

Patient:

**“PROMS
 motiveren
 mij om aan
 mijn herstel
 te blijven
 werken.”**

Beschrijving van de categorieën van de LBNQ-Hypofyse:

- **Stemming:** Deze categorie gaat over de klachten van de stemming. Hierbij kunt u denken aan een sombere stemming en stemmingswisselingen, maar ook andere psychologische klachten zoals paniek of angst. Een hogere score betekent dat iemand klachten met de stemming ervaart.
- **Negatieve ziektepercepties:** Deze categorie gaat over negatieve gedachten over de aandoening én zorgen over de aandoening. Hierbij kunt u denken aan zorgen over klachten (hoort deze klacht bij de hypofyse aandoening? Gaat de klacht erger worden?) En zorgen over hoe de aandoening zich in de toekomst zal gaan ontwikkelen. Een hogere score betekent dat iemand meer negatieve gedachten heeft ten aanzien van de aandoening en zich zorgen maakt over de aandoening.
- **Fysieke & cognitieve problemen:** Deze categorie gaat over fysieke klachten als vermoeidheid, slaapproblemen en pijn, maar ook cognitieve klachten als moeite met concentratie, geheugen en het doen van meerdere taken tegelijkertijd. Een hogere score betekent dat iemand meer last heeft van fysieke en/of cognitieve klachten.
- **Seksualiteit & partnerrelatie:** Deze categorie gaat over problemen bij het hebben van seks en problemen in de relatie met de eventuele partner. Hierbij kunt u denken aan problemen met een verminderde zin in seks, maar ook dat de aandoening ervoor heeft gezorgd dat de relatie met uw partner is verslechterd. Een hogere score

betekent dat iemand meer klachten ervaart bij het hebben van seks en/of een verslechterde relatie met de partner als gevolg van de aandoening.

- **Sociaal functioneren:** Deze categorie gaat over klachten in het contact met anderen. Hierbij kunt u denken aan onvoldoende begrip van anderen, het ongemakkelijk voelen in sociale situaties, maar ook het hebben van een kleiner sociaal netwerk. Een hogere score betekent meer klachten in het contact met anderen.
- **Totaal:** De totaalscore geeft een samenvatting van alle vijf categorieën bij elkaar.

Ervaringen

Patiënt: PROMS motiveren mij om aan mijn herstel te blijven werken. Sinds de operatie aan mijn hypofyse adenoom vul ik de vragenlijsten in. Soms ben ik gefrustreerd en juist dan kijk ik terug op de uitkomsten. Als ik dan zie hoezeer ik al vooruit ben gegaan, geeft dat een gevoel van trots.

Patiënt: PROMS gaven het signaal dat mijn tumor helaas weer gegroeid was. Door mijn antwoorden zag mijn arts dat het niet zo goed ging en toen kwam er versneld extra onderzoek. Mijn gevoel bleek te kloppen. Ik was blij dat we er samen zo snel achter kwamen.

Endocrinologie verpleegkundige: PROMS helpen mij de kwaliteit van leven bij mijn patiënten te bewaken. We weten als team beter wanneer we iemand wel/niet moeten doorverwijzen. Met behulp van PROMS zijn we beter in staat om zorg op maat te leveren.

Contact

Bij vragen kunt u contact opnemen met het hypofyseteam hypofyse@lumc.nl
 Tel: 071-526 35 05 (Secretariaat, vragen naar endocrinologieverpleegkundige)

De LBNQ-Hypofyse© vragenlijst is ontwikkeld door het hypofyseteam van het LUMC. Deze informatiefolder is ontwikkeld door het hypofyseteam van het LUMC en is mede mogelijk gemaakt door Ipsen.

PROMS: Vragenlijsten over het effect van ziekte en behandeling op uw hypofyse aandoening



Naast klinische onderzoeken is ook uw kijk op de situatie van belang. Met behulp van vragenlijsten geven we u inzicht in het verloop van de behandeling. De vragen gaan over welk effect behandelingen hebben op de kwaliteit van uw leven. Door de vragenlijsten regelmatig in te vullen en te bespreken, zien we op tijd of er iets moet worden aangepast.

