

# Adviesrapport set Generieke PRO(M)s

Programma Uitkomstgerichte Zorg  
Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'  
Werkgroep Generieke PROMs  
13 januari 2022



# Voorwoord en besluit Bestuurlijk Overleg - UZ

## Voorwoord

Voor u ligt het adviesrapport van de werkgroep Generieke PROMs\* . dat gemaakt is binnen lijn 1 van het programma 'Uitkomstgerichte Zorg (UZ)'. Binnen deze programmalijn worden uitkomstensets ontwikkeld voor aandoeningen die bestaan uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten.

De opdracht van de werkgroep was 'het ontwikkelen van een gedragen set van generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare, begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor volwassenen ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren'.

Het advies beschrijft het doorgelopen traject, de gemaakte keuzes en de onderbouwing t.b.v. de set generieke PRO(M)s. Daarnaast bevat het advies aanbevelingen voor verder gebruik en vervolg. Het advies is in het najaar in een consultatieronde voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen\*\*. Het werd positief ontvangen en enkele aanpassingen zijn verwerkt.

Op 13 januari 2022 is het advies besproken in het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

## Besluit Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg – 13 januari 2022

Het BO-UZ gaat akkoord met het advies met onderstaande voorwaarden en aanvullingen op de aanbevelingen gedaan door de werkgroep:

- Het BO gaat akkoord met de voorgestelde kernset en voorkeursmeetinstrumenten als uitgangspunt voor de aandoening specifieke werkgroepen van lijn 1 in het programma UZ. Indien de voorgestelde kernset niet werkbaar is voor de aandoening specifieke werkgroepen, kan in nauw overleg met de methodologen worden gekeken naar een passende oplossing en eventueel beargumenteerd en gemotiveerd afgeweken worden van het advies.
- Afspraken over de inzet van (generieke) PRO(M)s (bijvoorbeeld moment van afname en bij welke patiëntengroepen) moeten in afstemming met de betreffende beroepsgroepen en patiëntvertegenwoordigers worden gemaakt in de aandoening specifieke werkgroepen.
- Benadrukt wordt dat de inzet van generieke PRO(M)s primair bedoeld is voor samen beslissen en leren en verbeteren.
- Alle partijen uit het BO onderschrijven de stip op de horizon en de optionele tussenstap. Het BO onderschrijft bij dit punt ook specifiek de aanbeveling van de werkgroep om te komen tot landelijke afspraken over gebruikersvoorwaarden, continuïteit en duurzaamheid van de aanbevolen PRO(M)s.
- Het BO-UZ gaat akkoord met het breed beschikbaar stellen van het advies en het actief stimuleren van het gebruik van de kernset ook buiten het programma UZ.
- Het BO geeft daarbij aan dat er dan ook wel aandacht moet komen voor implementatie en pleit voor het opstellen van een implementatieplan. Het gebruik van de PRO(M)s zal toenemen als de resultaten daadwerkelijk worden teruggekoppeld voor de beoogde doelen. In dit kader wordt gesproken over een mogelijk vervolgprogramma waarin dit dan een plek moet krijgen. Hier gaan de partijen over in gesprek.

\* PROMs staan voor 'Patient Reported Outcome Measurements'

\*\* HLA partijen: het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Federatie Medisch Specialisten (FMS).

# Inhoudsopgave

Onderdeel	Pagina
- <u>Voorwoord en besluit Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg</u>	1
1. <u>Managementsamenvatting</u>	3
2. <u>Aanleiding</u>	6
3. <u>Opdracht en doel</u>	7
4. <u>Aanpak</u>	8
5. <u>Advies</u>	14
6. <u>Conclusie</u>	20
7. <u>Aanbevelingen</u>	21
8. <u>Bijlagen</u>	24



# 1. Managementsamenvatting

## Aanleiding

- HLA-partijen ontwikkelen in programmaliijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg uitkomstensets voor aandoeningen t.b.v. samen beslissen en leren en verbeteren.
- Het aantal PROMs dat momenteel wordt gebruikt om uitkomsten te meten is (te) groot en niet houdbaar. Een generieke set kan dit verminderen.
- Een aantal uitkomsten (PROs) is voor veel aandoeningen relevant en met generieke PROMs te meten.

## Opdracht en doel

Het ontwikkelen van een gedragen set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor volwassenen ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren.

## Aanpak

Een werkgroep met gemandateerden van alle HLA-partijen en experts heeft met de PROM-cyclus\* als uitgangspunt het advies opgesteld waarbij aangesloten is bij (inter)nationale initiatieven.

## Advies\*\*

Samenstelling kernset generieke PRO(M)s:

- Bestaat uit acht generieke PROs die vanuit het patiëntperspectief relevant zijn voor alle aandoeningen: (1) *overkoepelend*: kwaliteit van leven, ervaren gezondheid; (2) *functioneren*: fysiek, sociaal en mentaal (angst & depressie) en (3) *symptomen*: vermoeidheid en pijn.
- 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.
- Als voorkeurs PROM voor alle PROs worden de PROMIS meetinstrumenten aanbevolen.

Gebruik kernset generieke PRO(M)s:

- Neem binnen het programma UZ de kernset als uitgangspunt bij de uitkomstsets in de aandoeningswerkgroepen. Beargumenteerd afwijken is mogelijk. Vul ze waar nodig aan met aandoeningsspecifieke PROMs
- Meet de generieke PROs met de PROMIS meetinstrumenten en gebruik de PROMs uit de kernset eventueel als tussenstap naar de stip op de horizon
- Stel de set beschikbaar aan het veld en stimuleer het gebruik door iedereen.

## Conclusie

De voorwaarden voor de stip op de horizon zijn met de generieke kernset PRO(M)s aanwezig: iedereen gebruikt dezelfde generieke PROs en PROMs.

## Aanbevelingen

T.a.v. vervolgstappen binnen programma UZ, landelijke implementatie en verder onderzoek, worden de volgende aanbevelingen gedaan:

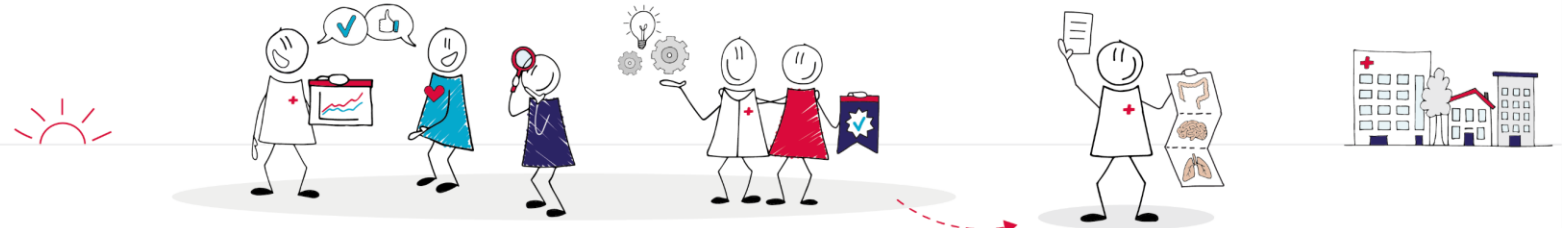
- Zorg dat de data echt besproken worden met de patiënt en teruggekoppeld wordt aan zorgprofessionals voor leren en verbeteren.
- Beperk de afname van de set tot de belangrijkste beslismomenten in de zorg
- Stel omrekenstabellen, voorbeelden en handreikingen beschikbaar en besteed veel aandacht aan de implementatie.
- Ontwikkel een set generieke PRO(M)s specifiek voor de doelgroep kinderen.
- Doe verder onderzoek naar de begrijpelijkheid van de vragenlijsten
- Maak landelijke afspraken over technische-, beheer-, gebruikersvoorwaarden en continuïteit.
- Evalueer de ervaringen en toepasbaarheid van de set PRO(M)s in de praktijk.

\* Voor meer informatie over de PROM-cyclus, zie [PROM-Toolbox \(link\)](#)

\*\* Het advies is positief ontvangen door het BO-UZ, zie 'voorwoord en besluit Bestuurlijk Overleg - UZ'

# Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor Uitkomstgerichte Zorg

**Opdracht werkgroep:**  
Het ontwikkelen van een gedragen set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor Samen Beslissen en leren en verbeteren.



**Waarom?**  
Urgentie en doel

professional      patiënt

Te veel vragenlijsten

**Oplossing!**  
G-PROMs

Goede vergelijkbaarheid

Minder overlap

Minder ICT inspanningen

Bewezen voordelen PROMs

Samen Beslissen      Leren en verbeteren      Generieke PROMs

**Wat?**  
Het advies

**1: Generieke PROs**  
Gebruik dezelfde beperkte set generieke, meest relevante PROs. Indien nodig aangevuld met aandoening specifieke PROs.

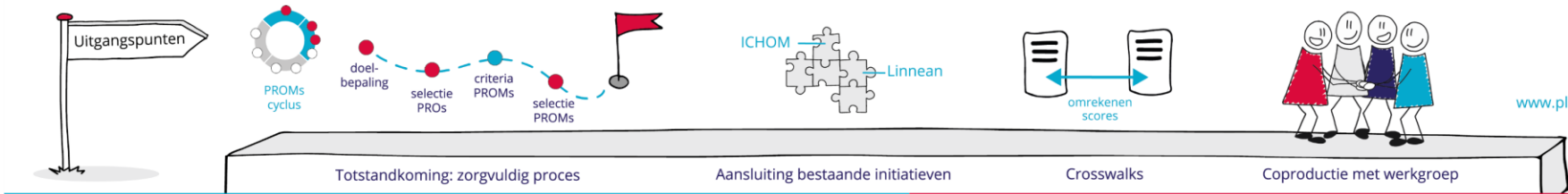
**2: Generieke PROMs**

ledereen gebruikt de PROMIS meet-instrumenten als voorkeurs PROM, indien nodig aangevuld met aandoening specifieke PRO(M)s.

**Tussenstap:** Gebruik overige aanbevolen generieke PROMs. Omrekenen m.b.v. crosswalks.

**Hoe?**  
Aanbevelingen

- Data écht gebruiken in de praktijk
- Afname bij belangrijkste beslismomenten
- Evalueer gebruik en ervaringen
- Maak landelijke (technische) afspraken
- Aandacht voor implementatie
- Aandacht voor begrijpelijkheid vragenlijsten



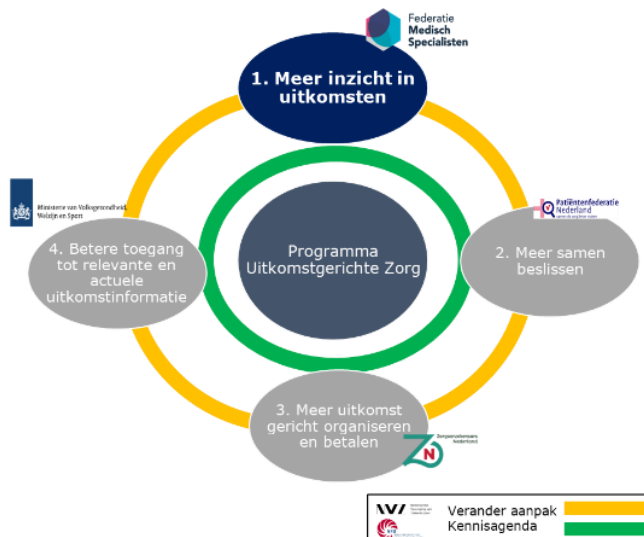
**Kennisplatform**  
[www.platformuitkomstgerichtezorg.nl](http://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl)

# 2. Aanleiding

## 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).
- Het meten van PROs met PROMs heeft in de dagelijkse zorgpraktijk een bewezen toegevoegde waarde. Het draagt o.a. bij aan een betere communicatie en het identificeren van gezondheidsproblemen (*zie bijlage 2*)



## 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

## Wat is een generieke PROM?

Een generieke PROM meet een PRO (uitkomst, domein) die voor veel patiënten relevant is, is breed inzetbaar en vraagt naar klachten/beperkingen in het algemeen (niet als gevolg van een bepaalde aandoening/ziekte).



# 3. Opdracht & doel van de werkgroep

## Opdracht van de werkgroep generieke PROMs

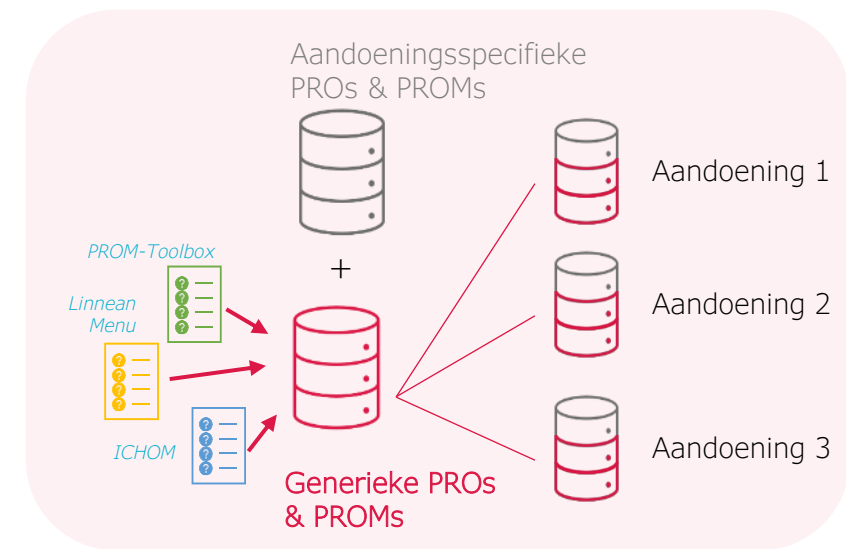
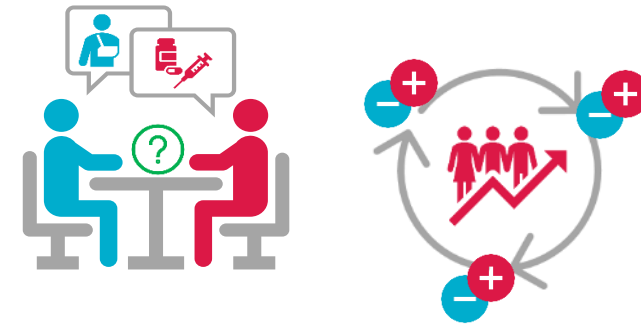
Het ontwikkelen van een landelijk gedragen, beperkte kernset generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor gebruik binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg.

