

Wat: het advies generieke PRO(M)s

Dit document is onderdeel van de
Handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg

Voor meer informatie:

[Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)



Samenvatting Advies

Samenstelling kernset generieke PRO(M)s

- De kernset bestaat uit **acht generieke PROs** die vanuit het patiëntperspectief relevant zijn voor alle aandoeningen.

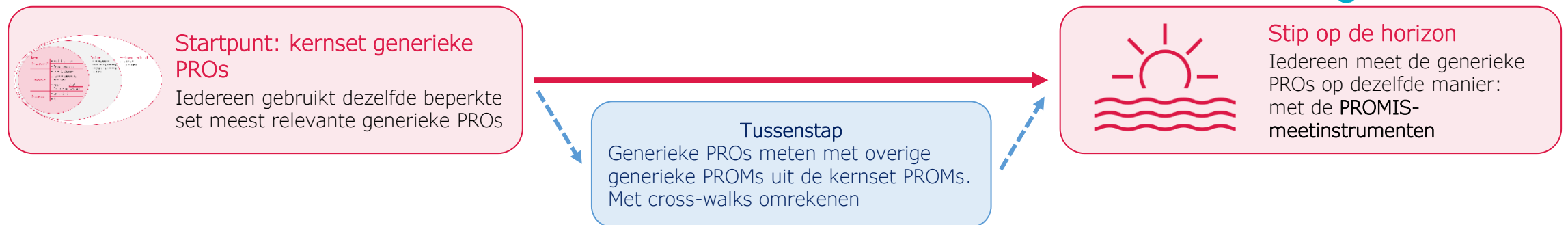
<i>Overkoepelend</i>	• Kwaliteit van leven	
	• Ervaren gezondheid	
<i>Functioneren</i>	• Fysiek functioneren	
	• Sociaal functioneren/participatie	
	• Mentaal functioneren	Angst Depressie
<i>Symptomen</i>	• Vermoeidheid	
	• Pijn	

- Voor elke generieke PRO is een **beperkte set hanteerbare generieke PROMs** met goede meeteigenschappen geselecteerd. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal en cross-walks aan elkaar gelinkt worden en zijn daarmee op groepsniveau vergelijkbaar.
- Als **voorkeurs PROM** voor alle PROs worden de **PROMIS meetinstrumenten** aanbevolen.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven*	1	
	Ervaren gezondheid	EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (Item 30)**	1	
		PROMIS® Global01 / SF-36 - vraag 1	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (Item 29)**	1	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]***	4-12	
		SF-36/RAND-36 - Rol functioneren (emotioneel probleem) & rol functioneren (fysiek probleem)****	7 (3+4)	
		Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P)	11	
		PROMIS® Lichamelijk functioneren [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT] ***	4-20	
	Mentaal functioneren	SF-36/RAND-36 Fysiek functioneren	10	
		TOPICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven*	10	
		EORTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren**	5	
		Angst	PROMIS® v1.0 Angst short form [4a / 6a / 8a / 7a / CAT]***	4-12
			Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	7
		Depressie	VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Angst	12
			Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Angst	7
			PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a / 6a / 8a / 8b / CAT]***	4-12
Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)	20			
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Patient Health Questionnaire (PHQ) [2 / 9]	2 of 9	
		VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Depressie	6	
	Pijn	PROMIS® Vermoeidheid [4a / 6a / 8a / CAT]***	4-12	
		EORTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid**	3	
	Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1		
	Numerieke Beoordelingsschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	1		
	SF-36/RAND-36 Lichamelijke pijn	2		