Wat zijn PROMS?

PROMS is de afkorting voor het Engelse 'Patient Reported Outcome Measures'; een manier om patiëntinformatie te meten. Dit doen we door digitale vragenlijsten te gebruiken. U kunt deze dus met behulp van uw smartphone, tablet of computer invullen. De vragenlijsten vragen zo'n 25 minuten van uw tijd. Het levert u gemak op in de spreekkamer. Want uw antwoorden vormen – samen met de klinische uitslagen – de basis van uw volgende afspraak.

Zo werkt het

Nadat uw zorgverlener over de PROMS verteld heeft, krijgt u per e-mail een link toegestuurd. Wanneer u hierop klikt, verschijnt het beveiligde vragensysteem. Dan wordt gevraagd om uw inlogcode. Deze code ontvangt u via sms op uw telefoon. Wanneer u ingelogd bent ziet u de vragenlijst en de uitleg over hoe u de vragen moet beantwoorden. Wilt u even stoppen? Dat is geen probleem. U kunt uitloggen en even later verder gaan waar u gebleven was. Als u alle vragen beantwoord hebt, logt u uit. Vanaf dan zijn de antwoorden zichtbaar in uw patiëntendossier.

Uw antwoorden

Nu uw antwoorden in uw patiëntendossier staan, zijn u en uw behandelaar goed voorbereid op de eerstvolgende afspraak. Daarin bespreekt u aan de hand van uw antwoorden hoe u tegen uw belemmeringen en mogelijkheden aankijkt. Het gesprek gaat dus niet alleen over medische zaken, maar ook over hoe het met u gaat. Samen met de behandelaar besluit u welke stappen verder ondernomen worden. Als blijkt dat u bijvoorbeeld extra ondersteuning kunt gebruiken, dan kan uw zorgverlener dit organiseren.

PROMS bij hypofyseandoeningen

De PROMS bij hypofyse aandoeningen gaan over de lichamelijke, psychologische en sociale klachten die u mogelijk ervaart. De uitkomsten helpen bij goede besluitvorming over het vervolg na de operatie of start van medicijnen. Uw klachten kunnen in de tijd veranderen. Dit geldt ook voor behoefte die u misschien heeft aan extra ondersteuning voor u of uw naasten. Het is daarom belangrijk dat we dit niet eenmalig, maar met regelmaat bekijken.

Mogelijke klachten

Voorbeelden van lichamelijke klachten die bij hypofyse aandoeningen kunnen voorkomen zijn vermoeidheid, hoofdpijn, pijnlijke gewrichten en slecht zicht. Bij psychologische klachten kunt u denken aan somber of angstig zijn. Met sociale klachten bedoelen we moeite op het werk, in relaties of met het gezin. Bij al deze verschijnselen en ervaringen is het belangrijk om na te gaan waar de oorzaak zit en wat we er aan kunnen doen. Dit onderzoeken we op verschillende manieren.

Klinisch en persoonlijk onderzoek

De endocrinoloog voert bij u lichamelijke controles uit. Ook meet hij of zij de hormonen in uw bloed en laat hij/zij in sommige gevallen een MRI-scan maken. Deze methoden vallen onder 'klinisch onderzoek'. We voegen hier persoonlijk onderzoek aan toe. Dit doen we in de vorm van PROMS, ofwel digitale vragenlijsten voor patiënten (zie uitleg 'Wat zijn PROMS?'). De vragen gaan over uw eigen inschatting van de klachten, over wat u belangrijk vindt om te kunnen doen en dus ook over uw belemmeringen en mogelijkheden.

