



PROM-toolbox

Tools voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg

Wat weten we uit de literatuur over de toepassing van PROMs?

Op basis van verschillende systematische reviews naar de toepassing van PROMs in de praktijk kunnen we concluderen dat PROMs een toegevoegde waarde hebben voor zorgverleners en patiënten.¹ Studies naar de effectiviteit van PROMs laten zien dat PROMs effectief zijn in het verbeteren van de communicatie tussen zorgverlener en patiënt; en voor het identificeren van gezondheidsproblemen die anders onopgemerkt blijven.^{2,3} Er zijn ook studies die laten zien dat de toepassing van PROMs een bijdrage kan leveren aan betere resultaten van de behandeling, hoewel er nog weinig goed onderzoek naar is gedaan en er geen eensluidend bewijs is.⁴

Er is nog nauwelijks effectiviteitsonderzoek gedaan naar de toepassing van PROMs voor het meten en verbeteren van kwaliteit.⁴ Er is dus een grote behoefte aan studies naar de impact van PROMs op de kwaliteit van zorg. Uit een internationale studie naar de haalbaarheid van het toepassen van PROMs om kwaliteit te meten, blijkt een positieve attitude voor het meten van kwaliteit op basis van routinematige verzamelde uitkomsten. Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat er spanning bestaat tussen de belangen van zorgverleners en zorgverzekeraars voor het gebruik van geaggregeerde data voor kwaliteitsmetingen. De verdere toepassing van PROMs voor het meten van kwaliteit vraagt om een gezamenlijke visie van zorgverleners, verzekeraars en patiënten.⁵

Welke kennis ontbreekt nog over de toepassing van PROMs?

In 2014 is het NFU expertisenetwerk Patient Reported Outcomes (PROs) opgericht met als doel het vermeerderen van kennis op vraagstukken voor de toepassing van PROs en PROMs. Een van de eerste activiteiten van het expertisenetwerk was het opstellen van een onderzoeksagenda (zie bijlage 1). Witte vlekken in kennis zijn in kaart gebracht en onderzoeksvragen zijn geformuleerd. Op basis van prioritering zijn drie hoofdthema's benoemd die de kern van de onderzoeksagenda vormen

1. Opzetten van PRO registraties
2. Methodologie voor de selectie van PROs en PROMs
3. Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren

De onderzoeksagenda uit 2014 is nog steeds actueel waarbij we zien dat veel energie in de afgelopen jaren is gestopt in het opzetten van PRO registraties (thema 1) en methodologie voor de selectie van PROs en PROMs (thema 2). De opkomst van kwaliteitsregistraties en verschillende handleidingen die zijn ontwikkeld hebben handvatten gegeven voor die thema's. Deze PROM-toolbox maakt ook gebruik van die opgedane kennis. Veel vragen uit deze thema's zijn echter nog niet beantwoord. De verwachting is dat de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren (thema 3) de

komende jaren veel aandacht gaat krijgen. Nu PROMs data uit kwaliteitsregistraties beschikbaar komen kan de kennis op dat gebied worden opgedaan. De verwachting is dat het NFU expertisenetwerk PRO opgaat in een nieuw op te richten landelijk platform waarmee de onderzoeksagenda vanuit hernieuwde nationale samenwerking verder gevuld kan worden.

Referenties

1. Forde I, Nader C, Klazinga N, Slawomirski L, Van der Wees P. Recommendations to OECD Ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics: Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators. Paris: OECD; 2017.
2. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Qual Life Res* 2008;17:179-93.
3. Boyce MB, Browne JP, Greenhalgh J. The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research. *BMJ Qual Saf* 2014.
4. Boyce MB, Browne JP. Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Qual Life Res* 2013;22:2265-78.
5. Van Der Wees PJ, Nijhuis-Van Der Sanden MW, Ayanian JZ, Black N, Westert GP, Schneider EC. Integrating the use of patient-reported outcomes for both clinical practice and performance measurement: views of experts from 3 countries. *The Milbank Quarterly* 2014;92:754-75.