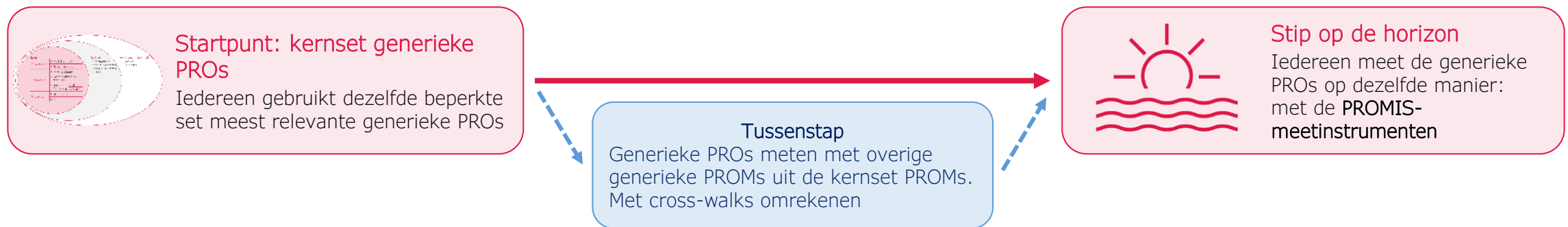
Advies t.a.v. gebruik kernset generieke PRO(M)s voor samen beslissen en leren verbeteren

- Neem binnen het programma UZ de geadviseerde kernset PROs en (voorkeurs) PROMs als uitgangspunt in de aandoeningswerkgroepen. Indien de voorgestelde kernset niet werkbaar is voor de aandoening specifieke werkgroepen, wordt in nauw overleg met de methodologen gekeken naar een passende oplossing en eventueel beargumenteerd en gemotiveerd afgeweken worden van het advies.
- Meet de generieke PROs met de PROMIS meetinstrumenten en gebruik de generieke PROMs uit de kernset eventueel als tussenstap naar de stip op de horizon
- Stel de kernset beschikbaar aan het veld en stimuleer het gebruik door iedereen



Aanbevelingen t.a.v. gebruik kernset generieke PRO(M)s

1. Zorg dat de data echt gebruikt en besproken worden met de patiënt om het proces van samen beslissen te ondersteunen en koppel de data terug aan zorgprofessionals voor leren en verbeteren.
2. Beperk de afname van de set generieke PRO(M)s tot belangrijkste beslismomenten in de zorg.*
3. Vul de set aan met aandoeningspecifieke PRO(M)s waar nodig maar vermijd overlap in uitvraag.
4. Zorg dat de PROM resultaten over vakgroepen/afdelingen heen gebruikt kunnen worden.
5. Maak landelijke afspraken over technische-, beheer-, gebruikersvoorwaarden en continuïteit van de aanbevolen PROMs
6. Evalueer de ervaringen en toepasbaarheid van de set generieke PRO(M)s bij patiënten en professionals in de praktijk. Waarna de set waar nodig aangepast kan worden.



* Binnen de aandoeningswerkgroepen worden belangrijke beslismomenten in kaart gebracht

Aanbevelingen vervolgstappen*

- **Besteed veel aandacht aan de implementatie in de praktijk.** Het selecteren van de PRO(M)s is een eerste stap. Veel aandacht is nodig voor het proces voor afname en data verzameling, terugkoppeling/visualisatie en het gebruiken van de data voor samen beslissen en leren en verbeteren.
- Verder onderzoek is nodig naar de **toepassingen en ervaringen** van het gebruik van de set generieke PROs en PROMs binnen samen beslissen en leren en verbeteren. Hoe ze o.a. gebruikt kunnen worden in combinatie met gespreksmodellen, keuzehulpen en consultkaarten.
- Veel van de generieke PROMs scoren nog niet optimaal op **mate van begrijpelijkheid**. Verder onderzoek en eventuele aanpassingen zijn nodig.
- Maak landelijk **duidelijke afspraken** over **gebruikersvoorwaarden, continuïteit en duurzaamheid** van het gebruik van de aanbevolen generieke PROMs en hoe met **potentiële belangenverstremming** wordt omgegaan.
- Voor een aantal generieke PROMs die in het advies is opgenomen moeten nog **cross-walks worden ontwikkeld** (EORTC qlq-c30, TOPICS-SF, SF-36/RAND-36 rolfunctioneren, USER-P, 4-DKL).
- Voor een aantal veel gebruikte kwalitatief goede aandoening specifieke PROMs is de ontwikkeling van cross-walks gewenst voor het vergelijkbaar maken van PROM data en het gebruiken van data uit het verleden.



