

Adviesrapport set Generieke PRO(M)s voor kinderen

Programma Uitkomstgerichte Zorg
Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'
Werkgroep Generieke PRO(M)s kinderen
Versie 1.1
12 mei 2023



Voorwoord

Met plezier en enige trots biedt de werkgroep u het adviesrapport Generieke PRO(M)s* voor kinderen aan.

De werkgroep maakt onderdeel uit van Lijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg 'Meer inzicht in uitkomsten'. Binnen deze programmalijn worden uitkomstsets ontwikkeld voor aandoeningen die bestaan uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten.

De set generieke PRO(M)s voor kinderen is samengesteld als uitgangspunt voor de aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg. De werkwijze is conform de aanpak bij de [set generieke PRO\(M\)s voor volwassenen](#). Dit document beschrijft de gemaakte keuzes en operationalisatie m.b.t. de PROs en de selectie van de PROMs. Daarnaast bevat het advies een aantal aanbevelingen.

Het adviesrapport is eind 2022 in een consultatieronde voorgelegd aan de achterban van de [HLA-partijen](#). Het rapport werd positief ontvangen en enkele aanpassingen zijn verwerkt. De achterban had veel vragen over het vervolg en de implementatie van de PRO(M) set.

Het advies is door het Bestuurlijk Overleg – UZ positief ontvangen en vastgesteld op 23 februari 2023. Het BO-UZ onderschrijft de aanbevelingen van de werkgroep.

Veel leesplezier!

De werkgroep generieke PRO(M)s voor kinderen

Besluit Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg – 23 februari 2023

Het BO-UZ gaat akkoord met het advies en onderschrijft de aanbevelingen. De reactie van het BO was (op hoofdlijnen) als volgt:

- 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.

Overzicht van wijzigingen per versie

Wijziging	Paginnummer	Geïntroduceerd in versie
Formuleringen van de Numerieke Beoordelingsschalen (NRS) zijn geharmoniseerd	69	versie 1.1
Voor alle Numerieke Beoordelingsschalen (NRS) zijn versies toegevoegd, die kunnen worden ingevuld door ouders of verzorgers van de kinderen tot 7 jaar (Ouder-proxy)	70	versie 1.1

Inhoudsopgave van het concept-adviesrapport

Onderdeel	Pagina
- Voorwoord	2
1. Managementsamenvatting	4
2. Aanleiding	5
3. Opdracht en doel	7
4. Aanpak	8
Advies	14
5. <ul style="list-style-type: none">• Selectie PROs• Selectie PROMs	15 19
6. Conclusie & Discussie	30
7. Aanbevelingen	31
8. Bijlagen	34



1. Managementsamenvatting

Aanleiding

HLA-partijen ontwikkelen in programmalijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) uitkomstensets voor aandoeningen t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. In januari 2022 is een [set generieke PRO\(M\)s opgeleverd voor volwassenen](#). Sommige aandoeningen binnen dit programma manifesteren zich echter al op kinderleeftijd. Voor kinderen zijn andere PROMs nodig om dezelfde PROs uit te vragen als bij volwassenen, daarnaast kunnen andere PROs relevant zijn.

Opdracht en doel

Het ontwikkelen van een gedragen set generieke uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor kinderen ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren.

Aanpak

Een werkgroep met gemandateerden van [HLA-partijen](#) en experts heeft met de PROM-cyclus* als uitgangspunt het advies opgesteld waarbij aangesloten is bij de aanpak van de set generieke PRO(M) voor volwassenen en (inter)nationale initiatieven.

Advies

De kernset generieke PRO(M)s bestaat uit:

- Tien generieke PROs die relevant zijn voor alle aandoeningen: (1) *overkoepelend*: welbevinden/kwaliteit van leven en ervaren gezondheid; (2) *functioneren*: fysiek, sociaal en mentaal (angst, depressie, boosheid) en (3) *symptomen*: vermoeidheid, pijn en slaap.
- Voor elke PRO wordt een beperkte set hanteerbare PROMs aanbevolen.
- Als voorkeurs PROM voor PROs m.b.t. functioneren worden de [PROMIS](#) meetinstrumenten aanbevolen. Voor de overige PROs wordt het gebruik van een Numeric Rating Scale (NRS) aanbevolen.

Aanvullende vragen

- Besteed altijd aandacht aan schoolverzuim, vrije tijd en hobby's. Neem ook de familie en thuissituatie mee. Dit kan worden opgepakt m.b.v. aanvullende vragen.

Gebruik kernset generieke PRO(M)s:

- Neem binnen het programma UZ de kernset als uitgangspunt bij de uitkomstensets in de aandoeningswerkgroepen. Beargumenteer afwijken is mogelijk. Vul ze waar nodig aan met verdiepende of aandoeningsspecifieke PROMs.
- Stel de set beschikbaar aan het veld en stimuleer het gebruik door iedereen.

Conclusie

Een compacte set PRO(M)s die gebruikt kan worden voor kinderen is beschikbaar. De set PROs voor kinderen vertoont grote overeenkomsten met de set voor volwassenen.

Aanbevelingen

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

- Om de aanbevolen PROMs aan elkaar te linken en vergelijkbaar te maken is het nodig cross-walks** te ontwikkelen.
- Verder onderzoek naar de begrijpelijkheid van de PROMs bij kinderen is nodig.
- Momenteel wordt een aantal potentiële PROMs vertaald en ontwikkeld. Maak landelijk afspraken over het updaten van de generieke PROM set.
- Aanbevelingen gedaan bij de [set generieke PRO\(M\)s voor volwassenen](#) m.b.t. de implementatie en evaluatie van het gebruik in de praktijk zijn ook van toepassing op de set voor kinderen. Expliciete aandacht hiervoor is nodig.

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

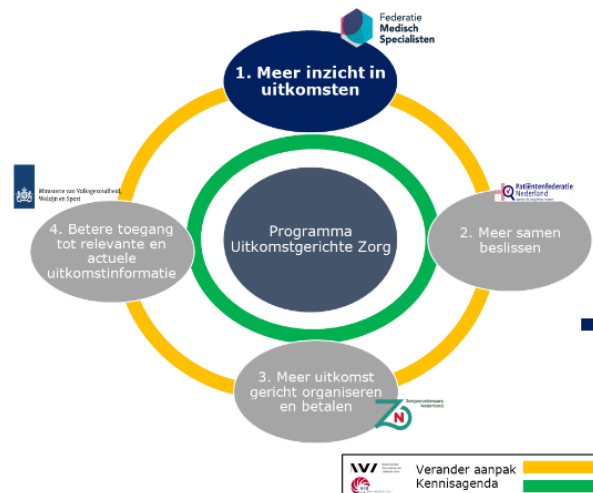
** Voor meer informatie over [cross-walks \(link\)](#) en [pagina 13](#) en [pagina 27](#)

2. Aanleiding

Programma Uitkomstgerichte Zorg*

In het programma Uitkomstgerichte Zorg bundelen de Hoofdlijn Akkoord (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.



Waarom een set Generieke PROMs voor kinderen?

In januari 2022 is een [set Generieke PRO\(M\)s](#) opgeleverd voor volwassenen. Sommige aandoeningen binnen dit programma manifesteren zich echter al op kinderleeftijd. Ook is de aandoeningswerkgroep 'astma bij kinderen' van start gegaan. Andere PROMs zijn nodig om dezelfde PROs uit te vragen bij volwassenen en kinderen, daarnaast kunnen andere PROs relevant zijn. Daarnaast helpt het selecteren van generieke PROs tot een vermindering in het aantal PROMs dat gebruikt wordt en wordt overlap voorkomen. Daarom is in februari 2022 een werkgroep generieke PRO(M)s voor kinderen ingesteld. Daarnaast brengt het gebruik van PROMs bij kinderen conceptuele en methodologische uitdagingen met zich mee, zoals de leeftijdsgeschiktheid en begrijpelijkheid van vragenlijsten en de noodzaak/meerwaarde van proxymetingen.

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).

Samenstellen sets van uitkomst informatie

Klinische uitkomsten (CROs)

Patiëntgerapporteerde uitkomsten

Generieke PROs & PROMs

+
Aandoenings specifieke PROs & PROMs

* Zie www.platformuitkomstgerichtezorg.nl voor meer informatie

**Zie [veelgestelde vragen generieke PRO\(M\)s](#)

Handreiking generieke PROMs voor Uitkomstgerichte Zorg

Inzicht in het waarom, wat en hoe van de generieke PROMs



3. Opdracht & doel van de werkgroep

Opdracht van de werkgroep generieke PRO(M)s voor kinderen

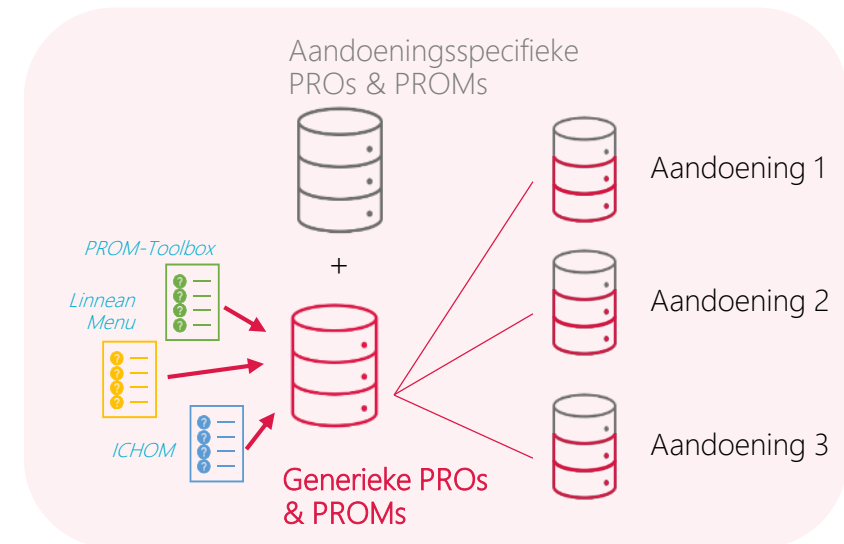
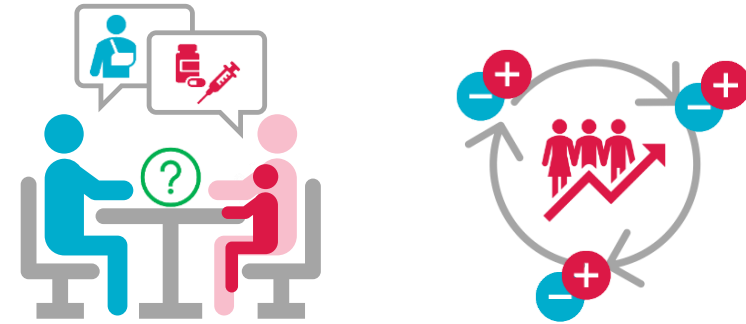
Het vaststellen van een landelijk gedragen, beperkte kernset generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor kinderen voor gebruik binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg. Volg daarbij de werkwijze van de set generieke PRO(M)s voor volwassenen.

Doel van de set generieke PRO(M)s voor kinderen

- In de dagelijkse zorg ter ondersteuning van het gesprek (zoals bij Samen Beslissen)
- Als input voor Leren & 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 kinderen in Nederland, met aandacht voor beperkte gezondheidsvaardigheden
- Ze sluiten aan bij bestaande initiatieven (o.a. ICHOM en Linnean menu)



4. Aanpak

De aanpak van de werkgroep Generieke PRO(M)s voor volwassenen fungeerde als leidraad voor de werkgroep GPRO(M)s voor kinderen.

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

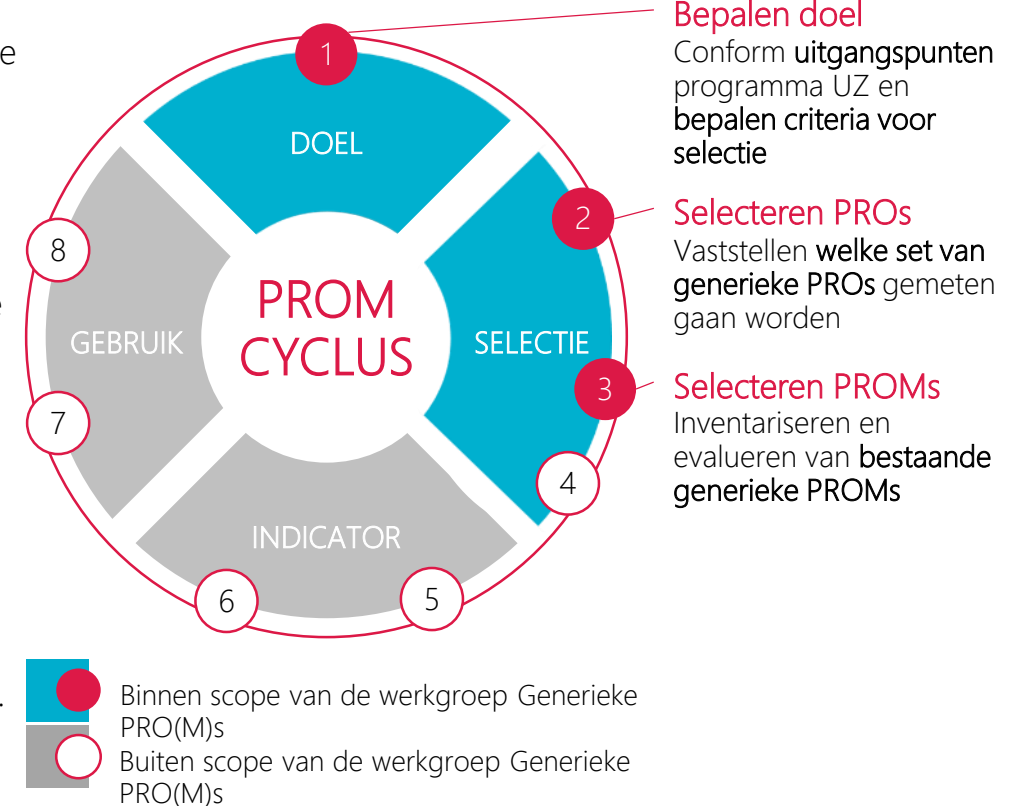
- Stap 1: bepalen doel en selectiecriteria
- Stap 2: selecteren PROs
- Stap 3: selecteren PROMs
- Op basis van consensus is de werkgroep gekomen tot een vastgestelde set Generieke PRO(M)s
- Er is gebruik gemaakt van bestaande wetenschappelijke (inter)nationale initiatieven, inclusief de set generieke PRO(M)s voor volwassenen

Samenstelling werkgroep

- Een werkgroep met gemandateerden uit een aantal HLA-partijen, methodologische experts en experts op gezondheidsvaardigheden (Pharos), begeleid door een voorzitter en secretaris. Zie [bijlage 1](#) voor meer informatie over het doorlopen proces.

Doorlooptijd

Februari 2022 – Februari 2023



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

Voor meer informatie over de onderbouwing van de PROM-cyclus, zie het artikel:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31889232/>



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 (zoals bij Samen Beslissen)
- Als input voor Leren & Verbeteren onder zorgprofessionals (verbeterinformatie)

Toelichting vastgestelde selectiecriteria voor PROMs

- Generieke uitkomsten en domeinen (PROs) zijn gekozen als startpunt. Per PRO wordt nagegaan welke PROM (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 & 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.
- Er wordt naar gestreefd om vragenlijsten te selecteren die begrijpelijk zijn voor alle kinderen. Bij vragenlijsten ingevuld door kinderen van 12 jaar en ouder of door ouders/verzorgers is het mogelijk om de [Pharos-sneltest](#) te gebruiken. Bij kinderen jonger dan 12 jaar is het wenselijk om een expert op het gebied van taalniveaus/ AVI's* te betrekken bij de selectie van de PROMs.

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



Voldoet de generieke PROM aan de criteria 'hanteerbaarheid'?
a) Pharos-sneltest begrijpelijke vragenlijst (>12 jaar)
b) Max aantal items
c) Geen kosten
d) Dezelfde vragenlijst voor ouder (bij jonge kinderen) en kind
m.b.v. hetzelfde meetsysteem
e) Toepasbaar bij een brede leeftijdsrange



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



Voor meer informatie over het stoplichtensysteem zie: [Development of a standard set of PROs and generic PROMs for Dutch medical specialist care; Qual Life Res; 2023.](#)



4. Aanpak

Stap 2: Selectie generieke PROs

Fase 1	Inventarisatie	Inventarisatie PROs, leeftijdscategorie en afnamevorm (proxy vs zelf): <ol style="list-style-type: none">1. Uitvraag onder de werkgroepleden2. Inventarisatie uit bestaande initiatieven en wetenschappelijke literatuur3. Geïnterviewde PROs geclusterd en geordend in PRO-concepten
Fase 2	Kernset	Er is een keuze voor een kernset generieke PROs gemaakt, zodanig dat deze hanteerbaar is, aansluit op internationale wetenschappelijke 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'.
Fase 3	Operationalisatie	De geselecteerde PROs zijn geoperationaliseerd: iedere PRO is nader gespecificeerd (<i>wat wil je meten</i>) inclusief subdomeinen.
Fase 4	Achterban-consultatie	Een consultatie is uitgevoerd naar draagvlak voor de geselecteerde PROs.

