



Interviews met voorloperprojecten voor de ontwikkeling van een PROMs wegwijzer

Kennis uit de praktijk over keuzes en vraagstukken bij het gebruik van PROMs

Irene van de Glind
Mattanja Triemstra
Rinie Lammers
Ildikó Vajda
Dolf de Boer
Philip van der Wees

7 maart 2018

Inhoud

1. Inleiding	3	
2. Methode van onderzoek	3	
2.1 Onderzoeksopzet en selectie van projecten	3	
2.3 Dataverzameling	4	
2.4 Team debriefing	4	
2.5 Data analyse	5	
3. Resultaten	5	
3.2 Aanleiding om met PROMs te starten	6	
3.3 Tot nu toe behaalde projectresultaten	7	
3.4 Randvoorwaarden	8	
3.5 Vraagstukken bij het gebruiken van PROMs in de spreekkamer	8	
3.6 Vraagstukken bij het gebruiken van PROMs voor kwaliteitsverbetering en benchmarking	10	
3.7 Vraagstukken vanuit verschillende perspectieven	12	
3.8 Vraagstukken voor verschillende patiëntengroepen	15	
4. Discussie en conclusies	16	
Bijlagen	Samenvattingen van de projecten	17
Sint Maartenskliniek – De Nijmegen Decision tool for Chronic Low Back Pain (NDT-CLBP)		17
Rijnstate ziekenhuis – algemeen over hun projecten met PROMs		18
AMC / EKZ - KLIK project		19
Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) - PROMs bij dialyse		20
ParkinsonNet - ParkinsonInzicht		22
ClaudicatioNet - Landelijk kwaliteitssysteem		23
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) - Mijn IBD coach		24
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) - PROMs bij Constitutioneel Eczeem		25
PROMs vanuit het perspectief van zorgverzekeraars – Zorgverzekeraars Nederland		26
Erasmus MC - PROMs bij het syndroom van Turner		27

1. Inleiding

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn een weergave van de mening en waardering van de patiënt over zijn eigen gezondheid. Voorbeelden van PROs zijn symptomen, fysiek functioneren, vermoeidheid en kwaliteit van leven. Vragenlijsten om deze uitkomsten te meten worden PROMs genoemd: Patient Reported Outcome Measures. De meeste PROMs zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor wetenschappelijk onderzoek, vooral in clinical trials. Maar tegenwoordig worden PROMs steeds meer toegepast in de patiëntenzorg, zoals voor de anamnese en diagnostiek, gezamenlijke besluitvorming en evaluatie van de behandeling. Op geaggregeerd niveau staan PROMs in toenemende mate in de belangstelling om de kwaliteit van zorg transparant te maken en te verbeteren. Vaak wordt gestreefd naar het gebruik van de PROM voor meerdere doelen tegelijk (in de individuele patiëntenzorg, verbeterinformatie, publieke informatie). Dit is echter niet eenvoudig omdat elk doel andere eisen stelt aan het soort vragenlijst, de meetmethode, het logistieke proces, meetmomenten en analysetechnieken.

In Nederland meten veel partijen patiënt-gerapporteerde uitkomsten, met grote variatie in de toepassing ervan. Het Zorginstituut vindt het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar het nut en de relevantie van metingen met PROMs. Dit om een wildgroei te voorkomen, patiënten niet onnodig te belasten en informatie te verzamelen die bruikbaar en valide is voor de beoogde doelen. Met de PROM-toolbox heeft het Zorginstituut op Zorginzicht.nl een stappenplan gepubliceerd voor de toepassing van PROMs. Het Zorginstituut wil met een nieuw project op een meer beleidsmatig niveau handvatten aanreiken om te bepalen wanneer het wel of niet zinvol is om PROMs te gebruiken voor de verschillende gebruiksdoelen. Dit moet resulteren in een 'beslisboom' of 'wegwijzer' voor het gebruik van PROMs.

De opdracht van het Zorginstituut is om duidelijk te maken wanneer het zinvol is om PROMs te gebruiken. Dit resulteert in een 'beslisboom' die kan helpen bij het maken van keuzes om PROs te meten, voor welke patiëntengroepen en voor welk(e) gebruiksdoelen(en). Hiervoor is inzicht nodig in de stand van de wetenschap en de praktijk ten aanzien van het gebruik en de effecten van PROMs. Voor dit onderzoek zijn drie vraagstellingen geformuleerd:

1. Wat is de huidige kennis over het gebruik van PROMs voor de verschillende gebruiksdoelen?
2. Wat zijn de ervaringen van voorlopers bij het maken van keuzes voor de verschillende doelen?
3. Hoe kunnen partijen geholpen worden in het maken van keuzes voor zinvol gebruik van PROMs?

In een eerste rapport werkten we de eerste vraagstelling uit door middel van literatuuronderzoek (Van de Glind et al 2018). Dit rapport betreft de uitwerking van de tweede vraagstelling door middel van interviews over praktijkervaringen. Het literatuuronderzoek en de interviewstudie dienen samen als input voor de te ontwikkelen beslisboom.

2. Methode van onderzoek

2.1 Onderzoeksopzet en selectie van projecten

We namen interviews af met sleutelfiguren van een aantal projecten op het gebied van toepassing van PROMs. Het doel van deze interviews was om uit te vinden wanneer het zinvol is om met PROMs te starten, en om inzicht te krijgen in de keuzes en dilemma's die een rol spelen bij het uitvoeren van PROMs in de praktijk.

We richtten ons op sleutelfiguren van Nederlandse voorloperprojecten binnen de medisch specialistische zorg. Voorloperprojecten definieerden we als projecten waarbij men reeds aan de slag is gegaan met PROMs in de praktijk, zodat we van werkelijke ervaringen kunnen leren. Een sleutelfiguur definieerden we als een persoon die in het project een cruciale rol heeft en betrokken is bij de start en/of cruciale keuzes die men gaandeweg maakte - meestal de projectleider, een verantwoordelijk manager van een afdeling, een kwaliteitsfunctionaris, een beleidsmedewerker of een bestuurder van een organisatie.

In de periode oktober 2017 tot en met januari 2018 hebben we in totaal 10 interviews afgenomen.

Deze interviews gingen over zeven specifieke projecten. Een aantal interviews richtte zich op meerdere initiatieven binnen één organisatie.

De voorloperprojecten zijn geselecteerd op basis van maximale variatie. We varieerden in:

- Gebruiksdoelen, omdat PROMs gebruikt worden voor verschillende doelen: in de spreekkamer ten behoeve van de individuele patiëntenzorg, voor interne kwaliteitsverbetering, of als externe kwaliteitsinformatie voor benchmarking, verantwoording en/of transparantie.
- Initiatiefnemers/perspectief: zorginstellingen, patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars
- Aandoeningen: chronisch, electief, oncologisch, zeldzame ziekten

De selectie van mogelijke projecten en sleutelfiguren is gemaakt door het projectteam IQ healthcare, NIVEL, Patiëntenfederatie Nederland en VSOP, in afstemming met het Zorginstituut en het Bureauoverleg Transparantie (koepelorganisaties, beroepsorganisaties en medisch wetenschappelijke verenigingen).

Dit onderzoek is ter toetsing voorgelegd aan de medisch ethische commissie van het Radboudumc, en is beoordeeld als niet wmo-plichtig (dossiernummer: 2017-3816).

2.3 Dataverzameling

Beoogde respondenten stuurden wij een e-mail met de uitnodiging om deel te nemen aan een interview. Voorafgaand aan het interview ontvingen zij digitaal een informatiebrief en toestemmingsformulier. Aan het begin van het interview werden deze besproken, en werd aan hen gevraagd om het toestemmingsformulier te tekenen.

Aan respondenten is toestemming gevraagd voor het niet-anoniem beschrijven van de resultaten van het onderzoek, omdat de details van de projecten en context informatie van belang zijn bij het begrijpen van de keuzes en dilemma's bij PROMs. Bovendien wilden we voorbeelden uit de praktijk gebruiken om dilemma's toe te lichten en we denken dat dit niet kan zonder het project en de context te noemen.

Interviews zijn afgenomen door een onderzoeker van IQ healthcare (IVDG), samen met een onderzoeker van het NIVEL (MT) en/of een afgevaardigde van de Patiëntenfederatie Nederland (RL) of de VSOP (IV). Allen zijn getraind in het afnemen van kwalitatieve interviews.

Voor de interviews gebruikten we een interviewleidraad, zoals ontwikkeld door het projectteam IQ healthcare, NIVEL, Patiëntenfederatie, VSOP en het Zorginstituut. Deze leidraad is ingedeeld in domeinen, elk met een aantal vragen en een aantal specifieke verdiepvragen. De domeinen zijn: (1) introductie en demografische gegevens, (2) aanleiding, doel en besluiten/dilemma's, (3) barrières en succesfactoren, (4) mechanismen, (5) ideeën over de PROMs wegwijzer, (6) afsluiting.

Na de eerste twee interviews evalueerden we de interviewleidraad. We stelden de leidraad eveneens bij ten tijde van de laatste drie interviews om zo concepten of prototypen van de PROMs wegwijzer te bespreken.

Interviews zijn opgenomen met een audio recorder en ad verbatim uitgetypt. Na afloop van het interview schreef de onderzoeker een beknopte samenvatting van het interview en een projectbeschrijving. Deze zijn aan de geïnterviewden per e-mail toegestuurd met de vraag om aanvullingen en een controle op onjuistheden.

Na het interview vulden de onderzoekers een 'debriefing' formulier in. Dit formulier was bedoeld om kort en bondig de kernresultaten en een reflectie op het interview vast te leggen. Dit hielp het team om vorm en inhoud te geven aan het iteratieve karakter van het project. De resultaten van de interviews zijn namelijk (gelijklopend aan de dataverzameling) gebruikt voor de ontwikkeling van de wegwijzer voor het maken van weloverwogen keuzes over het gebruik van PROMs.

2.4 Team debriefing

De onderzoekers die betrokken waren bij het afnemen van de interviews hebben de voortgang en de inhoud gedurende de dataverzameling periode besproken met de projectgroep. We gebruikten daarvoor een wekelijkse teleconference en een debriefing formulier.

Debriefing formulieren werden onderling gedeeld tussen IQ healthcare, NIVEL, Patiëntenfederatie, en de VSOP, zodat alle projectgroepleden steeds op de hoogte waren, ook al konden zij niet zelf bij de

interviews aanwezig zijn. Tijdens de debriefing werden de belangrijkste bevindingen en resultaten uit de interviews besproken (per domein), eventuele suggesties gedaan voor het aanpassen van de interviewleidraad, en ervaren problemen en mogelijke oplossingen besproken. De groep hield ook de voortgang van de dataverzameling bij.

Team debriefing was belangrijk in het project, omdat de interviews gelijktijdig gepland waren met de start van de ontwikkeling van de wegwijzer. De input uit de interviews moest dus op een systematische wijze naar de ontwikkelgroep gecommuniceerd worden. Omgekeerd moesten de suggesties voor het aanpassen van de interviewleidraad vanuit de projectgroep hun weg vinden naar de interviewers.

2.5 Data analyse

Analyse van de interviewdata richtte zich op twee doelen. Allereerst op het beantwoorden van de onderzoeksvraag: wat zijn de ervaringen van voorlopers bij het maken van keuzes van PROMs voor de verschillende gebruiksdoelen? We gebruikten daarvoor een thematische analyse. Dat wil zeggen dat we conceptuele labels (codes) toekenden aan relevante tekstpassages in de samenvattingen. Codering richtte zich op het in kaart brengen van de keuzes en dilemma's, barrières en succesfactoren en ervaringen ten aanzien van de toepassing van PROMs in de praktijk. Codes die naar eenzelfde achterliggend concept verwijzen zijn ondergebracht in categorieën en in thema's. Ten tweede betreft dit een ontwikkelproject waarbij informatie uit de interviews als input diende voor de ontwikkeling van de wegwijzer. En andersom, waarbij onderdelen van de wegwijzer of designvragen vanuit de ontwikkelgroep aan de orde moesten komen in latere interviews. Hiervoor richtten we een wekelijkse team debriefing in. Dit betekende dat analyse plaatsvond direct na het interview. We gebruikten daarbij team briefing formulieren ter ondersteuning.

3. Resultaten

In deze paragraaf beschrijven we de resultaten uit de interviews. We geven een aantal karakteristieken van de projecten en respondenten (3.1), en daarna beschrijven we aanleidingen om te starten met PROMs (3.2), behaalde projectresultaten (3.3) en randvoorwaarden (3.4). Vervolgens bespreken we de vraagstukken en dilemma's voor de verschillende gebruiksdoelen (3.5 en 3.6), vanuit verschillende perspectieven (3.7) en voor verschillende aandoeeningen (3.8).

