



Het menu van generieke PROMs

Advies

november 2019

**Advies vanuit de Linnean-werkgroep PROMs en PREMs
Caroline B. Terwee, Harald E. Vonkeman, Marloes Zuidgeest,
namens de werkgroep PROMs en PREMs.**

Inhoud

Inleiding	7	Bijlage 4. Extra informatie over de geselecteerde PROMs	38
Voor wie is dit menu bedoeld?	8	PROMIS	
Doel van het menu	9	SF-36/RAND-36	40
Hoe dit menu te gebruiken	10	EQ-5D	42
Uitgangspunten van Linnean menu generieke PROMs	12	EORTC QLQ-C30	43
Clustering van PROs	18	PedsQL	44
Relevante PROMs	21	Topics-MDS	45
Sterke en zwakke punten van het menu	24	Bijlage 5. Ontwikkeling van het menu	46
Bijlage 1. Veelvoorkomende PROs en PROMs – doelgroep volwassenen	26	Bijlage 6. Generieke PROMs ten opzichte van ziekte- specifieke PROMs: wanneer wel en niet?	52
Bijlage 2. Veelvoorkomende PROs en PROMs – doelgroep kinderen	32		
Bijlage 3. Veelvoorkomende PROs en PROMs – doelgroep ouderen	35		

INLEIDING

Het Linnean Initiatief beoogt patiënten en zorgprofessionals te ondersteunen bij het verkrijgen van uitkomstinformatie 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. Patiënt ervaren uitkomsten worden gemeten met instrumenten genaamd Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Dit zijn belangrijke tools om (veranderingen in) aspecten van ervaren gezondheid en kwaliteit van leven op een gestandaardiseerde manier in kaart te brengen.

Om het gebruik van PROMs in de spreekkamer te ondersteunen en om uitkomstmetingen in de zorg een beetje meer te standaardiseren, ontwikkelde de werkgroep PROMs en PREMs van het Linnean Initiatief het Linnean 'menu' van generieke PROMs. Het menu bevat een lijst met uitkomsten die voor veel patiënten met verschillende aandoeningen relevant zijn (Patient-Reported Outcomes, PROs). Voor elk van deze uitkomsten - PROs - worden enkele meetinstrumenten - generieke PROMs - aangeboden.

VOOR WIE IS DIT MENU BEDOELD?

Het Linnean menu is bedoeld als keuzehulp voor iedereen die betrokken is bij het selecteren van PROs en PROMs voor gebruik in de zorg. Het menu is geschikt voor mensen die starten met het gebruik van PROMs, maar ook voor mensen die al met PROMs werken, om te evalueren wat er al gedaan wordt en hoe het eventueel efficiënter kan.

DOEL VAN HET MENU

Het doel van het menu is om het gebruik van PROMs in de spreekkamer te versnellen, te vergemakkelijken en te standaardiseren.

Het gebruik van PROMs in de spreekkamer heeft tot doel om het gesprek tussen patiënt en zorgverlener te ondersteunen. Voor een goed gesprek zijn niet altijd meetinstrumenten nodig en meetinstrumenten vervangen niet het gesprek met de patiënt. PROMs kunnen echter gebruikt worden om op een gestructureerde manier relevante PROs in verschillende domeinen in kaart te brengen, als voorbereiding op bijvoorbeeld samen beslissen en het evalueren van effecten van ziekte en behandelingen. Van belang is om ervaringen van patiënten mee te nemen (holistische benadering) naast klinische informatie.

Naast een goed gesprek levert het gebruik van PROMs in de spreekkamer ook input voor verbeterinformatie en keuze-informatie.

Het doel van het menu is ook het bevorderen van standaardisatie van uitkomstmetingen, om de invoering en interpretatie van uitkomstmetingen te vereenvoudigen en uitwisseling van data tussen zorgverleners mogelijk te maken.

