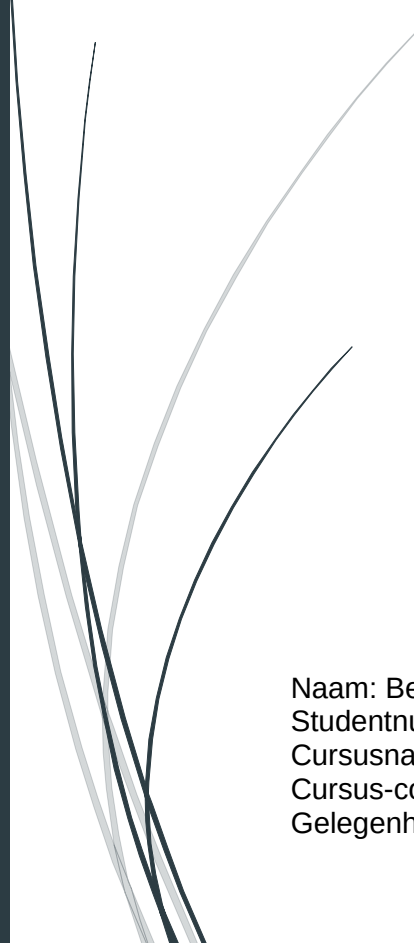


Onderzoek naar het meten van de patiënttevredenheid bij ouderen met lymfoedeem middels een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM-prototype in de huidtherapeutische praktijk



Naam: Bente Brussee
Studentnummer: 15033066
Cursusnaam: Afstuderen 2
Cursus-code: HDT-BV410-15
Gelegenheid: 1

Leeftijdscategorie: Ouderen, 65+
Fysiek kenmerk: Lymfoedeem
Parameter: Patiënttevredenheid
Meetinstrument: PROM
Onderzoeksgroep: 6.3
Datum van indiening: 6 januari 2020
Het rapport bevat 5936 woorden

Auteur

Bente Brussee
Huidtherapie
Faculteit Gezondheid, Voeding &
Sport De Haagse Hogeschool

Opleiding

Onderwijsinstelling: De Haagse Hogeschool
Faculteit: Gezondheid, Voeding & Sport
Opleiding: Huidtherapie

Cursus

Cursuscode: HDT-BV410-15
Cursusnaam: Afstuderen 2
Gelegenheid: 1
Studiejaar: 2019-2020

Opdrachtgever

Onderzoekslijn Patiënttevredenheid
De Haagse Hogeschool
Natasja van Lobenstein

Docentbegeleider

Natasja van Lobenstein

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het rapport 'Onderzoek naar het meten van de patiënttevredenheid bij ouderen met lymfoedeem middels een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM-prototype in de huidtherapeutische praktijk'. Dit rapport is geschreven in het kader van de afronding van de bachelor studie Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. Dit document heeft als doel de kwaliteit van de huidtherapeutische zorg te verbeteren met behulp van het opstellen van een PROM-prototype vragenlijst voor ouderen met lymfoedeem.

Uiteraard was deze scriptie nooit tot stand gekomen zonder medewerking van een aantal personen. Allereerst wil ik Hedwig Kooijmans bedanken voor het verschaffen van informatie en de stimulerende woorden betreffende mijn afstudeeronderwerp. Verder wil ik Natasja van Lobenstein bedanken voor haar begeleiding en aanbevelingen. Dit is voor mij heel belangrijk geweest bij het schrijven van mijn scriptie. Daarnaast wil ik Laura Sellink en Linda van Leeuwen bedanken voor de samenwerking en nuttige peerfeedback. Tot slot dank aan Petra van Merriënboer, Eeke Brussee, Nicole Boelee, Rob Boegborn en Jolanda Boegborn voor de emotionele support.

Ik wens u veel leesplezier.

Bente Brussee

Den Haag, 6 januari 2020

Inleiding

Door de toenemende vergrijzing in Nederland neemt het aantal ouderen met lymfoedeem toe. Lymfoedeem kan een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van ouderen, waardoor zorg op maat gewenst is. Echter, door het ontbreken van communicatie tussen zorgverleners is de zorg versnipperd en inefficiënt. Door de patiënttevredenheid te meten middels een Patient-Reported Outcome Measure (PROM) kunnen nodige zorginnovaties plaatsvinden. Momenteel bestaat er geen PROM voor lymfoedeem bij ouderen. Tijdens dit onderzoek is er een PROM-prototype opgesteld. De volgende vraag staat centraal in dit onderzoek: *Op welke wijze dienen de patiëntervaringen met betrekking tot de behandeluitkomst(en) middels een ongestuurde huidtherapie specifieke Patient-Reported Outcome Measure te worden gemeten om de mate van patiënttevredenheid vast te stellen bij de behandeling van ouderen met lymfoedeem in de huidtherapeutische praktijk, met als doel om de behandeling van de huidtherapeut daar beter op af te stemmen?*

Methode

Dit onderzoek is gebaseerd op literatuur-en praktijkonderzoek. In het literatuuronderzoek is gezocht naar informatie omtrent bestaande ongestuurde huidtherapie specifieke PROMs en op welke wijze deze moeten worden opgesteld. Aan de hand van het literatuuronderzoek is een concept versie van het PROM-prototype opgesteld. Het praktijkonderzoek bestond uit testen van het PROM-prototype met behulp van een pilottest. In totaal is het PROM-prototype twee keer getest door vier respondenten, waaruit uiteindelijk een eindversie van het PROM-prototype is gerealiseerd. Gedurende het onderzoek is er gelet op het verhogen van de validiteit, betrouwbaarheid, generaliseerbaarheid en het voorkomen van bias.

Resultaten

Naar aanleiding van het literatuuronderzoek is gebleken dat er verschillende manieren zijn om PROMs te ontwikkelen. Daarbij is het op dit moment moeilijk om bestaande handreikingen en leidraden op een goede manier te interpreteren doordat het onduidelijk is welke terminologie er gebruikt moet worden in de vragenlijsten. Bovendien bestaat er een wildgroei aan PROMs waardoor het niet duidelijk is welke vragenlijst de beste is. Vanuit de literatuur blijkt dat er behoefte is aan ondersteuning voor het selecteren van de PROMs. Hier is echter expertise voor nodig. Een belangrijk criterium is dat de vragenlijst ontwikkeld wordt in samenwerking met alle relevante partijen, namelijk: patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en experts. Het praktijkonderzoek bij vier respondenten heeft aangetoond dat de vraagstelling, de structuur en de volgorde van het PROM-prototype aangepast diende te worden.

Conclusie en aanbeveling

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat de hoofdvraag niet volledig beantwoord is doordat de deelvragen verder uitgewerkt dienen te worden. Uit literatuuronderzoek blijkt dat het minimaal 1 tot 2 jaar duurt om een meetinstrument te ontwikkelen. Tevens ontbreekt een duidelijk inzicht vanuit het perspectief van de ouderen. In een vervolgonderzoek kan er gericht gezocht worden naar stakeholders en onderzoekers met expertise, zodat er een definitieve PROM ontwikkeld en toegepast kan worden in de huidtherapeutische praktijk.

Introduction

Lymphedema is a chronic condition caused by a disorder in the production and outflow of lymph fluids. This creates a certain imbalance, which results in an accumulation of fluids and proteins in the interstitium. Consequently, this can lead to morbidity and patients can experience a lower quality of life. As the population of the Netherlands is ageing in an increasing extent, there is a similar increase of elderly people with lymphedema.

Lymphedema can have a significant impact on the quality of life, and therefore customized care is a preferred method. However, it is arguable that health care is becoming more dispersed and inefficient due to the lack of communication between different health care providers. By measuring patient evaluations through the means of a Patient-Reported Outcome Measure (PROM), it is believed that care innovations can flourish. Currently, there is not a single PROM questionnaire that is focused on elderly people with lymphedema. For this research, a PROM-prototype is developed based on the findings of literature search. The following question plays a central role in this research:

In what way should the patient evaluations with regard to the treatment outcome be measured through the means of a skin therapeutic-specific Patient-Reported Outcome Measure questionnaire, to determine patient satisfaction of elderly patients with lymphedema in skin therapeutic practice, in order to fine-tune the treatment of skin therapists?

Methods

This research is based on literature search and a practical study. The explorative literature search serves as a theoretical framework, with the aim to find answers on sub questions 1 and 2 of this research. While doing this research, the starting point was to obtain information regarding unstructured skin therapeutic-specific PROM questionnaires and information on how these should be developed. As mentioned before, the findings of literature search contributed to a concept version of a structured PROM-prototype, which was altered to a more complete first version of an unstructured PROM-prototype. After testing this first PROM-prototype, a second version was developed. The practical study of this research focused primarily on testing this latter PROM-prototype through the means of a pilot test. This PROM-prototype was tested twice by four participants, and building on these findings the final version of the PROM-prototype was produced. During the research, several important features, such as increasing the validity and reliability of the research, and preventing biases were taken into account. Another important aim of this research was to create substantial generalisation. In this research this was accomplished by conducting the pilot test among researchers that have substantive knowledge on lymphedema. It is assumed that the results of this test can give an indication on how this research works in practice for patients with lymphedema.

Results

Findings of the literature search show there are different ways of developing PROM questionnaires. Currently, it is relatively difficult to interpret existing set of guideline measures, as it is unclear what terminology is best for these questionnaires. Multiple research suggest to use a guideline to select PROM questionnaires, however it is not clear what criteria is required for the highest standard guideline. In addition, PROM questionnaires

are developing in such uncontrollable manner, it causes challenges for skin therapists to decide what questionnaire is more valid and accurate. Examples of literature search in this research argue that it takes at least one to two years to develop a valid measuring instrument, in order to select PROMS questionnaires. Nevertheless, a significant amount of expertise is required to make this happen, which can be difficult to pursue in practice. One of the main criteria is that PROM questionnaires should be developed in collaboration with all relevant actors, namely patient organisations, healthcare providers, health insurance companies and experts in the fields of methodology and development of questionnaires. While developing the PROM-prototype, it became clear that solely structured surveys of PROM questionnaires exist. Therefore, it was a challenge to develop an unstructured PROM questionnaire. The results of the practical study on four independent participants show that the questions, structure of the questionnaire and the sequence of the PROM-prototype needed to be adjusted.

Conclusion and recommendation

To conclude, the main question of this research is partly answered. This is due to incomplete answers of the sub questions of this research. In order to answer these sub questions, there is a need for a more elaborated approach. As discussed above, it remains unclear what criteria should be followed to develop the highest standard PROM questionnaire, since most opinions are divergent. Several articles claim that guidelines should be used when developing PROM questionnaires. It can also be concluded that perspectives of patients are essential in the process of developing a PROM questionnaire.

A positive aspect of the PROM-prototype developed in this research is that it accelerates the development process, which can contribute to care innovations of treatments for elderly people with lymphedema on short term. Results of the practical study show that the quality of the PROM-prototype does not provide the most optimal outcome when it comes to elderly people with lymphedema. Finally, this research points out there are sufficient opportunities to enhance the measuring instrument of PROM questionnaires. Further research needs to be done, to find stakeholders and researchers who can use their expertise in order to develop a conclusive PROM questionnaire, which can be used in skin therapeutic practices.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Summary	4
1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Doelstellingen	9
1.3 Hoofd-en deelvragen	9
1.4 Afbakening	9
2. Onderzoeksmethode	10
2.1 Dataverzameling literatuuronderzoek	
111	
2.2 Data-analyse literatuuronderzoek	
133	
2.3 Dataverzameling praktijkonderzoek	
144	
2.4 Data-analyse praktijkonderzoek	
155	
3. Resultaten	
166	
3.1 Literatuuronderzoek	17
Deelvraag 1. Op welke wijze wordt een PROM opgesteld?	17
Deelvraag 2. Op welke wijze wordt de ongestuurde huidtherapie specifieke PROM- prototype opgesteld bij ouderen met lymfoedeem?	
166	
3.2 Praktijkonderzoek	29
Deelvraag 3. Welke inhoudelijke aanpassingen kunnen er in het PROM-prototype gemaakt worden na revisie middels een pilot?	
299	
4. Conclusie	
333	
5. Discussie	
344	
6. Aanbevelingen en relevantie	
366	
Literatuurlijst	
388	
Logboek	
422	

Bijlage A. E-mail Qualiview	455
Bijlage B. Gearceerde artikelen	498
Bijlage C. Samenvattingen literatuur	499
Bijlage D. Overzicht blauw gearceerde informatie	499
Bijlage E. Uitgebreide omschrijving literatuuronderzoek	499
Bijlage F. E-mail respondenten	
Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.9	
Bijlage G. Concept en 1 ^e + 2 ^e versie PROM-prototype	499
Bijlage H. Totaal overzicht feedback van de pilottest	499
Bijlage I. Skindex-29	499

1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding van het onderzoek besproken met de daarbij behorende doelstellingen, hoofdvraag, deelvragen en begripsafbakening.

1.1 Aanleiding

Lymfoedeem is een chronische aandoening die ontstaat door een stoornis in het evenwicht van de aanmaak en afvoer van lymfevocht. Bij deze aandoening ontstaat er een ophoping van vocht en eiwitten in het interstitium, wat kan zorgen voor morbiditeit en vermindering van kwaliteit van leven voor de patiënt (Damstra et al., 2014). Lymfoedeem is onder te verdelen in primair en secundair lymfoedeem (Van Soelen, Wagenaar, & Van Lynden-van Nes, 2015). Uit onderzoek blijkt dat er momenteel geen landelijke gegevens bekend zijn over de totale prevalentie en incidentie van lymfoedeem. Geschat wordt dat er in Nederland 350.000 patiënten zijn die lymfoedeem hebben (Verdonk, 2011).