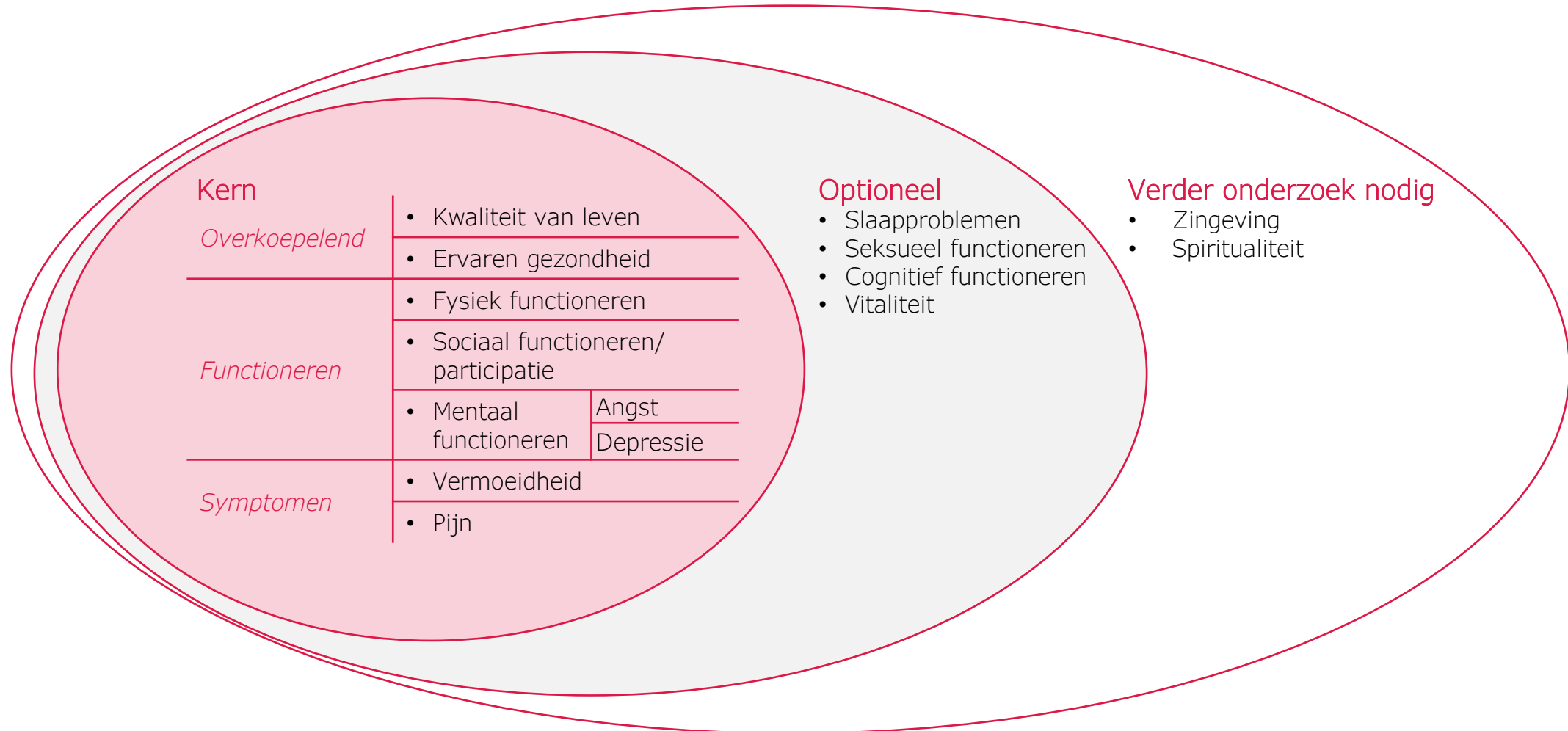
* Dit is een selectie van de belangrijkste aanbevelingen. Voor de overige aanbevelingen verwijzen we naar het adviesrapport