## 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)



# 4. 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 PRO(M)s
- 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

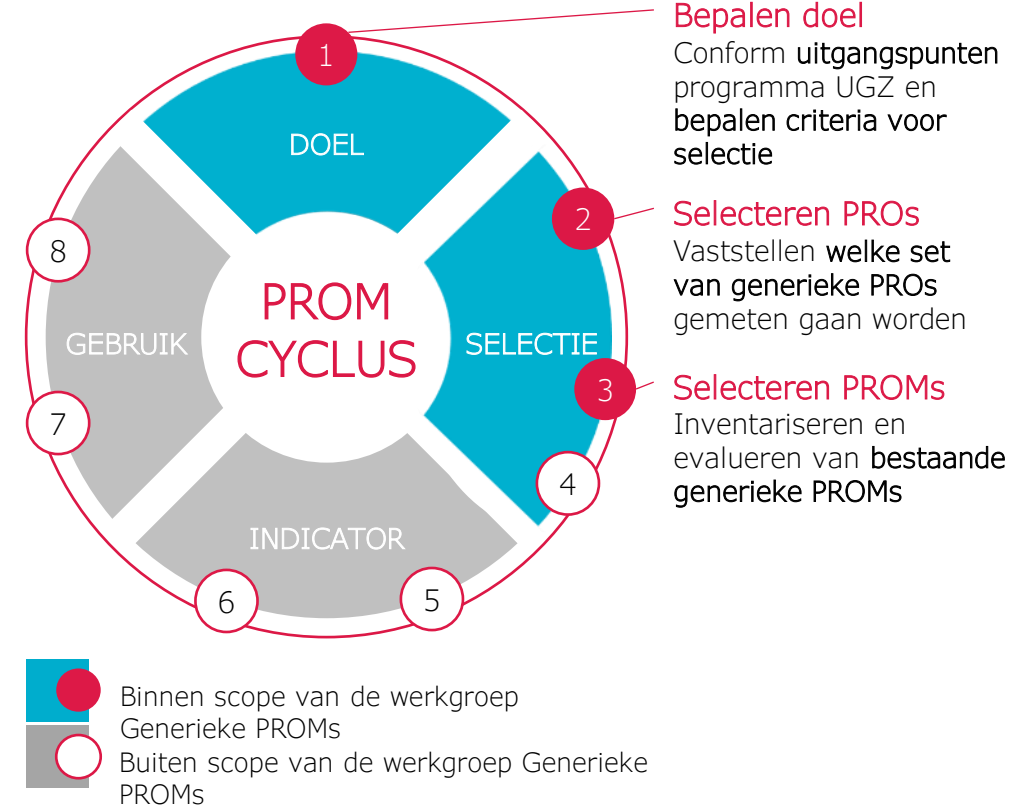
## Samenstelling werkgroep

- 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

Zie [bijlage 1](#) voor een uitgebreide weergave van het doorlopen proces



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





## 4. Aanpak

# Stap 1: vaststellen doel en selectiecriteria

### Vastgestelde doel set generieke PRO(M)s conform programma UZ

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

### Toelichting vastgestelde selectiecriteria voor PROMs

- Generieke uitkomsten en domeinen (PROs) zijn gekozen als startpunt. Per PRO wordt nagegaan welke PROMs (of een sub-schaal uit een PROM) de PRO meet.
- Er is gekozen om niet te werken met samengestelde scores (somscores) van meerdere PROs omdat een score op uitkomst niveau het meest informatief is ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren
- Voor de overkoepelende PROs is gekozen om deze te meten met één item omdat dit complexe constructen zijn die anders met veel vragen gemeten moeten worden die deels overlappen met de vragen bij de andere PROs. De andere domeinen moeten met meerdere items gemeten worden om tot een betrouwbare score te komen.

Voldoet de generieke PROM aan het criterium 'inhoudvaliditeit?'  
Relevantie en volledigheid: meet de PROM de beoogde PRO?



Voldoet de generieke PROM aan de criteria 'hanteerbaarheid'?  
a)Pharos-sneltest begrijpelijke vragenlijst  
b)Max aantal items  
c)Geen kosten



Voldoet de generieke PROM aan de criteria 'klinimetrische eigenschappen'?  
Validiteit, betrouwbaarheid, responsiviteit



Voldoet de generieke PROM aan het criterium 'cross-walks'? Biedt de mogelijkheid tot het omrekenen en vergelijkbaar maken van PROMs





## 4. Aanpak

# Stap 1: vaststellen doel en selectiecriteria

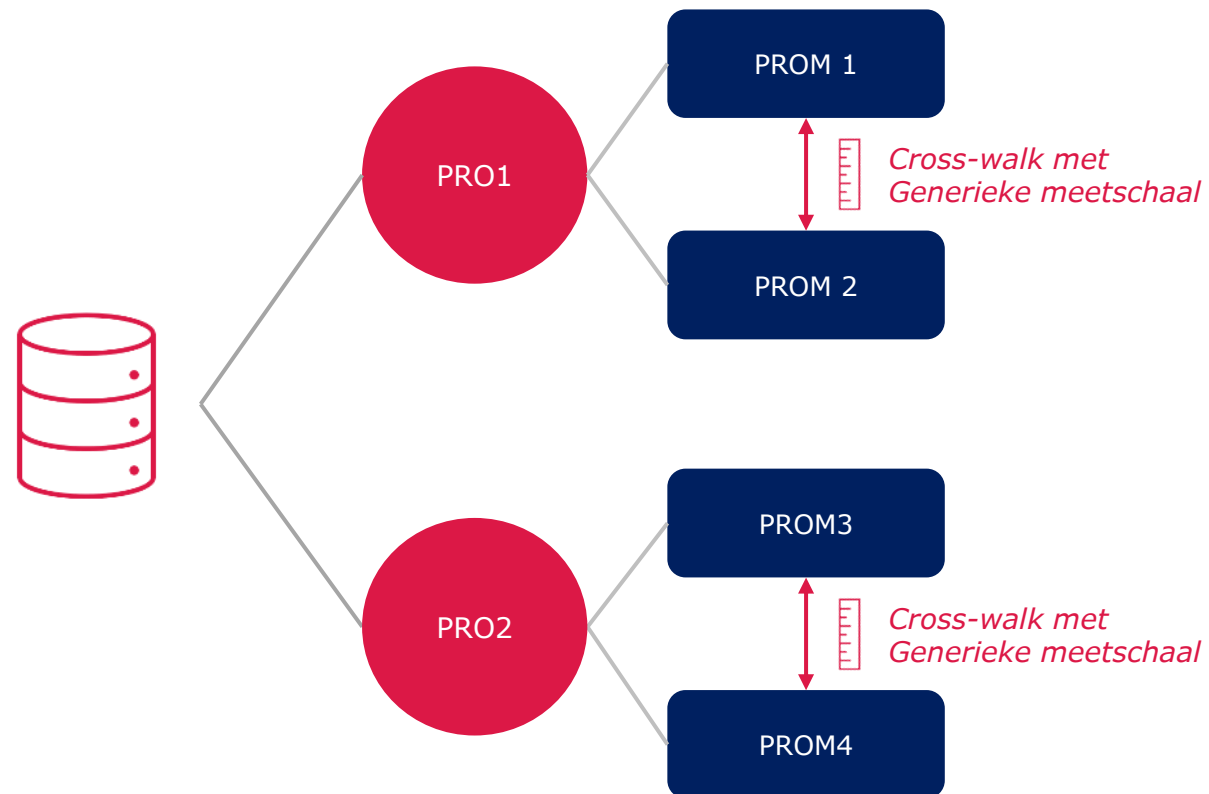
### Het criterium cross-walks

Een aantal generieke PROMs wordt al langdurig gebruikt en zijn hanteerbaar en methodologisch van goede kwaliteit. Daarom worden per PRO meerdere PROMs aanbevolen.

Voor de vergelijkbaarheid is het noodzakelijk dat de aanbevolen PROMs naar elkaar omgerekend kunnen worden. Zo blijven ook data die in het verleden zijn verzameld bruikbaar.

- Het omrekenen kan met behulp van één universele meetschaal (metric).
- Met omrekentabellen (cross-walks) kunnen scores van PROMs omgerekend worden naar deze meetschaal.
- De scores van verschillende PROMs zijn zo op groepsniveau vergelijkbaar.

De PROMIS-meetschaal is als generieke meetschaal gekozen omdat veel generieke en domein specifieke PROMs al aan deze meetschaal gelinkt zijn.





## 4. Aanpak

# Stap 2: selectie generieke PROs\*

Fase 1	Inventarisatie	<p><b>Inventarisatie</b> van generieke PROs is via onderstaande stappen uitgevoerd:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Inventarisatie van generieke PROs uit bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs en ICHOM Overall Adult Health set</li><li>2. Uitvraag van relevante generieke PROs onder de werkgroepleden (n=14)</li><li>3. Geïnterviewde PROs zijn geclusterd en geordend in twaalf overkoepelende PRO-concepten</li><li>4. Deze twaalf PRO-concepten zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (n=14) en door patiëntenorganisaties (n=8)</li><li>5. De zeven meest relevante PROs vergeleken met (1) overige bestaande initiatieven zoals de 'profiel' domeinen van PROMIS en de dimensies van Positieve Gezondheid en (2) de belangrijkste PROs volgens literatuuronderzoek vanuit de vier pilot-aandoeningen (alleen literatuur geïnccludeerd vanuit patiëntperspectief)</li></ol>
Fase 2	Kernset	<p>Er is een keuze voor een kernset gemaakt van acht generieke PROs, zodanig dat deze hanteerbaar is, aansluit op internationale literatuur en gebaseerd is op prioritering vanuit zorgverleners en patiënten. De overige PROs die relevant worden geacht zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig.'</p>
Fase 3	Operationalisatie	<p>De geselecteerde PROs zijn geoperationaliseerd: iedere PRO is nader gespecificeerd (<i>wat wil je meten</i>) inclusief subdomeinen</p>
Fase 4	Achterbanconsultatie	<p>Een consultatie is uitgevoerd naar draagvlak voor de geselecteerde PROs en het ophalen van input over generieke PROMs die veelgebruikt worden in de praktijk.</p>

\* Zie [bijlage 4](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



# 4. Aanpak

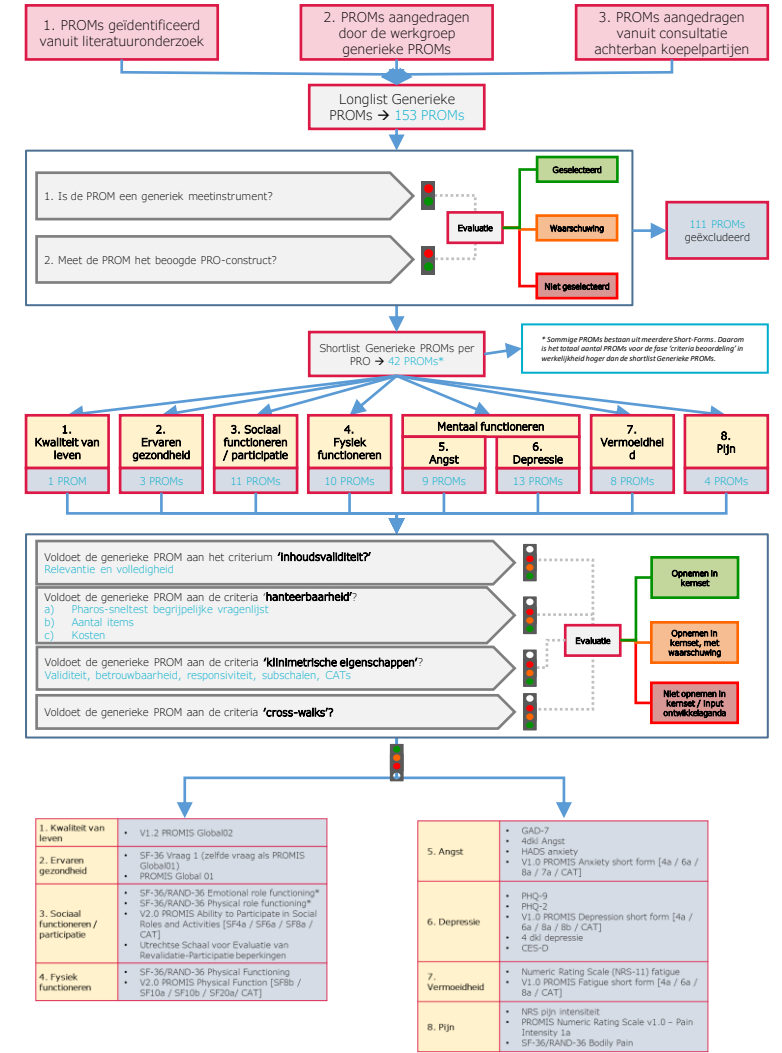
## Stap 3: selectie generieke PROMs\*

Om te komen tot een selectie van geschikte PROMs die de geselecteerde generieke PROs meten, is een selectieprocedure doorlopen die bestond uit 5 fasen.

De vooraf door de werkgroep vastgestelde selectiecriteria waren leidend. Waarbij de inhoudsvaliditeit en mate van hanteerbaarheid als belangrijkste criteria werden gezien.

Hiernaast is een visuele weergave van het hele proces weergegeven. Bij de beoordeling is gebruik gemaakt van het stoplichtensysteem volgens OMERACT Filter 2.1 Instrument Selection Proces\*.

