

Postprint Version	1.0
Journal website	https://mijn.bsl.nl/meten-van-uitkomsten-van-zorg-met-proms/10101786
Pubmed link	
DOI	10.1007/s12468-016-0014-0

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Meten van uitkomsten van zorg met PROMs

PAUL VAN KESSEL , MATTANJA TRIEMSTRA, DOLF DE BOER, ANNE MARIE PLASS

NIVEL

SAMENVATTING

Hoe weet je of de zorg effectief is? Hiervoor kun je gebruik maken van zogeheten PROMs (Patient Reported Outcome Measures): vragenlijsten over uitkomsten van zorg, zoals ervaren door patiënten. Dit artikel gaat over wat PROMs zijn, de toepassingsmogelijkheden en over het vinden en selecteren van geschikte PROMs.

Patient Reported Outcome Measures (PROMs) zijn vragenlijsten voor patiënten die de effecten of 'uitkomsten' van de zorg meten. PROMs geven informatie over het resultaat van de zorg of behandeling volgens patiënten. Het gaat dan over hun symptomen, hun fysieke, psychische of sociale functioneren, de ervaren gezondheid of kwaliteit van leven.1) Een uitkomst kan bijvoorbeeld 'lichamelijk functioneren' zijn, gemeten met een item als 'Kunt u zelf uw sokken, kousen of panty's aantrekken?' (uit de Oxford Heupscore). Een ander voorbeeld is zelfzorg, om vast te stellen of iemand uit het ziekenhuis ontslagen kan worden ('Was u bij ontslag uit het ziekenhuis in staat om uw stoma zelf te verzorgen?' uit de CQ-index Stomazorg.2)

TOEPASSING VAN PROMS

De laatste 10 jaar is er een toenemende belangstelling voor PROMs voor velerlei toepassingen (zie kader *Toepassingsmogelijkheden van PROMs*). Terwijl PROMs in het verleden vooral werden gebruikt om het effect van een specifieke behandeling te bepalen, worden ze nu steeds vaker toegepast in de spreekkamer of klinische praktijk. Zorgverleners kunnen PROM-vragenlijsten gebruiken voor het evalueren van de zorg en het bijsturen van de behandeling. Om inzicht te krijgen in hoe de gezondheid of het functioneren van patiënten zich ontwikkelt, op individueel niveau en in vergelijking met andere patiënten(groepen). Met PROMs kunnen behandelaren ook de vinger aan de pols houden tussen de consulten door, voor het monitoren van de gezondheid van hun patiënten. Daarnaast worden PROMs gebruikt voor het evalueren en verbeteren van de kwaliteit van zorg, en om de prestaties van zorgaanbieders te meten en te vergelijken. Dit laatste levert informatie op voor diverse transparantiedoelstellingen, bijvoorbeeld als keuze- en verantwoordingsinformatie voor patiënten, beleidsmakers en zorgverzekeraars.

GENERIEKE OF ZIEKTESPECIFIEKE UITKOMSTEN

De selectie van de soort uitkomsten en de keuze voor een bijbehorende PROM hangen sterk af van de doelgroep (bij welke patiënten de PROM wordt afgenomen) en het doel van de meting. Een PROM hoeft niet speciaal ontwikkeld te zijn voor een specifieke zorgsector of discipline, want eenzelfde PROM kan in verschillende vakgebieden worden gebruikt. Gaat het om een algemene of heterogene patiëntengroep of is het doel vooral om patiëntengroepen met elkaar te vergelijken, dan ligt een algemene of ‘generieke’ vragenlijst voor de hand (bijvoorbeeld de EQ-5D of SF-36). Betreft het een specifieke patiëntengroep, met een bepaalde aandoening of specifieke beperkingen, dan heeft een ziektespecifieke vragenlijst de voorkeur, omdat die relevante uitkomsten gericht in beeld brengt.³⁾ Stelregel is dat hoe specifiek de patiëntengroep en hoe specifiek de klachten, hoe specifiek de PROM moet zijn. Zo kan een PROM voor gebruik op een verpleegafdeling van een ziekenhuis heel algemeen zijn (bijvoorbeeld over Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen), terwijl de vragenlijst die bij een specifieke patiëntengroep wordt ingezet goed moet aansluiten op de (ziekte)specifieke kenmerken van die doelgroep (bijvoorbeeld de Oxford Heup Score voor patiënten die een heupoperatie hebben gehad). Als eenmaal helder is welke uitkomsten gemeten gaan worden, dan rest de vraag welke PROMs hiervoor beschikbaar en geschikt zijn.

