

Hoe: Draagvlak creëren

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

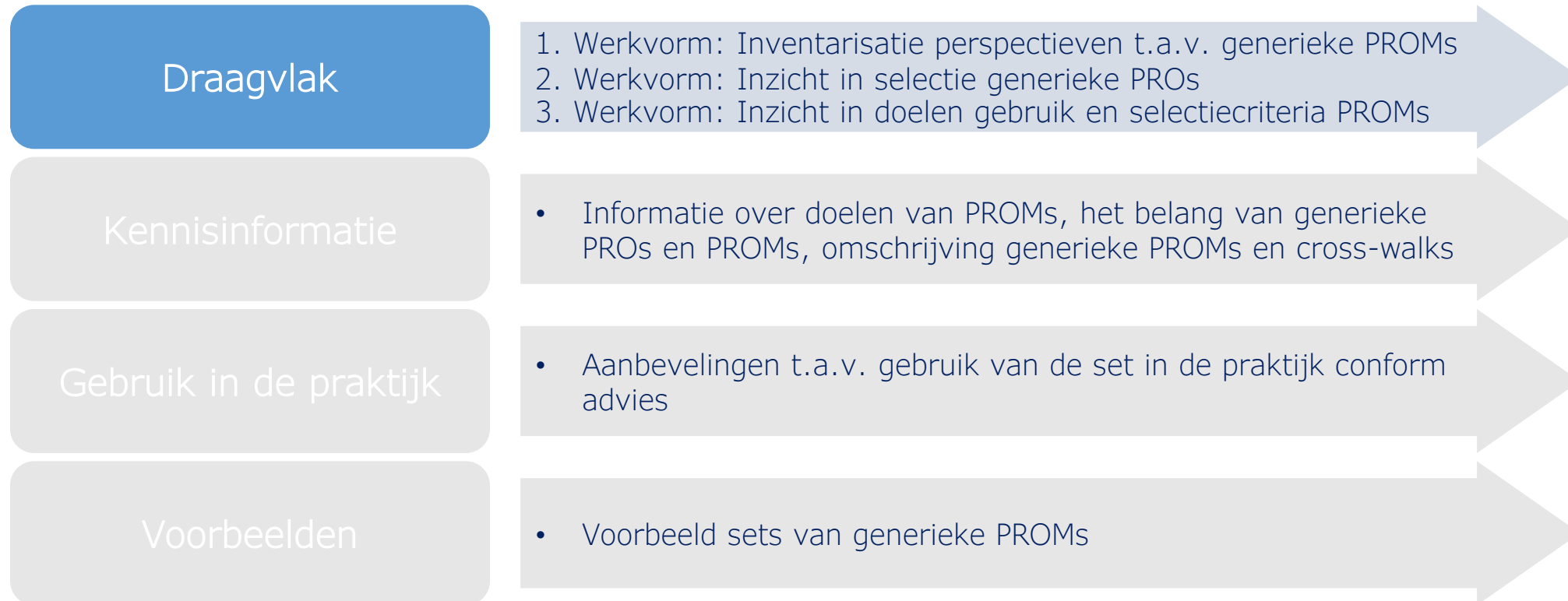
Voor meer informatie:

[Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

Werkvormen en informatie

Toelichting

De handreiking bevat diverse tools om de implementatie van generieke PROMs te ondersteunen. Dit onderdeel van de handreiking bevat werkvormen ter ondersteuning van de bewustwording en het draagvlak voor generieke PROMs. De checklist helpt bij het kiezen van de juiste werkvormen en informatie.



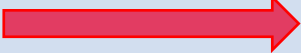

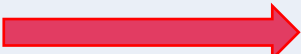
Werkvormen draagvlak

Toelichting

De handreiking bevat diverse werkvormen die het draagvlak van het gebruik van generieke PROMs in teams kunnen ondersteunen. Het vaststellen van de doelen en (generieke) uitkomsten is een eerste belangrijke stap in het implementatieproces.

- We adviseren om teams zelf aan de slag te laten gaan met de werkvormen om te ervaren dat veel uitkomsten generiek zijn.

De werkvormen sluiten aan bij onderstaande vragen:

Is er behoefte aan meer duidelijkheid over:		Werkvorm
<ul style="list-style-type: none"> Hoe eenieder tegen het gebruik van generieke PROMs aankijkt? 		Inventarisatie perspectieven t.a.v. Generieke PROMs
<ul style="list-style-type: none"> Het doel waarvoor (generieke) PROMs gebruikt (gaan) worden? 		<i>Ga naar document met kennisinformatie over doelen gebruik PROMs</i>
<ul style="list-style-type: none"> Welke uitkomsten (PROs) jullie willen meten? 		Inzicht in selectie generieke PROs
<ul style="list-style-type: none"> Met welke PROMs jullie dat (willen) doen? 		Inzicht in doelen gebruik en selectiecriteria PROMs

1. Werkvorm: Inventarisatie perspectieven m.b.t. gebruik van generieke PROMs

Doel: Inzicht verwerven en bewust worden van de verschillende perspectieven t.a.v. het gebruik van generieke PROMs.

Hoe: De 'denkhoeden van Bono' is een methodiek die de creativiteit bevordert. Elk van de zes hoeden symboliseert een andere manier van denken. Dit levert steeds andere invalshoeken op.

Wat: in verschillende **rondes** worden de deelnemers gevraagd een denkbeeldige hoed op te zetten van waaruit ze naar het gebruik van generieke PROMs gaan kijken. Je kunt een keuze maken in welke hoeden je wilt gebruiken en in welke volgorde.

Te gebruiken tools:

- online stemtool zoals mentimeter
- een (online) whiteboard met sticky notes
- schriftelijk en later de resultaten delen

Ref: De Bono E. Six Thinking Hats. 1 ed. London: Penguin Books Ltd, 1996.





Rode hoed

Wat komt er spontaan in je op als je aan Generieke PROMs denkt?

