



Procesevaluatie van de implementatie van kwaliteit van leven als maat in de zorg voor kinderen met overgewicht en obesitas in Nederland

27/03/2019

DR. ROXANNA CAMFFERMAN

DR. JUTKA HALBERSTADT



INHOUD

Deel I: Achtergrond	4
1.1 Wat is kwaliteit van leven?	5
1.2 Relatie kwaliteit van leven en obesitas	5
1.3 Kwaliteit van leven vragenlijsten	5
1.4 Vervolg op pilot 2013-2015	5
1.5 Kwaliteit van leven binnen het landelijk model	6
Deel II: Opzet procesevaluatie.....	8
2.1 Doel	8
2.2 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven vragenlijsten	8
2.3 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven webtool	8
2.4 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven training	8
2.5 Procedure	8
2.5 Structuur van alle betrokken partners.....	9
Deel III. Procesevaluatie kwaliteit van leven vragenlijsten	10
3.1 Ervaringen en motivatie en professionals.....	10
Tabel 1. Motivatie van professionals voor en tegen het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten.....	10
3.2. Faciliterende en belemmerende factoren	11
3.2.1. Attitude zorgverlener en beleid organisatie.....	11
3.2.2 Gebrek aan alternatieven.	11
3.2.3. Gebrek aan Nederlandse normen.....	11
3.2.4. Implementatie ketenaanpak.....	11
3.2.5. Interesse voor onderwerpen ‘stigma’ en ‘praten over gewicht’	12
3.2.6 Opinieleiders	12
3.2.7 Opname in gebruikerssysteem van de zorgverleners.	13
3.2.8 Projectleider als poortwachter.....	13
3.2.9 Taal van de vragenlijst (moeilijkheidsgraad)	13

3.2.10 Taal van de vragenlijst (negatief).....	13
3.2.11 Taal van de vragenlijst (niet-Nederlandse versies).	14
3.2.12 Wetenschappelijk onderzoek/ Evaluatie zorg.....	14
3.2.13 Zorgverzekeraars.	14
3.3. Wensen professionals.....	15
3.4 Ervaringen kinderen en ouders	15
Deel IV: De webtool.....	16
4.1 Versie I van de Webtool.....	16
Deel V: Procesevaluatie gebruik webtool.....	19
5.1 Ervaringen van professionalS.....	19
5.2 Webtool 2.0.....	19
5.3 Faciliterende en belemmerende factoren en randvoorwaarden.....	20
5.3.1 Computer met internet beschikbaar	20
5.3.2 Eigen systeem.....	20
5.3.3 Organisatiestructuur	20
5.3.4 Tijd om te scoren.....	20
5.3 Wensen professionals.....	20
Deel VI: Training voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven	21
6.1 Doel training.....	21
6.2 Procedure training.....	21
6.2.1 Voor de training.	21
6.2.2 Tijdens de training	21
6.2.3 Inhoud training.....	21
6.2.4 Na de training	22
Deel VII: Procesevaluatie training kwaliteit van leven	23
7.1 Ervaringen training.....	23
Deel VIII: Conclusies en aanbevelingen	24
8.1 Conclusies	24
8.2 Aanbevelingen	25
8.2.1 Aanbevelingen vragenlijsten.....	25
8.2.2. Aanbevelingen webtool.....	25
8.2.4. Aanbevelingen training	26
Colofon.....	27
Auteurs:	27
Financieel mogelijk gemaakt door:.....	27
Verspreiding	27

Leeswijzer

In dit document staat de procesevaluatie van de implementatie van kwaliteit van leven in de zorg voor kinderen met obesitas omschreven, die in de periode van 2016 tot en met 2018 heeft plaatsgevonden. Het project bestond uit verschillende elementen, namelijk 1) de evaluatie van de vragenlijsten, 2) de evaluatie van een webtool, en 3) de evaluatie van de bijbehorende training.

In het eerste deel van dit document zal er iets uitgelegd worden over de achtergrond van het project. In tweede deel vindt u de opzet van de procesevaluatie. In deel drie kunt u de resultaten vinden met betrekking tot de kwaliteit van leven-vragenlijsten. In het vierde deel kunt u meer informatie lezen over de webtool en in deel vijf kunt u lezen over de evaluatie van deze webtool. Vervolgens is in deel zes de training beschreven en in deel zeven de evaluatie van deze training. In het laatste deel, deel acht, staan de conclusies en aanbevelingen beschreven.

Deel I: Achtergrond

1.1 Wat is kwaliteit van leven?

Met gezondheid in verband staande, gezondheidsgelateerde, kwaliteit van leven wordt gedefinieerd als de invloed van ziekte of gezondheid op het fysieke, psychische en sociale welbevinden vanuit het perspectief van de patiënt.

1.2 Relatie kwaliteit van leven en obesitas

Kinderen en adolescenten met obesitas hebben een verhoogde kans op fysieke en psychosociale gezondheidsproblemen. Naast de effecten op de fysieke gezondheid, hangt obesitas samen met psychosociale problematiek zoals symptomen van depressie en angst, een laag zelfbeeld, sociale afwijzing (pesten en stigmatisering), wat vervolgens kan samenhangen met een verminderd functioneren op school. Deze nadelige lichamelijke en mentale gevolgen, dragen bij aan een verminderde ervaren 'kwaliteit van leven' door kinderen met obesitas. De negatieve invloed van obesitas op kwaliteit van leven van kinderen, hangt samen met allerlei sociaalmaatschappelijke gevolgen op de korte en lange termijn, zoals minder goede kansen op de arbeidsmarkt, nadelige gevolgen voor inkomen en sociaal economische positie, maar ook met een grotere zorggebruik door zowel fysieke als psychische problemen.

In de periode 2016-2018 is de kwaliteit van leven van 832 kinderen met overgewicht, obesitas en ernstig obesitas onderzocht vanuit Care for Obesity¹. Uit dit onderzoek is gebleken dat kinderen met ernstige obesitas significant meer problemen ervaren dan kinderen met overgewicht en kinderen obesitas. Daarentegen ervaren kinderen met obesitas ook al meerdere problemen op het psychosociale gebied. Kinderen met overgewicht ervaren vergelijkbare problemen als kinderen met obesitas. Meer informatie over dit onderzoek kunt u vinden op de website².

1.3 Kwaliteit van leven vragenlijsten

Care for Obesity heeft op basis van literatuur geïnventariseerd welke kwaliteit van leven vragenlijsten het meest geschikt lijken voor gebruik in de zorgpraktijk. Uitkomst is dat de 'IWQOL-Kids' vragenlijst en de 'PedsQL 4.0' als respectievelijk ziektespecifieke en generieke instrumenten het meest geschikt voor gebruik in de zorgpraktijk. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn beschreven in een apart wetenschappelijk artikel³.

1.4 Vervolg op pilot 2013-2015

In de periode 2013-2015 heeft er een pilot plaatsgevonden naar het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. De resultaten van de pilot lieten zien dat zorgverleners enthousiast waren over de meerwaarde van het in kaart brengen van kwaliteit van leven (in de diagnostiek, als uitkomstmaat, in stellen van behandeldoelen en in de evaluatie van de zorg). Professionals zeiden onder andere:

“Ja het is erg belangrijk: de vragen zijn toegespitst op de lijdenslast die kinderen/ouders ervaren rondom het overgewicht. Als dat afneemt, dan zal de kwaliteit van leven toenemen wat een positief effect heeft op afname van onder andere de emotionele problemen die we vaak tegenkomen bij deze groep kinderen. Wat tevens een indirect positief zal hebben op de afname van het gewicht.”