Lymfoedeem kan grote impact hebben op kwaliteit van leven van patiënten, waardoor het een hoge ziektelast met zich meebrengt (NVDV & NLNet, 2014). Door het chronische karakter van lymfoedeem kan het voor de patiënt een zware fysieke en mentale belasting vormen in het dagelijks functioneren (Verdonk, 2011). Naast de verminderde fysieke activiteit kunnen patiënten het vertrouwen in hun lichaam verliezen, waardoor zij psychische en sociale problemen ervaren (Ridner, 2009). Zorg op maat is nodig om betere zorg per individu te geven door de behandeling van lymfoedeem hierop af te stemmen (Doekhie, De Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014).

Uit onderzoek van Tjin en Vondenhoff (2018) blijkt dat behandelingen van oedeem versnipperen en veelal inefficiënt zijn als gevolg van geringe of ontbrekende communicatie tussen zorgverleners. Dit blijkt in de praktijk ook van toepassing op ouderen, aangezien zij steeds meer verschillende zorgverleners nodig hebben (Poot, 2018). Tevens blijkt uit onderzoek van Kong, Camacho, Feldman, Anderson en Balkrishnan (2007) dat ouderen de zorg anders ervaren en beoordelen dan jongere volwassenen. Daarnaast stelt het onderzoek van Tjin en Vondenhoff (2018) dat er op dit moment diverse kennishiaten zijn naar het nut en effectiviteit van huidtherapeutisch handelen in het totale plaatje van de (huid)zorg. Ook stijgt de vergrijzing in Nederland, waardoor het aandeel ouderen toeneemt en de zorgkosten stijgen (Blokstra et al., 2007). Het is van belang om op een efficiënte en slimme manier de huidtherapeutische zorg betaalbaar en toegankelijk te houden. Het onderzoek van Poot (2018) stelt dat ouderen een voorkeur geven aan een zorgbehandeling waarin kwaliteit van leven centraal staat boven een zorgbehandeling die enkel om het verhelpen van de ziekte gaat. Uit het onderzoek blijkt ook dat ouderen vooral persoonlijke waarden belangrijk vinden, zoals sociale relaties, deelname aan activiteiten, lichamelijk welbevinden en veiligheid. Bovendien geeft het onderzoek aan dat de zorg meer persoonsgericht zou moeten zijn omdat bovenstaande waarden vaak nog onvoldoende merkbaar zijn voor ouderen als prioriteit in de zorg die ze ontvangen. Voor de zorgverlener is het dus noodzakelijk om de aanpak te richten op gezondheidsproblemen op zowel geestelijk, praktisch, sociaal als lichamelijk gebied. Volgens Poot (2018) is van belang om persoonlijke en collectieve waarden van patiënten in acht te nemen om huidige en toekomstige uitdagingen in de ouderenzorg te verbeteren.

In dit onderzoek is het kennishiaat patiëntervaringen met betrekking tot de behandeluitkomst bij ouderen met lymfoedeem onderzocht. Het doel hierbij is om de behandeling van de huidtherapeut in de huidtherapeutische praktijk beter af te stemmen op de patiënttevredenheid. Een methode om bij patiënten met lymfoedeem de kwaliteit van zorg te meten is aan de hand van een Patient-Reported Outcome Measure, ook wel PROM genoemd (Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014). Ondanks dat lymfoedeem een grote impact kan hebben op de kwaliteit van leven, is er nog weinig onderzoek gedaan naar het meten van patiënttevredenheid in de huidtherapeutische praktijk door middel van een PROM. Wegens deze onbekendheid, is in dit onderzoek gericht gezocht naar achtergrondinformatie om een PROM te ontwikkelen.

1.2 Doelstellingen

Onderzoeksdoel

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen op welke wijze patiëntervaringen met betrekking tot de behandeluitkomst middels een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM dienen te worden gemeten om de mate van patiënttevredenheid vast te stellen bij de behandeling van ouderen met lymfoedeem in de huidtherapeutische praktijk.

Praktijkdoel

Het praktijkdoel is om aan de hand van de uitkomsten van dit onderzoek een verbetering aan te brengen in de huidtherapeutische praktijk bij het meten van de patiënttevredenheid met betrekking tot de behandeluitkomst van lymfoedeem. Op deze manier kan de lymfoedeem behandeling van de huidtherapeut beter worden afgestemd op de behoeften van ouderen.

1.3 Hoofd- en deelvragen

De volgende vraag zal centraal staan in dit onderzoek:

Op welke wijze dienen de patiëntervaringen met betrekking tot de behandeluitkomst(en) middels een ongestuurde huidtherapie specifieke Patient-Reported Outcome Measure te worden gemeten om de mate van patiënttevredenheid vast te stellen bij de behandeling van ouderen met lymfoedeem in de huidtherapeutische praktijk, met als doel om de behandeling van de huidtherapeut daar beter op af te stemmen?

De volgende deelvragen zullen in het onderzoek aan bod komen:

1. Op welke wijze wordt een PROM opgesteld?
2. Op welke wijze wordt de ongestuurde huidtherapie specifieke PROM-prototype opgesteld bij ouderen met lymfoedeem?
3. Welke inhoudelijke aanpassingen kunnen er in het PROM-prototype gemaakt worden na revisie middels een pilot?

1.4 Afbakening

Voor dit onderzoek zijn de definities van de begrippen uit de hoofdvraag afgebakend, om zo eenzelfde betekenis aan te houden:

Patient-Reported Outcome Measure (PROM)

Dit onderzoek richt zich op de ongestuurde patiëntervaringen, er worden in het PROM-prototype dus open vragen gesteld. Bovendien is het een huidtherapie specifieke vragenlijst.

Ouderen

In het onderzoek gaat het uitsluitend om patiënten van 65 jaar of ouder.

Lymfoedeem

Gedurende het onderzoek wordt er gesproken over lymfoedeem, dit kan zowel primair als secundair lymfoedeem zijn.

Huidtherapeutische praktijk

In het onderzoek wordt met de huidtherapeutische praktijk alle praktijken in Nederland bedoeld waar huidtherapeuten lymfoedeem behandelingen verrichten. Daarnaast zijn de huidtherapeuten aangesloten bij de Nederlandse Vereniging Van Huidtherapeuten.

Metten

In dit onderzoek worden gegevens verzameld en analyseren met het doel om een uitspraak te doen over een bepaald kenmerk.

2. Onderzoeksmethode

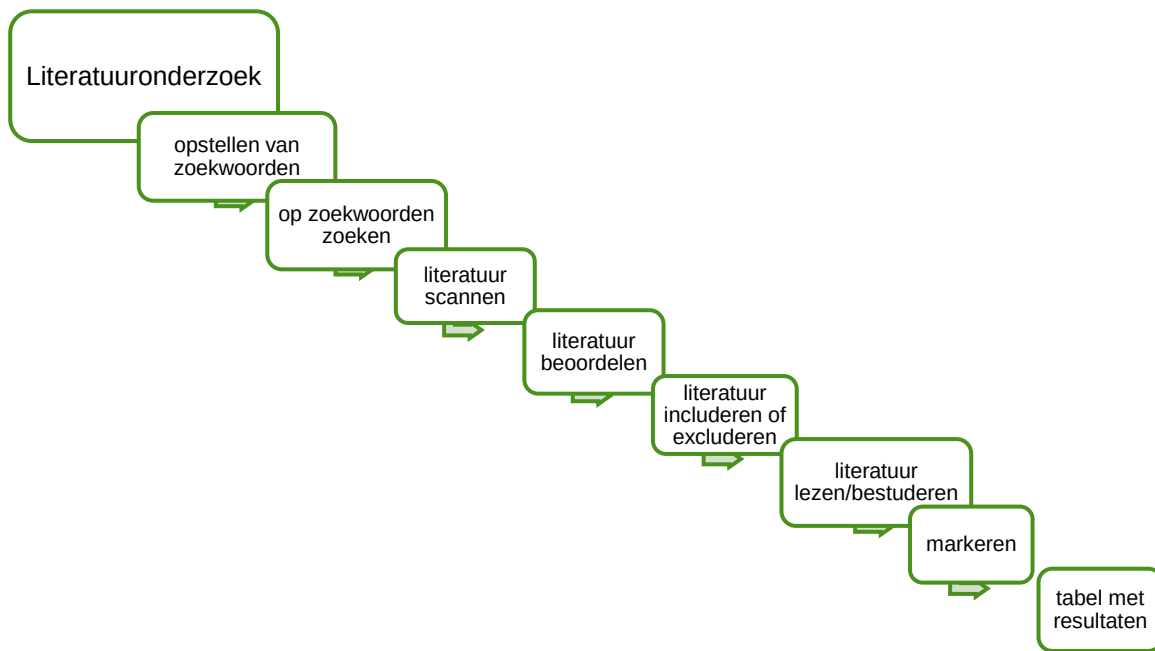
Dit onderzoek bestaat uit literatuur-en praktijkonderzoek. In dit hoofdstuk zijn de dataverzameling en data-analyse per onderzoeksmethode beschreven welke zijn gebruikt met als doel om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden.

Het literatuuronderzoek fungeert als theoretische onderbouwing om antwoord te geven op deelvraag 1 en 2 van dit onderzoek, zie sub paragraaf 1.3 voor een overzicht van de deelvragen. Met behulp van literatuuronderzoek is een selectie gemaakt van relevante handreikingen, artikelen en vragenlijsten die voor het onderzoek worden gebruikt. Vervolgens is deze informatie geanalyseerd met behulp van de acht stappen voor het analyseren van kwalitatieve gegevens van Verhoeven (2014, p.322). In Figuur 1 is een schematische opbouw van de te nemen stappen weergegeven. Aan de hand van de literatuurstudie is een PROM-prototype opgesteld. De bevindingen van het literatuuronderzoek dienen vervolgens als theoretische basis voor het praktijkonderzoek. Aan de hand van kwalitatief onderzoek is er ingegaan op de achtergronden van de verzamelde gegevens en gekeken naar argumenten en motieven (Verhoeven, 2014). Hoewel het persoonsgebonden is en het moeilijker is om te generaliseren, kan kwalitatief onderzoek veel inzichten geven die bij kwantitatief onderzoek op zich zelf niet verkregen kunnen worden (Verhoeven, 2014). Het praktijkonderzoek bestaat uit het testen van het PROM-prototype middels een pilot. De pilot is uitgevoerd door vier respondenten, namelijk: een onafhankelijk proefpersoon, twee leden uit de onderzoeksgroep patiënttevredenheid en de docentbegeleider. Het praktijkgericht onderzoek beantwoordt deelvraag 3. In Tabel 1 is per deelvraag gepresenteerd welke methoden er zijn gebruikt bij het beantwoorden van de vragen en het verzamelen van informatie. In het onderzoek worden geen gedragsregels opgelegd aan personen. Daarbij worden personen niet onderworpen aan handelingen in het kader van onderzoek, waardoor het onderzoek niet valt onder de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (Hummel, Dekker, & Van den Brink, 2015).

Tabel 1.

Methode per deelvraag.

Deelvragen	Methode
Deelvraag 1	Literatuuronderzoek
Deelvraag 2	Literatuuronderzoek
Deelvraag 3	Praktijkmethode



Figuur 1. Schematische weergave van de acht stappen van Verhoeven (2014, p.322)

2.1 Dataverzameling literatuuronderzoek

Voor het opzoeken van de literatuur is er gebruik gemaakt van zoekwoorden, om zo de relevante informatie te selecteren. De gebruikte zoekwoorden en de combinaties van zoektermen zijn weergegeven in Tabel 2. Tevens is er gedurende het onderzoek gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode. Wanneer een auteursnaam meerdere malen bij literatuurreferenties terug bleef komen in de gevonden literatuur is er ook op de achternaam van de auteur gezocht (Verhoeven, 2014). De wetenschappelijke literatuur is gezocht in de online catalogus van de bibliotheek van De Haagse Hogeschool door middel van de functie 'simultaan zoeken- alle databanken'. Tevens is er gezocht naar literatuur in diverse databanken, zoals Google Scholar met de functie 'sort by relevance' en PubMed met de functie 'free full tekst'.

Tabel 2.

Zoektermen literatuuronderzoek.

Nederlands	Engels	Combinaties Nederlands	Combinaties Engels
Lymfoedeem	Lymphedema	Lymfoedeem ouderen	Lymphedema elderly
Ouderen	Elderly	Patiënten lymfoedeem	Patients lymphedema
Patiënten	Patients	Patiëntervaringen	Patients experiences
Ervaringen	Experiences	Patiënttevredenheid	Patients satisfaction
Tevredenheid	Satisfaction	Zorgproces ouderen	Care process elderly
Zorgproces	Care process	PROM vragenlijst	PROM Questionnaire
PROM	PROM		
Huidtherapeutische praktijk	Skintherapist clinic		

De verzamelde wetenschappelijke literatuur is handmatig gefilterd en beoordeeld op relevantie door het bekijken van de titel van het artikel. Wanneer de titel relevant was, is het artikel beoordeeld op basis van de in- en exclusiecriteria, zie Tabel 3. Als het artikel aan de in- en exclusiecriteria voldeed, is de samenvatting gelezen om te beoordelen of het artikel de nodige informatie bevat om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. Daarnaast is er gekeken naar de inleiding, methode, samenvatting en conclusie van het artikel, waarna bepaald werd of de publicatie in zijn geheel gelezen zou worden.

Als poging tot dataverzameling voor de literatuurstudie is er contact opgenomen met Qualiview. Qualiview is een platform dat op een geautomatiseerde manier data verzamelt. Met behulp van de website (<https://www.qualiview.nl/contact>) is een e-mail naar het bedrijf gestuurd, zie Bijlage A. Na enige tijd bleek echter dat het niet mogelijk was om in gesprek te kunnen gaan met de experts van Qualiview. Met behulp van het exploratief onderzoek is er verkend welke PROMs er momenteel zijn binnen de zorg. Daarnaast is alle beschikbare informatie rondom dit onderwerp in kaart gebracht. Om het PROM-prototype te realiseren is er gezocht naar bestaande ongestuurde huidtherapie specifieke PROMs via de website: <https://www.meetinstrumentenzorg.nl>. Met de functie 'zoekmachine meetinstrumenten' is er willekeurig gezocht. Per vragenlijst is er gekeken naar de relevantie van de vragen, waarbij vooral gelet is op de vraagstelling, zoals open of gesloten vragen, de interpretatie van een vraag en of de vraag in een vragenlijst voor ouderen met lymfoedeem zou passen. De dataverzameling van het literatuuronderzoek is accuraat bijgehouden middels een logboek. Het logboek bestaat onder andere uit: de datum van het raadplegen van een artikel, de databank, de taal, zoekterm, het aantal hits van de zoekwoorden en de naam/link van de bron. Dit geheel is vormgegeven in Tabel 14. Het is gepresenteerd in een Microsoft Office Word document, versie 16.

