



onderzoeks agenda PROMs Advies

november 2019

VAN FACTOREN VAN INVLOED NAAR ONDERZOEKSVRAGEN

Achtergrond

Het Linnean Initiatief beoogt patiënten en zorgprofessionals te ondersteunen bij het verkrijgen van uitkomst informatie om betere, geïnformeerde keuzes te kunnen maken over de behandeling van patiënten. Hiervoor zijn goede en praktisch toepasbare meetinstrumenten nodig die inzicht geven in behandelresultaten, zowel klinische als door de patiënt ervaren uitkomsten. Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) zijn belangrijke tools om (veranderingen in) aspecten van ervaren gezondheid en kwaliteit van leven op een gestandaardiseerde manier in kaart te brengen.

De werkgroep PROMs en PREMs wil met dit advies anderen informeren welke onderzoeksvragen actueel zijn in de praktijk.

Proces totstandkoming advies

De werkgroep PROMs en PREMs van het Linnean Initiatief heeft tussen april 2018 en juni 2019 meerdere keren met elkaar gesproken over welke factoren van invloed zijn bij implementeren en gebruik van vragenlijsten die patiënt gerapporteerde uitkomsten meten (PROMs). Daarnaast zijn actief de werkgroepvoorzitters van het Linnean Initiatief, leden van het PROM platform en leden van ISOQOL-NL gevraagd hun (belemmerende en bevorderende factoren) en onderzoeksvragen mee te geven. Hierbij kwamen we tot de onderstaande indeling: patiënt, zorgverlener, PROMs, ICT en organisatie.



FACTOREN VAN INVLOED OP VERSCHILLENDE NIVEAUS

Naar aanleiding van de inventarisatie zijn de volgende (belemmerende en bevorderende) factoren van belang voor het meten van PROMs:

- **Patiënt:** vaardigheden (taal, digitale-, cognitieve-), motivatie, tijd, multimorbiditeit, meten in de keten
- **Zorgverlener:** kennis, tijd, geld, interpretatie, transparantie, specifieke discrete meetmomenten, indicatoren, teruggaaf aan patiënt,
- **PROMs:** lengte, kosten, relevantie, interpreteerbaarheid / vergelijkbaarheid, onderhoud, doorontwikkeling
- **ICT:** applicaties, implementatie, ondersteuning, koppeling EPD, opslaan, delen
- **Organisatie:** eigenaarschap, wet en regelgeving, privacy, kosten

ONDERZOEKSVRAGEN

Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

THEMA 1: SPREEKKAMER

- Hoe kunnen patiënten PROMs gebruiken in hun individuele zorg, voor samen beslissen, in keuzehulpen en in hun keuze voor een zorgaanbieder?
- Welke (PROM) informatie vinden patiënten relevant voor de verschillende gebruiksdoelen (individuele zorg, samen beslissen, keuze hulpen, keuze-informatie voor een zorgaanbieder)
- Hoe kunnen patiënten PROMs gebruiken
- Hoe kunnen patiënten (feedback uit) PROMs zelf interpreteren
- Hoe kunnen patiënten (feedback uit) PROMs gebruiken in zelfmanagement
- Hoe kunnen patiënten PROMs gebruiken bij coaching
- Hoe kunnen patiënten PROMs gebruiken bij patiënt gestuurde zorg

- Voor wie zijn PROMs geschikt en voor welk gebruiksdoel?

- Voor welke patiëntengroepen/ aandoeningen zijn PROMs geschikt

- Hoe kunnen alle patiënten gebruik maken van PROMs?

- Hoe kunnen laaggeletterden PROMs gebruiken
- Hoe kunnen we de hoeveelheid tekst in PROMs beperken
- Hoe kunnen patiënten met lage gezondheidsvaardigheden PROMs gebruiken
- Hoe kunnen patiënten met lage digitale vaardigheden PROMs gebruiken

- Hoe kun je langdurig gebruik van PROMs borgen?

