



# PROM-toolbox

## Tools voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg

### Voorbeeld: Kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de zorg voor kinderen met obesitas

#### Bronnen:

- H. Noordam, J. Halberstadt, J.C. Seidell (2016). Geaccepteerd manuscript 'Kwaliteit van Leven als uitkomstmaat in de zorg voor Kinderen met obesitas'.
- 'Eindrapport Kwaliteit van leven als onderdeel van zorg voor kinderen (4-19 jaar) voor kinderen met obesitas. Rapportage van een literatuurstudie en pilot naar ervaringen in de zorgpraktijk'. Hanneke Noordam, Care for Obesity. Amsterdam, 2015.

Indien u vragen heeft over dit praktijkvoorbeeld kunt u contact opnemen met de projectleider Hanneke Noordam ([h.noordam@vu.nl](mailto:h.noordam@vu.nl)).

#### Korte beschrijving:

Het project Care for Obesity (C4O) faciliteert sinds 2013 de implementatie van de Zorgstandaard Obesitas voor kinderen. C4O werkt nauw samen met het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) en Jongeren Op Gezond Gewicht (JOGG) en wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS. De projectorganisatie van C4O is ondergebracht bij de Afdeling Gezondheidswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. In de periode 2013-2015 heeft C4O zich onder andere bezig gehouden met het in kaart brengen van de toepassingsmogelijkheden van kwaliteit van leven als uitkomstmaat in de zorg voor kinderen (0-19 jaar) met obesitas. Op basis van een systematische review naar geschikte uitkomstmaten in de obesitaszorg is een selectie van kwaliteit van leven-vragenlijsten (PROMs) voorgesteld. In 2014 en 2015 is een pilot uitgevoerd naar het werken met deze geselecteerde PROMs als onderdeel van de zorgpraktijk. In de periode 2016-2018 wordt gewerkt aan het breder beschikbaar stellen van de vragenlijsten in de zorg voor kinderen met obesitas, door middel van het opleveren van een web-based versie van de PROMs die directe feedback op scores geven.

### Stap 1 Bepalen doel

Het doel van het project was: Vaststellen welke vragenlijsten het meest geschikt zijn om in de Nederlandse praktijk gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven als uitkomstmaat bij leefstijlinterventies voor kinderen (4-19 jaar) met obesitas te meten.

Het doel van de PROM was de individuele patiëntenzorg te verbeteren (**doel a**) door de antwoorden van de individuele patiënt te gebruiken voor het opzetten van een behandelplan en het evalueren van de behandeling.

De **doelgroep** voor de PROM is kinderen (4-19 jaar) met obesitas. Kinderen met obesitas hebben een verhoogde kans op fysieke en psychosociale problemen. Zo hebben zij een verhoogde kans op diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten en tal van andere chronische somatische aandoeningen. Naast de effecten op de fysieke gezondheid, hangt obesitas samen met psychosociale problematiek zoals symptomen van depressie en angst, een laag zelfbeeld en sociale afwijzing bijvoorbeeld in de vorm van pesten. Dit kan vervolgens bijdragen aan een verminderd functioneren en participatie. Het is dan ook van belang dat leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas niet alleen gericht zijn op het verbeteren van de fysieke gezondheid van de deelnemers, maar ook op hun psychosociale gezondheid en kwaliteit van leven, zodat deze kinderen zich beter kunnen ontwikkelen en hun maatschappelijke participatie nu en in de toekomst wordt bevorderd.

Bij de zorgverlening aan kinderen met obesitas moeten verschillende zorgverleners samenwerken om het kind en het gezin continue en integrale zorg te kunnen bieden. Het is essentieel dat daarbij één zorgverlener als vast aanspreekpunt fungeert en beschikt over het individueel zorgplan: de 'centrale zorgverlener'. In de organisatie van het meten van de PROM, is het wenselijk dat de centrale zorgverlener de PROM registreert en de kwaliteit van leven van het kind met obesitas monitort gedurende de behandeling.

