

# Hoe: Kennisinformatie

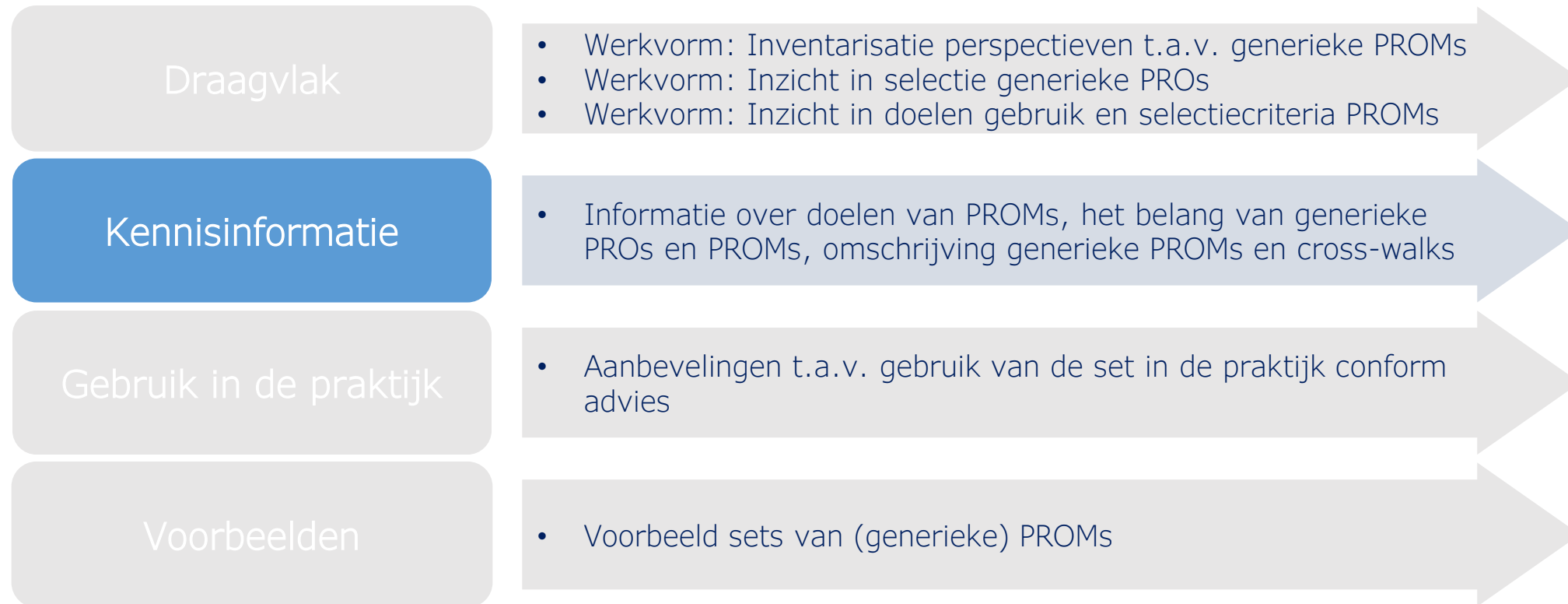
Dit document is onderdeel van de  
Handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg

Voor meer informatie:

[Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

## Toelichting

De handreiking bevat diverse tools om de implementatie van generieke PROMs te ondersteunen. Dit onderdeel van de handreiking bevat extra kennisinformatie over belangrijke onderdelen en begrippen uit het advies generieke PROMs.



# Doelen van (generieke) PROMs & Uitkomstgerichte Zorg

## 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.

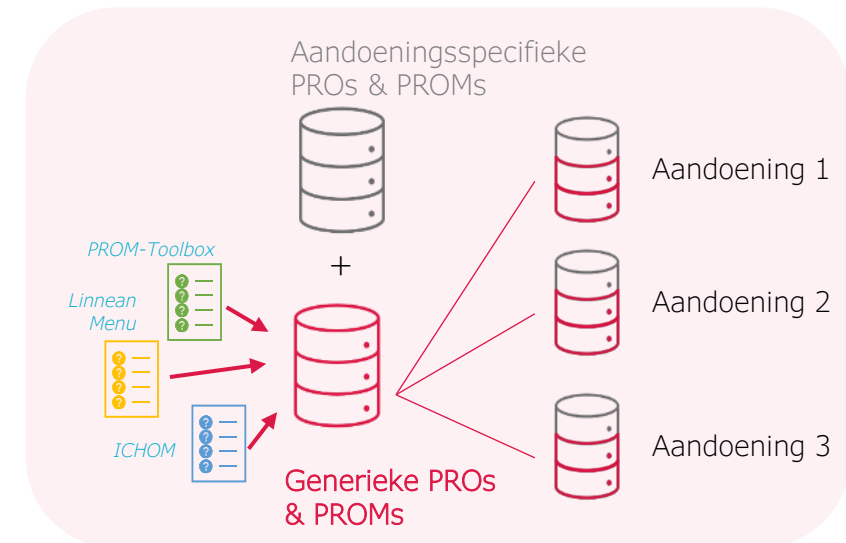
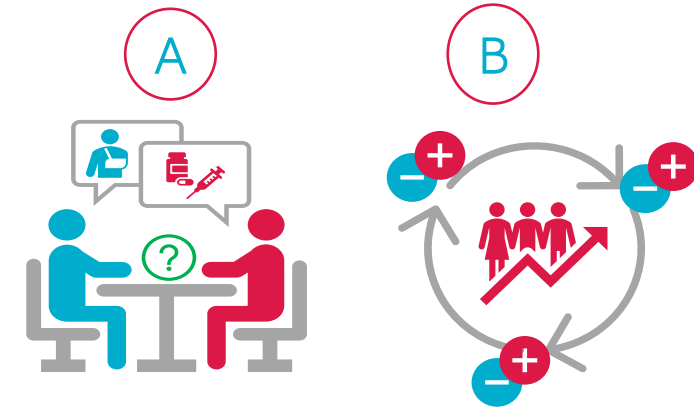
## Doel van de set generieke PRO(M)s

- A** In de dagelijkse zorg (spreekkamer) ter ondersteuning van samen beslissen
- B** Als input voor leren en verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie)

## Kernset generieke PRO(M)s

- De kernset vormt de basis voor patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen bij aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg
- Het advies is beschikbaar voor iedereen en het gebruik door iedereen wordt gestimuleerd.

Meer informatie: [Inzicht in uitkomsten](#)



# Doelen van (generieke) PROMs & Uitkomstgerichte Zorg

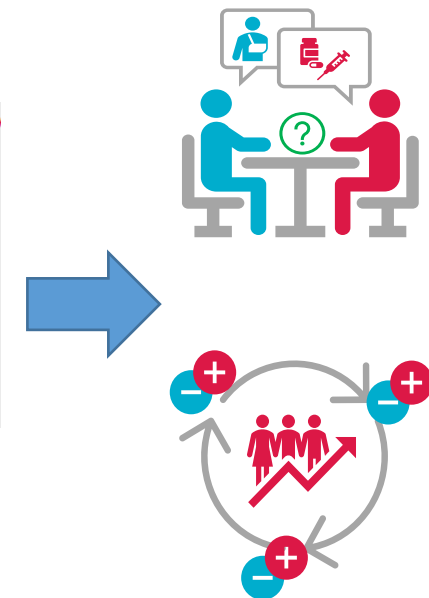
Bepalen van uitkomsten is eerste stap

Binnen het programma uitkomstgerichte zorg is een kernset generieke PRO(M)s samengesteld. Het bepalen van de uitkomsten is een **eerste belangrijke stap** in het implementatieproces die **grote invloed heeft op de vervolgstappen**.