Tabel 3.

In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Meest recente beschikbare literatuur	Geen wetenschappelijke literatuur
Artikelen die full-tekst beschikbaar zijn. Daarnaast kan er relevante informatie in een samenvatting gebruikt worden	Artikelen waarvan er geen full-tekst beschikbaar is
Nederlands en Engelstalige bronnen	Andere taal dan Nederlands en Engels
De onderwerpen van de artikelen zijn gerelateerd aan de hoofdvraag	-
Het artikel zegt (ook) iets over ouderen	Literatuur waarin de informatie nietszeggend is over de doelgroep ouderen
Grijze literatuur is toegestaan. Dit betekent dat boeken, rapporten, werkdocumenten, tijdschriften en richtlijnen gebruikt mogen worden	-

2.2 Data-analyse literatuuronderzoek

Wanneer het artikel relevant was, is het in zijn geheel gelezen en is de belangrijkste informatie gearceerd. Hierbij is er met meerdere kleuren gewerkt om de verschillende sub-onderwerpen aan te geven. Zo is er op een efficiënte manier bruikbare informatie per sub-onderwerp ingedeeld met elk zijn eigen arceerkleur. Aan de hand van literatuuronderzoek zijn de volgende sub-onderwerpen opgesteld: achtergrond informatie Patient-Reported Outcomes (PROs) en PROMs (groen gearceerd), doel van PROs en PROMs (geel gearceerd), selecteren van PROs en PROMs (roze gearceerd) en implementatie (grijs gearceerd) zie Bijlage B. Van alle literatuur waar gebruik van gemaakt is om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, zijn korte samenvattingen geschreven in een Word bestand en deze zijn ingedeeld per sub-onderwerp. Achter ieder sub-onderwerp staat ook een pagina nummer weergegeven. Bovendien zijn de gearceerde stukken tekst per sub-onderwerp kritisch gelezen, waarbij er aan het einde van iedere alinea beknopt is beschreven waar de desbetreffende alinea over ging. Vervolgens zijn de beknopte zinnen per artikel samengevoegd tot een samenvatting. De samenvattingen zijn in een apart Word bestand weergegeven, zie Bijlage C. Bovendien is de belangrijkste informatie, die daadwerkelijk in dit onderzoek gebruikt is, blauw gearceerd en omschreven onder het kopje: overzicht belangrijkste informatie, zie Bijlage D. Een uitgebreide analyse van de literatuur is terug te vinden in Bijlage E.

Alle relevante PROM vragen zijn in een tabel geplaatst, zie Tabel 9. Bovendien is de bron van de vraag toegevoegd om de betrouwbaarheid van de bron te verhogen. Doordat de vragenlijst ongestructureerd is, kon er een grote hoeveelheid aan informatie verzameld worden. De vragen zijn onder andere op basis van Tabel 4 ontwikkeld, zie Tabel 4. De eindversie van het PROM-prototype bestaat uit tien reviewvragen (open vragen waar ruimte is gegeven voor eigen inbreng).

2.3 Dataverzameling praktijkonderzoek

Aan de hand van de resultaten die zijn voortgekomen uit het literatuuronderzoek is er een PROM-prototype voor ouderen met lymfoedeem gerealiseerd. Vervolgens is het PROM-prototype wegens de tijdsperiode van zestien weken met behulp van een pilot door vier respondenten in de praktijk getest. Bij de vorming van de pilotgroep is om validiteit na te streven gekozen voor leden die kennis hebben omtrent huidtherapie. Om de pilottest zo efficiënt en snel mogelijk uit te voeren, is het PROM-prototype per e-mail gestuurd, waarbij de vragenlijst individueel is ingevuld en beoordeeld (Bijlage F). Om de bruikbaarheid van het praktijkonderzoek hoog te houden, was het van belang om de opdrachtgever nauw bij het onderzoek te betrekken (Boeije, Hart, & Hox, 2009). Daarnaast streefde dit onderzoek naar *inhoudelijke generalisatie*. Volgens Boeije et al. (2009) betekent dit: vergelijkbaarheid van de resultaten in soortgelijke situaties. Dit is onder andere gebleken door de pilottest uit te voeren onder onderzoekers met kennis over lymfoedeem. Met de resultaten kan er een indicatie gegeven worden hoe het onderzoek zou uitpakken bij patiënten met lymfoedeem. Vervolgens werd de begripsvaliditeit hoog gehouden door te kijken of er gemeten was wat gemeten diende te worden (Verhoeven, 2014). Hierbij werd constant gelet op het voorkomen van systematische fouten zoals sociaal wenselijke antwoorden op de vragen in het PROM-prototype.

2.4 Data-analyse praktijkonderzoek

De pilot heeft plaats gevonden in blok 1 en 2 tijdens het schooljaar 2019-2020. De pilottest bestond in totaal uit twee rondes. Na de eerste ronde, waarbij de eerste versie van het PROM-prototype getest werd, zijn er na de data-analyse aanpassingen aangebracht. Hieruit is de tweede versie van het PROM-prototype ontwikkeld, zie Bijlage G. Hierbij is specifiek per vraag gekeken naar de opmerking(en) van iedere deelnemer uit de pilot groep. Daarbij is ook vergeleken of er overeenkomsten tussen de verschillende feedback opmerking(en) van de deelnemers uit de pilotgroep bestonden. De overeenkomsten zijn groen gearceerd en de overige feedback met de kleur oranje. Vervolgens is het geheel in een tabel geplaatst, voor een totaaloverzicht van de feedback zie Bijlage H. De tweede versie is op dezelfde manier getest, geanalyseerd en aangepast. Door gebruik te maken van de pilottest zijn eventuele fouten en slecht lopende zinnen eruit gehaald, waardoor de structuur van de vragenlijst verbeterd is (Leon, Davis, & Kraemer, 2011). Hiermee is getracht om de validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument te verhogen. In de pilottest is gekeken of het meetinstrument vormen van ruis en bias bevatte. Om bias gedurende het onderzoek te verlagen is in de e-mail aangegeven dat de vragenlijst kritisch bekeken en beantwoord moest worden, zie Bijlage F. Met behulp van de feedback is uiteindelijk een eindversie van een PROM-prototype ontwikkeld, deze is weergegeven onder Tabel 9. In zijn geheel is het gepresenteerd in een Microsoft Word document, versie 16.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek per deelvraag gepresenteerd.

3.1 Literatuuronderzoek

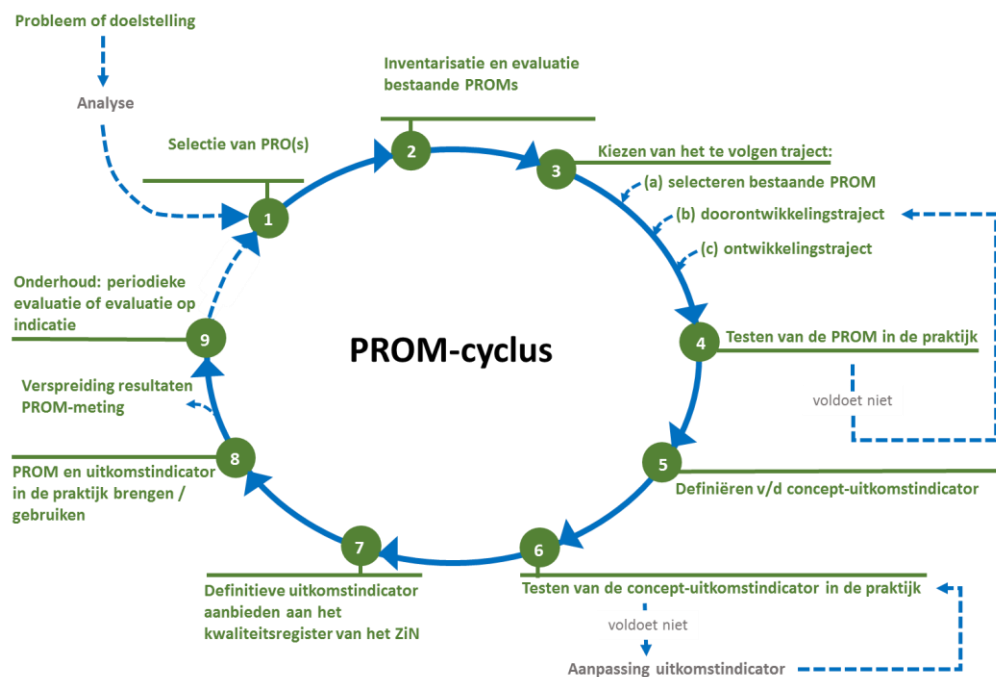
Deelvraag 1. Op welke wijze wordt een PROM opgesteld?

Het duurt gemiddeld 1 tot 2 jaar om een meetinstrument te ontwikkelen, echter is het doorontwikkelen van een bestaand meetinstrument vaak sneller (Bos, Zuidgeest, van Kessel, & de Boer, 2015). Een PROM meet aan de hand van de geselecteerde PROs het perspectief van de patiënt tijdens het dagelijks functioneren. PROs zijn uitkomsten van de zorg die de patiënt zelf rapporteert en hebben betrekking op de gezondheid van de patiënt. Een aantal voorbeelden zijn; functioneren, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en symptomen, zoals pijn, vermoeidheid, angst, depressie en beperkingen in het dagelijkse functioneren. Deze aspecten zijn niet objectief waarneembaar en kunnen dus alleen gemeten worden door het aan de patiënt te vragen. Wanneer er een knelpunt voorkomt, kan dit door middel van de resultaten van de PROM-meting inzichtelijk worden gemaakt. De resultaten van PROM-metingen kunnen worden omgerekend naar een uitkomstindicator. Een uitkomstindicator is een beschrijving van de uitkomsten van de zorg die een aanduiding geeft over de kwaliteit van de geleverde zorg. PROMs die gebruikt worden als uitkomstindicatoren dienen betrouwbaar en valide te zijn en moeten grofweg aan drie criteria voldoen: inhoudsvaliditeit, vergelijkbaarheid en statistisch betrouwbaar onderscheiden (Van der Wees, & Vajda, 2015).

Het is van belang dat er op voorhand een keuze wordt gemaakt tussen een generieke- of specifieke PROM (Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014). Bestaande meetinstrumenten zijn over het algemeen generieke vragenlijsten, waardoor er geen aandacht wordt besteed aan de specifieke behoeften van de patiënt bij een bepaalde aandoening (Sixma, Kerssens, van Campen, & Peters, 1998). Generieke vragenlijsten richten zich op de algemene gezondheidsaspecten en zijn toepasbaar bij meerdere patiëntengroepen (Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014). Daarnaast richten generieke vragenlijsten zich op gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, los van de onderliggende aandoening (Van der Wees, Vajda, 2015). Specifieke vragenlijsten richten zich op één bepaalde ziekte of lokalisatie. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van specifieke termen en vragen die voor de patiëntengroep zelf relevant zijn (Terwee, Van der Wees, & Beurskens, 2015).

Uit literatuuronderzoek blijkt dat er verschillende manieren zijn om PROs en PROMs te selecteren. De belangrijkste informatie over de verschillende mogelijkheden zullen individueel worden toegelicht. Deze alinea is gebaseerd op de handleiding "Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)". Van der Wees en Vajda (2015) concluderen dat een stappenplan voor het selecteren en ontwikkelen van PROMs de beste resultaten geeft, zie Afbeelding 1. Voor een uitgebreide omschrijving van de te nemen stappen in het onderzoek, zie Bijlage E. De PROM-cyclus geeft in de verschillende stappen aan waarom een bepaalde stap genomen wordt en wat de inhoud van de stap is. Het bepalen van een PRO en het realiseren van de bijbehorende PROM(s) en uitkomstindicatoren is een steeds opnieuw terugkerend (cyclisch) verloop. Eenmaal ontwikkeld en in uitvoering zullen alle onderdelen onderhouden moeten worden. Dit houdt in dat de onderdelen regelmatig weer ingezien en beoordeeld moeten worden op relevantie en onderscheidend vermogen. De eerste stap in Afbeelding 1 is het selecteren van PROs. Voor

het selecteren van de uiteindelijke set PROs wordt er gekeken naar twee onderdelen namelijk: selectie en inventarisatie van PROs. Dit wordt gedaan middels literatuuronderzoek. Bij de keuze van PROs is het ook belangrijk om na te denken op welk niveau men wil meten, zie Tabel 4. Het is vaak aan te bevelen om PROs op meerdere niveaus te meten. Daarnaast wordt de potentiële lijst van PROs ingekort tot een hanteerbare lijst. Dit wordt op basis van consensus met stakeholders gedaan. Vrijwel altijd is het nuttig om een stakeholder bijeenkomst te organiseren. Voorbeelden hierbij zijn: na een literatuurstudie, na kwalitatief onderzoek of na een schriftelijke Delphi studie. De bijeenkomst is vooral belangrijk om draagvlak voor de gekozen PROs en PROMs te verkrijgen. Draagvlak is nodig om implementatie van PROMs te faciliteren.



Afbeelding 1. Deze afbeelding bevat een stap-voor stap uitleg die gebruikt kan worden bij het ontwikkelen van een PROM-vragenlijst zoals vermeld in de literatuur. Overgenomen uit “Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)” door Van der Wees, & Vajda, 2015, p.4.

Tabel 4.