Zie [bijlage 5](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



\* Core Domain Set Selection According to OMERACT Filter 2.1: [The OMERACT Methodology \(link\)](#)



## 4. Aanpak

# Stap 3: selectie generieke PROMs - in 5 fasen

Fase 1	Identificatie	<p>Generieke PROMs zijn geïdentificeerd en verzameld o.b.v. literatuuronderzoek door methodologische experts, input werkgroep en input vanuit consultatie achterban.</p> <p>De geïdentificeerde generieke en domein specifieke PROMs vormen samen de <i>Longlist</i>, deze is beoordeeld in fase 2 'initiële beoordeling'.</p>
Fase 2	Initiële beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Longlist</i> zijn door drie methodologische experts beoordeeld op face-validity: (1) <i>is de PROM generiek of domein specifiek?</i> en (2) <i>meet de PROM het beoogde PRO-construct (zoals geoperationaliseerd door de werkgroep)?</i></p> <p>De PROMs die positief beoordeeld zijn op face-validity vormen samen de <i>Shortlist per PRO</i> die wordt beoordeeld in fase 3 'criteria beoordeling'</p>
Fase 3	Criteria beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Shortlist</i> zijn beoordeeld op vier overkoepelende selectiecriteria: (1) inhoudsvaliditeit, (2) hanteerbaarheid voor patiënt/zorgverlener, (3) klinimetrische eigenschappen en (4) mogelijkheid tot cross-walks.</p> <p>De PROMs zijn gescoord op basis van een stoplichtensysteem. Per selectie criterium of -criteria is een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteren in groene, oranje en rode PROMs. De groene en oranje PROMs worden opgenomen in fase 4 'voorstel kernset'.</p>
Fase 4	Voorstel kernset	<p>Het voorstel voor de kernset generieke PROMs is door de werkgroep generieke PROMs vastgesteld. Deze is ter consultatie voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen.</p>
Fase 5	Achterbanconsultatie	<p>Vanuit de achterban is het nadrukkelijke verzoek gekomen om een voorkeurs PROM per PRO te adviseren, om de geëxcludeerde instrumenten nader toe te lichten en te beoordelen of de EORTC QLQ30 en TOPICS-SF opgenomen kunnen worden in de kernset vanwege de generieke vraagstelling</p>

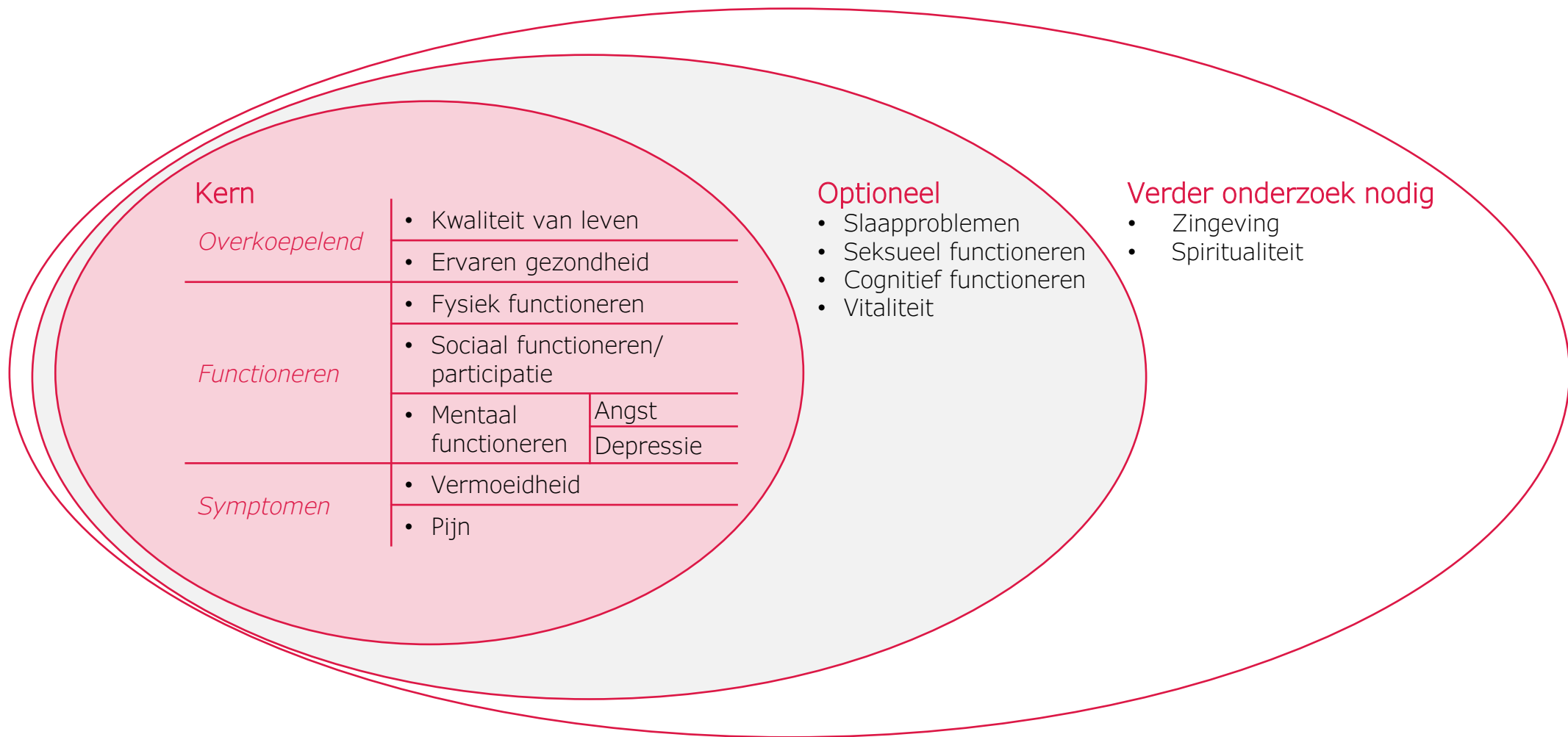
# 5. Advies



## 5. Advies

# Samenstelling kernset PROs – drie 'schillen'\*

Er is gekozen voor een beperkte kernset 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.'



\* Zie [bijlage 4](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



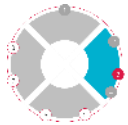
## 5. Advies

# 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"> <li>1. Algemene dagelijkse levensverrichtingen , (ICF hoofdstuk 'zelfverzorging')</li> <li>2. Instrumentele dagelijkse levensverrichtingen (ICF hoofdstuk ' huishouden')</li> <li>3. mobiliteit (ICF hoofdstuk ' mobiliteit').</li> </ol>	
	Sociaal functioneren/ participatie	Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sociaal functioneren</li> <li>2. familie</li> <li>3. Thuissituatie</li> <li>4. Werk/opleiding</li> <li>5. Algemeen</li> </ol>	
	Mentaal functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. cognitieve component (d.w.z. Anticipatie van een toekomstige (i.e.'anxiety') of acute (i.e.'fear') dreiging</li> <li>2. fysiologische component die bestaat uit lichamelijke sensaties zoals versnelde hartslag, gevoel van onrust etc.</li> </ol>
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. dysforie (somberheid, geprikkeldheid)</li> <li>2. anhedonie (verlies van belangstelling voor of plezier in alledaagse activiteiten)</li> <li>3. verstoring van vegetatieve functies (psychomotorische remming, slapeloosheid en verlies van eetlust).</li> </ol>
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Mate (intensiteit) van vermoeidheid	Geen	
	Pijn	Mate (intensiteit) van pijn	Samenvattend oordeel in single item	





## 5. Advies

# 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.

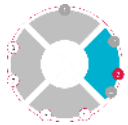
Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)**	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01 / SF-36 - vraag 1	1	
		TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC 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. (zie [bijlage 5](#))

\*\* Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit. De EORTC-QLQ C30 bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))

\*\*\* 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



## 5. Advies

# Voorstel voorkeurs PROM

### Aanleiding voor het voorstellen van een voorkeurs PROM

Tijdens de achterbanconsultatie kwam het nadrukkelijke verzoek om naast de kernset PROMs, een voorkeurs PROM per PRO te benoemen (zie [bijlage 5](#)).

### Als voorkeurs PROM voor alle PROs worden de PROMIS meetinstrumenten aanbevolen

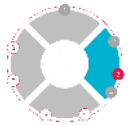
- Vanwege de criteria hanteerbaarheid en kosten (gratis) adviseert de werkgroep om gebruik te maken van de **PROMIS short forms met het minst aantal vragen per PRO** (zie [onderstaande tabel en bijlage 6](#) voor de items).
- De **PROMIS short forms met meer vragen** per PRO kunnen gebruikt worden als 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 de 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

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



## 5. Advies

# Gebruik generieke PRO(M)s voor samen beslissen en leren en verbeteren

### Kernset PROs en PROMs

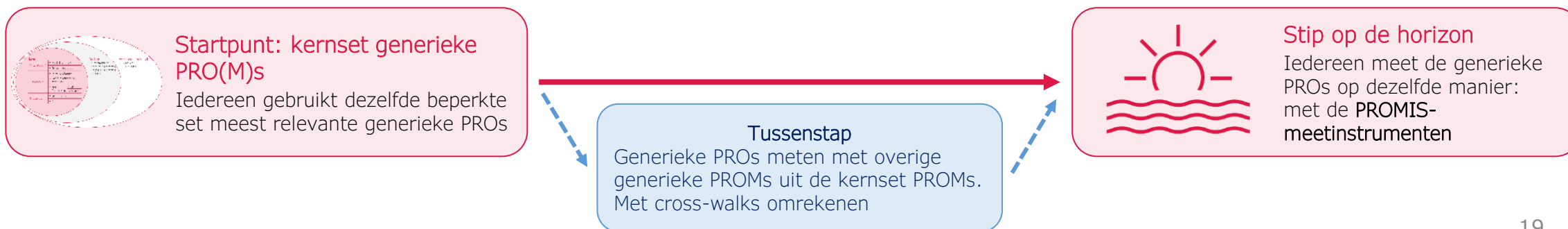
De kernset bestaat uit de acht meest relevante generieke PROs. Voor elke PRO is een beperkte set hanteerbare generieke PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd die naar elkaar omgerekend kunnen worden met cross-walks. Voor elke PRO worden de PROMIS-meetinstrumenten als voorkeurs-PROM aanbevolen.

### Gebruik

- Binnen het programma UZ is de geadviseerde kernset PROs en (voorkeurs) PROMs het uitgangspunt in de aandoeningswerkgroepen
- Meet de generieke PROs met de PROMIS meetinstrumenten en gebruik de 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 van deze set

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. Alle PROs zijn relevant.
2. Beperk de afname van de set generieke PRO(M)s tot belangrijkste beslismomenten in de zorg (enkele keren per jaar).
3. Vul de set aan met aandoeningsspecifieke 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.



# 6. Conclusie

## Opdracht en advies

- De opdracht van de werkgroep was om een set generieke PROs en PROMs samen te stellen ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren als uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma UZ.
- Het advies is ook te gebruiken buiten het programma zodat toegewerkt kan worden naar de stip op de horizon en iedereen dezelfde beperkte set generieke PROs en PROMs gebruikt.

## Voortbouwen op bestaande initiatieven

De kernset bouwt voort op bestaande initiatieven als ICHOM en het Linnean menu generieke PROMs waarbij een verdiepingsslag is gemaakt in:

- De selectie van een set generieke PROs die voor alle aandoeningen relevant zijn
- Het uitgevoerde verdiepend literatuuronderzoek
- De aandacht voor hanteerbaarheid (kosten) en begrijpelijkheid (i.s.m. Pharos)
- De aandacht voor vergelijkbaarheid PROMs d.m.v. cross-walks.

## Exclusie van veelgebruikte PROMs

Enkele veelgebruikte PROMs zijn niet opgenomen in het advies omdat ze niet voldoen aan de selectiecriteria, de operationalisatie van de PROs of passen in de scope van het advies (zie bijlage 5).

- Samengestelde PROMs die algemene gezondheidstoestand meten met meerdere vragen (bijv. SF-12, PROMIS-10).
- De EQ-5D omdat de scores niet het perspectief van de patiënt op de eigen gezondheid weerspiegelen. Het toepassingsgebied (utiliteitsanalyses) van de EQ-5D valt buiten het doel van de PROMs in dit advies.

## Reacties achterban en aanbevelingen

Een groot aantal reacties uit de achterbanconsultatie had betrekking op het gebruik van PROMs en de op de implementatie in het algemeen. Ze vielen buiten de scope van opdracht van de werkgroep: het samenstellen van de set generieke PRO(M)s. De algemene feedback is waar mogelijk wel meegenomen in de adviezen van de werkgroep en aanbevelingen voor vervolg.

# 7. Aanbevelingen

## Vervolgstappen binnen programma UZ

Vervolgstep	Navolging binnen programma UZ
De set generieke PRO(M)s moet goed vindbaar, kosteloos en digitaal toegankelijk zijn (inclusief informatie over gebruik).	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Binnen de Veranderaanpak wordt een handreiking gemaakt</li> <li>Binnen lijn 4 worden omreken tabellen beschikbaar gesteld en in de Proof of Concept 1 en 2 (POC) wordt gekeken naar randvoorwaarden voor ICT technische implementatie van PROMs.</li> </ul>
Voor acceptatie en implementatie in de praktijk zijn training, coaching en voorbeelden nodig.	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Binnen de veranderaanpak (ambassadeurs en coaches) en handreiking.</li> </ul>
De geselecteerde PROMs scoren niet allemaal groen op de mate van begrijpelijkheid. De begrijpelijkheid voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden vraagt aandacht.	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Toolkit gezondheidsvaardigheden kennisplatform UZ</li> <li>Input voor kennisagenda</li> </ul>
Het ontwikkelen van een set generieke PRO(M)s voor kinderen.	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Binnen lijn 1 start een werkgroep in januari 2022</li> </ul>
Voor het naar elkaar omrekenen van de aanbevolen PROMs zijn crosswalks nodig.	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Binnen lijn 4 worden linking-rules en omreken tabellen beschikbaar en waar nodig ontwikkeld. Ook input voor kennisagenda</li> </ul>
Evalueer gebruik en ervaringen met de set generieke PRO(M)s in de aandoeningswerkgroepen	→ <ul style="list-style-type: none"> <li>Binnen lijn 1 (na batch 2) en lijn 4 afspraken maken over borging en (door)ontwikkeling</li> </ul>

# 7. Aanbevelingen

## Voor landelijke implementatie

- Zorg dat de data **echt gebruikt en besproken worden** met de patiënt. Focus bij de implementatie op het gebruik van PRO(M) als ondersteuning van samen beslissen.
- **Vul aan waar nodig en vermijd overlap in uitvraag.** Naast generieke PROMs kunnen aandoening specifieke PRO en PROMs gebruikt worden. Dit kan per aandoening verschillen. Vermijd overlap in uitvraag van dezelfde PROs in de aandoening specifieke PROMs. Gebruik bijvoorbeeld geen samengestelde aandoeningsspecifieke PROMs waarin ook generieke PROs opgenomen zijn.
- Neem de set generieke PROMs af ter ondersteuning bij **belangrijkste beslismomenten** in de zorg. De **afname** kan daarmee **beperkt** blijven tot enkele keren per jaar\*.
- Zorg dat de resultaten van de PROM afnames **over vakgroepen heen gebruikt kunnen worden** zodat de patiënt niet dezelfde PROMs meerdere keren moet invullen. Dit vraagt technische en juridische aandacht.
- Zorg voor **landelijke afspraken over technische voorwaarden**: beheer data en specificaties, criteria voor IT-leveranciers, certificering IT applicaties en integraties in portals en EPDs.
- Maak **duidelijke afspraken over gebruikersvoorwaarden, continuïteit en duurzaamheid** van het gebruik van de aanbevolen PROMs en hoe met **potentiële belangenverstrengeling** wordt omgegaan.
- **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: visie, creëren van draagvlak, het proces voor afname en data verzameling, koppeling met EPD en portals, goede dashboards, trainen en coachen van zorgprofessionals en patiënten, etc.