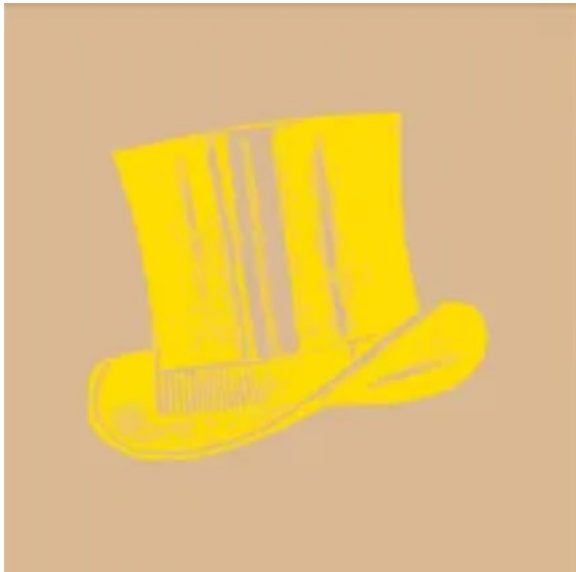
- Reactie vanuit je gevoel en emotie
- Geen argumenten nodig



Zwarte hoed

Wat zijn volgens jou de **nadelen** van het gebruik van Generieke PROMs?

- Ben advocaat van de duivel
- Denk in belemmeringen



Gele hoed

Wat zijn de **voordelen** van het gebruik van Generieke PROMs?

- Denk in uitdagingen, kansen, mogelijkheden
- De zonnige kant



Groene hoed

Als alles kan, wat zou je dan graag willen m.b.t. het gebruik van generieke PROMs?

- Denk out of the box
- Creatief, alternatieven



Witte hoed

Welke informatie **ontbreekt** er nog m.b.t. het gebruik van generieke PROMs?

- Duidelijk en compleet beeld
- Kale cijfers, feiten



Blauwe hoed

Welke stappen moeten er volgens jou gezet worden m.b.t. het gebruik van generieke PROMs?

- Analyseer
- Plan van aanpak

2. Werkvorm: Inzicht in selectie generieke PROs

Doel: Bewustwording dat een aantal (generieke) uitkomsten voor veel patiënten relevant is ongeacht welke aandoening of ziekte iemand heeft en dat deze uitkomsten generiek gemeten kunnen worden.

Hoe: De deelnemers zelf uitkomsten laten benoemen die volgens hen belangrijk zijn.

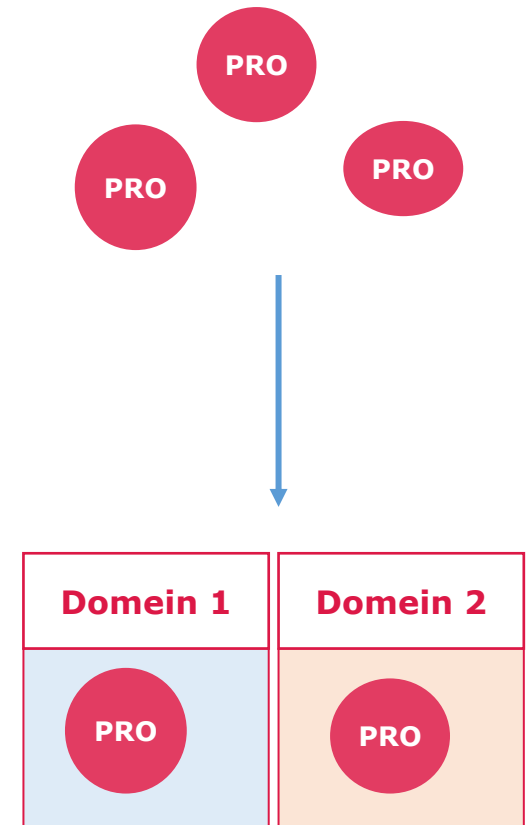
Wat:

1. Beginnen met een open vraag over welke uitkomsten relevant zijn. Verschillende stakeholders (patiënten, familie, verpleegkundigen, artsen, etc.) zelfstandig laten invullen. Dit kan in een voorbereidende opdracht.
2. Orden en rank de genoemde uitkomsten in domeinen (PROs). Zichtbaar wordt dat vaak dezelfde uitkomsten worden genoemd met net een andere benaming.
3. Vergelijk de geïnterviewde uitkomsten met de acht generieke PROs uit de kernset en bespreek de overeenkomsten en verschillen.
4. Deel de onderbouwing van de selectie van de set generieke PROs uit het advies
5. Delen van het proces dat gevolgd wordt in de aandoening specifieke werkgroepen

Te gebruiken tools:

- Werken met de 'ballen' (zie voorbeeld), deze ordenen in de 'ballenbak' en ranken
- Schriftelijk, resultaten delen en aangeven welke uitkomsten het meest genoemd worden
- Een (online) whiteboard met sticky notes, de uitkomsten ordenen en vervolgens via een online stemtool zoals mentimeter ranken

