



Een handige PROM-toolbox is nu beschikbaar.

Patiëntgerapporteerde uitkomsten in de zorg

PROM-toolbox **biedt hulp**

Om te meten hoe patiënten hun gezondheid ervaren zijn er vragenlijsten, zogeheten Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Hiermee is de kwaliteit van zorg op verschillende manieren te meten en mogelijk ook te verbeteren. Het selecteren en toepassen van de juiste PROM vragenlijst vraagt om een zorgvuldig proces. De nieuw ontwikkelde PROM-toolbox ondersteunt met een overzicht van de te zetten stappen in het selecteren van een geschikte PROM en de toepassing daarvan.

E. Verkerk, M. Zuidgeest, C. Bakker, P. van der Wees.

PROMs zijn vragenlijsten die de patiënt zelf invult over zijn of haar gezondheid. Ze meten PROs (patient reported outcomes), zoals pijn, angst, fysieke of mentale gezondheid, of het functioneren in werk, sport of huishouden. Oorspronkelijk werden PROMs veelal gebruikt in wetenschappelijk onderzoek om de effecten van een interventie zoals een operatie te meten. Tegenwoordig worden PROMs ook routinematig in de zorg gebruikt voor kwaliteitsmetingen en –verbeteringen. PROM-metingen van een individuele patiënt kunnen helpen om een diagnose te stellen, de communicatie tussen zorgverlener en patiënt te verbeteren of een patiënt te volgen over de tijd. Wanneer metingen van meerdere patiënten worden samengevoegd kunnen deze een indicatie geven van de kwaliteit van zorg. Afdelingen of instellingen kunnen deze vergelijken en verbeterpunten identificeren voor interne kwaliteitsverbetering. Ten slotte kunnen de resultaten openbaar worden gemaakt voor externe kwaliteit en transparantie. Patiënten kunnen het laten meewegen in hun keuze voor een instelling en zorgverzekeraars kunnen het betrekken bij hun zorginkoop.

Zowel in Nederland als internationaal worden PROMs steeds vaker ingezet. Er lopen verschillende initiatieven op dit gebied. Zo registreert het Zorginstituut de PROMs die landelijk gemeenten worden voor externe kwaliteit en zet de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) PROM-registraties op voor verschillende aandoeningen. Op internationaal niveau creëert het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) gestandaardiseerde sets van relevante uitkomstmaten die reeds beschikbaar zijn voor 21 aandoeningen.

Zorgvuldig proces

Het selecteren en toepassen van een PROM vraagt om een zorgvuldig proces waarbij het belangrijk is de stem van alle relevante partijen mee te nemen. Eerst moet gezamenlijk een PRO gekozen worden die past bij het doel van de meting. Vervolgens kan een passende PROM worden gezocht, beoordeeld en geselecteerd, of ontwikkeld. Als een PROM gebruikt wordt om de kwaliteit van zorg te meten moeten de antwoorden van een groep patiënten omgezet kunnen worden in een betekenisvolle kwaliteitsindicator. Ten slotte moet de PROM succesvol geïmplementeerd en onderhouden kunnen worden.

Overzicht en ondersteuning

Voor diegene die aan de slag wil gaan met PROMs is het moeilijk om het proces te over-

Tabel 3: Waar hebben we het over?

Term	Omschrijving	Voorbeeld 1	Voorbeeld 2
PRO	Patient-Reported Outcome. Een door de patiënt ervaren aspect van gezondheid of functioneren.	Pijn	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven
PROM	Patient-Reported Outcome Measure. Vragenlijst die PRO(s) meet en door de patiënt zelf wordt ingevuld.	De NRS (numeric rating scale)	De SF-36 (Short-form-36)
Indicator	Een aanwijzing voor kwaliteit van zorg. Geschikt om kwaliteitsverschillen bijvoorbeeld tussen instellingen te tonen.	Het percentage patiënten dat >2 punten vooruit gaat op de NRS	Het percentage patiënten met een score van 60 of hoger op de SF-36
PREM	Patient-Reported Experience Measure. Een vragenlijst die meet hoe de patiënt de levering van gezondheidszorg ervaart	De CQ-Index	De GGZ thermometer

zien en alle valkuilen te ontwijken. Gelukkig bestaan er al veel ondersteunende documenten zoals rapporten en praktische tools die daarbij kunnen helpen. Maar waar start de zoektocht? Zelf het wiel uitvinden kost veel tijd. En met de toename van praktische tools groeide ook de behoefte aan een gestructureerd overzicht van het selecteren en toepassen van PROMs in de zorgpraktijk.