“Ja, relevant. De voorkeur gaat sterk uit naar obesitasspecifieke vragenlijst, omdat je bij de generieke vragenlijst alsnog niet weet of een eventuele verbetering of verslechtering het gevolg is van de behandeling. Daarnaast moet de vragenlijst kort zijn en taakkundig afgestemd op de doelgroep.”

“Ja, het maakt resultaten meer inzichtelijk en meetbaar dan alleen zelfreflecties of mondelinge evaluaties.”

“Ja, je wil toch graag weten of de cursus zin heeft gehad. Vaak weet je dat ook wel uit reacties tijdens de cursus, maar het is een goede graadmeter.”

“We willen de vragenlijst structureel gebruiken in het programma, als leidraad voor het intakegesprek.”

Op basis van dit onderzoek zijn de volgende aanbevelingen gedaan:

- Doe ervaring op met het meten kwaliteit van leven als onderdeel van fase diagnostiek en ontwikkel een gespreksmodel
- Werk aan een bredere implementatie van kwaliteit van leven als uitkomstmaat van zorg
- Sluit aan bij gezondheidsvaardigheden: verken alternatieve methodes om kwaliteit van leven te meten bij doelgroep die taal minder goed beheerst
- Maak het meten van kwaliteit van leven eenvoudig toepasbaar voor de zorgpraktijk door het ontwikkelen van gebruiksvriendelijke digitale tool
- Ontwikkel training voor professionals voor implementatie van kwaliteit van leven als onderdeel van zorg (diagnostiek, behandeling, evaluatie)
- Integreer bewustzijn over vooroordelen en stigma over mensen met obesitas in training professionals om zodoende de zorg te verbeteren
- Maak afspraken binnen de keten over het meten van kwaliteit van leven met centrale zorgverlener als coördinerende rol

De procesevaluatie, die plaats heeft gevonden in 2016-2018 en hieronder is beschreven, gaat verder met deze resultaten en aanbevelingen.

1.5 Kwaliteit van leven binnen het landelijk model

Samen met acht proeftuingemeenten (Almere, Amsterdam, Arnhem, 's-Hertogenbosch, Maastricht, Oss, Smalingerland en Zaanstad) heeft Care for Obesity tussen 2016 en 2018 het 'Landelijk model ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas' ontwikkeld⁴. Het model laat zien hoe professionals kunnen samenwerken binnen een ketenaanpak, welke visie daarbij hoort en wat die visie van hen vraagt.

Het meten van kwaliteit van leven in de zorg voor kinderen met obesitas biedt verschillende toepassingsmogelijkheden binnen het landelijk model:

- Als diagnostisch instrument: Inzicht in kwaliteit van leven biedt inzicht in de hoe kinderen met obesitas hun gezondheid ervaren: de uitkomsten van de vragenlijst kunnen een concrete aanleiding vormen om met het kind en de ouder(s) in gesprek te gaan over nadelige gevolgen die het kind ervaart als gevolg van het gewicht, de motivatie om hieraan te gaan werken en gezamenlijk op zoek te gaan naar een oplossing.

- Als handvat bij gezamenlijk opstellen van behandeldoelen: Inzicht in kwaliteit van leven biedt aanknopingspunten voor het opstellen van de behandeldoelen, het op maat inrichten van de en het volgen van het verloop ervan. Indien bij een (tussen)evaluatie blijkt dat een bepaald aspect van kwaliteit van leven is verslechterd, kan de interventie hierop worden aangepast of worden geïntensiveerd.
- Als uitkomstmaat in de zorgpraktijk en als effectmaat voor onderzoek: Inzicht in de door het kind ervaren kwaliteit van leven, is bruikbaar om de effectiviteit van een interventie te bepalen, zowel voor individuele patiënten als op groepsniveau. Dit is nuttig informatie voor kinderen, ouders, behandelaars, beleidsmakers, zorgverzekeraars en onderzoekers

Indien mogelijk is het meten en bespreken van kwaliteit van leven belegd bij de centrale zorgverlener.

Deel II: Opzet procesevaluatie

2.1 Doel

Gedurende de periode van 2016-2018 is er actief gewerkt aan het implementeren, evalueren en borgen van kwaliteit van leven als maat voor diagnostiek, gespreksvoering, behandeling en evaluatie in de zorg voor kinderen met (een hoog risico op) obesitas, door middel van het opleveren van een digitale tool met bijbehorende methodiek en training voor professionals.

2.2 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven vragenlijsten

- Wat zijn de ervaringen van professionals omtrent de kwaliteit van leven vragenlijsten?
- Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren voor het implementeren van de kwaliteit van leven vragen?
- Wat is de motivatie van professionals/projectleiders om wel of niet de kwaliteit van leven vragen te implementeren
- Wat zijn de wensen van professionals voor de toekomst in relatie tot het gebruik van kwaliteit van leven vragenlijsten
- Wat vinden de kinderen en ouders van het invullen van de vragenlijsten?

2.3 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven webtool

- Wat zijn de ervaringen van professionals omtrent het gebruik van de webtool?
- Wat zijn de faciliterende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor het implementeren van de kwaliteit van leven vragen?
- Wat zijn de wensen van professionals voor de toekomst in relatie tot het gebruik van de webtool?

2.4 Onderzoeksvragen kwaliteit van leven training

- Wat zijn ervaringen van de professionals omtrent de training voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven?
- Wat zijn de wensen van de professionals voor de toekomst in relatie tot het gebruik van de webtool?

2.5 Procedure

Gedurende de periode van 2016-2018 is de projectleider van het traject kwaliteit van leven van Care for Obesity actief bezig geweest met het implementeren van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Eventuele belemmerende factoren voor het implementeren werden indien mogelijk zo snel mogelijk verholpen. De projectleider heeft meerdere individuele gesprekken met alle projectleiders van de proeftuinen gehad. Daarnaast is er in een learning community actief met de hele groep stilgestaan bij de motivatie voor het gebruik van de vragenlijsten en de faciliterende en belemmerende factoren en randvoorwaarden voor het gebruik van de vragenlijsten en de webtool. Zorgverleners die de vragenlijsten gebruikten werden benaderd voor hun ervaringen rondom het gebruik van de vragenlijsten en de webtool. Ouders en kinderen kregen aan het einde van de PedsQL en de IWQOL-Kids in de webtool de volgende vragen krijgen:

1. Hoe vond je het om deze vragen in te vullen? (ja/beetje/nee)
 - Gewoon
 - Leuk

- Spannend
- Moeilijk
- Stom
- Verdrietig

2. Als er vragen waren die je vervelend/niet leuk vond, waar gingen deze over?

De implementatie (en daarmee ook de procesevaluatie) heeft plaatsgevonden in de proeftuinen, maar ook in andere zorginstellingen die interesse toonden voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven. Indien nieuwe zorginstellingen kwaliteit van leven wilden gaan gebruiken, werd een training aangeboden voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven. In deze training was er ruimte voor de evaluatie van de training, maar er werd ook stil gestaan bij de meningen ten opzichte van de vragenlijst. Na de training werden de zorgverleners benaderd voor hun ervaringen ten opzichte van het gebruik van de vragenlijsten en de webtool.

2.5 Structuur van alle betrokken partners

Alle betrokken personen zijn verdeeld in meerdere lagen. Care for Obesity had voornamelijk contact met de projectleiders, die weer in contact stonden met de zorgverleners, die vervolgens weer in contact stonden met de kinderen en ouders.

In het verdere document zal er gesproken worden van professionals, hiermee worden de projectleiders en de zorgverlener bedoeld.