Zie [bijlage 2](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



4. Aanpak

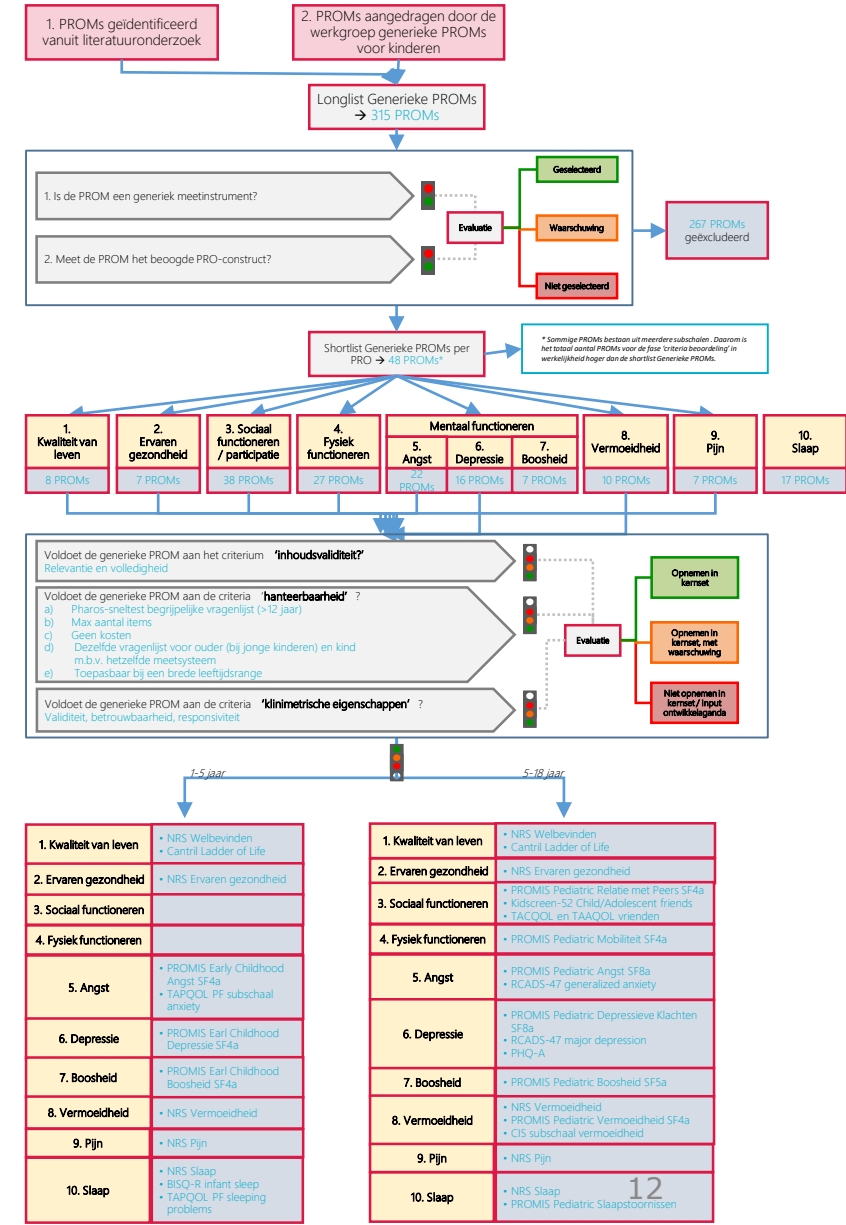
Stap 3: selectie generieke PROMs*

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 3 voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



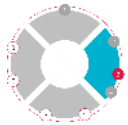
* Core Domain Set Selection According to OMERACT Filter 2.1: [The OMERACT Methodology \(link\)](#)



4. Aanpak

Stap 3: selectie generieke PROMs

Fase 1	Identificatie	<p>Generieke PROMs zijn geïdentificeerd en verzameld o.b.v. literatuuronderzoek door methodologische experts en input werkgroep.</p> <p>De geïdentificeerde generieke en domein specifieke PROMs vormen samen de <i>Longlist</i>, deze wordt beoordeeld in fase 2 'initiële beoordeling'.</p>
Fase 2	Initiële beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Longlist</i> zijn door 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> Hierbij werden specialistische en diagnostische instrumenten geëxcludeerd. 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>3a. De PROMs op de <i>Shortlist</i> zijn eerst beoordeeld op het overkoepelende selectie criterium: (1) inhoudsvaliditeit. Indien de inhoudsvaliditeit negatief werd beoordeeld is de PROM niet verder beoordeeld.</p> <p>3b. Vervolgens zijn de PROMs met een positieve inhoudsvaliditeit beoordeeld op de overige twee overkoepelende selectiecriteria: (2) hanteerbaarheid voor patiënt/zorgverlener (o.a. toepasbaar bij een brede leeftijdscategorie), (3) klinimetrische eigenschappen.</p> <p>De PROMs zijn gescoord op basis van een stoplichtensysteem. Per selectie criterium of -criteria is een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteert 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 PRO(M)s vastgesteld. Deze zijn ter consultatie voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen.</p>
Fase 5	Achterbanconsultatie	<p>Aanbevelingen en feedback vanuit de achterban zijn besproken door de werkgroep.</p>

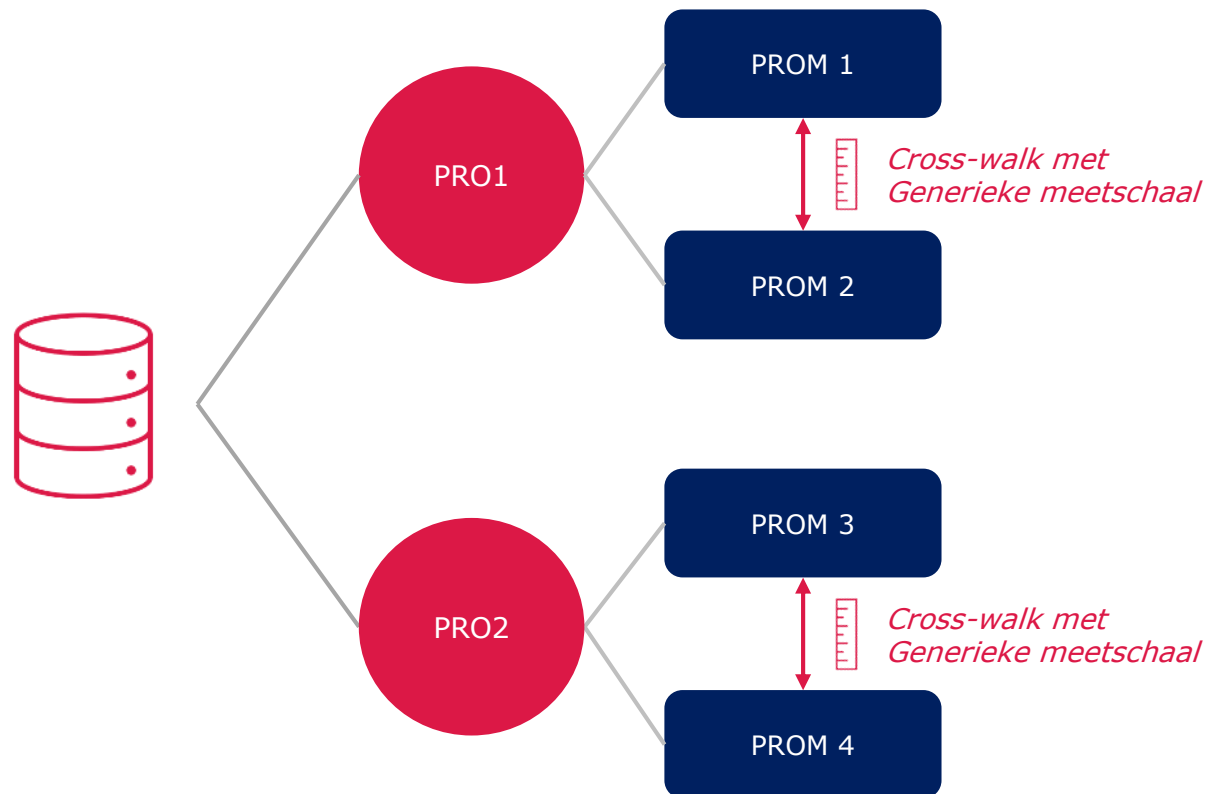


4. Aanpak Cross-walks

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.

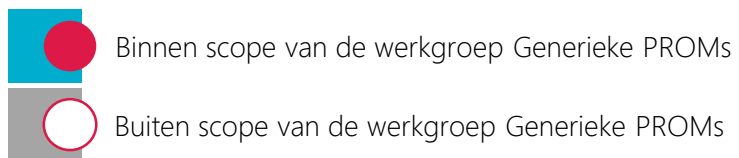
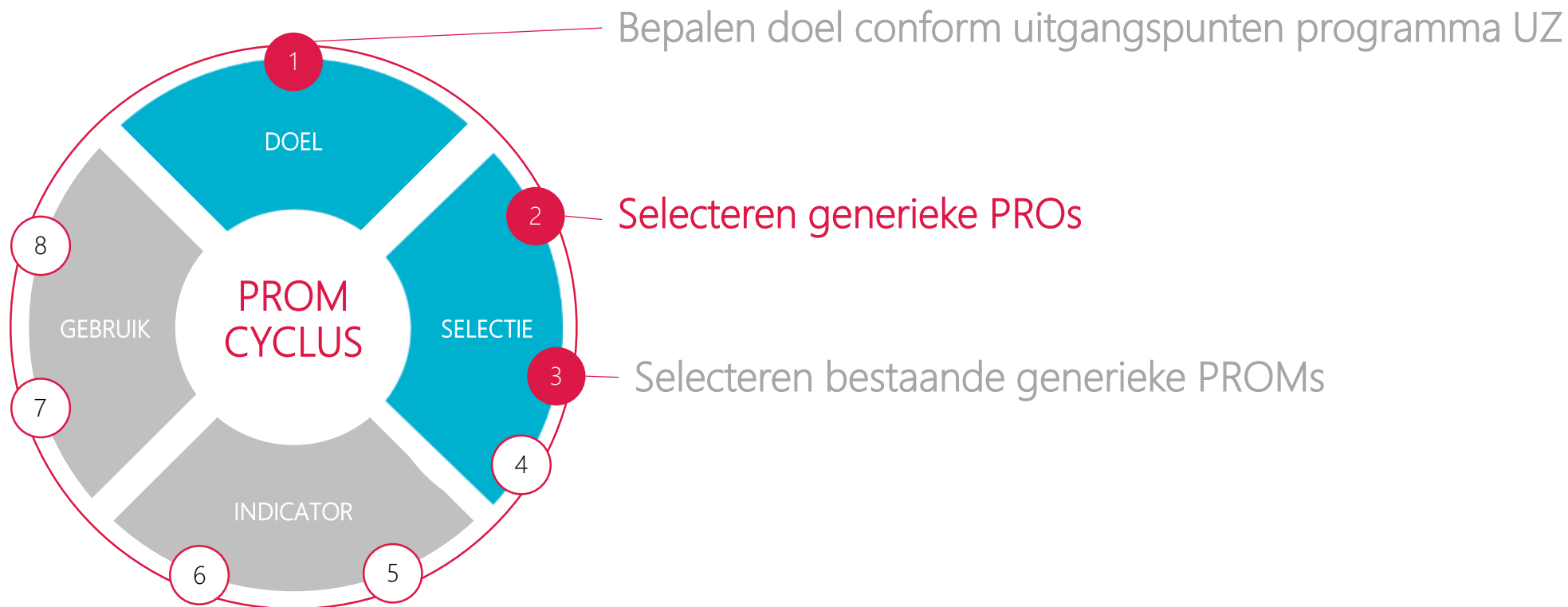


5. Advies



5. Advies

Stap 2 PROM-cyclus: Selectie PROs

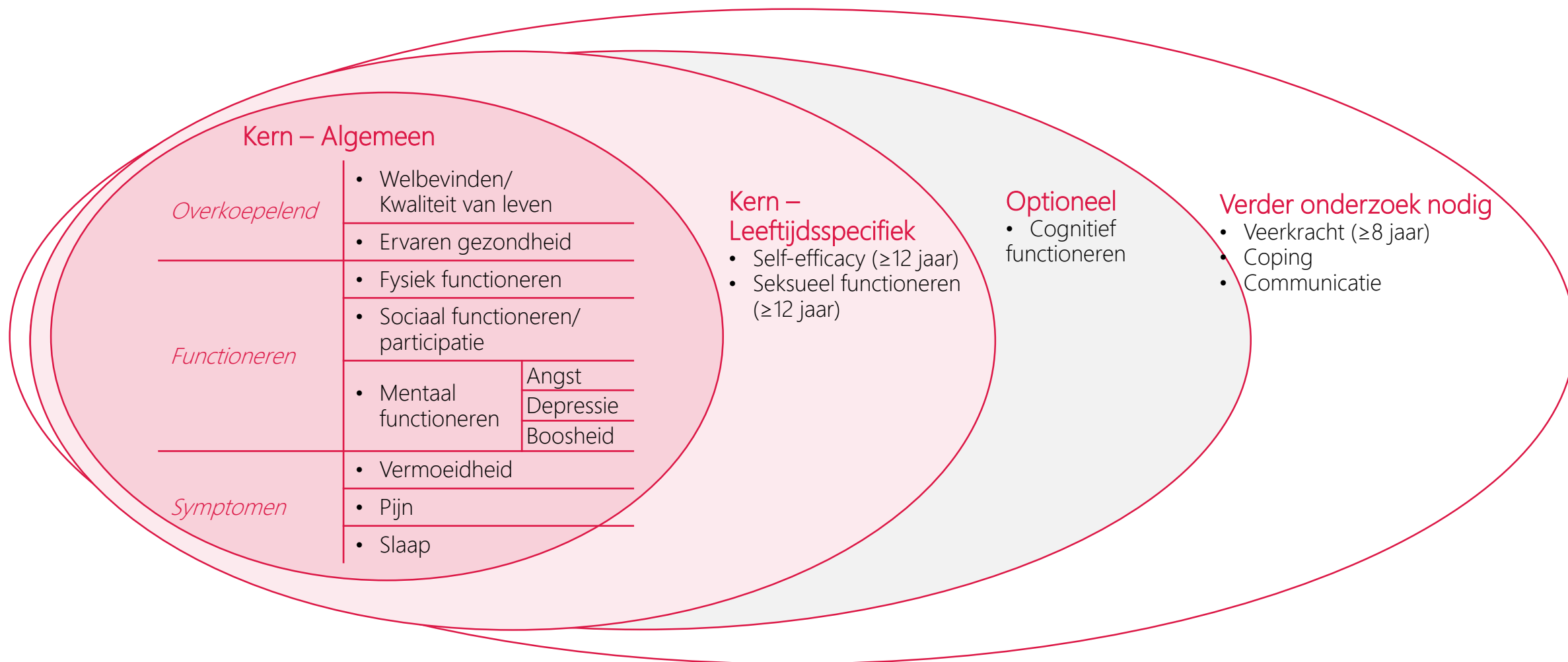




5. Advies

Samenstelling kernset PROs – vier 'schillen'*

Er is gekozen voor een beperkte kernset uitkomsten die vanuit het kind perspectief relevant zijn voor alle aandoeningen. We hebben een onderscheid gemaakt tussen een kern-algemeen en een beperkt aantal PROs voor kern-leeftijdsspecifiek. Alleen voor de kern-algemeen worden in dit advies PROMs geadviseerd. De overige PROs die relevant worden geacht, zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig'.



* Zie [bijlage 2](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces



5. Advies

Kernset PROs – toelichting gemaakte keuzes*

- **Groei & Ontwikkeling** is niet meegenomen als aparte PRO. De geselecteerde PROs worden gezien als operationalisatie van dit concept. Verder worden onderdelen van groei en ontwikkeling gemeten door middel van observaties en niet met PROMs.
- **Communicatie** (zich uiten en taal begrijpen) vindt de werkgroep een belangrijk onderwerp. De werkgroep is van mening dat communicatie veel aspecten omvat en overlapt met andere constructen. Het is daarom moeilijk te meten met een PROM. Voor de operationalisatie is volgens de werkgroep verder onderzoek nodig. Communicatie is een randvoorwaarde om een PROM in te kunnen vullen. Er moet altijd nagegaan worden of een kind (vanaf 8 jaar) een PROM zelfstandig kan begrijpen en invullen.
- Een aantal variabelen is belangrijk, maar **betreft geen patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs)** en zijn daarmee niet te meten met een PROM (bijvoorbeeld voeding en gedrag).
- **Cognitief functioneren** is opgenomen als optionele PRO. Het is een belangrijke variabele waar aandacht voor moet zijn. Het in kaart brengen van het cognitief functioneren is complex en kan op meerdere manieren gedaan worden waarbij PROMs niet altijd de beste meetinstrumenten zijn om deze variabele te meten. Denk bijvoorbeeld aan neurocognitief onderzoek (wat o.a. intelligentie, aandacht en werkgeheugen meet).
- Het strikt scheiden in **leeftijdscategorieën** is losgelaten bij de bredere inventarisatie van PROs, omdat veel PROs bij verschillende categorieën naar voren kwamen en omdat er verschillen in leeftijdscategorieën zijn binnen de beschikbare PROMs.
- De werkgroep beveelt aan om in het gesprek met het kind (en ouders) m.b.v. **aanvullende vragen altijd aandacht** te besteden aan:
 - Schoolverzuim
 - Vrije tijd en hobby's
 - Familie/thuissituatie
- Voor de **allerjongste kinderen** is ervoor gekozen om af te wijken van de vastgestelde operationalisatie, omdat naar een aantal PROs niet gevraagd kan worden, deze moeten op een andere wijze gemeten worden (zoals met observaties van gedrag door ouders).