Uw afspraak

De persoonlijke en klinische uitkomsten komen beide aan bod tijdens het consult met de endocrinologie verpleegkundige. U bespreekt hoe deze zich tot elkaar verhouden. In sommige gevallen kan een vergelijking met uitkomsten van andere patiënten gemaakt worden. Valt er tijdens zo'n gesprek iets op, dan kan de endocrinologie verpleegkundige uw behandelend arts erbij betrekken.

Na uw afspraak

Met de endocrinologie verpleegkundige en/of uw behandelend arts komt u tot het besluit of de behandeling wordt aangepast. Dit kan gaan over de medicijnen, maar het kan ook zijn dat er gerichte ondersteuning wordt ingeschakeld. Dit kan het zelfmanagementprogramma voor patiënten en partners zijn (PPEP-Hypofyse*) of bijvoorbeeld begeleiding door een fysiotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog of diëtist.

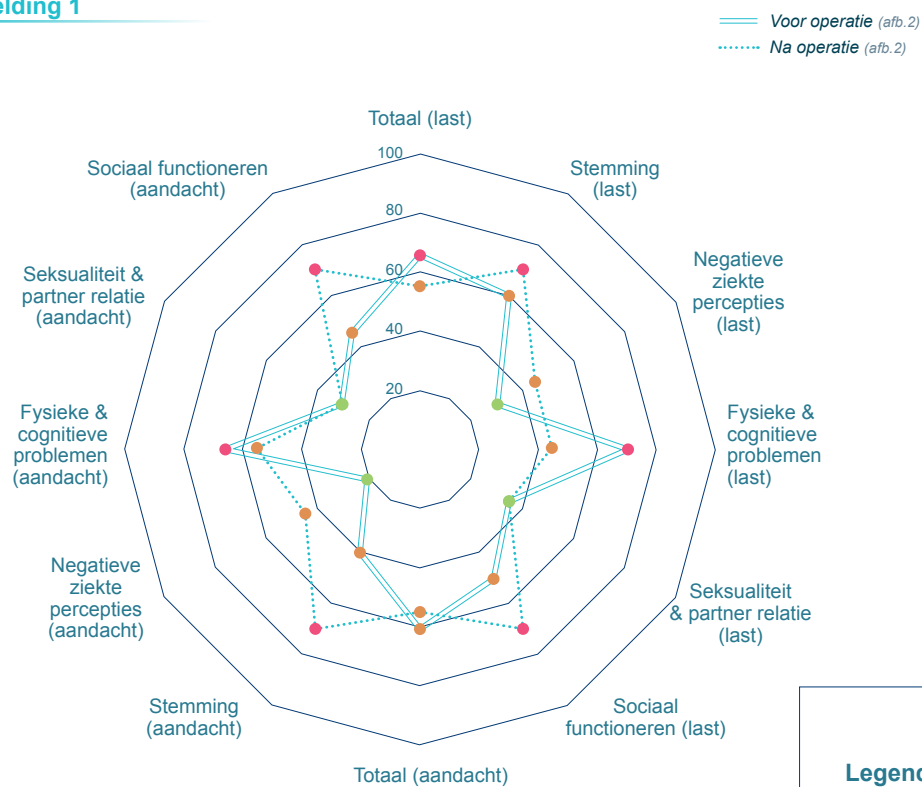
*Zelfmanagementprogramma voor patiënten met een hypofyse aandoening en eventueel hun partner. PPEP-Hypofyse is tot stand gekomen in het 'PINET' onderzoek, waarbij het algemene PEPP4ALL programma werd aangepast naar de behoeften van patiënten met een hypofyse aandoening.

