

AAV-PRO[®]

Vasculitispatiënten en het meten van hun kwaliteit van leven.

Een grote groep medisch specialisten met vasculitisexpertise heeft een vragenlijst ontwikkeld waarmee men op uniforme wijze de kwaliteit van leven van vasculitispatiënten kan meten..

Die lijst en het bijbehorende systeem om de antwoorden te interpreteren heet AAV-PRO[®]. AAV staat voor ANCA Associated Vasculitis en de toevoeging PRO komt van Patiënt Reported Outcomes, waarnemingen dus zoals gerapporteerd door de patiënt. De lijst bevat vragen ingedeeld in 6 categorieën. Het is de bedoeling dat de vragenlijst elke 4 weken wordt ingevuld, waarbij dus gevraagd wordt naar de ervaringen van de patiënt in de afgelopen 4 weken. De methode is uitgebreid getest en heeft in wetenschappelijk onderzoek haar waarde bewezen.

De lijst vraagt niet alleen naar waarnemingen met betrekking tot specifiek fysieke zaken als ogen, oren, longen etc. maar ook naar psychologische aspecten zoals boosheid, verdriet en zorgen, en naar sociale aspecten als werk, familie en relaties. Het conceptuele kader waarop AAV-PRO[®] is gebouwd ziet eruit zoals weergegeven in de figuur hieronder.

Als antwoord op een vraag kan men steeds kiezen uit 5 mogelijkheden. Zo kan men op vragen als "Had u de afgelopen 4 weken problemen met uw gewrichten (zoals pijn of zwelling)" antwoorden met: niet, zeer licht, licht, matig of ernstig. Bij een vraag als "Had u de afgelopen 4 weken moeite met traplopen?" kan men kiezen uit: geen moeite, enige moeite, matige moeite, zeer grote moeite of "dit kon ik niet". Bij een vraag als "Bent u de afgelopen 4 weken bang, bezorgd of gespannen geweest?" wordt dat: nooit, zelden, soms, vaak, voortdurend.

AAV-PRO[®] is niet zomaar een lijst waarmee je zelf aan de slag kunt en conclusies uit kunt trekken. Er hoort echt een handleiding voor dokters bij als het gaat om de interpretatie van hetgeen is ingevuld.

Dat wil niet zeggen dat je er als patiënt niks mee kan. Als je voor jezelf de lijst voorafgaand aan een polibezoek invult heb je natuurlijk wel een mooi en gericht document om je persoonlijke situatie te bespreken met je behandelaar.

De lijst is gemaakt in het Engels maar gelukkig heeft dr. Bram Rutgers van het UMC Groningen er een project van gemaakt om de lijst te vertalen. Dat lijkt niet zo ingewikkeld maar het is een omslachtig proces waarbij zowel Nederlandstalige als Engelstalige vertalers betrokken zijn. Samen met experts dienen ze ervoor te zorgen dat ook na vertaling de vragen en antwoorden exact hetzelfde betekenen als in het origineel. Als je dit soort gegevens wereldwijd op een verantwoorde wijze wilt vergelijken moet je immers zeker weten dat elke patiënt dezelfde vraag op dezelfde manier heeft begrepen en op dezelfde gestructureerde manier heeft beantwoord. Dr. Rutgers heeft dat dus geregeld en wel zodanig dat de opstellers van het document zich akkoord verklaard hebben met de inhoud ervan en hem toestemming hebben gegeven de lijst in Nederland te gebruiken. Er is nu dus een Nederlandse AAV-PRO[®] lijst die inmiddels al in een paar ziekenhuizen is ingepast in hun eigen computersystemen.

Met AAV-PRO[®] krijgen de artsen dus een extra en nauwkeuriger instrument om te bepalen hoe het gesteld is met de kwaliteit van leven van een vasculitispatiënt. Door de vragen - en dus ook de antwoorden - in te delen in groepen kan hij of zij ook middels een grafiek snel laten zien op welke terreinen het met de patiënt goed of minder goed gaat. En wat voor wetenschappelijk onderzoek heel belangrijk is, we bouwen op die manier gegevens op die nationaal en internationaal met elkaar vergeleken kunnen worden. Daardoor kan er nog gericht worden gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven.

De Nederlandse versie van AAV-PRO[©]

6 categorieën - 29 vragen



Orgaan specifieke symptomen	<ul style="list-style-type: none">• Problemen met neus of bijholtes• Problemen met longen of borstkas• Problemen met oren• Problemen met mond of keel• Problemen met ogen	Systemische symptomen	<ul style="list-style-type: none">• Spierpijn, spierkrampen of spierzwakte• Problemen met gewrichten• Onaangenaam warm, koud of koortsachtig gevoel• Vermoeidheid
Neveneffecten van de behandeling	<ul style="list-style-type: none">• Het beschaamd of verlegen voelen over uiterlijk of symptomen• Zorgen maken over gewicht• Niet goed en voldoende slapen• Gestoorde spijsvertering, brandend maagzuur of misselijkheid (overgeven)• Problemen met de huid	Sociale en emotionele invloed	<ul style="list-style-type: none">• Bang, bezorgd of gespannen zijn• Neerslachtig of depressief of• Moeite om te concentreren en focussen• Het gevoel hebben anderen tot last te zijn• Het gevoel dat nu mijn hele leven is gericht op het omgaan met de ziekte• Boos of gefrustreerd vanwege niet in staat zijn om te werken of dagelijkse taken uit te voeren
Zorgen over de toekomst	<ul style="list-style-type: none">• Moeite met het maken van lange termijn plannen• Zorgen over het afhankelijk zijn van anderen• Zorgen over hoe mijn toekomst eruit ziet• Zorgen over het maken van reizen ver van huis• Zorgen over de lange termijn effecten van de behandeling	Fysieke activiteiten	<ul style="list-style-type: none">• Het vermogen om tenminste een uur lang winkelen• Het vermogen om een trap op te lopen• Het vermogen om te wandelen, fietsen, sporten of fitnessen• Het vermogen zichzelf zonder hulp van anderen te wassen, afdrogen en aankleden