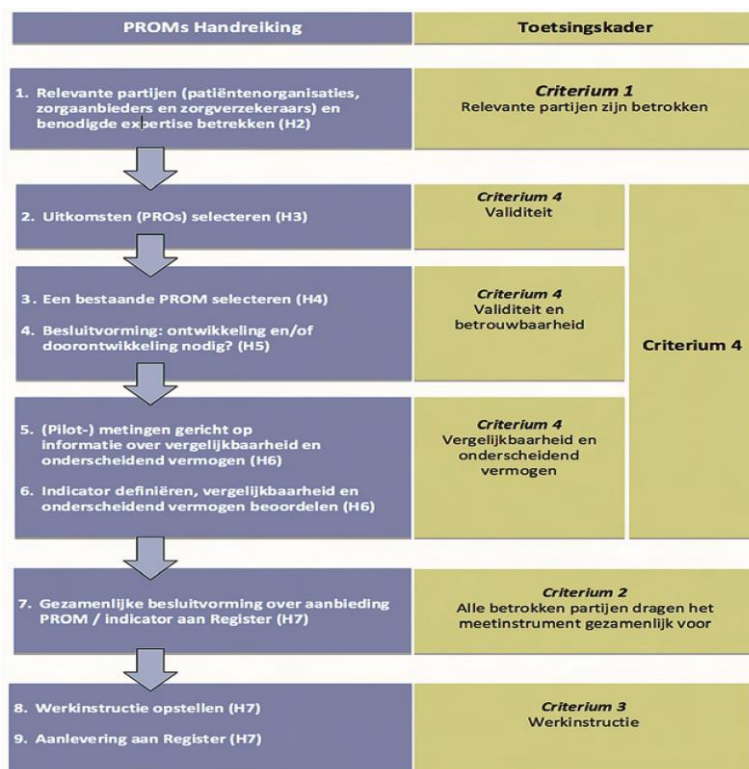
Niveaus waarop PROs gemeten kunnen worden en voorbeelden van PROs.

Niveaus	Voorbeelden van PROs
Symptomen	
Fysieke functies/symptomen	Pijn
	Vermoeidheid
	Slaapproblemen
	Ziekte- specifieke symptomen
Mentale functies/symptomen	Cognitie
	Depressie
	Angst
Functionele status	
Fysieke activiteiten/fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten
Mentale activiteiten/mentaal functioneren	Problemen oplossen
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport/hobby)
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin en familie)
	Seksueel functioneren
Gezondheid	
	Ervaren gezondheid
Kwaliteit van leven	
	Ervaren kwaliteit van leven

Overgenomen uit "Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)" door Van der Wees, & Vajda, 2015, p.7.

In samenwerking tussen NIVEL en Zorginstituut Nederland is een handreiking samengesteld (Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014). De handreiking biedt inzicht in de te volgen stappen bij het selecteren of ontwikkelen van PROMs, zie Afbeelding 2 op de volgende pagina voor een overzicht van de te nemen stappen uit het onderzoek. In de handreiking wordt aangegeven dat een nieuwe PROM kan worden overwogen wanneer er nog geen PROM voorhanden is. Dit vraagt echter om een grote hoeveelheid tijd en middelen. Het is hierbij belangrijk om de noodzaak ervan vast te stellen. Per ontwikkeltraject kan de invulling van iedere stap verschillen en vereist dus een zorgvuldige afstemming met experts op het gebied van vragenlijstconstructie. Voor het realiseren van een voldoende gevalideerd en betrouwbaar meetinstrument zijn er een aantal criteria waaraan deze moet voldoen. In Tabel 5 zijn al deze criteria opgesomd. Een aanbeveling is om relevante partijen uit de zorg, zoals patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars te betrekken bij de stappen uit het stappenplan, zie Afbeelding 2.

De handreiking geeft ook aan dat voor het vinden van bestaande PROMs er gebruik kan worden gemaakt van een reeds bestaand systematisch literatuuronderzoek en/of verschillende online informatiesystemen. Een voorbeeld is de database Meetinstrumenten in de Zorg (Zud, z.d.). Een checklist om de kwaliteit van meetinstrumenten te beoordelen is de COSMIN checklist (Mokkink et al., 2010). Voor een uitgebreide omschrijving van deze checklist zie Bijlage B en C.



Afbeelding 2. Schematisch overzicht van stappen om tot een PROM en een indicator te komen in relatie tot de toetsingscriteria uit het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten van het Zorginstituut. Overgenomen uit “Handreiking voor het meten van kwaliteit van-zorg met Patient Reported Outcome Measures” door Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014, p.12.

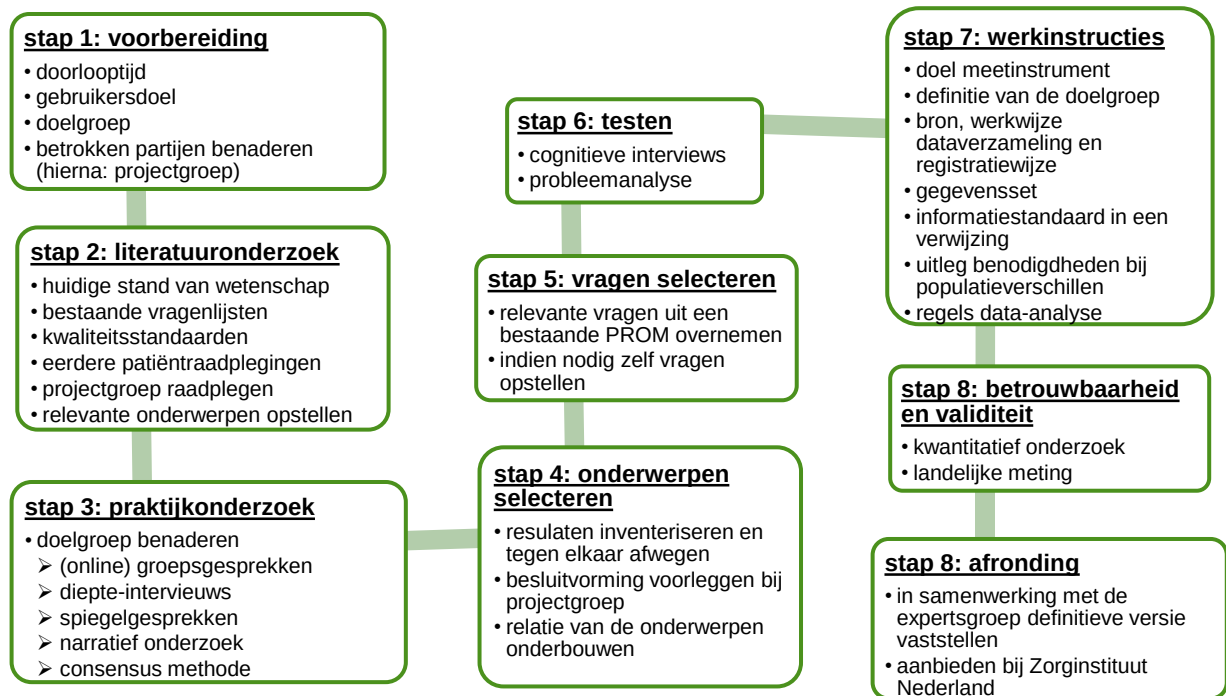
Tabel 5.

Criteria voor meetinstrumenten volgens het Toetsingskader 2015.

Criteria voor meetinstrumenten
1. De relevante partijen zijn betrokken bij de ontwikkeling van het meetinstrument of hebben er gemotiveerd van afgezien. 2. De betrokken partijen dragen het meetinstrument gezamenlijk voor. 3. De betrokken partijen voegen een werkinstructie toe die aangeeft hoe het meetinstrument gebruikt moet worden. 4. Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie en/of zorginkoop is de resulterende kwaliteitsinformatie valide en betrouwbaar. 5. Voor meetinstrumenten met als doel publieke informatie voegen de betrokken partijen een procesbeschrijving toe over landelijke gegevensverzameling, -bewerking en -doorlevering aan Zorginstituut Nederland. Wanneer er geen procesbeschrijving is, hebben partijen een tijdpad geformuleerd waaruit blijkt wanneer deze wel beschikbaar is.

Overgenomen uit “Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten” door Zorginstituut Nederland, 2018, pp.4.

Zoals te zien in Tabel 5, is het van belang relevante partijen te betrekken bij de ontwikkeling van een PROM. Hierbij kan gedacht worden aan Patiëntfederatie Nederland, experts op het gebied van methodologie en vragenlijstontwikkeling en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (Bos, et al., 2015). De stappen die doorlopen worden zijn inzichtelijk gemaakt in Figuur 2. Nadat deze zijn doorlopen kan na het invullen van een aanbiedingsformulier van het meetinstrument aangeboden worden bij Zorginstituut Nederland, zodat deze opgenomen kan worden in het Register (Zorginstituut Nederland, 2018).



Figuur 2. De ontwikkeling van een PROM stapsgewijs

Aangepast overgenomen uit “Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg en leven met Patient Reported Outcome Measures” door Van Kessel, Triemstra, & De Boer, 2014, p.29.

Het onderzoek van Terwee, Van der Wees en Beurskens (2015) is een eerste versie (handreiking), die in een vervolgtraject uitgewerkt zal worden tot een uitgebreide toolkit om de PROs en PROMs te selecteren. Deze handreiking bestaat ook uit een stappenplan, zie Tabel 6. Voor een uitgebreide omschrijving van de te nemen stappen, zie Bijlage E.

Tabel 6.*Stappenplan voor de selectie van een PRO of PROM.*

Selectie van een PRO
1. Overweging vooraf: bepaal de context
2. Bepaal op welk niveau men wil meten
3. Selecteren relevante PROs per niveau
Selecteren van een PROM
4. Stel de eisen vast aan de PROMs
5. Identificeer alle beschikbare PROMs
6. Maak een voorselectie op basis van inhoud
7. Bepaal de kwaliteit van geselecteerde PROMs
8. Bepaal de hanteerbaarheid van geselecteerde PROMs
9. Selecteer de beste PROMs

Overgenomen uit “Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs” door Terwee, Van der Wees en Beurskens, 2015, p.9.

Middels een tabel wordt weergegeven waar je op moet letten bij het selecteren van PROs en PROMs, zie Tabel 7. Echter tot op heden is het nog niet duidelijk wat de beste methodologie is voor het selecteren van PRO's. Bij het selecteren van PROs moet er een afweging worden gemaakt welke mening het meest geldt. Sommige onderzoekers zijn van mening dat de selectie van een PRO alleen of grotendeels moet zijn onderbouwd op de mening van de patiënten omdat het om patiënt-gerapporteerde uitkomsten van zorg gaat. Anderen zijn van mening dat behandelaars en patiënten beiden een belangrijke stem hebben. Er zijn daarnaast ook personen die vinden dat de mening van behandelaars bepalend moet zijn omdat de PROs dienen aan te sluiten op de effecten van de behandeling. Patiënten kunnen sommige uitkomsten belangrijk vinden maar als de behandelaar hier geen uitwerking op heeft, is het de vraag of de uitkomsten meegenomen moeten worden om de doeltreffendheid van een behandeling te beoordelen.

Tabel 7.*Checklist voor het beschrijven van de context van de PRO metingen.*

Wat is het doel van de meting?	Wetenschappelijk onderzoek, zorgverlening (primaire proces), (interne) kwaliteitsverbetering, transparantie zorg, zorginkoop Metingen zullen op individueel of groepsniveau worden gebruikt
Wie wordt gemeten?	Specificatie van populatie en eventuele subcategorieën daarin
In welke setting vinden de metingen plaats?	Eerste, tweede, derde lijn Specificatie zorgverleners, monodisciplinair, multidisciplinair

Overgenomen uit “Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs” door Terwee, Van der Wees en Beurskens, 2015, p.10.

Uit alle bovenstaande artikelen blijkt dat het verwerken van resultaten en het implementeren van een PROM, impact heeft op de zorgverleners. Literatuuronderzoek toont aan dat de meerderheid van alle meetinstrumenten niet vanuit het perspectief van de patiënt gebaseerd is, maar op die van onderzoekers, zorgverzekeraars en dergelijke. Dit kan voorkomen worden door vanaf het begin bij de ontwikkeling van een PROM de patiënt te betrekken, waardoor de validiteit verhoogd wordt (OECD, 2019). Momenteel worden PROMs nog te vaak toegepast zonder stil te staan bij wat ze meten, wat vervolgens een verminderde validiteit kan creëren. Bovendien is het frequent niet duidelijk welke vragenlijst het beste is doordat er een wildgroei aan vragenlijsten bestaat. Verder is het onduidelijk welke terminologie er gebruikt moet worden, hierdoor kan het moeilijk zijn om bestaande handreikingen en leidraden voor de selectie van PROs en PROMs op de juiste manier te interpreteren. Tevens zijn de te nemen stappen in de meeste gevallen te summier uitgewerkt. Er is behoefte aan ondersteuning van de keuze van PROs en PROMs (Terwee, Van der Wees en Beurskens, 2015). Er is dus expertise nodig om de kwaliteit van de geselecteerde PROMs op alle klinimetrische eigenschappen te kunnen beoordelen. Aangeraden wordt om hierbij een onderzoeker met expertise op het gebied van klinimetrie te betrekken (Terwee et al., 2015).

Deelvraag 2. Op welke wijze wordt de ongestuurde huidtherapie specifieke PROM-prototype opgesteld?