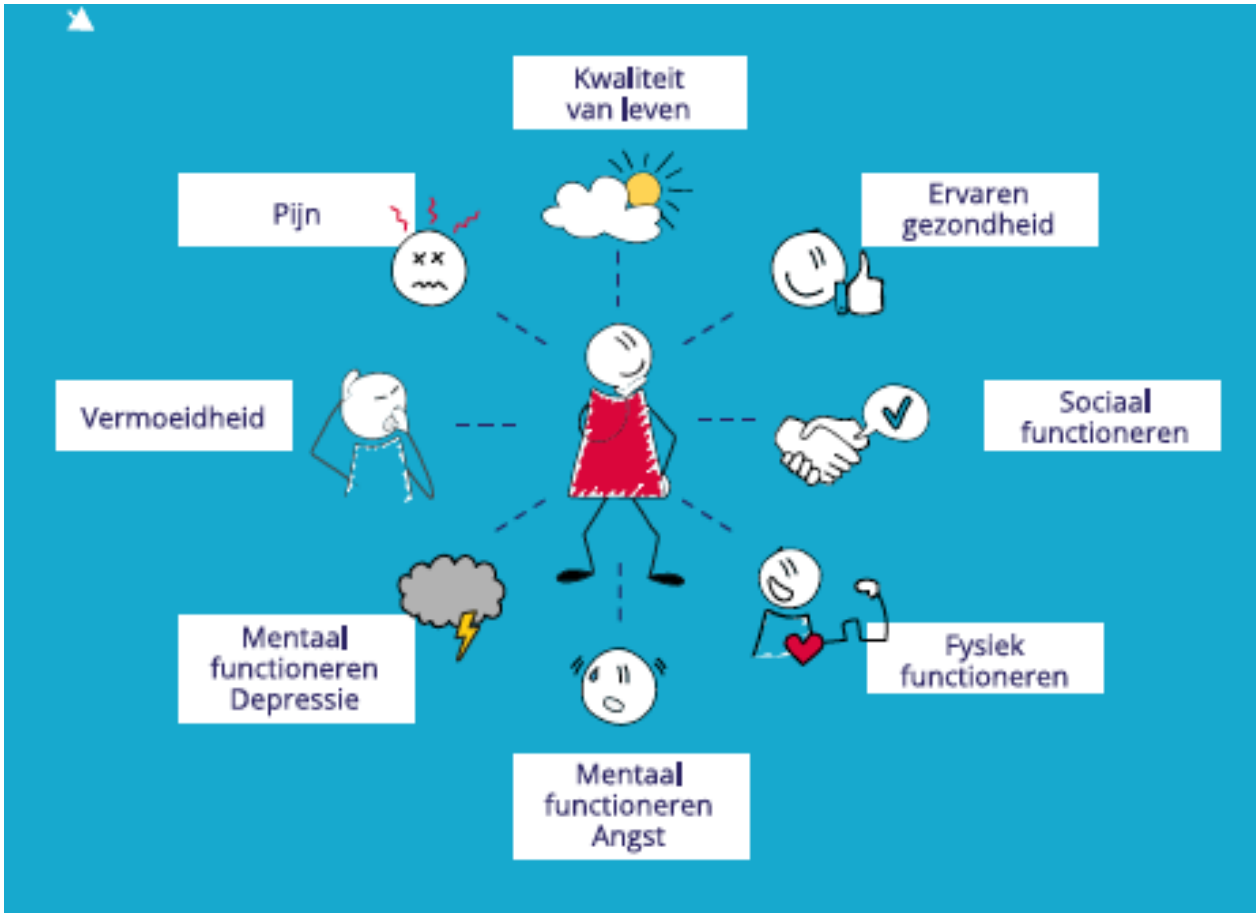
Samenstelling kernset generieke PRO(M)s

Samenstelling kernset PROs – drie 'schillen'

Er is gekozen voor een beperkte kernset generieke uitkomsten die vanuit het patiëntperspectief relevant zijn voor alle aandoeningen. De overige PROs die relevant worden geacht zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig.'