Als bijvoorbeeld de verkeerde uitkomsten of te veel vragenlijsten gekozen worden, heeft dit grote gevolgen voor het meten, verzamelen en analyseren en terugkoppelen van de uitkomsten voor samen beslissen en leren en verbeteren. We adviseren (en stimuleren) het gebruik van de set generieke PRO(M)s.



Meer informatie: [Inzicht in uitkomsten](#)



A

# Ondersteuning van het gesprek en Samen Beslissen

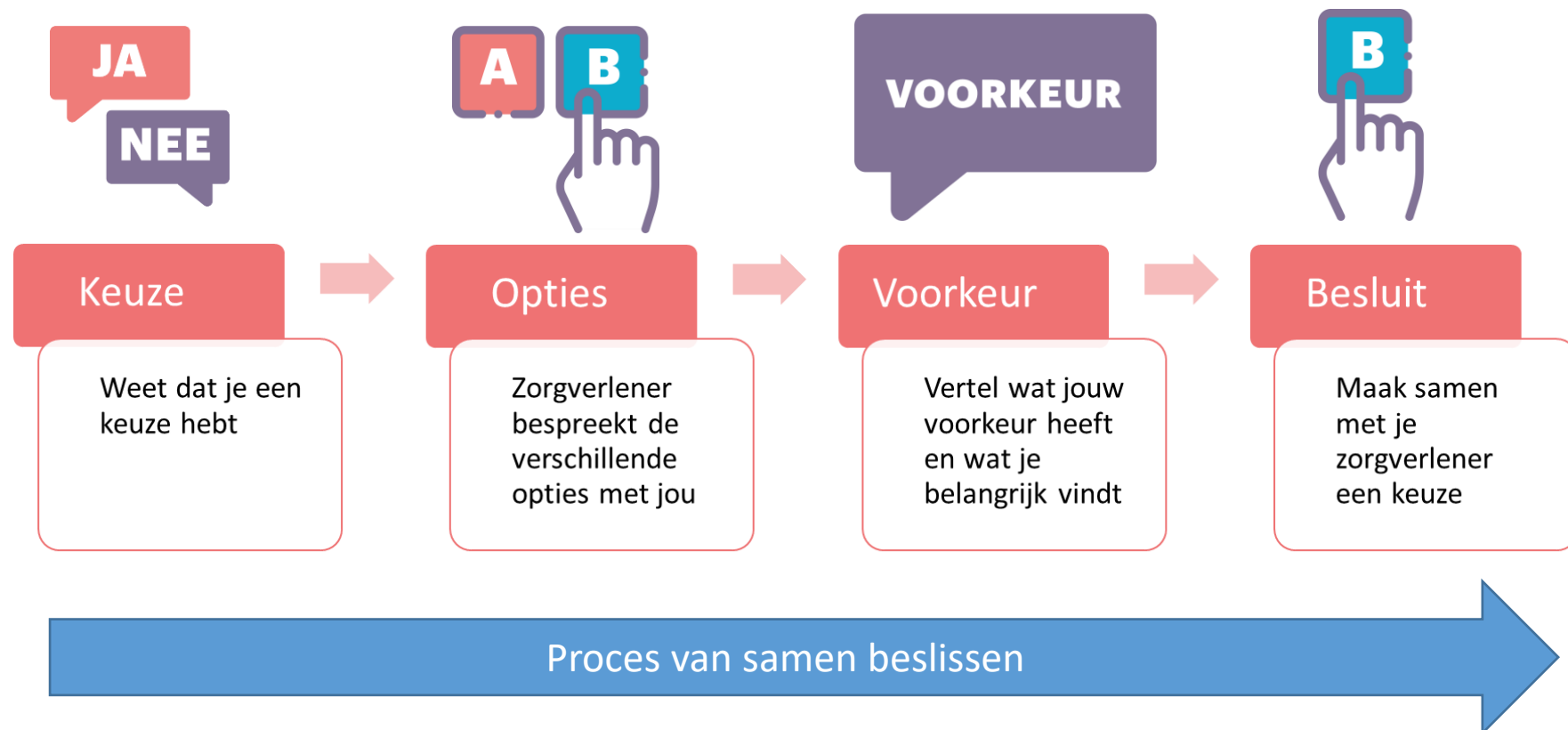
## Rol voor PROMs



- Op **individueel** niveau als input voor de dialoog om samen te bespreken wat voor de patiënt belangrijk is (wat doet er toe, voorkeuren, wensen) en om te monitoren
- Op **groepsniveau** als onderdeel van keuzehulpen en 'patients like me'

# Proces van samen Beslissen

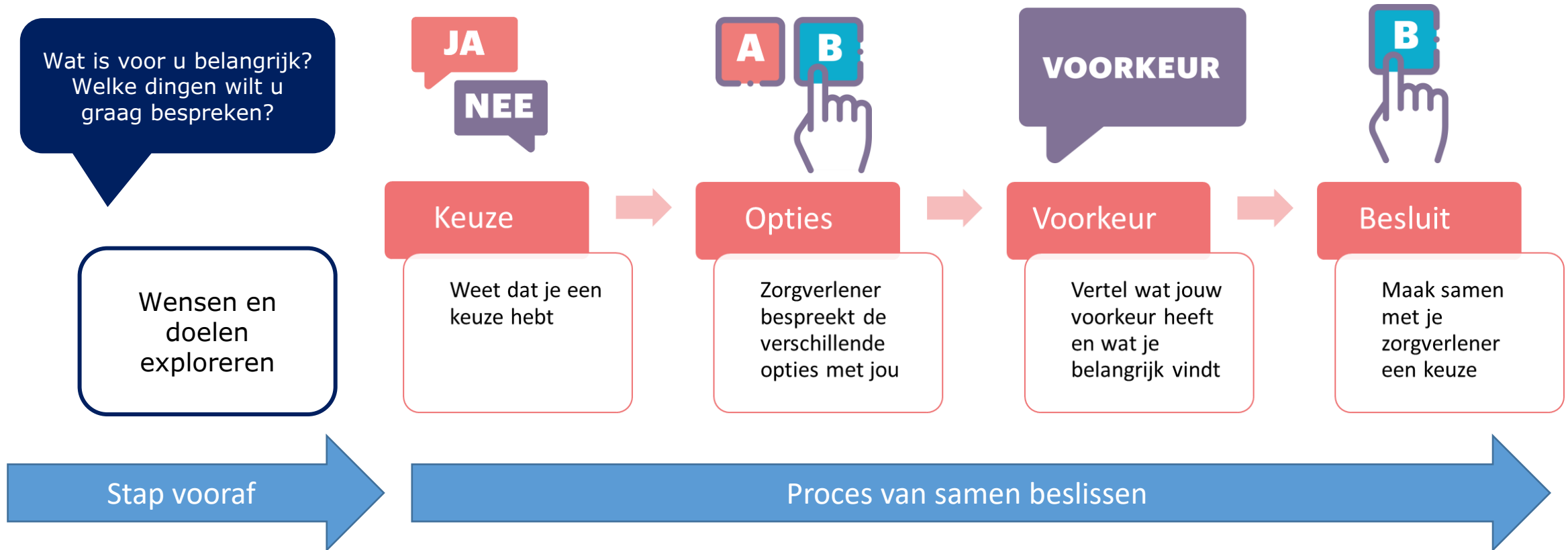
Bij Samen Beslissen praten een patiënt en zorgverlener samen over de ziekte of klachten. De zorgverlener is de medische expert en kan vertellen welke behandelingen er zijn en welke voordelen en nadelen die hebben. Ze praten samen ook over de voorkeuren van de patiënt en over wat er kan in de situatie van de patiënt. Het kan zijn dat dit één gesprek is, maar bij grote beslissingen kunnen dat ook meerdere gesprekken zijn.