Uit literatuuronderzoek blijkt dat er een tabel is die PROs op niveau meet, zie Tabel 4. Aan de hand van deze tabel is onderzocht welke niveaus er in het PROM-prototype uitgevraagd konden worden. Deze niveaus zijn apart in een eigen tabel geplaatst, zie Tabel 8. Bovendien is op basis van de gemaakte tabel gekeken welke vraag er per niveau gesteld kon worden. Dit werd de volgorde van de concept versie van het PROM-prototype, zie Bijlage G. Doordat de concept versie bestond uit gestuurde (gesloten) vragen, was het voor dit onderzoek noodzakelijk om ongestuurde (open) vragen hiervan te maken. De vragen uit Tabel 9 zijn gebruikt als voorbeeld om de ongestuurde vragen in het PROM-prototype te genereren. Dit betekent dat alleen de relevante PROs, onderwerpen en/of antwoordmogelijkheden zijn gebruikt. Naast het bekijken van relevante vragen vanuit bestaande PROMs is er ook gekeken naar een vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven bij patiënten met een huidaandoening, namelijk de Skindex-29, zie Bijlage I voor de gehele Skindex-29. Ook werd er gekeken in bestaande PROMs naar de inhoud van de inleiding. Dit geheel resulteerde in de eerste versie van het PROM-prototype. Vervolgens is de eerste versie geanalyseerd en aangepast, dit resulteerde in de tweede versie. De tweede PROM-prototype is tevens getest, geanalyseerd en aangepast tot de uiteindelijke eindversie. Voor een totaal overzicht van de eerste twee pilotversies zie Bijlage G. De eindversie van het PROM-prototype is weergegeven onder Tabel 9 in dit onderzoek.

Tabel 8.

PROs die gebruikt zijn voor het PROM-prototype.

Niveaus	Symptomen
Symptomen	
Fysieke functies/symptomen	Pijn en ziekte specifieke symptomen
Mentale functies/symptomen	Cognitie en angst
Functionele status	
Fysieke activiteiten	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten
Mentale activiteiten	Problemen oplossen
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby)
Gezondheid	Ervaren gezondheid
Kwaliteit van leven	Ervaren kwaliteit van leven

Aangepast overgenomen uit "Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)" door Van der Wees, & Vajda, 2015, p.7.

Tabel 9.

Overzicht gestuurde vragen.

De volgende vraag heeft bijgedragen aan het realiseren van vraag 1.

Gestuurde vraag:

Is er rekening gehouden met uw meningen en wensen bij de keuze van het hulpmiddel?

- Onvoldoende
- Voldoende
- Goed

Bron: Kwazo vragenlijst Tevredenheid verstrekking van hulpmiddel. IRV, 2014

www.Meetinstrumentenzorg.nl.

De volgende vraag heeft bijgedragen aan het realiseren van vraag 2.

Gestuurde vraag:

Lymph-ICF-LL general tasks/household activities: Due to your lymphedema, have you become more dependent on others and do you have problems with organizing different matters and completing household chores? Bron: Devoogdt (2014).

De volgende vragen hebben bijgedragen aan het realiseren van vraag 3 en 4.

Gestuurde vragen:

Voor vraag 3:

Doet u wel eens licht huishoudelijk werk? Met huishoudelijk werk bedoelen we, afwassen, afstoffen, bed opmaken, de was doen, de was ophangen, strijken, opruimen, en koken.

- Nee
- Ja

Bron: De LASA physical activity questionnaire (LAPAQ) www.Meetinstrumentenzorg.nl.

+

Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening.

+

Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen

Bron: Nationaal Huidfonds (2014)

Voor vraag 4:

Lymph-ICF-LL life domains/social life: Due to your lymphedema, can you fulfill your job, practice sports, carry out leisure-time activities, carry out social activities with friends, wear clothes or shoes you like to wear, and go on holiday? Bron: Devoogdt (2014).

+:

Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening.

+

Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou

+

Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening

+

Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen

+

Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen

+

Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik houd

Bron: Nationaal Huidfonds (2014)

De volgende vraag heeft bijgedragen aan het realiseren van vraag 5.

Gestuurde vraag:

Wandelt u wel eens? Met wandelen bedoelen we lopend naar buiten gaan om boodschappen te doen of voor dagelijkse bezigheden, zoals op bezoek gaan. We bedoelen niet: een wandeltocht maken

- Nee

- Ja

Bron: De LASA physical activity questionnaire (LPAQ) www.Meetinstrumentenzorg.nl.

De volgende vragen hebben bijgedragen aan het realiseren van vraag 6

Gestuurde vragen:

Lymph-ICF-LL mental function: Due to your lymphedema, do you have a lack of confidence and do you feel sad, unattractive, frustrated, insecure about the future, and disappointed in medical health care?

Bron: Devoogdt (2014).

+

Mijn huidaandoening maakt me depressief

+

Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen

+

Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren

+

Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg

+

Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening

Bron: Nationaal Huidfonds (2014)

De volgende vraag heeft bijgedragen aan het realiseren van vraag 7.

Gestuurde vraag:

Waren de dienstverleners deskundig?

- Onvoldoende

- Voldoende

- Goed

Bron: Kwazo vragenlijst Tevredenheid verstrekking van hulpmiddel. IRV, 2014.

www.Meetinstrumentenzorg.nl

De volgende vragen hebben bijgedragen aan het realiseren van vraag 8.

Gestuurde vragen:

Hoeveel pijn had u de afgelopen 4 weken?

- Geen

- Licht

- Nogal

- Ernstig

- Heel ernstig

Bron: Rand-36, www.Meetinstrumentenzorg.nl

+

Mijn huid is gevoelig

Bron: Nationaal Huidfonds (2014)

De volgende vragen hebben bijgedragen aan het realiseren van vraag 9 en 10.

Gestuurde vragen:

Hoe duidelijk was de informatie die de dienstverlener u over de aanvraag en mogelijke oplossing gaven?

- Onvoldoende

- Voldoende

- Goed

Voor vraag 10:

Kreeg u uitleg over het gebruik van het hulpmiddel?

- Onvoldoende

- Voldoende

- Goed

Bron: Kwazo vragenlijst Tevredenheid verstrekking van hulpmiddel. IRV, 2014.

www.Meetinstrumentenzorg.nl

Eindversie Patiënt-Reported Outcome Measure (Prototype) Lymfoedeem.

Toelichting

Deze vragenlijst richt zich op uw ervaring van de lymfoedeembehandelingen die u heeft gekregen van de huidtherapeut. De vragenlijst bestaat uit 10 open vragen en zal ongeveer 5 tot 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. Er zal betrouwbaar met uw gegevens worden omgegaan en de resultaten worden geheel anoniem verwerkt. Het doel van deze vragenlijst is om de huidtherapeutische zorg te blijven verbeteren. Wij verzoeken u elke vraag goed door te lezen en de vragen zo uitgebreid mogelijk te beantwoorden. Er zijn geen goede of foute antwoorden, uw persoonlijke mening kan ons veel inzichten bieden. Wij verzoeken u daarom niet te lang stil te staan bij elke vraag.

Alvast hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Vraag 1

Kunt u beschrijven of de klachten van uw lymfoedeem zijn verminderd naar aanleiding van de behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 2

Kunt u omschrijven of u verbetering ervaart bij het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten (bv. was ophangen, boodschappen doen) direct (binnen 3 dagen) na de behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 3

Kunt u omschrijven of u verbetering ervaart bij het uitvoeren van sociale activiteiten (bv. sport, hobby's) direct (binnen 3 dagen) na de behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 4

Kunt u omschrijven of u verbetering ervaart in uw sociale leven (bv. contacten onderhouden, afspreken met vrienden en/- of familie) direct (binnen 3 dagen) na behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 5

Kunt u omschrijven of u zich lichamelijk beter voelt direct (binnen 3 dagen) na behandelingen van de huidtherapeut ten opzichte van voor de behandelingen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 6

Kunt u omschrijven of u zich angstig heeft gevoeld bij de gedachte dat het lymfoedeem weer terug kon komen tijdens het behandeltraject van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 7

Kunt u omschrijven in hoeverre u zich op uw gemak voelde tijdens de behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 8

Kunt u omschrijven in hoeverre u pijn heeft ervaren tijdens de behandelingen van de huidtherapeut?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 9

Wat vindt u van de informatie (bv. over de behandeling en adviezen) die de huidtherapeut tijdens uw behandeltraject gegeven heeft?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vraag 10

Wat voor soort informatie mist u nog tijdens de behandeling van de huidtherapeut? (bv. Ik zou meer willen weten over de klachten die ik zou kunnen krijgen direct na de behandeling)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ruimte voor opmerkingen (Wilt u verder nog iets mededelen?)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3.2 Praktijkonderzoek

Deelvraag 3. Welke inhoudelijke aanpassingen kunnen er in het PROM-prototype gemaakt worden na revisie middels een pilot?

Op basis van de gekregen feedback zijn vier tabellen ontwikkeld. De complete resultaten zijn opgenomen in Tabel 10 en 11 in Bijlage H en de samenvattingen hiervan met de uiteindelijk gemaakte aanpassingen zijn weergegeven in Tabel 12 en 13. Als eerste bestaat Tabel 10 uit een totaaloverzicht van alle ontvangen feedback van de eerste versie van de pilottest. Naar aanleiding van de tweede versie van het PROM-prototype vragenlijst is Tabel 11 ontwikkeld.

De grootste veranderingen die in het PROM-prototype door de pilottest zijn aangepast, de inleiding, de volgorde en de vraagstelling van de vragen. Aan de hand van literatuur werd de volgorde van de vragenlijst vastgesteld, echter na de pilottest bleek dat dit soms voor verwarring zorgde. Hierdoor is besloten om de volgorde te veranderen. Bovendien waren sommige vragen niet specifiek en concreet verwoord, waarna de interpretatie van de vraagstelling in de eindversie van het PROM-prototype verbeterd is.

Tabel 12.

Samenvatting van de gezamenlijke feedback vanuit de eerste PROM-prototype versie met de daaropvolgende aanpassingen (Tabel 10, Bijlage H).

Vragen	Feedback	Aanpassingen
Inleiding	1. De aanleiding kan nog verduidelijkt worden door sommige zinnen uitgebreider te omschrijven. Het is op dit moment nog te kort door de bocht 2. Ook kan er nog een stukje bij over de verdere invul- en verstuur instructies en de privacy/anonimiteit van de patiënt	1. Gewijzigd in een specifiekere omschrijving van het doel van de vragenlijst 2. Invul- en verstuur instructies en informatie over de privacy is toegevoegd
1	1. De vraag neigt naar het een gesloten antwoord optie zoals; ja/nee 2. Gebruik het woordje 'hoeverre' i.p.v. 'of'	1. Gewijzigd naar 'In hoeverre' om te zorgen voor een open antwoord
2	1. Het woordje "hoe" kan op meerdere manieren worden opgevat 2. De vraagstelling is niet duidelijk	1. Hoe gewijzigd in 'kunt u omschrijven' 2. Symptomen gewijzigd in 'klachten'
3	1. De vraag zou later in de tekst gesteld kunnen worden 2. Het is een suggestieve vraag 3. Is de vraag nog van belang?	1. Volgorde veranderd 2. Gewijzigd naar 'in hoeverre heeft' 3. De vraag is niet verwijderd
4	1. Deze vraag kan breed opgevat worden door de patiënt, zorg er voor dat de intentie van de vraag duidelijk is 2. In plaats van "angstig" kan er ook gevraagd worden of de huidtherapeut de patiënt op zijn/haar gemak heeft gesteld 3. De vraag kan beter voor vraag 3 gesteld worden	1. De vraag is specifieker geformuleerd 2. Feedback toegepast

		3. Gewijzigd naar vraag 6 voor de vraag 3 uit versie 1, in dit geval dus vraag 7.
5	1. De vraag moet specifiekere geformuleerd worden, op dit moment kan er met weinig inhoud geantwoord worden op de vraag. Dit geldt ook voor vraag 6	1. Toegevoegd 'na de directe behandeling' + volgorde van de vraag veranderd naar vraag 2
6	1. Geen feedback	
7	1. Bij vraag 6 kan in plaats van sociale activiteiten, hobby gebruikt worden om verwarring te voorkomen	1. Tussen haakjes 'hobby' toegevoegd bij vraag 6 (versie 1), vraag 3 (versie 2)
8	1. Deze vraag is lastig te begrijpen voor de patiënt 2. Het is een gesloten vraag	1. Verwijderd
9	1. Deze vraag is lastig om in te schatten voor de patiënt 2. De vraag is te algemeen	1. Het woord 'gezondheid' gewijzigd in 'lichamelijk beter voelen' vraag 5 (versie 2)
10	1. Deze zin is niet goed geformuleerd en het lijkt op de vorige vraag 2. Onduidelijk wat er precies gemeten wordt met de vraag	1. Verwijderd
11	1. De vraag moet specifiekere omschreven worden, er kunnen suggesties gebruikt worden om de vraag te verduidelijken	1. Voorbeelden bij de vraag gebruikt
12	1. De vraag is te suggestief gesteld, de vraag moet opener gesteld worden	1. Voorbeelden bij de vraag gebruikt
Opmerkingen	1. Dit is een goede optie, wellicht kan hier ook een vraag bij bedacht worden om de patiënt aan het denken te brengen	1. Vraag toegevoegd

Tabel 13.

Samenvatting van de gezamenlijke feedback vanuit de tweede PROM-prototype versie met de daaropvolgende aanpassingen (Tabel 11, Bijlage H).