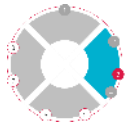


5. Advies

Kernset PROs – operationalisatie

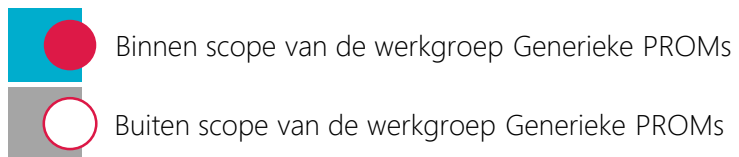
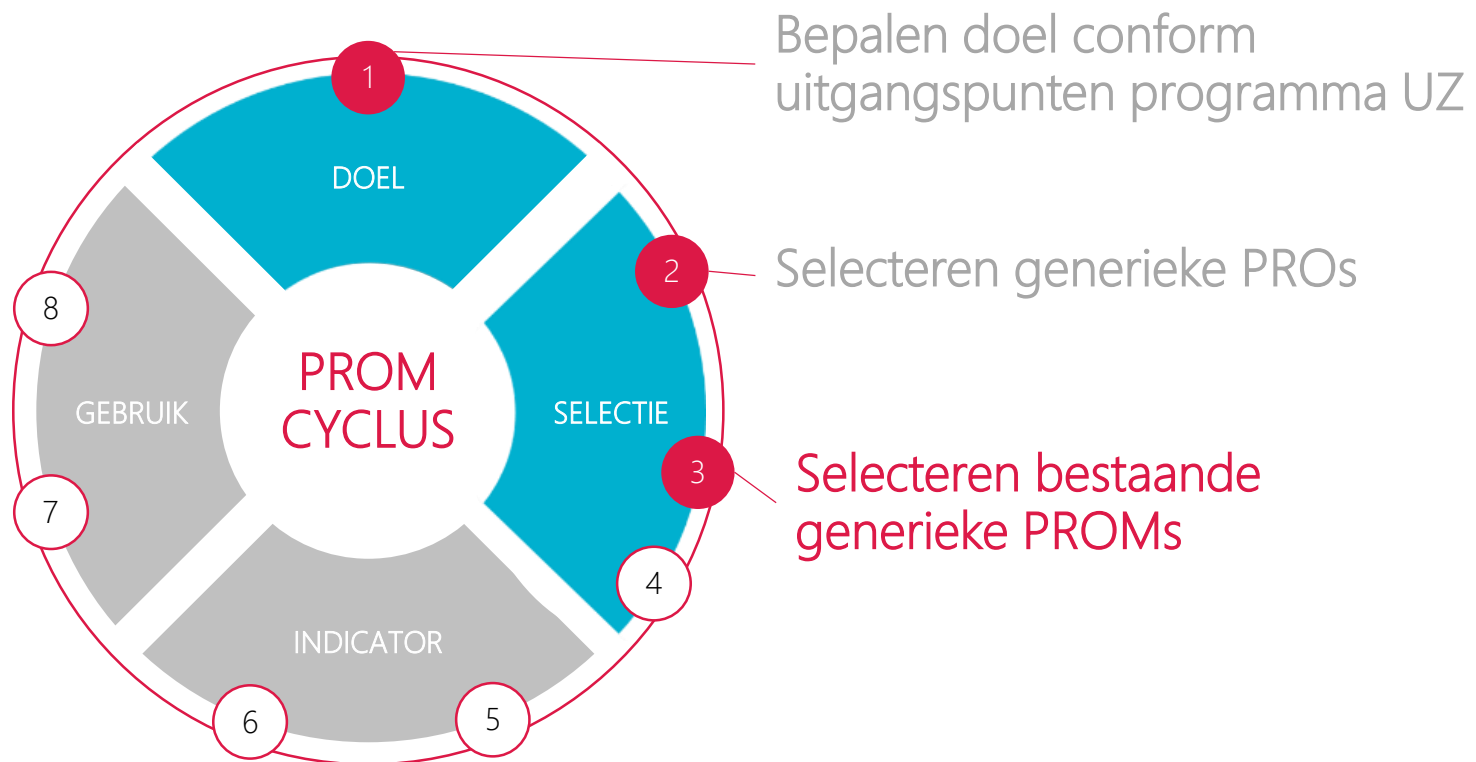
Op basis van input van de werkgroep, literatuuronderzoek & advies methodologische experts zijn de generieke PROs geoperationaliseerd.

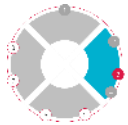
	Generiek PRO-concept	Operationalisatie / specificatie	Subdomeinen	
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/ Kwaliteit van leven	Oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn kwaliteit van leven bepalen, waarbij gevraagd kan worden naar: 1. Hoe blij ben je met je leven en/of 2. Hoe lekker zit je in je vel	
	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 (over een life span)	1. Zelfverzorging 2. Fysieke activiteiten 3. Lichamelijk functioneren	
	Sociaal functioneren/ participatie	Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen & activiteiten en mee kunnen doen (met andere kinderen)	Peers: 1. Participatie/ Meedoen 2. Relatie Schoolverzuim en vragen naar deelname aan hobby's & sport en familie/thuissituatie worden uitgevraagd m.b.v. een aanvullende vraag, niet met een PROM.	
	Mentaal/ Emotioneel functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	Geen
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	Geen
		Boosheid	Ervaren gevoelens van boosheid	Geen
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Mate (intensiteit) van vermoeidheid	Geen	
	Pijn	Mate (intensiteit) van pijn	Geen	
	Slaap	Ervaren kwaliteit van slaap	Geen	



5. Advies

Stap 3 PROM-cyclus. Selectie PROMs





5. Advies

Samenstelling kernset PROMs

Leeftijdscategorieën

- Voor de leeftijdscategorieën 1-5 jaar en 5-18 jaar zijn voor elke PRO een beperkte set hanteerbare PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd.
- De keuze van deze leeftijdscategorieën was pragmatisch omdat deze categorieën in de verschillende PROMs gehanteerd worden.

Invullen

- Voor de leeftijdscategorie 1-5 jaar wordt een proxy-PROM ingevuld door een ouder of verzorger. Ook voor de leeftijdscategorie 5-7 jaar wordt een proxy-PROM ingevuld door een ouder of verzorger.
- Vanaf 8 jaar vult een kind zelf de PROM in. Hierbij is het belangrijk om altijd na te gaan of een kind een PROM inderdaad zelfstandig kan invullen. Daarnaast is het van belang om na te vragen en vast te leggen wie de PROM heeft ingevuld.

Cross-walks

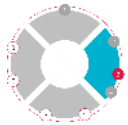
- De aanbevolen PROMs per PRO kunnen via een generieke meetschaal en cross-walks aan elkaar gelinkt worden. Voor een aantal PROMs moeten nog cross-walks ontwikkeld worden.

Aanbevolen kernset

- Het advies van de werkgroep is om de **overkoepelende PROs** (welbevinden en ervaren gezondheid) en **symptomen PROs** (vermoeidheid, pijn, slaap) te meten met een **1-item NRS**. Deze PROs kunnen waar nodig in de praktijk **aangevuld** worden met **verdiepende generieke PROMs**.
- Voor de **PROs m.b.t. functioneren** (sociaal, fysiek, mentaal) worden **PROMs met meerdere items** aanbevolen om betrouwbare scores te krijgen en op geaggregeerd niveau uitspraken te kunnen doen.
- De set generieke PRO(M)s kan waar nodig aangevuld worden met **aandoeningsspecifieke PROs en PROMs**.

Voorkeurs kernset PROMs

Naast de kernset PROMs beveelt de werkgroep per leeftijdscategorie een set voorkeurs kernset PROMs aan (pagina 23-26).



5. Advies

Samenstelling kernset PROMs – 1 tot 5 jaar

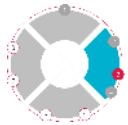
- Voor de allerjongste kinderen (0-1 jaar) worden sociaal en fysiek functioneren vaak niet gemeten m.b.v. een PROM, maar wordt gebruik gemaakt van observationele of performance instrumenten om bewegingen en gedrag te observeren.
- Bij de PROs 'sociaal functioneren' en 'fysiek functioneren' zijn nog geen PROMs geselecteerd, omdat van de beschikbare PROMs de inhoudsvaliditeit onvoldoende was of omdat er kosten aan het gebruik van de PROM verbonden zijn.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven	NRS Welbevinden Ouder-proxy	1	
		Cantril Ladder of Life	1	
	Ervaren gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid Ouder-proxy	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	Nog niet beschikbaar*		
	Fysiek functioneren	Nog niet beschikbaar*		
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS Early Childhood Angst v1.0 SF4a	4
			TAPQOL PF subschaal anxiety***	3
		Depressie	PROMIS Early Childhood Depressie v1.0 SF4a	4
Boosheid	PROMIS Early Childhood Boosheid/Irriteerbaarheid v1.0 SF4a	4		
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid Ouder-proxy	1	
	Pijn	NRS Pijn Ouder-proxy	1	
	Slaap	NRS Slaap Ouder-proxy	1	
		TAPQOL PF subschaal sleeping problems**	8	

* Momenteel worden voor deze PROs vragenlijsten ontwikkeld en/of vertaald. Zodra die beschikbaar komen kan het advies worden aangepast.

** Dit betreffen PROMs die verdiepend gebruikt kunnen worden.

***Het ontwikkelen van cross-walks wordt aanbevolen voor het gebruik van deze PROMs.



5. Advies

Samenstelling kernset PROMs – 5 tot 18 jaar

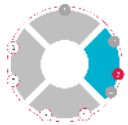
Voor elke PRO is een beperkte set hanteerbare PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd waar geen kosten aan verbonden zijn. De aanbevolen PROMs per PRO kunnen via een generieke meetschaal en cross-walks aan elkaar gelinkt worden.

Type PRO	PRO(s)		Generieke PROM(s)		# items	
			Kind versie	Proxy versie (in te vullen door ouder/verzorger)		
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven		NRS Welbevinden	NRS Welbevinden Ouder-proxy	1	
			Cantril Ladder of Life	n.v.t.	1	
	Ervaren gezondheid		NRS Ervaren Gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid Ouder-proxy	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie		PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Relatie met Peers v2.0 SF4a	4	
			Kidscreen-52 Child and Adolescent Version subschaal friends**	Kidscreen-52 Parent Version subschaal friends**	6	
			TACQOL Child Form en TAAQOL subschaal vrienden**	TACQOL Parent Form subschaal vrienden**	4	
	Fysiek functioneren		PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Mobiliteit v2.0 SF4a	4	
	Mentaal functioneren		Angst			
			PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b		PROMIS Parent Proxy Angst v2.0 SF4b	4
			RCADS-47 subschaal generalized anxiety***		RCADS-P-47 subschaal generalized anxiety***	6
			PROMIS Pediatric Depressieve Klachten v2.0 SF4b		PROMIS Parent Proxy Depressieve Klachten v2.0 SF4b	4
			RCADS-47 subschaal major depression***		RCADS-P-47 subschaal major depression***	10
			PHQ-A (11-17 jaar)**	n.v.t.	9	
Boosheid		PROMIS Pediatric v2.0 Boosheid SF5a	PROMIS Parent Proxy v2.0 Boosheid SF5a	5		
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid		NRS Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid Ouder-proxy	1	
			PROMIS Pediatric Vermoeidheid v2.0 SF4a*		PROMIS Parent Proxy Vermoeidheid v2.0 SF4a*	4
			CIS subschaal vermoeidheid (CIS-8 of CIS-4) *,**		n.v.t.	8/4
	Pijn		NRS Pijn	NRS Pijn Ouder-proxy	1	
	Slaap		NRS Slaap		NRS Slaap Ouder-proxy	1
PROMIS Pediatric Slaapstoornissen v1.0 SF4a*			PROMIS Parent Proxy Slaapstoornissen v1.0 SF4a*	4		

* Dit betreffen PROMs die verdiepend gebruikt kunnen worden.

** Het ontwikkelen van cross-walks wordt aanbevolen voor het gebruik van deze PROMs.

*** Crosswalks zijn beschikbaar



5. Advies

Voorkeurs kernset PROMs – toelichting gemaakte keuzes*

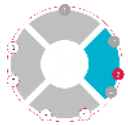
De opdracht van de werkgroep was het ontwikkelen van een **compacte set PROMs**. Daarom wordt naast de kernset een set voorkeurs PROMs aanbevolen.

Selectiecriteria waren de toepasbaarheid van de PROM bij een **brede leeftijdsrange** en dat de PROM voor ouder en kind gebaseerd is op **hetzelfde meetsysteem**. Na het toepassen van deze criteria vielen veel PROMs af.

De werkgroep beveelt per generieke PRO een aantal voorkeurs PROMs aan

PROs.	Voorkeurs PROMs	Toelichting
Overkoepelend	1-item NRS	<ul style="list-style-type: none">• Om overlap met andere constructen te vermijden
Functioneren	Short forms PROMIS	<ul style="list-style-type: none">• Gebruik maken van hetzelfde meetsysteem bij alle PROs m.b.t. functioneren• Beschikbaarheid van dezelfde PROM voor ouder (bij jonge kinderen) en kind• Toepasbaarheid bij een brede leeftijdsrange
Symptomen	1-item NRS	<ul style="list-style-type: none">• Draagt bij aan de compactheid van de set• Deze vragen worden ter screening gebruikt. Indien nodig kunnen de overige aanbevolen PROMs als verdieping gebruikt worden.

* Zie [bijlage 3](#) voor een uitgebreidere onderbouwing en beschrijving van het selectieproces

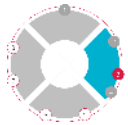


5. Advies

Voorkeurs kernset PROMs – 1 tot 5 jaar

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven	NRS Welbevinden Ouder-proxy	1	
	Ervaren gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid Ouder-proxy	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	Nog niet beschikbaar*		
	Fysiek functioneren	Nog niet beschikbaar*		
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS Early Childhood Angst v1.0 SF4a	4
		Depressie	PROMIS Early Childhood Depressie v1.0 SF4a	4
Boosheid		PROMIS Early Childhood Boosheid/Irriteerbaarheid v1.0 SF4a	4	
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid Ouder-proxy	1	
	Pijn	NRS Pijn Ouder-proxy	1	
	Slaap	NRS Slaap Ouder-proxy	1	

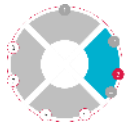
* Momenteel worden voor deze PROs vragenlijsten ontwikkeld en/of vertaald. Zodra die beschikbaar komen kan het advies worden aangepast.



5. Advies

Voorkeurs kernset PROMs – 5 tot 18 jaar

Type PRO	PRO(s)		Generieke PROM(s)		# items
			Kind versie	Proxy versie (in te vullen door ouder/verzorger)	
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven		NRS Welbevinden	NRS Welbevinden Ouder-proxy	1
	Ervaren gezondheid		NRS Ervaren Gezondheid	NRS Ervaren Gezondheid Ouder-proxy	1
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie		PROMIS Pediatric Relatie met Peers v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Relatie met Peers v2.0 SF4a	4
	Fysiek functioneren		PROMIS Pediatric Mobiliteit v2.0 SF4a	PROMIS Parent Proxy Mobiliteit v2.0 SF4a	4
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS Pediatric Angst v2.0 SF4b	PROMIS Parent Proxy Angst v2.0 SF4b	4
		Depressie	PROMIS Pediatric Depressieve Klachten v2.0 SF4b	PROMIS Parent Proxy Depressieve Klachten v2.0 SF4b	4
		Boosheid	PROMIS Pediatric v2.0 Boosheid SF5a	PROMIS Parent Proxy v2.0 Boosheid SF5a	5
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid		NRS Vermoeidheid	NRS Vermoeidheid Ouder-proxy	1
	Pijn		NRS Pijn	NRS Pijn Ouder-proxy	1
	Slaap		NRS Slaap	NRS Slaap Ouder-proxy	1



5. Advies

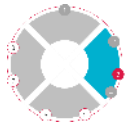
voorkeurs PROMs – toelichting keuze voor PROMIS

Onderbouwing keuze PROMIS meetinstrumenten

- Van de beschikbare PROM meetsystemen voor kinderen heeft het meetsysteem PROMIS **voor de meeste generieke PROs een PROM**. Voor een aantal ontbrekende generieke PROs van het meetsysteem PROMIS wordt momenteel PROMs ontwikkeld of moeten nog naar het Nederlands vertaald worden. Zodra die beschikbaar zijn kan het advies aangepast worden.
- Het advies voor gebruik van PROMIS meetinstrumenten **sluit aan bij de [set generieke PRO\(M\)s voor volwassenen](#) en internationale ontwikkelingen: [HealthMeasures](#) die de kwaliteit bewaken**
- De PROMIS meetinstrumenten zijn **ontwikkeld op basis van** gevalideerde items uit **veel gebruikte PROM vragenlijsten**, waaronder de PedsQL en Kidscreen.
- Het gebruik van de onderliggende meetschaal maakt het gebruik en de ontwikkeling van **cross-walks mogelijk** waardoor deze PROMs omgerekend kunnen worden en vergelijkbaar zijn. Deze cross-walks moeten voor de meeste PROMs nog ontwikkeld worden.
- Door gebruik te maken van de PROMIS meetinstrumenten wordt het in de toekomst mogelijk om **patiënten over hun gehele levensloop te volgen**.

PROMIS meetinstrumenten

- Vanwege de criteria kosten (voorkeur voor een gratis meetinstrument) en hanteerbaarheid adviseert de werkgroep om gebruik te maken van de **PROMIS short forms met het minst aantal vragen per PRO** (zie [bijlage 5](#) 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 Computer Adaptief Testen (CATs)** kan gebruikt worden om het aantal items te minimaliseren, en een betrouwbare score te behouden. Aan het gebruik van CATs zijn kosten verbonden en er is een verbinding met het Dutch-Flemish Assessment center nodig. Met CAT selecteert de computer na een startvraag steeds de volgende vraag op basis van het antwoord van de patiënt. Hierdoor krijgt de patiënt relevantere vragen en door de slimme manier van meten hoeven patiënten maar 3-7 vragen in te vullen voor een betrouwbare score.