Meer informatie: [Samen beslissen](#)

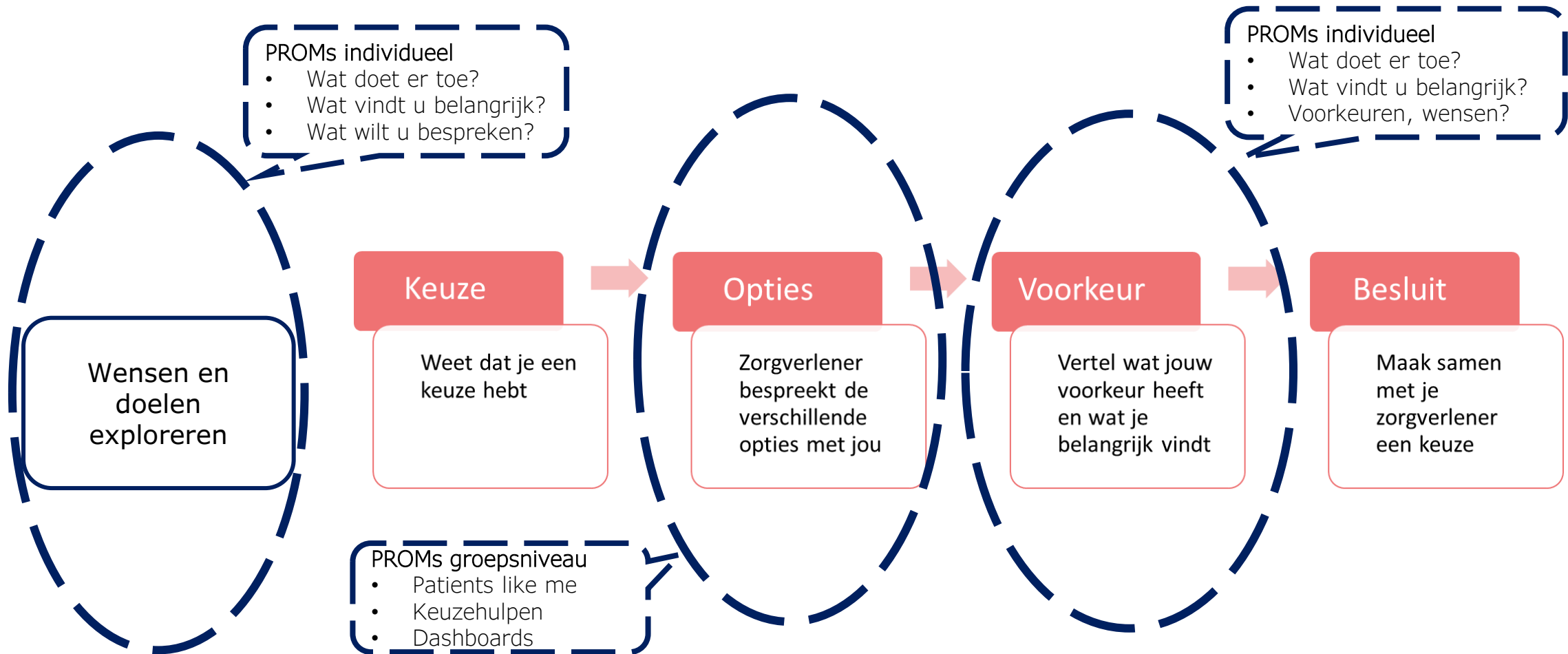
# Proces van samen Beslissen uitgebreid met stap vooraf

Het proces van Samen Beslissen kan uitgebreid worden met een stap vooraf. In deze stap wordt geëxploreerd wat voor iemand belangrijk is en wat iemand wil bespreken? *What matters to you?*



# Proces van samen Beslissen uitgebreid met stap vooraf

PROMs kunnen het proces van samen beslissen ondersteunen. Dit kan op meerdere momenten. Hieronder is aangegeven op welke momenten.

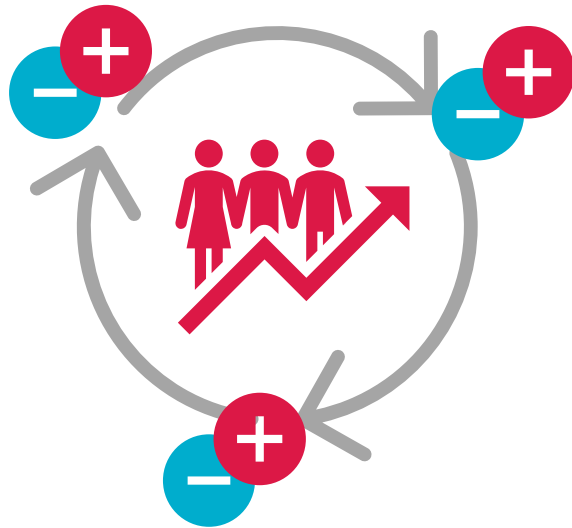




B

# Input voor leren en verbeteren onder zorgprofessionals

Rol voor  
PROMs



- Op **groepsniveau** om te leren en verbeteren onder zorgprofessionals

# Waarom generieke PROMs?

Huidige uitdagingen bij het gebruik van PROMs in de praktijk

Het aantal gebruikte PROMs in de praktijk is (te) groot en niet hanteerbaar

- Veel stakeholders hebben zich afgelopen tijd op eigen wijze bezig gehouden met het vaststellen van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) en meetinstrumenten (PROMs) om die uitkomsten te kunnen meten
- Dit heeft geleid tot een enorme diversiteit en groot aantal PROMs die deels dezelfde generieke uitkomsten (PROs) meten (bijvoorbeeld fysiek functioneren)

# Huidige uitdagingen bij het gebruik van PROMs in de praktijk



## Voor de patiënt

Patiënten met meerdere aandoeningen moeten veel verschillende en vaak te lange vragenlijsten invullen



## Voor de behandelaar

Behandelaars moeten leren werken met veel vragenlijsten. Interpretatie en gebruik ter ondersteuning van samen beslissen is lastig