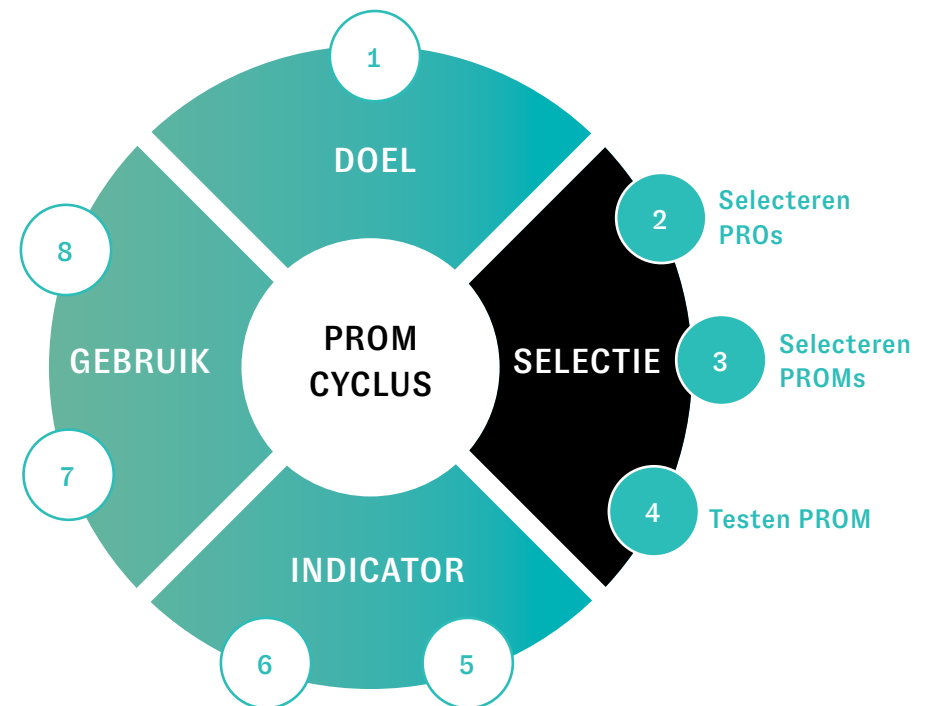
HOE DIT MENU TE GEBRUIKEN

Dit menu is een aanvulling op (en geen vervanging van) de **PROM Toolbox**, bestaande uit de **PROM wijzer** en de **PROM cyclus**.

Het menu sluit aan bij de stappen 2 en 3 van de PROM-cyclus (figuur 1, promtoolbox.zorginzicht.nl), het proces van het selecteren van PROs en PROMs.

Het menu is een advies. Het doel is om mensen op weg te helpen bij het kiezen van PROs en PROMs, niet om iets verplicht te stellen. Er worden geen PROs of PROMs voorgeschreven die bij alle patiënten gemeten of gebruikt zouden moeten worden omdat geen enkele PRO voor alle patiënten relevant is en omdat geen enkele PROM bewezen valide en betrouwbaar is voor alle patiënten. De uiteindelijke keuze voor PROs en PROMs voor een bepaalde patiëntengroep of zorgpad dient gezamenlijk gemaakt te worden in overleg met alle betrokken zorgprofessionals en patiënten.

Het menu biedt enkele generieke PROMs, die gebruikt kunnen worden om PROs, die voor veel patiënten relevant zijn, te meten. Deze generieke PROMs kunnen zo nodig aangevuld worden met relevante ziekte-specifieke PROMs, die voor een specifieke groep patiënten relevant zijn. Ook kunnen generieke PROMs aangevuld worden met geïndividualiseerde PROMs (bijvoorbeeld Goal Attainment Scaling of de patiënt specifieke klachtenlijst) waar gewenst. Ten slotte zou kunnen worden overwogen een algemene vraag ‘waar wilt u aan werken?’ toe te voegen om het gesprek in de spreekkamer te ondersteunen.



Figuur 1. Stappen 2 en 3 van de PROM-cyclus staan centraal in dit advies

UITGANGSPUNTEN VAN LINNEAN MENU VAN GENERIEKE PROM

“Generiek, tenzij...”

Het gebruik van PROMs in de zorg brengt diverse uitdagingen met zich mee.