3.1 Omschrijving van de projecten en kenmerken van de respondenten

In tabel 1 staan de organisaties en projecten vermeld waar wij een interview hebben afgenomen. In Bijlage 1, op pagina 20-29, zijn de resultaten samengevat voor ieder project afzonderlijk.

Tabel 1: Overzicht praktijkprojecten en interviews

PROMs project betreft =>	Doel PROMs: Individuele zorg	Doel PROMs: Interne kwaliteit	Doel PROMs: Externe kwaliteit	Chronische aandoening	Electieve ingreep	Oncologische aandoening	Zeldzame aandoening
Zorgverleners							
P1 Sint Maartenskliniek – De Nijmegen Decision tool for Chronic Low Back Pain (NDT-CLBP)	x	x	x	x	x		
P2 Rijnstate ziekenhuis – algemeen over projecten met PROMs	x	x	x	x	x	x	
P3 AMC/EKZ - KLIK project	x	x		x		x	x
P10 Erasmus MC - PROMs bij syndroom van	x	x		x			x

Turner							
Beroepsgroepen							
P5 ParkinsonNet – ParkinsonInzicht		x		x			
P6 ClaudicatioNet – Landelijk kwaliteitssysteem	X	x	x	x			
Patiëntenverenigingen							
P4 NVN - PROMs bij dialyse	(x)	x		x			
P7 CCUVN - mijnIBDcoach	X			x			
P8 VMCE - PROMS bij constitutioneel eczeem	X	x		x			
Zorgverzekeraars							
P9 ZN - algemeen over projecten met PROMs			x	x	x	x	

NVN: Nierpatiënten Vereniging Nederland; AMC: Amsterdam Medisch Centrum; EKZ: Emma kinderziekenhuis; KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart; CCUVN: Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland; VMCE: Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem; ZN: Zorgverzekeraars Nederland.

Tabel 2: Karakteristieken van de respondenten

	Man	Vrouw
< 20 jaar		
21-30 jaar		N=1
31-40 jaar		N=2
41-50 jaar	N=1	N=4
>50 jaar	N=2	N=1

Respondenten werkten (soms in dubbelfunctie¹) als onderzoeker (n=3), kwaliteits/beleidsmedewerker (n=3), coördinator (n=2), directeur/voorzitter (n=3), adviseur (n=1), en zorgverlener (n=2). Interviews duurden gemiddeld 57 minuten (min 29 – 89 minuten).

3.2 Aanleiding om met PROMs te starten

Uit de interviews blijkt dat er verschillende redenen zijn om met PROMs te starten.

Zo passen PROMs voor sommigen heel logisch in paradigma verschuivingen, zoals meer aandacht voor **psychosociale aspecten, kwaliteit van leven en het samen beslissen over behandelingen**.

Een respondent van de Nierpatiënten Vereniging Nederland vertelt hierover:

"In midden zestiger jaren waren de eerste transplantaties. Overleven was het belangrijkste en kwaliteit van leven kwam daar achteraan. Sinds 2000 zijn er hele grote stappen gemaakt [...]. De parameters waren dus eerst heel erg medisch geïndiceerd en de uitdaging kwam om de vraag toe te voegen van: ja maar, wat voegt dialyse toe aan kwaliteit van leven?" (P4)

Een andere aanleiding om met PROMs te starten, is omdat het **monitoren** van symptomen en factoren bij patiënten over de tijd heel goed bij het ziektebeeld of de specifieke doelgroep past (o.a.

¹ Dubbel geteld wanneer de respondent in dubbelfunctie werkt (bijvoorbeeld onderzoeker en coördinator; of zorgverlener en coördinator)

bij de ziekte van Crohn, constitutioneel eczeem, kinderen met een chronische ziekte). PROMs worden dan bijvoorbeeld ingezet om zelfmanagement te ondersteunen, en om het juiste moment te bepalen wanneer iemand een arts of verpleegkundige moet zien.

“De aanleiding is eigenlijk wel het ziektebeeld. Als je een chronische darmziekte hebt dan ben je niet altijd ziek. Er zijn periodes dat het gewoon heel goed met je gaat en er zijn periodes dat het heel slecht met je gaat. Als het heel goed met je gaat heb je eigenlijk ook niet zo'n zin om naar de dokter te gaan en heb je ook het idee van 'wat doe ik bij de dokter?' en de dokter heeft eigenlijk ook wel een beetje dat gevoel.” (P7)

Voor een aantal andere praktijkprojecten is **variatie** tussen ziekenhuizen, centra of specialisten de aanleiding om uitkomstmetingen te starten. Door het in kaart brengen en verklaren van de onderlinge variatie hoopt men kwaliteitsverbetering te bereiken. Een andere reden om PROMs te gaan gebruiken, is om meer inzicht te krijgen in welke behandeloptie het beste werkt bij welke patiënt (dus prognostisch). Vaak heeft dit ook te maken met een grote **heterogeniteit** van de patiëntengroep, of nog onvoldoende kennis van oorzaak en gevolg relaties. Professionals merken dan dat patiënten erg verschillend zijn van elkaar en het soms moeilijk is om passende zorg te bieden. Veel behandelopties en een grote heterogeniteit kan daarbij tot logistieke problemen leiden, omdat het inzicht nog ontbreekt welke behandeling voor wie werkt en patiënten met klachten terugkeren bij de specialist. Met behulp van PROMs probeert men met een prognostisch model patiënten toe te leiden naar de juiste behandeling.

“Van patiënten met chronische lage rugpijnklachten gaat maar 1 op de 25 voor OK op dit moment, maar ze zien wel allemaal de orthopeed. De druk op de poli neemt enorm toe. Er is geen oplossing voor veel van die mensen, omdat de behandelingen niet afdoende werkzaam zijn, dus patiënten blijven terugkomen met hun problemen. En dat is waar de decision tool op gericht is: krijg tijdig de juiste patiënt bij de juiste dokter.” (P1)

In één praktijkproject gebruikt men PROMs om patiënten met een zeldzame aandoening beter te begrijpen en **de zorg aan te passen aan de behoeften van patiënten**.

“Met PROMs kom je er veel achter wat er speelt bij deze zeldzame patiëntenpopulatie. Je hebt wel een beeld, maar je hebt geen harde cijfers. Waar wij bijvoorbeeld achter zijn gekomen is dat er toch heel veel stressproblemen zijn. En dat 50% of 60% kampt met overgewicht en vermoeidheid. Wat we nu aan het doen zijn, door deze cijfers die we hebben gekregen in de afgelopen jaren, is onze zorg daarop aanpassen.” (P10)

Bij een aantal praktijkprojecten speelde naast één of meerdere van bovenstaande aanleiding(en), ook de behoefte mee om zelf **transparant te zijn over uitkomsten**. Naast andere / klinische uitkomsten, worden patiënt gerapporteerde uitkomsten gepubliceerd.

Tot slot is specifiek genoemd dat **biologicals** een aanleiding zijn om te starten met PROMs. Biologicals zijn geneesmiddelen gemaakt van eiwitten van levende organismen, vaak erg duur, meestal ingezet om ontstekingen te remmen bij specifieke ziektebeelden zoals reuma, de ziekte van Crohn, psoriasis. Voor deze nieuwe geneesmiddelen moet de werkzaamheid/effectiviteit dan nog worden onderbouwd.

“Een biological is een middel dat vrij duur is en wat dus doelmatig moet worden ingezet. De patiëntenvereniging wil helpen met dat het middel goed wordt ingezet [...] Als je het dan voorschrijft, dan moet je een methode gebruiken om te kijken hoe het middel werkt. Dus de dermatoloog die het gaat voorschrijven die moet scoren: de EASI-score voor de clinician reported outcome en de patiënt moet ook scoren: de patient oriented eczema measure als PROM”. (P8)

3.3 Tot nu toe behaalde projectresultaten

De praktijkprojecten die wij in dit onderzoek onderzocht hebben, varieerden in fase en behaalde resultaten. Vier van de tien projecten konden ons in het interview vertellen over tastbare resultaten en positieve effecten, zoals ervaren en/of gemeten door het gebruik van PROMs in de spreekkamer (P1,

P3, P7, P10). De aard van de effecten verschilde: PROMs werden gebruikt voor een prognostisch model voor verschillende behandelopties bij patiënten met chronische lage rugpijn (P1); voor allerlei aandoeningen werden met behulp van PROMs kinderen over langere periode gevolgd, waarbij de gesprekken verbeterden tijdens consulten en er meer (psycho)sociale problemen en/of klachten werden gesignaleerd, en passende zorg daarop werd aangeboden (P3, P10). Een ander effect uit een ander project was dat het aantal consulten en ziekenhuisopnames daalde wanneer patiënten met de ziekte van Crohn de ziekte over de tijd heen zelf monitoren, o.a. met PROMs, en op de juiste momenten (tele)zorg ontvangen van professionals (P7).

Vijf projecten vertelden nog niet zo ver te zijn en daarom nog geen projectresultaten te ervaren (P2, P4, P5, P6, P8). Hoewel resultaten nog niet bekend zijn, ziet men wel potentie. De weg ernaar toe benoemde men dikwijls als een lang proces of **lange horizon**, maar dit geldt ook voor de projecten die ons (al) wel over behaalde resultaten konden vertellen. Veel van de projecten noemen zichzelf **'pioniers'** en zijn trots op het zelf uitzoeken en pionier zijn.

3.4 Randvoorwaarden

Voor wat betreft **randvoorwaarden en projectmanagement** werd door respondenten genoemd dat het essentieel is dat **de juiste mensen** in een werkgroep zitten (hierbij werden met name artsen, methodologen en patiëntenorganisaties genoemd). Sommigen noemden dit 'de tekentafel' en benadrukten dat voor iedere doelgroep of patiëntengroep of ingreep groep opnieuw alle stappen doorlopen moeten worden, omdat doel, uitkomsten (PRO's) en vragenlijsten (PROMs) en meetmomenten anders kunnen zijn. Het gaat erom voor die specifieke patiëntengroep het **juiste doel en toepassing** te vinden. En deze gedachte leidt tot uitspraken als *'ieder project moet zijn eigen proces doorlopen'*.

"Dat betekent ook dat je heel goed moet kijken naar: over welke doelgroep heb je het überhaupt? Heb je de doelgroep in beeld? En zorg dat je weet welke domeinen er van belang zijn voor die patiënt, om een goed doel te hebben voor je PROMs. Wat beoog je te bereiken? Dus voor die doelgroep willen we dit en dat, en daar zoek je je PROMs bij. En niet: we doen PROMs en dan hebben we het functioneren in beeld zeg maar. Dus ik draai het om, en daarmee kom je ook in een langer traject terecht, want dan kom je inderdaad aan de tekentafel te zitten van oké, we hebben het over deze doelgroep en dit weten we erover uit de literatuur et cetera." (P1)

Een andere randvoorwaarde is dat er voldoende **budget** moet zijn om een PROMs project van de grond te trekken. Met name **ICT ondersteuning**, het meedenken van ICT experts in werkgroepen en de feitelijke **koppelingen met het EPD**, kosten geld want het gaat om maatwerk. Ook het bij elkaar brengen van de **juiste mensen** is cruciaal, en vraagt inspanning en inzet (vaak avonduren van enthousiaste 'believers'). Steun van bestuurders en passend bij ziekenhuisstrategie zijn daarbij eveneens randvoorwaarden voor het doen slagen van PROMs trajecten.

"Dat je het neerlegt in de kwaliteitsvisie van hoe je dat gaat doen, dat je daarna kiest voor value based healthcare als een manier om dat te gaan doen, dan zie je dat het dus een 'driver' wordt in de organisatie." (P8)

"Dat kwam weer door de opinie van [naam hoogleraar], die zijn visie uitdraagt. En de Raad van Bestuur daarbij die dat ook zwaar ondersteunden, en nog steeds". (P1)

"MijnIBDcoach hebben we ontwikkeld in onze vrije tijd, ook de dokters. We zitten ook nog eens een keertje heel ver uit elkaar: Maastricht, Leiden, Antonius in Nieuwegein en Zuyderland en ook Groningen. [...] Dus dat vraagt van de dokters heel veel. Je moet het allemaal maar doen in je vrije tijd. Dat geldt voor ons als patiëntenvereniging net zo goed." (P7)

3.5 Vraagstukken bij het gebruiken van PROMs in de spreekkamer

In deze paragraaf beschrijven we de vraagstukken die we identificeerden voor het gebruik van PROMs in de spreekkamer. De onderwerpen komen uit alle projecten, omdat respondenten in brede zin reflecteerden op het gebruiken van PROMs voor verschillende doelen.