# 7. Aanbevelingen

## Voor verder onderzoek

- Naast de kernset generieke PROs is een **aantal optionele PROs benoemd** en een aantal PROs waar verder onderzoek naar gedaan moet worden. Voor deze PROs moet nog een **selectie van PROMs** plaatsvinden.
- Veel van de PROMs scoren nog niet optimaal op **mate van begrijpelijkheid**. Verder onderzoek en eventuele aanpassingen zijn nodig.
- 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.
- Verder onderzoek is nodig naar de **implementatie van randvoorwaarden**: voor data verzameling, koppeling met EPD en portals, maken van goede dashboards, presentatie van data in dashboards, trainen en coachen van zorgprofessionals in het begrijpen en toepassen van de data.
- Voor het vergelijkbaar maken van PROMs data is **ontwikkeling van cross-walks gewenst** voor veel gebruikte, hanteerbare en kwalitatief goede aandoeningsspecifieke PROMs.
- Voor een aantal generieke PROMs die in het advies zijn opgenomen moeten nog **cross-walks ontwikkeld worden** (EORTC qlq-c30, TOPICS-SF, SF-36/RAND-36 rolfunctioneren, USER-P, 4-DKL).
- Er is onderzoek nodig naar de **toepasbaarheid van de utiliteitscore** van PROMIS (PROPR) voor kosteneffectiviteit analyses in Nederland



# 8. Bijlagen

1. Achtergrond: proces en samenstelling werkgroep Generieke PROMs
2. Effecten gebruik PROMs
3. Toelichting Cross-walks
4. Onderbouwing selectie generieke PROs
5. Onderbouwing selectie generieke PROMs
6. PROMIS meetinstrumenten



# Bijlage 1: Achtergrond – proces werkgroep

- De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de HLA-partijen, experts en ondersteuners. De set generieke PRO(M)s is samengesteld in opdracht van lijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg.
- De werkgroep is zeven keer bij elkaar gekomen (online) waarin gebruik is gemaakt van voorbereidingsopdrachten, interactieve werkvormen en waar tijd en aandacht was voor het delen van uitgangspunten en verschillende perspectieven.
- De werkgroep is op basis van consensus gekomen tot vaststellen van de set generieke PRO(M)s, het benoemen van randvoorwaarden voor gebruik, vervolgstappen, en input voor de kennisagenda



Stap	Kick-off	Selectie PROs	Selectie PROs	Selectie PRO(M)s	Selectie PROMs	Afronding		
	Werk sessie I	Werk sessie II	Werk sessie III	Werk sessie IV	Werk sessie V	Werk sessie VI	Commentaarfase	Werk sessie VII
Activiteiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennismaking</li> <li>• Vaststellen doel &amp; scope</li> <li>• Inventariseren selectiecriteria en perspectieven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaststellen selectiecriteria</li> <li>• Begrippenkader</li> <li>• Oriëntatie PRO(s)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selectie PRO(s)</li> <li>• Oriëntatie PROM(s)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selectie en vaststelling PROs</li> <li>• Consultatie achterban voor draagvlak PROs</li> <li>• Vragenuur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voorbereiding vaststellen implementeerbare set Generieke PROMs</li> <li>• Literatuur onderzoek &amp; beoordeling criteria</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaststelling implementeerbare set Generieke PROMs</li> <li>• Adviesrapport + oplevering PROMs set</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Webinar georganiseerd voor achterban</li> <li>• Commentaarfase van 6 oktober – 15 november</li> <li>• Vragenuur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreken van commentaren</li> <li>• Aanpassingen adviesrapport Definitieve besluitvorming</li> </ul>

# Bijlage 1: Achtergrond – samenstelling werkgroep

## Gemandateerden HLA-partijen



Marleen Harkes  
*Klinische Geriatrie (NVKG)*



Christiaan van Woerden  
*Kindergeneeskunde (NVK)*



Fenna van Breda  
*Interne Geneeskunde (NIV)*



Stéphanie Breukink  
*Heelkunde (NVvH)*



Irma de Hoop  
*Voorzitter V&VN-VS*



Hester Vermeulen  
*Hoogleraar Verplegingswetenschappen*



Everlien de Graaf  
*Senior onderzoeker*



Jan Hazelzet  
*Em. hoogleraar Kwaliteit en Uitkomsten van Zorg*



Barbara van Leiden  
*Beleidsadviseur ZN*



Jozette Stienen  
*Beleidsadviseur Amphia Ziekenhuis*



Hans Bart  
*Projectleider Uitkomstgerichte Zorg PFN*



Marian Hoekstra  
*Manager kwaliteit*

## Ondersteuning



Sandra Beurskens  
*Voorzitter*



Bas van der Kolk  
*Secretaris*

## Experts



Caroline Terwee  
*PROM expert & Hoofd Measurement Groep @ Amsterdam UMC*



Philip van der Wees  
*PROM expert & Hoogleraar Paramedische Wetenschappen @ Radboudumc*



Lotte Haverman  
*Projectleider PROM implementatie / KLIK @ Amsterdam UMC*



Hester van Bommel  
*Senior adviseur/projectleider gezondheidsvaardigheden @ Pharos*

# Bijlage 2: Effecten gebruik PROMs

## Samenvatting literatuur

Op basis van verschillende studies en systematische reviews naar de toepassing van PROMs in de dagelijkse zorg kunnen we concluderen dat PROMs een toegevoegde waarde hebben voor zorgverleners en patiënten.

- Processen van de zorg: Verbetering communicatie zorgverlener-patiënt, betere identificatie gezondheidsproblemen die anders onopgemerkt blijven, meer verwijzingen\*, minder ziekenhuisbezoeken\*
- Uitkomsten van zorg: Verbetering kwaliteit van leven, lagere pijnintensiteit\*, minder symptomen\*
- Ervaringen met zorg: Inconsistente bevinden m.b.t. patiënt en zorgverlener tevredenheid

\* Alleen op basis van onderzoek in de oncologische setting

### Literatuur:

PROM-toolbox met literatuuroverzicht effecten van PROMs

<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/algemeen-ondersteuning/literature-review-on-the-use-of-proms.pdf>

Gibbons et al. (2021) Cochrane Database Systematic Reviews; Kotronoulas et al. (2014) Journal of clinical oncology; Adam et al. (2017) BMJ Supportive & Palliative Care; Van Egdorn et al. (2019) Value in Health; Graupner et al. (2021) Supportive Care in Cancer; Pouwer et al (2001) Diabetes Care; Detmar et al. (2002) JAMA; De Wit et al. (2008) Diabetes Care; Lugtenberg et al. (2020) Quality of Life Research.

## Lopend onderzoek – opzet en eerste bevindingen beschikbaar via factsheets op het UZ kennisplatform

Er is nog weinig effectiviteitsonderzoek gedaan naar de toepassing van PROMs voor het meten en verbeteren van kwaliteit en een overzicht van recente studies ontbreekt. Momenteel worden binnen het programma UZ systematische reviews uitgevoerd naar de toepassing, effectiviteit en ervaring van het gebruik van PROMs op geaggregeerd niveau om een kwaliteitsverbetering van het zorgproces te realiseren.

- Systematische review naar de onderliggende mechanismen van de impact van het gebruik van PROMs. Welke factoren van de interventie dragen positief of negatief bij aan de effectiviteit van de PROM interventie?
- Systematische review naar de toepassing, effectiviteit en ervaring van het gebruik van PROMs op geaggregeerd niveau om een kwaliteitsverbetering van het zorgproces te realiseren
- Meerdere literatuurstudies die zich richten op het toepassen van PROMs in de dagelijkse zorg, het proces van leren en verbeteren op groepsniveau, de kosten, en de organisatie van geïntegreerde zorg.

### Programma Uitkomstgerichte Zorg:

- Eerste resultaten literatuurstudies  
<https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/actueel/nieuws/2021/07/08/eerste-resultaten-literatuurstudies-naar-de-toegevoegde-waarde-van-uitkomstgerichte-zorg>
- Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg. Factsheets.  
<https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/default.aspx#folder=2000435>

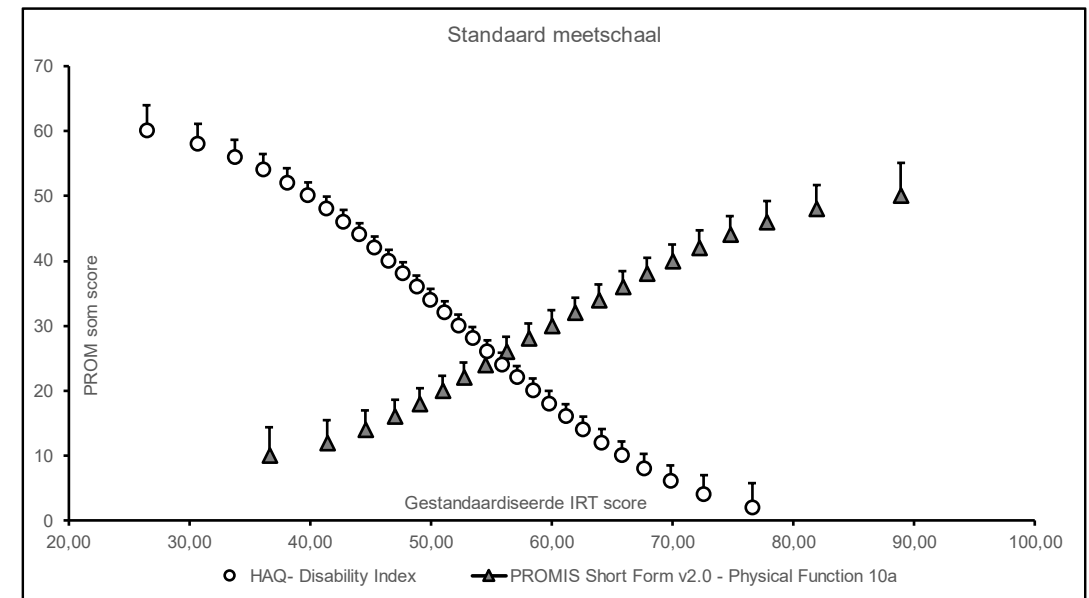
# Bijlage 3: Toelichting Cross-walks

## Cross-walks

- Een van de problemen die het gebruik van verschillende PROMs met zich meebrengt is dat deze uitkomsten niet zondermeer met elkaar kunnen worden vergeleken. Met cross-walks kan dit wel.
- Dit kan door gebruik te maken van de op item response theorie gebaseerde meetschalen van het Amerikaanse Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). Er is voor deze meetschalen gekozen omdat dit systeem valide, betrouwbare en korte generieke PROMs bevat op alle aanbevolen PROs.
- De scores van PROMs die aan deze meetschaal zijn gekoppeld kunnen direct met elkaar vergeleken worden door gebruik te maken van crosswalks. Hierdoor wordt de keuze voor een bepaalde PROM minder van belang.
- Iedere PRO heeft hierbij een eigen meetschaal, die ook gevisualiseerd kan worden als een meetlat. Bij deze virtuele meetlat vertegenwoordigen de uiteindes de slechtste en best meetbare gezondheidstoestanden.
- De totaalscores op individuele PROMs die aan de generieke meetschaal zijn gekoppeld worden beschreven als een functie van de onderliggende generieke meetschaal.
- Op basis van deze functie kunnen crosswalk (omreken) tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.

## Beschikbaar stellen vanuit programma UZ

- Bestaande omreken tabellen (cross-walks) worden via een website beschikbaar gesteld.
- Omreken tabellen moeten ingebouwd worden zodat scores direct omgerekend kunnen worden
- Beschikbaar stellen van een cross-walk protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te kunnen maken (linking)
- Site met cross-walks wordt onderhouden door IRT-deskundigen



In dit figuur is te zien hoe scores omgerekend worden. Ieder punt is een score op het desbetreffende instrument.