1. Er zijn heel veel PROMs beschikbaar om een bepaalde Patient-Reported Outcome (PRO) te meten zoals pijn, vermoeidheid en cognitie. De bestaande PROMs variëren in inhoud en kwaliteit (meeteigenschappen) en kennis over relevante meeteigenschappen ontbreekt voor veel PROMs. Het is dus lastig te bepalen welke PROM het beste is voor een bepaalde doelgroep;
2. De verschillende vragenlijsten hebben verschillende scores die door de behandelaar moeilijk te interpreteren zijn in de spreekkamer, omdat ze allemaal anders werken;
3. Patiënten hebben steeds vaker meerdere aandoeningen. Het is een grote belasting voor patiënten als ze voor elke aandoening een andere PROM moeten invullen. Ook vinden patiënten het vaak lastig hun klachten toe te schrijven aan één bepaalde ziekte (zie kader);

4. De belasting voor zorgprofessionals is groot wanneer ze voor elke patiënt apart moeten bepalen welke PROMs de betreffende patiënt moet invullen;
5. Sommige patiënten hebben aandoeningen waarvoor geen ziekte specifieke PROMs beschikbaar zijn, en soms hebben patiënten geen definitieve diagnose.

Als voorbeeld, hoe vult een patiënt met heupartrose de volgende vraag in:
 Voelt u zich somber vanwege uw artrose?
 Wanneer hij een depressie heeft, waarvan de basis niet ligt bij de artrose?
 Vult hij dan “nee” in?
 En is het uitvragen van een vraag over depressie relevant bij een nieuwe heup?

Willen we waardegedreven zorg tot een succes maken in Nederland, dan moeten we het patiënten en zorgprofessionals zo makkelijk mogelijk maken. Eén van de oplossingen is om zoveel mogelijk generieke PROMs te gebruiken die de gezondheid van de patiënt als geheel meten, ongeacht de aandoening(en) die een patiënt heeft.

Door zoveel mogelijk generieke PROMs te gebruiken beogen we de belasting en praktische toepasbaarheid voor patiënten (met name patiënten met meerdere aandoeningen) en zorgprofessionals zo klein mogelijk te houden, wildgroei van vragenlijsten te voorkomen, en de interpretatie van uitkomsten zoveel mogelijk vergelijkbaar te maken.

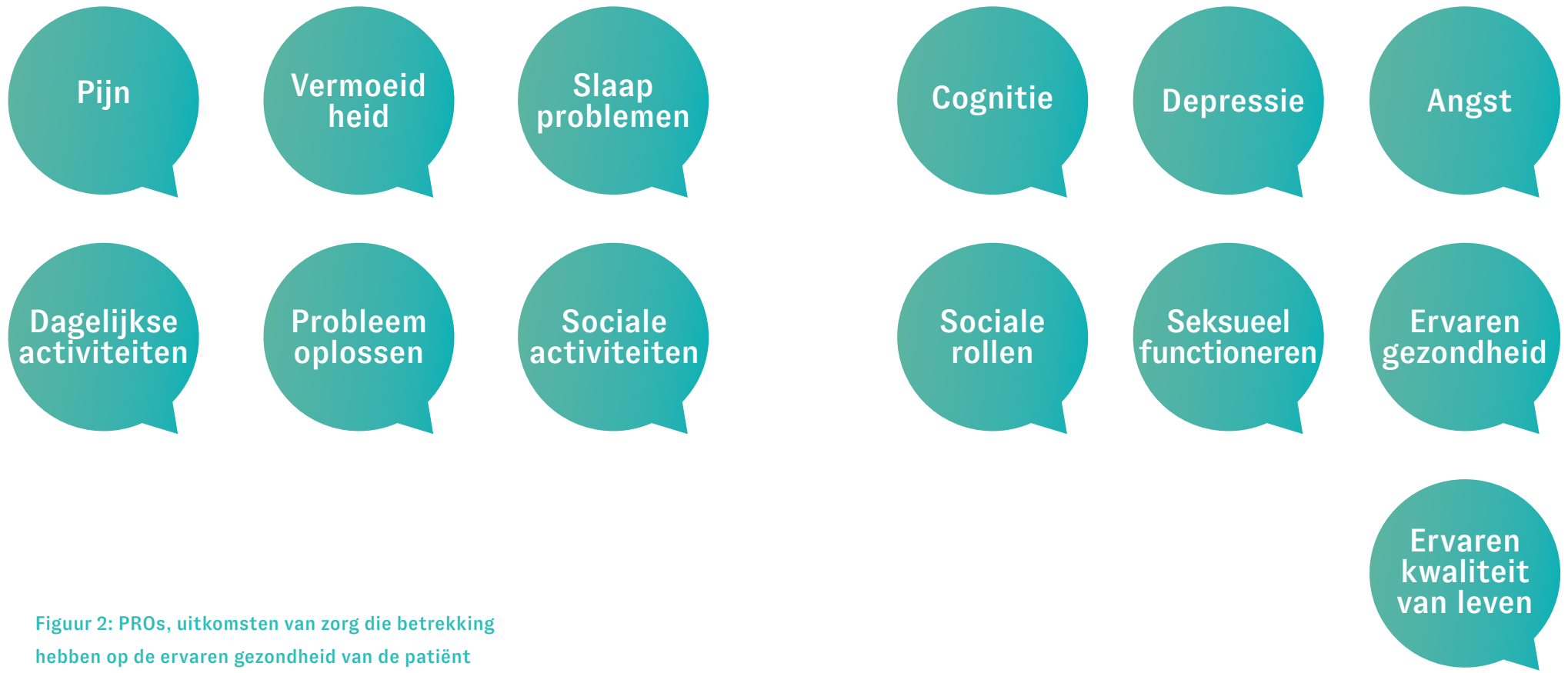
Uitgangspunten van het menu:

- Dit menu neemt het individu als vertrekpunt. Zo staat de patiënt centraal in de zorg, en kunnen de uitkomsten gebruikt worden in het zorgproces, en niet alleen voor (kwaliteits)evaluaties;
- Uitgangspunt is het meten hoe patiënten zich voelen en functioneren in het dagelijks leven, met of zonder één of meerdere aandoeningen;
- Het menu neemt de PROs als uitgangspunt voor het selecteren van sub-schalen of losse items uit instrumenten waarmee deze PROs gemeten kunnen worden. Zo krijg je voor elke PRO een aparte score;
- Generieke PROMs komen niet altijd in plaats van ziekte-specifieke PROMs. Generieke PROMs geven een overkoepelend beeld van de impact van een bepaalde aandoening op het dagelijks functioneren van de patiënt. Daarnaast blijft er ruimte voor ziekte-specifieke PROMs voor uitkomsten die alleen voor een bepaalde aandoeningen van belang zijn, bv jeuk, gehoor, etc. Zie bijlage 6 over verschillen tussen generieke en ziekte-specifieke PROMs;
- Meet alleen dingen die relevant zijn voor de patiënt en die terug te koppelen zijn. Op deze manier ontvangt de patiënt informatie over zijn ziekteactiviteit/aandoening;
- Meet alleen zo vaak als voor de patiënt echt nodig is en op het moment dat voor de patiënt relevant is;
- Overweeg licentievrije instrumenten boven instrumenten met een licentie;
- Overweeg nieuwe methoden om vragenlijsten af te nemen (CAT) die patiëntvriendelijker (korter) en preciezer in staat zijn de gezondheid van de patiënt te schatten;

- Door gebruik te maken van het menu, hopen we uniformiteit te stimuleren door het gebruik van generieke PROMs voor PROs die relevant zijn voor meerdere patiënten.

Waar mogelijk zijn moderne PROMs opgenomen in het menu, die gebruikt kunnen worden als CAT (Computer Adaptieve Test) omdat patiënten met deze methode minder vragen hoeven in te vullen om betrouwbare scores te krijgen.

Het menu bevat 13 PROs die vaak relevant zijn, zie figuur 2. Deze lijst van PROs is samengesteld op basis van expertise en ervaringen van leden van de werkgroep en op een inventarisatie van alle PROs en PROMs uit 24 beschikbare ICHOM sets. Hieruit bleek een enorme overlap in PROs en grote heterogeniteit in terminologie.



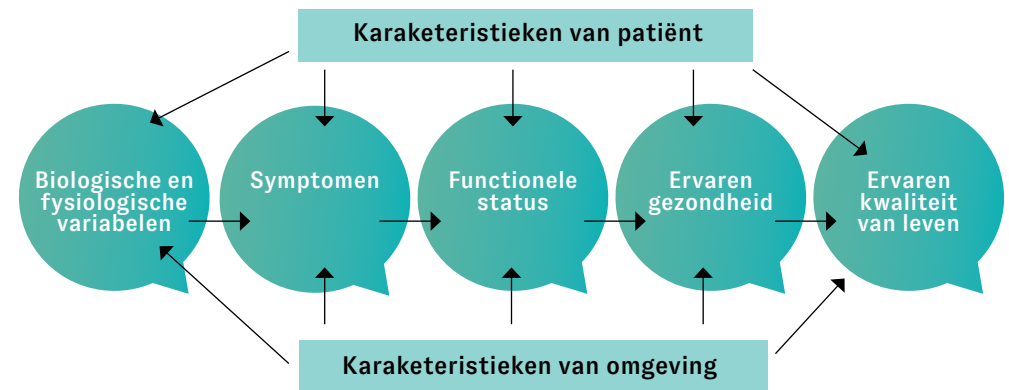
Figuur 2: PROs, uitkomsten van zorg die betrekking hebben op de ervaren gezondheid van de patiënt