Eén van de belangrijkste vraagstukken bij het gebruiken van PROMs in de spreekkamer is hoe PROMs te **integreren in het dagelijkse zorgproces, logistiek en workflow**. Een aantal

praktijkvoorbeelden lieten zien dat reorganisatie van de spreekuren, of het heel precies inpassen van PROMs in de werkwijze, onlosmakelijk verbonden is met het gebruik van PROMs. Onderstaande citaten illustreren dit:

"Bij mijnIBDcoach, dan moet je wel wat doen, daar moet je je zorgproces op aanpassen en dat doe je nooit voor één patiënt. Dus je hebt al minstens 50 patiënten nodig om je zorg te veranderen. Daar moet je voor open staan ook als ziekenhuis natuurlijk. Je moet verpleegkundigen hebben die daar voor opgeleid zijn. Hè, dus het vraagt in een ziekenhuis natuurlijk nog wel wat aanpassing." (P7)

"Maar we gaan best wel in detail met iedere groep kijken hoe dit nou fit in hun klinische workflow, omdat daar volgens mij toch altijd de grootste barrières ontstaan. Wie kijkt er naar, wanneer wil je dat de patiënt het invult, wat moet er in de informatiebrief staan aan de patiënt, wat is je doelgroep, zijn het vooral Nederlandssprekende of hebben jullie veel patiënten van een buitenlandse afkomst, ... Hoeveel vragenlijsten ga je vragen? Wil je ouders bevragen? En daar maken wij voortdurend heel veel beslissingen in" (P3)

"Toen hebben we eerst het zorgpad waar we mee werkten helemaal op papier gezet, en waar we tegenaan liepen. Toen hebben we gekeken welke vragenlijsten er van belang zijn bij deze patiëntengroep, en hoe het zorgpad beter in elkaar gezet kan worden. Ik denk dat we daar ruim negen maanden tot een jaar mee bezig zijn geweest om dat echt goed in kaart te brengen en aan te passen." (P10)

"De uiteindelijke uitvoer trekt helemaal naar die verpleegkundige of die spreekuurassistente op de werkvloer. Die moet het gaan doen. Die moet zorgen dat de patiënt gemotiveerd is, dat de respons hoog wordt, dat de vragenlijst terugkomt." (P2)

Maatwerk is een term die veel gebruikt wordt bij het ontwerpen van PROMs en het gebruiken ervan in de spreekkamer, inclusief de ICT-technische aspecten. Alles is maatwerk.

"Het liefst zou je één leverancier van het EPD selecteren die in de spreekkamer de terugkoppeling goed geregeld heeft, de vragenlijst goed geregeld heeft, de logistiek ... rondom het op tijd uitzetten, op het juiste moment uitzetten, de verwerking van die data, visueel, maar die is er niet." (P2)

Een ander dilemma, dat ook over maatwerk gaat, betreft **het passend maken van de set (de vragenlijsten en de uitvraagwijze) voor de doelgroep**. Praktijkprojecten vertelden dat zij daarin keuzes moesten maken, maar dat zij daar graag meer handreiking in hadden gehad. Dit werd als een belangrijk punt genoemd, omdat de uitvraag en respons afhangen van hoe goed het past bij de doelgroep.

"Want we hebben een aantal Parkinson patiënten laten testen en de ene was binnen 20 minuten klaar en de ander deed er meer dan een uur over. [...] Wij hebben op een gegeven moment gewoon een bepaald testpanel in overleg met de Parkinsonvereniging genomen en dan op een gegeven moment zijn we er gewoon van uitgegaan van nou ja, als het dan gemiddeld zo rond een half uur zit dan zal het wel goed zijn. Maar dat is echt nattevingerwerk geweest, en daar hadden we graag wat meer handreikingen in gehad." (P5)

Een daaraan gerelateerd vraagstuk is dat de **vragenlijsten lang** zijn en dat hierdoor de **respons te laag** is. Bovendien wordt aan patiënten met meerdere aandoeningen gevraagd om meerdere vragenlijsten in te vullen. De administratielast komt daarmee bij de patiënt te liggen. Daarom kunnen meerdere vragenlijsten wellicht beter gecombineerd worden.

"Dus dat is de grote zorg, dat die vragenlijsten zo lang worden dat je sowieso al een non respons gaat krijgen. Dus daar heeft niemand wat aan. Uhm... plus dat die vragenlijsten in combinatie met andere vragenlijsten die de patiënt krijgt ook weer te veel worden voor de patiënt en dat je dus cross-vragenlijsten krijgt. Uh, de patiënt zit in de groep van pijn maar hij heeft ook een knieoperatie ondergaan dus ze moeten dus dubbel. Dus je moet de uitvraag naar de patiënt toe echt gaan coördineren." (P2)

"Als je achteraf terugkijkt, dan hadden we iets langer stil kunnen staan bij de vragenlijsten die we gebruiken, wat het doel ervan is. Bij één vragenlijst hebben we daar te snel ja op gezegd. Dat ging om een vragenlijst met 90 vragen, en daar hebben we heel weinig mee gedaan. Dus ik denk

dat we niet goed hebben gekeken naar het nut van de vragenlijst en wat we ermee konden doen om de zorg te verbeteren.” (P10)

Respondenten vertellen dat de vragenlijsten die je uitvraagt, dat je daar ook echt wat mee moet doen en anders hoef je het niet uit te vragen. Vanaf een andere kant bekeken, zijn er soms in het begin nog lange vragenlijsten nodig omdat de factoren die de uitkomst bepalen nog niet helder zijn.

“Dus het dilemma zat hem vooral in dat het veel was. En dat was ook gelijk een eyeopener voor iedereen, van ja, zie, dit is gewoon een probleemgroep. [...] En wij hadden gehoopt dat we met behulp van Delphi rondes die 58 factoren flink terug konden snoeien. Dat is niet gelukt. Want we zijn nog op 48 uitgekomen. Dat heeft alles te maken met de heterogeniteit van de groep en de niet-werkzaamheid van behandelingen. Dus er blijven heel veel factoren die mogelijk van invloed zouden kunnen zijn. [...] En ja, dan betekent het dus dat we al die dingen nu nog op de een of andere manier zo lean-mogelijk uit moeten vragen. Maar daar gaan we in de toekomst in snoeien.” (P1)

Ook wordt vaak gekozen voor een **combinatie van generieke en specifieke PROMs**, waardoor de uiteindelijke vragenlijst lang is.

Draagvlak onder professionals en de bestuurders om PROMs te gaan gebruiken in de spreekkamer blijkt een belangrijke factor te zijn. Bij een aantal projecten kwam dit punt naar voren als positieve succesfactor en bij een aantal praktijkprojecten kwam dit naar voren als barrière omdat dit ontbrak. Draagvlak kan gaan om het hanteren van een ander paradigma of ideeën over de taakopvatting, zoals onderstaande citaat laat zien.

“De oorzaak van de aandoening is niet altijd gerelateerd aan het effect van de behandeling, want je weet niet wat de oorzaak is. Juist bij chronische lage rugklachten is dat een groot probleem. Het orthopedische denkmodel is eigenlijk heel erg biomedisch. [...] Wervelkolomchirurgen zijn natuurlijk heel erg gericht op de wervelkolom. Maar juist door de komst van het pijnmanagementprogramma ‘RealHealth’ zijn zij ook anders gaan denken. Dus is daar ook een bio-psychosociaal gedachtegoed naar binnen gekomen.” (P1)

Maar er kan ook weerstand zijn vanwege administratie of vanwege de korte consultduur waarin het toevoegen van PROMs weerstand oproept. Dit soms in combinatie met een ontbrekende koppeling tussen PROMs software en het EPD.

“Daar hebben die dermatologen natuurlijk helemaal geen zin in en die hebben ook maar 5 of 7 minuten per patiënt hè, dus. Die hebben heel erg weinig tijd en toen kwamen er allerlei argumenten naar boven om het niet te doen of om de populatie zo klein mogelijk te krijgen zeg maar”. (P8)

Meerdere praktijkprojecten vertelden over de discussies en keuzes die men moest maken bij de vraag hoe je de ingevulde PROMs (de uitkomsten) weer **aan patiënten terug kunt laten zien** tijdens het consult in de spreekkamer en welke feedback daarbij aan patiënten gegeven moet worden. De meesten wilden graag iets visueel (een lijndiagram, of balkjes), in plaats van alleen maar scores of tekst.

“Op een gegeven moment werd de terugkoppeling in een bepaald format gegoten en daar hebben wij gezegd van hé, het moet veel visueler.” (P4)

Het wel of niet werken met **normgegevens** was daarbij ook een onderwerp van discussie.

“Ja, wat een cruciale aanpassing is geweest, denk ik, is dat we hebben besloten om de terugkoppeling van de ... Eerst gaven we ook de normgegevens terug aan de patiënt. Maar wij werken met kinderen dus dat was niet wenselijk. ‘Ik ben minder dan anderen’, dus daar kregen kinderen echt geen boost van zeg maar. Dat hebben we eruit gehaald. Dus ze hebben niet de normlijn, maar ze hebben wel hun eigen ontwikkeling die ze kunnen zien.” (P3)

3.6 Vraagstukken bij het gebruiken van PROMs voor kwaliteitsverbetering en benchmarking

In de vorige paragraaf richtten we ons op vraagstukken bij het gebruik van PROMs in de spreekkamer, waarbij PROMs (vooral) gebruikt worden in de individuele patiëntenzorg. In deze paragraaf

beschrijven we de vraagstukken die zich richten op het gebruiken van PROMs voor kwaliteitsverbetering, zowel intern als extern, door middel van bijvoorbeeld benchmarking. Voor deze gebruiksdoelen geldt dat sommige eerder genoemde vraagstukken ook gelden, zoals het kiezen van de PROMs, het bewaken van de balans tussen lange vragenlijsten en respons, weerstand vanwege meer administratie of extra handelingen en ontbrekende ICT koppelingen. Echter, er zijn ook specifieke vraagstukken bij het gebruiken van PROMs om kwaliteit te verbeteren. We identificeerden de volgende vraagstukken: de kwaliteit en representativiteit van de verzamelde gegevens; een lage respons; het gebruiken van PROMs voor meerdere doeleinden; het koppelen van PROMs uitkomsten met andere gegevens voor contextinformatie en casemix correctie; het bepalen van de kwaliteit en stellen van normen; en omgaan met een lange tijdshorizon. We beschrijven deze vraagstukken hieronder.

De **respons** en **kwaliteit** en **representativiteit** van de verzamelde gegevens was een terugkerend thema praktijkprojecten die zich richten op PROMs voor kwaliteitsverbetering en benchmarking. Als PROMs geen vast onderdeel zijn van een consult, bijvoorbeeld omdat (buiten zorgverleners en spreekuur om) patiënten op vaste momenten digitaal een vragenlijst wordt voorgelegd, dan vergeten artsen of verpleegkundigen dikwijls om patiënten uit te nodigen voor het deelnemen en invullen van PROMs.

"Bij de neuroloog moet er toestemming worden gevraagd, dat wordt nog weleens vergeten. Het zit nog niet heel erg bij de neurologen in hun proces om eraan te denken om mensen te vragen van goh, zou je willen meedoen en zou je de PROMs willen invullen? Dat is echt wel een struikelpunt." (P5)

Daarnaast noemt men dat vooral de hoogopgeleide, geletterde en meest gezonde patiënten PROMs invullen en dat kwetsbare doelgroepen nauwelijks worden bereikt.

Toch werd ook genoemd dat er variatie is in respons tussen ziekenhuizen en dat bij sommigen de respons wel heel goed is. Sommigen vragen zich af of zij 'niet afgerekend zullen worden op een lage respons'.

Je ziet dat er een groot verschil is in responsniveau, dus er zijn centra die een score hebben hoger dan 50% respons en centra met 10% respons. (P4)

Met name bij projecten waar men een landelijke database gebruikt om uitkomsten tussen ziekenhuizen te vergelijken, was een **lage respons** een pregnant vraagstuk. Dan werd daarbij de vraag gesteld: hoe kan je een goede respons krijgen als PROMs niet in de spreekkamer gebruikt worden?

Als de respons laag is, dan ontstaat er een kip-ei verhaal. Doordat de respons laag is, wil men liever niet investeren in ICT koppelingen. Maar tegelijkertijd zegt men ook dat PROMs in de spreekkamer gebruikt moeten worden, en in het EPD moeten, en dat dan pas de respons omhoog zal gaan.