# **Bijlage 4:** Onderbouwing selectie generieke PROs



## Stap 2 PROM-cyclus: selectie PROs – in 4 fasen

Fase 1	Inventarisatie	<p><b>Inventarisatie</b> van generieke PROs is via onderstaande stappen uitgevoerd:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Inventarisatie van generieke PROs uit bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set</li><li>2. Uitvraag van relevante generieke PROs onder de werkgroepleden (n=14)</li><li>3. Geïnterviewde PROs zijn geclusterd en geordend in twaalf overkoepelende PRO-concepten</li><li>4. Deze twaalf PRO-concepten zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (n=14) en door patiëntenorganisaties (n=8)</li><li>5. De zeven meest relevante PROs vergeleken met (1) overige bestaande initiatieven zoals de 'profile' domeinen van PROMIS en de dimensies van Positieve Gezondheid en (2) de belangrijkste PROs volgens literatuuronderzoek vanuit de vier pilot-aandoeningen (alleen literatuur geïnccludeerd vanuit patiëntperspectief)</li></ol>
Fase 2	Kernset	<p>Er is een keuze voor een kernset gemaakt van acht generieke PROs, zodanig dat deze hanteerbaar is, aansluit op internationale literatuur en gebaseerd is op prioritering vanuit zorgverleners en patiënten. De overige PROs die relevant worden geacht zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig.'</p>
Fase 3	Operationalisatie	<p>De geselecteerde PROs zijn geoperationaliseerd: iedere PRO is nader gespecificeerd (<i>wat wil je meten</i>) inclusief subdomeinen</p>
Fase 4	Achterbanconsultatie	<p>Een consultatie voor draagvlak voor de geselecteerde PROs is uitgevoerd onder de achterban, hier is ook input opgehaald voor veelgebruikte PROMs uit de praktijk.</p>



# Stap 2: selectie generieke PROs

## Inventarisatie

Een eerste inventarisatie heeft plaatsgevonden op basis van:

1. Bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set
2. Een inventarisatie van PROs die de werkgroepleden (n=14) belangrijk vinden (zie hiernaast)

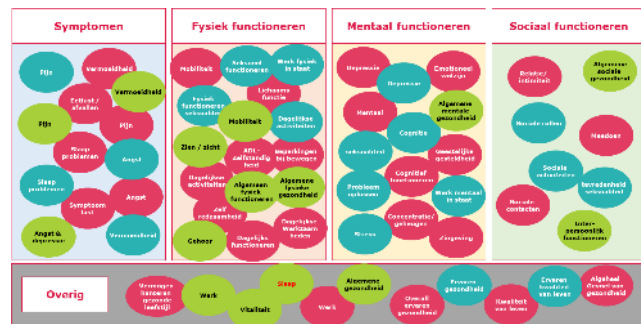


## Clustering

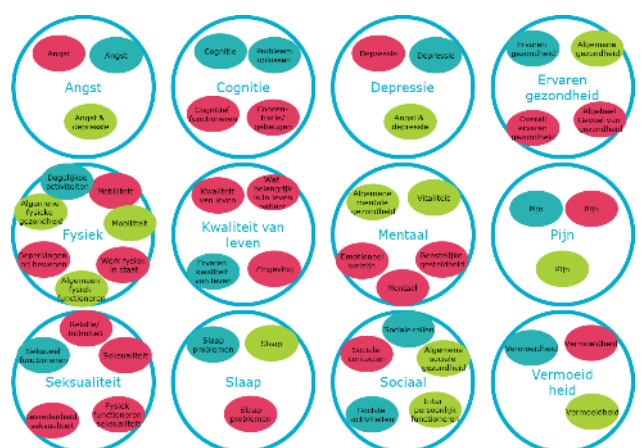
- 1 Tijdens een werksessie zijn de PROs door de werkgroep geclusterd op het PROMIS-framework
- 2 Op basis van deze resultaten is i.s.m. de methodologische experts onderstaande clustering aangebracht.



1



2





## Stap 2: selectie generieke PROs

### Scoring op relevantie

De twaalf generieke PRO-concepten zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (n=14) en door patiëntenorganisaties (n=8)

De top zeven meest relevante generieke PROs kwamen overeen tussen de werkgroep Generieke PROMs en de bevroagde patiëntenorganisaties

Uitvraag werkgroep Generieke PROMs  
(n=14)

#	Criterium	Score
1	Fysiek	14
2	Sociaal	13
3	Ervaren gezondheid	10
4	Mentaal**	10
5	Kwaliteit van leven	9
6	Pijn	9
7	Vermoeidheid	9
8	Seksualiteit	4
9	Slaap	4
10	Angst	3
11	Depressie	3
12	Cognitie	2

Uitvraag patiëntenorganisaties\*  
(n=8)

#	Criterium	Score
1	Fysiek	8
2	Vermoeidheid	7
3	Pijn	7
4	Mentaal**	7
5	Kwaliteit van Leven	7
6	Sociaal	6
7	Ervaren gezondheid	5
8	Cognitie	3
9	Slaap	3
10	Angst	2
11	Depressie	1
12	Seksualiteit	1

Kern  
set  
PROs

### Literatuuronderzoek pilot-aandoeningen

Literatuuronderzoek naar relevante PROs voor de aandoeningsspecifieke werkgroepen in de pilot-fase

- Chronische nierschade (CNS)
- Inflammatory Bowel Disease (IBD)
- Knieartrose
- Pancreascarcinoom

#### Doel

PROs selecteren vanuit het patiëntenperspectief, met de focus op wat patiënten belangrijk vinden

#### Resultaat

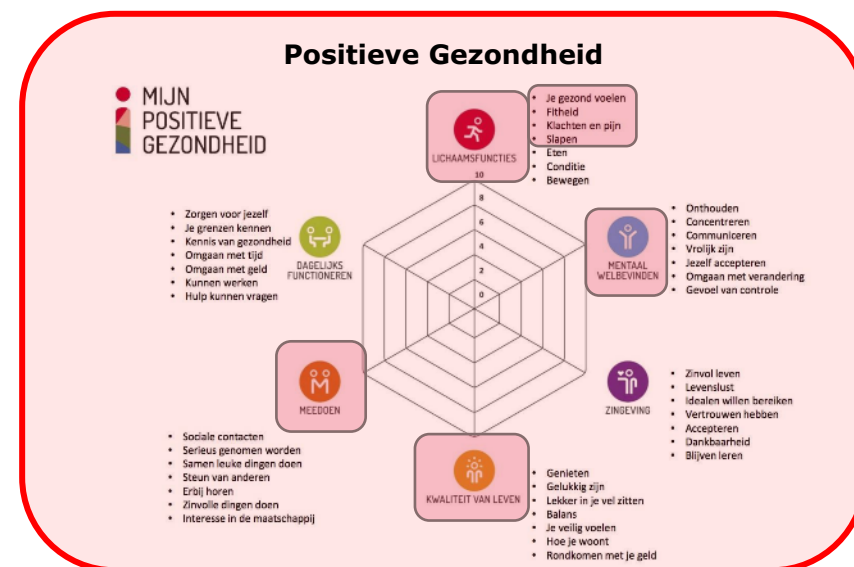
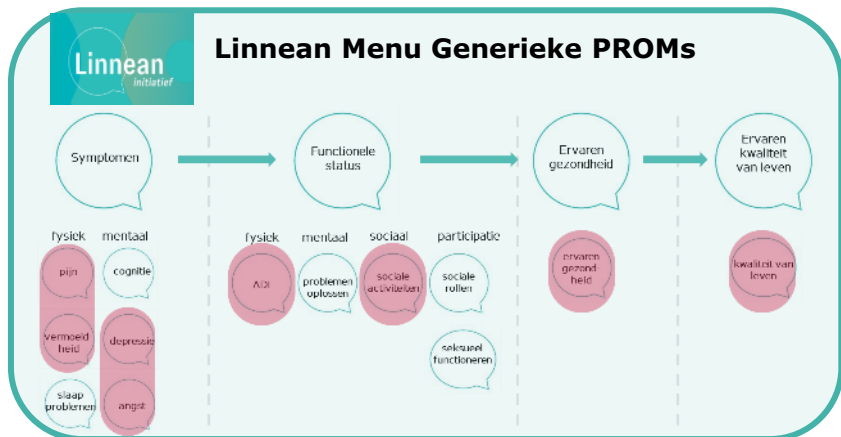
De vier pilotaandoeningen komen, onafhankelijk van elkaar, tot dezelfde generieke PROs die de werkgroep Generieke PROMs hebben geselecteerd





# Stap 2: selectie generieke PROs

De top 7 PRO concepten komen overeen met bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set, 'profile' domeinen van PROMIS en de dimensies van Positieve Gezondheid. De overlap van generieke PROs uit de kernset zijn **roodgemarkeerd**.



**PROMIS Adult Self-Reported Health**

Kern set PROs	PROMIS® Adult Self-Reported Health			Global Health
	PROMIS Profile Domains	Physical Health	Mental Health	Social Health
	Fatigue Pain Intensity Pain Interference Physical Function Sleep Disturbance	Anxiety Depression	Ability to Participate in Social Roles & Activities	
	Dyspnea Gastrointestinal Symptoms Itch Pain Behavior Pain Quality Sexual Function Sleep-related Impairment	Alcohol Anger Cognitive Function Life Satisfaction Meaning & Purpose Positive Affect Psychosocial Illness Impact Self-efficacy for Managing Chronic Conditions Smoking Substance Use	Companionship Satisfaction with Social Roles & Activities Social Isolation Social Support	

**Review ICHOM – Common PROs in ICHOM standard sets**

De meest voorkomende geïncludeerde PROs zijn:

- Fysiek functioneren (22/28)
- Vermogen om te participeren in sociale rollen/relaties (20/28)
- Angst en depressie (16/28)
- Pijn intensiteit (13/28)
- Vermoeidheid (9/28)



# Stap 2: selectie generieke PROs

## PROs & PROMs in ICHOM standard sets

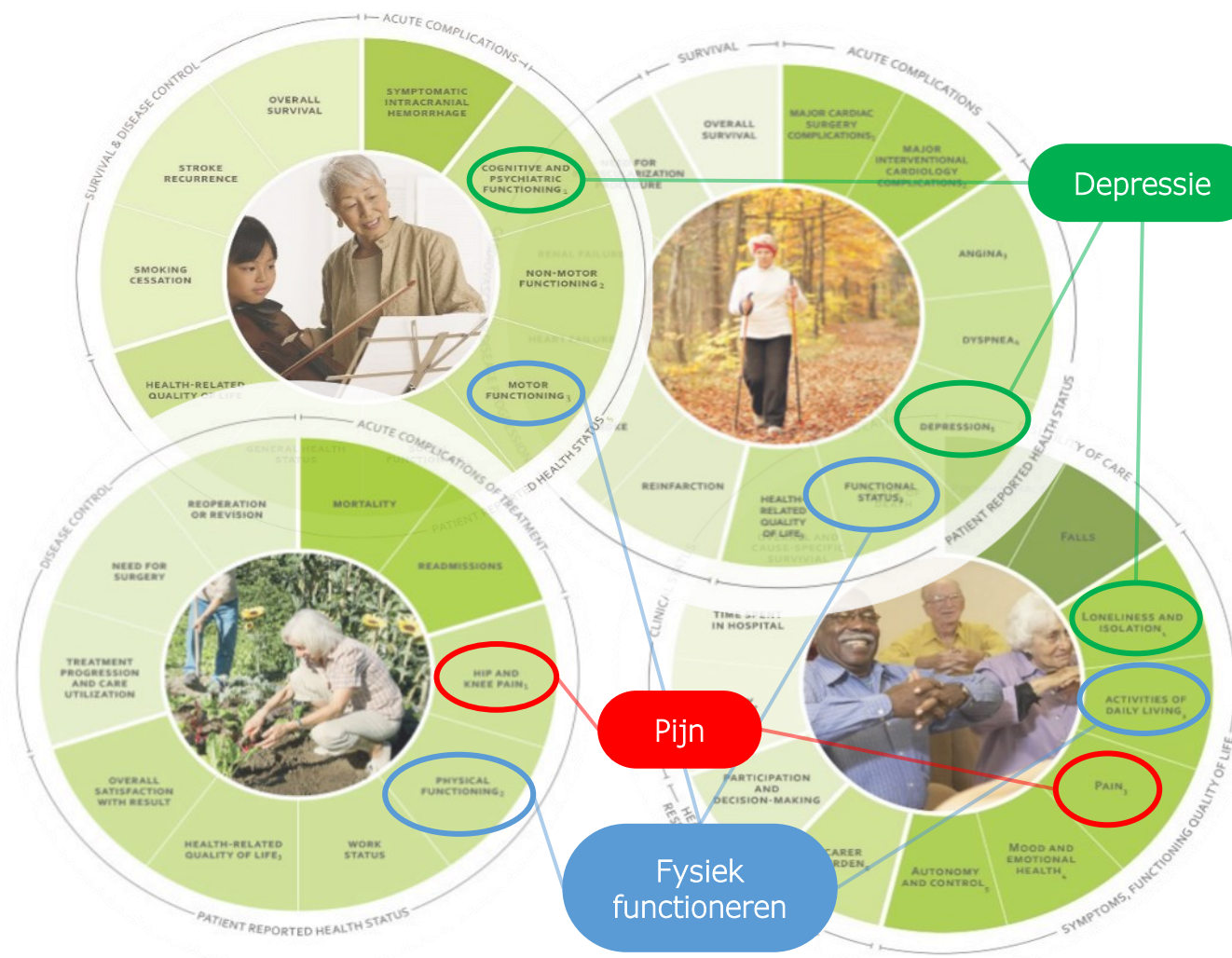
Een systematische review van 39 ICHOM standard sets laat zien dat er veel overlap is in generieke PROs en dat ze met veel verschillende PROMs gemeten worden.