## Stap 2 Selecteren PROs

### Stap 2a Bepaal welke PROs u wilt onderzoeken

### Stap 2b Identificeer relevante PROs

### Stap 2c Prioriteer en selecteer de beste PROs

In 2013 is een literatuuronderzoek uitgevoerd naar uitkomstmaten op het gebied van mentale gezondheid en kwaliteit van leven bij kinderen met obesitas. Ook zijn diverse experts op het gebied van het meten van uitkomsten in de zorg van kinderen met obesitas geraadpleegd, waaronder wetenschappers, beleidsmedewerkers en professionals. Op basis van de informatie uit de literatuur en de expertinterviews, is vervolgens de conclusie getrokken dat de uitkomstmaat 'gewichtsgerelateerde kwaliteit van leven' het meest geschikt lijkt om met obesitas samenhangende fysieke, psychosociale en emotionele effecten te vertalen naar één heldere uitkomstmaat. Op basis van mogelijk gesignaleerde problemen op een of meerdere van deze kwaliteit van leven domeinen, kan vervolgens aanvullend diagnostisch onderzoek verricht worden. De keuze voor kwaliteit van leven als uitkomstmaat, sluit tevens aan bij de Zorgstandaard Obesitas waarin het volgende staat beschreven (pag. 31): 'Het uiteindelijke doel van de behandeling is gezondheidswinst en een verbetering van de kwaliteit van leven van de patiënt'.

## Stap 3 Selecteren PROMs

Voor de inventarisatie en selectie van bestaande PROM's die kwaliteit van leven meten als uitkomstmaat in de zorg voor kinderen met obesitas, is gebruik gemaakt van de [leidraad van het Nivel en het Zorginstituut](#) voor het selecteren van een PROM en een [systematische review](#) naar aanbevolen uitkomstmaten voor de evaluatie van leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas.

### Stap 3a Stel vast aan welke eisen de PROM moet voldoen

De projectgroep vond de volgende eigenschappen van een PROM relevant voor dit project: het onderliggend conceptueel model, inhoudsvaliditeit, constructvaliditeit, cross-culturele validiteit, betrouwbaarheid, hanteerbaarheid en responsiviteit.

### Stap 3b Inventariseer alle bestaande PROMs

Ten eerste is gebruik gemaakt van bovengenoemde systematische review naar aanbevolen uitkomstmaten voor de evaluatie van leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas. De review leverde tiengezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven-vragenlijsten op, waarvan zeven generieke en drie ziektespecifieke, welke vervolgens werden beoordeeld op de bij 3a genoemde eigenschappen.

### Stap 3c Maak een voorselectie op basis van inhoud PROMs

### Stap 3d Bepaal de klinimetrische eigenschappen van de geselecteerde PROMs

Uit de kwalitatieve beoordeling van de in de review gevonden meetinstrumenten kwam één ziektespecifieke vragenlijst en één generieke kwaliteit van leven vragenlijst als best scorend op de genoemde eigenschappen naar voren: de ziektespecifieke IWQOL-Kids vragenlijst en de generieke PedsQL 4.0. Beide zijn vertaald in het Nederlands en gevalideerd. De IWQOL-Kids is ontwikkeld voor kinderen van 11-19 jaar. Op basis van de positieve beoordeling in de review en de beschikbaarheid van beide PROMs in het Nederlands is besloten om beide PROM's te selecteren voor gebruik in de zorgpraktijk.

### Stap 3e Bepaal de hanteerbaarheid, interpreteerbaarheid en mate van acceptatie van de geselecteerde PROMs.

IWQOL-Kids: Als gekeken wordt naar het criterium hanteerbaarheid is op basis van literatuur de inschatting gemaakt dat de belasting in verhouding staat tot het nut van het instrument: het is een relatief korte vragenlijst (27 items op vier schalen) en het biedt aangrijpingspunten voor diagnostiek, het formuleren van behandeldoelen en het evalueren van de behandeling. Kijkend naar het criterium interpreteerbaarheid: er zijn geen Nederlandse normscores. Wel is er een minimaal klinisch relevante verschilscore bekend. Voor de mogelijke doorontwikkeling van de IWQOL-Kids als PROM zijn er dus aandachtspunten voor wat betreft de interpreteerbaarheid.