We hebben 1.500 van deze patiënten per jaar dus als 5% de PROMs invult, dan houden we 75 patiënten over. Daar kunnen wij zeg maar op ziekenhuisniveau zelf heel weinig mee. Ah, zegt het [landelijke orgaan], dat is helemaal niet erg want wij hebben genoeg data om daar landelijk wat mee te doen. Maar voor ons als ziekenhuis, voor 5%, wil je zoiets al in de spreekkamer terugbrengen? Want het zijn maar 5% van de patiënten die we behandelen. Dus dat is logistiek niet echt te doen in een consult. (P2)

Heel specifiek bleek uit een aantal 'landelijke' PROMs benchmark projecten dat men worstelde met de juiste werkwijze en insteek. In de argumentatie gingen zij soms heen en weer tussen de voor- en nadelen van een landelijke database. Met als voordelen: je kunt benchmarken op geaggregeerd niveau, want je hebt dezelfde vaste meetmomenten en meetinstrumenten. En als nadelen: er is kans op een lage respons, en de specialist en patiënt hebben er zelf niet direct iets aan. Daarbij werden dan ook de voor- en nadelen van het gebruik van PROMs in de spreekkamer genoemd. Met als voordelen: patiënt en specialist hebben er direct iets aan, en je hebt tenminste een hoge respons. En de nadelen: je krijgt te maken met lokale verschillen en daardoor kan je niet goed vergelijken onderling, je moet een EPD koppeling hebben wil het kans van slagen hebben.

Ook werd wel de vraag gesteld: hoe kun je van een landelijke database toch naar gebruik in de spreekkamer gaan? Men loopt daarbij aan tegen verschillende meetmomenten, lage respons, privacy vraagstukken, en het maken van een koppeling met verschillende EPD systemen en de landelijke database.

Als je onderling gaat vergelijken met de andere ziekenhuizen, ... Nee, laat ik het zo zeggen: als je binnen je eigen ziekenhuis al gaat vergelijken moet je al zeker weten dat je dezelfde meetmomenten, en dezelfde vragenlijsten hebt. Dat stelt direct andere eisen aan de data. (P2)

Het willen gebruiken van verzamelde data voor **meerdere doeleinden** was daarmee een onderwerp wat tijdens de interviews voorbij kwam en als dilemma gezien werd. Vooral op ziekenhuisniveau bekeken, wordt er over het geheel veel verzameld bij patiënten en weggestuurd naar landelijke databases. Terwijl ziekenhuizen de toch al verzamelde gegevens ook graag gebruiken voor interne kwaliteitsverbetering. Dit blijkt niet altijd te kunnen. Soms is er wel een zogenaamde datadump, die het ziekenhuis dan zelf kan **koppelen** met behulp van patiëntnummer. Echter, er is veel **methodologische expertise** nodig en PROMs data moet ook weer gekoppeld worden aan andere gegevens wil men het goed kunnen interpreteren.

Tot slot is het **'hoe te verbeteren'** bij landelijke PROMs data een belangrijk thema. Veel geïnterviewden vertellen dat er **contextinformatie** nodig is om de PROMs uitkomsten te kunnen begrijpen. Zo heb je een goede **casemix correctie** nodig en **afkapwaarden**. Of iets goed is of niet goed, is vaak enorm lastig te bepalen. Men wil PROM-data koppelen aan andere gegevens zoals PREMs, klinische uitkomsten, proces-uitkomsten, zorgconsumptie of kosten. Dus de vraag is zeer complex welke contextinformatie je allemaal nodig hebt om iets zinnigs te zeggen over de kwaliteit van zorg, en aan welke knoppen je vervolgens moet draaien om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Projecten die hiermee worstelden, vertelden ons ook dat de **tijdshorizon** lang is voordat er iets wordt bereikt.

3.7 Vraagstukken vanuit verschillende perspectieven

3.7.1 Vraagstukken vanuit het perspectief van zorgverleners en beroepsgroepen

Wanneer we de resultaten uit de interviews ordenen naar welke dilemma's aan de orde zijn voor zorgverleners en beroepsgroepen bij het gebruiken van PROMs in de praktijk, dan zien we de volgende vraagstukken: coördinatie van initiatieven en data; omgaan met de macht van softwareleveranciers; vergelijken van data, koppeling van data; gebruiken van data voor meerdere doeleinden; verhogen van respons; kiezen voor een landelijke of lokale insteek; hoe initiatieven opschalen en continueren? Deze vraagstukken beschrijven wij in de onderstaande paragraaf, geïllustreerd met citaten.

Een relevante vraag voor, met name, ziekenhuizen is **'Hoe alle initiatieven binnen de organisatie te coördineren'**? Binnen ziekenhuizen komen er vanuit meerdere vakgroepen initiatieven om PROMs te gebruiken. Deze initiatieven worden geïnitieerd vanuit de beroepsverenigingen of patiëntenverenigingen. Pijn, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren en vermoeidheid worden bij veel aandoeningen uitgevraagd. Hoe kan deze uitvraag gecombineerd worden, zodat patiënten met meerdere aandoeningen niet meerdere keren dezelfde vragen hoeven te beantwoorden?

Omdat er **veel initiatieven** zijn die hun eigen uitvraagmethode en eigen software pakketten gebruiken, wil het ziekenhuis dit coördineren en versnippering tegengaan. Tegelijk is de omgeving ook best dwingend, zo leren ons de ervaringen van een ziekenhuis:

Dat is de grote zorg die we hebben. We vergelijken weleens die ontwikkelingen nu rondom de PROMs met de hele wildgroei rondom indicatoren en het doorschieten daarvan. Nou, we zijn heel erg bezorgd dat datzelfde nu dus met de PROMs gebeurt.[...] Er komen allerlei partijen

die hier benchmark mogelijkheden in zien. (P2)

Samenhangend hiermee, worden PROMs-gegevens soms naar **'losse' patiënt portalen of databases** verstuurd. Het ziekenhuis wil deze gegevens liefst ook zelf gebruiken voor kwaliteitsverbetering, maar kan daar eenmaal weggestuurd vaak niet meer bij.

Een volgend dilemma wat werd genoemd, betreft de **macht van EPD-leveranciers en software bedrijven**.

"Ieder ziekenhuis heeft daar wel weer zijn eigen speciale moduletje. Dus je kan niet zeggen van: je maakt één keer zo'n koppeling en het is voor alle ziekenhuizen en allemaal hetzelfde. Dus je moet elke keer weer individueel maatwerk leveren. En dat is niet zozeer lastig alleen voor ons, maar natuurlijk voor iedereen die een toepassing wil koppelen aan zo'n systeem. En die bedrijven hebben een redelijke machtspositie" (P7).

"De ontwikkeling begint te komen dat ze leveren. Maar daar zit een verdienmodel achter. Door ervoor te zorgen dat je dit in aparte modules neerzet, die dan weliswaar ook heel veel aan de logistieke kant faciliteren. Maar ja, daar zit een verdienmodel achter.[...] Dus dat is de grote zorg: dat het voor een aantal partijen nu een verdienmodel gaat worden." (P2)

Praktijkprojecten die data op landelijk niveau verzamelen en willen gebruiken voor **vergelijkende analyses** (benchmarken), hebben casemix-correctie nodig (o.b.v. patient-/achtergrondkenmerken). Het blijkt niet eenvoudig om deze casemix-correctie uit te voeren, omdat naast casemix-variabelen ook context informatie van belang is. Daarbij werden PREMs, klinische uitkomsten, gegevens over het behandelproces, en kosten genoemd. Alleen met de juiste **context informatie** kan de verzamelde data goed geïnterpreteerd en vergeleken worden. Zonder context informatie is de interpretatie erg lastig, en is het welhaast onmogelijk om een oordeel over de kwaliteit van zorg te geven of een kwaliteitsnorm vast te stellen.

"En wat je kunt gaan zien misschien is dat er in, over vijf jaar tijd mensen in het ene ziekenhuis minder hard achteruitgaan dan in het andere ziekenhuis of zo. Maar ja, goed, dat was ook het lastige meteen bij het zoeken naar die PROMs, dat het gewoon heel moeilijk was om boven tafel te krijgen van: wat is dan een goede indicator die echt iets zegt over de kwaliteit van zorg, want daar waren we naar op zoek." (P5)

Verder speelt de **respons** een rol bij het gebruiken van PROMs. Voor zorgverleners betekent het dat zij zich bij een lage respons afvragen of het ziekenhuis wordt afgerekend op een (te) lage respons. Zeker wanneer PROMs gebruikt worden om landelijk uitkomsten te benchmarken. De vervolgvraag is dan: of men kan en wil investeren in iets wat een lage respons oplevert? En soms weet men ook niet goed hoe de respons te verhogen.

Een ander vraagstuk is het kiezen tussen **zelf lokaal iets opstarten versus aansluiten bij landelijke initiatieven**. Praktijkprojecten leren ons allemaal dat zij ergens in hun proces ervoor zorgen dat hun project 'ICHOM'² compatible is. Het **harmoniseren** van uitkomsten **nationaal en internationaal** wordt door allen relevant gevonden. Het voorkomt dat men nu werk doet dat later voor niks is gebleken. En men wil voorsorteren op de mogelijkheid om later op geaggregeerd niveau naar uitkomsten te kijken.

Hieraan gerelateerd, vertelden respondenten ons dat wanneer er met een aantal praktijkorganisaties iets opgestart is, de vraag op tafel komt: hoe goede initiatieven **op te schalen** (van lokaal naar landelijk)? Dit dilemma is mooi verwoord in het volgende citaat:

"Nou, ik denk wat ons de vleugels heeft gegeven, maar wat later natuurlijk toch een struikelblok is geweest, is natuurlijk toch van: je verzint iets nieuws, je bent heel innoverend bezig, maar die stap om dan die innovatie daadwerkelijk echt in een ziekenhuis geborgd te krijgen...Ik denk daar hadden we nog veel meer van tevoren al op in moeten zetten. Maar als je dat had gedaan was het

² International Consortium for Health Outcomes Measurement

misschien helemaal niet van de grond gekomen, dat is de andere kant.” (P7)

Naast verspreiding, werd het vraagstuk van **continueren** genoemd. Hoe kan men het PROMs systeem draaiend houden en inhoudelijk vernieuwen op de lange termijn? Sommigen hebben hier een model voor ontwikkeld, maar anderen nog niet. De juiste insteek (lokaal – regionaal – landelijk), en het juiste model en een business case voor continuering zijn stappen waarbij de praktijk ons vertelt dat daar handreikingen voor nodig zijn.

3.7.2 Vraagstukken vanuit het perspectief van patiëntenorganisaties

Patiëntenverenigingen vertelden ons dat het in projecten een belangrijk aandachtspunt is om te blijven bewaken **dat de patiënt er iets aan heeft**. Vaak zien anderen allerlei mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek of andere doelen. Een project evolueert dan in tijd, en niet altijd op een manier waar de patiënt iets aan heeft. Het is cruciaal dat een partij de belangen van de patiënt dan behartigt.

“Want het is zeker voor een academisch ziekenhuis natuurlijk een onwijs interessante tool om maar lekker veel onderzoek in te doen. Daar was het niet voor bedoeld.” (P7)

Verder benoemen ook patiëntenorganisaties het risico dat patiënten met verschillende aandoeningen dezelfde vragen meerdere keren moeten invullen. Men pleit voor het combineren van initiatieven.

“Ze vragen allemaal naar pijn, ze vragen allemaal naar kwaliteit van leven, ze vragen allemaal naar het dagelijks functioneren, vermoeidheid. Dat zijn gewoon de domeinen waarop eigenlijk, sowieso bijna elke ziekte iets wil vragen.” (P7)

3.7.2 Vraagstukken vanuit het perspectief van de zorgverzekeraar

Uit de interviews zijn een aantal specifieke dilemma's geïdentificeerd rondom het gebruiken van PROMs, vanuit het perspectief van de zorgverzekeraar.

In theorie hebben zorgverzekeraars op verschillende manieren belang bij uitkomstmetingen die door patiënten zijn gerapporteerd. Zo kan met behulp van PROMs de effectiviteit van behandelingen bepaald worden, en kan onnodige zorg of variatie in zorgverlening inzichtelijk worden gemaakt. Dat is interessant voor zorgverzekeraars, omdat het inzetten van effectieve zorg en het nalaten van niet-effectieve zorg zou kunnen leiden tot kostenreductie. Ook kunnen PROMs inzicht geven in waar de zorg (nog) beter op de behoeften en klachten van patiënten aangepast kan worden.