Samenstelling kernset PROs



Overkoepelend

- Kwaliteit van leven
- Ervaren gezondheid

Functioneren

- Fysiek functioneren
- Sociaal functioneren/
participatie
- Mentaal functioneren

Angst
Depressie

Symptomen

- Vermoeidheid
- Pijn

Kernset PROs -operationalisatie

Op basis van input van de werkgroep, literatuuronderzoek & advies methodologische experts zijn de generieke PROs geoperationaliseerd.

	Generiek PRO-concept	Operationalisatie / specificatie	Subdomeinen	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	Oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn kwaliteit van leven bepalen.	
	Ervaren gezondheid	Oordeel van de patiënt over diens huidige ervaren gezondheid	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn ervaren gezondheid bepalen.	
<i>Functioneren</i>	Fysiek functioneren	Mogelijkheden om dagelijkse activiteiten uit te voeren	<ol style="list-style-type: none"> 1. Algemene dagelijkse levensverrichtingen , (ICF hoofdstuk 'zelfverzorging') 2. Instrumentele dagelijkse levensverrichtingen (ICF hoofdstuk ' huishouden') 3. mobiliteit (ICF hoofdstuk ' mobiliteit'). 	
	Sociaal functioneren/ participatie	Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sociaal functioneren 2. familie 3. Thuissituatie 4. Werk/opleiding 5. Algemeen 	
	Mentaal functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	<ol style="list-style-type: none"> 1. cognitieve component (d.w.z. Anticipatie van een toekomstige (i.e.'anxiety') of acute (i.e.'fear') dreiging 2. fysiologische component die bestaat uit lichamelijke sensaties zoals versnelde hartslag, gevoel van onrust etc.
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	<ol style="list-style-type: none"> 1. dysforie (somberheid, geprikkeldheid) 2. anhedonie (verlies van belangstelling voor of plezier in alledaagse activiteiten) 3. verstoring van vegetatieve functies (psychomotorische remming, slapeloosheid en verlies van eetlust).
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Mate (intensiteit) van vermoeidheid	Geen	
	Pijn	Mate (intensiteit) van pijn	Samenvattend oordeel in single item	

Samenstelling kernset PROMs

Voor elke PRO is een beperkte set hanteerbare PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd. Deze PROMs kunnen via een generieke meetschaal en cross-walks aan elkaar gelinkt worden en zijn daarmee vergelijkbaar.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)**	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01 / SF-36 – vraag 1	1	
		TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (item 29)**	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]***	4-12	
		SF-36/RAND-36 – Rol functioneren (emotioneel probleem) & rol functioneren (fysiek probleem)****	7 (3+4)	
		Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P)	11	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT] ***	4-20	
		SF-36/RAND-36 Fysiek functioneren	10	
		TOPICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven*	10	
		EORTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren**	5	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Angst short form [4a / 6a / 8a / 7a / CAT]***	4-12
			Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	7
			VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Angst	12
			Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Angst	7
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a / 6a / 8a / 8b / CAT]***	4-12
			Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)	20
			Patient Health Questionnaire (PHQ) [2 / 9]	2 of 9
			VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) – Depressie	6
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid [4a / 6a / 8a / CAT]***	4-12	
		EORTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid**	3	
		Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1	
	Pijn	Numerieke Beoordelingsschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	1	
		SF-36/RAND-36 Lichamelijke pijn	2	

* Voor kwetsbare ouderen. De TOPICS-SF bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset.

** Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit. De EORTC-QLQ C30 bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset.