Deel III. Procesevaluatie kwaliteit van leven vragenlijsten

3.1 Ervaringen en motivatie en professionals

Binnen de professionals zijn er verschillende groepen te herkennen:

- 1) Professionals die vooraf negatief waren en het niet hebben geprobeerd om te ervaren hoe het is om kwaliteit van leven te meten en te bespreken.
- 2) Professionals die vooraf negatief waren en na het proberen neutraal/positief waren ten opzichte van het meten en bespreken van kwaliteit van leven.
- 3) Professionals die vooraf neutraal/positief waren en dat bleven na het proberen van de vragenlijst.

De motivatie die de professionals gaven voor of tegen het gebruik van de PedsQL en de IWQOL is als volgt. Deze punten zullen verder uitgelicht worden in de volgende paragraaf.

Tabel 1. Motivatie van professionals voor en tegen het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten.

VOOR HET GEBRUIK		TEGEN HET GEBRUIK
<i>Intrinsieke motivatie</i>	<i>Extrinsieke motivatie</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - Fijn om niet alleen te richten op gewicht - Geef handvatten voor gesprek - Maakt het makkelijker om problemen te bespreken - Idee dat geleverde zorg beter wordt - Helpt bij het volgen van kind op de lange termijn - Maakt het evalueren van behandeling mogelijk - Geeft een breed beeld van de psychosociale problematiek als gevolg van het gewicht - Het zijn korte en handzame lijsten 	<ul style="list-style-type: none"> - Onderdeel van wetenschappelijk onderzoek dat toch al wordt uitgevoerd - Verzoek van zorgverzekeraar - Andere proeftuinen die het ook doen - Wens om bij te dragen aan het project Care for Obesity - Verzoek van instelling om het te gebruiken 	<ul style="list-style-type: none"> - Vraagstelling is te negatief - Past niet binnen het gedachtegoed van de Positieve Gezondheid - Vragenlijsten zijn voor sommige kinderen en ouders te moeilijk - Vragenlijsten zijn niet opgenomen in het digitaal dossier systeem - Voorkeur voor andere vragenlijsten die psychosociale problematiek uitvragen (zoals de SDQ).

De zeer kleine groep professionals die hun mening hebben bijgesteld (groep 2), hadden met name vooraf een negatieve houding ten opzichte van de negatieve vraagstelling. Ze gaven aan dat ze verwacht hadden dat kind en/of ouder negatief zouden reageren op de vragenlijsten. In de praktijk bleek dat bij hun vaak niet het geval. Hierdoor stonden ze uiteindelijk neutraler ten opzichte van de vragenlijst. Daarentegen moet hierbij wel vermeld worden dat zij alsnog voorkeur hadden voor een positievere vragenlijst.

3.2. Faciliterende en belemmerende factoren

Uit de procesevaluatie zijn meerdere faciliterende en belemmerende factoren gevonden voor de implementatie van kwaliteit van leven als maat in de diagnostiek, behandeling en evaluatie van de zorg. In veel gevallen was een factor zowel faciliterend als belemmerend. Hieronder zullen alle factoren op alfabetische volgorde worden toegelicht:

3.2.1. Attitude zorgverlener en beleid organisatie. Het uiteindelijk gebruik van de vragenlijsten hangt af van de combinatie van de attitude van de zorgverlener en het beleid van de organisatie. Het beleid van de organisatie kan als faciliterende factor werken: Sommige professionals gaven aan dat zij vanuit hun organisatie de ruimte krijgen om andere instrumenten te proberen. Het was dan aan hun of ze het een fijn instrument vonden om te gebruiken. In andere gevallen kan het beleid ook belemmerend werken: sommige professionals gaven aan dat bij een nieuw instrument, eerst meerdere personen het instrument moeten beoordelen voordat het gebruikt kan worden in de zorg die zij leveren. Hier gaat vaak een langere periode overheen. Als er uiteindelijk besloten wordt dat de vragenlijst niet gewenst is om te gebruiken, dan zal de professional hem ook niet gebruiken. Zelfs als de professional zelf wel een positieve attitude ten opzichte van de vragenlijst heeft.

3.2.2 Gebrek aan alternatieven. Meerdere professionals gaven aan dat er geen andere instrumenten beschikbaar zijn die 1) gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meten, 2) in het Nederlands beschikbaar zijn, 3) geschikt zijn voor kinderen, 4) geschikt zijn voor overgewicht/obesitas-problematiek, 5) valide zijn en 6) handzaam/kort zijn. Dit werkte als *faciliterende* factor voor het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. De visie is in sommige gevallen ook “we moeten het er maar mee doen”. Alternatieven die in de proeftuinen werden voorgedragen/gebruikt, zijn de SDQ en de KIDS-SCREEN.

3.2.3. Gebrek aan Nederlandse normen. Professionals gaven aan dat zij het lastig vinden om de scores te interpreteren. Het gebrek aan goede Nederlandse normen voor de IWQOL-Kids is een *belemmerende* factor. Is de score logisch voor een kind met obesitas of is hij/zij in vergelijking met andere kinderen met obesitas er beter/slechter aan toe? Voorbeeld proeftuinen:

- I. Meerdere proeftuinen gaven aan meer inzicht te willen ontvangen in de Nederlandse situatie rondom kwaliteit van leven scores. Eind 2018/begin 2019 is er een artikel en factsheet opgeleverd die hier meer inzicht in geeft. Het bericht dat Care for Obesity dit zou opleveren werd positief ontvangen.

3.2.4. Implementatie ketenaanpak. De implementatie van de kwaliteit van leven vragenlijsten vond tegelijkertijd plaats met de implementatie van de ketenaanpak. Dit werkte deels *faciliterend*, omdat de proeftuinen gedwongen werden om na te denken over monitoring en evaluatie. Daarnaast werkte het ook *belemmerend*, omdat de proeftuinen al veel tijd kwijt waren aan het inrichten van hun lokale ketenaanpak. Voorbeelden uit de proeftuinen:

- I. Meerdere proeftuinen gaven aan dat zij nog vol bezig zijn met het implementeren van de ketenaanpak en daardoor nog geen tijd hebben om zich te richten op het implementeren van kwaliteit van leven vragenlijsten. Zij

wilden eerst verder zijn in het opzetten van de structuur, voordat ze een beslissing wilden maken welke vragenlijsten ze wel of niet wilden gaan afnemen. Hierdoor werd eventuele implementatie van de kwaliteit van leven vragenlijsten uitgesteld.

- II. Sommige proeftuinen gaven aan dat zij graag kwaliteit van leven wilden implementeren, maar dat zij dit graag gelijk bij de juiste persoon wilden beleggen. In dit geval de centrale zorgverlener (in plaats van het eerst beleggen bij de JGZ en daarna weer weghalen om het bij de centrale zorgverlener te beleggen). Dit vereiste dat er al een centrale zorgverlener is en dat hij/zij al de mogelijkheid heeft om zich te verdiepen in het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Dit is was vaak niet het geval.

3.2.5. Interesse voor onderwerpen 'stigma' en 'praten over gewicht'. Kwaliteit van leven, stigma en praten over gewicht zijn inhoudelijk gerelateerde thema's binnen Care for Obesity. Uit de procesevaluatie is gebleken dat deze onderwerpen goed samen behandeld kunnen worden en dat interesse voor stigma of praten over gewicht, faciliterend kan werken voor de interesse voor kwaliteit van leven. Voorbeelden:

- I. Tijdens de procesevaluatie is er gebleken dat er vanuit de praktijk veel vraag was naar het onderwerp stigmatisering. Aan stigma werd in eerste instantie alleen tijdens de training kwaliteit van leven aandacht besteed. Vanwege de vraag zijn er vervolgens ook aparte workshops gehouden over stigmatisering. Tijdens deze workshops werd er ook aandacht besteed aan het belang van meten en bespreken van kwaliteit van leven en aan praten over gewicht.
- II. Tijdens de procesevaluatie is gebleken dat bij het bespreken van kwaliteit van leven het ook noodzakelijk is dat de zorgverlener weet hoe over gewicht te praten. Dit is ook een onderwerp waar meerdere professionals actief vroegen om handvatten. Tijdens de training praten over gewicht werd er aandacht besteed aan stigmatisering, maar ook aan kwaliteit van leven.