Kwaliteitsverbetering zou dan plaatsvinden door zorgverleners uitkomsten terug te laten zien, en feedback te geven op prestaties. Hierbij kunnen zorgverzekeraars via de intrinsieke motivatie van zorgverleners verbetering stimuleren en/of door competitie tussen zorgverleners te vergroten. Dus organisaties vooral te stimuleren om beter te zijn dan anderen. Ten slotte, zo is de gedachte, zou door het transparant maken van uitkomsten de sector zichzelf naar een hoger niveau tillen omdat de 'beste' organisaties via zorginkoop en via keuze van patiënten profiteren van betere resultaten.

Echter, het is niet duidelijk wat zorgverzekeraars op dit moment met PROMs metingen doen en welke dilemma's zij ervaren. Op dit moment gaat het er in de zorginkoop vooralsnog om of er met PROMs wordt gewerkt (dus dat het perspectief van de patiënt meegenomen wordt) en nog niet zozeer wat er dan uit de scores komt. Wanneer er wel naar uitkomsten wordt gekeken, kijkt men vooral naar variatie in uitkomsten of aan de hand van een normscore. Verder kwam naar voren dat het wellicht nog wat vroeg is, maar dat landelijk de eerste normen en inzichten zouden moeten komen. Dit komt overeen met wat zorgverleners, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties ons vertelden. De volgende vraagstukken werden beschreven rondom het gebruiken van PROMs, vanuit het perspectief van de zorgverzekeraar: gebruiken van data; harmoniseren en moderniseren; en, het hanteren van normen. In het onderstaande beschrijven we deze vraagstukken, en illustreren we sommigen met citaten. Tot slot delen we een aantal overwegingen vanuit zorgverzekeraars om te beoordelen wanneer PROMs zinvol zijn.

Een discussie die gevoerd wordt binnen zorgverzekeraars, gaat over de vraag: **gebruiken we de**

data die we allemaal ontvangen? En, worden deze gegevens dan ook gebruikt in de zorginkoop? Deze vragen worden gesteld omdat men geen onnodige gegevens wil verzamelen. Als men gegevens niet gebruikt, dan ontstaat de vraag: kan een indicator of PROM eruit of moeten we hem behouden?

"We zijn al heel erg ver teruggegaan qua aantal indicatoren, en dat is ook steeds de boodschap wel weer, het moeten wel zinnige indicatoren zijn". (P9)

Voorts werd verteld dat **harmoniseren** soms lastig is. Als er een landelijke uitkomstenmeting is vastgesteld, moeten alle zorgverzekeraars zich daaraan houden. Er is soms discussie als men in een ander traject ook nog andere dingen of dezelfde dingen op een andere manier wil gaan uitvragen. Echter, ondanks de wens om uitkomstmetingen te harmoniseren en vast te houden aan landelijke afspraken, is een nuancering ook op zijn plaats:

"Soms moet je vaststellen dat een vragenlijst in ontwikkeling blijft en soms wordt er geconcludeerd dat er eigenlijk toch net een andere lijst nodig is. Maar als je hem aanpast, dan verlies je de vergelijking met vorig jaar. Dan heb je een trendbreuk." (P9)

Het dilemma is dat je vragenlijsten eigenlijk niet te veel wilt aanpassen, maar toch moeten deze ook niet in steen gebeiteld zijn. **Modernisering** is soms nodig. Dat geldt ook als er een ICHOM set is, dan is het algemene idee wel om **aan te sluiten bij internationale inzichten**.

Als er PROMs in de praktijk gebruikt worden, en als zorgverzekeraars deze uitkomstmetingen in de zorginkoop betrekken en met normen werken (uitkomsten moeten boven een bepaalde norm zijn), speelt het volgende vraagstuk. Hoe ga je om met organisaties die onder de **norm** vallen? Welke **consequenties** kan en wil een zorgverzekeraar verbinden aan de uitkomsten?

"Als je aan de hand van indicatoren [PROMs] een beeld ziet en als je een grens of een norm trekt, dan zouden bepaalde organisaties daaronder vallen. Dan is de vraag: wat doe je daar dan mee? Als je te snel gaat, schiet men in de weerstand, of dan zijn de gevolgen nogal hard. Als je te langzaam gaat dan bereik je ook geen kwaliteitsverbetering. En dan krijg je het verwijt: 'wat doen jullie eigenlijk met die resultaten?'" (P9)

Dit vraagstuk speelt nog nauwelijks, omdat het in de zorginkoop er voornamelijk om gaat of er met PROMs wordt gewerkt en nog niet zozeer wat er dan uit de scores komt en wie er boven of onder een norm presteert.

Vanuit het perspectief van zorgverzekeraars spelen een aantal overwegingen een rol om te beoordelen of het toepassen van PROMs zinvol is. Voor zorgverzekeraars is het een belangrijke vraag of er **verbeterpotentieel** is. Men noemt dat men het liefst **voldoende variatie** ziet, verschillen tussen behandelingen of verschillen tussen aanbieders. Hoe meer variatie en hoe meer keuzes (bijvoorbeeld verschillende behandelopties) hoe zinvoller PROMs voor zorgverzekeraars kunnen zijn. Verder wordt **volume** genoemd als factor die een rol speelt:

"Als er geen grote groep is waar je goede analyses op kunt doen dan wordt het heel lastig om betrouwbare conclusies te trekken. Dus je hebt volume nodig wil het zinvol zijn." (P9)

Een belangrijke nuance ten aanzien van wanneer PROMs zinvol zijn, betreft dat juist het kiezen voor een gestandaardiseerde, **landelijke PROM kostbaar** is. Juist dan gelden de overwegingen van voldoende variatie, verbeterpotentieel en volume. Wanneer men PROMs (alleen) in de spreekkamer gebruikt, en wanneer het vergelijken tussen zorgaanbieders of tussen behandelingen niet nodig is, dan kunnen PROMs op zichzelf al zinvol zijn.

"Voor gebruik in de spreekkamer hoef je niet een hele registratie op te tuigen, maar het kan de patiënt wel inzicht geven. Daar zit een keuze". (P9)

3.8 Vraagstukken voor verschillende patiëntengroepen

In deze paragraaf beschrijven we wat we uit de praktijkprojecten geleerd hebben over het gebruiken van PROMs voor verschillende aandoeningen. Een van de belangrijkste inzichten is dat de aandoening

of doelgroep en de kenmerken van essentieel belang zijn voor het ontwerpen van een PROMs traject. Het doel, de doelgroep en de PROMs moeten op elkaar afgestemd zijn.

Zo leerden de PROMs projecten bij de ziekte van Crohn en constitutioneel eczeem ons dat met name het zelfmanagement aspect, en het kunnen monitoren en handelen bij flare-ups of exacerbaties relevant zijn. PROMs kunnen daar ontzettend goed bij helpen.

Bij het PROMs project bij een zeldzame aandoening, het syndroom van Turner, werden PROMs gebruikt om meer inzicht te krijgen in het palet aan klachten en de wijze waarop de zorg hier beter op kan aansluiten. Bij veel zeldzame aandoeningen geldt dat er nog veel onbekend is. PROMs kunnen dan inzicht geven.

Bij oncologische aandoeningen, zoals we onder andere in het KLIK project zagen, is het relevant om patiënten en hun klachten te kunnen monitoren en te signaleren of en waar zij extra hulp nodig hebben. PROMs kunnen dan als gespreksopener werken in de spreekkamer.

Verder zagen we voorbeelden van landelijke PROMs databases bij Parkinson, Claudicatio Intermittens, en nierziektes (nierdialyse). Soms opgestart vanwege de wens tot kwaliteitsverbetering en minder variatie tussen zorgverleners, soms in combinatie met de wens om meer aandacht te genereren voor kwaliteit van leven. Samenhangend met het gebruiken van PROMs in landelijke databases, vertelden respondenten ons dat zij nog op resultaten wachten van PROMs die zijn ingezet bij electieve ingrepen zoals heup/knie vervanging en staar. We kunnen daar op basis van deze interviews geen uitspraken over doen.

Bij ziektes die zich kenmerken door veel variatie binnen de patiëntengroep, en/of veel factoren die van invloed zijn op de oorzaak en de uitkomst van de behandeling, en/of meerdere behandelopties, dan kunnen PROMs ingezet worden voor de evaluatie van de behandeling. En zelfs prognostisch, om inzicht te krijgen in wat voor wie werkt en dit mee te wegen in de keuze voor behandeling. Ook kunnen logistieke processen daarop aangepast worden om de juiste patiënt tijdig bij de juiste behandelaar te krijgen. Dit zagen we bij Sint Maartenskliniek, en (deels) bij Claudicatio Intermittens.

Het voortraject, voordat PROMs in de praktijk gebruikt worden, werd door sommigen 'de tekentafel' genoemd. Dit wordt als een essentiële fase gezien, en men benadrukt dat voor iedere doelgroep, patiëntengroep of ingreep alle stappen doorlopen en uitgedacht moeten worden. Doel, uitkomsten (PRO's) en vragenlijsten (PROMs) en meetmomenten moeten ontworpen worden, passend bij de context. Het gaat erom voor elke specifieke patiëntengroep het **juiste doel en toepassing** te vinden.

4. Discussie en conclusies

In dit onderzoek ondervroegen we 10 sleutelfiguren van praktijkprojecten naar hun ervaringen met, en reflecties op, het gebruiken van PROMs in de praktijk. De informatie uit deze projecten gebruiken we voor het ontwikkelen van de 'PROM-wegwijzer; een handreiking om te gebruiken bij het maken van keuzes. Zodat partijen inzicht krijgen in of en wanneer (voor welke doelen, doelgroepen, en onder welke voorwaarden) het zinvol is om PROMs in te zetten, zodat partijen weloverwogen keuzes kunnen maken.

Eén van de belangrijkste lessen van praktijkprojecten is dat doel (waarvoor wil je PROMs gebruiken), doelgroep en de PROMs zelf op elkaar afgestemd moeten zijn. Dat is een essentiële voorwaarde en de combinatie doel, doelgroep en de PROMs vragen tijd en denkwerk. Daarnaast is integratie in het dagelijkse zorgproces en maatwerk qua ICT en logistiek essentieel, waarbij er allerlei keuzes gemaakt moeten worden omtrent wie wat op welk moment doet. Sommigen noemden dat een reorganisatie van het zorgproces of de werkprocessen onvermijdelijk is als men PROMs in de spreekkamer wil gaan gebruiken.

Een andere belangrijk vraagstuk betreft of men PROMs lokaal of landelijk insteekt. Het niveau en het doel bepalen namelijk ook wat voor type gegevens er verzameld moeten worden en of/hoe PROMs in

het primaire zorgproces ingepast worden.

Onder juiste omstandigheden en binnen randvoorwaarden hoeven bovenstaande vraagstukken geen struikelblokken te worden. Belangrijke randvoorwaarden zijn het projectteam met de juiste mensen en expertise (inclusief methodologisch, ICT-technisch), budget, een lange adem, het willen pionieren, steun van leidinggevende en bestuurders, en passend bij een lange termijn visie.

De in dit rapport geschetste vraagstukken voor het gebruiken van PROMs voor verschillende gebruiksdoelen, vanuit verschillende perspectieven en voor verschillende aandoeningen leveren bouwstenen voor de nog te ontwerpen wegwijzer. Deze wegwijzer kan daarmee, naast informatie en handvatten voor keuzes, ook richting geven en randvoorwaarden benoemen wanneer het zinvol is om PROMs in te zetten in de praktijk. Dit om weloverwogen keuzes te maken.