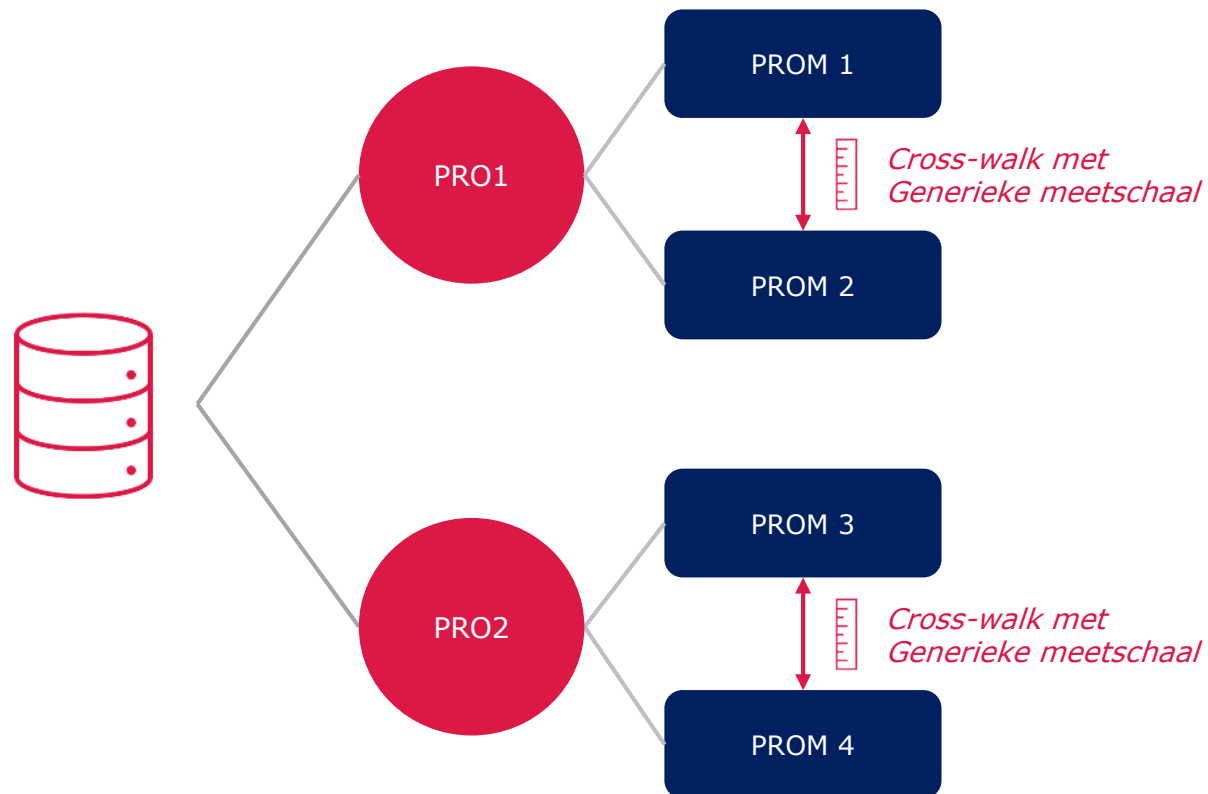
Kernset PROMs en Cross-walks

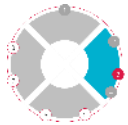
Met betrekking tot PROMs voor kinderen is er voor een **beperkt aantal PROMs cross-walks beschikbaar** naar de PROMIS meetschalen. Het is daarom **van belang dat er crosswalks ontwikkeld worden** voor de aanbevolen PROMs (zie pagina [21](#) en [22](#)) waar deze nog niet voor bestaan.

Om **data uit het verleden te kunnen blijven gebruiken** beveelt de werkgroep het ontwikkelen van crosswalks aan voor veel gebruikte (schalen van) PROMs die niet geselecteerd zijn voor de set, zoals de PedsQL. De PedsQL is vanwege de kosten niet geselecteerd. Crosswalks kunnen ontwikkeld worden door PROMs een tijd parallel te gebruiken. Daarna kan overgestapt worden.

Het is hierbij wel van belang dat de PROM **inhoudsvalide** is en het beoogde concept daadwerkelijk meet. Hiertoe kan ook een subschaal van een PROM gebruikt worden voor het meten van een PRO.

Verder is van belang dat patiënten over de gehele levensloop gevolgd kunnen worden. Daarom is het voor elk van de vastgestelde PROs noodzakelijk dat de betreffende **PROMIS meetschalen voor jonge kinderen, kinderen en volwassenen aan elkaar gelinkt worden m.b.v. cross-walks**. Voornamelijk is dit alleen gebeurd voor de depressie en fysiek functioneren meetschalen voor volwassenen en kinderen.





5. Advies

Set generieke PRO(M)s voor kinderen voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren

Kernset PROs en PROMs voor kinderen

De kernset bestaat uit de tien meest relevante generieke PROs voor kinderen.

Voor de PROs m.b.t. fysiek, sociaal en mentaal functioneren worden de PROMIS-meetinstrumenten als voorkeurs-PROM **aanbevolen** en een aantal andere PROMs die (in de toekomst) met cross-walks omgerekend kunnen worden.

Voor de overige PROs (overkoepelende en symptomen) wordt het gebruik van de **NRS aanbevolen** en een aantal verdiepende generieke PROMs.

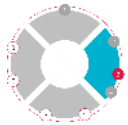
Voor elke PRO zijn generieke PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd waar geen kosten aan verbonden zijn en waarvoor het mogelijk is cross-walks te ontwikkelen die de uitwisselbaarheid met de PROM-scores borgen.

Aanbevelingen t.a.v. aanvullende vragen in het gesprek

- De werkgroep adviseert om altijd in het gesprek aandacht te besteden aan:
 - Schoolverzuim
 - Vrije tijd en hobby's
 - Familie en de thuissituatie
- De werkgroep beveelt voor deze PROs geen PROMs aan. Het is aan het veld welke vragen hiervoor het beste gebruikt kunnen worden.

Aanbevelingen t.a.v. aandoeningswerkgroepen en daarbuiten

- Binnen het programma UZ is de geadviseerde kernset generieke PROs en (voorkeurs)PROMs het uitgangspunt in de aandoeningswerkgroepen.
- De set generieke PRO(M)s kan waar nodig aangevuld worden met verdiepende generieke en aandoeningsspecifieke PROs en PROMs.
- Stel de kernset beschikbaar aan het veld en stimuleer het gebruik door iedereen.



5. Advies

Set generieke PRO(M)s voor kinderen voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren

Aanbevelingen t.a.v. gebruik van deze set in de praktijk

1. Zorg dat de data echt gebruikt en besproken wordt met de patiënt om het proces van Samen Beslissen te ondersteunen en koppel de data terug aan zorgprofessionals voor Leren & Verbeteren. Alle PROs zijn relevant.
2. Houdt rekening met de vaardigheden (o.a. lees en digitale) en mogelijkheden van kinderen en ouders bij het begrijpen en invullen van de PROMs.
3. Beperk de afname van de set generieke PRO(M)s tot de belangrijkste beslistmomenten in de zorg.
4. Zorg dat de PROM resultaten over vakgroepen/afdelingen heen gebruikt kunnen worden.
5. Ontwikkel cross-walks om de aanbevolen PROMs via een generieke meetschaal aan elkaar te linken, waardoor deze vergelijkbaar worden.
6. Maak landelijke afspraken over technische-, beheer-, gebruikersvoorwaarden en continuïteit van de aanbevolen PROMs.
7. 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 en Discussie



Opdracht en advies

- In navolging van het advies generieke PRO(M)s voor volwassenen is een kernset generieke PROs en PROMs voor kinderen opgesteld ter ondersteuning van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Bij het maken van het advies is gewerkt conform de aanpak van de set generieke PRO(M)s voor volwassenen.
- De kernset PROs is grotendeels vergelijkbaar met de set voor volwassenen. Op onderdelen is de operationalisatie anders.
- De kernset PROs is van toepassing op alle leeftijdscategorieën en toepasbaar bij alle kinderen. Daarnaast zijn enkele leeftijd specifieke PROs aanbevolen. Binnen de scope van dit advies is alleen voor de kernset PROs een aantal PROMs aanbevolen.

Scope opdracht

- Het advies gaat over de door of over het kind gerapporteerde uitkomsten. Dit kan verschillend zijn van wat ouders zelf ervaren. Aandacht voor het welzijn en de gezondheid van ouders is ook belangrijk maar valt buiten de scope van de opdracht van de werkgroep.
- In het advies ligt de focus op het selecteren van een set generieke PROMs. Andere instrumenten vallen hierdoor af, denk bijvoorbeeld aan gespreksinstrumenten zoals positieve gezondheid.
- Bij het opstellen van het advies hebben we rekening gehouden met verschillende leeftijdscategorieën. Voor kinderen onder 5 jaar was het niet altijd mogelijk om een goede PROM te selecteren en te adviseren. Momenteel worden vragenlijsten ontwikkeld en/of vertaald. Zodra die beschikbaar komen kan het advies worden aangepast.

Voortbouwen op bestaande initiatieven

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

- 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.

Reacties achterban en aanbevelingen

Gedurende het proces zijn er twee consultaties geweest:

- Consultatie PROs: diverse opmerkingen over het meenemen van meer klinische uitkomsten en context variabelen. Deze zijn niet meegenomen, omdat dit buiten de scope van de opdracht valt. Hiervoor verwijzen we graag naar het Project Uitkomstinformatie in de algemene Kindergeneeskunde (PUIK) dat een uitkomstenset voor generieke fysieke uitkomsten heeft vastgesteld. Daarnaast was er een aantal aanbevelingen m.b.t. de selectie van de PRO groei & ontwikkeling en communicatie. De werkgroep heeft deze uitkomsten niet opgenomen als aparte PROs, omdat de andere generieke PROs als operationalisatie worden gezien van deze concepten of omdat er verder onderzoek nodig is.
- Consultatie PROMs: veel vragen over de begrijpelijkheid van PROMs, implementatie, registratiesystemen en ontwikkeling van crosswalks. Deze onderwerpen vallen buiten de scope van de opdracht. De werkgroep heeft hierover een aantal aanbevelingen opgesteld waarvoor ze expliciet aandacht vraagt.

7. 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

7. Aanbevelingen

voor praktische implementatie

Begrijpelijkheid en invulbaarheid van de vragenlijsten.

- Het is belangrijk dat alle kinderen kunnen meedoen. Hierbij is het van belang om na te gaan of kinderen in staat zijn om de PROMs in te vullen. Denk aan kinderen met een lager IQ, kinderen met een migratieachtergrond, met beperkte gezondheids-vaardigheden en/of belemmeringen in de sociaal, emotionele en cognitieve ontwikkeling. In de literatuur wordt geadviseerd dat kinderen vanaf 8 jaar PROMs zelfstandig kunnen invullen. Bij de ontwikkeling van vragenlijsten wordt gecheckt of kinderen de vragen correct begrijpen (o.a. door cognitieve debriefing), maar het is van belang om per kind te bepalen of hij of zij daar daadwerkelijk toe in staat is. Daarnaast is het van belang om na te vragen en vast te leggen wie de PROM heeft ingevuld. Houdt hierbij ook rekening dat ouders niet altijd in staat zijn om PROMs in te vullen.
- Voor kinderen ouder dan 12 jaar zijn de PROMs op begrijpelijkheid getest met de Pharos sneltest. Bij kinderen met een lager IQ en kinderen jonger dan 12 jaar is het wenselijk om een expert op het gebied van taalniveaus/ avi's te betrekken bij de selectie van de PROMs. Binnen dit programma bleek dit niet haalbaar. Hier is een vervolgproject voor nodig. Ook zou het visueel en/of auditief maken van PROMs de begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid kunnen verhogen.

Afnamemomenten

Neem de set generieke PROMs af ter ondersteuning bij belangrijke Samen Beslismomenten in de zorg. De afname kan daarmee beperkt blijven tot enkele keren per jaar. Binnen de aandoeningswerkgroepen van het programma UZ worden belangrijke Samen Beslismomenten in kaart gebracht.

Beschikbaarheid

De set generieke PRO(M)s voor kinderen is beschikbaar in het Nederlands. Voor gebruik in Nederland is beschikbaarheid in andere talen ook nodig, daarom is het aan te bevelen deze te ontwikkelen en beschikbaar te maken.

Vergelijkbaarheid PROs kinderen en volwassenen

- Continuïteit in de kinder- en volwassenfase is van groot belang voor goede zorg. De sets generieke PRO(M)s faciliteren dit. De generieke PROs geselecteerd voor de kinderen zijn vergelijkbaar met het advies van de werkgroep generieke PRO(M)s voor volwassenen. Ook wordt bij beide sets het PROMIS meetsysteem als voorkeursinstrument geadviseerd.
- Om PROs in de kinderfase en volwassenfase te kunnen vergelijken is het nodig de PROMs met elkaar te kunnen vergelijken. Het ontwikkelen en gebruik van cross-walks zou hier aan bij kunnen dragen.

Privacy van het kind

- Het is van belang dat er aandacht is voor de **privacy van het kind**.
- Voor gebruik van PROMs voor kinderen is het essentieel dat het gekozen PROM portaal (losstaand of EPD) verschillende (afgescheiden) toegangsmogelijkheden biedt voor het kind en de verzorger(s). Voor een kind vanaf 12 jaar is het bijvoorbeeld belangrijk dat het gezamenlijk inzien van de antwoorden door verzorgers wordt besproken alvorens ouders het inzien, en vanaf 16 jaar hebben ouders geen toegang meer.

7. Aanbevelingen voor landelijke implementatie

Besteed veel aandacht aan de implementatie in de praktijk.

- Het selecteren van de PRO(M)s is een **eerste stap**. Daarnaast is veel aandacht nodig voor: visie, creëren van draagvlak, het proces voor afname en data verzameling, koppeling met EPD en portals, goede en gebruiksvriendelijke dashboards, trainen en coachen van zorgprofessionals en patiënten, etc.
- Om de wildgroei aan vragenlijsten een halt toe te roepen, is het onze strikte aanbeveling om contact op te nemen met methodologen of experts (eventueel betrokken bij de GRPROM werkgroepen) als overwogen wordt nieuwe (ziekte specifieke) vragenlijsten te ontwikkelen. Samen kan er een weloverwogen beslissing genomen worden of een nieuwe vragenlijst echt nodig is of dat bestaande vragenlijsten voldoen.

Aandacht voor ICT en mogelijkheden EPDs

- Om toe te werken naar de implementatie van de set generieke PRO(M)s is het van belang dat er landelijke afspraken komen omtrent het uniform registreren van PROM data.
- Om PROMs goed te kunnen gebruiken in de zorg, is visualisatie van de antwoorden cruciaal. Hiervoor zijn wetenschappelijk gebaseerde richtlijnen opgesteld, let hier op bij de keuze voor PROM portalen. Met name de visualisaties in de huidige EPD's voldoen vaak niet aan deze richtlijnen.
- Vergelijking van resultaten met normdata en de mogelijkheid om dashboards via het EPD en in de thuissituatie inzichtelijk te maken zijn belangrijke elementen voor implementatie.
- Het is ook van belang dat de juiste kennis en middelen beschikbaar zijn en dat er voldoende capaciteit is om dit mogelijk te maken. Het opleiden van zorgprofessionals en inzet van IT zijn randvoorwaardes om te kunnen implementeren.

Bijstellen van het huidige advies.

Indien er nieuwe PROMs ontwikkeld worden en/of beschikbaar komen in het Nederlands is het van belang dat het huidige advies wordt bijgesteld. Bijvoorbeeld voor fysiek en sociaal functioneren bij kinderen van 1-5 jaar zijn nog geen PROMs geadviseerd. Indien het advies wordt bijgesteld, is het van belang dat alle betrokken partijen en wetenschappelijke verenigingen op de hoogte worden gesteld van deze wijzigingen.

Overstappen en gebruik data uit het verleden

- Sommige PROMs die veel gebruikt worden in de praktijk worden niet aanbevolen in dit advies, omdat hier kosten aan verbonden zijn (o.a. PedsQL en CHQ).
- Het is echter wel van belang dat uitkomsten verkregen m.b.v. deze PROMs vergeleken kunnen worden met de vragenlijsten uit dit advies. Hiervoor moeten **crosswalks** ontwikkeld worden.

Vervolg

- Maak gebruik maken van producten die ontwikkeld zijn binnen het programma UZ: o.a. de [handreiking voor volwassenen](#) en producten in [lijn 2](#) en [lijn 4](#). Zie ook [bijlage 6](#).
- Een vervolgtraject is noodzakelijk om dit advies te kunnen implementeren, deze verantwoordelijkheid ligt bij de HLA-partijen.



