

Verslag naar aanleiding focusavond jong volwassen met heupproblematiek

Datum: 25 september 2017

Algemene feedback naar aanleiding van verhaal Wim en Nelleke:

Er wordt aangegeven dat het gevoel heerst dat er in het land (in de andere ziekenhuizen) onvoldoende kennis aanwezig is met betrekking tot jong volwassenen met een heupprobleem/heupprothese. Er is behoefte aan kennisdeling.

Let op dat het hebben van een heupprobleem niet te veel als een probleem wordt gezien. Voor sommige patiënten is de lading rondom het woord 'probleem' te groot.

Men geeft aan op de hoogte te willen zijn en blijven van de huidige technische ontwikkelingen. Mogelijk dat een heupprothese over 20 jaar niet meer hetzelfde is als nu.

Belangrijk om een netwerk van fysiotherapeuten op te zetten, zodat patiënten verspreid over het land bij een adequate therapeut onder behandeling zijn. Er kan ook over een samenwerking met revalidatieklinieken nagedacht worden.

Het is onduidelijk voor de patiënten wat je met de PROMS vragenlijsten precies kunt als patiënt zijnde.

Tafel 1: vragenlijst MijnRadboud

Gespreksleiders: Helga en Nelleke

Vragen:

1. Wat is je eerste reactie op de vragenlijst?
2. Maak je nu gebruik van de vragenlijst? Waarom wel/niet?
3. Welke baat heb je bij de vragenlijst/zou je erbij hebben?
4. Hoe moet het worden aangeboden wil het jou ondersteunen?
5. Welke vragen/onderwerpen vind je goed en welke mis je?

De vragenlijst wordt ervaren als een handig hulpmiddel om je voor te bereiden op het gesprek op de polikliniek. Het zou ook prettig zijn als de vragenlijst na het bezoek aan de polikliniek ook beschikbaar zou zijn, om resterende vragen (naar aanleiding van het gesprek) nog laagdrempelig te kunnen stellen aan de zorgverlener. Maar dit zou eventueel ook via een forum kunnen.

De vragen zouden verder gethematiseerd kunnen worden naar bv techniek, emoties, verwachtingen. Het kan dan helpen om een bepaald thema te bespreken op de polikliniek of sturing te geven aan het gesprek.

De vragenlijst kan helpen om kwetsbare vragen te stellen. Een suggestie is om de 'technische, medische' zaken met de arts te bespreken, en het emotionele/psychosociale met bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist. Een tweede, of uitgebreider gesprek is niet voor iedere patiënt nodig, je zou het aan de patiënt zelf kunnen overlaten om te beslissen om hier wel of geen gebruik van te maken.

Er is ook gesproken over de algemene vragenlijsten, de zogenoemde PROMS die nu aansluitend aan het poli bezoek worden ingevuld (of reeds thuis door de patiënt wanneer het mailadres bekend is in

het Radboudumc). De ervaring is dat het van belang is om deze vragenlijst in rust in te kunnen vullen, omdat de vragen soms best confronterend kunnen zijn. Er is behoefte aan terugkoppeling van de resultaten, en een mogelijkheid om antwoorden in te zien. Mogelijk ook over meerdere jaren zodat je de algemene tendens kunt zien. Dit zou dan zowel voor de arts als voor de patiënt inzichtelijk moeten zijn, zodat je op één level kunt overleggen. Daarnaast zouden er patiëntspecifieke vragen kunnen worden toegevoegd om het meer persoonlijk te maken.

Er is behoefte aan de beschikbaarheid van brede informatie, ook vanuit lotgenoten: wat kan ik straks wel en niet met mijn prothese. Ook informatie over de onderliggende oorzaak van het heupprobleem en bekendheid over het probleem en de gevolgen.

Technisch gezien zijn er nog issues over het inloggen op MijnRadboud om de vragenlijst in te vullen. De activatiecode is kort geldig en als je verder weg woont is het niet gemakkelijk een code te krijgen want die moet je in het Radboudumc ophalen. Daarnaast problemen vanuit ICT, niet iedereen ontvangt de vragenlijst. Vraag is waar dit door komt en dit vraagt om verdere analyse.

Informatie van tafelkleed:

Lijst beschikbaar stellen met wat men wel/niet kan na een operatie (bv hardlopen of zware dingen tillen).