3.2.6 Opinieleiders. Opinieleiders waren aanwezig binnen de groep projectleiders, maar ook lokaal in de proeftuinen. De opinieleiders hadden een grote invloed op het wel of niet gebruiken van de vragenlijsten. Hierdoor speelden zij zowel een *faciliterende* als een *belemmerende* rol in het gebruik van de vragenlijsten. In de proeftuinen kwamen beiden rollen terug. Voorbeelden:

- I. In sommige proeftuinen stonden sommige experts negatief ten opzichte van het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Hierdoor is in die proeftuinen besloten om de vragenlijsten niet te implementeren.
- II. Tussen de projectleiders waren er wisselende meningen over het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Door het discussiëren met elkaar konden de opinieleiders andere projectleiders overtuigen om hun visie op het gebruik van kwaliteit van leven te veranderen. Uiteindelijk was dit vóór het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten.
- III. In eerste instantie was er binnen een proeftuin een negatieve visie op de kwaliteit van leven vragenlijsten. Na verloop van tijd veranderde de samenstelling van medewerkers binnen de proeftuin. Hierdoor werd de visie op de kwaliteit van leven vragenlijsten positiever en stonden er meerdere

professionals open voor een pilot voor het gebruik van kwaliteit van leven vragenlijsten.

- IV. Care for Obesity trad ook meerdere keren op als opinieleider. Door aparte gesprekken te houden met de projectleiders is de visie op de kwaliteit van leven vragenlijsten positiever geworden.

3.2.7 Opname in gebruikerssysteem van de zorgverleners. Binnen de zorg worden verschillende systemen gebruikt om de gegevens van cliënten digitaal te registreren. In deze systemen zijn vaak digitale vragenlijsten verwerkt. De kwaliteit van leven vragenlijsten zijn nog niet opgenomen in deze systemen. Professionals gaven aan dat dit een *belemmerende* factor is. Voorbeeld proeftuinen:

- I. In sommige proeftuinen werd er gebruik gemaakt van het Kidos systeem. Professionals gaven aan dat zij graag zouden willen dat de kwaliteit van leven vragenlijsten zouden worden toegevoegd worden aan dit systeem. Het is namelijk niet werkzaam om steeds een vragenlijst te gebruiken die niet in het systeem zit. Care for Obesity heeft gekeken of er een mogelijkheid is om de vragenlijsten toe te voegen. Dit is nog niet gelijk mogelijk, de vragenlijsten moeten eerst nog verder onderzocht worden.

3.2.8 Projectleider als poortwachter. De projectleiders fungeerden in de implementatie als poortwachters. Zij overlegden met de experts binnen hun gemeente over het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Enerzijds hadden zij een *faciliterende* rol in het implementeren van kwaliteit van leven vragenlijsten, omdat zij al een netwerk hadden opgebouwd. Door dit netwerk konden de vragenlijsten gemakkelijk snel geïmplementeerd worden in grote groepen JGZ-instellingen of centrale zorgverleners. Daarentegen, in sommige gevallen waren de projectleiders niet positief over het gebruik van de vragenlijsten. Daardoor waren zij een *belemmerende* factor voor verdere implementatie. De zorgverleners in desbetreffende proeftuinen zijn namelijk nooit bereikt voor het proberen van de vragenlijsten

3.2.9 Taal van de vragenlijst (moeilijkheidsgraad). Meerdere professionals gaven aan dat de taal in de vragenlijsten te moeilijk kan zijn voor de doelgroep. Dit is een *belemmerende* factor. Indien ouder en kind de mogelijkheid kregen om de vragenlijst in te vullen met hulp van een zorgverlener ging dit beter. Daarentegen ging dit wel ten koste van de privacy en de tijd met de zorgverlener. Voorbeelden uit de proeftuinen:

- II. “Het is voor mij moeilijk om meer dan 100 meter te lopen”. Professionals gaven aan dat het voor kind en ouder moeilijk is om in te schatten wat 100 meter is.
- III. “Vanwege mijn gewicht praten gezinsleden over mij achter mijn rug om”. Professionals gaven aan dat voor kinderen en ouders met Nederlands als tweede taal het moeilijk kan zijn om deze beeldspraak te begrijpen.
- IV. Ook verschillen in de antwoordcategorieën ‘zelden’, ‘soms’ en ‘meestal’ was volgens professionals niet altijd duidelijk voor de doelgroep.

3.2.10 Taal van de vragenlijst (negatief). De vraagstelling van de vragen uit de PedsQL en de IWQOL-Kids zijn gericht op het uitvragen van problemen gerelateerd aan gezondheid en/of gewicht. Deze vraagstelling was een *belemmerende* factor in het

implementeren van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Voorbeelden uit de proeftuinen:

- I. Professionals gaven aan dat alle vragen in zowel de PedsQL als de IWQOL-Kids te negatief zijn gesteld. Volgens de professionals ligt de focus te sterk op problemen. Dit past volgens hun niet in lijn met de positieve gezondheid beweging. Ze zijn bang dat de vragenlijst een negatieve invloed kan hebben op het kind.
- II. Sommige professionals geven aan dat ze helemaal niet naar problemen maar willen vragen, maar het kind en de ouder alleen positief willen benaderen. Andere professionals geven aan dat ze het niet erg vinden om problemen uit te vragen, maar dat zij graag wat meer afwisseling zouden willen zien tussen neutraal/positief en negatief gestelde vragen. Bijvoorbeeld de vraag: ‘Heb je vriendjes of vriendinnetjes’ in plaats van ‘Vanwege mijn gewicht kan ik moeilijk vrienden maken of houden’
- III. Professionals die de vragenlijsten afnemen geven aan nog niet meegemaakt te hebben dat kinderen en ouders zich negatief uitlaten over de vraagstelling.
- IV. Professionals geven aan dat zij voornamelijk de IWQOL-Kids heftig vinden in de vraagstelling. Vooral voor kinderen met overgewicht en in de eerstelijns zorg bij kinderen en ouders die veel weerstand laten zien ten opzichte van de diagnose obesitas. In beide gevallen hebben zij een voorkeur voor de PedsQL

3.2.11 Taal van de vragenlijst (niet-Nederlandse versies). De kwaliteit van leven vragenlijsten waren in het Nederlands beschikbaar. Meerdere proeftuinen gaven aan dat zij ook graag versies in andere talen beschikbaar zouden willen hebben. Versies in andere talen (zoals Turks en Arabisch) zouden als een *faciliterende factor* werken. De PedsQL is in vele talen beschikbaar. Daarentegen is de vragenlijst nog niet in alle talen valide getoetst. Voorbeeld in de proeftuinen:

- I. Er is een papieren Engelse versie van de vragenlijsten beschikbaar gesteld aan de proeftuinen. Dit werd met name gebruikt voor de Ghanese populatie.