Bron: PROM Expertisepunt Amsterdam UMC, Werkgroep generieke PROMs programma UZ



1. Voorbeeldvragen om uitkomsten te benoemen

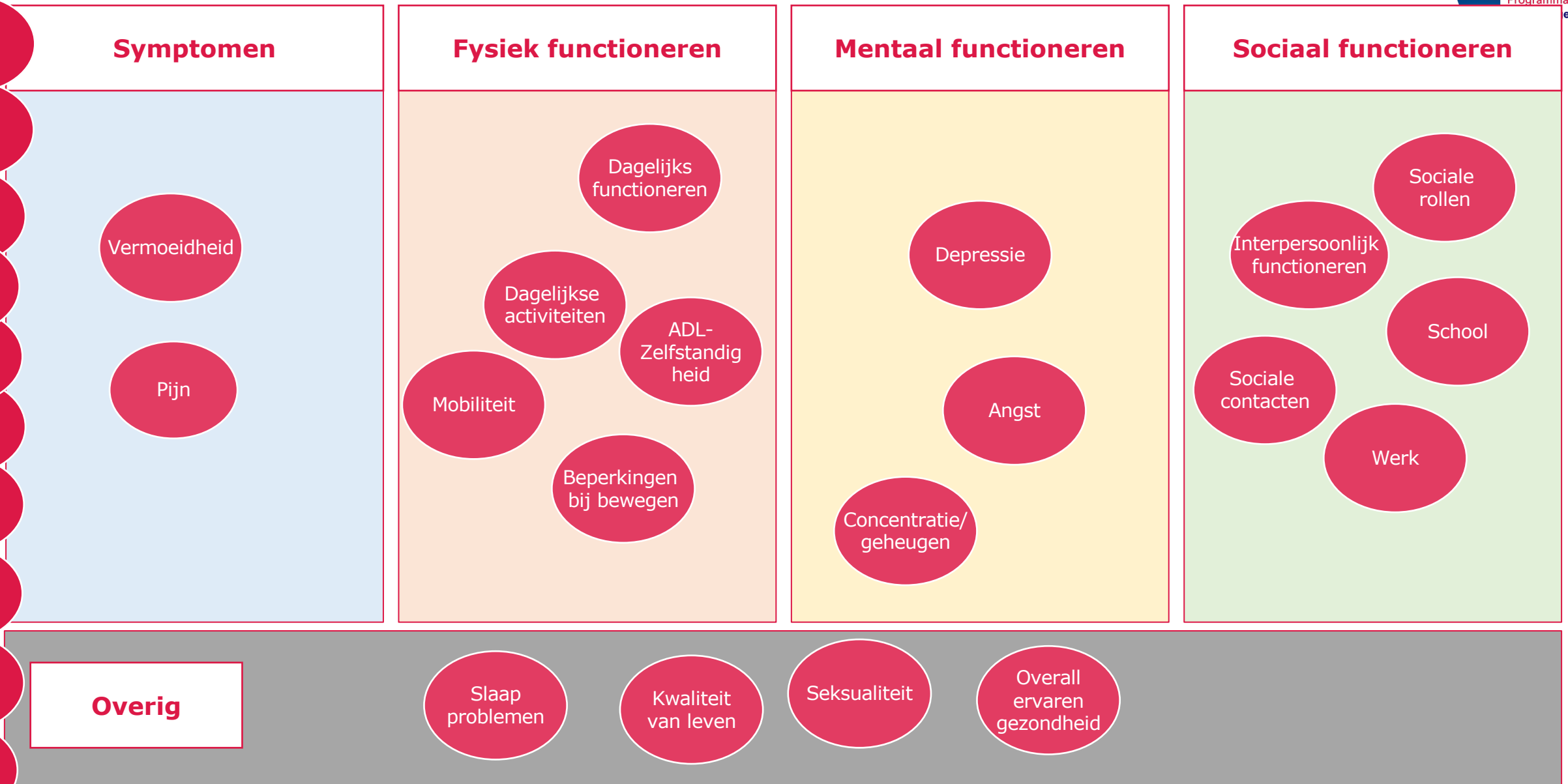
- Noem alle relevante uitkomsten, zowel vanuit patiëntperspectief als zorgverlener?
- Welke uitkomsten wil je inzichtelijk hebben voor het gesprek met de (of als) patiënt?
- Wat zijn volgens jou de belangrijkste uitkomsten?
- Welke gezondheid gerelateerde uitkomsten vind je belangrijk om te weten?
- Voor welke uitkomsten is aandacht nodig tijdens het zorgtraject?
- Welke uitkomsten zijn belangrijk om te weten voor het nemen van beslissingen?
- Welke uitkomsten zijn nodig om inzicht te krijgen in iemands functioneren?

Rubriceer de genoemde uitkomsten in 'ballen'

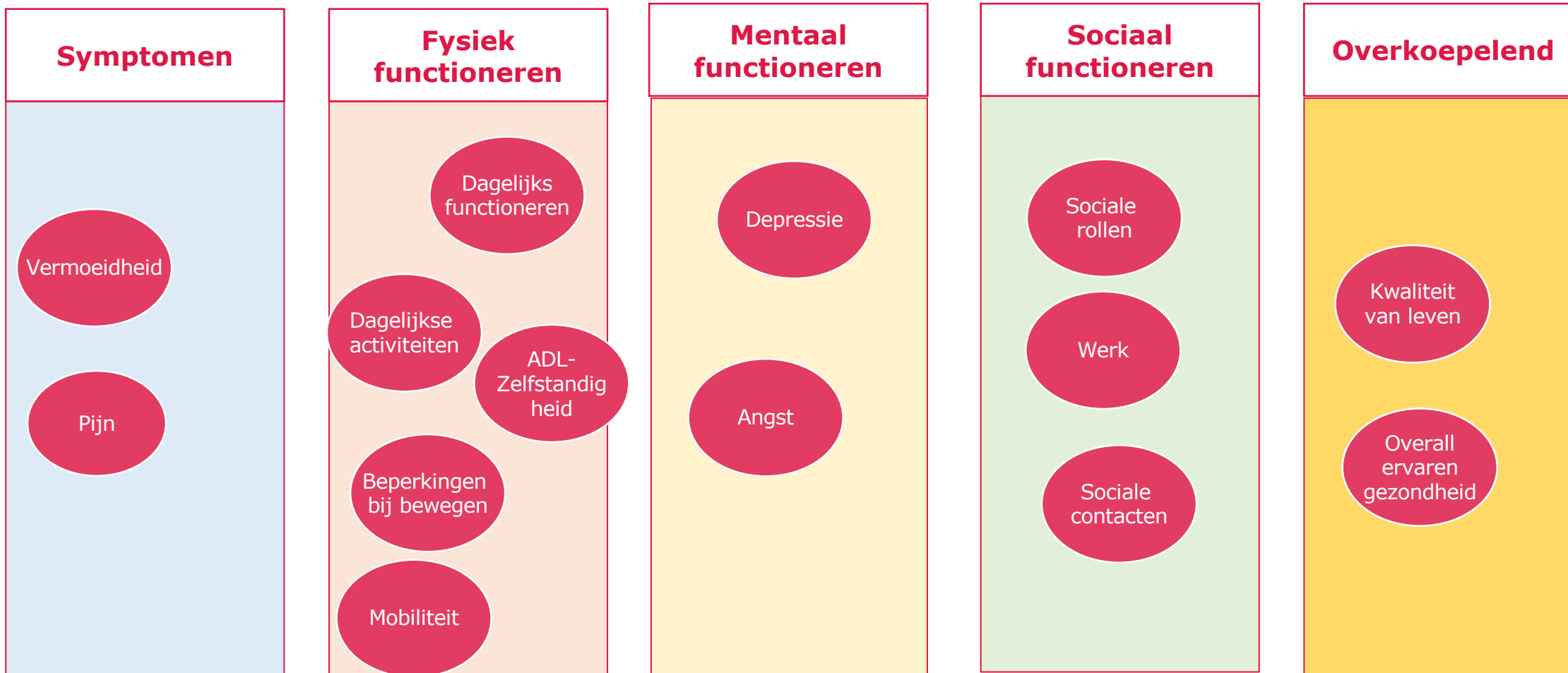
(Hieronder is een voorbeeld weergegeven)