Vragen	Feedback	Aanpassingen
Inleiding	1. Sommige zinnen in de inleiding lezen niet zo fijn 2. Zinnen kunnen samengevoegd worden zodat het overzichtelijker wordt 3. De zinnen moeten anders verwoord worden	1. De inleiding is ingekort 2. De zinnen zijn duidelijker omschreven 3. Feedback toegepast
1	1. Spelling van de vraag klopt niet 2. Let op hoe de vraag geformuleerd wordt 3. Meervoud in plaats van enkelvoud	1. Gewijzigd naar 'uw' 2. Feedback toegepast 3. Gewijzigd in 'behandelingen'
2	1. De vraag kan vaag zijn voor de patiënt 2. Het is niet duidelijk wat er met het woord 'direct' wordt bedoeld	1. Binnen 3 dagen toegevoegd+ behandelingen
3	1. De feedback is hetzelfde als vraag 2	1. Binnen 3 dagen toegevoegd + behandelingen
4	1. De feedback is hetzelfde als vraag 2 en 3	1. Binnen 3 dagen toegevoegd+ behandelingen
5	1. De vraag moet op spelling gecontroleerd worden en de feedback is hetzelfde als vraag 2, 3 en 4	1. Binnen 3 dagen toegevoegd + behandelingen
6	1. De zin klopt niet op dit moment 2. Het is op dit moment niet duidelijk of in de vraag naar de behandeling of het behandeltraject gevraagd moet worden	1. De vraag is anders geformuleerd 2. Behandeltraject is toegevoegd

7	1. In de vraag kan beter staan: van de huidtherapeut	1. Gewijzigd in 'van de huidtherapeut'
8	1. Geen feedback	
9	1. De vraag moet op spelling gecontroleerd worden 2. Daarnaast neigt de vraag ook naar een gesloten antwoord	1. Behandeltraject toegevoegd en 'thuis' verwijderd
10	1. De vraag moet op de interpunctie gecontroleerd worden	1. Komma verwijderd
11	1. Verwijderd	1. Verwijderd
12	1. Verwijderd	1. Verwijderd
Opmerkingen	1. Deze vraag kan eventueel vraag 11 zijn, echter is de vraag niet duidelijk	1. Vraag veranderd

4. Conclusie

Gedurende dit onderzoek heeft de volgende vraag centraal gestaan: op welke wijze dienen de patiëntervaringen met betrekking tot de behandeluitkomst(en) middels een Patient-Reported Outcome Measure te worden gemeten om de mate van patiënttevredenheid vast te stellen bij de behandeling van ouderen met lymfoedeem in de huidtherapeutische praktijk, met als doel om de behandeling van de huidtherapeut daar beter op af te stemmen?

Uit het literatuuronderzoek is gebleken op welke wijze een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM opgesteld kan worden. Echter is de beste wijze voor het opstellen niet geheel duidelijk omdat de meningen hierover uiteenlopen. Meerdere artikelen gaven aan dat een stappenplan een passende manier is om aan te houden tijdens het ontwikkelen van een PROM. Daarnaast is een combinatie van literatuuronderzoek, kwalitatief onderzoek en betrokkenheid van alle relevante partijen, namelijk: patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, patiënten en experts vermoedelijk de beste wijze voor het opstellen van een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM-prototype. Tevens bleek dat er geen gevalideerd meetinstrument gerealiseerd kon worden zonder benadering van ouderen, experts en andere relevante partijen. Hoewel het ontwikkelingsproces van een PROM in kaart is gebracht, konden er geen duidelijke inzichten gegeven worden vanuit het perspectief van de patiënt. Echter kan het PROM-prototype wel helpen bij het versnellen van het ontwikkelingsproces, zodat er eventueel op korte termijn zorginnovaties gerealiseerd kunnen worden tijdens de behandeling van lymfoedeem bij ouderen.

Uit het praktijkonderzoek is geconstateerd dat de kwaliteit van het PROM-prototype bij ouderen met lymfoedeem nog niet optimaal is. Er is nog veel ruimte voor verbetermogelijkheden van het meetinstrument. Tevens was de pilottest niet voldoende om een zo hoog mogelijke effectiviteit te behalen, echter kan dit wel als opzet dienen voor vervolgonderzoek. Met de resultaten vanuit de deelvragen kan de hoofdvraag niet beantwoord worden. Geconcludeerd kan worden dat het patiënten perspectief onmisbaar is bij de ontwikkeling van een PROM.

5. Discussie

In dit hoofdstuk worden de punten ter discussie beschreven welke naar voren zijn gekomen tijdens het onderzoek.

Om de hoofdvraag te beantwoorden dient het onderzoek valide en betrouwbaar te zijn (Van Burg, 2011). De betrouwbaarheid van het onderzoek is onder andere verhoogd doordat de onderzoeksgroep iedere week peerfeedback aan elkaar gaf. Voor het geven van de peerfeedback is kritisch gekeken naar elk onderdeel van het onderzoek zoals; de inleiding met de bijbehorende doelstellingen, hoofd- en deelvragen, de methode en resultaten. Hiermee kon de kwaliteit van het onderzoek continue verbeterd worden. Bovendien is de betrouwbaarheid ook verhoogd doordat er bij de methode een uitgebreide argumentatie is gegeven van de verschillende toegepaste methoden, ook wel methodentriangulatie genoemd (Van Staa, & Evers, 2010). De checklist van Offringa, Assendelft en Scholten (2003) betreft kwalitatief onderzoek kan eveneens gebruikt worden om de betrouwbaarheid te verhogen. Met behulp van deze checklist kunnen wetenschappelijke publicaties beoordeeld worden. De validiteit is onder andere verhoogd door zoektermen voor het literatuuronderzoek te gebruiken, waardoor gestructureerd en doelgericht gezocht kon worden naar relevante artikelen. Vervolgens zijn er voor het onderzoek in -en exclusiecriteria opgesteld en is er een logboek bijgehouden, waardoor de validiteit ook verhoogd werd. In een oogopslag kan men zien welke zoektermen en databanken in het logboek gebruikt zijn.

Bij het onderzoek is de focusgroep (ouderen) niet betrokken geweest, doordat het onderzoek vanuit een kennishiaat opgezet is. Volgens een docent van De Haagse Hogeschool (persoonlijke communicatie, 2019) houdt dat in dat er weinig informatie gehaald kon worden bij de focusgroep, omdat ouderen zelf ook niet weten wat er ontbreekt bij PROMs. Het streven bij het onderzoek was om te zorgen voor inhoudelijke generalisatie. Ondanks dat het een klein onderzoek is, geeft het wel aanwijzingen voor een grote groep. Meerdere artikelen (Terwee, Van der Wees, & Beurskens, 2015; Van der Wees, & Vajda, 2015; Van Kessel, Triemstra, & Boer, 2014) geven namelijk aan dat een stappenplan een goede manier is om een PROM te ontwikkelen. Enerzijds kan dus gezegd worden dat de generalisatie verhoogd is, anderzijds is door het geringe aantal respondenten en het niet meenemen van het patiënten perspectief het onderzoek niet generaliseerbaar. Het is namelijk mogelijk dat een kleine groep experts op het gebied van onderzoek een andere uitkomst kan krijgen.

Een probleem dat tijdens het praktijkonderzoek naar voren kwam was dat niet alle fouten uit het PROM-prototype gefilterd konden worden, doordat de pilotgroep te klein was. Daarbij bestond de pilotgroep uit onervaren onderzoekers, waardoor er wellicht geen goede beoordeling gegeven is (Van Staa, & Evers, 2010). Daarnaast bestaat er onduidelijkheid over de juiste benadering bij het invullen van de pilottest versie 1 en 2. Sommige respondenten gaven alleen feedback over de vraagstelling en controleerde het PROM-prototype op spelling, andere respondenten vulden de vragenlijst in zijn geheel in en gaven daarna feedback over deze aspecten. Desondanks waren de overeenkomsten tussen de respondenten hoog, waardoor convergentie plaatsvond (Van Burg, 2011). De pilottest is online in de eigen omgeving van de pilottest groep uitgevoerd, waardoor bias heeft plaatsgevonden. Met behulp van een stappenplan kan gekeken worden of de vragen verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden, of er gestuurd wordt naar een bepaald antwoord,

of dat er fouten in de vraagstellingen staan. Dit kan gedaan worden om de begrijpelijkheid, interpretatie en volledigheid van het prototype vast te stellen en om bias te verminderen.

Gezien de beperkingen van het onderzoek is de uitkomst van dit onderzoek niet optimaal. Desalniettemin is het onderzoek wel van waarde als een eerste opzet in de ontwikkeling van een PROM. Het onderzoek kan bijdragen aan vervolgonderzoek naar de beste wijze om de patiënttevredenheid van ouderen met lymfoedeem te meten, omdat het een indicatie geeft op welke wijze een PROM ontwikkeld wordt en inzicht geeft hoe deze er uit kan komen te zien. Hiermee is het onderzoeksdoel bereikt. Echter, uit het onderzoek blijkt dat de PROM op voorhand door een groep experts moet worden beoordeeld. Dit betekent dat het praktijkdoel nog niet toegepast kan worden in de huidtherapeutische praktijk, aangezien er nog niet direct een definitieve bruikbare PROM is ontwikkeld.

6. Aanbevelingen en relevantie

In dit hoofdstuk worden de aanbevelingen behandeld die naar aanleiding van dit onderzoek opgesteld zijn. Verder zal worden ingegaan op de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek en de relevantie voor het beroep van de huidtherapeut.

Een volgend verkennend onderzoek kan worden uitgevoerd om het PROM-prototype verder te testen. Het is van belang dat relevante partijen hierbij worden betrokken, zoals de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. Om deze ontwikkeling te realiseren kan als eerste aanbevolen worden om cognitieve interviews te houden, dit is een kwalitatieve methode voor het evalueren van vragenlijsten (Oostrom & Born, 2013). Hierbij krijgen respondenten een meetinstrument, in dit geval dus het PROM-prototype voorgelegd en worden tegelijkertijd gevraagd om alle gedachten die opkomen tijdens het lezen van de teksten of items hardop uit te spreken (Beatty & Willis, 2007). Vervolgens wordt de informatie gebruikt om te bepalen of de vragen de gedachten oproepen die de ontwikkelaar(s) van het meetinstrument ook daadwerkelijk wensen op te roepen, zodat indien nodig de vragen verwijderd of verbeterd konden worden (Beatty, 2003). Hierdoor kan er meer inzicht worden gekregen in de sociale omgang met ouderen, zodat er gestreefd kan worden naar betere communicatie. Echter moet er wel rekening worden gehouden met etnische verschillen, uit de studie van Oostrom en Born (2013) blijkt namelijk dat de interpretatie van bepaalde woorden of zinnen in een vragenlijst voor onduidelijkheden kan zorgen voor mensen met verschillende etnische achtergronden.

Om een vervolg onderzoek te laten voldoen aan een hoog betrouwbaarheidsniveau zal voorafgaande aan het onderzoek grondig moeten worden nagedacht op welke wijze de betrouwbaarheid en de validiteit van het PROM-prototype het best getest kan worden. Hiervoor blijkt het benaderen van experts en stakeholders volgens de literatuur een uitkomst te zijn (Desomer et al., 2018). Voordat experts en stakeholders benaderd worden, is het aan te raden om een volledige lijst met mogelijke actiepunten voor het opzetten van een efficiënt PROM systeem te bekijken. Deze is weergegeven in het onderzoek van Desomer et al. (2018) op bladzijde 16-19. Aan de hand van dit onderzoek blijkt dat er minimaal 1 tot 2 jaar nodig is om een betrouwbaar en gevalideerd meetinstrument (PROM) te ontwikkelen. Hieruit blijkt dus dat het ontwikkelende PROM-prototype nog niet direct in de huidtherapeutische praktijk toegepast kan worden. Dit heeft als gevolg dat er nog geen aanbeveling aan de huidtherapeutische praktijken gegeven kan worden, omdat vervolgonderzoek noodzakelijk is.

Wanneer het advies om vervolgonderzoek uit te voeren wordt opgevolgd en uitgevoerd, sluiten bovenstaande aanbevelingen aan op de maatschappelijke relevantie. Bovendien zijn de uitkomsten van dit onderzoek relevant gezien maatschappelijke trends en efficiëntie van beleidsvoering in de gezondheidszorg (Tjin & Vondenhoff, 2018). De waarde van het onderzoek voor de huidtherapeut is de belichting van het belang van het meten van patiënttevredenheid middels een PROM. Deze metingen kunnen bijdragen aan zorginnovaties in de huidtherapeutische praktijk. Door op deze wijze de kwaliteit van zorg te verhogen en inzichtelijk te maken voor patiënten, kan er met behulp van de resultaten van deze metingen een keuze gemaakt worden naar welke huidtherapeutische praktijk zij willen gaan, ook wel publieke rapportering genoemd (Desomer et al., 2018). Echter moet er wel rekening gehouden worden met een aantal voorwaarden bij het onderling vergelijken van zorgverleners, omdat de maatschappij doordrongen is van concurrentie. Tevens kan het van waarde zijn om van het ontwikkelde PROM-prototype een Engelse versie beschikbaar te stellen, zodat er rekening gehouden kan worden met etnische verschillen van patiënten

(Oostrom & Born, 2013). Tevens zal er rekening gehouden moeten worden met ouderen die niet beschikken over een e-mailadres. Aanbevolen wordt om een hard copy versie van het PROM-prototype aan hen uit te reiken. Zorg op maat bij ouderen wordt namelijk steeds belangrijker (Doekhie, De Veer, Rademakers, Schellevis, & Francke, 2014).

De uitkomsten van dit onderzoek dragen bij aan kwaliteitsverbetering en ontwikkeling van het beroep huidtherapie omdat er nog niet eerder onderzoek is verricht binnen de opleiding Huidtherapie op welke wijze een ongestuurde huidtherapie specifieke PROM ontwikkeld kan worden voor het meten van de patiënttevredenheid bij ouderen met lymfoedeem. Om een bijdrage te kunnen leveren aan de maatschappij kan het beroep huidtherapie met behulp van dit onderzoek mogelijk een steentje bijdragen aan toekomstbestendige zorg voor ouderen waarbij tevens zorgkosten kunnen verminderen, dit is een sociaal maatschappelijke aanbeveling (Doekhie et al., 2014).