Vragen voor en na operatie kunnen stellen, op een laagdrempelige manier. Vorm kan hierbij nog vastgesteld worden.

Maak vragenlijst bekender! Nu bij veel patiënten niet bekend, waardoor het ook weinig gebruikt wordt.

Eigen vragenlijst (PROMS) terug kunnen kijken na bijvoorbeeld een jaar.

De vragenlijst is een handig hulpmiddel. Inloggen in MijnRadboud is soms een uitdaging (verifiëren via de balie). Eventueel achteraf vragenlijst jonge mensen nog beschikbaar om je vragen te stellen. Kan eventueel ook via forum.

Kernpunten om mee te nemen:

- Technische problemen rondom vragenlijst met ICT bespreken
- Toegang tot MijnRadboud verder onderzoeken, nu problemen met codes etc.
- Behoeft om vragen laagdrempelig te kunnen stellen is er, de vorm kan daarin verschillen (bv per vragenlijst of per forum)
- Indeling polikliniek onderzoeken, wellicht taakverschuivingen plaats laten vinden
- Vragenlijst meer thematiseren, nu te open
- Behoeft aan uitgebreidere informatievoorziening

Tafel 2: Website (1)

Gesprekleiders: Silvia en Albert

Vraag 1: Wat is je eerste reactie op een website/online informatieplatform?

In het algemeen positieve reacties op website met informatie voor jonge patiënten. Zij missen vaak specifieke informatie. Daarnaast is men in het algemeen enthousiast over een forum. Daar dienen wel voorwaarden aan verbonden te zijn.

Vraag 2: wat moet het platform kunnen zodat jij er actief gebruik van gaat maken?

- Routing van patiënt specifiek in Radboudumc aan de hand van de 5 fases (zie eigen presentatie).
- Thema's per fase. Bijvoorbeeld bij fase 5: zwangerschap en heupklachten. Werk en heupklachten. Seksualiteit en heupklachten. Graag met goede onderbouwing; bijvoorbeeld door gynaecoloog aangaande vaginale bevalling.
- Erg belangrijk: functie voor lotgenotencontact.
- Tevens netwerkfunctie met bijv. sportartsen / Fysio's / sportmedisch centra.

Vraag 3: wat zou maken dat je er niet actief gebruik van zou maken?

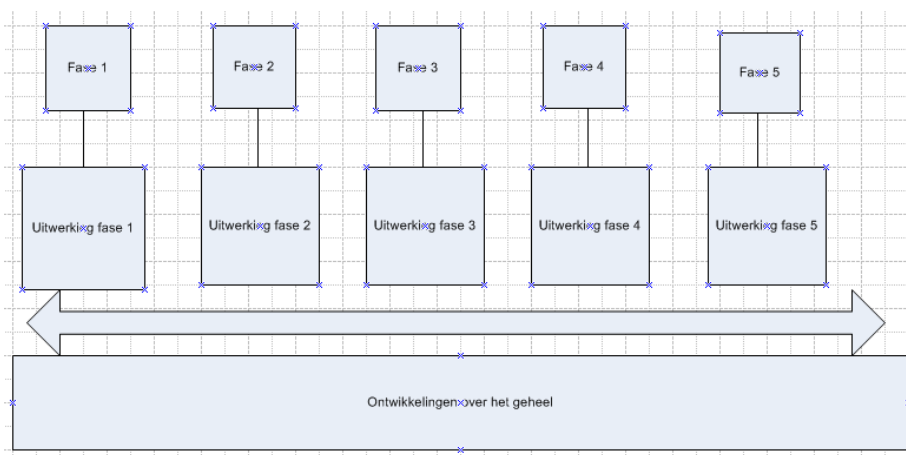
- Te veel informatie. Er is duidelijk behoefte aan 'organisatie van informatie'. Dus wederom info koppelen per fase en daar achtergronden onder.
- Een forum waar geen 'spelregels' zijn. Er moet een beheerder zijn en gedragsregels. Geen naming and shaming.
- Geen privacy

Vraag 4: welke informatie moet erop beschikbaar zijn?