*** Bij de PROMIS-meetinstrumenten kan gekozen worden uit een aantal Short-Forms of CATs waarbij het aantal vragen varieert

**** Beide schalen van de SF-36 zijn nodig om het PRO-construct 'sociaal functioneren / participatie' te meten

Voorkeurs PROM per PRO

Aanleiding voor het voorstellen van een voorkeurs PROM

Vanuit de achterban kwam het nadrukkelijke verzoek om naast de kernset PROMs, een voorkeurs PROM per PRO te benoemen.

Als voorkeurs PROM voor alle PROs worden de PROMIS meetinstrumenten aanbevolen

- Vanwege de criteria hanteerbaarheid en kosten (gratis) adviseert de werkgroep om gebruik te maken van de **PROMIS short forms met het minst aantal vragen per PRO**
- De **PROMIS short forms met meer vragen** per PRO kunnen gebruikt worden als een hogere mate van betrouwbaarheid gewenst is.
- De **PROMIS CATs** kunnen gebruikt worden als een hogere mate van betrouwbaarheid op individueel niveau gewenst is en het aantal items beperkt moet blijven. Aan het gebruik van CATs zijn kosten verbonden en er is een verbinding met het Dutch-Flemish Assessment center nodig.

Onderbouwing keuze PROMIS meetinstrumenten

- De generieke PROs van de kernset worden met één meetsysteem gemeten
- De meeste PROMs van e PROMIS meetinstrumenten voldoen aan de gestelde selectiecriteria en scores zijn direct in de gekozen generieke PROMIS meetschaal uitgedrukt.
- Het advies voor gebruik PROMIS meetinstrumenten sluit aan bij internationale ontwikkelingen

PROMIS Short Forms

Als voorkeurs PROM voor alle PROs worden de **PROMIS meetinstrumenten** aanbevolen. Vanwege de criteria hanteerbaarheid en kosten adviseert de werkgroep om gebruik te maken van de PROMIS short forms met het minst aantal vragen per PRO

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies van de PROMIS short forms	# items	
Overkoepelend	Kwaliteit van leven	PROMIS® v1.2 Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® v1.2 Global01	1	
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® v2.0 Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short form [4a]	4	
	Fysiek functioneren	PROMIS® v2.0 Lichamelijk functioneren short form [8b]	8	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	Vermoeidheid	PROMIS® v1.0 Vermoeidheid short form [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® v1.0 Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

De PROMIS short forms zijn op te vragen bij Dutch Flemis PROMIS center: <http://www.dutchflemishpromis.nl/index.php>



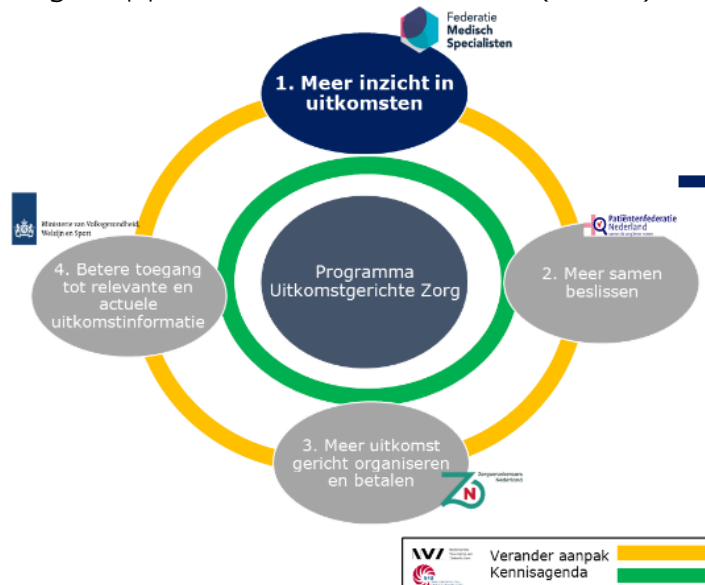
Achtergrondinformatie Advies

Aanleiding binnen het programma UZ

Programma Uitkomstgerichte Zorg

In het programma Uitkomstgerichte Zorg bundelen de HLA-partijen de krachten om van uitkomstgerichte zorg de dagelijkse praktijk te maken. Het programma bestaat uit vier lijnen.