2. Orden de 'ballen' met genoemde uitkomsten in een 'ballenbak' met onderstaande domeinen



2. Overzicht geselecteerde PROs

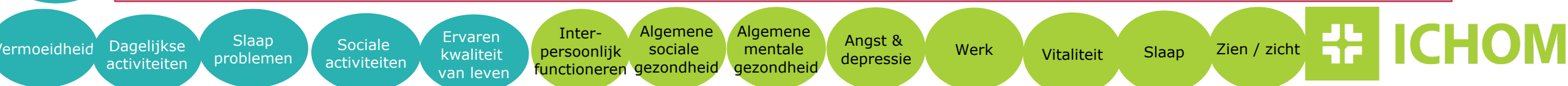
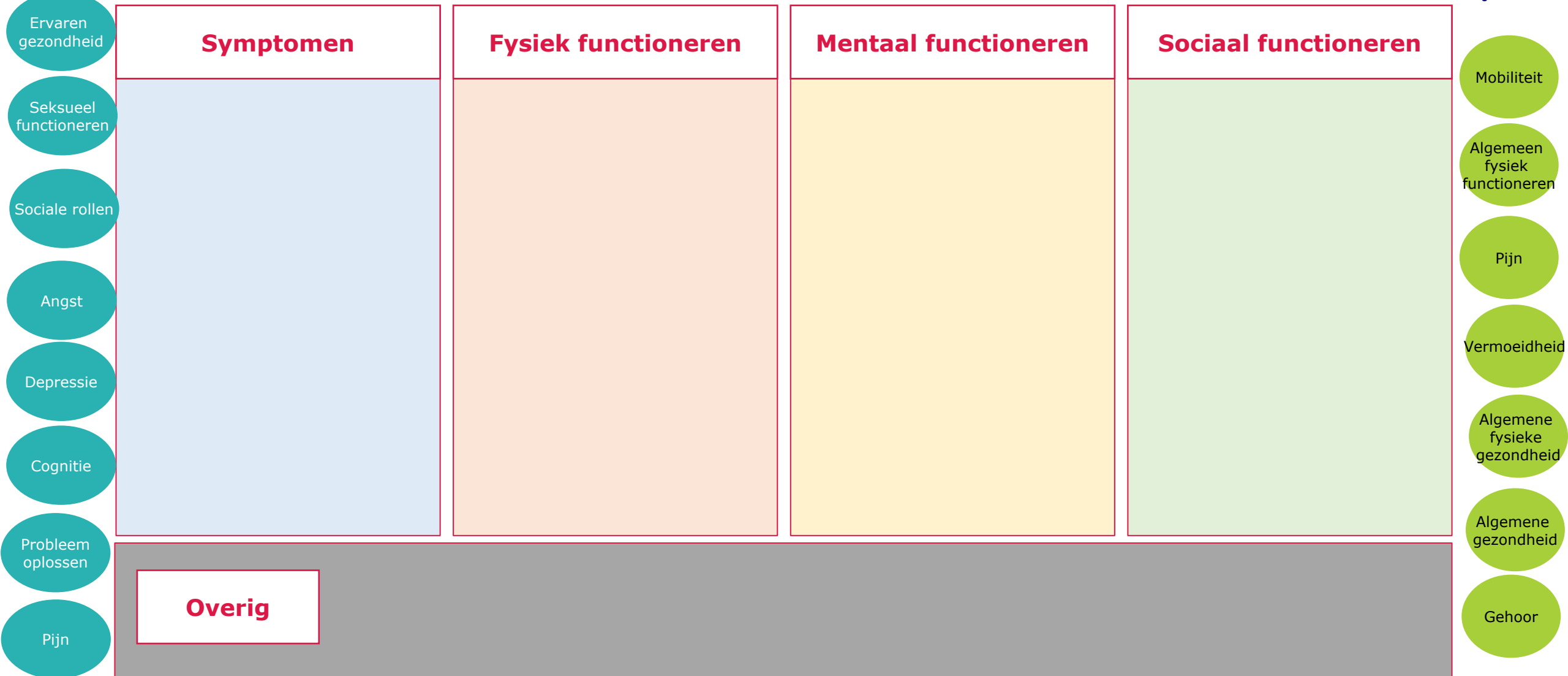