De 39 ICHOM standard sets bevatten in totaal 307 PROs  
→ Deze zijn terug te brengen tot **22 unieke PRO-concepten**  
→ Deze 22 PROs worden gemeten met **114 PROMs**

De meest voorkomende geïncludeerde PROs zijn:

- Fysiek functioneren (21/39)
- Vermogen om te participeren in sociale rollen/relaties (25/39)
- Angst en/of depressie (26/39)
- Pijn intensiteit (17/39)
- Vermoeidheid (10/39)

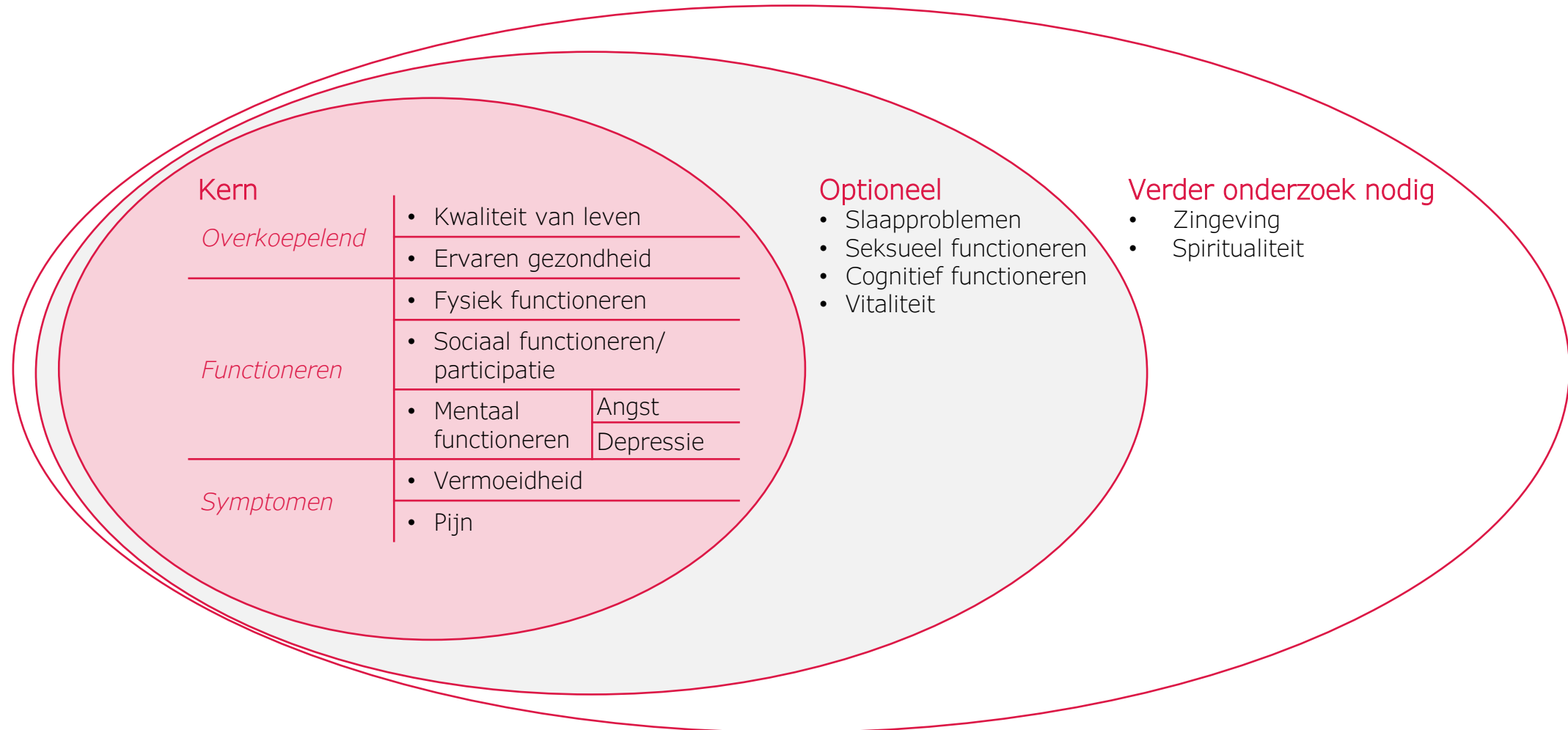
De meest voorkomende PROs komen overeen met de PROs van de kernset.





## Stap 2: selectie generieke PROs

Op basis van de inventarisatie is er een voorstel kernset gemaakt van een beperkt aantal meest relevante PROs. De overige PROs zijn opgenomen als 'optioneel' of als 'verder onderzoek nodig'





# Stap 2: selectie generieke PROs

Op basis van input werkgroep, literatuuronderzoek & advies methodologische experts zijn de generieke PROs als volgt 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"> <li>1. Algemene dagelijkse levensverrichtingen , (ICF hoofdstuk 'self care',</li> <li>2. Instrumentele dagelijkse levensverrichtingen (ICF hoofdstuk ' domestic life')</li> <li>3. mobiliteit (ICF hoofdstuk ' mobiliteit').</li> </ol>
	Sociaal functioneren/ participatie		Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. social functioning</li> <li>2. family</li> <li>3. home</li> <li>4. work/education</li> <li>5. general</li> </ol>
	Mentaal functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. cognitieve component (d.w.z. Anticipatie van een toekomstige (i.e. 'anxiety') of acute (i.e. 'fear') dreiging</li> <li>2. fysiologische component die bestaat uit lichamelijke sensaties zoals versnelde hartslag, gevoel van onrust etc.</li> </ol>
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. dysforie (somberheid, geprikkeldheid)</li> <li>2. anhedonie (verlies van belangstelling voor of plezier in alledaagse activiteiten)</li> <li>3. verstoring van vegetatieve functies (psychomotorische remming, slapeloosheid en verlies van eetlust).</li> </ol>
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid		Mate (intensiteit) van vermoeidheid	geen
	Pijn		Mate (intensiteit) van pijn	Samenvattend oordeel in single item

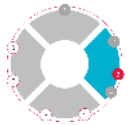


# Bijlage 5: Onderbouwing selectie generieke PROMs



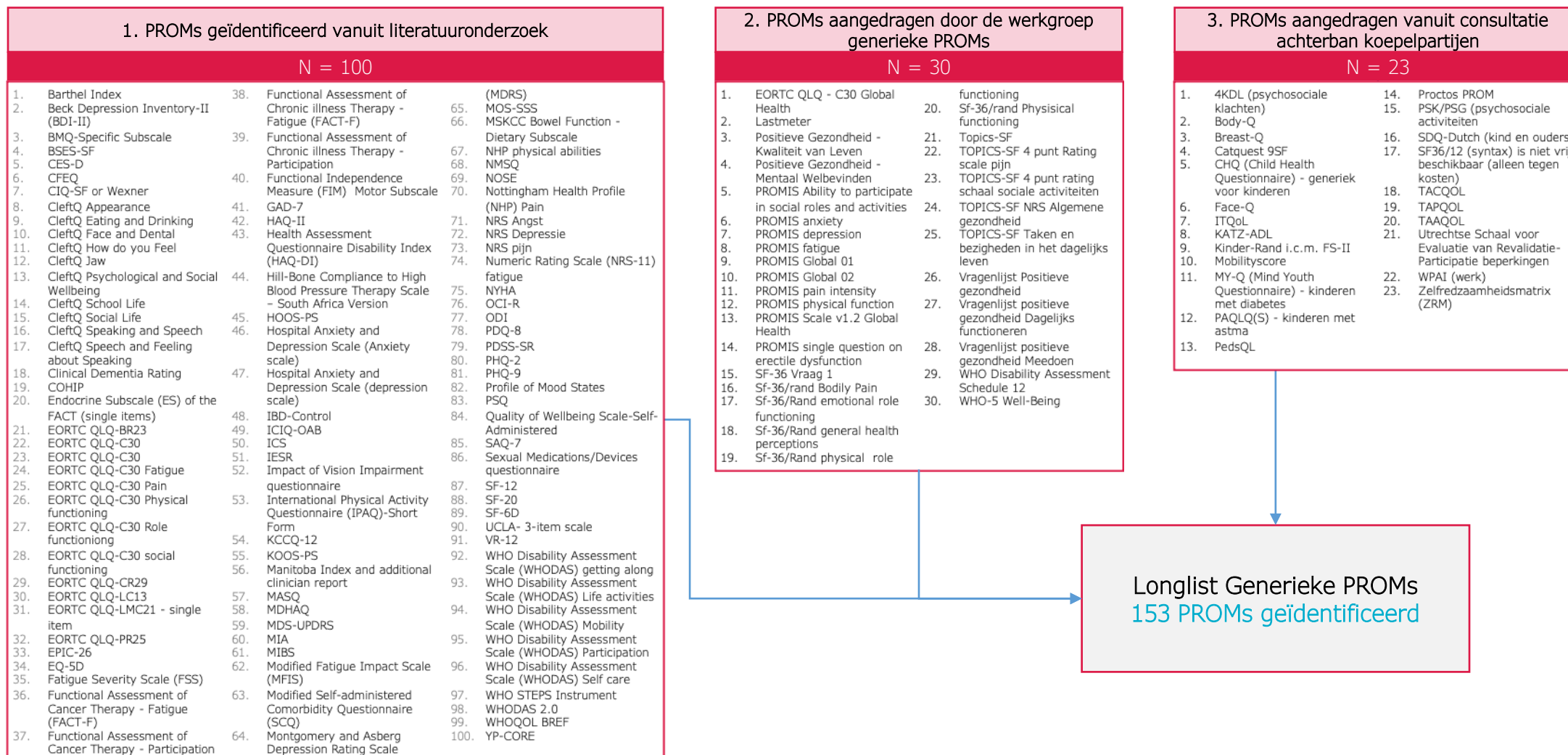
## Stap 3 PROM-cyclus: selectie PROMs - in 5 fasen

Fase 1	Identificatie	<p>Generieke PROMs zijn geïdentificeerd en verzameld o.b.v. literatuuronderzoek door methodologische experts, input werkgroep, input vanuit consultatie achterban.</p> <p>De geïdentificeerde generieke en domein specifieke PROMs vormen samen de <i>Longlist</i>, deze is beoordeeld in fase 2 'initiële beoordeling'.</p>
Fase 2	Initiële beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Longlist</i> zijn door drie methodologische experts beoordeeld op face-validity: (1) <i>is de PROM generiek of domein specifiek?</i> en (2) <i>meet de PROM het beoogde PRO-construct (zoals geoperationaliseerd door de werkgroep)?</i></p> <p>De PROMs die positief beoordeeld zijn op face-validity vormen samen de <i>Shortlist per PRO</i> die wordt beoordeeld in fase 3 'criteria beoordeling'</p>
Fase 3	Criteria beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Shortlist</i> zijn beoordeeld op vier overkoepelende selectiecriteria: (1) inhoudsvaliditeit, (2) hanteerbaarheid voor patiënt/zorgverlener, (3) klinimetrische eigenschappen en (4) mogelijkheid tot cross-walks.</p> <p>De PROMs zijn gescoord op basis van een stoplichtensysteem. Per selectiecriteria of -criterium is een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteren in groene, oranje en rode PROMs. De groene en oranje PROMs worden opgenomen in fase 4 'voorstel kernset'.</p>
Fase 4	Voorstel kernset	<p>Het voorstel voor de kernset generieke PROMs is door de werkgroep generieke PROMs vastgesteld. Deze is ter consultatie voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen.</p>
Fase 5	Achterbanconsultatie	<p>Vanuit de achterban is het nadrukkelijke verzoek gekomen om een voorkeurs PROM per PRO te adviseren, om de geëxcludeerde instrumenten nader toe te lichten en te beoordelen of de EORTC QLQ30 en TOPCIS-SF opgenomen kunnen worden in de kernset vanwege de generieke vraagstelling</p>



# Stap 3: selectie generieke PROMs

Generieke en domein specifieke PROMs zijn geïdentificeerd en verzameld o.b.v. literatuuronderzoek door methodologische experts, input werkgroep, input vanuit consultatie achterban. De geïdentificeerde PROMs vormen samen de **Longlist**, deze wordt beoordeeld in fase 2 'initiële beoordeling'.



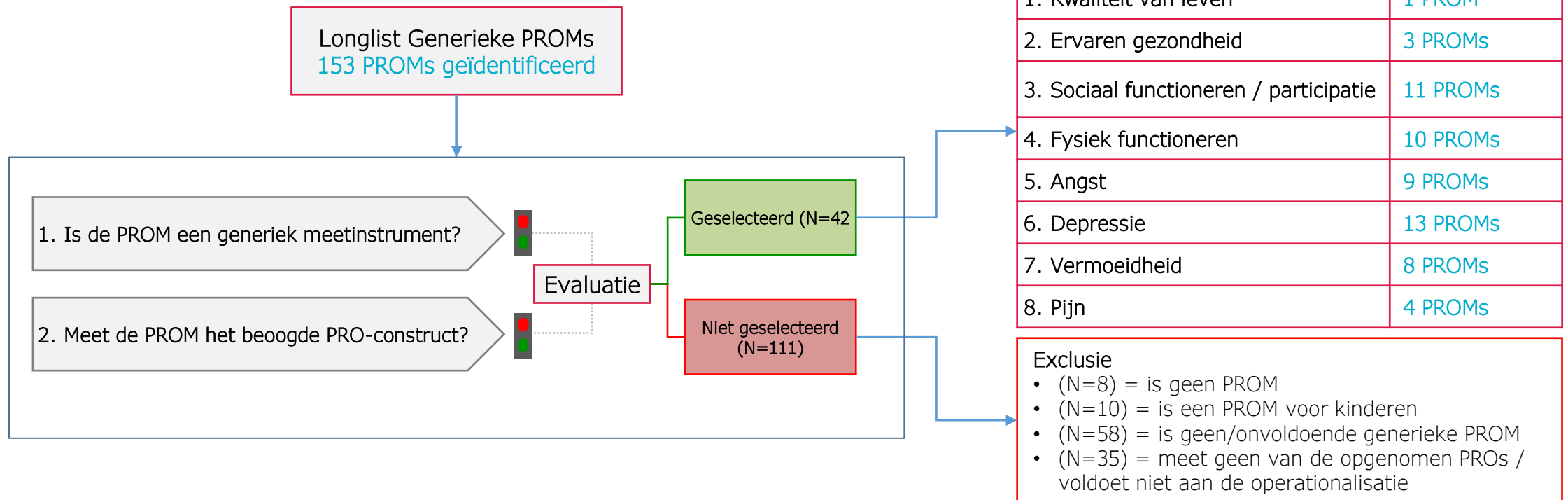


# Stap 3: selectie generieke PROMs

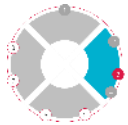
De PROMs op de Longlist zijn door drie methodologische experts onafhankelijk beoordeeld op face-validity:

1. Is de PROM een generiek meetinstrument?
2. meet de PROM het beoogde PRO-construct (zoals geoperationaliseerd door de werkgroep)

De PROMs die positief beoordeeld zijn op face-validity vormen samen de **Shortlist** die wordt beoordeeld in fase 3 'criteria beoordeling'. Er zijn meerdere PROMs per PRO mogelijk.