3.2.12 Wetenschappelijk onderzoek/ Evaluatie zorg. In meerdere proeftuinen werd de keuze voor vragenlijsten die werden afgenomen bij een intake of behandeling bepaald door wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor werkte het wetenschappelijk onderzoek zowel *belemmerend* als *faciliterend* voor het gebruik van kwaliteit van leven vragenlijsten. Indien de vragenlijsten niet waren opgenomen in de testbatterij was er niet altijd tijd en ruimte om ze wel af te nemen. Waren de vragenlijsten wel opgenomen, dan nam iedere zorgverlener bij iedere cliënt die meedeed aan het onderzoek de kwaliteit van leven vragenlijsten af. Dit laatste was veelal het geval in de proeftuinen. Zover bekend, werd in zeven van de acht proeftuinen bij een wetenschappelijk onderzoek gekozen voor het gebruik van de PedsQL en/of de IWQOL-KIDS. Bijvoorbeeld voor het meten van het effect van een leefstijlinterventie op kindniveau, maar ook voor het monitoren van het effect van de ketenaanpak op groepsniveau. Het meest gebruikte alternatief was de SDQ (Strengths & Difficulties Questionnaire).

3.2.13 Zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars stimuleren het effectief en efficiënt in beeld brengen van zorgprocessen. Eén van deze manieren is door het gebruik van PROM's

(patient reported outcome measure), ofwel uitkomsten van zorg die betrekking hebben op de gezondheid van het kind en die het kind of ouder zelf rapporteert zonder tussenkomst van een zorgverlener. Kwaliteit van leven vragenlijsten kunnen gebruikt worden als PROM. Zorgverzekeraars kunnen daarom een *faciliterende* rol spelen in het gebruik van de kwaliteit van leven vragenlijsten. Meerdere proeftuinen gebruikten de kwaliteit van leven vragenlijsten om hun zorg te verantwoorden naar de zorgverzekeraar.

3.3. Wensen professionals

Er zijn verschillende wensen van de professionals voor de toekomst. Ten eerste, de professionals gaven aan dat zij de voorkeur hebben voor een valide kwaliteit leven vragenlijst geschikt voor kinderen met overgewicht en obesitas die een positievere vraagstelling heeft dan de PedsQL en de IWQOL-Kids. Deze is momenteel niet beschikbaar. Ten tweede, zouden de professionals graag willen dat de ervaringen van kinderen en ouders over de kwaliteit van leven vragenlijsten uitgebreider onderzocht wordt. Voornamelijk wat de kinderen van de vragen vinden en hoe zij het gesprek over kwaliteit van leven ervaren. Ten derde, zouden de professionals graag willen dat er versies in andere talen beschikbaar komen (waaronder Turks en Arabisch). Ten vierde, zouden ze graag een hulpmiddel willen ontvangen die ze kunnen gebruiken om kinderen en ouders met laaggeletterdheid of een andere taal beter te kunnen ondersteunen bij het meten en bespreken van kwaliteit van leven.

3.4 Ervaringen kinderen en ouders

Kinderen en ouders kregen de mogelijkheid om hun mening te geven aan het einde van de webtool. Helaas hebben vrijwel alle kinderen en ouders hier geen gebruik van gemaakt. Het is niet bekend wat de achterliggende reden is. Een mogelijke reden is dat de kinderen en ouders het vervelend vonden om de vragenlijst in te vullen en zo snel mogelijk wilden stoppen en daardoor de laatste paar optionele vragen niet hebben ingevuld. Een andere reden is dat de hulpverleners er op hebben aangestuurd om deze vragen over te slaan in verband met de tijd. Vervolgonderzoek is daarom nodig om de ervaringen van kinderen en ouders verder te onderzoeken.

Deel IV: De webtool

De webtool is ontwikkeld naar aanleiding van de pilot die plaats heeft gevonden in 2013-2015. Uit de resultaten van deze pilot is gebleken dat om een structurelere inzet van kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de zorg te kunnen faciliteren, het van belang is dat het proces van invullen, scoren en terugkoppelen van resultaten gedigitaliseerd wordt. Bij de ontwikkeling van de webtool is er rekening gehouden met alle veiligheidseisen rondom de privacy. De webtool is sinds de invoering van de AVG wet uit de lucht gehaald, zodat de webtool aangepast kon worden aan de nieuwe eisen. De webtool 2.0 is per maart 2019 beschikbaar.

4.1 Versie I van de Webtool

De eerste versie van de webtool bevond zich op de url: <http://www.obesitaszorgvragenlijsten.nl>. Bij het design van de webtool is rekening gehouden met leesbaarheid en aantrekkelijkheid voor kinderen en ouders. Zorgverleners konden inloggen in hun account en dan 1 vragenlijst per keer opvragen. Zij kregen dan een link in hun e-mail die zij vervolgens konden doorsturen aan de ouder. Indien zij meerdere vragenlijsten wilden afnemen (bijvoorbeeld ouder en kind versie), hadden zij dus ook meerdere links die ze moesten doorsturen.

The image shows a screenshot of the webtool interface. At the top, there is a progress bar with six steps: 1. GESEVENIS, 2. START VRAGENLIJST, 3. GEVOELENS, 4. ANDEREN, 5. SCHOOL, and 6. VERSTUREN. Step 5, 'SCHOOL', is highlighted in pink. Below the progress bar, there is a green box with instructions: 'Op deze pagina staat een lijst van dingen die een probleem voor jou kunnen zijn. Kun je ons vertellen in hoeverre je in de AFGELOPEN MAAND met elk van deze dingen problemen hebt gehad? Klik het antwoord aan dat het beste bij jou past. Je kunt kiezen uit:'. A list of five options follows: 'het is nooit een probleem', 'het is bijna nooit een probleem', 'het is soms een probleem', 'het is vaak een probleem', and 'het is bijna altijd een probleem'. Below this, it says 'Er zijn geen goede of foute antwoorden. Als je een vraag niet begrijpt, vraag dan om hulp.' The main content area has a green header with '5 Over school (problemen met...)' and 'In hoeverre heb je in de AFGELOPEN MAAND problemen gehad met...'. Below this are five questions with radio button options: '19. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les', '20. Ik vergeet dingen', '21. Ik heb moeite om bij te blijven met mijn schoolwerk (waaronder huiswerk)', '22. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel', and '23. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet'. At the bottom, it says 'Einde van de vragenlijst. Klik op volgende stap om je antwoorden te versturen.'

Figuur 1. Voorbeeld onderdeel vragenlijst

Als het kind en/of de ouder de vragenlijsten hadden ingevuld dan kreeg de zorgverlener een mail met de resultaten. In verband met de privacy was er alleen een IDCode opgenomen (die alleen de zorgverlener wist) en bestond de geboortedatum uit alleen een maand en een jaartal. Bij de resultaten staan alle resultaten op item-niveau weergegeven. Een rood vlaggetje betekent dat het kind hier veel problemen ervaart. Een oranje vlaggetje betekent dat er problemen zijn op dit onderwerp, maar in mindere mate. Een groen vlaggetje betekent dat er geen problemen zijn. Daarnaast krijgt de zorgverlener ook te zien of de schaal en totaalscores significant verschillen met scores van kinderen zonder overgewicht of obesitas.

Beste zorgprofessional,

Hierbij versturen we u een kopie van de KVL vragenlijstgegevens van de PedsQL 8-12 door u ingevuld op April 3, 2017, 8:30 am.