- **Overige generieke PROs**
- **Aandoening-specifieke PROs**

Slaap
problemen

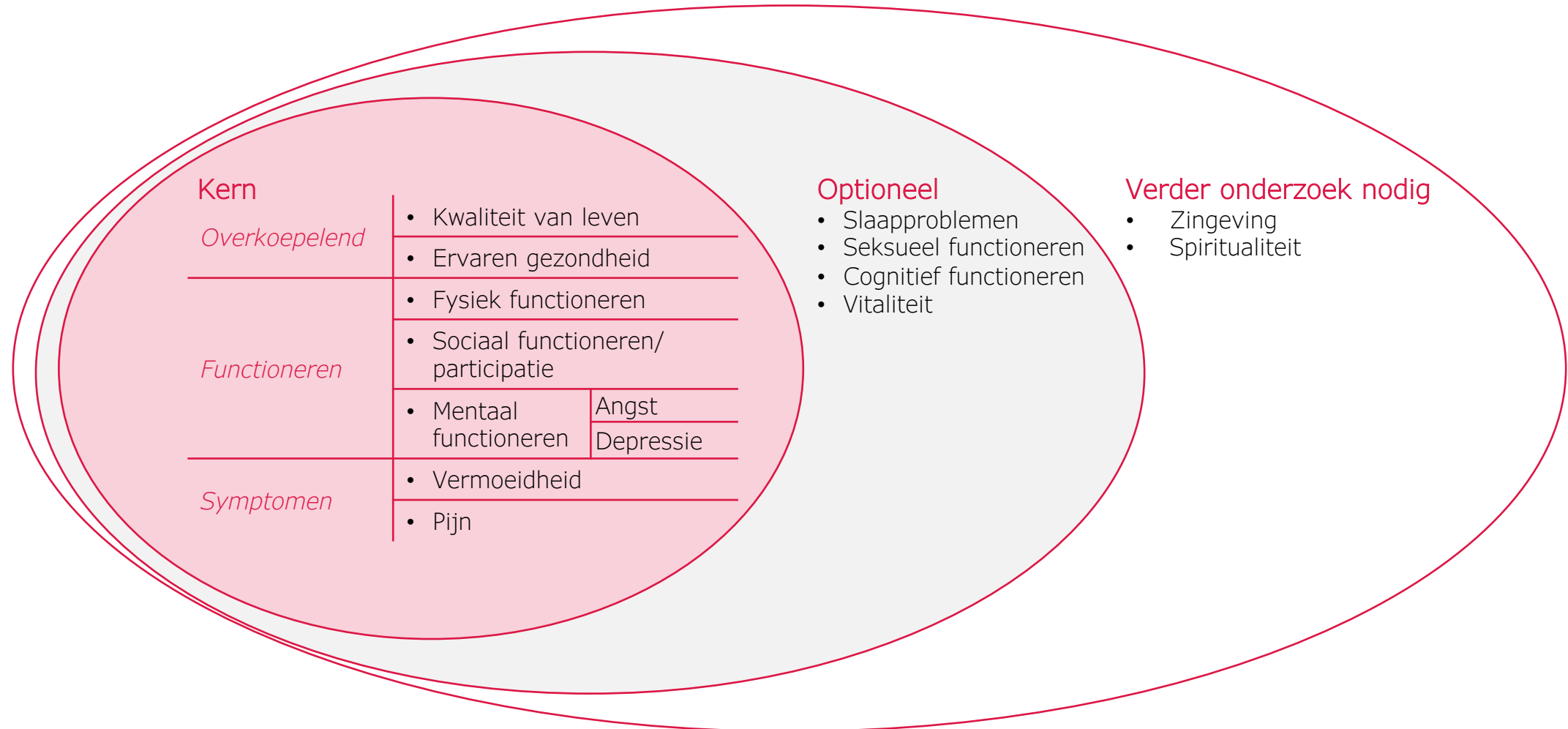
Seksualiteit

2. Extra opdracht: orden de 'ballen' met genoemde uitkomsten uit het [Linnean menu generieke PROMs](#) en de [ICHOM set overal adult health](#)



3. Vergelijk de genoemde uitkomsten met de kernset PROs uit het advies (a)

Overzicht PROs uit het advies generieke PRO(M)s: 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.'



3. Vergelijk de genoemde uitkomsten met de kernset PROs uit het advies (b)

Operationalisatie: op basis van input werkgroep, literatuuronderzoek & advies methodologische experts zijn de generieke PROs in het advies als volgt geoperationaliseerd.

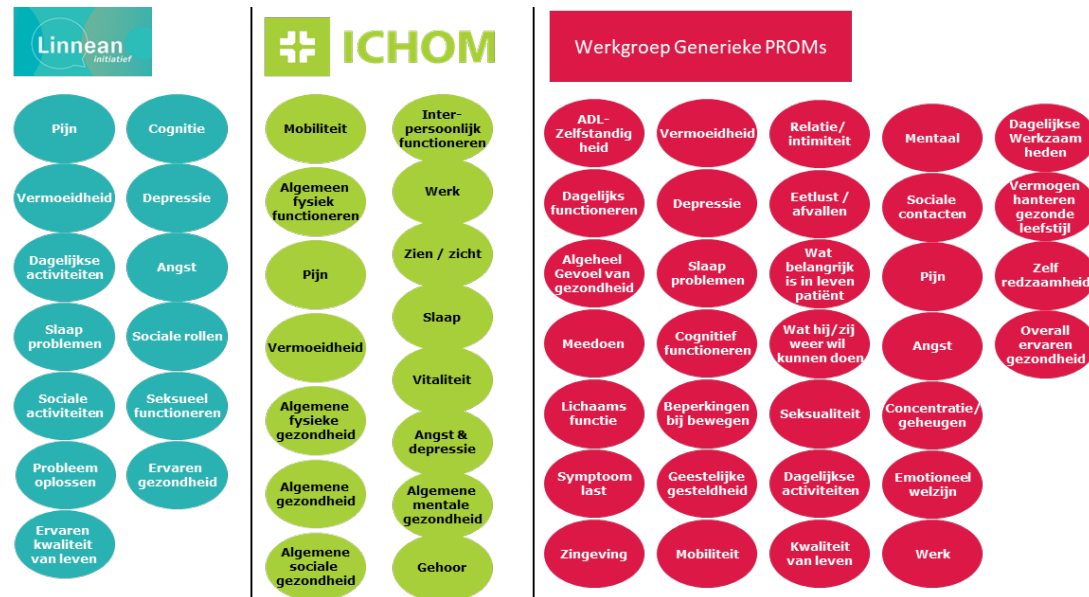
	Generiek PRO-concept		Operationalisatie / specificatie	Subdomeinen
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven		Oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn kwaliteit van leven bepalen
	Ervaren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