Bijlage 1: onderzoeksagenda NFU expertisenetwerk Patient Reported Outcomes

Onderzoeksagenda NFU expertisenetwerk PROs

Philip van der Wees en Caroline Terwee;

Namens het NFU expertisenetwerk Patient Reported Outcomes (PRO)

Februari 2014

Doel van het netwerk

Het doel van het expertisenetwerk PROs is het vermeerderen van kennis op vraagstukken voor toepassing van PROMs door het uitwisselen van onderzoeksgegevens, opstellen van een onderzoeksagenda, en gezamenlijk schrijven van subsidievoorstellen voor de uitvoering van de onderzoeksagenda.

Ontwikkeling onderzoeksagenda

De eerste taak van het expertisenetwerk PROs was het opstellen van een onderzoeksagenda. Als input is tijdens de eerste bijeenkomst van het netwerk een inventarisatie gemaakt van uitdagingen voor het gebruik van PROs voor kwaliteitsregistraties. Hieruit is een lijst met thema's opgesteld. Deze thema's zijn vervolgens voorgelegd aan de leden van het netwerk met de vraag om een prioritering aan te brengen. Negen leden van het netwerk hebben een prioritering aangebracht. In dit document beschrijven wij de resultaten van de prioritering en stellen op basis hiervan een onderzoeksagenda voor het netwerk voor.

Resultaten prioritering thema's

Op basis van de prioritering en door het samenvoegen van meerdere thema's komen we tot drie hoofdthema's die de kern van de onderzoeksagenda vormen:

1. Opzetten van PRO registraties
2. Methodologie voor de selectie van PROs en PROMs
3. Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren

Uitwerking thema's

Ad 1. Opzetten van PRO registraties

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "inbouwen van PROMs in de zorg", "integratie van PROs voor verschillende doelen", en "methodologie van de opzet van PRO registraties" samengevoegd. Deze thema's hebben allemaal te maken met structuur/proces.

Ad 2. Methodologie voor de selectie van PROs en PROMs

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "selecteren van PROs", "selecteren van PROMs", "interpreteren van PROM scores", en "proxy metingen en betrokkenheid van mantelzorgers" samengevoegd. Deze thema's hebben allemaal te maken met inhoud/methodologie.

Ad 3. Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "PROM scores als kwaliteitsindicator", "PROM scores voor keuze informatie voor patiënten", en "rapportage van PRO informatie" samengevoegd.

Ten slotte hebben alle respondenten aangegeven dat het thema "afstemmen van initiatieven" altijd belangrijk is. Het voorstel is echter om dit in alle thema's mee te nemen en er geen apart thema van te maken.

Onderzoeksvragen bij de thema's

Hieronder zijn de thema's en bijbehorende onderzoeksvragen samengevoegd.

Thema 1 Opzetten van PRO registraties

Inbouwen van PROMs in de zorg

- Hoe organiseer je het meten van PROs in de zorg (bv elektronische vragenlijsten afnemen, koppeling aan EPD)?
- Hoe en wanneer kun je PRO scores het beste bespreken met de patiënt?
- Hoe kun je er voor zorgen dat de PROM scores in de behandeling van de patiënt gebruikt worden?
- Leidt het gebruik van PROMs tot verbetering van communicatie en shared decision-making tussen patiënt en behandelaar? En kan het gebruik bijdragen aan zelfmanagement van patiënten?
- Leidt het gebruik van PROMs in de zorg tot verbetering van het effect van de zorg (bv tot verbetering van de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten)?
- Kan het gebruik van PROMs leiden tot een verbetering van de efficiëntie van zorg?
- Hoe kun je dit het beste evalueren/onderzoeken?

Methodologie van de opzet van PRO registraties

- Welke methodieken worden gebruikt door verschillende initiatieven/groepen om een PRO registratie op te zetten?
- Hoe zet je het beste een PRO registratie op (logistiek, ICT, organisatie)?
- Welke stakeholders moeten betrokken worden bij de opzet van een PRO registratie?
- Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor de opzet van een PRO registratie?
- Op basis van welke criteria kunnen de meetmomenten het beste gekozen worden?
- Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt?
- Wie krijgt toegang tot welke informatie?
- Hoe wordt de privacy van de patiënt en de gegevens gewaarborgd?