Literatuurlijst

1. Balshem, H., Helfand, M., Schünemann, H.J., Oxman, A.D., Kunz, R., Brozek, J., & Guyatt, G.H. (2011). GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of clinical epidemiology*, 64(4), 401-406. doi:10.1016/j.jclinepi.2010.07.015
2. Beatty, P.C. (2003). *Answerable questions: Advances in the methods for identifying and resolving questionnaire problems in survey research* (Doctoral dissertation). Geraadpleegd op 20 december, van <https://search.proquest.com/docview/288332789>
3. Beatty, P.C., & Willis, G.B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public opinion quarterly*, 71(2), 287-311. doi:10.1093/poq/nfm006
4. Blokstra, A., Baan, C.A., Boshuizen, H.C., Feenstra, T.L., Hoogenveen, R.T., Picavet, H.S.J., & Verschuren, W.M.M. (2007). *Vergrijzing en toekomstige ziektelast. Prognose chronische ziektenprevalentie 2005-2025*. Geraadpleegd op 15 september 2019, van <https://rivm.openrepository.com/handle/10029/16400>
5. Boeijs, H., Hart, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden* (8e druk). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
6. Bos, N., Zuidgeest, M., van Kessel, P., & de Boer, D. (2015, 30 november). *Handreiking: ontwikkelen van patiëntervaringsvragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten [Handreiking]*. Geraadpleegd op 23 september 2019, van <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/documents/zorginzicht/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-cyclus-stap-2-selecteren-pros/prom-cyclus-stap-2-selecteren-pros/files2/Handreiking-ontwikkelen-Patientenvragenlijsten.pdf>
7. Damstra, R. J., Halk, A.B., Van den Berg, J.P., Born, Y., Butter, E. S. F. A., Van Dorst, E.B.L., et al (2014, 1 mei). *Richtlijn lymfoedeem [Richtlijn]*. Geraadpleegd op 6 mei 2019, van <https://www.lymfoedeem.nl/files/140501-definitieve-richtlijn-lymfoedeem.pdf>
8. Desomer, A., Van Den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L., & Cleemput, I. (2018). *Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy*. Geraadpleegd op 2 december 2019, van https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/KCE_het_gebruik_Proms_Premis_samen_vatting.pdf
9. Devoogdt, N., De Groef, A., Hendrickx, A., Damstra, R., Christiaansen, A., Geraerts, I., & Van Kampen, M. (2014). Lymphoedema functioning, disability and health questionnaire for lower limb lymphoedema (Lymph-ICF-LL): Reliability and validity. *Physical therapy*, 94(5), 705-721. doi:10.2522/ptj.20130285
10. De NVDV, & NLNet. (2014, 2 juli). *Richtlijn lymfoedeem 2014, Patiëntenversie*. Geraadpleegd op 17 mei 2019, van

https://richtlijnendatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/6401/Patientenversie%20Ly mfoedeem.pdf

11. Doekhie, K.D., De Veer, A.J.E., Rademakers, J.D.J.M., Schellevis, F.G., & Francke, A.L. (2014, 1 januari). *Ouderen van de toekomst*. Geraadpleegd op 3 februari 2019, van <https://www.aco-utrecht.nl/wp-content/uploads/A.3-NIVEL-Ouderen-van-de-toekomst.-Verschillen-in-de-wensen-en-mogelijkheden-voor-wonen-welzijn-en-zorg.pdf>
12. Gielink, P.D.C., de Beer-van den Broek, A., Goedhart, B.D.V., Strik, G.J.B., Ruitenbeek, T.H., & Verdonk, B. (2015). *Beroepsprofiel Oedeemfysiotherapeut*. Geraadpleegd op 13 November 2019, van <https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kngf/onbeveiligd/vakgebied/vakinhoud/beroepsprofielen/beroepsprofiel-oedeem-fysiotherapie-oktober-2015.pdf>
13. Hummel, M.M., Dekker, J.H., & Van den Brink, M.J. (2015). *Werving van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek in de huisartspraktijk*. Geraadpleegd op 7 mei 2019, van <http://scripties.umcg.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root/geneeskunde/2015/HummelM/HummelM.pdf>
14. Oostrom, J.K., & Born, M.P. (2013). *De cognitieve interview methode: Bespreking van een alternatieve manier om testbias te onderzoeken*. Geraadpleegd op 20 december 2019, van <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/655198/297909.pdf>
15. Kong, M.C., Camacho, F.T., Feldman, S.R., Anderson, R.T., & Balkrishnan, R. (2007). Correlates of patient satisfaction with physician visit: Differences between elderly and non-elderly survey respondents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(62). doi:10.1186/1477-7525-5-62
16. Leon, A.C., Davis, L.L., & Kraemer, H.C. (2011). The role and interpretation of pilot studies in clinical research. *Journal of psychiatric research*, 45(5), 626-629. doi:10.1016/j.jpsychires.2010.10.008
17. Mokkink, L.B., Terwee, C.B., Knol, D.L., Stratford, P.W., Alonso, J., Patrick, D.L., Bouter, L.M., & De Vet, H.C.W. (2010). The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: a clarification of its content. *BMC medical research methodology*, 10(1), 22. doi:10.1186/1471-2288-10-22
18. Nationaal Huidfonds. (2019). *Skindex-29*. Geraadpleegd op 27 november 2019, van <https://huidfonds.nl/dit-doen-wij/zorgverbetering/skindex-29/>
19. OECD (2019), *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris. doi:10.1787/4dd50c09-en.

20. Offringa, M.A.W.S.R., Assendelft, W.J.J., & Scholten, R.J.P.M. (2003). *Inleiding in evidence-based medicine*. Geraadpleegd op 20 december 2019, van https://netherlands.cochrane.org/sites/netherlands.cochrane.org/files/public/uploads/4.8_kwalitatief_onderzoek_checklist.pdf
21. Poot, A.J. (2018). *Patient satisfaction in innovating integrated care for older persons: towards care with personal value* (Doctoral dissertation). Geraadpleegd op 1 november 2019, van <https://reader.ogc.nl/73b7bf14-0f46-485f-bc17-822a5cd4c5a9.epub/>
22. Ridner, S.H. (2009). The Psycho-Social Impact of Lymphedema. *Lymphatic Research and Biology*, 7(2), 109–112. doi:10.1089/lrb.2009.0004
23. Sixma, H.J., Kerssens, J.J., van Campen, C., & Peters, L. (1998). Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations*, 1(2), 82–95. doi:10.1046/j.1369-6513.1998.00004.x
24. Terwee, C.B., Van der Wees, P.J., & Beurskens, S. (2015, februari). *Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs*. Geraadpleegd op 23 september 2019, van https://nfukwaliteit.nl/pdf/1502.03_Handreiking_selectie_PROs_en_PROMs_definitief.pdf
25. Tjin, E.P.M., & Vondenhoff, M.F.R. (2018). *Kennisagenda Huidtherapie. Focus op Huidzorg, Nederlandse vereniging van Huidtherapeuten*. Geraadpleegd op 6 mei 2019, van https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Paramedische_zorg/Kennisagenda_Huidtherapie.pdf
26. Van Burg, J.C. (2011). Kwaliteitscriteria voor ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek. In J. van Aken, & D. Andriessen (Eds.), *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek: Wetenschap met effect* (pp.146-164). Den Haag: Boom Lemma.
27. Van der Wees, P.J., & Vajda, I. (2015, 24 april). *Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*. Geraadpleegd op 26 september 2019, van https://www.patiëntenfederatie.nl/Documenten/Tool_patiëntenperspectief_PROMs_versie_1_24_april_2015.pdf
28. Van Kessel, P.V., Triemstra, M., & Boer, D.D. (2014). *Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures*. Geraadpleegd op 26 september 2019, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/handreiking-voor-het-meten-van-kwaliteit-van-zorg-met-patient-reported-outcome-measures>
29. Van Soelen, M., Wagenaar, R., & Van Lynden-van Nes, A. (2015, juni). Lymfoedeem: meer dan een dikke arm. *Huisarts en Wetenschap*, 58(6), 328–331. Geraadpleegd op 5 mei 2019, van https://www.henw.org/files/2018-05/H%26W06_LR_1.pdf#page=49

30. Van Staa, A., & Evers, J. (2010). 'Thick analysis': strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. KWALON. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland*, 43(1), 5-12. Geraadpleegd op 21 december 2019, van <https://repub.eur.nl/pub/23133/>
31. Verdonk, H.P.M. (2011). *Oedeem en oedeemtherapie*. (2de ed.) Houten, Nederland: Bohn Stafleu Van Loghum.
32. Verhoeven, N. (2014). Wat is onderzoek. *Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger*. (5^{de} ed.). Boom Lemma uitgevers.
33. Zorginstituut Nederland. (2018, 28 juni). *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015* [Toetsingskader]. Geraadpleegd op 23 september 2019, van <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2018/06/28/toetsingskader-kwaliteitsstandaarden-informatiestandaarden-en-meetinstrumenten-2015/Toetsingskader+ kwaliteitsstandaarden+informatiestandaarden+en+meetinstrumenten+2015+-+juni+2018+versie+2.1.pdf>
34. Zuyd (z.d.). *Meetinstrumenten in de zorg*. Geraadpleegd op 17 september 2019, van <https://www.meetinstrumentenzorg.nl>

Logboek

Tabel 14.

Logboek literatuuronderzoek/deskresearch.

Datum	Databank	Taal	Zoekterm	Hits	Naam bron	Link bron
03.9.19	BSL-Vak bibliotheek	NL	Selectie PROM	19	PROMs: eerst goed bedenken, alvorens goed te doen	https://link.springer.com/article/10.1007/s12468-016-0013-1
12.9.19	PubMed	ENG	Systematic review	20	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement	https://annals.org/aim/fullarticle/744664/preferred-reporting-items-systematic-reviews-meta-analyses-prisma-statement
12.9.19	PubMed	ENG	Quality of evidence	9	GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21208779
17.9.19	Google Scholar	NL	Ladder van evidence	401.000	Onderzoeksontwerpen en de ladder van evidence	file:///C:/Users/bente/Downloads/onderzoeksontwerpen_en_de_ladder_van_evidence%20(1).pdf
17.9.19	-	NL	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Meetinstrumenten in de zorg	https://www.meetinstrumentenzorg.nl
23.9.19	Google Scholar	NL	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Ontwikkelen van patiëntervaringsvragenlijsten om kwaliteit van zorg te meten	https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/documents/zorginzicht/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-cyclus-stap-2-selecteren-pros/prom-cyclus-stap-2-selecteren-pros/files2/Handreiking-ontwikkelen-Patientenvragenlijsten.pdf
23.9.19	PubMed	NL	Selectie van PROs en PROMs	101	Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs; NFU consortium Kwaliteit van Zorg 2015	https://nfukwaliteit.nl/pdf/1502.03_Handreiking_selectie_PROs_en_PROMs_definitief.pdf
23.9.19	Sneeuwbal methode	NL	-	-	Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015	https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2018/06/28/toetsingskader-kwaliteitsstandaarden-informatiestandaarden-en-meetinstrumenten-2015/Toetsingskader+kwaliteitsstandaarden+informatiestandaarden+en+meetinstrumenten+2015+-+juni+2018+versie+2.1.pdf

26.9.19	Google Scholar	NL	PROM-vragenlijst	-	Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures. Nivel/Zorginstituut Nederland	https://www.sin-nl.org/wp-content/uploads/2014/12/Nivel-proms-handreiking-oktober-2014.pdf
26.9.19	Google Scholar	NL	PROM	2670	Patiëntenparticipatie bij Patiënt Reported Outcome Measures(PROMs)	https://www.patiëntenfederatie.nl/Documenten/Tool_patiëntenperspectief_PROMs
01.11.19	PubMed	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Lymphoedema Functioning Disability and Health Questionnaire for Lower Limb Lymphoedema (Lymph-ICF-LL): Reliability and Validity	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24415775
02.11.19	Google Scholar	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Patient satisfaction in innovating integrated care for older persons: towards care with personal value	https://scholar.google.nl/scholar?hl=nl&as_sdt=0%2C5&q=Patient+satisfaction+in+innovating+integrated+care+for+older+persons&btnG=± https://reader.ojc.nl/73b7bf14-0f46-485f-bc17-822a5cd4c5a9.epub/
05.11.19	Google Scholar	NL	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Indicator standaard. Methodologische criteria voor de ontwikkeling van betrouwbare kwaliteitsindicatoren in de zorg	https://research.vu.nl/en/publications/indicatorstandaard-20-methodologische-criteria-v
12.11.19	PubMed	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: a clarification of its content	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=checklist+for+evaluating+the+methodological
13.11.19	PubMed	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17034633
13.11.19	PubMed	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Effectiveness and cost-effectiveness of a proactive, goal-oriented, integrated care model in general practice for older people. A cluster randomised controlled trial: Integrated Systematic Care	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26764392

					for older People--the ISCOPE study	
18.11.19	PubMed	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Categorization of Skindex-29 scores using mixture analysis	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Categorization+of+Skindex-29+scores+using+mixture+analysis.++2009%2Cvol.+18%2C+nr.2.+pp.151-154.+DOI%3A+10.1159%2F000182253
27.11.19	Nationaal Huidfonds	NL	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Skindex-29	https://huidfonds.nl/dit-doen-wij/zorgverbetering/skindex-29/
2-12-2019	Google Scholar	ENG	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	The role and interpretation of pilot studies in clinical research.	https://scholar.google.nl/scholar?hl=nl&as_sdt=0%2C5&q=The+Role+and+Interpretation+of+Pilot+Studies+in+Clinical+Research+&btnG=
2-12-19	N.V.T middels sneeuwbal methode	NL	N.V.T middels sneeuwbal methode	-	Het gebruik van patiëntenuitkomsten en-ervaringen (PROMS/PREMS) voor klinische en beleidsdoeleinden	https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/KCE_het_gebruik_Proms_Premis_samenvatting.pdf

Bijlage A. E-mail Qualiview

Gestuurde e-mail:

Beste Meneer/ Mevrouw,

Wij zijn studenten van de Opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. Momenteel zijn wij bezig met ons afstudeeronderzoek namelijk: het ontwikkelen van een PROM- vragenlijst voor de patiënttevredenheid van lymfoedeem onder ouderen. Hiervoor vergelijken wij bestaande PROM- vragenlijsten om zo een specifieke vragenlijst te ontwikkelen voor het meten van de patiënttevredenheid onder ouderen met lymfoedeem. De PROM- vragenlijst wordt ontwikkeld om de huidtherapeutische zorg te verbeteren.