4. Deel onderstaande onderbouwing van de selectie generieke PROs uit het advies (a)

Inventarisatie in het advies

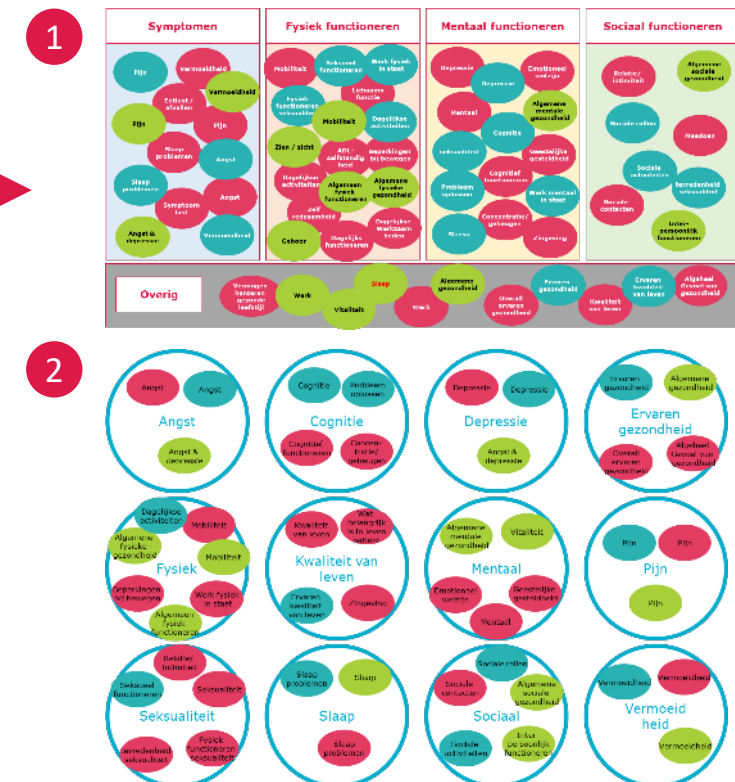
Een eerste inventarisatie heeft plaatsgevonden op basis van:

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.



4. Deel onderstaande onderbouwing van de selectie generieke PROs uit het advies (b)

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

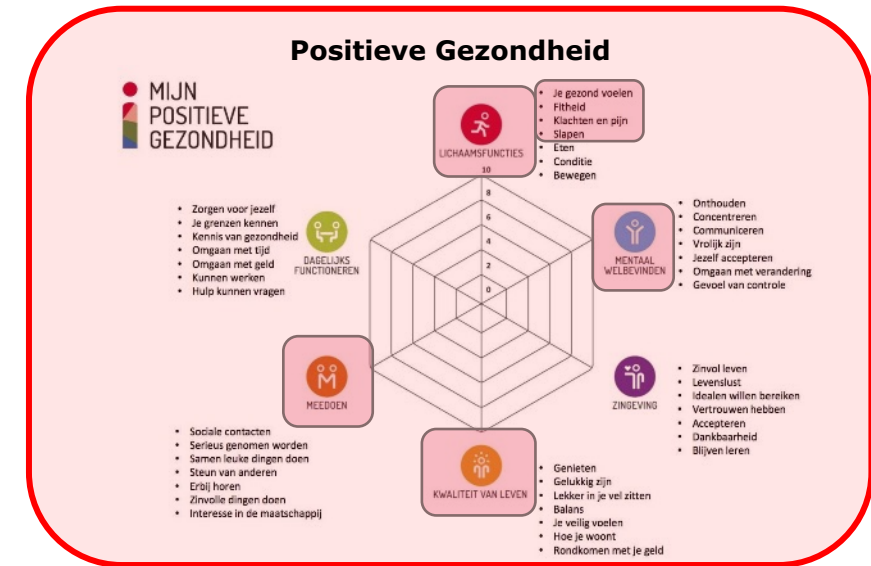
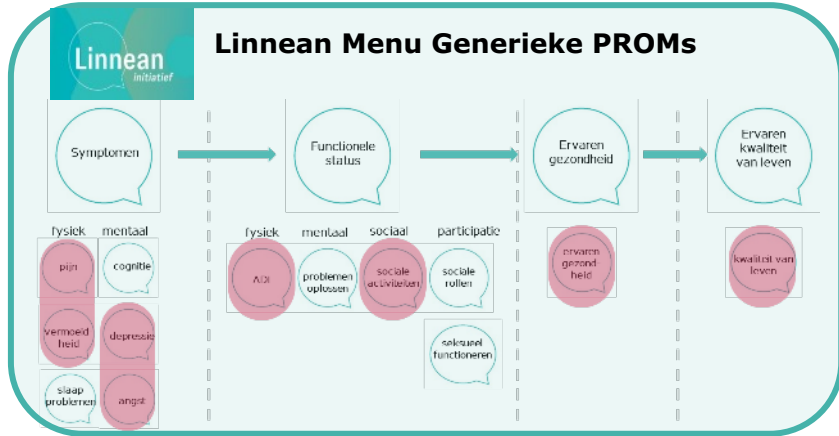
PROs selecteren vanuit het patiëntenperspectief, met de focus op wat patiënten belangrijk vinden

Resultaat

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

4. Deel onderstaande onderbouwing van de selectie generieke PROs uit het advies (c)

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**.