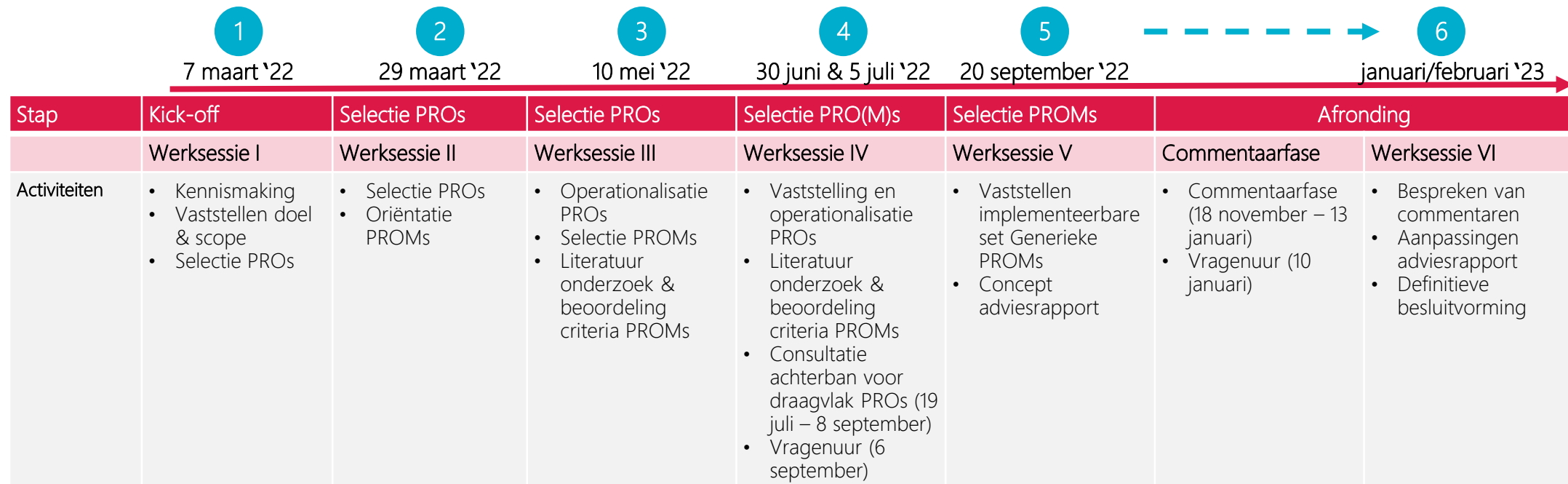
8. Bijlagen

1. Achtergrond: proces en samenstelling werkgroep generieke PRO(M)s voor kinderen
2. Onderbouwing selectie generieke PROs
3. Onderbouwing selectie generieke PROMs
4. Toelichting cross-walks
5. Meetinstrumenten (PROMIS en NRS)
6. Materiaal ontwikkeld vanuit programma UZ

Bijlage 1: Achtergrond proces en samenstelling werkgroep generieke PRO(M)s voor kinderen

Bijlage 1: Achtergrond – proces werkgroep

- De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de HLA-partijen, experts en ondersteuners. De set generieke PRO(M)s voor kinderen werd samengesteld in opdracht van lijn 1 van het programma Uitkomstgerichte Zorg.
- De werkgroep kwam in totaal zes keer (online) bij elkaar waarin gebruik werd 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 de keuze en operationalisatie van de PRO(M)s en het opstellen van aanbevelingen.



Bijlage 1: Achtergrond – samenstelling werkgroep

Gemandateerden HLA-partijen



Christiaan van Woerden
*Kinderarts @ Bravis
Ziekenhuis (NVK)*



Antonia Bouts
*Kinderarts @
Amsterdam UMC (NVK)*



Raphaëla van Litsenburg
*Kinderarts @ Prinses
Maxima Centrum (NVK)*



Wouter Staal
*Kind- en jeugd-
psychiater @ Karakter
(NVvPsychiaters)*



Marjon Cnossen
*Kinderarts @ Erasmus
MC (NVK)*



Sanne Nijhof
*Kinderarts @ UMC
Utrecht (NVK)*



Jan-Willem Gorter
*Kinderrevalidatiearts
(VRA)*



Monique Schouten
*Verpleegkundig afdelings-
hoofd @ Rijnstate*



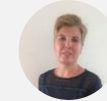
NERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



Nicole van Eldik
Kinderarts @ MUMC+



Hans Bart
*Projectleider
Uitkomstgerichte Zorg PFN*



Edith Dekker
*Senior adviseur
patiëntbelang PFN*



Hester Rippen
*Directeur @ Stichting Kind
en Ziekenhuis*

Ondersteuning



Sandra Beurskens
Voorzitter



Rachel Kalf
Secretaris/methodoloog

Experts



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



Jorien van Treeck
*Senior adviseur/ projectleider
gezondheidsvaardigheden @ Pharos*



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



Karolijn Dulfer
*Pediatisch psycholoog & Universitair docent
@ Erasmus MC*



Martijn Oude Voshaar
*Senior onderzoeker @ Universiteit Twente &
Methodoloog Uitkomstgerichte Zorg*

Bijlage 2: Onderbouwing selectie generieke PROs



5. Aanpak

Stap 2 PROM-cyclus: Selectie generieke PROs

Fase 1	Inventarisatie	Inventarisatie PROs, leeftijdscategorie en afnamevorm (proxy): <ol style="list-style-type: none">1. Uitvraag onder de werkgroepleden2. Inventarisatie uit bestaande initiatieven en literatuur3. Geïnterviewde PROs geclusterd en geordend in PRO-concepten
Fase 2	Kernset	Er is een keuze voor een kernset generieke PROs gemaakt, 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'.
Fase 3	Operationalisatie	De geselecteerde PROs zijn geoperationaliseerd: iedere PRO is nader gespecificeerd (<i>wat wil je meten</i>) inclusief subdomeinen.
Fase 4	Achterban-consultatie	Een consultatie is uitgevoerd naar draagvlak voor de geselecteerde PROs.



Stap 2: Selectie generieke PROs

Het voorstel van de geselecteerde generieke PROs is gebaseerd op- en daarmee onderbouwd door onderstaande elementen:

- a. **Inventarisatie** werkgroepleden generieke PROMs

- b. Linnean-menu Generieke PROMs

- c. ICHOM Overall Pediatric Health

- d. PROMIS-framework

- e. Positieve Gezondheid

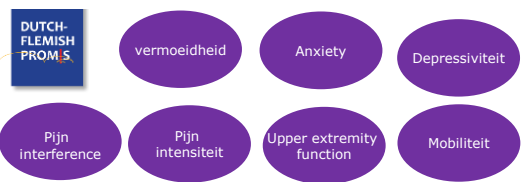
- f. Adviesrapport set generieke PRO(M)s volwassenen



Inventarisatie

Een eerste inventarisatie heeft plaatsgevonden op basis van:

1. Bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Pediatric Health set
2. Een inventarisatie van PROs die de werkgroepleden (N=9) belangrijk vinden (zie hiernaast)



Clustering

Tijdens een werksessie zijn de PROs uit de verschillende initiatieven door de werkgroep geclusterd. Dit was input voor de verdere selectie van PROs.





Toelichting Inventarisatie leden werkgroep

De generieke PRO-concepten die naar voren zijn gekomen bij de eerste inventarisatie zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (N=9)

Hierbij is een onderscheid gemaakt

- allerjongste kinderen (<4 jaar)
- de oudere kinderen (≥ 4 jaar).

Alle PRO-concepten in het overzicht hiernaast zijn uitgebreid besproken door de werkgroep.

We zien 8 PROs in beide leeftijdscategorieën als meest relevant terugkomen. Met deze PROs is de werkgroep verder aan de slag te gaan om uit te komen tot de uitschillen op [pagina 45](#).

* Onder sociaal functioneren zijn de subdomeinen familie, vrije tijd (peers) en school vast gesteld.

#	Prioritering PRO kind <4 jaar
1	Groei & ontwikkeling
2	Fysiek
3	Slaap
4	Mentaal/Emotioneel
5	Pijn
6	Gedrag
7	Sociaal functioneren*
8	Voeding
9	Familie
10	Kwaliteit van leven
11	Vermoeidheid
12	Ervaren gezondheid
13	Cognitie
14	Zelfvertrouwen
15	Veerkracht
16	Coping
17	School
18	Zelf redzaamheid
19	Vrije tijd (peers)
20	Seksualiteit
21	Self-efficacy

#	Prioritering PRO kind ≥ 4 jaar
1	Mentaal/Emotioneel
2	Fysiek
3	Sociaal functioneren*
4	Kwaliteit van leven
5	Pijn
6	Ervaren gezondheid
7	School
8	Slaap
9	Groei & ontwikkeling
10	Gedrag
11	Vermoeidheid
12	Familie
13	Vrije tijd (peers)
14	Voeding
15	Cognitie
16	Zelf redzaamheid
17	Seksualiteit
18	Zelfvertrouwen
19	Veerkracht
20	Coping
21	Self-efficacy



In de prioritering op de vorige pagina staan een aantal variabelen hoog op de lijst. Deze zijn na uitgebreid bediscussieerd te zijn door de werkgroep om verschillende redenen niet opgenomen in de uiteindelijke set van PROs.

- Een **aantal variabelen** is belangrijk, maar **betreft geen patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs)** en zijn daarmee niet te meten met een PROM (bijvoorbeeld voeding).
- **Groei & Ontwikkeling** is niet meegenomen als aparte PRO. De andere PROs worden als operationalisatie gezien van dit concept.
- **Cognitief functioneren** is opgenomen als optionele PRO. Het is een belangrijke variabele waar aandacht voor moet zijn. Het in kaart brengen van het cognitief functioneren is complex en kan op meerdere manieren gedaan worden waarbij PROMs niet altijd de beste meetinstrumenten zijn om deze variabele te meten. Denk bijvoorbeeld aan neurocognitief onderzoek (wat o.a. intelligentie, aandacht en werkgeheugen meet).



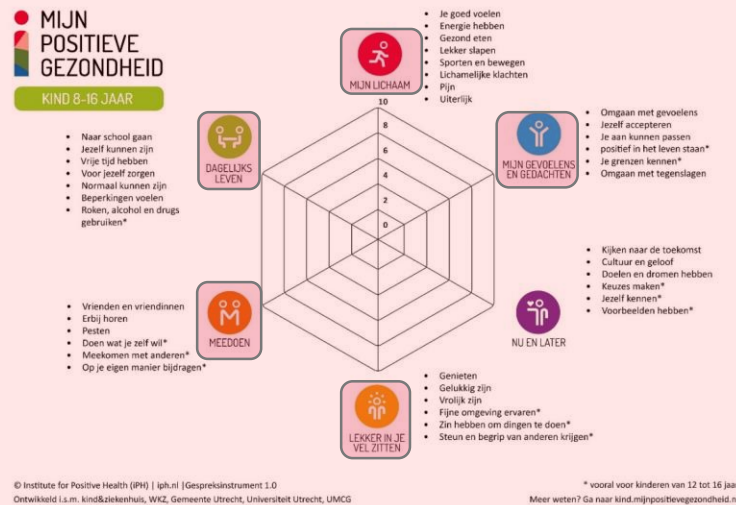
Relevantie ten opzicht van bestaande initiatieven

Nagegaan is of de top 8 PRO concepten overeen met bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Pediatric Health, PROMIS, de dimensies van Positieve Gezondheid en het adviesrapport set generieke PRO(M)s volwassenen. De overlap van generieke PROs uit de kernset zijn **roodgemarkeerd**.

ICHOM Overall Pediatric Health



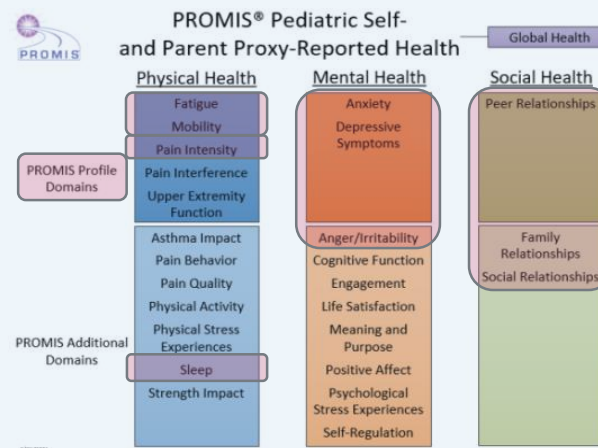
Positieve Gezondheid



Linnean Menu Generieke PROMs

Niveaus	Relevante PROs
Symptomen	
Fysieke functies/ symptomen	Pijn
	Vermoeidheid
	Slaapproblemen
Mentale functies/ symptomen	Cognitie
	Depressie
	Angst
Functionele status	
Fysieke activiteiten/ Fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten
Mentale Activiteiten/ Mentaal functioneren	Problemen oplossen
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby's)
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin, familie)
Ervaren Gezondheid	
	Ervaren Gezondheid
Kwaliteit van leven	
	Ervaren kwaliteit van leven

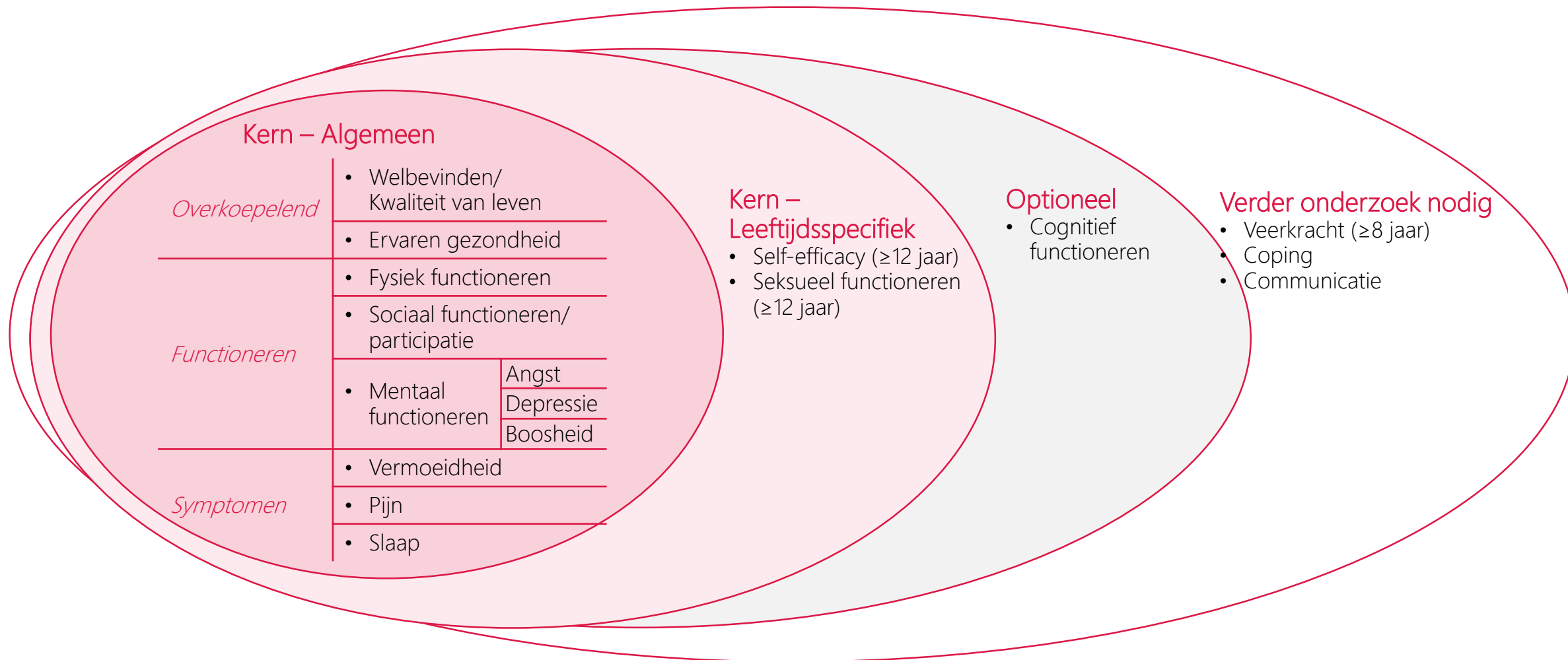
PROMIS Pediatric Self-Reported Health





Samenstelling kernset PROs – vier 'schillen'

Er is gekozen voor een beperkte kernset uitkomsten die vanuit het kind perspectief relevant zijn voor alle aandoeningen. We hebben een onderscheid gemaakt tussen een kern-algemeen en een beperkt aantal PROs voor kern-leeftijdsspecifiek. Alleen voor de kern-algemeen worden in dit advies PROMs geadviseerd. De overige PROs die relevant worden geacht, zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig'.