## Voor ICT

Veel vragenlijsten moeten ingebouwd, teruggekoppeld en beheerd worden (EPD's en licenties)



## Voor het ziekenhuis

Gebruik voor samen beslissen en leren en verbeteren door het grote aantal vragenlijsten en gebrek aan vergelijkbaarheid moeilijk

- Er is behoefte aan minder PROMs en meer standaardisatie
- Het gebruik van een beperkte set generieke PRO(M)s indien nodig aangevuld met aandoening specifieke PRO(M)s kan deze problemen oplossen

# Voorbeeld: het aantal PROs & PROMs in ICHOM standard sets is geïnventariseerd

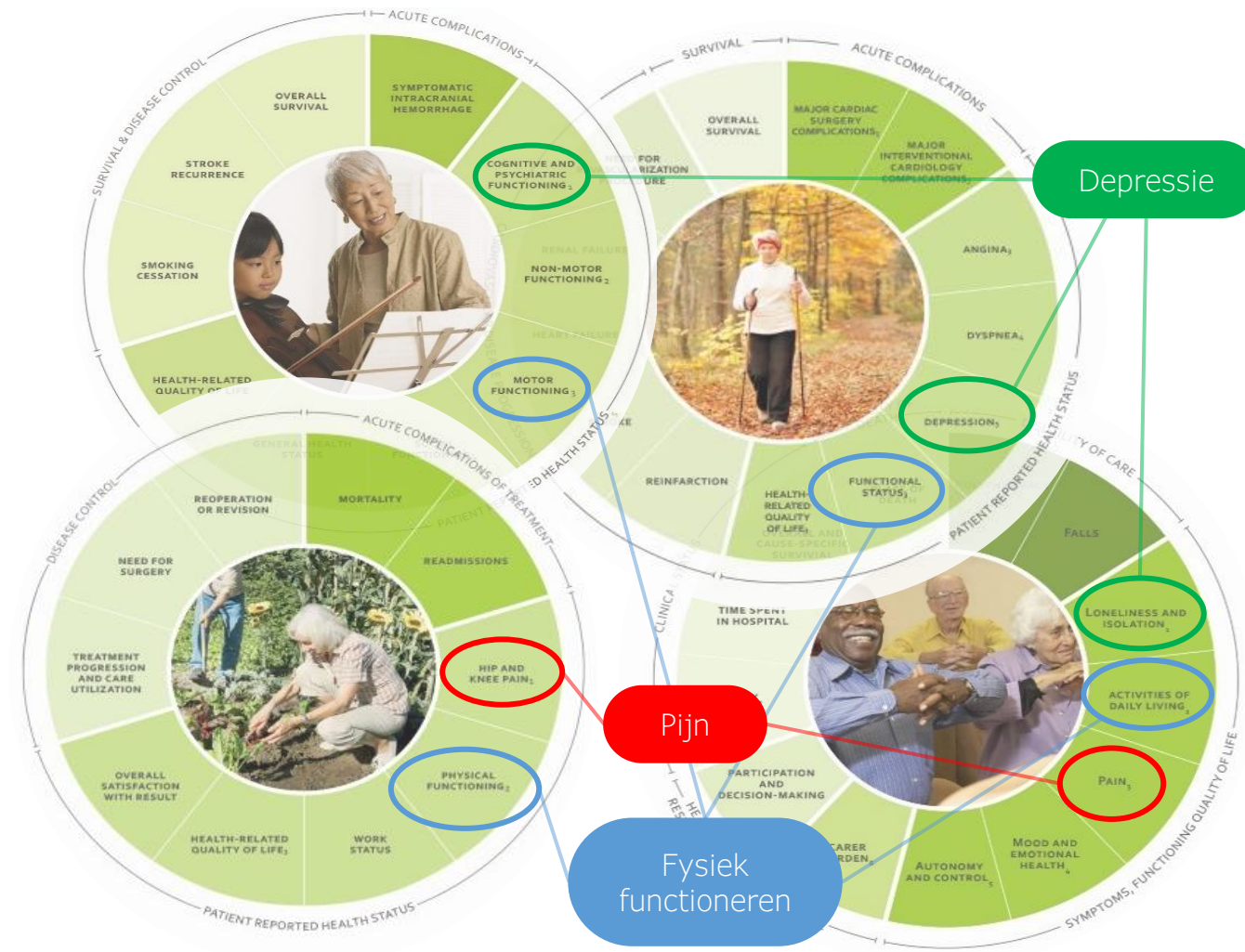
De 39 ICHOM standard sets bevatten in totaal 307 PROs

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

De meest voorkomende geïncorporeerde PROs zijn:

- Fysiek functioneren (27/39)
- Vermogen om te participeren in sociale rollen/relaties (20/39)
- Angst en depressie (26/39)
- Pijn intensiteit (17/39)
- Vermoeidheid (10/39)

Deze 22 PROs worden in de ICHOM sets gemeten met **114 verschillende PROMs**



# Waarom generieke PROM(s) als oplossing?



## Voor de patiënt

Patiënten met meerdere aandoeningen hoeven niet steeds andere lijsten in te vullen



## Voor de behandelaar

Vragenlijsten zijn makkelijker te interpreteren en gebruiken voor het goede gesprek, samen beslissen, monitoren en evalueren



## Voor de ICT

Inspanningen en kosten lager



## Voor het ziekenhuis

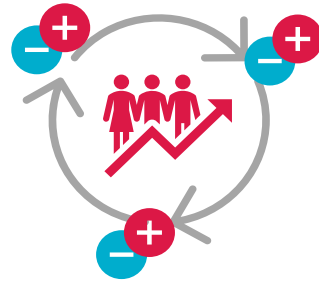
Daadwerkelijk gebruik voor bij samen beslissen en leren en verbeteren mogelijk



## Voor de wetenschap

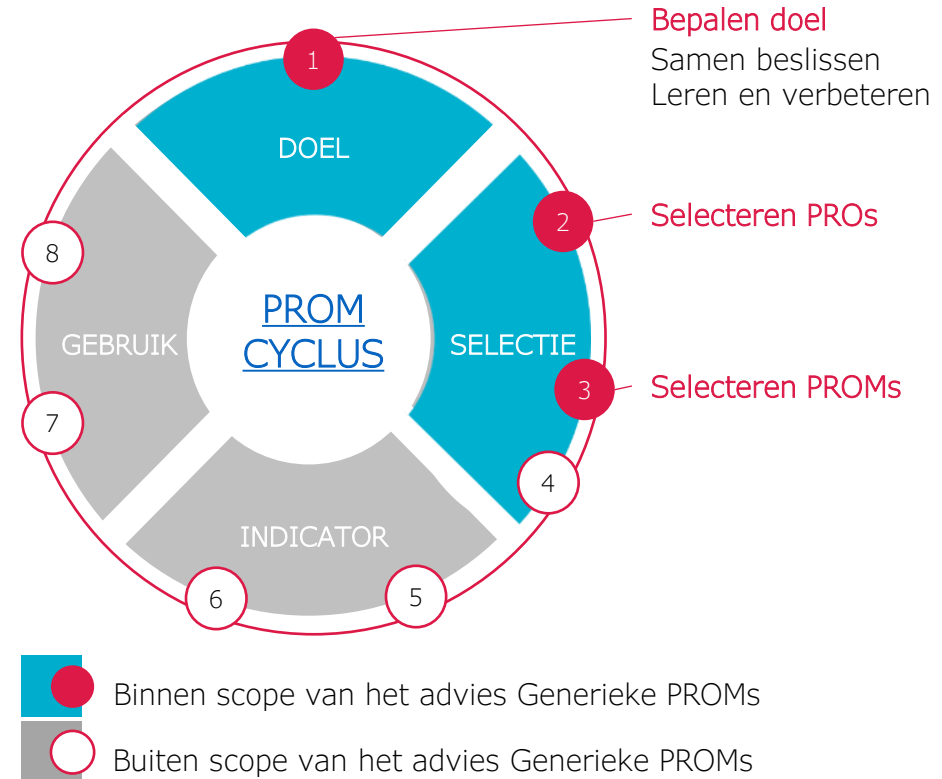
Vergelijkbare uitkomsten tussen aandoeningen, leeftijden, ziekenhuizen, landen, mogelijk