PedsQL 4.0: de vragenlijst lijkt weinig belastend in haar gebruik: het is een korte lijst (22 items op vier schalen) die eenvoudig is van opzet en er zijn zelfrapportage- en ouderversies ontwikkeld voor verschillende leeftijdsgroepen. Voor wat betreft het criterium interpreteerbaarheid, geldt dat er Nederlandse normscores beschikbaar zijn, evenals een minimaal klinisch relevante verschilscore. Voor gebruik van de verschillende versies van zowel de IWQOL-Kids als de PedsQL 4.0 is toestemming van de makers vereist en er zijn kosten aan verbonden. Het landelijk project 'Care for Obesity' heeft contact met de ontwikkelaars van beide vragenlijsten over voorwaarden voor gebruik.

### Stap 3f Selecteer de meest geschikte PROM.

Op basis van dit literatuuronderzoek naar de kwaliteit van beschikbare kwaliteit van leven-vragenlijsten en hanteerbaarheid voor de gebruikers, zijn de IWQOL-Kids en de PedsQL 4.0 als

geschikt beoordeeld voor gebruik in de Nederlandse zorgpraktijk. De IWQOL-Kids geeft specifiek inzicht in hoe kinderen met obesitas hun gezondheid ervaren en is gevoeliger in het detecteren van de effecten van leefstijlinterventies. De IWQOL-Kids vragenlijst is ontwikkeld voor kinderen van 11 tot 19 jaar. Voor kinderen in de leeftijd van 4 tot 11 jaar kan de ouderversie van de IWQOL-Kids gebruikt worden.

## Stap 4 Testen PROM

In 2014 heeft C4O de twee aanbevolen PROMs in de vorm van een pilot getest bij acht aanbieders van leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas. Afhankelijk van het doel van de interventie werd gekozen voor het gebruik van de IWQOL-Kids en of de PedsQI 4.0. In totaal is in de pilotfase bij 273 kinderen de kwaliteit van leven gemeten voor behandeling, waarvan bij 112 kinderen ook na de behandeling is gemeten.

### Vorbereiding pilot:

1. Schrijven onderzoeksplan en toetsing medisch ethische toetsingscommissie.
2. Werving van deelnemers: aanbieders van leefstijlinterventies voor kinderen met obesitas.
3. Regelen toestemming voor gratis gebruik van de geselecteerde PROMs.

### Uitvoering van pilot:

1. Informeren van ouders en kinderen en verkrijgen informed consent voor deelname pilot.
2. Instructie van zorgverleners over adequate afname van PROMs (papieren versie). De zorgverleners kenden een onderzoeksnummer aan het kind toe. Dit onderzoeksnummer werd op de papieren versie van de PROM gezet.
3. Afname van PROMs begin en eind leefstijlinterventie (bij sommige deelnemers enkel begin)
4. Verzamelen, invoeren, analyseren en interpreteren van geanonimiseerde data.
  - a. Voor het interpreteren van de data is gebruik gemaakt van Nederlandse 'normgroepen' van de PedsQI 4.0 vragenlijst; zodat resultaten vergeleken kunnen worden met het gemiddelde van leeftijdsgenoten. Van de IWQOL-Kids zijn geen Nederlandse normscores beschikbaar.
  - b. Om het effect van een interventie op kwaliteit van leven te meten, is het van belang om veranderingen in scores te kunnen interpreteren. Het minimaal klinisch relevant verschil is de kleinste verandering in de score die door kinderen en of ouders als relevant wordt ervaren. Voor interpretatie van de PedsQI 4.0 is gebruik gemaakt van deze score, van de IWQOL-Kids was deze niet bekend.
5. De zorgverleners ontvingen per respondent/onderzoeksnummer een terugkoppeling op de resultaten.

### Evaluatie van pilot:

De betrokken zorgverleners hebben als onderdeel van de procesevaluatie vragen over hun ervaringen met de PROMs beantwoord. Vragen zijn gesteld over: taalgebruik, inhoud/toon, lengte, lay-out, afname en randvoorwaarden voor structurele inzet.

- **Taalgebruik:** De PROMs zijn lastig voor kinderen en ouders die de Nederlandse taal niet goed beheersen, en voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis of verstandelijke beperking.