- [Lijn 1](#) richt zich op meer inzicht in uitkomsten voor aandoeningen die voor 50% van de ziektelast zorgen.
- Voor deze aandoeningen worden uitkomstensets gemaakt die bestaan uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs).



Waarom een set Generieke PROMs?

Een beperkte set van generieke PRO(M)s draagt bij aan het oplossen van onderstaande knelpunten m.b.t. het gebruik van PROMs binnen de medische specialistische zorg:

- het aantal PROMs dat wordt gebruikt is (te) groot
- er is veel overlap omdat veel PROMs dezelfde generieke uitkomsten (PROs) meten
- patiënten met meerdere aandoeningen moeten veel verschillende PROMs invullen
- inbouw in EPD's en licentiebeheer kost veel tijd en geld
- de uitkomsten zijn niet vergelijkbaar



Samenstellen sets van uitkomstinformatie

Klinische uitkomsten (CROs)

Patiëntgerapporteerde uitkomsten



Generieke PROs & PROMs

+



Aandoeningsspecifieke PROs & PROMs

Opdracht & doel

Opdracht van de werkgroep generieke PROMs

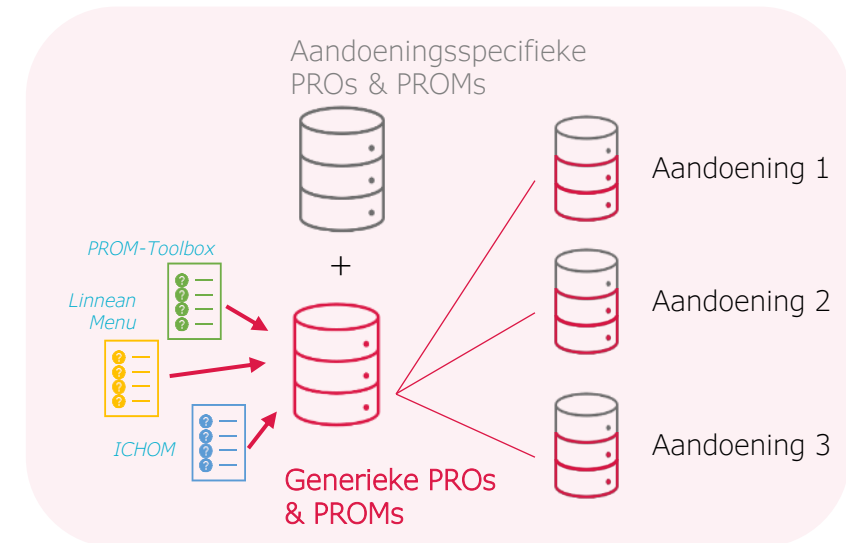
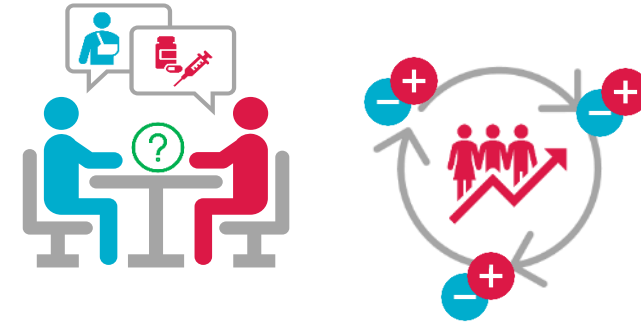
Het ontwikkelen van een landelijk gedragen, beperkte kernset generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor gebruik binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg.