CLUSTERING VAN PROs

De PROs in het menu zijn ingedeeld in verschillende niveaus waarop gemeten kan worden: symptomen, functionele status, ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven, figuur 3. Deze indeling is gebaseerd op diverse conceptuele modellen zoals de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organization, het model van Wilson & Cleary, - en het conceptueel model van het Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®).

De indeling in niveaus is enigszins causaal: een ziekte manifesteert zich in pathofysiologische manifestaties. Deze kunnen leiden tot symptomen, zoals pijn, vermoeidheid, of angst. Deze symptomen kunnen leiden tot beperkingen in het dagelijks (fysiek, mentaal) functioneren. Deze beperkingen kunnen vervolgens leiden tot een verminderde ervaren gezondheid en kwaliteit van leven. De invloed van ziekte op symptomen, functionele status, ervaren gezondheid en kwaliteit van leven is echter voor elke patiënt anders en wordt beïnvloed door persoonlijke factoren (bv coping) en omgevingsfactoren (bv sociale steun). Daarom kunnen patiënten met dezelfde ziekte een hele verschillende kwaliteit van leven ervaren en kunnen patiënten soms nog een hele goede kwaliteit van leven hebben ondanks een ernstige ziekte. Ook kan de causaliteit soms de andere kant op gaan en kunnen bv beperkingen in functioneren ook invloed hebben op symptomen. Vanwege deze complexiteit wordt vaak aangeraden om PROs op verschillende niveaus te meten.

Binnen de niveaus symptomen en functionele status wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke, mentale en sociale aspecten. In tabel 1 wordt een voorbeeld gegeven van een clustering binnen symptomen en fysiek functioneren.



Figuur 3: Clusteringen van PROs

Met name op het niveau van functionele status (beperkingen die iemand ervaart in het dagelijks leven), ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven kunnen heel vaak generieke PROMs worden gebruikt, onafhankelijk van een bepaalde ziekte. Op het niveau van symptomen zijn een aantal PROs te onderscheiden die voor veel patiënten relevant zijn, zoals pijn, angst, vermoeidheid (Tabel 1), maar er zijn ook veel symptomen die ziekte-specifiek zijn, zoals jeuk of gehoorproblemen, en die derhalve ook met ziekte-specifieke PROMs moeten worden gemeten.

Symptomen	
Fysieke functies / symptomen	Pijn
	Vermoeidheid
	Slaapproblemen

Tabel 1. Voorbeeld van generieke PROs binnen het niveau symptomen/fysieke functies