- Inhoud/toon: Het merendeel van de zorgverleners gaf aan geen probleem te ervaren met inhoud en toon van de vragenlijsten. Echter in een focusgroep gaven twee zorgverleners, twee ouders en één kind aan dat ze de vragen als confronterend en negatief ervoeren.
- De lengte van de PROMs was goed.
- De lay-out van de PROMs kan beter om de leesbaarheid te verhogen.
- Het beste moment van afname is voorafgaand aan de intake, zodat de resultaten meegenomen kunnen worden bij de intake.
- Er is geen consensus over of de PROMs het beste thuis of op locatie ingevuld moeten worden. Ouders hebben voorkeur voor thuis, aanbieders voor op locatie.

Alle aanbieders die hebben meegewerkt aan de pilot, hebben aangegeven het meten van kwaliteit van leven als een meerwaarde voor de zorgpraktijk te ervaren:

- PROM als onderdeel van diagnostiek: De resultaten van de PROM worden geanalyseerd. Samen met kind en ouder wordt vervolgens een behandeladvies op maat gemaakt; de informatie uit de PROM geeft handvatten voor het opstellen van wenselijke behandeldoelen.
- PROM als uitkomstmaat van zorg: Alle respondenten zijn positief over kwaliteit van leven als uitkomstmaat. Waarbij een aantal ook aangaf voorkeur te hebben voor de ziektespecifieke vragenlijst, aangezien deze nauwkeuriger is.
- PROM als uitkomstmaat voor onderzoek: Naast het gebruik van kwaliteit van leven als onderdeel van zorg, gaven een aantal respondenten aan het interessant te vinden om in de toekomst resultaten van de interventie op kwaliteit van leven op groepsniveau te evalueren.

De professionals noemen de volgende voorwaarden voor structurele inzet van de PROMs in de reguliere zorgpraktijk:

- Draagvlak bij betrokken partijen zoals gemeenten, zorgaanbieders en financiers.
- Trainen van professionals in een adequate afname van de PROMs en een juiste interpretatie van de resultaten.
- Digitalisering van het aanbieden, scoren en terugkoppelen van de resultaten.
- Inbedden van het meten en bespreken van Kwaliteit van Leven in de ketenaanpak: maken van duidelijke afspraken over afname van de vragenlijsten, registratie en mogelijk delen van gegevens met behoud van privacy.

## Stap 5 Definiëren indicator

C4O concludeerde op basis van de uitkomsten van de pilot, dat de betrokken professionals het gebruik van de twee PROMs als een nuttige toevoeging aan de bestaande zorgpraktijk ervaren. Om deze resultaten goed te kunnen interpreteren zijn normen en minimale verschillen nodig. Voor de PedsQL zijn deze voor de Nederlandse populatie ontwikkeld, maar voor de IWQOL-Kids nog niet. Tot die tijd wordt een meer pragmatische aanpak voorgesteld, namelijk om vragen die met een 4 en 5 zijn beantwoord ('altijd' en 'regelmatig') te bespreken in het kader van diagnostiek en evaluatie.

## Stap 6 Testen indicator

## Stap 7 Gebruiken PROM

## Stap 8 Onderhoud en evaluatie

Stap 6, 7 en 8 worden momenteel uitgevoerd. De procesevaluatie van de pilot heeft aanbevelingen opgeleverd over de randvoorwaarden voor regulier gebruik van kwaliteit van leven als onderdeel van diagnostiek, behandeling en evaluatie van zorg. Op basis van deze aanbevelingen ontwikkelt C4O in de periode 2016-2018 een webbased versie van de vragenlijsten (inclusief automatische feedbackfunctie van de scores) en een training voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven door zorgverleners. De webbased versie van de vragenlijsten en bijbehorende training, worden in de vorm van een pilot bij diverse zorgverleners. Deze inzichten zullen de basis vormen voor een plan van aanpak voor het meten en bespreken van kwaliteit van leven als onderdeel van de reguliere zorgpraktijk. Dit plan van aanpak zal in 2018 uitgevoerd gaan worden.