Bijlagen Samenvattingen van de projecten

Project P1	Sint Maartenskliniek – De Nijmegen Decision tool for Chronic Low Back Pain (NDT-CLBP)
Aanleiding	<p>Jaarlijks worden ca 2.500 nieuwe patiënten met chronische lage rugpijn (CLRP) naar Sint Maartenskliniek verwezen. De groep CLRP is heterogeen van aard. Van deze patiënten komt slechts een kleine groep in aanmerking voor wervelkolomchirurgie. Een andere selecte groep komt in aanmerking voor het (van oorsprong) Britse RealHealth pijnmanagement programma. Echter, de grote groep patiënten zorgt voor dichtslibbende poliklinieken en oplopende wachttijden. Vanwege de grote groep CLRP patiënten waar men (nog) geen aanbod voor had, groeide de wens om de juiste patiënt tijdig naar de juiste behandelaar te verwijzen.</p> <p>PROMs zijn gestandaardiseerd onderdeel van de zorgpaden en worden systematisch uitgevraagd, bij onder meer chirurgie en het RealHealth programma.</p>
Doel	<p>Het startdoel en primaire doel van PROMs is om ze te gebruiken in de spreekkamer en voor evaluatie van de geleverde zorg op doelgroepniveau. Het ultieme doel is aan de hand van PROMs de patient tijdig naar de juiste behandelaar en behandeloptie te verwijzen waar hij/zij succesvol is. Hiervoor is de NDT-CLBP ontwikkeld. De NDT-CLBP is gebaseerd op een uitgebreide uitkomstenregistratie, waarvan het screeningsformulier (een uitkomstenmeting middels PROMs) een belangrijk onderdeel vormt. PROMs worden systematisch uitgevraagd en de resultaten worden op verschillende manieren en momenten ingezet: bijv voor het bespreken van klachten, inclusief psychosociale factoren, voor het uitrekenen van succes -en faalkansen van verschillende behandelopties, en aan de hand daarvan vindt gezamenlijke besluitvorming plaats. PROMs worden ook gebruikt om klachten in de loop van de tijd te volgen.</p> <p>Wetenschappelijk onderzoek is altijd gekoppeld aan de uitkomstmetingen.</p>

	<p>Vrij snel na het invoeren van de uitkomstmetingen van lage rug pijn richtte men zich aanvullend op interne kwaliteitsverbetering. Er is daarvoor een dashboard ontwikkeld. Het doel is om vervolgens te benchmarken met andere ziekenhuizen en ook met andere landen, bv de Scandinavische landen die eenzelfde uitkomstenregistratie hanteren. Tot slot maken uitkomstmetingen bij CLRP deel uit van MaartensFacts (zorguitkomsten Sint Maartenskliniek-breed) en worden deze gepubliceerd (externe kwaliteit/transparantie).</p> <p>Je zou kunnen zeggen dat er inmiddels zo'n grote database is met uitkomstmetingen van patiënten, dat naast gebruik in de spreekkamer, allerlei andere doelen ook mogelijk zijn.</p>
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Veel vragenlijsten vanwege heterogene patiëntengroep (grote aantal factoren van invloed op behandeling en uitkomst). - Veel discussie over paradigma verschuiving van biomedisch naar het includeren van biopsychosociale aspecten. - Op welke manier kan je het beste uitkomsten terug laten zien aan patiënten? - Hoe kun je uitkomsten op een adequate manier inzetten voor evaluatie van kwaliteit van geleverde zorg en value-based healthcare? - In zijn algemeenheid is een belangrijk vraagstuk hoe de ICHOM LBP set geborgd wordt in NL (voor chronische lage rugpijn in Sint Maartenskliniek is men ICHOM compatible).
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<p>Voor een zinvol gebruik zou je bij elke patiëntengroep opnieuw een traject moeten doorlopen, en moeten starten aan de tekentafel met de juiste mensen (dokters moeten er achter staan).</p> <p>Zinvol betekent daarnaast dat het meerwaarde moet hebben, iets op moet lossen en er moet een relatie zijn tussen PROMs en de uitkomst van de behandeling.</p> <p>Een project evolueert in de loop van de tijd, vooral omdat er vanzelf een database ontstaat waar meer mee mogelijk is. Maar er moet een relatie met de spreekkamer blijven en daar moet het meerwaarde hebben voor zowel de zorgverlener als de patiënt.</p>

Project P2	
Rijnstate ziekenhuis – algemeen over hun projecten met PROMs	
Aanleiding	In het Rijnstate ziekenhuis is men 3 jaar geleden gestart met PROMs metingen. De vakgroep Orthopedie als eerste, en in snel tempo volgde er meer vakgroepen. Het ziekenhuis kiest ervoor om PROMs metingen binnen het ziekenhuis te coördineren en (lieft) eenduidig op te zetten.
Doel	Voornaamste doel van PROMs metingen is informatie in de spreekkamer voor arts en patiënt. Andere doelen zijn om op patiëntengroep -of ingreepniveau inzicht in kwaliteit en kwaliteitsverbetering te krijgen, en het landelijk delen van uitkomsten (benchmarken). Tenslotte is transparantie een doel, maar kan volgens het ziekenhuis pas een doel zijn als aan voorwaarden voor de andere doelen is voldaan.
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Het vergelijken van PROMs uitkomsten tussen ziekenhuizen, stelt andere eisen aan data (goede casemix correctie, uniforme meetmomenten). - Als zorgverleners PROMs in de spreekkamer willen gebruiken, moeten ze de software OnlinePROMs openen en de patiënt opzoeken. Dat is teveel extra werk in een consult en daardoor gebruiken veel zorgverleners het niet en is de respons laag.

	<ul style="list-style-type: none"> - Aan welke knoppen moet je draaien als er variatie of verbeterruimte is? Je moet context hebben om PROM uitkomsten te begrijpen. Voor diepere inzichten moet je PROMs koppelen aan andere data (bedrijfsinformatie), en moet het een plek krijgen in de reguliere managementinformatie. Het lukt wel om getallen boven water te krijgen, maar nog niet om het begrijpbaar (en visueel) te maken. Vraagt veel expertise. - Samenhangend hiermee, geldt dat voor allerlei (met name) chronische ziektes patiëntenportalen zijn ontwikkeld. Als patiënten daar gebruik van maken, dan blijven gegevens (in veel gevallen) buiten het ziekenhuis. Bij veel landelijke initiatieven is het niet mogelijk om informatie op ziekenhuisniveau terug te ontvangen. Sommige landelijke portalen kunnen wel een datadump aanleveren waar het ziekenhuis dan zelf iets mee kan doen, maar dat vraagt veel inspanning. - Als ziekenhuis moet men vaak een afweging maken tussen zelf ontwikkelen en/of aansluiten bij landelijke initiatieven. - Als ziekenhuis te maken met veel initiatieven, omgeving is bepalend en veeleisend. ICT afdeling krijgt veel verzoeken. - Omvang en lengte van vragenlijsten is soms een probleem, inclusief dubbele uitvraag wanneer een patiënt meerdere diagnoses heeft. - Lage respons. Verschillende oorzaken. Belangrijke reflectie van respondenten is dat het integreren van PROMs in de spreekkamer en consultvoering essentieel is. Als dit niet het geval is, dan zijn er al gauw problemen met respons en representativiteit. - Heb bespreken van de logistiek van de dataverzameling met de zorgvloer is essentieel, maar dat gebeurt niet altijd of niet altijd even goed. - Reële informatie over software (on)mogelijkheden en kosten had geholpen bij het maken van keuzes.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<p>Een PROM is zinvol als het doel past bij de doelgroep, en als de methode en meetmomenten passen bij het doel. Respondenten noemen het volgende:</p> <p>voor electieve groepen gaat het om keuze-informatie, beter afwegen en prognose welke behandeling het beste is voor de individuele patiënt. Bij benchmarken gaat het bij PROMs om het leren van de best practice binnen de beroepsgroep en om meer te weten te komen over de beste behandeling bij verschillende groepen patiënten. Bij chronische en oncologische groepen gaat het om het in de spreekkamer bespreken van doelen, klachten en beloop.</p>

Project P3	AMC / EKZ - KLIK project
Aanleiding	<p>Het initiatief voor KLIK kwam van prof. Martha Grootenhuis met de studie QLIC-ON bij kinderoncologie (2005, Vivian Engelen), om bij kinderen die succesvol uitbehandeld waren psychosociale aspecten in kaart te brengen en over de tijd te monitoren, te signaleren en hulp te bieden waar nodig. In 2008 startte het promotieonderzoek van respondent. Binnen deze studie werd de eerste KLIK website (KLIK 1.0) opgezet (jeugdrama), met online vragenlijsten en een online terugkoppeling. Na het succes van deze twee studies is een subsidie binnengehaald (2010) om KLIK binnen het Emma Kinderziekenhuis te implementeren. De KLIK website is toen qua vormgeving ontstaan hoe deze nu is (KLIK 2.0). Er is tevens onderzoek gedaan (2011) naar implementatie van KLIK bij</p>

	kinderoncologie (Sasja Schepers). Inmiddels zijn er 50 KLIK-websites online. Als er een nieuw verzoek komt, is de vraag van de klinische praktijk leidend en dan kijkt men hoe één en ander in te passen is.
Doel	Het primaire doel is om PROMs te verzamelen voor gebruik in de spreekkamer. Wanneer er een verzoek komt om gebruik te kunnen maken van KLIK, wordt er in principe gewerkt aan het gebruiken van de PROMs in de gesprekskamer vanuit de visie: "als je het uitgevraagd hebt, laat het dan ook terugzien aan de patiënt".
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - In een vroeg stadium keuzes maken hoe de uitvraag en het gebruiken van de PROMs aansluit op de praktijk. Wat wordt de workflow? Wie kijkt ernaar op welk moment? Waarvoor ga je meten? Wat ga je meten? Wie is je doelgroep? Wie vult het in (ook ouders?). Er bestaat geen 'one size fits all'! Altijd maatwerk. Er zit heel veel denkwerk in de werkwijze, het aanpassen van de consultvoering, logistiek, welke uitleg je aan patiënten geeft en welke uitleg aan artsen/zorgverleners. Elke aandoening of specifieke zorgsetting vraagt om maatwerk. - Zorgverleners krijgen een training (1 uur): belangrijk! (Wat is een PROM, interpretatie, gespreksvoering, wat kan je ermee). - Een ander belangrijk vraagstuk is hoe je de uitkomsten terugkoppelt aan patiënten. Bijvoorbeeld normlijnen bleken niet geschikt voor kinderen. - Het is niet optimaal dat het een losstaand portaal is, het moet met het EPD gekoppeld en daar wordt ook aan gewerkt. Toen men startte was dit nog helemaal niet aan de orde want er bestond nog geen EPD, dus toen was KLIK in een los portaal al heel vernieuwend. - Supportdesk + reminders zijn in deze fase nog essentieel: "mensen die nabellen, checken, vragen beantwoorden". - Het is steeds gelukt om aanvullende financiering te krijgen voor de doorontwikkeling van KLIK (website, ICT) en nu is er een business model waarmee ook de support gedekt is, maar toch is continuering een blijvend vraagstuk. - Privacy-zaken en beveiligingseisen: hebben we het goed geregeld? Versus: hoe houden we het toegankelijk en haalbaar? Noemt het voorbeeld van dubbele identificatie (dus met code op mobiele telefoon verifiëren) maar dat zou betekenen dat bepaalde groepen (bijvoorbeeld kinderen) dit niet meer gaan gebruiken, niet geletterd/bekwaam genoeg of hebben gewoonweg geen mobiel of internet. Dus het spanningsveld tussen privacy en gebruiksvriendelijkheid en goede respons is heel belangrijk. - Noemt ook belang van harmoniseren van uitkomsten om overvragen te voorkomen; en het afstemmen van gebruik voor meerdere doelen, juiste versies en vertalingen.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	Bij kinderen is het heel zinvol om hun ontwikkeling (of stagnaties) te monitoren en te signaleren waar er extra hulp nodig is. Psychometrie is ontzettend belangrijk maar weinig mensen weten hier iets vanaf, er is specifieke expertise nodig om echt iets met PROMs te kunnen doen.