- Medisch inhoudelijke achtergronden, specifiek voor jonge patiënten, per heupafwijking. Wanneer deze informatie online beschikbaar is, is het soms ook niet nodig om een extra afspraak in het ziekenhuis te maken om informatie te verkrijgen van zorgverlener.
- Info voor 50 –
- Specifieke vragen, bv rolstoel, baby
- Routing van patiënt van A tot Z in Radboudumc.
- In het algemeen info die vorig jaar is besproken met extra aandacht voor seksualiteit / werk / emotie / praktische zaken (verzekeringen, arbeidsongeschiktheid)
- Onderzoekslijnen in Radboudumc, eventueel nieuwe inzichten
- Waarom kiezen voor osteotomie, prothesiologie
- Lotgenotencontact
- Zie verder eerder onder antwoorden vraag 2

Vraag 5: Hoe wil je dat de informatie is ingericht; visueel en categorisering?

- In het algemeen volgens 5-fases model, hieronder kopjes:



- Voorbeeld filmpje van doel operatieve ingreep: BIG, cup, femurcomponent
- Voorbeeld filmpje: hoe ziet afdeling orthopedie eruit / OK-complex / plan van de dag.
- Vragen op maat: via mijnradboud.

Algemene opmerkingen:

Meer aandacht voor MijnRadboud. Het is mij onduidelijk waarom patiënten het niet veel gebruiken. Misschien samenwerking met de vereniging voor patiënten met een heupafwijking. Daarnaast waren de mensen van de vereniging minder enthousiast over een forum terwijl anderen het te weinig anoniem vonden. Daarnaast niet altijd gepaste reacties.

Kernpunten om mee te nemen:

- indeling website per fase, hieronder uitgebreidere informatie waar patiënt als hij dat wil naar toe kan klikken
- Betrekken van andere professionals voor informatie; bv gynaecoloog, revalidatiearts, fysiotherapeut, reumatoloog
- Onderzoek en ontwikkelingen integreren op website

Tafel 3: Website (2)

Door Thijs en Ingrid M.

Belangrijkste ontdekkingen en inzichten:

weinig informatie voor jonge patiënten met een heupprobleem beschikbaar. Hier is behoefte aan. Daarnaast is er behoefte aan lotgenotencontact. Op een forum kan dit anoniemer dan bv op facebook. Belangrijk is wel om de samenwerking met de VAH (Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling) op te zoeken zodat er geen 2 werelden naast elkaar ontstaan. Er is behoefte aan inzicht in de onderzoekslijnen en actualiteiten rondom heupprothesen, zodat dit meegenomen kan worden in het nadenken over de toekomst en eventuele alternatieven.

Wat van het besprokene moet echt in het project zitten:

Lotgenotencontact en de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen wordt als zeer waardevol gezien. Daarnaast is er behoefte aan ondersteuning in het kiezen van een adequate fysiotherapeut, bv door een lijstje per provincie waar goede therapeuten te vinden zijn.

Verder is er behoefte aan informatie over wanneer er geen orthopedische opties meer zijn voor ervaren klachten/restklachten. Hieraan zou informatie over revalidatie gekoppeld kunnen worden.

Ook hier wordt genoemd dat er behoefte is aan inzicht in onderzoekslijnen en filmpjes oer operatie en voorbereiding.

Wat is er minder van belang:

Niet iedereen ziet de noodzaak van een forum, men is bang voor negatieve reacties.

Algemeen: samenwerking met VAH zoeken.

Informatie van tafelkleed:

Informatie online bieden via een forum. Gemodereerd door inhoudskundige. Biedt de mogelijkheid informatie gestructureerd en gecategoriseerd aan te bieden. Aansluitend op specifieke vraag van specifieke patiënt in fase voor, tijdens of na de operatie.

Belangrijk om in te loggen, kan om persoonlijke informatie gaan.

Reden om niet actief te gebruiken: slecht gemodereerd. Niet inhoudelijk.

Wel actief: goede tips beschikbaar, ook voor andere professionals. Herkenning door ervaringen van anderen. Ontwikkelingen (ook wetenschappelijk).

5 fasen aanhouden en daar subcategorieën onder (zie ook plaatje onder uitwerking tafel 2).