De auteurs geven een workshop over PROMs bij het KiZ-congres - 2 november, mis het niet!

PROM-toolbox

Een multidisciplinaire projectgroep ontwikkelde samen met PROM-experts uit Nederland in opdracht van Zorginstituut Nederland en het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg de PROM-toolbox. Deze beschrijft acht stappen voor de selectie en toepassing van PROMs. Elke stap bevat een beschrijving van wat deze inhoudt en een verwijzing naar de relevante tools, van selectie tot onderhoud en evaluatie. Daarnaast staat er verdiepende informatie over systematische consensusmethoden, systematisch litera-

Opdracht

De PROM-toolbox is ontwikkeld in opdracht van de samenwerking tussen Zorginstituut Nederland en het NFU-consortium Kwaliteit van Zorg. De projectgroep die de toolbox heeft ontwikkeld bestaat uit Carla Bakker (NFU-consortium Kwaliteit van Zorg), Sandra Beurskens (Universiteit Maastricht en Zuyd Hogeschool), Dolf de Boer (Nivel), Simone van Dulmen (Radboudumc), Caroline Terwee (VUmc), Ildikó Vajda (VSOP), Marjolein Verbiest (Radboudumc), Eva Verkerk (Radboudumc), Philip van der Wees (Radboudumc) en Marloes Zuidgeest (Zorginstituut Nederland).



*Patiënt moet zelf
het formulier invullen.*

tuuronderzoek, interviews en focusgroepen. Stappen 1 en 3 bevatten een invultabel die u kunt invullen voor uw eigen project. Om alle stappen in de cyclus te illustreren, staan in de PROM-toolbox twee voorbeelden uit de praktijk: PROMs voor kinderen met obesitas en PROMs voor patiënten met coronaire hartziekten en boezemfibrilleren.

De PROM-cyclus laat de acht stappen zien, ingedeeld in vier fasen. De cyclus toont de meest gebruikelijke volgorde van de stappen. De praktijk vraagt soms om meer flexibiliteit waarbij stappen worden overgeslagen, herhaald of in een andere volgorde worden gedaan.

Voorbeeld

De PROM-toolbox is onder andere getest middels een praktijkvoorbeeld met als doel om PROMs voor kinderen en jongeren met OI te selecteren. OI is een genetische aandoening met als bekendste symptoom breekbare botten. Het heeft een zware impact op het lichamelijke, emotionele en sociaal functioneren van de patiënt. Door al deze aspecten in het koe-

pelthema kwaliteit van leven te meten kan de behandelaar snel zien hoe het gaat met de patiënt, kunnen eventuele problemen gericht worden uitgevraagd en kan indien nodig doorverwezen worden. Het doel van de te selecteren PROM (stap 1 van de PROM-cyclus) was gebruik voor de individuele patiënt. De volgende stap is het selecteren van relevante PROs. Middels literatuuronderzoek, een focusgroep en een enquête bij patiënten en zorgverleners zijn de vier belangrijkste PROs geselecteerd: sociale contacten, pijn, niet alles zelf kunnen doen en emotionele zelfstandigheid. Vervolgens is in de literatuur gezocht naar PROMs (stap 3) die deze aspecten bij kinderen en jongeren meten. Er is geen vragenlijst beschikbaar die alle aspecten meet, dus is er in een focusgroep een combinatie van verschillende vragenlijsten gekozen. Belangrijke overwegingen voor de uiteindelijke keuze waren de lengte van de vragenlijst, beschikbaarheid in het Nederlands, of hij gevalideerd is en of hij reeds in het registratiesysteem staat dat gebruikt gaat worden.

Belangrijke lessen

Bij de start van elk traject voor de selectie of toepassing van PROMs zijn de volgende tips toepasbaar:

Bezint eer ge begint

Voordat u begint met het selecteren en toepassen van een PROM is het belangrijk stil te staan bij de volgende punten: Een wildgroei van PROMs kan een behoorlijke belasting opleveren voor patiënt en zorgverlener. Dit kan weerstand oproepen bij het implementeren van een volgende PROM. Inventariseer of de te meten uitkomst voorkomt in PROMs die nu al worden gemeten in de doelgroep. Is het wel nodig om angst, depressie én kwaliteit van leven uit te vragen of kan ook met minder metingen worden volstaan? Wanneer het wel nodig blijkt om een PROM toe te passen in de zorg, is het belangrijk dat u alle relevante partijen betreft in het proces. Dat zijn bijvoorbeeld patiënten, mantelzorgers, zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, paramedici) of zorgverzekeraars. Met de inbreng van alle partijen komen de beste beslissingen tot stand. En het creëert het noodzakelijke draagvlak voor de gekozen PROM en indicator. Met deze partijen formuleert u een specifiek doel. Dat geeft houvast bij keuzes of dilemma's. Meerdere doelen willen bereiken met één PROM (zoals zowel gebruiken in de spreekkamer als voor landelijke vergelijkingen) is efficiënt en kan de wildgroei beperken, maar kan ook dilemma's oproepen omdat verschillende doelen mogelijk conflicterende eisen stellen aan PROMs. Het is goed om u hier bewust van te zijn en besluiten te nemen met de relevante partijen.