# Belangrijk om te beginnen bij het doel en onderscheid te maken in PROs & PROMs



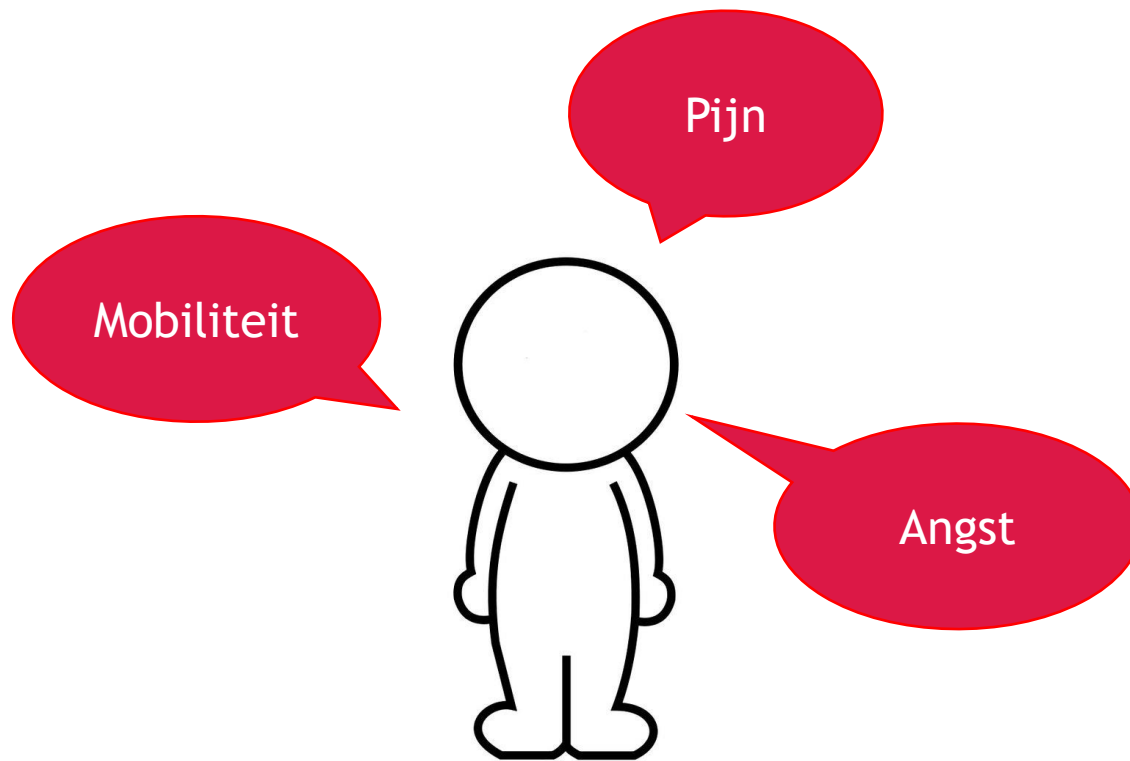
Maak gebruik van de [PROM-cyclus](#):

1. Bepaal het doel
2. Inventariseer en selecteer de uitkomsten en domeinen (PROs)
3. Inventariseer en selecteer de PROMs om deze PROs te meten

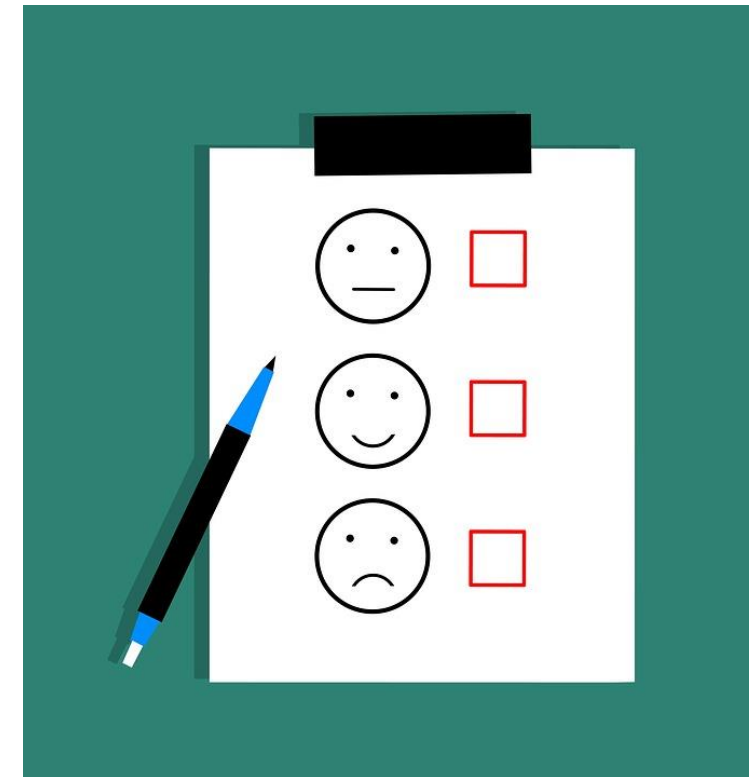


# Maak onderscheid in PROs & PROMs

## PROs

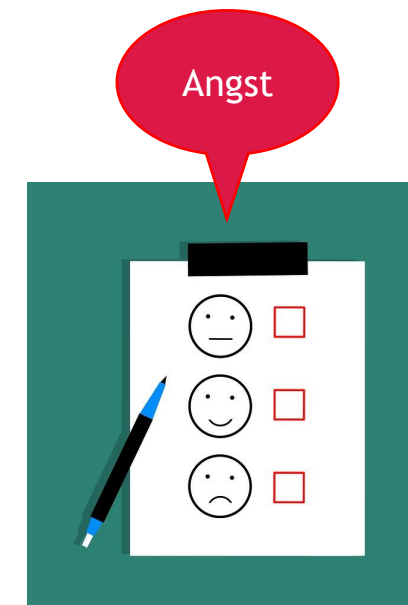
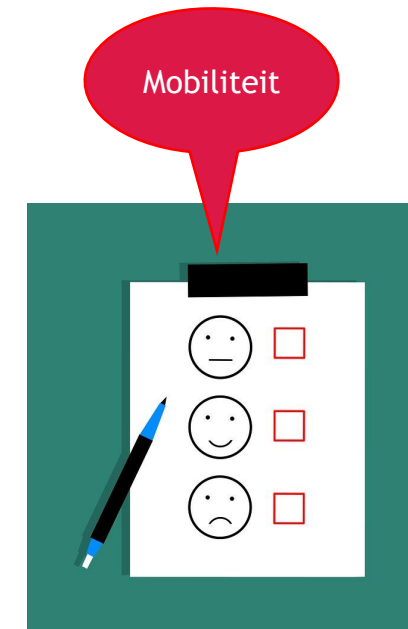