Persoonlijke gegevens:

ID code: 3547RC_gemeente_codekind326QKVL287

Geslacht: Meisje

Lengte:








Gewicht:

Geboortedatum:

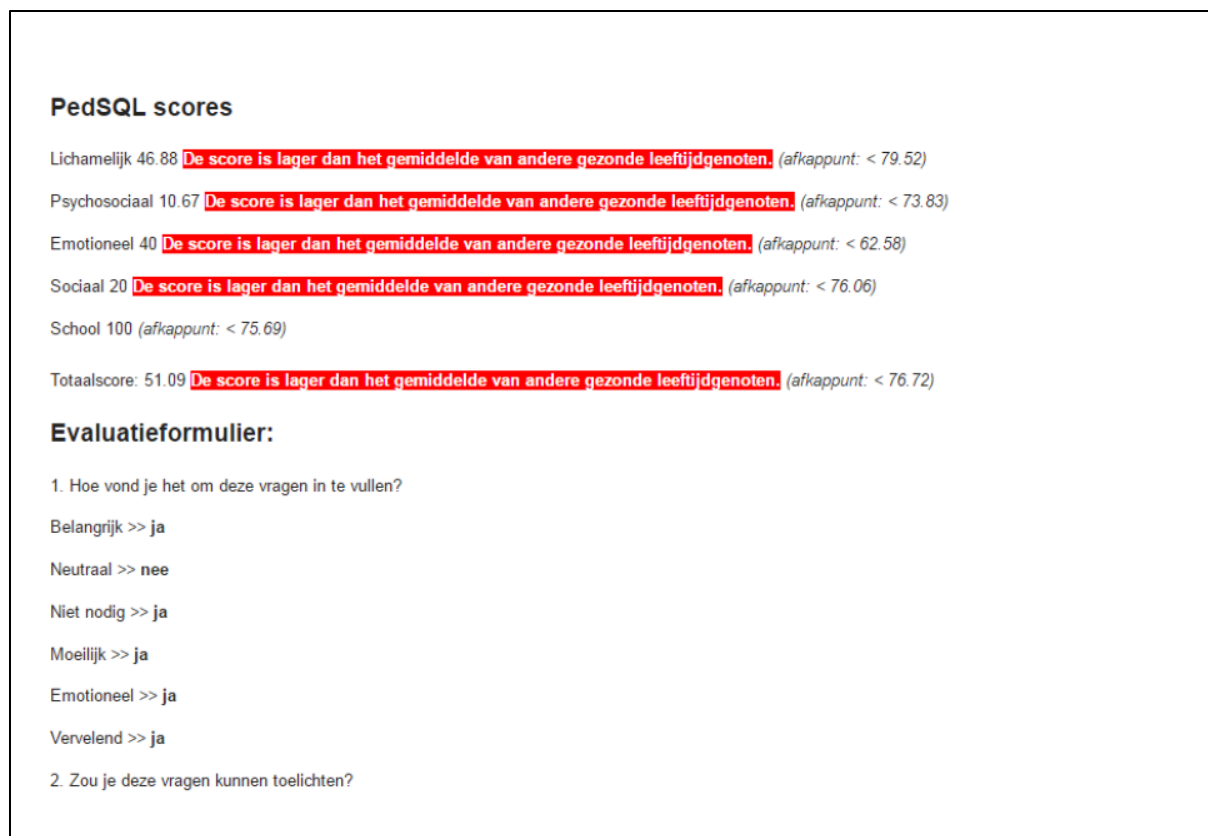
Leeftijd:

PEDSQL vragenlijst:

Lichamelijk ongemak

-  Soms 1. Het is voor mij moeilijk om meer dan 100 meter te lopen
-  Vaak 2. Het is voor mij moeilijk om te rennen
-  Vaak 3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen
-  Bijna nooit 4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen
-  Vaak 5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen
-  Bijna nooit 6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te helpen doen
-  Vaak 7. Ik heb pijn
-  Bijna nooit 8. Ik heb weinig energie

Figuur 2. Voorbeeld van de resultaten op item-niveau



Figuur 3. Voorbeeld van de resultaten op schaal- en totaalniveau.

Deel V: Procesevaluatie gebruik webtool

5.1 Ervaringen van professionals

De professionals die de webtool hebben gebruikt, geven een positief oordeel over de webtool. Ze vonden de webtool een verbetering ten opzichte van de papieren vragenlijst. Allereerst vonden ze het fijn dat de directe terugkoppeling zorgde voor een efficiëntere manier van werken. De papieren lijst hoefde niet meer zelf gescoord te worden, wat eerder tijd kost en ook voor een grotere foutmarge zorgde. Daarnaast werd de terugkoppeling in drie kleuren vlaggetjes positief beoordeeld. Professionals gaven aan dat ze hierdoor snel zagen waar de problemen liggen en waar het al goed gaat. Ook over de uitstraling van de webtool (groen met roze) waren de professionals tevreden.

Daarentegen waren er ook punten die minder goed beoordeeld werden. Zo vonden professionals het onhandig dat er maar één vragenlijst per keer verstuurd kan worden. Dit zorgt voor meer administratief werken en vereist meer technologisch inzicht. Daarnaast gaven professionals aan dat zij de naam van de url (obesitaszorgvragenlijsten) en het bijbehorende plaatje niet prettig vonden. Zij hadden het idee dat deze naam kinderen en ouders kon afschrikken. Met name bij kinderen bij wie er sprake is van overgewicht en niet obesitas. Vervolgens gaven professionals aan dat zij merkten dat ouders en kinderen het verwarrend vonden dat de vragenlijst begon met de vraag of de gegevens gebruikt mochten worden voor wetenschappelijk onderzoek. Zij moesten daar vaak extra toelichting bij geven. Als laatste werd er door sommige professionals aangegeven dat de webtool niet werkbaar is voor hun situatie. In de webtool werd de vragenlijst door de zorgverlener gestuurd en kreeg diezelfde zorgverlener de scores gemaild. In meerdere instellingen werden de vragenlijsten door een secretaresse verstuurd, maar zou de zorgverlener wel de scores moeten ontvangen. Dit zou via de webtool alleen mogelijk zijn als de instelling gebruik zou maken van een algemeen instellingsemailadres, echter dit is niet mogelijk vanwege de privacy. Om deze reden is er in die gevallen besloten om geen gebruik te maken van de webtool, maar van papieren vragenlijsten.

Daarnaast is er nog een grote groep professionals die niet gebruik heeft gemaakt van de webtool, omdat er gekozen is voor het gebruik maken van het eigen digitale systeem. In deze gevallen heeft de webtool wel een basisrol gespeeld bij het opzetten van de vragenlijsten in het eigen systeem (bijvoorbeeld als voorbeeld van de terugkoppeling).

Op basis van al deze ervaringen is er een tweede versie gemaakt van de webtool.

5.2 Webtool 2.0

In de eindversie zijn de volgende wijzigingen doorgevoerd:

- De vragenlijsten worden niet meer per mail gestuurd. Hierdoor kunnen ze niet van tevoren door kind en/of ouder ingevuld worden, maar moet het tijdens een consult gedaan worden of vooraf in de wachtkamer. Gelijk na het invullen komen de resultaten in beeld. De zorgverlener kan deze resultaten opslaan (of printen) en bewaren in het beveiligde cliëntendossier
- De url van de vragenlijsten is veranderd naar www.kwaliteitvanlevenvragenlijsten.nl
- In de eerste versie was een plaatje opgenomen waarin stond: obesitasvragenlijsten. Deze is verwijderd.

- In de eerste versie werd ook gevraagd of de gegevens anoniem gebruikt mochten worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit verzoek is verwijderd, zodat er geen privacygevoelige gegevens verzameld worden.

5.3 Faciliterende en belemmerende factoren en randvoorwaarden

Tijdens de periode van de procesevaluatie waren er meerdere factoren die faciliterend en/of belemmerend werkten voor de implementatie van de webtool. Daarnaast zijn er een aantal randvoorwaarden voordat gebruik van de webtool mogelijk is. Hieronder op alfabetische volgorde:

5.3.1 Computer met internet beschikbaar. Door middel van de webtool konden de zorgverleners de vragenlijsten van tevoren opsturen. Hierbij is het wel een voorwaarde dat kind en/of ouder een computer/tablet/smartphone ter beschikking hebben. Vanwege de AVG wet was het uiteindelijk niet meer mogelijk om de vragenlijsten vooraf te sturen. Het kind en/of ouder werd gevraagd om de vragenlijsten vlak voor de afspraak op een computer of tablet te maken of tijdens de afspraak zelf. Voor het gebruik van de webtool 2.0 is het dus een *randvoorwaarde* dat er tijd en materiaal beschikbaar is op de locatie van de professional.