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door Ipsen. Voor meer informatie over PPEP-Hypofyse zie: <https://www.lumc.nl/patientenzorg/praktisch/patientenfolders/PREP4ALL-hypofyse-bijnier>

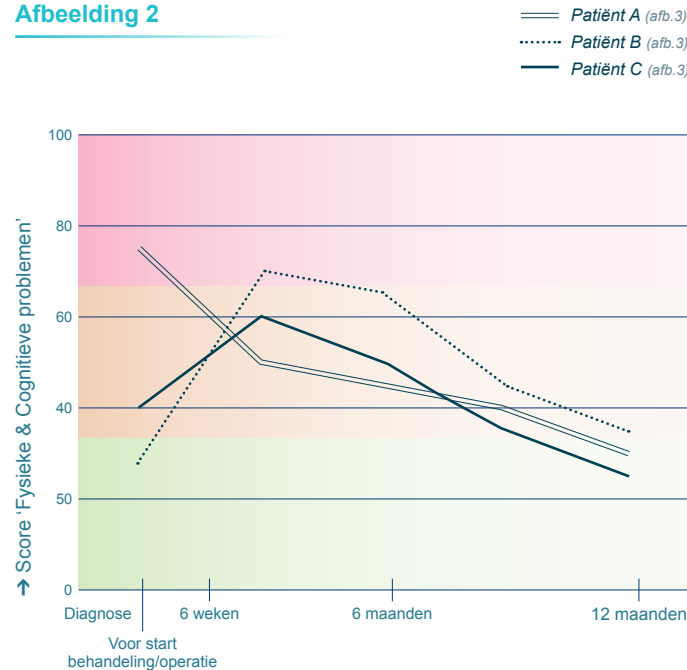
De regelmaat van PROMS

Is er bij u sprake van een hypofyseoperatie? Dan zullen de PROMS afgenomen worden rond de operatie en vervolgens na zes weken, zes maanden en twaalf maanden. Ook direct na de start van medicijnen zullen we u op indicatie vragen PROMS in te vullen. Dit is eveneens na zes weken, zes maanden en twaalf maanden. Dezelfde regelmaat houden we aan bij aanvullende behandelmethoden zoals PPEP-Hypofyse of begeleiding door andere zorgverleners zoals een fysiotherapeut, psycholoog, diëtist en maatschappelijk werker.

Afbeelding 1



Afbeelding 2



Groen: lage score, geen indicatie voor aanvullende behandeling of begeleiding.
Oranje: gemiddelde score, indicatie om met verpleegkundige te bespreken.
Rood: hoge score, indicatie om met verpleegkundige te bespreken en eventueel verwijzing voor aanvullende behandeling of begeleiding.

Legenda

|Een hogere score betekent dat iemand meer last heeft van een bepaald probleem en/of meer behoefte heeft aan aandacht/begeleiding voor dit probleem.

De uitkomsten van de LBNQ-Hypofyse worden getoond in een spinnenwebfiguur (zie afbeelding 1). Door middel van dit figuur is in één oogopslag te zien hoe het op dat moment gaat. Hoe verder de stip aan de buitenkant van het spinnenweb staat hoe meer klachten, en andersom: hoe verder naar binnen, des te minder klachten. Aan de kleur van de stip is ook te zien of er in overleg met de endocrinologie verpleegkundige aanvullende behandeling of begeleiding nodig is. Naast dat in het spinnenwebfiguur wordt getoond hoe het op dat moment gaat, is in een grafiek te zien hoe het verloop is in de tijd (zie afbeelding 2).

Voorbeelden:

Patiënt A: Op moment van diagnose ervaart patiënt veel klachten, na start van behandeling en tijdens de behandeling nemen de klachten af. Na het volgen van PPEP-Hypofyse (tussen 6-12 maanden) nemen de klachten verder af.

Patiënt B: Op moment van diagnose ervaart patiënt eigenlijk weinig klachten, na start van de behandeling ervaart patiënt eigenlijk meer klachten, omdat hij/zij zich bewust wordt van de klachten. Daarna nemen de klachten geleidelijk af.

Patiënt C: Op moment van diagnose ervaart patiënt enige klachten, na operatie nemen de klachten in eerste instantie toe, waarna het herstel begint en patiënt uiteindelijk nog nauwelijks klachten ervaart.