Kernset PROs – operationalisatie

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

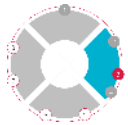
	Generiek PRO-concept	Operationalisatie / specificatie	Subdomeinen	
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/ Kwaliteit van leven	Oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn kwaliteit van leven bepalen, waarbij gevraagd kan worden naar: 1. Hoe blij ben je met je leven en/of 2. Lekker in je vel zitten	
	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 (over een life span)	1. Zelf verzorging 2. Fysieke activiteiten 3. Lichamelijk functioneren	
	Sociaal functioneren/ participatie	Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen & activiteiten en mee kunnen doen (met andere kinderen)	Peers: 1. Participatie/ Meedoen 2. Relatie Schoolverzuim en vragen naar deelname aan hobby's & sport en familie/thuissituatie worden uitgevraagd m.b.v. een aanvullende vraag, niet met een PROM.	
	Mentaal/ Emotioneel functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	Geen
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	Geen
Boosheid		Ervaren gevoelens van boosheid	Geen	
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Mate (intensiteit) van vermoeidheid	Geen	
	Pijn	Mate (intensiteit) van pijn	Geen	
	Slaap	Ervaren kwaliteit van slaap	Geen	

Bijlage 3: Onderbouwing selectie generieke PROMs



Stap 3 PROM-cyclus: selectie generieke PROMs

Fase 1	Identificatie	<p>Generieke PROMs zijn geïdentificeerd en verzameld o.b.v. literatuuronderzoek door methodologische experts en input werkgroep.</p> <p>De geïdentificeerde generieke en domein specifieke PROMs vormen samen de <i>Longlist</i>, deze wordt beoordeeld in fase 2 'initiële beoordeling'.</p>
Fase 2	Initiële beoordeling	<p>De PROMs op de <i>Longlist</i> zijn door 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> Hierbij werden specialistische en diagnostische instrumenten geëxcludeerd.</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>3a. De PROMs op de <i>Shortlist</i> zijn eerst beoordeeld op het overkoepelende selectiecriteria: (1) inhoudsvaliditeit. Indien deze negatief werd beoordeeld is de PROM niet verder beoordeeld.</p> <p>3b. Vervolgens zijn de PROMs met een positieve inhoudsvaliditeit beoordeeld op de overige twee overkoepelende selectiecriteria: (2) hanteerbaarheid voor patiënt/zorgverlener, (3) klinimetrische eigenschappen.</p> <p>De PROMs zijn gescoord op basis van een stoplichtensysteem. Per selectiecriteria of -criteria is een kleur gegeven (rood/oranje/groen) die resulteert 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 PRO(M)s vastgesteld. Deze zijn ter consultatie voorgelegd aan de achterban van de HLA-partijen.</p>
Fase 5	Achterbanconsultatie	<p>Aanbevelingen en feedback vanuit de achterban zijn besproken door de werkgroep.</p>



Stap 3: selectie generieke PROMs

1. PROMs geïdentificeerd vanuit literatuuronderzoek

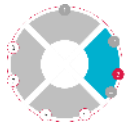
N = 71

1. Activity Scale for Kids	25. KidCope	49. PROMIS pediatric Familie Relatie
2. Beck Anxiety Inventory	26. Kidscreen 52-item, 27 item en 10-item	50. PROMIS pediatric Fysieke Activiteit
3. Beck Depression Inventory	27. KINDL(-R)	51. PROMIS pediatric Mobiliteit
4. Behavior Assessment System for Children	28. NIH Toolbox Self-Efficacy CAT	52. PROMIS pediatric NRS Pijnintensiteit
5. BRIEF	29. PAT	53. PROMIS pediatric Problemen door Slaapstoornissen
6. CBCL	30. PeDsQL	54. PROMIS pediatric Relaties met Peers
7. CDI en CDI-2	31. PedsQL Fatigue	55. PROMIS pediatric Slaapstoornissen
8. Child Perception Questionnaire	32. PROMIS Early Childhood Algehele Gezondheid	56. PROMIS pediatric Algehele Gezondheid
9. Children's Behavior Questionnaire	33. PROMIS Early Childhood Angst	57. PROMIS pediatric Boosheid
10. CHIP	34. PROMIS Early Childhood Boosheid/irriteerbaarheid	58. PROMIS pediatric Vermoeigheid
11. CHQ	35. PROMIS Early Childhood Depressie	59. RCADS
12. Coping Strategies Questionnaire	36. PROMIS Early Childhood Flexibiliteit	60. Satisfaction with life scale for children (Diener's)
13. CSHQ	37. PROMIS Early Childhood Frustratie Tolerantie	61. SDQ
14. DISABKIDS	38. PROMIS Early Childhood Fysieke Activiteit	62. Self-Perception Profile for Children
15. DUCATQOL	39. PROMIS Early Childhood Nieuwsgierigheid	63. SF-12
16. DUX25	40. PROMIS Early Childhood Positief Affect	64. SF-36
17. EQ-5D	41. PROMIS Early Childhood Slaap Gezondheid	65. SF-8
18. Family Adaptability and Cohesion Evaluation ScalesII	42. PROMIS Early Childhood Sociale Relaties	66. SSWLS /MSSWLS (Huebner's)
19. Family Environment Scale	43. PROMIS pediatric Angst	67. State-Trait Anxiety Inventory for Children
20. Functional Disability Inventory	44. PROMIS pediatric Astma impact	68. TACQOL
21. Functional Status Questionnaire II	45. PROMIS pediatric Belemmeringen door Pijn	69. TAPQOL
22. HUI	46. PROMIS pediatric Bovenste Extremiteten	70. Transition Intervention Program Readiness for Transition
23. ITQOL	47. PROMIS pediatric Cognitief Functioneren	71. Youth Quality of Life Instrument
24. ITQOL-SF47	48. PROMIS pediatric Depressieve Symptomen	

2. PROMs aangedragen door de werkgroep generieke PROMs

N = 244

1. AASP-NL	36. CANS-MH	71. EPDS	106. ITP	141. PARS-III	176. RECAP	211. SVLK
2. ABC	37. CAPD-Schaal plat	72. ESAT	107. ITQoL 97	142. PASES-PPC	177. RELIEF-2	212. SWA
3. ABCL/ ASEBA	38. CarerQoL V1	73. FAD	108. ITSP / Pearson	143. PAT v2	178. RELIEF-2	213. SWAN
4. ACQ	39. CBCL/Short form	74. FAD ouder	109. IWQOL	144. PBQ	179. Resilience Evaluation Scale	214. SWLS/SHS
5. ACT	40. CBSA	75. FAD-N Gezinsbeleving	110. Junior Nederlandse Persoonlijkheidsvragenlijst 2	145. PCF	180. RKVL	215. TAAQOL
6. AISI	41. CBSK	76. Fatigue lijst	111. KNO-Otologic Health	146. PCL-5 HIPPO	181. RMQ 2.0	216. TACQOL
7. AQOL-8D	42. CCC-2	77. FEEL-KJ	112. Lastmeter PSZ	147. PCS-C	182. RSE Zelfwaardering	217. TACQOL-P
8. ASHQ	43. CDLQI plaatjesversie	78. FertiQoL	113. LEC-5	148. PCS-P	183. RSG	218. TAPQOL
9. ASHS	44. CDLQI tekstversie	79. FPS-R	114. Lexilijst A	149. PedsPCF	184. SA-EASI	219. TIS-F
10. ASPI	45. CERQ	80. FSDS-R	115. Lexilijst B	150. PedsPCF kort	185. SAS-A	220. TIS-M
11. ASQ	46. CES-D	81. FSFI	116. LGP	151. PedsQL GI	186. SCARED	221. TRF
12. ASQ SE	47. CFSS	82. FS-II	117. Life engagement scale	152. PedsQL-GCS	187. School NF	222. UCL en UCL-A
13. ASQ SE-2	48. CHAQ	83. GAD-7	118. LTO	153. PedsQL-MFS	188. SCL-90-R	223. USER-P
14. ASQ-3	49. CHAT-TSC	84. GAF	119. M-CHAT-R Autism Screener	154. Perceived Stigmatisation Questionnaire	189. SCQ	224. VAK
15. ASR	50. Checklist individuele spankracht	85. Gedrags-vragenlijst	120. MEES 18+	155. Person-Centred Coordinated Care Experience Questionnaire	190. SCSES	225. Verbetering Vragenlijst voor tieners en jongvolwassenen - QVS
16. AVL	51. CSHS	86. Gezondheidsbeleving	121. MFI	156. PHQ-9	191. SDM-Q-9	226. Vilans NAH
17. Baecke	52. CIS 20	87. GHQ 18+	122. MOS	157. PIP	192. SDQ-Dut	227. Vineland screener / hogrefe
18. BAI	53. CIS 8	88. GII-F	123. MSPSS	158. Positieve gezondheid	193. SDQ (Dexa)	228. Vineland Z
19. BBSC	54. CLEFT-Q	89. GII-M	124. NEO FFI	159. PPPC-R proxy	194. SDQ 3 jaar	229. VISK
20. BCS	55. COHIP OSS	90. GOI Scale	125. NLD schaal	160. PPPC-R self	195. SDSC	230. Visual analog scale astma
21. BCS	56. CQI	91. Groeiwijzer	126. NOSIK	161. Probleemvragen ASR	196. Self IPQ-K	231. VLK-K
22. BDI-2-NL-R	57. CRIES	92. GvK	127. NPV(J)-2	162. PSQ	197. Self-Efficacy Vragenlijst - QVS	232. VOG
23. BDI-II NL	58. CRS	93. GVL	128. NRS	163. PSS NICU	198. SeSaPP	233. VvGK
24. BMQ	59. CSI	94. HADS	129. Nutrition in Pediatric Critical Care	164. PSS-10	199. SKINDEX-29	234. WFIRS
25. BPFAS	60. CSRQ	95. Happy IBD	130. NVE	165. PSS-14	200. sleep self report	235. WHO Disability Assessment Schedule 12
26. BPM-P	61. C-TRF	96. HoNOS Jeugd	131. OBVL	166. PSWQ	201. SNACK	236. WHO-5
27. BPM-T	62. CVO	97. HSC Kind	132. OKIV-R	167. PTSS	202. SOLK	237. WHODAS
28. BPM-Y	63. CY-BOCS	98. HUI 15 Q	133. OSA-12	168. Q questionnaires	203. SPAI-C	238. WHOQOL-Bref
29. BRIEF	64. Dagelijkse participatie - QVS	99. IBQ-R	134. OSA-18	169. QLQ	204. SP-NL Sensory Profile	239. YCND Baecke Vragenlijst
30. Brief infant sleep Q	65. DASS-21	100. IDQOL	135. OVAMA	170. QSQ-A	205. SQTT	240. YSR
31. Brief ouder executive functies	66. DDQ 0-5	101. IDS	136. PACQLQ	171. QSQ-P	206. SRS-2	241. ZCL(-P)
32. BRIEF-2	67. DLQI	102. IMPACT-III	137. PAID-20	172. QWBS	207. STAI-STATE	242. Ziekteelastmeter
33. Bristol Stoelgang-schaal	68. DSI	103. Insomnia severity index	138. PAQLQ	173. RAND	208. STAI-Trait	243. ZIL-OTSS
34. BSI	69. EORTC QLQ CX24	104. ISB	139. PARCA-R	174. RCGI-Scale geboren	209. STATIC PRO	244. Cantril Ladder of Life
35. C-ACT	70. EORTC QLQ-C30	105. ISS	140. PAR-Q	175. READ	210. Stoma QoL	



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 unidimensioneel (zoals geoperationaliseerd door de werkgroep)?

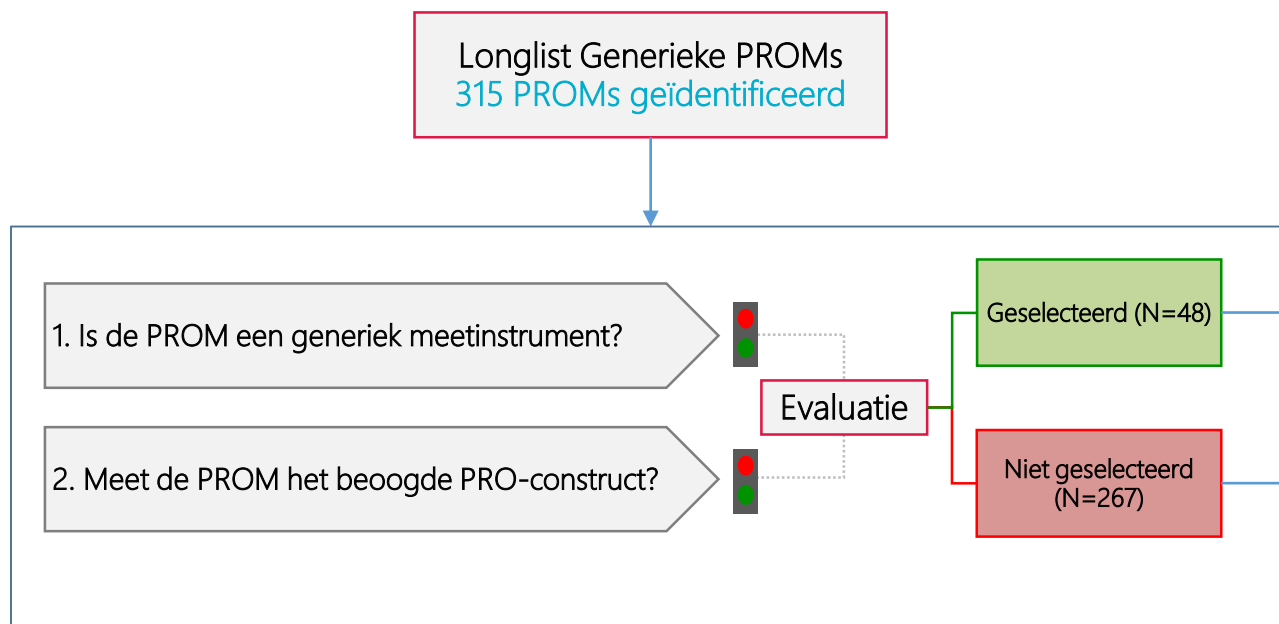
De PROMs die positief beoordeeld zijn op face-validity vormen samen de **Shortlist** die wordt beoordeeld in fase 3 'criteria beoordeling'. Er zijn meerdere PROMs per PRO mogelijk.

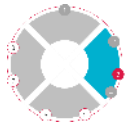
Shortlist Generieke PROMs

1. Kwaliteit van leven	8 PROMs
2. Ervaren gezondheid	7 PROMs
3. Sociaal functioneren / participatie	38 PROMs
4. Fysiek functioneren	27 PROMs
5. Angst	22 PROMs
6. Depressie	16 PROMs
7. Boosheid	7 PROMs
8. Vermoeidheid	10 PROMs
9. Pijn	7 PROMs
10. Slaap	17 PROMs

Exclusie

- (N=91) = meet geen van de opgenomen PROs / voldoet niet aan de operationalisatie
- (N=69) = is een PROM voor volwassenen
- (N=61) = is geen/onvoldoende generieke PROM
- (N=19) = dubbel
- (N=10) = is geen PROM
- (N=10) = op basis van feedback experts methodologie
- (N=3) = diagnostisch instrument
- (N=2) = geen Nederlandse versie
- (N=2) = vragenlijst niet gevonden

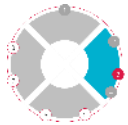




Stap 3: selectie generieke PROMs

[1/2] Voldoen niet aan criteria initiële beoordeling (N=267)

Meet geen van de opgenomen PROs/ voldoet niet aan de operationalisatie (N=91)			Is een PROM voor volwassenen (N = 69)			Is geen/ onvoldoende generieke PROM (N = 61)		
1. Adolescents Sleep Habits Survey	31. AASP-NL (11-65+)	61. Nutrition in Pediatric Critical Care	1. Quality of Well-Being Scale	24. EPDS	47. NEO FFI	1. SAS-A	26. OVAMA	51. SPAI-C
2. ASHS	32. AISI 2-5 jaar / 6-12 jaar	62. NVE	2. Baecke	25. Family Adaptability and Cohesion Evaluation ScalesII	48. NOSIK	2. ACT	27. PACQLQ	52. Stoma QoL
3. BPM-P 6 t/m 18	33. AVL versies: leerkracht; ouders	63. PARCA-R	3. DASS-21	26. FSFI	49. OBVL (Opvoedings-belasting vragenlijst)	3. C-ACT (4-12 jaar)	28. PAID-20	53. SWAN
4. BPM-Y 11 t/m 18	34. BBSC	64. PAT (Psychosocial Assessment Tool)	4. ABC	27. Functional Disability Inventory	50. PASES-PPC	4. CDLQI plaatjesversie	29. PAQLQ (7-17 jaar)	54. Verbetering Vragenlijst voor tieners en jongvolwassenen - QVS
5. CSHQ	35. BMQ	65. PCF 7-18 jaar	5. ABCL/ASEBA	28. GAF-score	51. PCL-5 HIPPO	5. CDLQI tekstversie	30. PAT v2	55. Vilans NAH
6. CSRQ signaleren.	36. CAPD-Schaal plat	66. PedsPCF (7-18 jaar)	6. ACQ Asthma Control Questionnaire	29. Genderdysforie - Amsterdam Sexual Pleasure Index (ASPI)	52. Probleemvragen ASR 18 t/m 59	6. CFSS	31. PBQ	56. Vineland screener / hogrefe
7. CVO	37. CCC-2	67. PedsPCF kort (7-18 jaar)	7. Angst (BAI)	30. Genderdysforie - BDI-2-NL-R	53. PTSS	7. Child Perception Questionnaire	32. PedsQL GI	57. Vineland Z
8. PCS-C	38. CERQ	68. PROMIS Early Childhood - Flexibiliteit (Flexibility)	8. AQOL-8D	31. Genderdysforie - MSPSS - Sociale steun	54. QLQ	8. CLEFT-Q	33. Perceived Stigmatisation Questionnaire	58. VISK
9. PCS-P	39. CRIES	69. PROMIS Early Childhood (Curiosity)	9. ASR 18 t/m 59	32. GHQ 18+ (General Health Questionnaire)	55. RAND	9. COHIP OSS	34. PIP	59. Visual analog scale astma
10. PROMIS pediatric Belemmeringen door Pijn	40. CRS	70. PROMIS pediatric Cognitief Functioneren	10. BCS	33. GII-F	56. Resilience Evaluation Scale	10. Coping Strategies Questionnaire	35. PROMIS pediatric Astma impact	60. VOG (leerkracht/ouder)
11. PROMIS pediatric Item bank - Problemen door Slaapstoornissen	41. C-TRF	71. PSQ	11. BDI-II NL	34. GII-M	57. SF-12	11. DISABKIDS	36. PSS NICU	61. VvGK
12. Gezinsvragenlijst (GVL)	42. CY-BOCS	72. PSS-14	12. Beck Anxiety Inventory	35. GQI Scale	58. SF-36	12. DLQI	37. Q questionnaires	
13. PROMIS pediatric Bovenste Extremiteten	43. DDQ 0-5	73. PSWQ (ouder)	13. Beck Depression Inventory	36. HADS	59. SF-8	13. Fatigue lijst (sferocytose)	38. QSQ-A	
14. PROMIS pediatric Fysieke Activiteit	44. EQ-5D	74. RKVL	14. Bristol Stoelgangsschaal	37. HUI (Health Utilities Index)	60. SNACK	14. FertiQoL	39. QSQ-P	
15. Behavior Assessment System for Children	45. ESAT	75. RSE Zelfwaardering	15. BSI	38. HUI 15 Q	61. STAI-STATE	15. Happy IBD	40. RCGI-Scale geboren (jongens/ meisjes)	
16. Self-Perception Profile for Children	46. FEEL-KJ	76. RSG (Getting Ready/GO/ Hello/Steady)	16. CarerQoL V1	39. ISB	62. STAI-Trait	16. HoNOS Jeugd	41. RECAP	
17. VLK-K	47. FSDS-R	77. Self IPQ-K	17. CHAT-TSC	40. Lastmeter PSZ	63. Vragenlijsten - CES-D	17. IDQOL	42. RMQ 2.0	
18. WFIRS	48. Gezondheidsbeleving	78. SQTT	18. CIS 20 (AMC/WKZ)	41. LEC-5	64. WHO Disability Assessment Schedule 12	18. IMPACT-III	43. SA-EASI	
19. Brief ouder executive functies 2-5 jaar	49. Groeiwijzer	79. SRS-2	19. CSI	42. Lichaamsbeeld en waardering vh lichaam (BCS)	65. WHO-5	19. ITP	44. SCARED	
20. BRIEF-2	50. GvK	80. SSWLS/MSSWLS (Huebner's)	20. Depressieve symptomen (IDS)	43. Life engagement scale	66. WHODAS	20. IWQOL	45. School NF	
21. ITSP 0 t/m 6 maanden /	51. HSC: Kind 12-18	81. Stress (PSS-10)	21. Dialysis Symptom Index (DSI) - Symptoomvragenlijst 1	44. LTO	67. WHOQOL-Bref	21. KNO-Otologic Health	46. SCL-90-R (ouder)	
22. SP-NL Sensory Profile	52. Insomnia severity index	82. SVLK-k/o	22. EORTC QLQ CX24	45. MFI	68. ZCL(-P)	22. MEES 18+	47. SCQ	
23. Children's Sleep Hygiene Scale	53. ISS	83. SWA	23. EORTC QLQ-C30	46. MOS	69. Ziektelastmeter	23. OKIV-R (Ouder-Kind Interactie Vragenlijst - Revised)	48. SCSES	
24. PROMIS Early Childhood Positief Affect	54. Junior Nederlandse Persoonlijkheids-vragenlijst 2	84. TIS-F				24. OSA-12	49. SKINDEX-29	
25. IBQ-R	55. KidCope	85. TIS-M				25. OSA-18	50. SOLK	
26. ASQ	56. Lexilijst A	86. Transition Intervention Program Readiness for Transition						
27. ASQ SE	57. Lexilijst B	87. TRF						
28. Satisfaction with life scale for children (Diener's)	58. LGP	88. UCL en UCL-A						
29. SDQ-Dut versie leerkracht	59. M-CHAT-R Autism Screener	89. Vragenlijst over eetgedrag (BPFAS)						
30. SDQ (broertje en zusje)	60. NPV(J)-2	90. ZIL-OTSS (>18 jaar)						
		91. BRIEF						