5.3.2 Eigen systeem. Meerdere zorginstellingen maakten gebruik van een eigen digitaal systeem om de vragenlijsten vooraf naar kind en ouder te sturen en de scores gelijk door te sturen naar de zorgverlener. In deze gevallen was de webtool overbodig voor het gebruik, maar gaf het wel een voorbeeld voor het opzetten van de vragenlijst in het eigen systeem. Het eigen systeem werkte dus als een *belemmerende factor* voor het gebruik van de webtool. Daarentegen werd dit niet afgeraden omdat het systeem en de webtool een vergelijkbare manier van werken hebben en het eigen systeem beter geïntegreerd is in de manier van werken.

5.3.3 Organisatiestructuur. Indien de vragenlijsten door een secretaresse verstuurd worden en niet door de zorgverlener zelf is het door privacyredenen niet mogelijk om de webtool 1.0 te gebruiken. Dit was een *belemmerende factor* voor de implementatie. Bij de webtool 2.0 is dit niet meer van toepassing omdat de vragenlijst ter plekke wordt ingevuld.

5.3.4 Tijd om te scoren. Door de webtool waren de scores direct berekend voor de professional. Hierdoor werd er tijd bespaard op het scoren van de vragenlijst. De verminderde tijd om te scoren werkte daarom als faciliterende factor voor het gebruik van de webtool in plaats van papieren vragenlijsten.

5.3 Wensen professionals

Professionals die de webtool hebben gebruikt spraken de wens uit om de webtool te kunnen blijven gebruiken.

Deel VI: Training voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven

6.1 Doel training

Het doel van de Kwaliteit van Leven training is om professionals te informeren over de toepassings-mogelijkheden van het meten van kwaliteit van leven en de toegevoegde waarde van het bespreken van de uitkomsten van de vragenlijsten.

6.2 Procedure training

6.2.1 Voor de training.

- a. Ter voorbereiding op de training, ontving de contactpersoon van de zorgaanbieder een overzicht met de verschillende onderdelen van de training en werd er gevraagd of hij/zij hierop wilde aangeven welke aanvullende onderdelen van de training wenselijk waren om te volgen.
- b. Er werd aangegeven dat het wenselijk was dat verschillende betrokken professionals uit het zorgteam, aanwezig zijn bij de training (arts, psycholoog, verpleegkundige, test assistent, evt diëtist, fysiotherapeut), omdat idealiter het meten en bespreken van kwaliteit van leven zoveel mogelijk een integraal onderdeel werd van de geboden zorg.

6.2.2 Tijdens de training. De training bestond uit een aantal vaste/‘verplichte’ onderdelen en een aantal aanvullende onderdelen. De aanvullende onderdelen waren afhankelijk van de informatiebehoefte van de zorgaanbieder. In het eerder genoemde overzicht werd onder andere gevraagd, hoe de zorgaanbieders de vragenlijsten wilden afnemen en of ze gebruik wilden maken van de webtool. Voorbeeld: sommige zorgaanbieders wilden de vragenlijsten inbouwen in het eigen systeem. In dat geval werd de instructie over de webtool niet als onderdeel van de training gegeven.

6.2.3 Inhoud training.

1. Achtergrond bij Kwaliteit van Leven van kinderen met obesitas (vast onderdeel)

- a. Wat is Kwaliteit van Leven
- b. Relatie obesitas en Kwaliteit van Leven
- c. Doel meten van Kwaliteit van Leven
- d. Kwaliteit van Leven als Patient Reported Outcome
- e. Waarom bespreken van Kwaliteit van Leven
- f. Informatie over Care for Obesity pilot meten en bespreken kwaliteit van Leven

2. Stappenplan implementatie van Kwaliteit van Leven als uitkomstmaat in de zorg

- a. Doornemen stappenplan implementatie van Kwaliteit van Leven als uitkomstmaat, aan de hand van door zorgaanbieder ingevuld overzicht (zie 6.2.1)
- b. Indien wenselijk toelichting op de 9 onderscheiden stappen (optioneel)
- c. Toelichting op de vragenlijsten IWQOL-Kids en PedsQL 4.0 (optioneel)

d. Instructie webtool (vast onderdeel, indien vragenlijsten dmv webtool worden afgenomen)

3. Bespreken van Kwaliteit van Leven scoreprofiel

- a. Informatie over stigmatisering van kinderen met obesitas algemeen (optioneel)
- b. Informatie over stigmatisering van kinderen met obesitas in de zorg (optioneel)
- c. Achtergrondinformatie over gesprekstechnieken motivational interviewing en oplossingsgerichte gesprekstechnieken (optioneel)
- d. Bespreken van het Kvl scoreprofiel op basis van uitkomsten IWOQL-Kids en of PedsQL (vast)
- e. Oefenen met het bespreken van een fictief scoreprofiel (optioneel)

4. Praktische afspraken (vast onderdeel)

6.2.4 Na de training. Na de training werd er een evaluatieformulier toegestuurd naar de deelnemers van de training. Daarnaast kregen de zorgaanbieders de mogelijkheid om op een later moment vragen te stellen via de e-mail. Indien gewenst, kon de projectleider nogmaals langs komen voor intervisie.

Deel VII: Procesevaluatie training kwaliteit van leven

7.1 Ervaringen training

In de periode van 2016-2018 is de training aangeboden. In deze periode waren er weinig verzoeken voor deze training, omdat:

- Professionals de training al hadden gedaan tijdens de pilot (2013-2015).
- Professionals de kwaliteit van leven vragenlijsten niet wilden gebruiken.
- De professionals geen tijd beschikbaar hadden of wilden maken.
- Professionals aangaven dat zij al getraind waren in motivational interviewing en konden volstaan met schriftelijke uitleg rondom het meten en bespreken van kwaliteit van leven.

Bij de trainingen die hebben plaatsgevonden, werd er door de professionals aangegeven dat zij het prettig vinden als zij elkaar al kennen voordat ze beginnen aan de training. Hierdoor is er een veiligere situatie om vragen te stellen en om te oefenen. Daarnaast vonden professionals het fijn dat ze zelf invloed hadden op het programma, waardoor ze meer tijd konden besteden aan datgene wat in hun situatie het belangrijkste is. De inhoud van het programma werd vooralsnog als nuttig geëvalueerd. Om deze reden is er niets aan de training veranderd, behalve de toevoeging van enkele nieuwe wetenschappelijke inzichten omtrent kwaliteit van leven en praten over gewicht.

Deel VIII: Conclusies en aanbevelingen

8.1 Conclusies

Het gebruik van kwaliteit van leven als maat in de zorg voor kinderen met overgewicht en obesitas was een van de deelprojecten van Care for Obesity in de periodes 2013-2015 en 2016-2018. Op basis van de opgedane kennis uit praktijk, beleid en wetenschap kunnen we een aantal conclusies trekken over de implementatie van deze maat in Nederland.