# Stap 3: selectie generieke PROMs

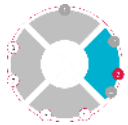
## [1/3] Voldoen niet aan criteria initiële beoordeling (N=111)

### Is geen/onvoldoende generieke PROM (N=58)

- |                                                        |                                                                                      |
|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. EORTC QLQ - C30 Global Health                       | 33. Face-Q                                                                           |
| 2. Body-Q                                              | 34. Functional Assessment of Cancer Therapy - Fatigue (FACT-F)                       |
| 3. BREAST-Q                                            | 35. Functional Assessment of Cancer Therapy - Participation                          |
| 4. Catquest-9SF                                        | 36. HAQ-II                                                                           |
| 5. CFEQ                                                | 37. Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI)                        |
| 6. CIQ-SF or Wexner                                    | 38. Hill-Bone Compliance to High Blood Pressure Therapy Scale - South Africa Version |
| 7. CleftQ Appearance                                   | 39. HOOS-PS                                                                          |
| 8. CleftQ Eating and Drinking                          | 40. IBD-Control                                                                      |
| 9. CleftQ Face and Dental                              | 41. ICIQ-OAB                                                                         |
| 10. CleftQ How do you Feel                             | 42. ICS                                                                              |
| 11. CleftQ Jaw                                         | 43. Impact of Vision Impairment questionnaire                                        |
| 12. CleftQ Psychological and Social Wellbeing          | 44. KCCQ-12                                                                          |
| 13. CleftQ School Life                                 | 45. KOOS-PS                                                                          |
| 14. CleftQ Social Life                                 | 46. MDHAQ                                                                            |
| 15. CleftQ Speaking and Speech                         | 47. MDS-UPDRS                                                                        |
| 16. CleftQ Speech and Feeling about Speaking           | 48. MIA                                                                              |
| 17. Clinical Dementia Rating                           | 49. MIBS                                                                             |
| 18. COHIP                                              | 50. MSKCC Bowel Function - Dietary Subscale                                          |
| 19. Endocrine Subscale (ES) of the FACT (single items) | 51. NMSQ                                                                             |
| 20. EORTC QLQ-BR23                                     | 52. NOSE                                                                             |
| 21. EORTC QLQ-C30                                      | 53. OCI-R                                                                            |
| 22. EORTC QLQ-C30                                      | 54. ODI                                                                              |
| 23. EORTC QLQ-C30 Fatigue                              | 55. PDQ-8                                                                            |
| 24. EORTC QLQ-C30 Pain                                 | 56. Proctos PROM                                                                     |
| 25. EORTC QLQ-C30 Physical functioning                 | 57. SAQ-7                                                                            |
| 26. EORTC QLQ-C30 Role functioning                     | 58. Zelfredzaamheidsmatrix (ZRM)                                                     |
| 27. EORTC QLQ-C30 social functioning                   |                                                                                      |
| 28. EORTC QLQ-CR29                                     |                                                                                      |
| 29. EORTC QLQ-LC13                                     |                                                                                      |
| 30. EORTC QLQ-LMC21 - single item                      |                                                                                      |
| 31. EORTC QLQ-PR25                                     |                                                                                      |
| 32. EPIC-26                                            |                                                                                      |

### Meet geen van de opgenomen PROs / voldoet niet aan de operationalisatie (N=35)

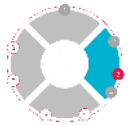
- |                                                                    |                                                              |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| 1. BMQ-Specific Subscale                                           | Administered                                                 |
| 2. BSES-SF                                                         | 20. Sexual Medications/Devices questionnaire                 |
| 3. Functional Independence Measure (FIM) Motor Subscale            | 21. SF-12                                                    |
| 4. International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)-Short Form | 22. SF-20                                                    |
| 5. IESR                                                            | 23. Taaqol                                                   |
| 6. Lastmeter / Distress Thermometer                                | 24. TOPICs MDS                                               |
| 7. Mobilityscore                                                   | 25. UCLA- 3-item scale                                       |
| 8. MOS-SSS                                                         | 26. VR-12                                                    |
| 9. NHP physical abilities                                          | 27. WHO Disability Assessment Scale (WHODAS) getting along   |
| 10. Nottingham Health Profile (NHP) Pain                           | 28. WHO Disability Assessment Scale (WHODAS) Life activities |
| 11. NRS Angst                                                      | 29. WHO Disability Assessment Scale (WHODAS) Mobility        |
| 12. NRS Depressie                                                  | 30. WHO Disability Assessment Scale (WHODAS) Self care       |
| 13. PDSS-SR                                                        | 31. WHO Disability Assessment Schedule 12                    |
| 14. Profile of Mood States                                         | 32. WHO STEPS Instrument                                     |
| 15. PROMIS Scale v1.2 Global Health                                | 33. WHO-5 Well-Being                                         |
| 16. PROMIS single question on erectile dysfunction                 | 34. WHOQOL BREF                                              |
| 17. PSK/PSG (psychosociale activiteiten)                           | 35. WPAI tool / WPAI (werk)                                  |
| 18. PSQ                                                            |                                                              |
| 19. Quality of Wellbeing Scale-Self-                               |                                                              |



## Stap 3: selectie generieke PROMs

### [2/2] Voldoen niet aan criteria initiële beoordeling (N=111)

Is geen PROM (voor gebruik samen beslissen) (N=8)	Is een PROM voor kinderen (N=10)
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Barthel Index</li><li>2. EQ-5D</li><li>3. KATZ-ADL</li><li>4. Manitoba Index and additional clinician report</li><li>5. Modified Self-administered Comorbidity Questionnaire (SCQ)</li><li>6. Montgomery and Asberg Depression Rating Scale (MDRS)</li><li>7. NYHA</li><li>8. SF-6D</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. CHQ (Child Health Questionnaire) - generiek voor kinderen</li><li>2. ITQoL</li><li>3. Kinder-Rand i.c.m. FS-II</li><li>4. MY-Q (Mind Youth Questionnaire) - kinderen met diabetes</li><li>5. PedsQL</li><li>6. SDQ-Dutch (kind en ouders)</li><li>7. TACQOL</li><li>8. Tapqol</li><li>9. YP-CORE</li><li>10. PAQLQ(S) - kinderen met astma</li></ol>

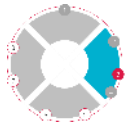


## Stap 3: selectie generieke PROMs

### Nadere onderbouwing exclusie PROMs

Enkele bekende, veelgebruikte PROMs voldoen niet aan de initiële beoordeling van de PROMs, in onderstaand overzicht wordt hiervoor een extra toelichting gegeven

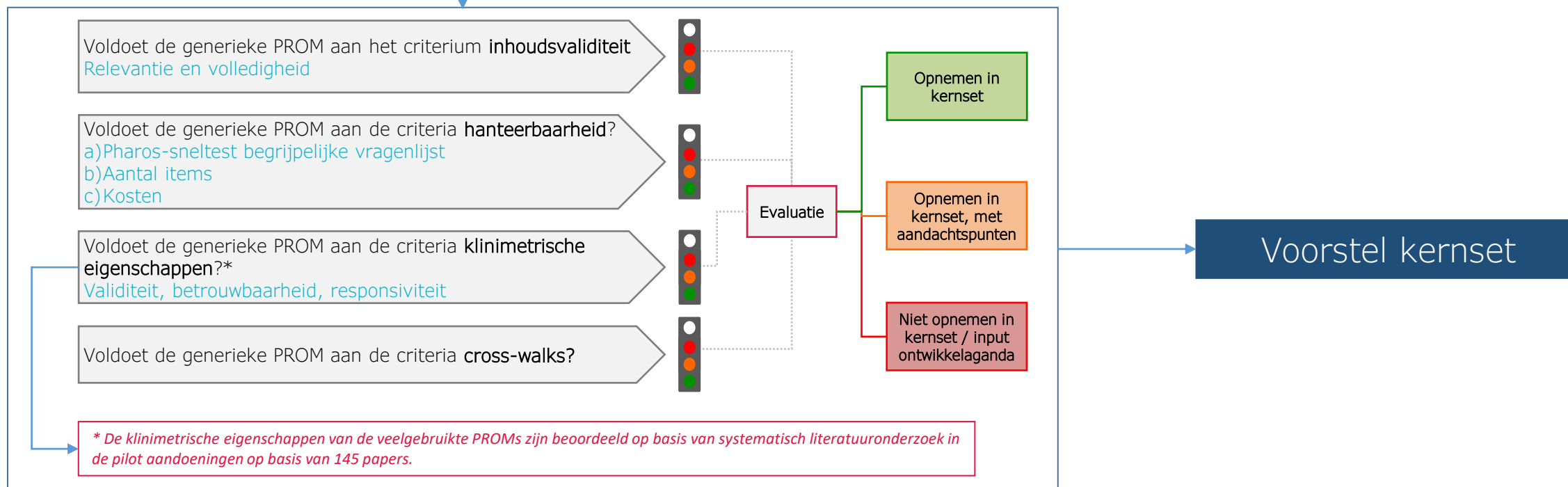
PROM	Reden voor niet opnemen in shortlist	Extra toelichting
EQ-5D & SF-6D	<p><i>Beide zijn op preferentie gebaseerde (preference bases) instrumenten</i></p> <p><i>Meet geen van de opgenomen PROs of niet conform de operationalisatie / specificatie</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dit soort vragenlijsten zijn ontworpen en gevalideerd voor gebruik in kosteneffectiviteit analyses om levensjaren te corrigeren voor ervaren kwaliteit van leven. Hierbij worden de antwoorden van de patiënten gewogen voor de wenselijkheid van de betreffende gezondheidstoestand volgens de algemene bevolking. Scores weerspiegelen dus niet (alleen) het perspectief van de patiënt op de eigen gezondheid en kunnen dus niet als PROM worden geclassificeerd.</li> <li>• Daarnaast meten beide vragenlijsten kwaliteit van leven op basis van meerdere vragen. Voor het meten van kwaliteit van leven heeft de werkgroep vastgesteld dat dit domein moet worden gemeten met een enkel item en niet met een multi-item PROM.</li> <li>• Hoewel de dimensies die deze vragenlijsten meten deels overeenkomen met de PROs die zijn vastgesteld door de generieke PROM werkgroep (namelijk pijn, fysiek functioneren en mentaal functioneren) wordt elk van deze dimensies met een enkel of een beperkt aantal item(s) gemeten. Er bestaan voor de EQ-5D geen gevalideerde scoringsprocedures. Bovendien moet in verband met het beperkt aantal items waar dergelijke scores op gebaseerd zouden zijn op voorhand getwijfeld worden aan de betrouwbaarheid van dergelijke (domein)scores.</li> </ul>
Lastmeter	<p><i>Meet geen van de opgenomen PROs of niet conform de operationalisatie / specificatie</i></p>	<p>De lastmeter meet psychologische distress, d.w.z. emotioneel lijden dat wordt veroorzaakt door stressoren en eisen in het dagelijks leven die voor de patiënt moeilijk te hanteren zijn. Dit omvat (milde) symptomen van zowel angst als depressie. Deze twee laatste PROs worden expliciet onderscheiden in de G-PROM. Daarom zijn alleen PROMs aan de shortlist toegevoegd die een aparte domeinscore voor angst en/of depressie mogelijk maken.</p>
PROMIS Scale v1.2 Global Health & PROMIS-10	<p><i>Meet geen van de opgenomen PROs of niet conform de operationalisatie / specificatie</i></p>	<p>Deze PROMIS lijsten meten algemene gezondheidstoestand op basis van meerdere vragen. De G-PROM werkgroep heeft vastgesteld dat dit domein moet worden gemeten op basis van één enkel item. Daarnaast worden er twee totaalscores berekend: voor fysiek en mentaal functioneren.</p>
SF-12	<p><i>Meet geen van de opgenomen PROs of niet conform de operationalisatie / specificatie</i></p>	<p>De SF-12 meet algemene gezondheidstoestand op basis van meerdere vragen. De G-PROM werkgroep heeft vastgesteld dat dit domein moet worden gemeten op basis van een enkel item.</p>

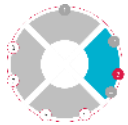


## Stap 3: selectie generieke PROMs

De PROMs op de Shortlist zijn beoordeeld op vier overkoepelende selectiecriteria. De PROMs worden gescoord op basis van een stoplichtensysteem. Per selectiecriteria wordt een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteren in groene, oranje en rode PROMs. De groene en oranje PROMs worden opgenomen in fase 4 'voorstel kernset'.

Shortlist Generieke PROMs	
1. Kwaliteit van leven	1 PROM
2. Ervaren gezondheid	3 PROMs
....	





# Stap 3: selectie generieke PROMs

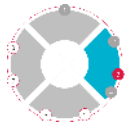
Toelichting: Per selectiecriteria wordt een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteren in groene, oranje en rode PROMs. De groene en oranje PROMs worden opgenomen in fase 4 'voorstel kernset'. De rode niet.

1. Kwaliteit van leven								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
V1.2 PROMIS Global02	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.

2. Ervaren gezondheid								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
SF-36 Vraag 1 (zelfde vraag als PROMIS Global01)	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
PROMIS Global 01	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.