RELEVANTE PROMS

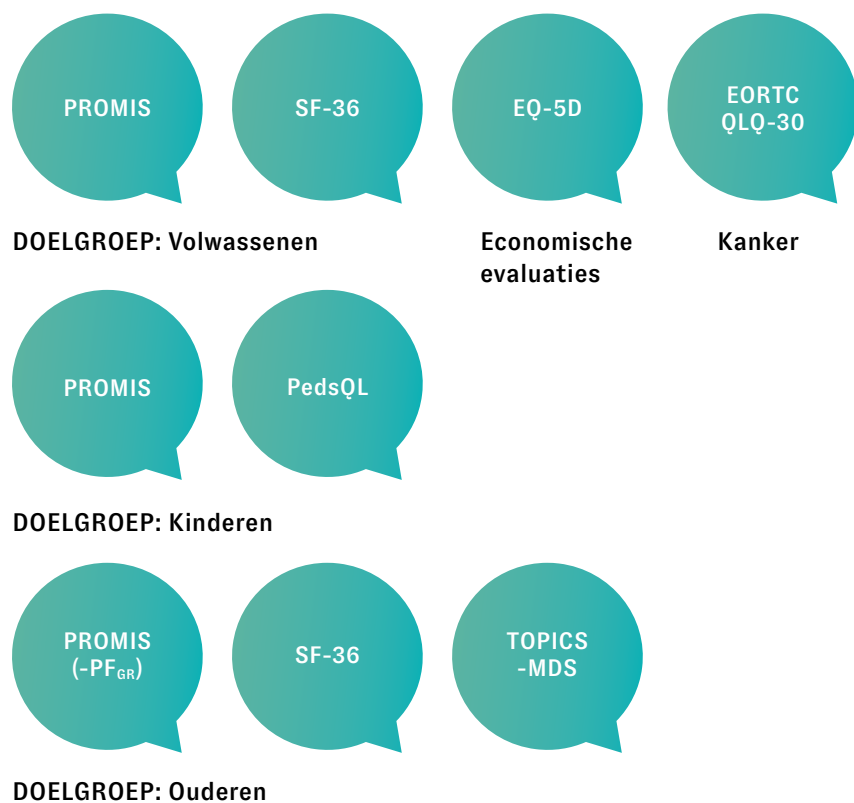
Voor het menu is gekozen voor een beperkte set van generieke PROMs, die goede meeteigenschappen hebben en veel gebruikt worden. Er worden niet hele vragenlijsten aanbevolen, maar er is per PRO gekeken met welke sub-schaal (of item) uit een bestaande PROM deze PRO gemeten zou kunnen worden. Uitgangspunt is dus de PRO – wát je wil je meten. Sub-schalen uit PROMs zijn los te gebruiken. De kerninstrumenten zijn de Short Forms en Computer Adaptieve Testen (CAT) uit het PROMIS-meetsysteem en de sub-schalen van de SF-36/RAND-36.

Er is gekozen voor de sub-schalen van de SF-36/RAND36 en niet de SF-12, omdat de SF-12 alleen twee sub-schalen biedt die globale fysieke en mentale gezondheid meten; de sub-schalen van de SF-12 meten dus niet de losse PROs, zoals gedefinieerd in het menu. Voor gebruik in economische evaluaties zijn de items van de EQ-5D toegevoegd. De EQ-5D is echter vooral bedoeld om gezondheidstoestanden te laten waarderen door een algemeen publiek (utiliteiten) vanuit een maatschappelijk perspectief en niet als PROM voor gebruikt in de spreekkamer.

Voor kankerpatiënten zijn sub-schalen van de EORTC QLQ-C30 toegevoegd. Voor kinderen zijn sub-schalen van de PedsQL opgenomen en voor ouderen sub-schalen en items uit de Topics-MDS.



Voor het meten van ervaren gezondheid en kwaliteit van leven zijn enkele samenvattende vragen opgenomen. Deze concepten kunnen vaak goed met slechts één vraag worden gemeten (een soort rapportcijfer), waarbij de patiënt zelf alle factoren afweegt die zijn ervaren gezondheid of kwaliteit van leven bepalen.



Figuur 3: Relevante PROMs per doelgroep

In het menu (bijlage 1-3) wordt tevens informatie verstrekt over het aantal vragen waaruit de vragenlijst bestaat, of het instrument gratis is en of het mogelijk is om de vragenlijst als CAT af te nemen. In bijlage 4 volgt een korte beschrijving van de instrumenten en links naar relevante websites voor meer informatie.

Het proces hoe de werkgroep PROMs en PREMs tot dit menu is gekomen, is beschreven in bijlage 5. Bijlage 6 toont argumenten voor een generieke of voor een ziekte-specifieke PROM.

STERKE EN ZWAKKE PUNTEN VAN HET MENU

Het Linnen menu van generieke PROMs is tot stand gekomen op basis van bestaande conceptuele modellen uit de literatuur, een systematische extractie van alle PROs uit 24 ICHOM sets en ervaring van experts. Het menu is opengesteld voor feedback van mensen uit de doelgroep en specifieke relevante stakeholders, en feedback is verwerkt van diverse personen en organisaties, zoals ISOQOL-NL, het PROM platform, LUMC, UMCG, ZN, DICA, en Patiëntenfederatie Nederland. Feedback betrof verduidelijking van doel en doelgroep van het menu, verhouding tussen generieke en ziekte-specifieke lijsten, opmerkingen over specifieke instrumenten, vertalen van scores en de beperkingen van het menu. Het menu is primair ontwikkeld voor gebruik in de spreekkamer. De meeste van deze PROMs zijn mogelijk ook te gebruiken voor onderzoek of op geaggregeerd niveau voor benchmark doeleinden.