WAAR VIND JE PROMS

Wanneer de uitkomsten zijn bepaald, is het zaak om bestaande PROMs te inventariseren die deze uitkomsten in kaart kunnen brengen bij patiënten. Dit kan door te zoeken in de bestaande wetenschappelijke literatuur, zoals via PUBMED of door het raadplegen van databases met een overzicht van bestaande PROMs. In tabel 1 staan enkele voorbeelden van databases waarin gezocht kan worden naar PROMs. Vaak volstaat het om zo’n database te raadplegen waarin PROMs zijn opgenomen en geïndexeerd. Hierin kan meestal gezocht worden op type uitkomst en aandoening. Dit levert vaak een grote hoeveelheid bruikbare PROMs op. In korte tijd kunnen hiermee veel bestaande PROMs voor een specifieke uitkomst of aandoening worden geïnventariseerd. Nadeel is wel dat niet alle databases up-to-date zijn, zodat de kans bestaat dat PROMs over het hoofd worden gezien. Dit kan (deels) worden ondervangen door experts te raadplegen.

HOE KIES JE EEN GESCHIKTE PROM?

Na het inventariseren van bestaande vragenlijsten dient men een geschikte PROM te selecteren. Want hoewel er voor iedere denkbare uitkomst vaak al veel verschillende PROMs zullen bestaan, zijn niet alle vragenlijsten daadwerkelijk geschikt. Maar hoe kies je nu een geschikte PROM, van goede kwaliteit? Een PROM is geschikt als deze (1) betrekking heeft op uitkomsten die er voor de doelgroep toe doen, en (2) die uitkomsten heel volledig en precies kan meten. Voor de selectie van een PROM moet dus eerst vastgesteld worden welke specifieke uitkomsten van zorg voor patiënten relevant zijn. Het kan hierbij gaan om symptomen (zoals pijn en braken), functioneren (mobiliteit en zelfzorg) of aspecten van kwaliteit van leven (zoals participatie).¹⁾

Toepassingsmogelijkheden van PROMs

PROMs kunnen worden gebruikt als:

1. uitkomstmaat in clinical trials voor het aantonen van effectiviteit van zorg;
2. monitorinstrument in de klinische praktijk of spreekkamer, voor het evalueren en bijstellen van het behandelplan;
3. indicator voor kwaliteit van zorg, als basis voor consumenten-/keuze-informatie, zorginkoop- en toezichtinformatie.

Er zijn verschillende checklists in omloop die helpen bij het selecteren van een geschikte PROM. 6-9) Een belangrijk selectie criterium is of patiënten betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling van de PROM. 10) Patiënten blijken echter lang niet altijd betrokken te zijn geweest bij de ontwikkeling van PROMs. 11) Voorheen werden deze vragenlijsten namelijk vooral door artsen of andere professionals en onderzoekers bedacht en opgesteld. Tegenwoordig is het een 'must' om deze vragenlijsten vooral te baseren op de inbreng van patiënten. Dit kan door middel van patiëntenparticipatie in onderzoek. 12, 13) Bijvoorbeeld door middel van focusgroepen, interviews of een Delphimethode onder patiënten. Verder verdient het de voorkeur om PROMs te gebruiken die uitvoerig zijn getest op begrijpelijkheid en interpretatiewijze. Dit kan met zogeheten cognitieve interviews. 14, 15) Hierbij vullen patiënten de vragenlijst hardop denkend in en worden er verdiepende vragen gesteld over de PROM, om de validiteit vast te stellen. Zodoende kan worden vastgesteld of een PROM goed aansluit bij een patiëntengroep en of de vragenlijst meet wat het moet meten. Omdat (officiële) vertalingen ook vaak de plank misslaan – als het gaat om de juiste formulering van vragen, passend bij de essentie van een uitkomst – is het raadzaam om ook vertaalde vragenlijsten eerst nog goed te (laten) valideren bij de patiëntengroep waar de PROM voor wordt gebruikt. 16) Mocht er na de inventarisatie en selectie onverhoopt toch geen geschikte PROM voorhanden zijn, dan is het ook mogelijk om alsnog een specifieke PROM-vragenlijst te (laten) ontwikkelen. Zie hiervoor ook de PROMs Handreiking. 6)

TOEKOMST VAN PROMS

Momenteel worden PROMs al veelvuldig toegepast. Landelijke initiatieven betreffen onder meer grootschalig en landelijk gebruik in de ggz (ROM GGZ), systematische afname van PROMs in de orthopedie (LROI) en Meetbaar Beter (voor hartcentra). Daarnaast zijn er nog vele lokale initiatieven, zoals het gebruik van de CaReQoL voor Chronisch Hartfalen 17) door ziekenhuizen en zelfstandige klinieken voor intern gebruik in de klinische praktijk. De verwachtingen van de waarde van PROMs zijn hooggespannen en de ervaringen in de praktijk en nader onderzoek moeten uitwijzen of de beloftes daadwerkelijk worden waargemaakt.