3. Sociaal functioneren / participatie								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal Items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
WHO Disability Assessment Scale (WHODAS) Participation	●	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Emotional role functioning	●	●	●	●	●	●	●	●
SF-36/RAND-36 Physical role functioning	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities SF4a	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities SF6a	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities SF8a	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Ability to Participate in Social Roles and Activities CAT	●	●	●	●	●	●	●	●
TOPICS-SF 4 punt rating schaal sociale activiteiten	●	●	●	●	●	●	●	●
Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen	●	●	●	●	●	●	●	●
Vragenlijst positieve gezondheid Meedoen	●	●	●	●	●	●	●	●
Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Participation (FACIT-P)	●	●	●	●	●	●	●	●

- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 zijn geëxcludeerd
- De SF-36/RAND-36 Emotional role functioning is niet geëxcludeerd omdat die samen met de SF-36/RAND-36 Physical functioning wordt afgenomen om de PRO sociaal functioneren te meten



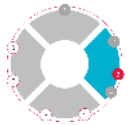
# Stap 3: selectie generieke PROMs

## 4. Fysiek functioneren

PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
SF-36/RAND-36 Physical Functioning	●	●	●	●	●	●	●	●
TOPICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven	●	●	●	●	●	●	●	●
Vragenlijst positieve gezondheid Dagelijks functioneren	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF4a	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF6b	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF8b	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF10a	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF10b	●	●	●	●	●	●	●	●
V2.0 PROMIS Physical Function SF20a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.2 PROMIS Physical Function CAT	●	●	●	●	●	●	●	●

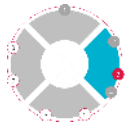
## 5. Mentaal functioneren - Angst

PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
GAD-7	●	●	●	●	●	●	●	●
4dki Angst	●	●	●	●	●	●	●	●
HADS Anxiety	●	●	●	●	●	●	●	●
MASQ	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 4a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 6a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 8a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety short form 7a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Anxiety CAT	●	●	●	●	●	●	●	●



# Stap 3: selectie generieke PROMs

6. Mentaal functioneren - Depressie								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
PHQ-9	●	●	●	●	●	●	●	●
PHQ-2	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Depression short form 4a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Depression short form 6a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Depression short form 8a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Depression short form 8b	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Depression CAT	●	●	●	●	●	●	●	●
HADS Depression	●	●	●	●	●	●	●	●
WHO-5 wellbeing Index	●	●	●	●	●	●	●	●
Beck Depression Inventory-II (BDI-II)	●	●	●	●	●	●	●	●
4 dkl Depressie	●	●	●	●	●	●	●	●
Positieve Gezondheid - Mentaal Welbevinden	●	●	●	●	●	●	●	●
CES-D	●	●	●	●	●	●	●	●



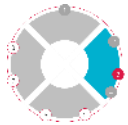
# Stap 3: selectie generieke PROMs

7. Vermoeidheid								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
Numeric Rating Scale (NRS-11) fatigue	●	●	●	●	●	●	●	●
Functional Assessment of Cancer Therapy - Fatigue (FACT-F)	●	●	●	●	●	●	●	●
Fatigue Severity Scale (FSS)	●	●	●	●	●	●	●	●
Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Fatigue short form 4a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Fatigue short form 6a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Fatigue short form 8a	●	●	●	●	●	●	●	●
V1.0 PROMIS Fatigue CAT	●	●	●	●	●	●	●	●

8. Pijn								
PROM	Inhouds validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Cross-walks
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	
NRS pijn intensiteit	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
PROMIS® Numeric Rating Scale v1.0 - Pain Intensity 1a	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
SF-36/RAND-36 Bodily Pain*	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.
TOPICS-SF 4 punt Rating scale pijn	●	●	●	●	●	●	●	n.v.t.

- De SF-36/RAND-36 Bodily Pain is niet geëxcludeerd omdat het maar twee vragen bevat. De rode score op de Pharos sneltest komt doordat een van de twee vragen 6 antwoordopties heeft.



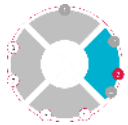


## Stap 3: selectie generieke PROMs

### Nadere onderbouwing exclusie PROMs

Enkele bekende, veelgebruikte PROMs voldoen niet aan de initiële beoordeling van de PROMs, in onderstaand overzicht wordt hiervoor een extra toelichting gegeven

PROM	Reden voor niet opnemen in kernset	Extra toelichting
HADS-depressie	<i>Kosten Onduidelijke/verouderde normen</i>	<p>Factorstructuur niet consistent in verschillende populaties (zie bv. Barth &amp; Martin, 2005; Skilbeck et al., 2011). Normatieve data zijn beschikbaar voor de versie van Hemert &amp; Ormel (1996), echter zijn deze normen niet gepubliceerd en verouderd. Versies in omloop:</p> <p>1994 – Spinhoven et al. 1996 – van Hemert B en van Ormel J 1997 – Pouwer F, Snoek FJ, van der Ploeg HM Onbekend – Bonke B, Serlie AW ('Rotterdamse versie')</p> <p>De HADS is een vragenlijst die vaak gebruikt wordt in de klinische praktijk, echter zitten er aan gebruik kosten verbonden (€1 per afname) en zijn er in de praktijk meerdere versies in omloop, waarbij de veelgebruikte versie van Spinhoven et al. (1997) in principe een experimentele versie is die alleen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek mag worden gebruikt.</p>
Positieve gezondheid	<i>Inhoudsvaliditeit onvoldoende</i>	<p>Het instrument "My Positive Health" voor positieve gezondheid (bestaande uit 42 items) wordt door de ontwikkelaars beschreven als een "dialogue tool", echter is er recent een meetinstrument ontwikkeld door een aantal items uit dit instrument te selecteren (van Vliet, 2021). Beide instrumenten beogen de concepten van het zogenaamde Positive Health raamwerk te meten waarin zelfredzaamheid en het vermogen zich aan te passen ondanks de aanwezigheid van fysieke, sociale en/of mentale belemmeringen centraal staan. De 8 PROs die door de werkgroep zijn vastgesteld richten zich op het meten van de mate waarin patiënten belemmeringen ervaren, o.a. in het fysieke, sociale en mentale domein. De individuele concepten die worden gemeten door de My Positive Health instrumenten overlappen dus slechts deels met de PROs in de generieke PROM set, waardoor een positief oordeel voor inhoudsvaliditeit voor geen van de subschalen van het meetinstrument mogelijk was.</p>

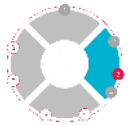


## Stap 3: selectie generieke PROMs

Het adviesrapport is aan de betrokken HLA-partijen voorgelegd ter commentaar. Alle HLA-partijen hebben reacties ingestuurd. In totaal zijn er 33 reacties binnengekomen. Het advies is positief ontvangen door de achterban van de HLA-partijen. De commentaren zijn verzameld en tijdens werksessie 7 besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren is het adviesrapport aangepast, op onderdelen aangescherpt en definitief vastgesteld door de werkgroep. Een aantal commentaren viel buiten de scope van de opdracht van de werkgroep. Ze zijn waar mogelijk meegenomen in de adviezen van de werkgroep.

- Tijdens de achterbanconsultatie gaf een aantal geconsulteerde koplopers op dit gebied aan dat de kernset PROMs (waarin per PRO meerdere PROMs worden aanbevolen), niet duidelijk en sturend genoeg is. Ze gaven aan dat het nu het moment is om 'door te pakken'.
- Vanuit een breder deel van de achterban is het nadrukkelijke verzoek gekomen om een voorkeurs PROM per PRO te adviseren.
- Daarnaast is gevraagd naar een nadere toelichting op de geëxcludeerde instrumenten en te beoordelen of de EORTC QLQ30 en de TOPICS-SF (vanwege de generieke vraagstelling) opgenomen kunnen worden in de kernset.





## Stap 3: selectie PROMs – opnemen EORTC QLA-c30

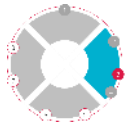
Voorstel: Opnemen schalen van de EORTC QLA-c30 als generieke PROMs *voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit*

De methodologen hebben schalen geëvalueerd op:

- Generieke karakter van de vragen
- Inhoudsvaliditeit
- Mate van betrouwbaarheid

Voorstel: opnemen onderstaande schalen in de set generiek PROMs

PRO	PROM
Kwaliteit van leven	EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)
Ervaren gezondheid	EORTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (item 29)
Sociaal functioneren/participatie	<i>Hiervoor zijn geen schalen in EORTC</i>
Fysiek functioneren	EORTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren
Angst	<i>Niet → angst en depressie worden samen gemeten als Emotioneel functioneren</i>
Depressie	<i>Niet → angst en depressie worden samen gemeten als Emotioneel functioneren</i>
Vermoeidheid	EORTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid
Pijn	<i>Niet → zijn meerdere vragen</i>



## Stap 3: selectie PROMs – opnemen TOPICS-SF

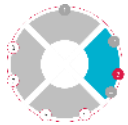
**Voorstel:** Opnemen schalen van de TOPICS-SF als generieke PROMs. De TOPICS-SF wordt gebruikt bij kwetsbare ouderen.

De methodologen hebben schalen geëvalueerd op:

- Generieke karakter van de vragen
- Inhoudvaliditeit
- Mate van betrouwbaarheid

**Voorstel:** opnemen onderstaande schalen in de set generiek PROMs

PRO	PROM
Kwaliteit van leven	TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven
Ervaren gezondheid	TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid
Sociaal functioneren/participatie	<i>Voldoet niet aan selectiecriteria</i>
Fysiek functioneren	TOPICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven
Angst	<i>Voldoet niet aan selectiecriteria</i>
Depressie	<i>Voldoet niet aan selectiecriteria</i>
Vermoeidheid	<i>Voldoet niet aan selectiecriteria</i>
Pijn	<i>Voldoet niet aan selectiecriteria</i>



# Stap 3: selectie PROMs – kernset PROMs

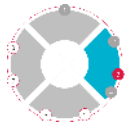
Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)**	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01 / SF-36 - vraag 1	1	
		TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC 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. (zie [bijlage 5](#))

\*\* Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit. De EORTC-QLQ C30 bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))

\*\*\* 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



## Stap 3: selectie PROMs – kernset PROMs

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**

- 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.

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

# Bijlage 6: PROMIS meetinstrumenten

## Voorstel PROMIS-meetinstrumenten

Met het PROMIS meetsysteem kunnen de generieke PROs op verschillende manieren gemeten worden: met standaard short forms of met computer adaptief testen (CAT).

- De verschillende vormen hebben voor- en nadelen die gebruikers zelf kunnen afwegen.
- Short forms en CAT kunnen naast elkaar en door elkaar gebruikt worden omdat de scores op dezelfde schaal worden uitgedrukt.
- Scores op de verschillende short forms en de CAT zijn dus vergelijkbaar. Er zijn wel verschillen in meeteigenschappen (zie tabel).

**PROMIS Short forms** zijn gratis en hebben een vast aantal (en dezelfde) vragen per patiënt. Vanwege de betrouwbaarheid wordt bij gebruik op individueel niveau short forms met meerder items (n=8) aangeraden (met uitzondering van de losse Gloabl01 en Global02 items en de PROMIS numerieke schaal voor pijnintensiteit). Ruwe somscores moeten worden omgerekend naar T-scores; hiervoor moeten omrekenstabellen worden ingebouwd in de gebruikte data verzameling platforms of elektronische patiëntendossiers. Deze omrekenstabellen worden beschikbaar gesteld binnen het programma UZ.

**PROMIS CAT** is een gepersonaliseerde vorm van afname omdat de vragen worden aangepast aan het niveau van klachten of functioneren van de patiënt. Het aantal vragen bedraagt 4 tot 12 (het maximale items wordt waarschijnlijk op korte aangepast naar 8) per PRO, met gemiddeld ongeveer 5 vragen. De scores worden automatisch berekend en zijn betrouwbaarder dan van short forms. Er zijn echter wel kosten verbonden aan het gebruik van de CAT software. Daarnaast is CAT software momenteel nog beperkt ingebouwd/gekoppeld aan EPDs en portals.

# PROMIS short forms (kortste versies)– vragen per PRO

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

## 1. Kwaliteit van leven

*oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven, single item*

V1.2 PROMIS® Global02

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global02	Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1

## 2. Ervaren gezondheid

*oordeel van de patiënt over diens huidige ervaren gezondheid, single item*

PROMIS® V1.2 Global01

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global01	Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1

Dutch-Flemish  
10 June 2021  
© 2012-2021 PROMIS Health Organization (PHO)

## 3. Fysiek functioneren

*Mogelijkheid om dagelijkse activiteiten uit te voeren: zelfzorg, huishouden, mobiliteit*

PROMIS® V2.0 Lichamelijk functioneren Short Form 8b

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kan het niet
PPA11	Kunt u klusjes doen zoals stofzuigen of in de tuin werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA21	Kunt u in een normaal tempo trappen op- en afdalen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA23	Kunt u een wandeling van ten minste 15 minuten maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA33	Kunt u boodschappen doen en winkelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PPC12	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het verrichten van twee uur lichamelijke arbeid?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPR1	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van matig zwaar werk in en om het huis, zoals stofzuigen, vloeren vegen of boodschappen naar binnen dragen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA5	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het tillen of dragen van boodschappen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1
PPA4	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het uitvoeren van zwaar werk in en om het huis, zoals vloeren schrobben, of tillen of verplaatsen van zware meubels?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		5	4	3	2	1

Dutch-Flemish  
28 December 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)



# PROMIS short forms (kortste versies)– vragen per PRO

## 4. Sociaal functioneren / participatie

Mogelijkheid om deel te kunnen nemen aan sociale rollen en activiteiten: sociaal, familie/gezin, werk

**PROMIS® V2.0 Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen Short Form 4a**

		Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd
SRPPER11 CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER18 CaPS	Ik heb moeite om alle gezins-/familieactiviteiten te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER23 CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER46 CaPS	Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

Dutch-Flemish  
26 July 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)

## 5. Angst (mentaal functioneren)

Cognitieve en fysieke aspecten

**PROMIS® V1.0 Angst Short Form 4a**

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
EDANX01	Ik voelde me angstig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX40	Ik vond het moeilijk om me op iets anders dan mijn angst en bezorgdheid te concentreren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX41	Mijn zorgen waren me te veel.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
EDANX53	Ik voelde me slecht op mijn gemak.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Dutch-Flemish  
17 September 2020  
© 2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

# PROMIS short forms (kortste versies)– vragen per PRO

## 6. Depressie (mentaal functioneren)

*Somberheid en verlies van interesse*

### PROMIS® V1.0 Depressie Short Form 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
EDDEP04	Ik voelde me alsof ik niets waard was.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
EDDEP06	Ik voelde me hulpeloos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
EDDEP20	Ik voelde me depressief.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
EDDEP41	Ik voelde me zonder hoop.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5

Dutch-Flemish  
17 September 2020  
© 2008-2020 PROMIS Health Organization (PHO)

## 7. Vermoeidheid

*Mate (intensiteit) van vermoeidheid*

### PROMIS® V1.0 vermoeidheid Short Form 4a

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	In vrij hoge mate	In zeer hoge mate
H17	Ik heb last van vermoeidheid.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
AN3	Het kost me moeite om met dingen te beginnen omdat ik zo moe ben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.		Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Behoorlijk	Heel erg
FATEXP41	Hoe afgepeigerd voelde u zich gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5
FATEXP40	Hoe vermoeid was u gemiddeld genomen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1	2	3	4	5

Dutch-Flemish  
17 April 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)

## 8. Pijn

*Mate (intensiteit) van pijn*

### PROMIS® V1.0 Pijnintensiteit

Geef a.u.b. antwoord voor de afgelopen 7 dagen.

Globa07 Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Geen pijn											Ergst denkbare pijn

Dutch-Flemish  
26 July 2019  
© 2008-2019 PROMIS Health Organization (PHO)