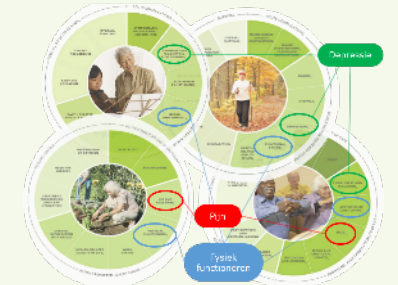
PROMIS Adult Self-Reported Health

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	
PROMIS Additional Domains	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 geïncorporeerde 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)



4. Deel onderstaande onderbouwing van de selectie generieke PROs uit het advies (d)

De meest voorkomende PROs in ICHOM standard sets komen overeen met de PROs van de kernset.

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.

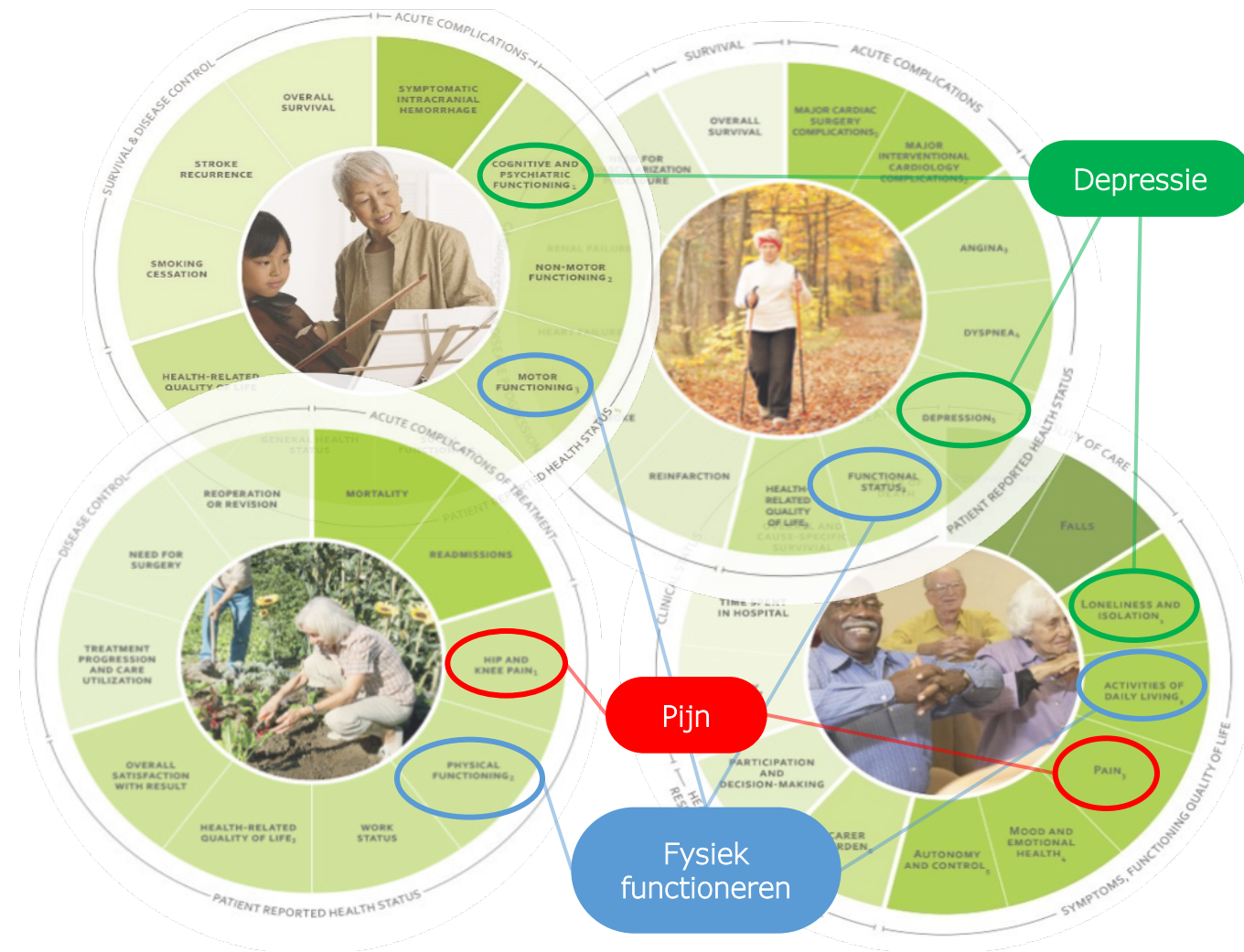
De 39 ICHOM standard sets bevatten in totaal 307 PROs

→ Deze zijn terug te brengen tot **22 unieke PRO-concepten**

→ Deze 22 PROs worden gemeten met **114 PROMs**

De meest voorkomende geïncorporeerde 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)



5. Proces dat gevolgd wordt in de aandoeningsspecifieke werkgroepen

Projectteam

Een projectteam borgt een uniforme werkwijze. De werkgroepen worden ondersteund door een voorzitter, secretaris, een methodoloog vanuit het zorginstituut en een ICT expert uit Nictiz. De werkgroepen bestaan uit mensen vanuit alle [HLA-partijen](#).