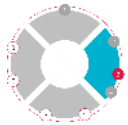


Stap 3: selectie generieke PROMs

[2/2] Voldoen niet aan criteria initiële beoordeling (N=267)

Dubbel (N=19)	Is geen PROM (N=10)	Op basis feedback experts (N=10)	Diagnostisch instrument (N=3)	Geen NL versie (N=2)	Vragenlijst niet gevonden (N=2)
	1. CANS-MH 2. CQI Medische Psychologie 3. NLD schaal 4. PAR-Q 5. Person-Centred Coordinated Care Experience Questionnaire 6. Positieve gezondheid* 7. Revised Patient Perception of Patient-centeredness (PPPC-R proxy-rapport tot 8 jaar) 8. Revised Patient Perception of Patient-centeredness (PPPC-R self-rapport 8-15 jaar; 16+ jaar) 9. SDM-Q-9 10. SeSaPP	1. NIH Toolbox Self-Efficacy CAT 2. Dagelijkse participatie – QVS 3. RELIEF-2 emotionele thermometers voor ouders 4. RELIEF-2 pijn inventarisatie 8-18 jaar 5. Self-Efficacy Vragenlijst - QVS (12-25 jaar) 6. CDI en CDI-2 7. CHAQ 8. State-Trait Anxiety Inventory for Children 9. TAAQOL 10. BPM-T 6-18 jarigen	1. CBCL 2. Children's Behavior Questionnaire 3. Youth Self Report	1. PROMIS Early Childhood - Algehele Gezondheid 2. PROMIS Early Childhood - Fysieke Activiteit	1. READ 2. STATIC PRO

* Positieve Gezondheid is afgevalen gedurende de criteria beoordeling, omdat het een gesprekstoel betreft en geen meetinstrument. Voor de vragenlijst van Positieve Gezondheid voor volwassenen is gestart met het valideren ervan als meetinstrument, waardoor deze wel beoordeeld is door de werkgroep Generieke PRO(M)s voor volwassenen. Echter heeft de vragenlijst voor kinderen en jongeren dit stadium nog niet bereikt en is daardoor niet meegenomen in de verdere beoordeling.

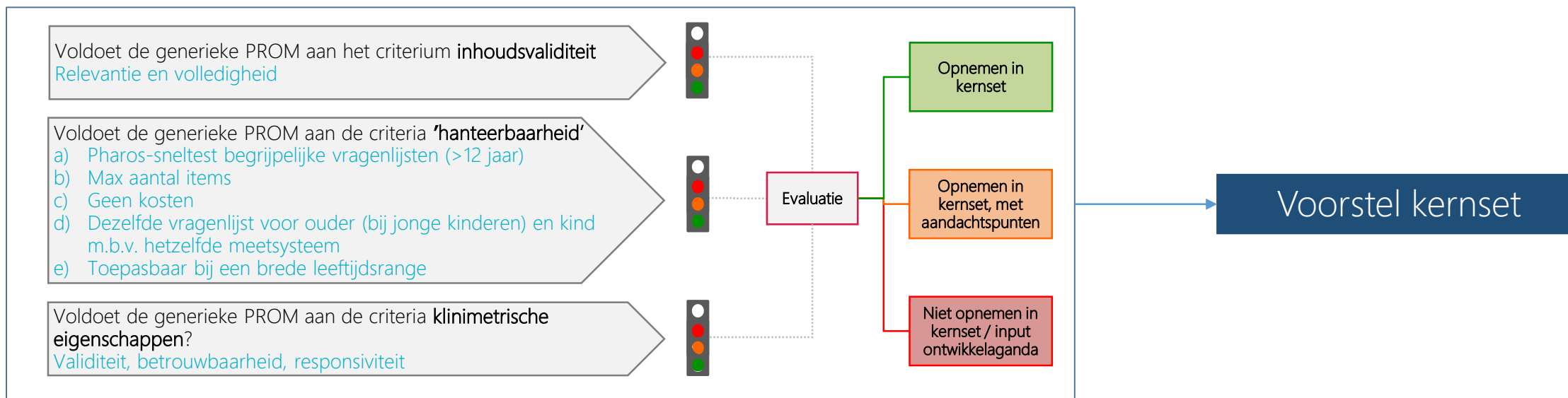


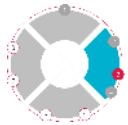
Stap 3: selectie generieke PROMs

De PROMs op de Shortlist zijn beoordeeld op **drie 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	8 PROMs
2. Ervaren gezondheid	7 PROMs
....	



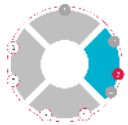


Stap 3: selectie generieke PROMs

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. Indien de inhoudsvaliditeit negatief beoordeeld is, is de PROM niet verder beoordeeld op de overige criteria. Daarnaast lijkt een aantal PROMs meerdere keren voor te komen binnen dezelfde PRO. Dit komt doordat er verschillende versies zijn voor bijvoorbeeld verschillende leeftijdscategorieën (bijv. PedsQL) of doordat er versies van verschillende lengte beschikbaar zijn (zogenoemde short forms, bijv. PROMIS)

1. Kwaliteit van leven									
PROM	Inhouds- validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdscategorie	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouw- baarheid	Validiteit	Responsiviteit		
Cantril Ladder of Life	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Global Health v1.0 8a Global02_PXR1	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Global Health v1.0 Global02R1	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
NRS Welbevinden	●	●	●	●	●	●	●		n.v.t.
PROMIS Early Childhood Global Health v1.0 8a	●			Meer dan 1 vraag				1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Global Health v1.0	●			Meer dan 1 vraag				8-18 jaar	Ja
Kidscreen-52 psychological wellbeing	●							8-18 jaar	Ja

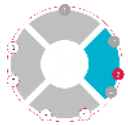
- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd



Stap 3: selectie generieke PROMs

2. Ervaren gezondheid									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdsklasse	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
PedsQL General Well-Being Scale Teen Report (algemene vraag)	●	●	●	●	●	●	●	13-18 jaar	Ja
PedsQL General Well-Being Scale Child Report (algemene vraag)	●	●	●	●	●	●	●	8-12 jaar	Ja
PROMIS Early Childhood Global Health v1.0 8a Global01_PXR1	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Global Health 7 v1.0 Global01R1	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
Kidscreen-10	●	●	●	Meer dan 1 vraag	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Global Health 7+2 v1.0	●							8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Global Health 7 v1.0	●							8-18 jaar	Ja

- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd

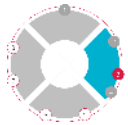


Stap 3: selectie generieke PROMs

3. Fysiek functioneren									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdswaarde	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
CHQCF87	●	●	●	●	●	●	●	10-18 jaar	Ja
CHQCF45	●	●	●	●	●	●	●	10-18 jaar	Ja
CHQPF50	●	●	●	●	●	●	●	5-18 jaar	n.v.t.
CHQPF28	●	●	●	●	●	●	●	5-18 jaar	n.v.t.
Activity Scale for Kids	●	●	●	●	●	●	●	5-15 jaar	Nee
PROMIS Pediatric mobiliteit v2.0 CAT	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric mobiliteit v2.0 SF8a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
TAAQOL gross motor functioning	●	●	●	●	●	●	●	16+ jaar	Nee
TAAQOL fine motor functioning	●	●	●	●	●	●	●	16+ jaar	Nee

3. Fysiek functioneren (vervolg)									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdswaarde	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
ITQoL	●							0-5 jaar	n.v.t.
Kidscreen-52 physical wellbeing	●							8-18 jaar	Ja
Kidscreen-27 physical wellbeing	●							8-18 jaar	Ja
Kidscreen-10 physical wellbeing	●							8-18 jaar	Ja
KINDL kid physical wellbeing	●							7-13 jaar	Ja
KINDL kiddo physical wellbeing	●							14-17 jaar	Ja
KINDL kiddy PR physical wellbeing	●							3-6 jaar	n.v.t.
PedsQL v4.0 teen report my health and activities	●							13-18 jaar	Ja
PedsQL v4.0 child report my health and activities	●							8-12 jaar	Ja
PedsQL v4.0 young child report my health and activities	●							5-7 jaar	Ja
PedsQL v4.0 PR toddlers report my health and activities	●							2-4 jaar	n.v.t.
PedsQL v4.0 PR infants (1-12 months) report my health and activities	●							1-12 maanden	n.v.t.
PedsQL v4.0 PR infants (13-24 months) report my health and activities	●							13-24 maanden	n.v.t.
TAPQOL motor functioning	●							1-5 jaar	n.v.t.
TACQOL motor	●							8-15 jaar	Ja
TAAQOL daily activities	●							16+ jaar	Nee

- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

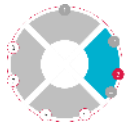
4. Sociaal functioneren

PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdscategorie	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
ITQoL omgaan met anderen	●	●	●	●	●	●	●	0-5 jaar	n.v.t.
Kidscreen-52 social support and peers	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
Kidscreen-52 free time	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
Kidscreen-27 social support and peers	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
KINDL kiddy PR friends	●	●	●	●	●	●	●	3-6 jaar	n.v.t.
PedsQL v4.0 teen report how I get along with others	●	●	●	●	●	●	●	13-18 jaar	Ja
PedsQL v4.0 child report how I get along with others	●	●	●	●	●	●	●	8-12 jaar	Ja
PedsQL v4.0 young child report social functioning	●	●	●	●	●	●	●	5-7 jaar	Ja
PedsQL v4.0 PR for Toddlers social functioning	●	●	●	●	●	●	●	2-4 jaar	n.v.t.
PedsQL PR for infants (1-12 months) social functioning	●	●	●	●	●	●	●	1-12 maanden	n.v.t.
PedsQL PR for infants (13-24 months) social functioning	●	●	●	●	●	●	●	13-24 maanden	n.v.t.
PROMIS Pediatric Peer Relationships v2.0 CAT	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Peer Relationships v2.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
SDQ peer problems Jongeren*	●	●	●	●				11-17 jaar	Nee
SDQ peer problems PR*	●	●	●	●				2-4 jaar	n.v.t.
TAPQOL PR social functioning	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
TACQOL peers 12-15 jaar	●	●	●	●	●	●	●	12-15 jaar	Ja
TACQOL peers 8-11 jaar	●	●	●	●	●	●	●	8-11 jaar	Ja
TAAQOL social contacts	●	●	●	●	●	●	●	16+ jaar	Nee

4. Sociaal functioneren (vervolg)

PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdscategorie	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
FAD-N Gezinsbeleving rolvervulling	●							12-18 jaar	
FAD-N Gezinsbeleving algemeen functioneren	●							12-18 jaar	
Kidscreen-52 parent relation and home life	●							8-18 jaar	
Kidscreen-27 autonomy and parent relations	●							8-18 jaar	
Kidscreen-10 autonomy and parent relations	●							8-18 jaar	
Kidscreen-10 social support and peers	●							8-18 jaar	
Kidscreen-10 (items 5 en 6)	●							8-18 jaar	
KINDL kid family	●							7-13 jaar	
KINDL kiddo family	●							14-17 jaar	
KINDL kiddy PR family	●							3-6 jaar	
KINDL PR family	●							7-17 jaar	
KINDL kid friends	●							7-13 jaar	
KINDL kiddo friends	●							14-17 jaar	
PROMIS Pediatric Family Relationships v1.0	●							8-18 jaar	
PROMIS Pediatric Family Relationships v1.0 SF 4a	●							8-18 jaar	
PROMIS Pediatric Family Relationships v1.0 SF 8a	●							8-18 jaar	

* De meeteigenschappen van de SDQ zijn niet beoordeeld, omdat deze is afgefallen vanwege de kosten.

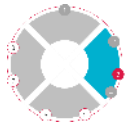


Stap 3: selectie generieke PROMs

5. Mentaal functioneren - Angst									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdsklasse	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
PROMIS Early Childhood Angst v1.0 CAT	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Angst SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Angst SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Anxiety CAT	●		●		●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Anxiety v2.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Anxiety v2.0 SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
RCADS-47 subschaal generalized anxiety	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
TAPQOL Parent Form subschaal anxiety	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.