Kernpunten om mee te nemen:

- Meer patiëntspecifieke informatie aanbieden, gericht op jonge doelgroep. Hierin ook aandacht voor niet-orthopedische interventies
- Een forum met privacy en anonimiteit borgen. Daarnaast juiste informatie aanbieden
- Meer gebruik maken van filmpjes, bijvoorbeeld van operaties

Tafel 4: verwachtingen

Gespreksleiders: Petra en Miranda

1. Wat is je ervaring rondom het bespreken van verwachtingen? Vind je het belangrijk?
2. Hoe zou je je verwachtingen rondom het maken van een keuze voor de operatie willen bespreken?
3. Op welk moment zou je dit willen bespreken?
4. Hoe zou dit proces het beste ingericht kunnen worden?

Terugkoppeling – samenvatting:

Er wordt gebruik gemaakt van de vragenlijst in Epic om gesprekspunten voor het bezoek aan de polikliniek aan te leveren. Dit is een fijn hulpmiddel. Vervolgens komt de patiënt soms pas na 2 jaar terug op de poli, en deze periode wordt wel als 'spannend' ervaren. Er wordt wel mogelijkheid geboden om te mailen/bellen, wat een prettig idee is. Wellicht dat een controle a 1 jaar wenselijker is wanneer je onzeker bent. Men wil met name gehoord worden. Hier wordt de combinatiepoli arts/VS ook genoemd zodat er genoeg ruimte is voor het psychosociale component.

De informatie die nu gegeven wordt met betrekking tot verwachtingen is algemeen en te beperkt. Er is behoefte aan patiënt specifieke informatie over bv belastingen en wat dan wel niet mag in specifieke situaties. Deze informatie zou dan ook beschikbaar moeten zijn voor fysio. Men geeft aan zich gehoord te willen voelen, en dit zou kunnen door informatie te krijgen die aansluit op jouw specifieke situatie. Dus realistisch beeld van na operatie, ook met betrekking tot functioneren in dagelijks doen en laten. Persoonlijke doelen formuleren en bespreken wat operatie op kan leveren. Dit kan als keuzehulp fungeren.

Er is behoefte aan specifieke informatie over ontwikkelingen, zodat de wensen op de langere termijn hier ook aan gekoppeld kunnen worden.

Algemeen tendens: het 'zich gehoord voelen' met betrekking tot wensen en verwachtingen wordt erg belangrijk geacht, zodat gepeild kan worden wat belangrijk is voor patiënt als persoon maar ook voor toekomst. Voorbeelden zijn: informatie ten aanzien van uitkomsten en mogelijke complicaties van behandelopties (op korte en lange termijn), duurzame technologische ontwikkelingen. Nog te vaak is het zo dat je als patiënt het initiatief moet nemen om de vragen te stellen als het gaat om verwachtingen cq wensen na operatie of ander vervolgtraject, zowel op korte als op de lange (10-20jaar) termijn. Dit om gerichte keuz- informatie te krijgen zodat afgewogen kan worden hoe verder te gaan.

Mooi zou zijn als tevoren (voor het bezoek aan arts) de verwachtingen/wensen, gerelateerd aan bepaalde veel voorkomende domeinen, worden geïnventariseerd alsook 1 of meerdere persoonlijke doelen. In de spreekkamer bespreek je dan gericht 'wat kan er wel en wat kan er niet'. Op basis daarvan wordt samen met arts of verpleegkundig specialist een persoonlijk en afgestemd doel geformuleerd. Hiermee koppel je verwachtingen aan persoonlijke doelen. Dit levert een realistisch beeld op, gericht op de individuele situatie en het levert tegelijkertijd keuze informatie op voor vervolgtraject en/of bepaalde behandelopties. Echter beseft men dat dit doel weliswaar ideaal is, maar het lijkt ook lastig haalbaar.

Hoe zou dit kunnen worden ingericht? Vragenlijst in mijnRadboud lijkt hiervoor ideale oplossing, mits het goed werkt en voor eenieder toegankelijk is. Die lijst bevat dan specifieke vragen gericht op verwachtingen (/wensen) ten aanzien van de fase waarin je zit (dus zowel fase 2 (omgaan met aandoening en voorbereiding operatieve behandeling) als fase 5 (verder leven met heupprobleem na operatie). Tevens een vraag toevoegen gericht op: 'wat is je persoonlijke doel voor komende periode (na operatie of voor evt ander vervolg).