Project P4	Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) - PROMs bij dialyse
Aanleiding	Aanleiding om te starten met PROMs bij nierfalen moet gezien worden vanuit de historie, waarbij een aantal zaken van belang is. Allereerst, was de psychosociale kant lange tijd nog onderbelicht bij nierziekten,

	<p>omdat het vooral gericht was op overleven en niet zo op kwaliteit van leven. Ten tweede is vanaf 2003 het Hans Mak Instituut gestart (vanaf 2014 NefroVisie genoemd) als kwaliteitsinstituut voor nefrologie. Ten derde is de richtlijn 'Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet' een belangrijk ijkpunt, waarin ervaringskennis meegenomen wordt in de keuze voor de verschillende behandelopties bij verminderde nierfunctie (ontwikkeling keuzehulp www.nierwijzer.nl). De NVN benadrukt sinds 2011 kwaliteit van leven en ervaringsdeskundigheid als pijlers. PROMs lijken meerwaarde te kunnen bieden in het licht van bovengenoemde ontwikkelingen.</p>
Doel	<p>Doelen zijn afhankelijk aan wie je het vraagt. Nefrologen: benchmarken en variatie verminderen. Verzekeraars: benchmarken en inkoop. Ministerie: de internationale vergelijking (ICHOM). NVN: het moet meerwaarde voor patiënten hebben. Tot nu toe is het benchmark doel (bijna) gerealiseerd, en ICHOM. Men werkt aan gebruik in de spreekkamer.</p>
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Grote variatie in respons tussen centra. Men heeft geen zicht op welke zorgverleners en hoe patiënten gevraagd worden om PROMs in te vullen. Er is nog weinig data in de landelijke database - uitzondering van enkele centra die 65% respons scoren. - Een belangrijke discussie is hoe feedback aan patiënten over hun uitkomsten eruit moet zien. De NVN wil dit visueler en toegankelijker voor patiënten. Noemt ook het punt of het terugkoppelen van uitkomsten wellicht te deprimerend voor patiënten is omdat ze alleen maar achteruitgang zien. De vraag is wat voor feedback je daaraan kunt of moet koppelen. - Het is moeilijk om individuele feedback in de spreekkamer te regelen vanwege technische, logistieke en privacy issues. De database is van NefroVisie en moet gekoppeld worden naar ziekenhuizen om het bij de individuele patiënt in de spreekkamer te laten komen. Dit is nog niet geregeld, maar is men wel mee bezig. - PROMs zijn alleen nog ontwikkeld voor dialyse patiënten, maar men wil graag PROMs gebruiken voor het hele spectrum bij nierfalen. Dit moet doelgroep voor doelgroep ontwikkeld worden. Vooralsnog geen tijd en geld om vragenlijsten te valideren. - Het initiatief draaiend houden op lange termijn is een vraagstuk. Ziekenhuizen betalen Nefrovisie voor dataverwerking, maar wie doet de inhoudelijke update? - Implementatie is erg moeilijk, zorgteams/nefrologen moeten overtuigd worden om het te gebruiken (gedragsverandering, verandering van consultvoering). Een beslisboom is wellicht niet zo relevant, want er is misschien wel meer winst te halen in de implementatiefase. Hoe krijg je PROMs geïmplementeerd in de praktijk, in de spreekkamer? - Er zou ondersteuning, geld en support voor patiëntenverenigingen moeten komen om dit soort trajecten te doen, de inbreng van patiëntenverenigingen is cruciaal.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<p>Als het zinvol is voor de patient. En PROMs zijn vooral zinvol als er onderscheidend vermogen is (als uitkomsten allemaal altijd hetzelfde zijn, dan hoeft je niet te meten). Iedere groep moet zijn eigen proces doorlopen. Vraagstukken zoals doelen kiezen en het kiezen van de PRO's en PROMs was bij de NVN begeleid door een epidemioloog en dit was erg belangrijk. Andere keuzes en keuzemomenten waren mede ingegeven vanwege geld (licentiekosten, logistieke uitvoerbaarheid). Essentieel is wel dat een patiëntenvereniging de keuzes kon maken (want initiatiefnemer en belangrijke rol in het vinden van</p>

	financiering voor het project). Wie aan tafel zit en besluiten neemt is van belang.
Project P5	ParkinsonNet - ParkinsonInzicht
Aanleiding	Aanleiding om te starten was variatie tussen behandelaars bij Parkinson. Zorgverzekeraars Nederland en neurologen wilden kwaliteitsverbetering en wilden dat bereiken door landelijk uitkomsten te benchmarken. Daarop werd een werkgroep samengesteld met afgevaardigden van DICA, neurologen, paramedici en patiënten.
Doel	Door een landelijke benchmark van uitkomsten de variatie in zorgverlening bij Parkinson in kaart te brengen en te verminderen.
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Parkinson is een chronische ziekte en er is onvermijdelijk achteruitgang in de gezondheidstoestand. Belangrijke vraag was steeds: Hoe kan je op een zinvolle manier uitkomsten vergelijken tussen ziekenhuizen en welke uitkomsten moeten we daarvoor kiezen? - Er zijn grote verschillen in de respons tussen ziekenhuizen. In ieder ziekenhuis moet men patiënten includeren die bereid zijn om ieder half jaar de PROMs digitaal in te vullen. - Een belangrijke vraag is hoe PROMs passend te maken voor de doelgroep? De eis was dat het digitaal moest zijn, want anders waren de kosten te hoog. Maar de ernstige Parkinson patiënt kan sowieso al niet goed een vragenlijst invullen, en voor veel is digitaal een brug te ver. Maar er zijn ook grote verschillen tussen de patiënten, er is een grote groep die nog wel heel veel kan. - Het doel wordt nog niet gehaald, want de resultaten zeggen eigenlijk nog niets over de uitkomsten (respons/aantallen te laag, aantallen ongelijk verdeeld over de groepen, vragenlijsten zijn niet volledig ingevuld). Inmiddels heeft men in 2017 wel een verhoging van de respons, maar het blijft lastig om de gegevens te interpreteren. - Noemt dat men eigenlijk toe moet naar gebruik in de spreekkamer, maar dat daarvoor de huidige PROMs te generiek zijn. Als je PROMs in de spreekkamer wilt gebruiken dan moeten patiënten er zelf ook wat aan hebben, en neurologen ook. Nu is de uitvraag te generiek en "verdwijnt" het in een database. - Respondent had graag eerder geweten over: als je kiest voor landelijke database met PROMs en een benchmark, weet dan dat je daarmee niet zomaar terug kunt naar de spreekkamer, en weet dat inclusie/respons en geschiktheid voor de doelgroep cruciale factoren zijn. Respondent noemt daarbij ook dat het nadeel van PROMs in de spreekkamer is dat ziekenhuizen toch weer hun eigen PROMs gaan gebruiken en dat je dan niet kunt vergelijken onderling.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	Het is pas zinvol is als PROMs iets zeggen over uitkomsten, dat je er iets mee kunt. Het traject om het goed te krijgen en goed ingevuld te krijgen is ontzettend lang en daarom is het goed om van te voren zicht op een doel te hebben, een visie.

Project P6	ClaudicatioNet - Landelijk kwaliteitssysteem
Aanleiding	<p>Vanaf de start van ClaudicatioNet zijn er al PROMS. Deze maken al heel lang onderdeel uit van de therapie en van wetenschappelijk onderzoek. Fysiotherapeuten zijn gewend om in hun behandeling met uitkomsten te werken die door patiënten zijn gerapporteerd en/of ter plekke worden gemeten (maximale + functionele loopafstand, WIQ, QoL).</p> <p>Sinds 2 jaar werkt ClaudicatioNet aan een landelijk kwaliteitssysteem. Aanleiding daarvoor was om meer zicht te krijgen op wat voor welke patiënt werkt, onderlinge variatie tussen fysiotherapeuten zichtbaar maken en via die weg kwaliteit verbeteren, en transparant naar buiten toe zijn (wat doet het netwerk, wat levert het op). Vanaf mei 2016 wordt data voor het kwaliteitssysteem digitaal verzameld.</p>
Doel	<p>De doelen van de landelijke kwaliteitsregistratie zijn: benchmarken en kwaliteit verbeteren (door het terugkoppelen van uitkomsten naar fysiotherapeuten en deze bespreken kwaliteitsverbetering bereiken); wetenschappelijk onderzoek, transparantie.</p>
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Er waren ICT -en logistieke problemen, omdat er voor veel verschillende systemen een koppeling naar de landelijke database geregeld moest worden. Dat was een hele lange weg. Bepaalde partijen wilden geen data aan elkaar aanleveren. Men is er veel langer mee bezig dan verwacht (circa 2 jaar). Het was ingewikkeld en chaotisch. - Respons en logistiek: nu heeft iedereen de koppeling en nu komt het punt dat alle therapeuten alles moeten invullen op het juiste moment. Er is nog sprake van incompleetheid van registreren, het niet registreren op de juiste digitale formulieren en het niet verzenden naar ClaudicatioNet. - De discussie welke PRO's en PROMs te gebruiken en welke zinvol zijn, wordt beïnvloedt door wat er in het verleden is gebruikt in wetenschappelijk onderzoek, en door wat het beste aansluit bij de doelgroep (men moet het begrijpen) - Lastig vindt men om een oordeel te geven over wat goede kwaliteit is. Dat stadium raakt men nu pas. Welke criteria, normen, afkapwaarden, hoe interpreteer je de data? - Er is een koppeling tussen fysio EPD's en de landelijke database, maar er is geen koppeling met ziekenhuis systemen. Men weet geen co-morbiditeiten, en daardoor kan men geen casemix correctie doen. Men heeft meer gegevens nodig, zeker wanneer men wil voorspellen voor wie welke therapie het beste werkt. - Nog niet alle individuele fysiotherapeuten zien dat ze er zelf wat aan hebben. Ze worden verplicht en transparantie speelt een rol, en dat is voor sommigen eng. Een taak voor ClaudicatioNet is om de resultaten met ieder netwerk te bespreken, dat de netwerken zelf vergelijkingen kunnen maken en ervan leren. Daarvoor is een lange horizon nodig.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<p>Om zinvol te zijn, moeten PROMs passen in de lange termijn visie van een organisatie. PROMs zouden gekoppeld moeten worden aan andere data om echt zinvol te zijn (bijv. aan PREMs). Uitkomsten kunnen niet los staan van de context.</p> <p>PROMs moeten begrijpelijk zijn voor patiënten en fysiotherapeuten. Patiënten kunnen inschattingen over loopafstanden of trap oplopen niet maken. Patiënten en therapeuten moeten het zinvol vinden in de behandeling</p> <p>In het geval van ClaudicatioNet is de landelijke dekking hetgeen wat nieuw is, en heel erg meerwaarde heeft. De spreekkamer had men al.</p>

Project P7	Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) - mijnIBDcoach
Aanleiding	De aanleiding om mijnIBDcoach te starten is de aard van de ziekte. De ziekte van Crohn kenmerkt zich door flare ups en goede tijden, en de vraag rijst dan waarom iemand op de poli komt als het goed gaat? Het idee is om patiënten meer regie te geven en ondersteuning bij zelfmanagement. Het MUMC, LUMC, Zuyderland en Antonius ziekenhuis, MDL artsen, e-health coach, Sananet en de patiëntenvereniging hebben mijnIBDcoach met elkaar ontwikkeld. In mijnIBDcoach kunnen mensen elk moment invullen hoe het met hun gaat (oa met PROMs). Als de score onder een bepaalde grens komt dan wordt hij rood. Dan kun je als patiënt zelf besluiten om een mailtje te sturen naar de dokter, maar de score wordt ook gecommuniceerd naar de verpleegkundige/arts. Dat is een moment om contact te hebben.
Doel	Het doel is de kwaliteit verbeteren van de zorg voor IBD patiënten. Dat wordt gedaan door de patiënt regie te geven, monitoren hoe het met iemand gaat, consult op juiste moment, en patiënteneducatie. Daarnaast is het een database voor onderzoek.
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Veel vragenlijsten. Hoe houd je het behapbaar en gebruiksvriendelijk? - Bewaken dat het een tool voor patiënten blijft. Het is een interessante tool om veel onderzoek in te doen, maar daar is het niet als eerste voor bedoeld. - Koppeling EPD ziekenhuis: elke keer weer maatwerk, elk ziekenhuis is anders. Software bedrijven hebben een machtspositie. Daarnaast moeten artsen lobbyen bij de ICT afdeling en dat lukt niet altijd. Er zijn veel soorten coaches in omloop want er zijn veel aandoeningen. Daarom zijn er ook veel koppelingen nodig als ziekenhuis. - Als je als patiënt meerdere aandoeningen hebt, dan wil je het liefst maar 1x algemene PROMs invullen. Dat kan nog niet. - Aansluiten bij landelijke, internationale initiatieven is belangrijk (ICHOM compatible). - Met ingang van 2018 wordt een e-consult vergoed, maar mijnIBDcoach is meer dan alleen maar een e-consult. Ziekenhuizen hebben tot nog toe zelf de kosten gedragen. Het wordt tijd dat het totaalpakket ingekocht wordt door zorgverzekeraars. - Bij mijnIBDcoach moet je je zorgproces aanpassen, dat doe je niet voor één patiënt. Je moet verpleegkundigen hebben die daar voor opgeleid zijn. Implementatie is een belangrijk vraagstuk. Sananet geeft oa cursussen wanneer ziekenhuizen mijnIBDcoach willen gebruiken, en helpt met reorganisatie. - Met mijnIBDcoach zie je patiënten alleen op de poli als ze echt een probleem hebben. Het werk wordt zwaarder, maar het maakt daardoor ook wijzer. - Hoe kom je van innoveren naar disseminatie en bestendiging? <i>“Wat ons de vleugels heeft gegeven maar wat later natuurlijk toch een struikelblok is geweest is natuurlijk toch: je verzint iets nieuws, je bent heel innoverend bezig maar die stap om dan die innovatie daadwerkelijk echt in de ziekenhuizen geborgd te krijgen... Ik denk, daar hadden we nog veel meer van tevoren al op in moeten zetten. Maar misschien, als je dat had gedaan dan was het misschien helemaal niet van de grond gekomen, dat is de andere kant.”</i> - Naast mijnIBCoach is er het initiatief IBDream. Zou mooi zijn als dit in de toekomst één wordt. Overlap en net een iets andere focus. IBDream is o.a. gekoppeld aan het LAREP (bijwerkingen register) en heeft een ander doel.