Doel van de set generieke PRO(M)s

- In de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek over samen beslissen
- Als input voor leren en verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie)

Uitgangspunten kernset generieke PRO(M)s

- Ze vormen de basis voor patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen bij aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg
- Ze zijn hanteerbaar in de praktijk en begrijpelijk voor alle Nederlanders, met aandacht voor beperkte gezondheidsvaardigheden
- Ze sluiten aan bij bestaande initiatieven (o.a. ICHOM en Linnean menu)



De Aanpak

De **PROM-cyclus is de basis** voor de aanpak met een focus op de eerste drie stappen (zie afbeelding rechts)

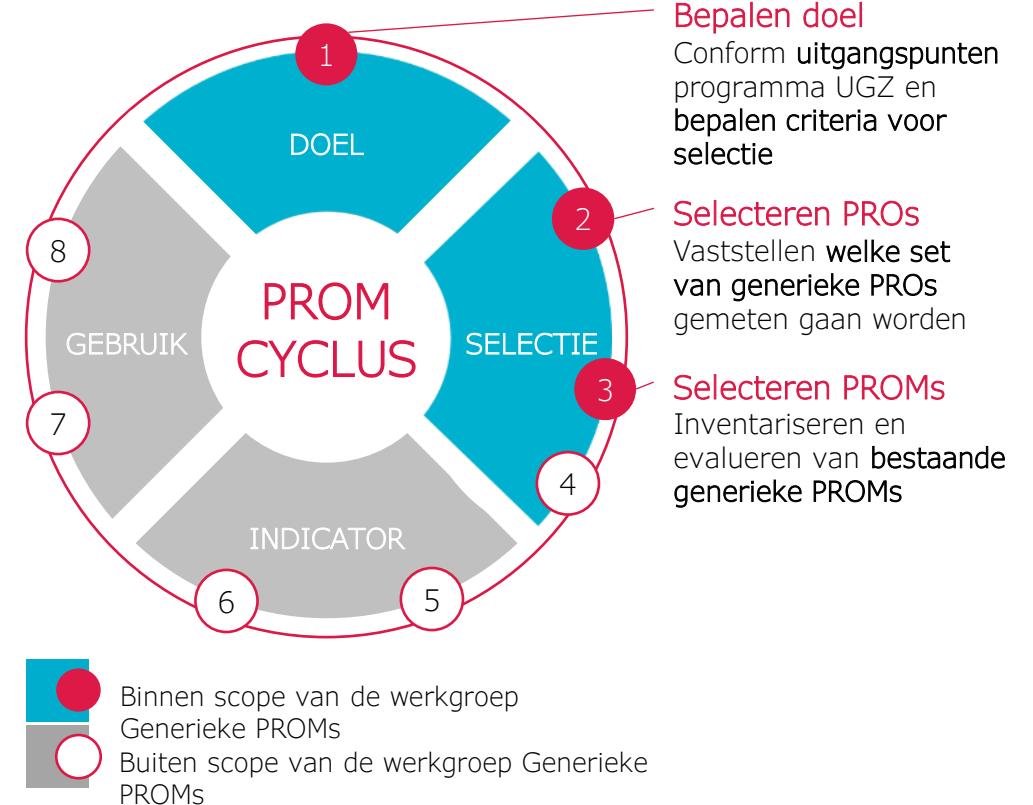
- Stap 1: bepalen doel en selectiecriteria
 - Stap 2: selecteren PROs
 - Stap 3: selecteren PROMs
- Op basis van consensus is de werkgroep gekomen tot een vastgestelde set Generieke PROs en PROMs
 - Er is gebruik gemaakt van bestaande (inter)nationale initiatieven
 - Er zijn literatuurstudies uitgevoerd waarbij intensief is samengewerkt met de methodologen van de aandoeningswerkgroepen
 - Het traject bestond uit 7 online bijeenkomsten incl. consultatierondes bij HLA-partijen

Samenstelling werkgroep

- Een werkgroep met gemandateerden van alle HLA-partijen, methodologische experts en expert op gezondheidsvaardigheden (Pharos), begeleid door een voorzitter en secretaris

Doorlooptijd

December 2020 – januari 2022



Voor meer informatie over de PROM-cyclus, zie de PROM-Toolbox:
<https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-cyclus-fasen.aspx>