5. Mentaal functioneren – Angst (vervolg)									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdsklasse	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit		
GAD-7	●							12+ jaar	
Kidscreen-10 psychological wellbeing	●							8-18 jaar	
PedsQL v4.0 teen report about my feelings	●							13-18 jaar	
PedsQL v4.0 child report about my feelings	●							8-12 jaar	
PedsQL v4.0 young child report emotional functioning	●							5-7 jaar	
PedsQL v4.0 PR for Toddlers emotional functioning	●							2-4 jaar	
RCADS-25 total anxiety	●							8-18 jaar	
RCADS-22	●							8-18 jaar	
SDQ emotional problems Jongeren	●							11-17 jaar	
SDQ emotional problems PR	●							2-4 jaar	
TACQOL emoneg	●							8-15 jaar	
PARS anxiety/depression	●							adolescenten	

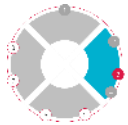
- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

6. Mentaal functioneren - Depressie									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijd-range	Parent Form
		<i>Pharos sneltest</i>	<i>Kosten</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Betrouwbaarheid</i>	<i>Validiteit</i>	<i>Responsiviteit</i>		
PHQ-A	●	●	●	●	●	●	●	11-17 jaar	Nee
PROMIS Early Childhood Depressie v1.0 CAT	●		●		●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Depressie v1.0 SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Depressie v1.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
RCADS-47 major depression	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Depressive Symptoms v2.0 CAT	●		●		●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Depressive Symptoms v2.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Depressive Symptoms v2.0 SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
RCADS-25 total depression	●							8-18 jaar	
RCADS-22	●							8-18 jaar	
TAAQOL depressive moods	●							16+ jaar	
KINDL kid emotional wellbeing	●							7-13 jaar	
KINDL kiddo subchaal emotional wellbeing	●							14-17 jaar	
KINDL kiddy PR emotional wellbeing	●							3-6 jaar	
Kidscreen-27 psychological wellbeing	●							8-18 jaar	

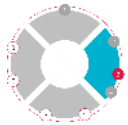
- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

7. Mentaal functioneren - Boosheid									
PROM	Inhouds- validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdswaarde	Parent Form
		<i>Pharos sneltest</i>	<i>Kosten</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Betrouw- baarheid</i>	<i>Validiteit</i>	<i>Responsiviteit</i>		
PROMIS Early Childhood Boosheid/irriteerbaarheid v1.0	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Boosheid/irriteerbaarheid v1.0 SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
PROMIS Early Childhood Boosheid/irriteerbaarheid v1.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
TAAQOL subschaal anger	●	●	●	●	●	●	●	16+ jaar	Nee
PROMIS Pediatric v2.0 Anger 9a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric v2.0 Anger SF 5a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja

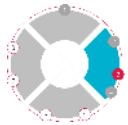
- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

8. Vermoeidheid									
PROM	Inhouds- validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdswaarde	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouw- baarheid	Validiteit	Responsiviteit		
NRS/VAS Vermoeidheid	●	●	●	●	●	●	●		n.v.t.
PedsQL Fatigue Teen Report subschaal general fatigue	●	●	●	●	●	●	●	13-18 jaar	Ja
PedsQL Fatigue Child Report subschaal general fatigue	●	●	●	●	●	●	●	8-12 jaar	Ja
PedsQL Fatigue Young Child Report subschaal general fatigue	●	●	●	●	●	●	●	5-7 jaar	Ja
PedsQL Fatigue PR for Toddlers subschaal general fatigue	●	●	●	●	●	●	●	2-4 jaar	n.v.t.
CIS subschaal vermoeidheid	●	●	●	●	●	●	●	adolescenten	Nee
PROMIS Pediatric Fatigue v2.0 CAT	●		●		●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Fatigue v2.0 SF 10a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja

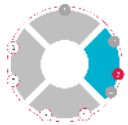
- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

9. Pijn									
PROM	Inhouds-validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdsklasse	Parent Form
		<i>Pharos sneltest</i>	<i>Kosten</i>	<i>Aantal items</i>	<i>Betrouwbaarheid</i>	<i>Validiteit</i>	<i>Responsiviteit</i>		
NRS Pijn	●	●	●	●	●	●	●	7+ jaar	n.v.t.
Pijn schaal gezichten (FPS-R)	●		●	●	●	●	●	4/5+ jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Pain intensity 1a (NRS pijn)	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
Wong-Baker Pain Rating Scale	●		●	●	●	●	●		
Oucher Numeric	●		●	●	●	●	●		
Oucher photographic	●		●	●	●	●	●		
TAAQOL subschaal pain	●							16+ jaar	

- De rood gearceerde PROMs zijn in fase 3 geëxcludeerd
- Afkortingen: PR (Parent Report), SF (Short Form)



Stap 3: selectie generieke PROMs

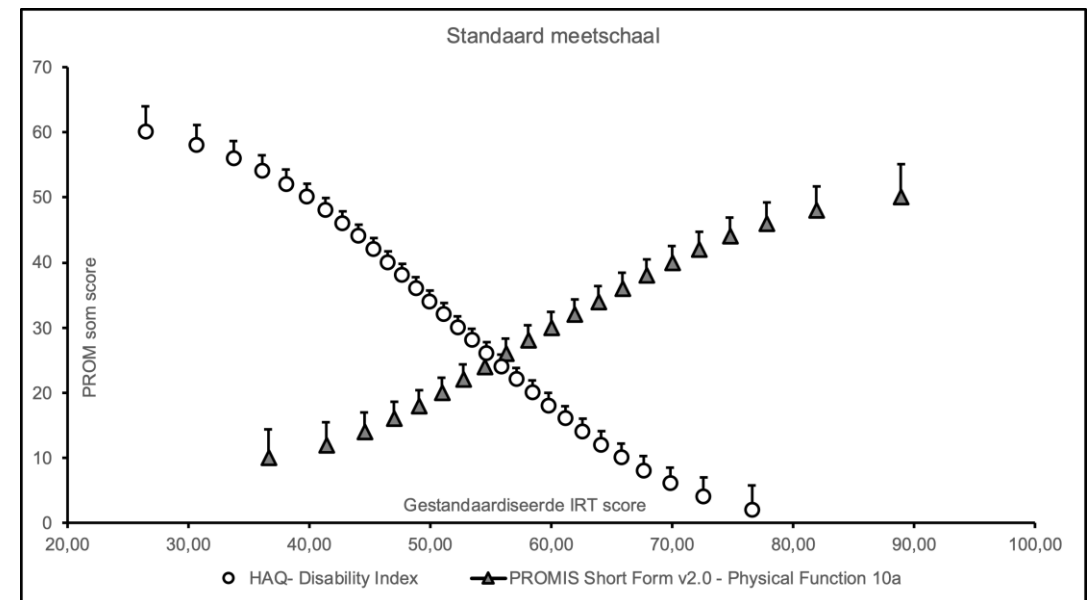
10. Slaap									
PROM	Inhouds- validiteit	Hanteerbaarheid			Meeteigenschappen in pilot aandoeningen			Leeftijdswaarde	Parent Form
		Pharos sneltest	Kosten	Aantal items	Betrouw- baarheid	Validiteit	Responsiviteit		
Sleep-onset time (BISQ-R)	●	●	●	●	●	●	●	0-3 jaar	n.v.t.
Hours of night-time sleep (BISQ-R)	●	●	●	●	●	●	●	0-3 jaar	n.v.t.
Hours of daytime sleep (BISQ-R)	●	●	●	●	●	●	●	0-3 jaar	n.v.t.
Number of awakenings (BISQ-R)	●	●	●	●	●	●	●	0-3 jaar	n.v.t.
PROMIS Pediatric Sleep Disturbance v1.0	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Sleep Disturbance v1.0 SF 4a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
PROMIS Pediatric Sleep Disturbance v1.0 SF 8a	●	●	●	●	●	●	●	8-18 jaar	Ja
TAPQOL PR sleeping problems	●	●	●	●	●	●	●	1-5 jaar	n.v.t.
TAAQOL sleep	●	●	●	●	●	●	●	16+ jaar	Nee
PROMIS Early Childhood Sleep Problems v1.0	●							1-5 jaar	
PROMIS Early Childhood Sleep Problems v1.0 SF 4a	●							1-5 jaar	
PROMIS Early Childhood Sleep Problems v1.0 SF 8a	●							1-5 jaar	
Sleep self report bedtime	●							7-12 jaar	
Sleep self report sleep behaviour	●							7-12 jaar	
Sleep self report daytime sleepiness	●							7-12 jaar	

Bijlage 4: Cross-walks

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 cross-walks. 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 cross-walk (omreken) tabellen worden gemaakt die de scores van verschillende PROMs vergelijkbaar maken voor patiënten die de PROM vragenlijsten volledig ingevuld hebben.



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

Aanbevelingen m.b.t. cross-walks

In het advies worden een aantal PROMs aanbevolen waarvoor nog geen cross-walks beschikbaar zijn. In onderstaande tabel wordt inzichtelijk gemaakt voor welke PROMs dit nog ontwikkeld moet worden.

Te ontwikkelen cross-walks voor kinderen in de leeftijd 1-5 jaar

Type PRO	PRO(s)		Generieke PROM(s)	# items
<i>Functioneren</i>	Mentaal functioneren	Angst	TAPQOL PF subschaal anxiety	3

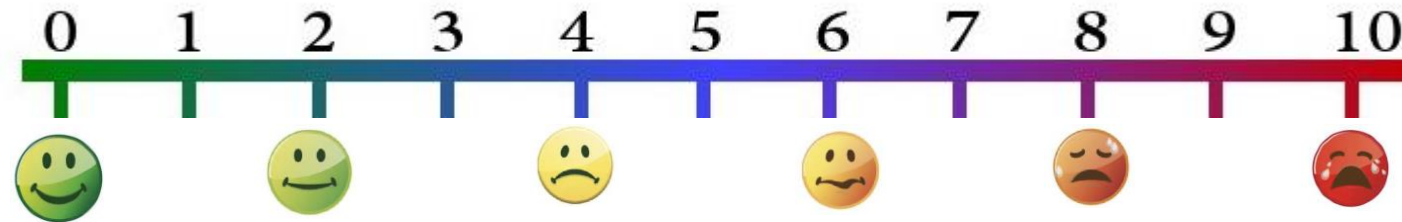
Te ontwikkelen cross-walks voor kinderen in de leeftijd 5-18 jaar

Type PRO	PRO(s)		Generieke PROM(s)		# items
			Kind	Ouder versie	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie		Kidscreen-52 Child and Adolescent Version subschaal friends	Kidscreen-52 Parent Version subschaal friends	6
			TACQOL Child Form en TAAQOL subschaal vrienden	TACQOL Parent Form subschaal vrienden	4
	Mentaal functioneren	Depressie	PHQ-A (11-17 jaar)	n.v.t.	9
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid		CIS subschaal vermoeidheid	n.v.t.	8

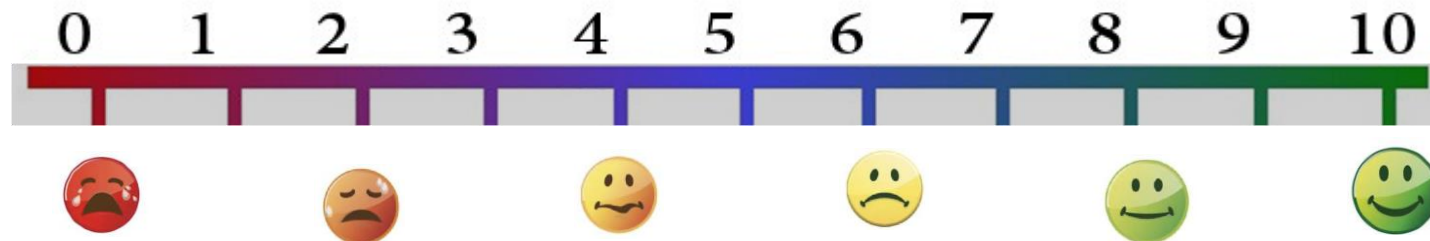
Bijlage 5: Meetinstrumenten (PROMIS en NRS)

NRS - kinderen

Type PRO	PRO(s)	NRS	Score 0	Score 10
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Hoe moe was je de afgelopen week?	Helemaal niet moe	Moeër kan niet
	Pijn	Hoeveel pijn had je de afgelopen week?	Helemaal geen pijn	Meer pijn kan niet

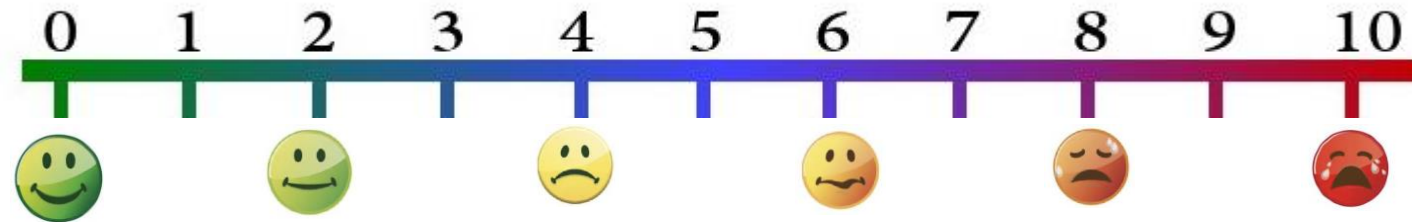


Type PRO	PRO(s)	NRS	Score 0	Score 10
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven	Hoe leuk vond je je leven de afgelopen week?	Helemaal niet leuk	Leuker kan niet
	Ervaren gezondheid	Hoe gezond voelde je je de afgelopen week?	Helemaal niet gezond	Gezonder kan niet
<i>Symptomen</i>	Slaap	Hoe heb je de afgelopen week geslapen?	Heel slecht geslapen	Beter slapen kan niet

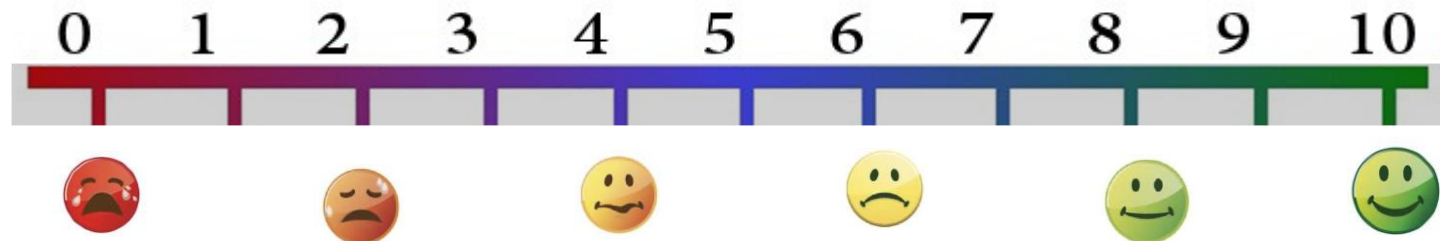


NRS – Ouder-proxy

Type PRO	PRO(s)	NRS	Score 0	Score 10
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Hoe moe was je kind de afgelopen week?	Helemaal niet moe	Moeër kan niet
	Pijn	Hoeveel pijn had je kind de afgelopen week?	Helemaal geen pijn	Meer pijn kan niet



Type PRO	PRO(s)	NRS	Score 0	Score 10
<i>Overkoepelend</i>	Welbevinden/Kwaliteit van leven	Hoe leuk vond je kind het leven de afgelopen week?	Helemaal niet leuk	Leuker kan niet
	Ervaren gezondheid	Hoe gezond voelde je kind zich de afgelopen week?	Helemaal niet gezond	Gezonder kan niet
<i>Symptomen</i>	Slaap	Hoe heeft je kind de afgelopen week geslapen?	Heel slecht geslapen	Beter slapen kan niet



PROMIS – Early Childhood (1-5 jaar)

Early Childhood Parent Report Angst

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alstublieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Bijna altijd	Altijd
Pf2anxiety2r_	Mijn kind leek bang of angstig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pf1anxiety8r_	Mijn kind leek zenuwachtig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pf1anxiety6r_	Mijn kind leek angstig of bezorgd in het openbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anx_ec5r2	Mijn kind was ontoestbaar wanneer hij/zij van mij of de andere ouder gescheiden werd in een bekende omgeving.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Early Childhood Parent Report Boosheid

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alstublieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Bijna altijd	Altijd
Pf1anger3r_	Mijn kind maakte dingen kapot tijdens een woedeaanval.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anger_ec2	Mijn kind raakte gauw gefrustreerd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anger_ec3	Mijn kind had een driftbui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anger_ec8r2	Mijn kind had een driftbui in contact met mij of de andere ouder.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Early Childhood Parent Report Depressieve klachten

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alstublieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Bijna altijd	Altijd
Pf2depr3r_	Mijn kind leek verdrietig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pf2depr10r_	Mijn kind trok zich terug.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pf2depr2r_	Mijn kind had geen interesse in dingen die hij/zij gewoonlijk leuk vindt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
depr_ec4	Mijn kind gedroeg zich verdrietig tijdens activiteiten die hij/zij gewoonlijk leuk vindt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PROMIS Angst en Depressie- Pediatric (8-18 jaar)

Depressieve klachten bij kinderen

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alsjeblieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
5041R1r	Ik had het gevoel dat alles in mijn leven misging.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
711R1r	Ik voelde me eenzaam.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
228R1r	Ik voelde me verdrietig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3952aR2r	Plezier hebben was moeilijk voor mij.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Angst bij kinderen

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alsjeblieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
2220R2r	Ik had het gevoel dat er iets verschrikkelijks zou kunnen gebeuren.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
713R1r	Ik voelde me zenuwachtig.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5044R1r	Ik maakte me zorgen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3459bR1r	Ik maakte me zorgen als ik thuis was.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

PROMIS Boosheid – Pediatric (8-18 jaar)

Boosheid bij kinderen

Geef een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

Geef alsjeblieft antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
5045R1r	Ik was het beu.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
208R1r	Ik voelde me boos.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
714R1r	Ik was van streek.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2319aR1r	Ik was zo boos dat ik zin had om met iets te gooien.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2581R1r	Ik was zo boos dat ik zin had om tegen iemand te schreeuwen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

PROMIS Sociaal en Fysiek functioneren – Pediatric (8-18 jaar)

Fysiek Functioneren Mobiliteit

Geef alsjeblift antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kon het niet
235R1r	Ik kon aan dezelfde sport en beweging meedoen als andere kinderen van mijn leeftijd.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
4124R1r	Ik kon van de vloer opstaan.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
2707R2r	Ik kon trappen opgaan zonder me ergens aan vast te houden.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
5023R1r	Ik was lichamelijk in staat de dingen te doen die ik het liefste doe.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

Relaties met Peers

Geef alsjeblift antwoord voor de afgelopen 7 dagen...

		Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
5018R1r	Ik voelde me geaccepteerd door andere kinderen van mijn leeftijd.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5058R1r	Ik kon op mijn vrienden en vriendinnen rekenen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5055R1r	Mijn vrienden en vriendinnen en ik hielpen elkaar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
233R2r	Andere kinderen wilden mijn vriend of vriendin zijn.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Bijlage 6: Materiaal ontwikkeld vanuit programma UZ

Bijlage 6: Materiaal ontwikkeld vanuit programma UZ

- [Platform Uitkomstgericht Zorg](#)
- [Adviesrapport Generieke PRO\(M\)s voor volwassenen](#)
- [Handreiking generieke PRO\(M\)s](#)
- [Achtergrond informatie generieke PRO\(M\)s zoals informatie over PROMIS en PROM\(s\) inbouwen in het EPD](#)
- [Achtergrond informatie m.b.t. crosswalks](#)
- [Overzicht veel gestelde vragen generieke PRO\(M\)s](#)