	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe lang duurt zo'n traject uiteindelijk en welke stappen moet je doorlopen om dit tot reguliere zorg te maken? - Patientenervaringen en PROMs zijn nodig bij biologicals maar ook bij meten van kwaliteit van leven en hoe men met de ziekte omgaat.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	Het moet meerwaarde hebben voor artsen en voor patiënten.

Project P8	Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) - PROMs bij Constitutioneel Eczeem
Aanleiding	<p>Aanleiding is de bevinding van het Nationaal Expertisecentrum Constitutioneel Eczeem, gesitueerd in het UMC Utrecht. Daar ziet men mensen met ernstig constitutioneel eczeem die niet goed (genoeg) reageren op de reguliere behandeling. Een deel daarvan knapt daar snel op, en de gedachte is: 'dat had de andere lijn ook gekund'. Maar dat betekent wel dat de behandelaren in de tweede lijn het eigenlijk beter moet doen.</p> <p>Er is vanuit de beroepsvereniging NVDV een pilot bij tien centra uitgezet, waaronder vier zelfstandige behandelcentra, een UMC en perifere ziekenhuizen, om één van die patiënt reported outcome measures te implementeren, namelijk de Patient Oriented Eczema Measure (POEM). Dat blijkt moeizaam te verlopen, om een scala van redenen.</p> <p>Respondent vertelt daarnaast over een andere aanleiding om PROMs te gebruiken: biologicals. Er is een nieuw middel (een biological) op de markt voor de behandeling van ernstig eczeem dat vrij duur is en dat dus, in overleg met overheid en verzekeraars, doelmatig moet worden ingezet. De patiëntenvereniging is betrokken bij het doelmatig inzetten van dat middel, en dat behelst dat aan een set van overeengekomen voorwaarden is voldaan en dat na voorschrijven hiervan de respons daarop wordt vastgelegd middels o.a. PROMs (in dit geval POEM en DLQI).</p>
Doel	Kwaliteitsverbetering van de eczeemzorg.
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Constitutioneel Eczeem is een ziekte die zich van nature kenmerkt door perioden van exacerbatie en remissie. Onafhankelijk van de behandelaar. Dan is het dus erg moeilijk om op basis van een 'clinical reported outcome' of 'patient reported outcome' iets te zeggen over de kwaliteit van de behandeling, want uitkomsten zijn niet direct toe te wijzen aan het handelen van de zorgverlener. PROMs zijn wel een goed middel om de individuele respons op de behandeling te 'meten', maar de resultaten zijn moeilijk vergelijkbaar per behandelaar/centrum, laat staan over centra heen. - Problemen met het EPD: bij de implementatie van de patiënt oriented eczema measure (POEM) blijkt dat zorgverleners het niet goed kunnen registreren in het EPD (registratie aan de bron). En dan kun je de cijfers wel ergens noteren maar dan kan je daarna die data er niet uithalen want die staan namelijk gewoon in de vrije tekst. Registratie aan de bron blijkt moeilijk te realiseren. - Weerstand van dermatologen om PROMs te gebruiken in verband met o.a. gebrek aan tijd en aan tijdarme registratiemogelijkheden. - Als registratie van PROMs niet breed gedragen is, dus niet vanuit het management van het behandelcentrum, dan heb je heel erg te maken met de autonomie van een arts. - Eczeem is geen strategie of speerpunt van het ziekenhuis, er is geen draagvlak onder dermatologen. Autonomie om consultvoering zelf in te richten is volgens respondent een grote barrière. - Elke poli is anders georganiseerd, dat is lastig met implementatie.

	- Lange horizon want het duurt een tijd voordat je genoeg data van patiënten hebt.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	In de klinische praktijk is het voor patiënten met constitutioneel eczeem vooral zinvol om PROMs zoals POEM of DLQI te gebruiken voor het monitoren van individuele patiënten. Daarnaast voor wetenschappelijk onderzoek (waarbij uitkomsten geharmoniseerd zijn) en bij het doelmatig inzetten van biologicals.

Project P9	PROMs vanuit het perspectief van zorgverzekeraars – Zorgverzekeraars Nederland
Aanleiding	<p>Zorgverzekeraars meten zelf geen PROMs, maar dragen soms bij in de financiering van een registratie: DICA, maar ook bijvoorbeeld projecten. Er zijn projecten waarbij een PROM onderdeel is van de informatie die wordt aangeleverd of onderdeel is van het businessmodel om de 'value' te bepalen.</p> <p>In de zorginkoop gaat het er vooralsnog om of er met PROMs wordt gewerkt (dat het perspectief van de patiënt meegenomen wordt) en nog niet zozeer wat er dan uit de scores komt. Wanneer er wel naar uitkomsten wordt gekeken, kijkt men vooral naar variatie in uitkomsten of naar scores aan de hand van een normscore.</p>
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Een discussie die wel gevoerd wordt, gaat over de vraag: gebruiken we de data die we allemaal ontvangen? En, worden ze dan ook gebruikt voor de zorginkoop? - Daarnaast is er discussie over de vraag: kan een indicator of PROM eruit of moeten we hem behouden? <i>"We zijn al heel erg ver teruggegaan qua aantal indicatoren, en dat is ook steeds de boodschap wel weer, het moeten wel zinnige indicatoren zijn"</i>. - Een andere discussie is: als we een PROM gaan vaststellen landelijk, dan moet je niet nog in een ander traject ook nog andere dingen of op een andere manier gaan uitvragen. Als er een landelijke set indicatoren is, moeten alle zorgverzekeraars zich daaraan houden. Maar harmoniseren is soms lastig. - Een vragenlijst blijft in ontwikkeling en soms wordt er geconcludeerd dat er eigenlijk toch net een andere lijst nodig is. Als je hem aanpast, dan verlies je de vergelijking met vorig jaar. Dan heb je een trendbreuk. Het dilemma is dat je vragenlijsten eigenlijk niet te veel wilt aanpassen, maar toch moet het ook niet in steen gebeiteld zijn. Dat geldt ook voor als er een ICHOM set is, dan is wel het idee om de PROM aan te laten sluiten aan internationale inzichten. - Er zijn soms dilemma's in het presenteren van de resultaten. Noemt bijvoorbeeld dat in een rapportage de score liefst op een schaal van 0 tot 100 wordt gezet (hoe hoger hoe beter). Sommige PROMs gaan uit van een score hoe lager hoe beter. - Het hanteren van normen of grenzen kan grote gevolgen hebben. Het vraagstuk is dan: ga je wel of niet die norm hanteren en welke gevolgen heeft dat dan voor een ziekenhuis in de regio waar je inkoop. Het moet wel blijven stimuleren tot verbetering. Dus als je aan de hand van indicatoren een beeld ziet, als je een grens of een norm trekt, dan zouden bepaalde organisaties daaronder vallen en dan is de vraag: wat doe je daar dan mee? Als je te snel gaat, schiet men in de weerstand, of dan zijn de gevolgen nogal hard. Als je te langzaam gaat

	<p>dan bereik je ook geen kwaliteitsverbetering. En dan krijg je het verwijt: 'wat doen jullie eigenlijk met die resultaten?'</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het primaat ligt bij de beroepsgroepen om normen te stellen. Een zorgverzekeraar wil niet op de stoel van de behandelaar gaan zitten. Het is wellicht nog wat vroeg, maar landelijk zouden langzaam de eerste normen en inzichten moeten komen.
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<ul style="list-style-type: none"> - Een belangrijke vraag is: zit er verbeterpotentieel in? Liefst ook verschillen tussen behandelingen of aanbieders. Dus voldoende variatie. Ook interessant is het dat er iets te kiezen is in de behandeling. Hoe meer keuzes hoe zinvoller PROMs kunnen zijn. - Volume. Als er geen grote groep is waar je goede analyses op kunt doen dan wordt het heel lastig om betrouwbare conclusies te trekken. Dus je hebt volume nodig wil het zinvol zijn. - Kiezen voor een gestandaardiseerde, landelijke PROM (is kostbaar) of juist voor PROMs die je alleen in de spreekkamer gebruikt en niet kunt vergelijken met anderen. Voor het laatste hoeft je niet een hele registratie op te tuigen, maar kan de patiënt wel inzicht geven. Daar zit een keuze.

Project P10	Erasmus MC - PROMs bij het syndroom van Turner
Aanleiding	<p>Respondent is coördinator van de multidisciplinaire Turner poli in het Erasmus MC. Tweeënhalf jaar geleden startte het ziekenhuis met waardegedreven zorg projecten. De Turner poli is één van de pilot afdelingen. Turner was een goede pilot afdeling, omdat: <i>"je er met behulp van PROMs veel preciezer achter komt wat er speelt bij deze zeldzame patiëntenpopulatie. Waar wij bijvoorbeeld achter zijn gekomen is dat er toch heel veel stressproblemen zijn. En dat 50% of 60% kampt met overgewicht en vermoeidheid. Wat we nu aan het doen zijn, door deze cijfers die we hebben gekregen in de afgelopen jaren, is onze zorg daarop aanpassen."</i></p> <p>Inmiddels zijn er vragenlijsten die men bij patiënten afneemt mbt kwaliteit van leven, stress, lichaamsbeeld, vermoeidheid, seksualiteit en angst-en depressie. Daarnaast is men om voor jongeren >12 jaar ook een traject op te zetten.</p> <p>Het doel is om met PROMs voor de individuele Turner patiënt in kaart te brengen op welke domeinen van het leven iemand meer hulp nodig heeft, en om dit monitoren over de tijd. Daarop passen zorgverleners de zorg aan voor die patiënt. Tegelijkertijd bekijken ze waar zij de zorg voor de hele populatie Turner patiënten kunnen verbeteren of aanpassen.</p>
Vraagstukken	<ul style="list-style-type: none"> - Hoe koppel je uitkomsten terug aan de patiënt (in relatie tot lange vragenlijsten en uitleg geven over wat de scores inhouden) - Vragenlijsten moeten niet te lang zijn (hoe langer, hoe minder respons) - Aan de hand van de scores op de vragenlijsten wordt er samen met de patiënt een plan gemaakt. Dilemma is hoe het zorgaanbod aan te passen om de problemen van patiënten te adresseren: <i>"toen we op een gegeven moment de uitkomsten na 1.5 a 2 jaar zagen, van ja, nou moeten we er natuurlijk wel wat mee doen om de zorg te gaan verbeteren. Dan moet je gaan nadenken van wat je gaat doen. Dat heeft wel een aardige tijd gekost van ja, wat ga je dan ontwikkelen of aanbieden om te zorgen dat het veel beter met ze gaat?"</i> - Als men wil gaan benchmarken (wens voor de toekomst), dan moeten de vragenlijsten geharmoniseerd worden en moeten andere ziekenhuizen ook bereid zijn om dit te gaan doen. - Op een gegeven moment is er een vragenlijst uit de set gehaald. <i>"Als je achteraf terugkijkt, dan hadden we iets langer stil kunnen staan bij de vragenlijsten die we gebruiken, wat het doel ervan is. Bij één vragenlijst hebben we daar te snel ja op gezegd. Dat ging om een vragenlijst met 90 vragen, en daar hebben we heel weinig</i>

	<p><i>mee gedaan. Dus ik denk dat we niet goed hebben gekeken naar het nut van de vragenlijst en wat we ermee konden doen om de zorg te verbeteren.”</i> De dingen die je uitvraagt, dat je daar ook echt wat mee doet en anders hoeft je het eigenlijk niet uit te vragen.</p> <p>- Nu is men voor de jongeren met Turner een traject aan het inrichten. Daar speelt vooral het vraagstuk hoe het passend te maken voor de doelgroep.</p>
Gedachten over wanneer zinvol om PROMs in te zetten	<p><i>“Je moet heel bewust kijken naar de aandoening waar je PROMs voor gebruikt en hoe je het gaat gebruiken. Je moet kijken naar je zorgproces, hoe het loopt en waar je dingen kan veranderen. En dat moet je langzaam ombouwen met PROMs erbij.”</i></p>