Informatie op tafelkleed:

Fysieke belasting bespreken en nagaan wat de betekenis is van een operatie om deze belasting. Duidelijk uitleggen wat de verschillende opties inhouden om een gefundeerde keuze te maken. Wat is wel mogelijk en wat zijn de grenzen met betrekking tot het uitvoeren van je activiteiten met een heupprobleem.

Kernpunten om mee te nemen:

- Informatie meer patiënt specifiek maken
- Verwachtingen en doelen bespreken zodat dit een basis vormt voor de keuze die de patiënt wil maken in zijn behandeling
- Realistisch beeld scheppen
- Inzicht in wetenschap en resultaten op langere termijn

Tafel 5 – het geheel

Gespreksleiders: Wim en Martijn

1. Als we deze dingen op de juiste manier aanbieden, vervullen we daarmee dan jouw behoeften aan zorg & ondersteuning in het omgaan met een heupafwijking?
2. Wat vind je er met name goed aan?
3. Wat mis je nog?
4. Wat daarvan moet volgens jou door ons gefaciliteerd worden? En wat ook niet?

Alle groepen geven aan dat er behoefte is aan een platform om ervaringen te delen met elkaar. Waar in de discussie vooraf werd gezegd dat een forum misschien wat ouderwets is, wordt het idee van een forum tijdens de gespreksronden toch ondersteund. Er is behoefte aan contact tussen patiënten onderling, waardoor patiënten het gevoel krijgen niet alleen te staan in hun problemen.

Belangrijk in zo'n forum is dat deze goed en zorgvuldig beheerd wordt. Onjuiste informatie moet worden verwijderd en opmerkingen mogen bijvoorbeeld niet beledigend zijn. De angst van het gebruik van Facebook is dat het niet anoniem genoeg is. Ondanks dat het een besloten groep is, kan er niet anoniem gereageerd worden, wat op een forum wel zou kunnen.

Ook zou het gewaardeerd worden als er medische en professionele kennis aanwezig is op het forum. Een arts die medische achtergrond kan geven, hulp bij zaken als zorgverzekeringen of arbeidsongeschiktheid en psychosociale hulp zijn voorbeelden van zaken die op het forum (individueel) besproken kunnen worden. Meer algemene zaken en links naar nuttige websites kunnen op de website van het Radboudumc worden gezet.

Er wordt opgemerkt dat kennis over heupproblemen in deze jonge populatie ontbreekt in andere centra in het land. Patiënten horen vaak dat ze terug kunnen komen wanneer ze 50 jaar zijn, of hebben het idee dat er niet voldoende naar de klachten geluisterd wordt. Het lijkt alsof de communicatie tussen centra ontbreekt, en het bijvoorbeeld in Enschede niet bekend is wat wij hier doen.

Dit speelt ook bij het zoeken naar geschikte fysiotherapie. Kennis over de jonge heuppatiënt ontbreekt, en fysiotherapie is misschien te veel gericht op ouderen met een heupprothese. Een veelgehoorde reactie is dat dit soort avonden ontzettend gewaardeerd worden. Er is zeker behoefte aan meer van dit soort avonden, waar het ook leuk gevonden zou worden als er wat presentaties gehouden zouden worden over lopend onderzoek, of nieuwe technologische ontwikkelingen op het gebied van heupprothesen.

Aangegeven wordt dat een avond als deze jaarlijks genoeg is, zodat er ook ruimte is om iets met de feedback van de aanwezigen te doen.

Informatie van tafelkleed:

Forum wordt als interessant ervaren.

5 fasen kunnen dienen als onderwerpen.

Vragenlijst als leidraad gebruiken voor te bespreken onderwerpen.

Kernpunten om mee te nemen:

- Er is behoefte aan een forum/platform om informatie uit te wisselen
- Er is behoefte aan specifieke informatie voor jong volwassenen
- Privacy en juiste informatie zijn van belang
- Er is behoefte aan meer contactavonden, waarin ook informatie over bepaalde onderwerpen gegeven zou kunnen worden

Verder op te pakken en te ontwikkelen:

- Meer uitleg na operatie, zowel praktisch als psychosociaal
- Contact tussen lotgenoten stimuleren, zowel binnen als buiten het ziekenhuis
- Informatie in wachtkamer uitbreiden
- Globaal tijdsplan hoe de revalidatie eruit zal zien