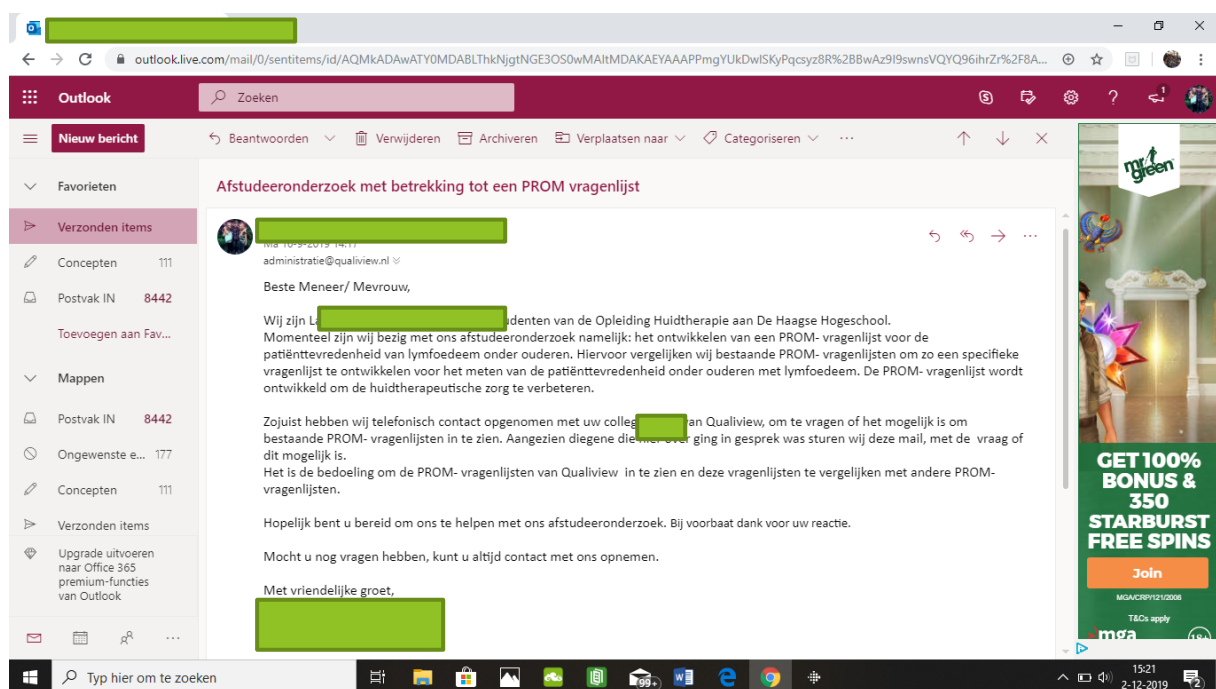
Zojuist hebben wij telefonisch contact opgenomen met uw collega ..van Qualiview om te vragen of het mogelijk is om bestaande PROM- vragenlijsten in te zien. Aangezien diegene die hier over ging in gesprek was, sturen wij deze mail met de vraag of dit mogelijk is. Het is de bedoeling om de PROM- vragenlijsten van Qualiview in te zien en deze vragenlijsten te vergelijken met andere PROM-vragenlijsten.

Hopelijk bent u bereid om ons te helpen met ons afstudeeronderzoek. Bij voorbaat dank voor uw reactie.

Mocht u nog vragen hebben, kunt u altijd contact met ons opnemen.

Vriendelijke groet,

NAAM



Gestuurde e-mail:

Beste mevrouw,

Het klopt dat wij langs willen komen bij u op kantoor om de vragenlijsten in te zien en wat inhoudelijke vragen te stellen. Dit duurt ongeveer 30 minuten, is dat mogelijk?

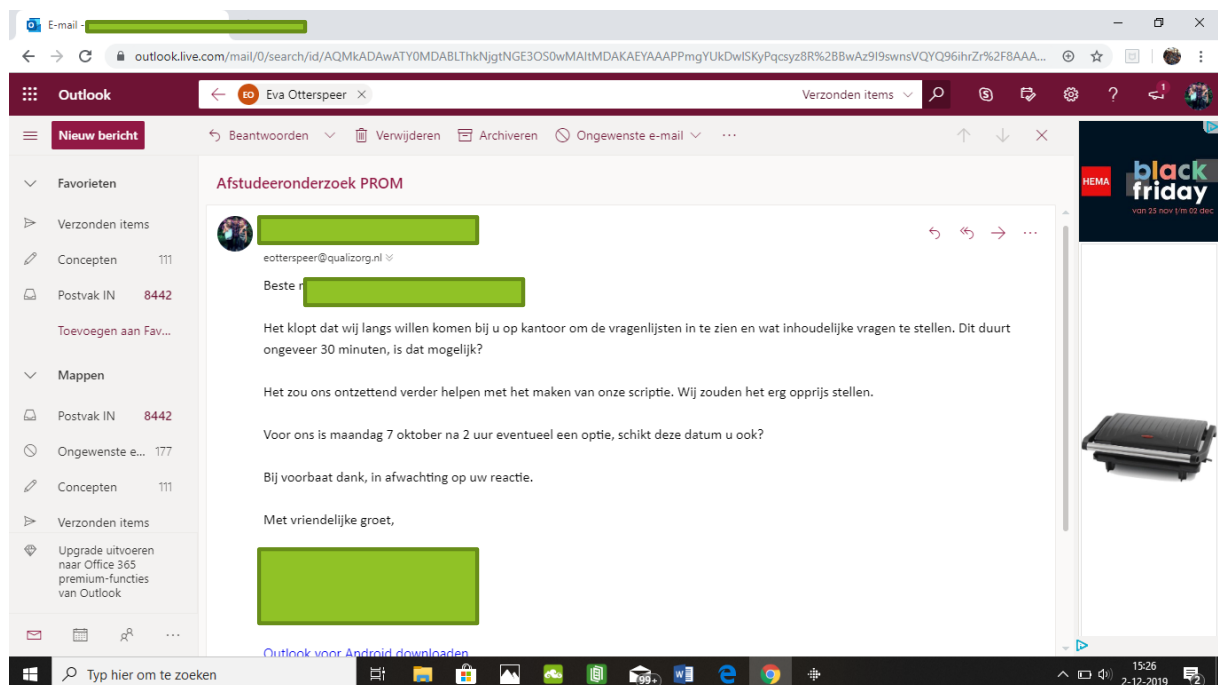
Het zou ons ontzettend verder helpen met het maken van onze scriptie. Wij zouden het erg op prijs stellen.

Voor ons is maandag 7 oktober na 2 uur eventueel een optie, schikt deze datum u ook?

Bij voorbaat dank, in afwachting op uw reactie.

Met vriendelijke groet,

NAAM



Ontvangen e-mail:

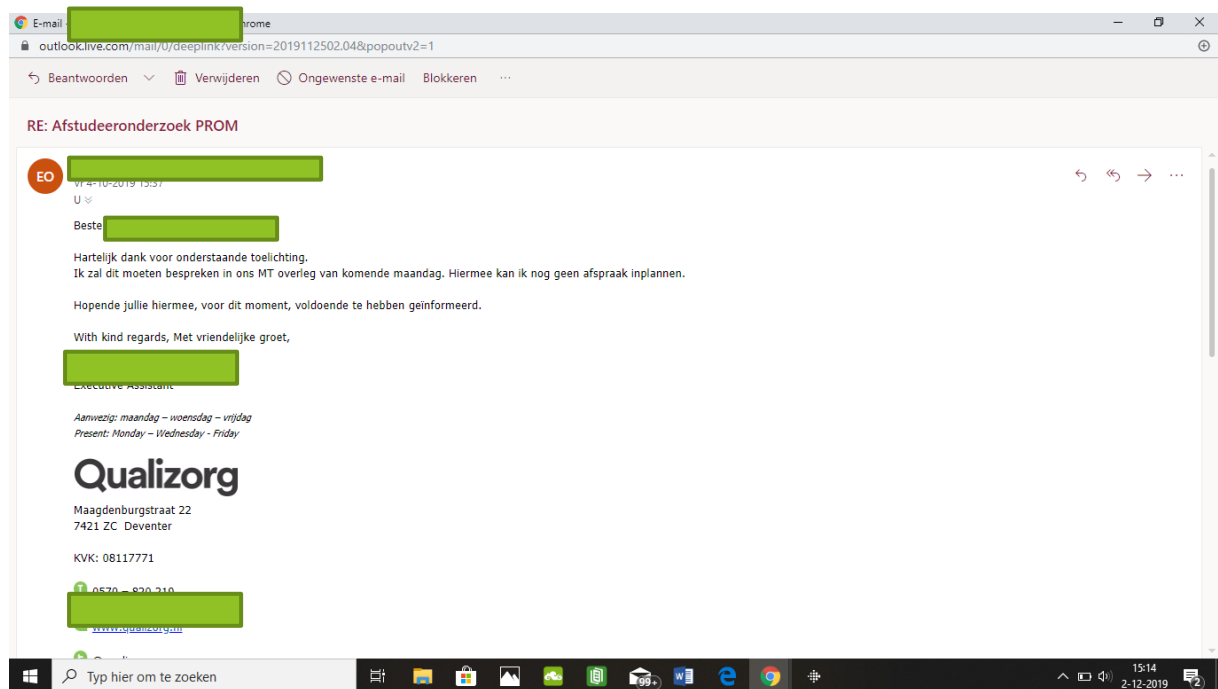
Beste ...,

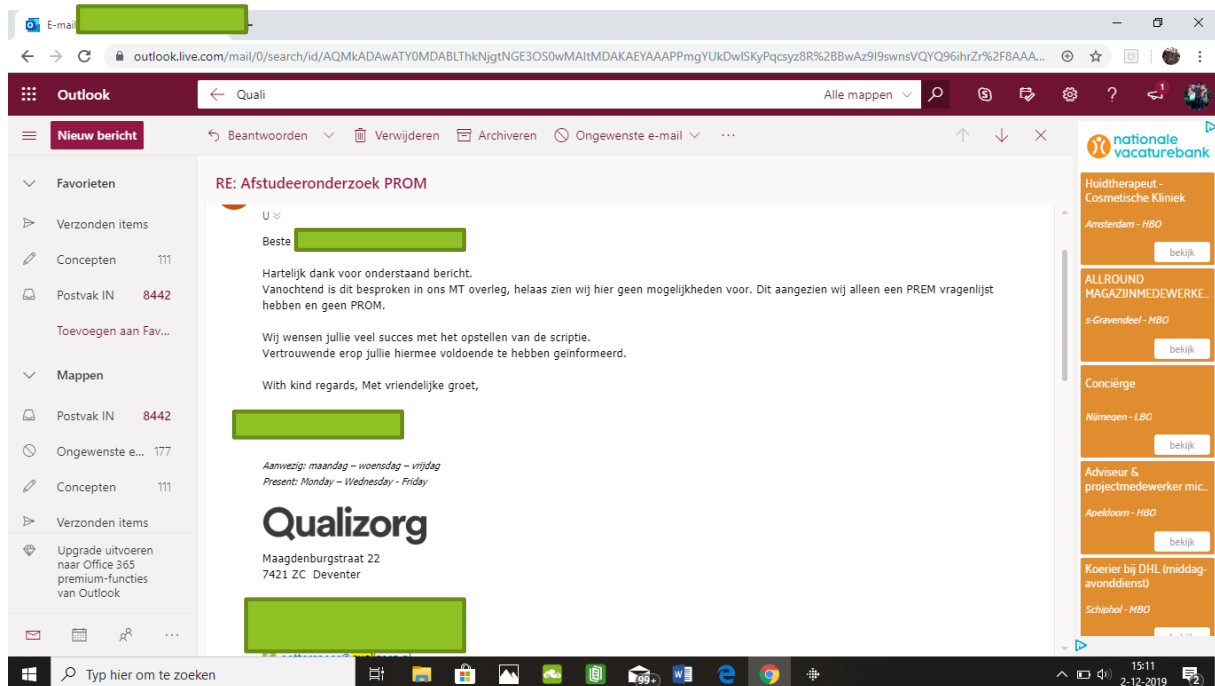
Hartelijk dank voor onderstaande toelichting.

Ik zal dit moeten bespreken in ons MT overleg van komende maandag. Hiermee kan ik nog geen afspraak inplannen.

Hopende jullie hiermee, voor dit moment, voldoende te hebben geïnformeerd.

With kind regards, Met vriendelijke groet,
Executive Assistant





Ontvangen e-mail:

Beste,

Hartelijk dank voor onderstaand bericht.

Vanochtend is dit besproken in ons MT overleg, helaas zien wij hier geen mogelijkheden voor. Dit aangezien wij alleen een PREM vragenlijst hebben en geen PROM.

Wij wensen jullie veel succes met het opstellen van de scriptie.

Vertrouwende erop jullie hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

With kind regards, Met vriendelijke groet,

Executive Assistant

Aanwezig: maandag – woensdag – vrijdag

Present: Monday – Wednesday - Friday

Qualizorg

Maagdenburgstraat 22

7421 ZC Deventer

KVK: 08117771

 0570 – 820 219

 www.qualizorg.nl

 @qualizorg

Bijlage B. Gearceerde artikelen

Zie het aparte bestand voor de bijlage.

Bijlage C. Samenvattingen literatuur

Zie het aparte bestand “dataset literatuur” voor de bijlage.

Bijlage D. Overzicht blauw gearceerde informatie

Zie het aparte bestand “dataset literatuur” voor de bijlage.

Bijlage E. Uitgebreide omschrijving literatuuronderzoek

Zie het aparte bestand “dataset literatuur” voor de bijlage.

Bijlage F. E-mail respondenten

Zie het aparte bestand “dataset praktijk” voor de bijlage.

Bijlage G. Concept en 1^e+ 2^e versie PROM-prototype

Zie het aparte bestand “dataset praktijk” voor de bijlage.

Bijlage H. Totaal overzicht feedback van de pilottest Skindex-29

Zie het aparte bestand “dataset praktijk” voor de bijlage.

Bijlage I. Skindex-29

Zie het aparte bestand “dataset literatuur” voor de bijlage.