Over het algemeen waren alle acht deelnemende proeftuingemeenten positief over het meten en bespreken van kwaliteit van leven, als aanvulling op het meten van gewicht. Daarentegen zijn er wisselende meningen over het gebruik van de vragenlijsten PedsQL en IWQOL. Zo vindt een groep professionals de formuleringen in beide vragenlijsten te negatief, maar is er ook consensus dat dit de enige beschikbare bruikbare valide vragenlijsten zijn om betrouwbare scores voor diagnostiek, behandeling en evaluatie te verkrijgen. Hierbij is de mening voor een grote groep professionals dat we het ermee moeten doen, maar dat het fijn zou zijn als er een valide vragenlijst ontwikkeld kan worden die een positievere vraagstelling heeft. Daarnaast bleek de negatieve visie niet op ervaring gebaseerd. De meeste professionals die negatief stonden ten opzichte van de vragenlijst hebben de vragenlijst niet geprobeerd om te controleren of de kinderen en ouders de vragenlijst ook echt vervelend vonden om in te vullen. De enkele professionals die eerst een negatief beeld hadden, maar vervolgens wel de vragenlijst hebben geprobeerd stonden vervolgens neutraal of positief ten opzichte van de vragenlijst.

Tijdens de implementatie is gebleken dat de professionals zowel intrinsieke motivatie (geeft handvatten voor gesprek, maakt dat mijn geleverde zorg beter wordt) als extrinsieke motivatie (verzoek zorgverzekeraar, andere proeftuingemeenten die het ook gebruiken) hebben om kwaliteit van leven vragenlijsten te gaan gebruiken. Relevante factoren tijdens de implementatie waren onder andere: 1) attitude zorgverlener en beleid van organisatie, 2) gebrek alternatieven, 3) gebrek aan Nederlandse normen, 4) implementatie ketenaanpak, 5) interesse stigma en praten over gewicht, 6) opinieleiders, 7) opname gebruikerssysteem, 8) projectleiders als poortwachter, 9) taal vragenlijst (moeilijk/negatief/niet-Nederlands), 10) wetenschappelijk onderzoek, 11) zorgverzekeraars. In veel gevallen was een factor zowel faciliterend als belemmerend voor de implementatie.

De webtool werd over het algemeen positief beoordeeld. Professionals vonden de terugkoppeling met de vlaggetjes duidelijk en gaven aan dat fijn is dat het proces minder tijd kost (in vergelijking met de papieren lijsten). In meerdere zorginstellingen werd er gebruik gemaakt van het eigen digitale systeem om de vragenlijsten af te nemen, in plaats van de webtool. Hier heeft de webtool als voorbeeld kunnen dienen. Op basis van de ervaringen met de webtool, is er een nieuwe versie ontwikkeld. De belangrijkste veranderingen in deze versie zijn: 1) de url is veranderd van www.obesitaszorgvragenlijsten.nl naar www.kwaliteitvanlevenvragenlijsten.nl, 2) Bij de eerste webtool was het mogelijk om de vragenlijsten vooraf naar het kind en de ouders te sturen. Dit is in de nieuwe webtool aangepast om te kunnen voldoen aan de AVG wet.

De training heeft voornamelijk plaatsgevonden in de periode 2013-2015. De trainingen die zijn gegeven, werden als nuttig en prettig geëvalueerd. Om deze reden is er niets aangepast aan de training.

8.2 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten worden de volgende aanbevelingen gedaan:

8.2.1 Aanbevelingen vragenlijsten

- Voor de verdere implementatie van de kwaliteit van leven vragenlijsten is het goed om in te zetten op de faciliterende factoren (zie 3.2).
- Tijdens de implementatie is gebleken dat professionals het lastig vonden dat er geen Nederlandse normen beschikbaar zijn. Inmiddels is er op basis van wetenschappelijk onderzoek, meer inzicht verkregen in de kwaliteit van leven gerelateerde problemen van kinderen in Nederland met overgewicht, obesitas en ernstig obesitas¹. Mogelijk kan het verspreiden van de kennis die is verkregen in dit onderzoek helpen bij het verder implementeren van kwaliteit van leven als maat in de zorg.
- Tijdens de implementatie is gebleken dat veel professionals de PedsQL en de IWQOL niet prettig vonden om te gebruiken vanwege de negatieve formulering. Het is daarom aanbevolen om een nieuwe vragenlijst te ontwikkelen en de valideren die 1) positieve vragen heeft (eventueel naast negatieve vragen), 2) handzaam is, 3) gericht op de problematiek passend bij overgewicht en obesitas, 4) geschikt voor kinderen en ouders met Nederlands als tweede taal.
- Daarnaast is er gebleken dat de professionals graag zouden willen dat de vragenlijsten zijn opgenomen in hun gebruikerssysteem (bijvoorbeeld Kidos). Het is namelijk niet werkzaam om steeds een vragenlijst te gebruiken die niet in het systeem zit. Care for Obesity heeft gekeken of er een mogelijkheid is om de vragenlijsten toe te voegen. Dit is nog niet gelijk mogelijk, de vragenlijsten moeten eerst nog verder onderzocht worden. Er wordt daarom aanbevolen om de vragenlijsten verder te onderzoeken op bijvoorbeeld normgegevens en het minimaal klinisch relevant verschil.
- Daarnaast is het aanbevolen om te onderzoeken of het een meerwaarde heeft voor de praktijk om de kwaliteit van leven vragenlijsten beschikbaar te maken in andere talen (zoals Engels, Arabisch en Turks).
- Daarnaast moet er gekeken worden of er een hulpmiddel beschikbaar is om kwaliteit van leven te meten bij kinderen en ouders die laaggeletterd zijn.

8.2.2. Aanbevelingen webtool

- De webtool is positief beoordeeld en zou in de toekomst beschikbaar moeten blijven zodat professionals hier blijvend gebruik van kunnen maken.
- Voor eventuele vragen rondom het gebruik van de vragenlijsten en de webtool is het goed om een aanspreekpunt te hebben waar professionals terecht kunnen.
- Een andere aanbeveling is om het gebruik van webtool 2.0 verder te evalueren en deze indien nodig aan te passen.

8.2.4. Aanbevelingen training

- Vergelijkbaar met de webtool, is de training positief beoordeeld en daarom zou het in de toekomst beschikbaar moeten blijven zodat professionals hier blijvend gebruik van kunnen maken.
- Professionals gaven aan dat zij niet de tijd hebben om deze cursus te volgen. Het is daarom aanbevolen om een e-cursus te maken, zodat professionals de training in eigen tijd kunnen doen en eventueel ook terug kunnen kijken.

Colofon

Dit rapport is een uitgave van Care for Obesity, een project van de Vrije Universiteit Amsterdam

© 2019 Stichting Vrije Universiteit Amsterdam

www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl

www.partnerschapovergewicht.nl/C4O

Auteurs:

dr. Roxanna Camfferman - Projectleider kwaliteit van leven & stigma

dr. Jutka Halberstadt – Landelijk projectmanager Care for Obesity

Financieel mogelijk gemaakt door:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Verspreiding

Zowel verspreiden van als citeren uit deze procesevaluatie moet altijd gebeuren onder vermelding van de volgende bron: Camfferman, R. & Halberstadt, J. (2019). Procesevaluatie van de implementatie van kwaliteit van leven als maat in de zorg voor kinderen met overgewicht en obesitas in Nederland. Amsterdam: Care for Obesity.

Referenties

1. Camfferman, R., Seidell, J.C., & Halberstadt, J. (in submission). Quality of Life in Treatment-Seeking Children with Overweight, Obesity or Severe Obesity in the Netherlands
2. <https://www.ketenaanpakovergewichtkinderen.nl/>
3. Noordam, H., Halberstadt, J., & Seidell, J. C. (2016). Kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de zorg voor kinderen (4-19 jaar) met obesitas. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 94(8), 300-304.
4. Sijben, M., Van der Velde, M., Van Mil, E., Stroo, J., Halberstadt, J. (2018). Landelijk model ketenaanpak voor kinderen met overgewicht en obesitas. Amsterdam: Care for Obesity.