## PROMs



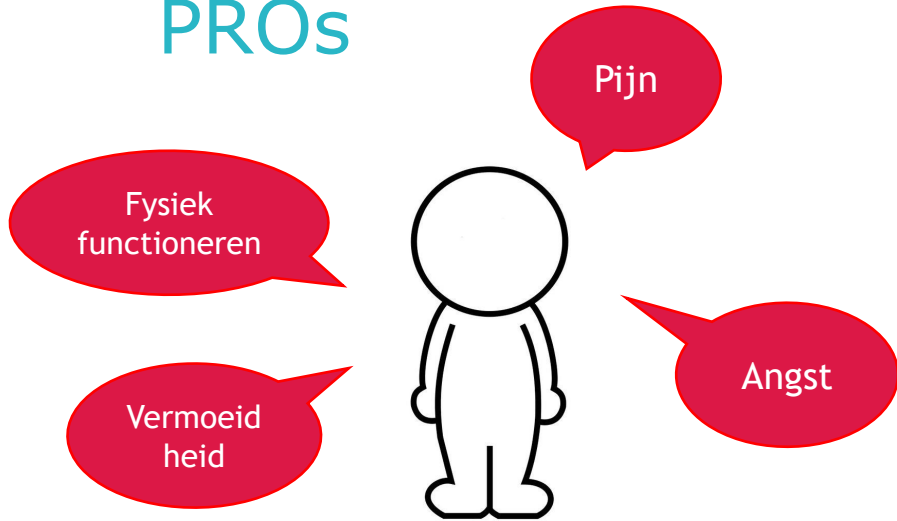
# Wat zijn generieke PROMs?

- Ze meten PROs (uitkomsten, concepten, domeinen, dimensies) die voor veel patiënten relevant zijn
- Ze zijn breed toepasbaar, voor (bijna) alle patiënten
- Ze vragen naar klachten/beperkingen in het algemeen (niet als gevolg van een bepaalde aandoening/ziekte)
  - Pijn – mate (intensiteit) van pijn
  - Vermoeidheid – mate (intensiteit) van vermoeidheid
  - Depressie – ervaren somberheidsklachten

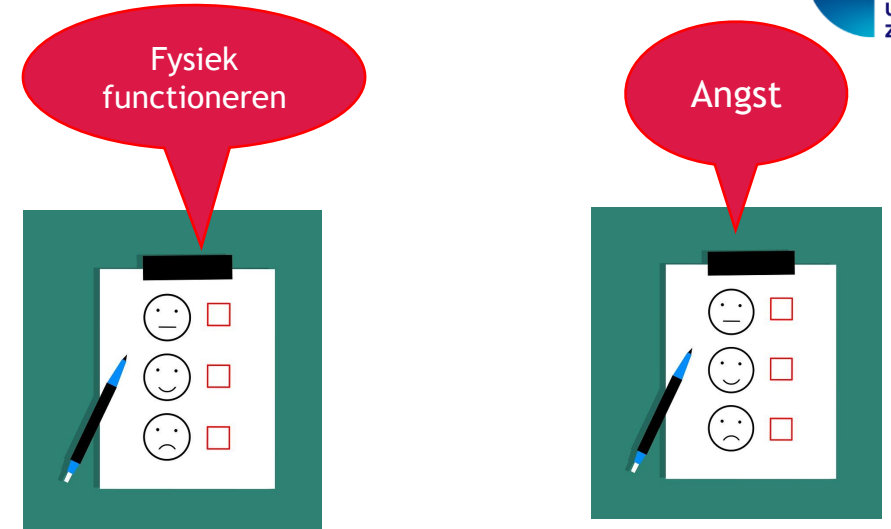




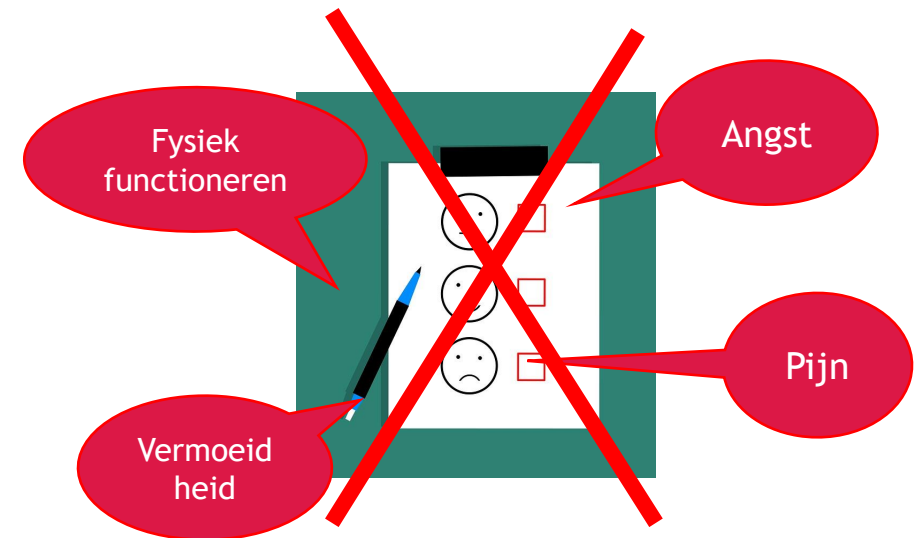
## PROs



## PROMs



- Binnen het advies generieke PRO(M)s is **per PRO 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 uitkomstniveau het meest informatief is ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren



# Wat zijn aandoening-specifieke PROMs?

Toepasbaar voor een bepaalde patiëntengroep

1. Vragen verwijzen naar problemen vanwege een bepaalde ziekte of aandoening. Bijvoorbeeld:
  - Ik kan mijn hobby niet meer uitvoeren vanwege mijn reuma
  - Ik voel me somber vanwege mijn uiterlijk
2. Vragen zijn geselecteerd die het meest relevant zijn voor mensen met een bepaalde ziekte of aandoening. Bijvoorbeeld:
  - Heeft u moeite met traplopen? (voor patiënten met knieartrose)



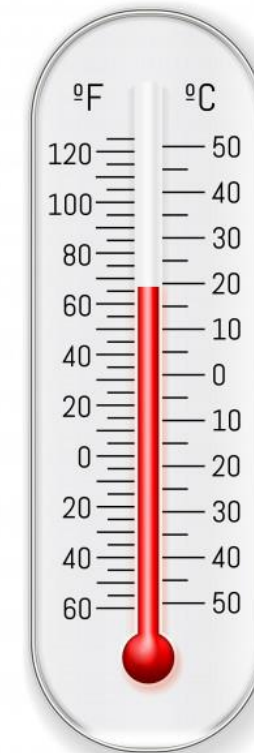
# Wat zijn cross-walks?