Kies bewust voor de te nemen stappen in het proces.

Het volledige proces van het zorgvuldig selecteren en toepassen van PROMs is intensief. Bij onvoldoende tijd en budget is het mogelijk om (sub)stappen over te slaan of minder gedetailleerd uit te voeren. Men moet zich wel realiseren dat daar nadelen aan kleven. Een voorbeeld: Het is belangrijk om aan patiënten zelf te vragen welke PROs ze belangrijk vinden, bijvoorbeeld met interviews of focusgroepen. Een zorgverlener kan een goed beeld hebben van wat zijn patiënten belangrijk vinden, maar zonder verificatie bij de patiënt is er het risico dat de PROM niet aansluit.

Houd rekening met het gebruik in de praktijk.

Het uiteindelijk implementeren van de PROM in de zorg kan lastig zijn en daarom is het goed om bij het gehele proces rekening te houden

Wat is al bekend?

Doordat de beleving van patiënten belangrijker wordt bij het leveren van zorg, worden er meer vragenlijsten die de ervaren gezondheid van patiënten meten (PROMs) ontwikkeld en gebruikt in de dagelijkse zorgpraktijk.

Wat is nieuw?

Nu er steeds meer mensen aan de slag gaan met PROMs is er behoefte aan ondersteuning. Zij kunnen nu gebruik maken van de PROM toolbox die een overzicht van het proces van het selecteren en toepassen van een PROM bevat. Enkele belangrijke lessen kunnen hen helpen om valkuilen in het proces te ontwijken.

Wat kun je hiermee?

Met de PROM-toolbox en met de tips kunt u zelf aan de slag met het selecteren en toepassen van een PROM.

met hoe patiënten en zorgverleners de PROM zullen gebruiken. Hoe past de PROM in het zorgproces? Wanneer vult de patiënt de vragenlijst in? Hoe worden de resultaten verwerkt? Hoe en aan wie worden de resultaten teruggekoppeld? Bedenk met zorgverleners en patiënten wat zij nodig hebben, zoals een training voor artsen en een informatiebrief voor patiënten. Implementatie gaat vaak beter als patiënten merken dat er wat met hun resultaten gedaan wordt en als artsen zelf de resultaten van de PROM kunnen gebruiken. Voor een blijvend gebruik is het belangrijk dat de PROM geïntegreerd wordt in het kwaliteitssysteem van de organisatie.

Aan de slag

Nieuwsgierig geworden naar PROMs en wilt u ermee aan de slag gaan? De PROM-toolbox kan u hierbij ondersteunen. U kunt de toolbox vinden op : <http://promtoolbox.zorginzicht.nl/>

Literatuur

- Terwee, C.B., Van der Wees, P.J., Beurskens, S., *Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs*. NFU, 2015.
- Van Kessel, P., Triemstra, M., De Boer, D., *Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures*. NIVEL en Zorginstituut Nederland, 2014.
- Van der Wees, P.J., Vajda, I., *Patiëntenparticipatie bij Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*. NPCF, 2015.
- Black, N., Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ* 2013;346:f167.
- Bash, E., The missing voice of patients in drug-safety reporting. *N Engl J Med*. 2010 Mar 11; 362(10): 865-869.
- Van der Wees, P.J., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G., Ayanian, J.Z., Black, N., Westert, G.P., Schneider, E.C., Integrating the Use of Patient-Reported Outcomes for Both Clinical Practice and Performance Measurement: Views of Experts from 3 Countries. *Milbank Q*. 2014 Dec;92(4):754-75.

Informatie over de auteurs

- Drs Eva Verkerk**, promovendus, IQ healthcare Radboudumc.
- Dr Marloes Zuidgeest**, adviseur Zorginstituut Nederland.
- Dr Carla Bakker**, coördinator expertisecentrum kwaliteitsregistratie, NFU-consortium Kwaliteit van Zorg.
- Dr Philip van der Wees**, senior onderzoeker, IQ healthcare Radboudumc.