Integratie van PROs voor verschillende doelen

- Welke PRO informatie is voor verschillende doelen (zorg, onderzoek, organisatie, gezondheidszorg) van belang en geschikt?
- Welke PRO informatie is voor verschillende stakeholders (patiënt, zorgverlener, verzekeraar) van belang en geschikt?
- (Hoe) kunnen dezelfde PROM scores voor verschillende doelen gebruikt worden? (meten in de keten versus op het niveau van de zorgverlener)
- Wie krijgt toegang tot welke informatie en in welke vorm?
- Hoe wordt de privacy van de patiënt en de gegevens gewaarborgd?
- Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt?

Thema 2 Selecteren van PROs en PROMs

Selecteren van PROs (domeinen)

- Hoe breng je het beste in kaart welke PROMs mogelijk relevant zijn (per doel en stakeholder)?
- Hoe kom je het beste tot consensus over de keuze van PROs?
- Op basis van welke criteria kunnen PROs (domeinen) het beste worden geselecteerd?
- Hoe betrek je patiënten bij de keuze van PROs?

Selecteren van PROMs (meetinstrumenten)

- Welke PROMs zijn er allemaal om een bepaalde PRO (domein) te meten? Waar vind je die?
- Op basis van welke criteria kunnen PROMs (instrumenten) het beste worden gekozen?

- Aan welke (psychometrische) criteria moet een PROM voldoen om als kwaliteitsindicator gebruikt te kunnen worden? Welke criteria zijn voor welke doelen van belang?
- Zijn PROMs wel gevoelig genoeg om verandering te meten en hoe meet je dit?
- Welke aspecten van hanteerbaarheid zijn van belang bij de keuze van een PROM?
- Hoe betrek je patiënten bij de keuze van PROMs?
- Hoe ontwikkel je het beste een PROM als deze voor een bepaald domein nog niet bestaat?
- Hoe valideer je het beste een PROM als dit nog onvoldoende is gedaan?
- Hoe kunnen we PROMs zoveel mogelijk standaardiseren (bv niet te ziekte-specifiek meten, zelfde vragenlijst voor zelfde concept gebruiken)?
- Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt ((te) lange vragenlijsten, (te) veel vragen(lijsten)?

Interpretatie van PROM scores

- Hoe kunnen scores van PROs het best interpreteerbaar gemaakt worden?
- Wat zijn voor de patiënt relevante veranderingen in PRO scores en wat zijn relevante verschillen tussen groepen patiënten?
- Hoe kunnen scores van PROs onderling vergeleken worden?

Proxy metingen en betrokkenheid van mantelzorgers

- Hoe organiseer je dat PROMs door mantelzorgers of andere proxy's worden ingevuld als de patiënt dat zelf niet kan?
- Zijn scores op PROMs die door mantelzorgers of andere proxy's zijn ingevuld vergelijkbaar met scores op PROMs die door patiënten zelf zijn ingevuld?

Thema 3

PROM scores als kwaliteitsindicator

- Zijn PROM scores een goede maat voor kwaliteit van zorg?
- Kun je met PROM scores voldoende discrimineren tussen instellingen?
- Moet je corrigeren voor casemix factoren bij het vergelijken van instellingen? Zo ja, voor welke factoren en hoe moet je corrigeren? Of kun je beter stratificeren?
- Kunnen PROM scores gebruikt worden door verzekeraars om zorginkoop op af te stemmen (zijn ze hier geschikt voor)?

PROM scores voor keuze informatie voor patiënten

- Welke PRO informatie is bruikbaar voor keuze informatie voor patiënten (welke PROM scores discrimineren tussen instellingen of tussen behandelingen)?
- Aan welke informatie hebben patiënten behoefte om keuzes te kunnen maken?

Rapportage van PRO informatie

- Welke PRO scores zouden aan wie teruggekoppeld moeten worden (voor verschillende doelen)?
- In welke vorm kan dat het beste gedaan worden (bv. hoe moet een rapport voor de patiënt eruit zien, hoe moet een rapport voor de verzekeraar eruit zien)?
- Aan welke informatie hebben patiënten behoefte om keuzes te kunnen maken?

Meenemen in alle thema's:

Afstemmen van initiatieven

- Hoe kunnen we zorgen dat verschillende groepen dezelfde methodes gebruiken?
- Hoe kunnen we PROMs zoveel mogelijk standaardiseren (bv niet te ziekte-specifiek meten, zelfde vragenlijst voor zelfde concept gebruiken)?
- Hoe kunnen we experts uit verschillende (vak)gebieden met elkaar in contact brengen?