## Aanleiding

- Binnen het advies generieke PROMs is een kernset van relevante generieke PROs geselecteerd.
- In het ideale scenario wordt één set van generieke PROMs gekozen, zodat iedereen op dezelfde wijze PROs meet bij alle patiënten.
- In huidige situatie (nog) niet mogelijk vanwege verschillende redenen.
  - Al langdurig gebruik van hanteerbare en methodologisch goede PROMs
  - Verplicht gebruik van een PROM voor een bepaalde registratie
  - (Inter)nationale vergelijkbaarheid.

## Cross-walks als tussenoplossing

- Als tussenoplossing worden daarom in het advies naast een voorkeurs PROM, meerdere PROMs per PRO aanbevolen
- Voor de vergelijkbaarheid van de PROMs is het noodzakelijk dat de aanbevolen PROMs naar elkaar omgerekend kunnen worden. Zo blijven ook data die in het verleden zijn verzameld bruikbaar. Dan kan met cross-walks.
  1. Gekozen is voor één universele meetschaal (metric)
  2. Omrekentabellen (cross-walks) worden aangeboden of gemaakt (linking) die scores van PROMs kunnen omrekenen naar deze meetschaal. Vergelijk het met het meten van temperatuur met Celcius of Fahrenheit
  3. Scores van verschillende PROMs zijn dan op groepsniveau vergelijkbaar



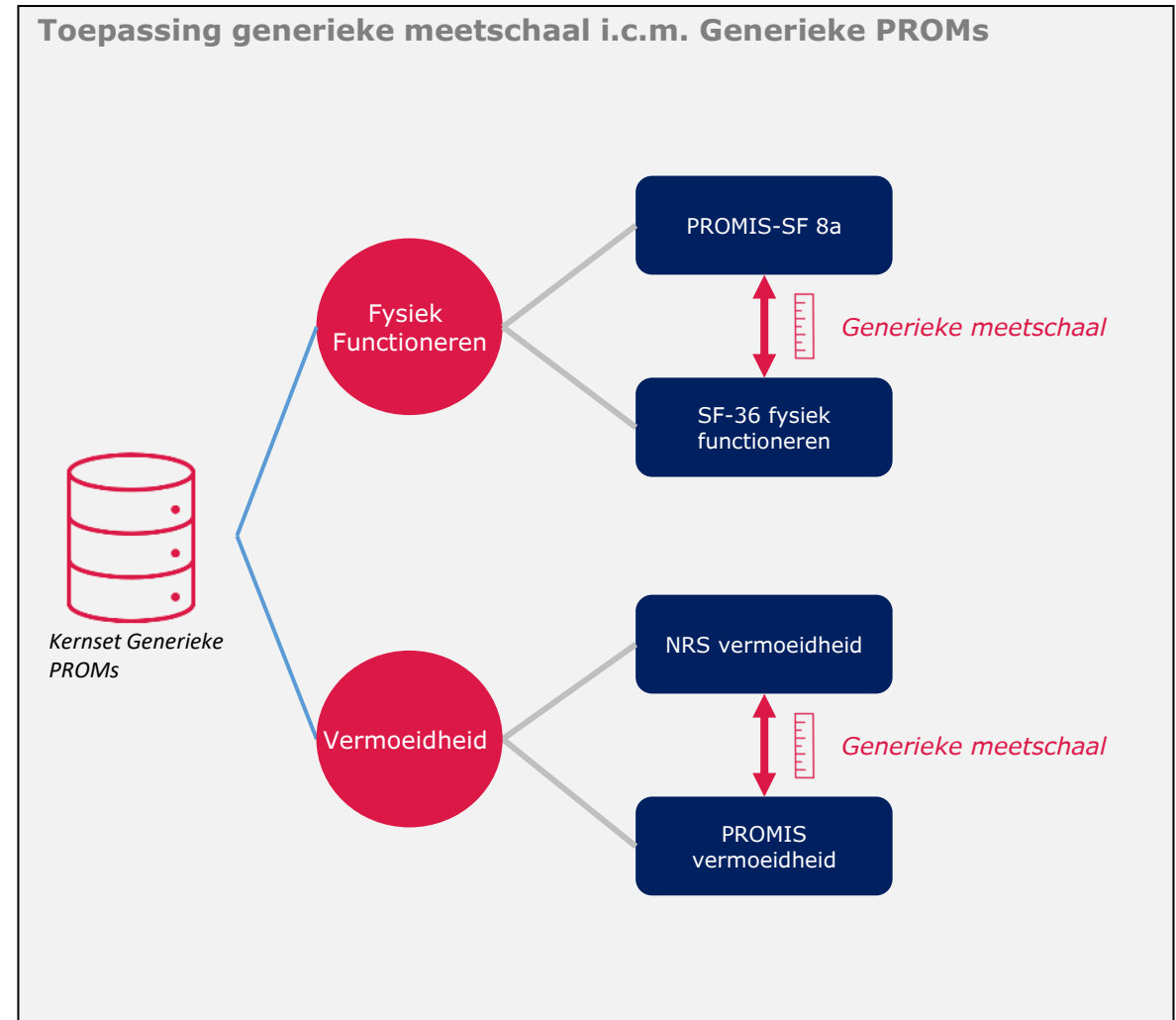
# Cross-walk omrekeningstabellen



## Generieke meetschaal

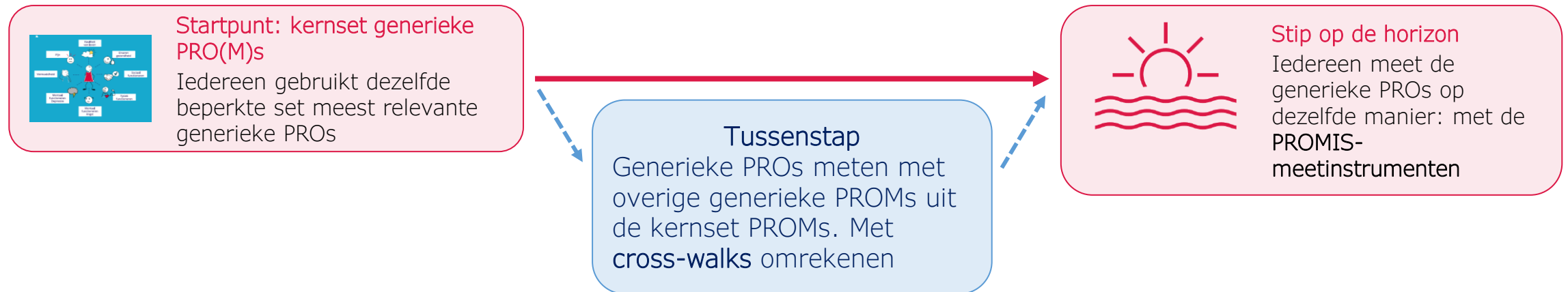
De PROMIS-meetschaal is als generieke meetschaal gekozen omdat:

1. Er is een PROMIS meetschaal voor elk van de gekozen generieke PROs beschikbaar
2. Er bestaan al crosswalk tabellen om scores naar de PROMIS meetschaal om te zetten voor veel in Nederland gebruikte generieke PROMs
3. De item parameters van de betreffende meetschalen worden door HealthMeasures ter beschikking gesteld om cross-walks te ontwikkelen
4. De PROMIS meetschalen zijn uitgedrukt in een T-score, die van 0-100 loopt, waarbij een waarde 50 het gemiddelde is van de algemene bevolking. Er zijn ook afkappunten voor wat milde, matige, en ernstige klachten zijn



# Cross-walks beschikbaar stellen vanuit programma UZ

- Via het kennisplatform uitkomstgerichte zorg worden bestaande omreken Tabellen (cross-walks) en een cross-walk protocol beschikbaar gesteld
- Voor een aantal meetinstrumenten moeten nog cross-walks worden gemaakt. Een protocol incl. voorwaarden en methoden om (nieuwe) cross-walks te maken (linking) wordt in de nabije toekomst beschikbaar gesteld.
- De site met cross-walks gaat onderhouden worden door IRT-deskundigen
- De omreken Tabellen moeten in ICT systemen worden ingebouwd zodat scores direct omgerekend kunnen worden



## Het advies

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.

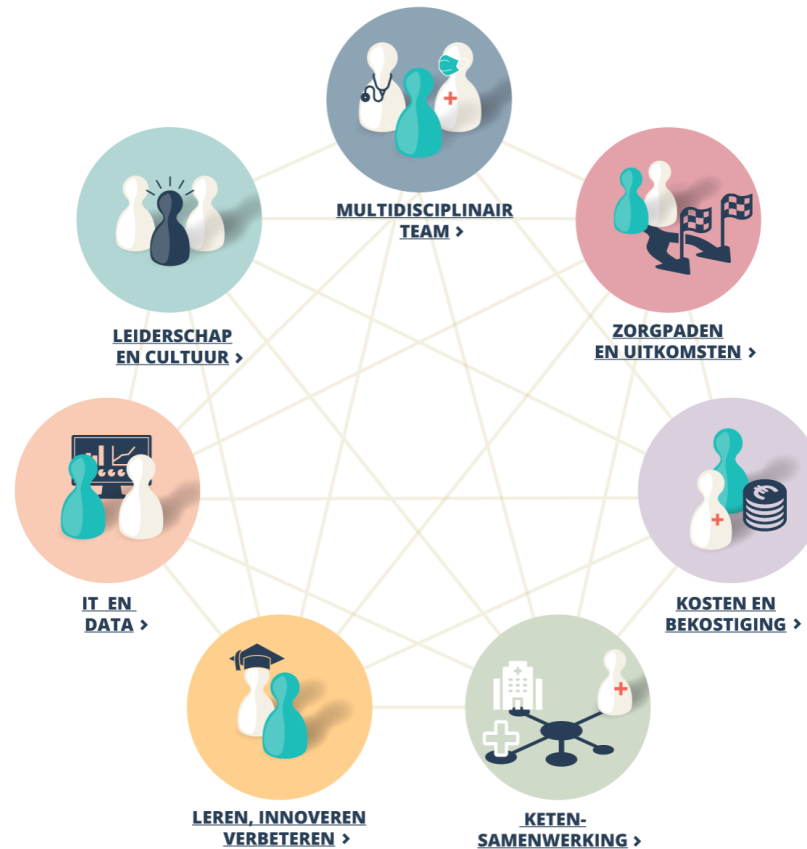
# Extra informatie

Meer informatie over PROMs te vinden op [PROM-wijzer](#) van de [PROM-toolbox](#)



# Extra informatie

Implementatie waardegedreven zorg Linnean:  
Leidraad: **Sneller meer waarde voor de patiënt**



# Extra informatie

## Informatie over gezondheidsvaardigheden

- [Toolkit gezondheidsvaardigheden](#)
- Een ziekenhuis voor iedereen, Pharos.  
[Overzicht van handvatten voor de tweedelij](#)
- [Sneltest begrijpelijkheid vragenlijsten](#)



**SNELTEST** PHAROS

**Sneltest vragenlijst**

Is uw vragenlijst geschikt voor iedereen? Doe hier de sneltest en zie of de vragenlijst geschikt is voor iedereen of dat er aanpassingen nodig zijn. Voor meer informatie over de sneltest klik hier. De inhoud van deze tabel en de voorbeeldvragen zijn gebaseerd op de vragenlijst met vragenlijst van Pharos-mediabank. Zij hebben vragenlijsten herkenbaar aan de grootte van de tekst en de afbeeldingen van de vragenlijst.

0 punten per vraag 0 vragen een beetje, maar kan beter 1 vraag 2 vragen 3 vragen 4 vragen 5 vragen 6 vragen 7 vragen 8 vragen 9 vragen 10 vragen 11 vragen 12 vragen 13 vragen 14 vragen 15 vragen 16 vragen 17 vragen 18 vragen 19 vragen 20 vragen 21 vragen 22 vragen 23 vragen 24 vragen 25 vragen 26 vragen 27 vragen 28 vragen 29 vragen 30 vragen 31 vragen 32 vragen 33 vragen 34 vragen 35 vragen 36 vragen 37 vragen 38 vragen 39 vragen 40 vragen 41 vragen 42 vragen 43 vragen 44 vragen 45 vragen 46 vragen 47 vragen 48 vragen 49 vragen 50 vragen 51 vragen 52 vragen 53 vragen 54 vragen 55 vragen 56 vragen 57 vragen 58 vragen 59 vragen 60 vragen 61 vragen 62 vragen 63 vragen 64 vragen 65 vragen 66 vragen 67 vragen 68 vragen 69 vragen 70 vragen 71 vragen 72 vragen 73 vragen 74 vragen 75 vragen 76 vragen 77 vragen 78 vragen 79 vragen 80 vragen 81 vragen 82 vragen 83 vragen 84 vragen 85 vragen 86 vragen 87 vragen 88 vragen 89 vragen 90 vragen 91 vragen 92 vragen 93 vragen 94 vragen 95 vragen 96 vragen 97 vragen 98 vragen 99 vragen 100 vragen

Vragenlijst	Ervar	Toelichting	Verenwants
De vragenlijst is geschikt voor iedereen (ACE)	0-10	0-10	0-10
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	11-20	11-20	11-20
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	21-30	21-30	21-30
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	31-40	31-40	31-40
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	41-50	41-50	41-50
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	51-60	51-60	51-60
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	61-70	61-70	61-70
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	71-80	71-80	71-80
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	81-90	81-90	81-90
De vragenlijst is niet geschikt voor iedereen (ACE)	91-100	91-100	91-100

© Pharos Mediabank 2020. Alle rechten voorbehouden. Pharos Mediabank is een onderdeel van de Pharos Groep. Pharos Mediabank is een onderdeel van de Pharos Groep. Pharos Mediabank is een onderdeel van de Pharos Groep.