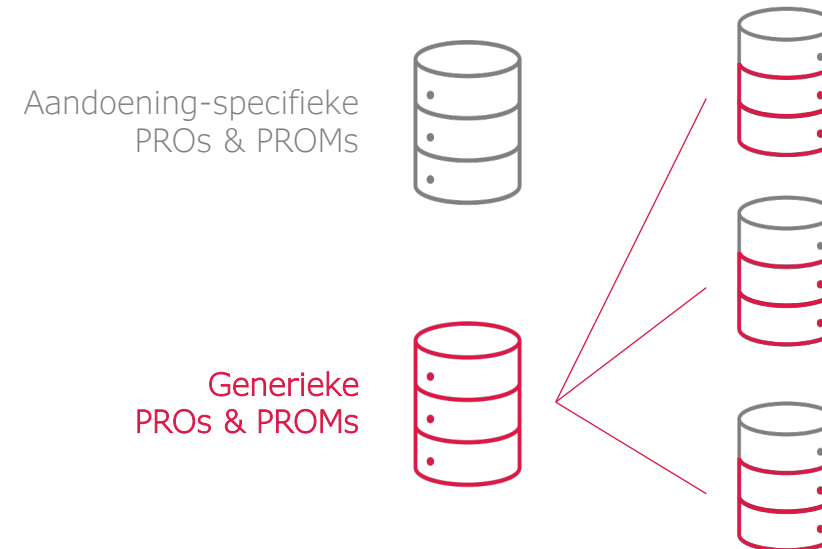
Proces om te komen tot landelijke uitkomstenset

In 8 werksessies

1. Afbakening aandoening
2. Vaststellen Samen Beslissen en Leren en Verbetermomenten
3. Vaststellen uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken
4. Vaststellen meetinstrumenten en meetfrequentie
5. Opstellen dataset
6. Opstellen concept-eindproduct

Meer informatie:

- [Inzicht in uitkomsten](#)
- [Ontwikkelopdracht](#)



3. Werkvorm: Inzicht in doelen gebruik en selectiecriteria PROMs

Doelen:

- Bewustwording en inzicht verwerven in de doelen waarvoor PROMs worden gebruikt en bewust worden van welk doel iedereen het belangrijkste vindt.
- Inzicht in de selectiecriteria voor PROMs en bewust worden van de consequenties die dit heeft voor de keuzes van PROMs. (De mate van begrijpelijkheid en hanteerbaarheid scoren meestal het hoogste). Vooraf eenduidigheid over criteria maakt het selecteren van PRO(s) en PROM(s) makkelijker

Hoe: De deelnemers zelfstandig de belangrijkste doelen en selectiecriteria voor PROMs laten benoemen en deze delen

Hoe:

- Voorleggen van open of meerkeuze vragen. Zelfstandig laten invullen en de resultaten zichtbaar maken voor iedereen
- Laten invullen door verschillende stakeholders (patiënten, verpleegkundigen, artsen, kwaliteitsmedewerkers, ICT'ers).
- Resultaten ordenen en eventueel ranken
- Resultaten bespreken en de consequenties voor de keuze van de PROMs
- Resultaten vergelijken met de doelen en selectiecriteria uit het advies generieke PROMs

Te gebruiken tools:

- schriftelijk en later de resultaten delen
- online stemtool zoals mentimeter
- een (online) whiteboard met sticky notes

Bron: werkgroep generieke PROMs programma UZ



Welk doel voor het gebruik van PROMs vind jij het belangrijkste. Verdeel de cijfers 1-4

Als ondersteuning van het gesprek met patiënt (samen beslissen)

Voor leren en verbeteren

Voor onderzoek

Voor verantwoording

Weet het niet

Licht je keuze s.v.p. toe



Welke criteria voor het gebruik van PROMs vind jij belangrijk?

-
-
-
-

Orden de genoemde criteria in onderstaande categorieën?

Begrijpelijkheid voor patiënt	Hanteerbaarheid voor professional	Methodologische kwaliteit	Vergelijkbaarheid	overig

Kun je toelichten waarom je de geselecteerde criteria belangrijk vindt?

Scoor de criteria eventueel op mate van belangrijkheid

#	Criterium	zeer belangrijk	belangrijk	niet (zo) belangrijk
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				

Voorbeeld – output voorbereidingsopdracht werkgroep generieke PROMs

Ingevuld door 12 mensen

#	Criterium	zeer belangrijk	belangrijk	niet (zo) belangrijk
1	Niveau taalgebruik / leesbaarheid	14	1	
2	Begrijpelijkheid voor patiënt	14	1	
3	Voldoende valide	10	5	
4	Interpretatie op individueel niveau voor professional	10	4	1
5	Voldoende betrouwbaarheid	9	6	
6	Voldoende responsief	9	6	
7	Waarde van de data voor samen beslissen	9	4	1
8	Visualisatie resultaten	9	4	2
9	Integratie in EPD's	9	3	2
10	Beperkte invultijd	8	6	1
11	Beperkt aantal vragen	7	8	
12	Benodigde (cognitieve en mentale) vaardigheden patiënt	7	6	3
13	Waarde voor leren en verbeteren	7	5	2

Samenvatting criteria werkgroep: korte, eenvoudige vragenlijsten, van voldoende klinimetrische kwaliteit, geïntegreerd in het EPD, die op (1) individueel niveau te gebruiken zijn in de spreekkamer en (2) waarde hebben voor leren en verbeteren.

De uiteindelijke selectiecriteria gebruikt in het advies generieke PROMs

Voldoet de generieke PROM aan het criterium 'inhoudsvaliditeit'?
Relevantie en volledigheid: meet de PROM de beoogde PRO volgens de vooraf
gemaakte operationalisatie?



Voldoet de generieke PROM aan de criteria 'hanteerbaarheid'?
a) [Pharos-sneltest begrijpelijke vragenlijst](#)
b) Aantal items
c) Kosten (gratis)



Voldoet de generieke PROM aan de criteria 'klinimetrische eigenschappen'?
Voldoende mate van validiteit, betrouwbaarheid, responsiviteit



Kunnen vragenlijsten onderling vergeleken worden -> Voldoet de generieke
PROM aan de criteria 'cross-walks'?