LITERATUUR

- 1). Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. *JAMA* 1995;273:59–65.CrossRefPubMed
- 2). Triemstra M, Asmoredjo J. CQ-index Stomazorg. Kwaliteit van de stomazorg in Nederlandse ziekenhuizen vanuit het perspectief van patiënten. Utrecht: NIVEL; 2013.
- 3). McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med* 2011;9:86.CrossRefPubMedPubMedCentral
- 4). Emery MP, Perrier LL, Acquadro C. Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): frequently asked questions. *Health Qual Life Outcomes* 2005;3:12.CrossRefPubMedPubMedCentral
- 5). Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *J Clin Epidemiol* 2010;63:1179–1194.CrossRefPubMedPubMedCentral
- 6). van Kessel P, Triemstra M, de Boer D. Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures. Utrecht: NIVEL; 2014.
- 7). U.S. Food and Drug Administration. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:79.CrossRef
- 8). Reeve BB, Wyrwich KW, Wu AW, Velikova G, Terwee CB, Snyder CF, et al. ISOQOL recommends minimum standards for patient-reported outcome measures used in patient-centered outcomes and comparative effectiveness research. *Quality of Life Research* 2013;1–17.
- 9). Terwee CB, van der Wees PJ, Beurskens S. Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs. NFU, 2015.
- 10). Rose D, Evans J, Sweeney A, Wykes T. A model for developing outcome measures from the perspectives of mental health service users. *International Review of Psychiatry* 2011;23:41–6.CrossRefPubMed
- 11). Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of Patient Reported Outcome Measures: A scoping review. *Health Expect* 2016.
- 12). Brédart A, Marrel A, Abetz-Webb L, Lasch K, Acquadro C. Interviewing to develop Patient-Reported Outcome (PRO) measures for clinical research: eliciting patients' experience. *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:15.CrossRefPubMedPubMedCentral
- 13). Lehoux P, Poland B, Daudelin G. Focus group research and "the patient's view". *Soc Sci Med* 2006;63:2091–2104.CrossRefPubMed
- 14). Beatty PC, Willis GB. Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public Opin Quart* 2007;71:287–311.CrossRef
- 15). Buers C, Triemstra M, Bloemendal E, Zwijnenberg NC, Hendriks M, Delnoij DM. The value of cognitive interviewing for optimizing a patient experience survey. *Int J Soc Res Methodol* 2014;17:15.
- 16). el Markhous S, Sixma H, Plass AM. Cognitieve validatie van de VasculQoL voor Nederland: de cognitieve validatie van een vragenlijst middels cognitieve interviews bij patiënten met claudicatio intermittens en kritieke ischemie. Utrecht: NIVEL; 2014.
- 17). van Kessel P, Hendriks M, van der Hoek L, Plass AM. Ontwikkeling van de Care Related Quality of Life voor Chronisch Hartfalen (CaReQoL CHF). Utrecht: NIVEL; 2015.

TABLES

Tabel 1. : Databases met PROMs

Database	Initiator	Omschrijving	URL
Meetinstrumenten in de zorg	Lectoraat Autonomie en Participatie van mensen met een chronische ziekte, Faculteit Gezondheidszorg, Zuyd Hogeschool.	PROMs (veelal Nederlandstalig) geïndexeerd op basis van lichaamsregio, aandoeningen, functioneren en auteur	www.meetinstrumentenzorg.nl
Belgian Screening Tools	Universiteit Gent (verplegingswetenschap), Université Catholique de Louvain & FOD Volksgezondheid	Belgisch/Vlaamse database met gevalideerde PROMs die specifiek geschikt zijn voor de verpleging, onderverdeeld in 24 thema's/domeinen	www.best.ugent.be
Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database	Mapi Research Trust ⁴⁾	Grote Franse database met basisinformatie over circa 900 Engelstalige PROMs in een gratis toegankelijk deel, en een betaald deel met meer gedetailleerde informatie	www.proqolid.org
Patient Reported Outcomes Measurement Group	University of Oxford	Een verzameling reviews voor veel voorkomende aandoeningen, waarin verschillende (Engelstalige) PROMs worden beoordeeld op kwaliteit	http://phi.uhce.ox.ac.uk/home.php
PROMIS	National Institutes of Health / Dutch Flemish PROMIS ⁵⁾	Een verzameling items, gegroepeerd per domein, waarmee patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten en welzijn gemeten kunnen worden	www.dutchflemishpromis.nl