- Hoe kunnen patiënten meerwaarde ervaren van PROMs
- Hoe koppel je PROMs aan door de patiënt verzamelde data (sensing)
- Welke vormen van feedback is voor patiënten wenselijk
- Welke manieren voor invullen van PROMs is voor patiënten wenselijk

- Moeten we ziekte-specifieke of generieke PROMs gebruiken?

- Kun je bij multimorbiditeit volstaan met een beperkte set (generieke) PROMs
- Kun je ziekte-specifieke PROMs vervangen door generieke PROMs
- Kun je generieke PROMs gebruiken bij aandoeningen waarvoor geen (goede) ziekte-specifieke PROMs beschikbaar zijn

THEMA 2: DE ORGANISATIE

• Hoe kunnen organisaties het gebruik van PROMs opstarten?

- Is scholing in keuze voor en gebruik van PROMs nodig
- Welke vormen van scholing zijn beschikbaar en effectief
- Wat zijn de kosten en baten voor de verschillende stakeholders
- Welke factoren beïnvloeden een goede inbedding in het zorgproces en response?

• Hoe kunnen PROMs (beter) gebruikt worden?

- Hoe kunnen we gebruik van PROMs integreren in praktijk (bv ICT infrastructuur)
- Hoe kunnen we de verkregen data analyseren naar begrijpelijke uitkomsten
- Hoe kunnen we uitkomsten benutten
- Hoe kunnen we een verbetercyclus opstarten

- Hoe kunnen we de PROMs gebruiken in de patient journey / cycle of care
- Hoe betrekken we de eerste lijn
- Hoe betrekken we paramedici disciplines
- Wat is goede feedback? (visualisatie, in 1 oogopslag duidelijk)

• Hoe kun je PROMs gebruiken als (interne/ externe) benchmarken, keuze-informatie of zorginkoop?

- Zijn PROM scores een goede maat voor kwaliteit van zorg
- Kun je met PROM scores voldoende verschillen tussen instellingen aantonen
- Moet je corrigeren voor achtergrondkenmerken van patiënten (case-mix factoren) danwel stratificeren
- Voor welke achtergrondkenmerken van patiënten (case-mix factoren) moet je corrigeren/ stratificeren en hoe

- Hoe kunnen PROMs beter interpreteerbaar en vergelijkbaar worden gemaakt?

- Kun je veelgebruikte PROMs linken / vergelijkbaar maken met elkaar
- Wat is de Minimal Clinically Important Difference (MCID)
- Wat zijn juiste referentiegroepen
- Wat is de meerwaarde en zijn barrières voor gebruik van CATs tov bestaande PROMs

- Hoe kun je langdurig gebruik van PROMs borgen?

- Hoe zorg je dat hulpverleners langdurig gebruik blijven maken van PROMs

THEMA 3: MANTELZORGER

Het thema mantelzorger (proxy metingen) wordt in de toekomst steeds belangrijker, vooral voor diegene die zelf niet in staat zijn zelf vragenlijsten te beantwoorden.

Bijlage 1

Leden werkgroep PROMs en PREMs

Juni 2019

Harald Vonkeman (vz)
Caroline Terwee (vz)
Annemarie de Bruijn
Anouschka Rozendaal
Barbara van Leiden
Bart van Bruggen
Bert Geertsma
Charlotte Gaasterland
Christine Cramer - van der Welle
Coco Levendag
Daan Rooijmans
Dolf de Boer
Ewout Smit
Hileen Boosman
Hiske Ernst-Smelt
Ilse Hoogendijk
Ineke Lokker
Jos Kroon
Katinka van Bortel-Randewijk
Lindsey Lindhoud
Marico van Leeuwe
Marilou Muris
Marina Tol
Marleen Harkes
Marlie Oosterik
Marloes Zuidgeest
Mirthe Groothuis
Nicky Narraina
Onno Guicherit
Pascale van der Kallen-Bierman
Sabine Veldhuis
Samyra Keus
Sandra Beurskens
Saskia de Mare
Simone van Dulmen
Sufia Amini
Erik-Jan Haan

In samenwerking
met ISOQOL-NL
en PROM Platform.