Echter, het menu is niet zonder beperkingen:

- Domein-specifieke PROMs ontbreken. Naast generieke PROMs bestaan er diverse goede PROMs die één of meerdere PROs meten, zoals de HADS of PHQ9 voor het meten van depressie, de USER-vragenlijst voor het meten van o.a. mobiliteit en participatie, de Fatigue Severity Scale voor het meten van vermoeidheid. Deze PROMs zijn niet opgenomen omdat tijd en middelen ontbraken om uit te zoeken welke PROMs het beste gebruikt kunnen worden.

- Het is niet duidelijk wat de beste PROMs zijn. Er zijn onvoldoende studies en systematische reviews beschikbaar die aantonen wat de beste generieke PROMs zijn. De PROMs in dit menu zijn veel gebruikt of zijn veelbelovend, maar we weten niet zeker of dit ook de PROMs zijn met de beste meeteigenschappen. Meer onderzoek is hiervoor nodig.
- De opgenomen PROMs zijn mogelijk minder geschikt voor mensen met lagere gezondheids-vaardigheden en laaggeletterdheid. Er zijn voor deze doelgroepen nog geen goede PROMs beschikbaar.

Implementatie van PROs en PROMs valt buiten de scope van dit menu. Gepleit wordt om bij het gebruik van PROMs altijd ook het gesprek met de patiënt te blijven aangaan.

Bijlage 1. Veelvoorkomende PROs en PROMs – doelgroep volwassenen

Meetinstrumenten						
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	RAND / SF-36	Domein-specifieke instrumenten	EQ-5D (economische evaluaties)	EORTC QLQ-C30 **
Symptomen						
Fysieke functies/symptomen	Pijn	Belemmeringen door pijn	subschaal Pijn	VAS/NRS pijn	Pijn/klachten	subschaal Pijn
		Reacties op pijn				
		Pijn intensiteit				
	Vermoeidheid	Vermoeidheid	subschaal Vitaliteit			subschaal Vermoeidheid
	Slaapproblemen	Slaapstoornissen				Item 11: Heeft u moeite met slapen gehad?
		Problemen door slaapstoornissen				
Mentale functies/symptomen	Cognitie	Cognitief functioneren				subschaal Cognitief functioneren
	Depressie	Depressie	subschaal Mentale gezondheid		Stemming	
	Angst	Angst				

Meetinstrumenten						
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	RAND / SF-36	Domein-specifieke instrumenten	EQ-5D (economische evaluaties)	EORTC QLQ-C30 **
Functionele status						
Fysieke activiteiten / Fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten	Lichamelijk functioneren, Mobiliteit, Bovenste extremiteit	subschaal Physical Functioning		Dagelijkse activiteiten	subschaal Fysiek functioneren
					Mobiliteit	
					Zelfzorg	
Mentale Activiteiten / Mentaal functioneren	Problemen oplossen					subschaal Emotioneel functioneren
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby's)	Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten, Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten	subschaal Social Functioning			subschaal Sociaal functioneren
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin, familie)		subschaal Physical Role Functioning			subschaal Rol functioneren
			subschaal Emotional Role Functioning			
	Seksueel functioneren	Algehele tevredenheid met seksleven *				

Meetinstrumenten						
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	RAND / SF-36	Domein-specifieke instrumenten	EQ-5D (economische evaluaties)	EORTC QLQ-C30 **
Ervaren gezondheid						
	Ervaren gezondheid	Global01: Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	GHP1: Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?			Item 29: Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?
Kwaliteit van leven						
	Ervaren kwaliteit van leven	Global02: Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?				Item 30: Hoe zou u uw algehele "kwaliteit van het leven" gedurende de afgelopen week beoordelen?

* Nog niet in het Nederlands vertaald

** kankerspecifiek, 3 items over misselijkheid en braken en 6 items over kanker-specifieke symptom zijn hier niet opgenomen

PROMIS	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Belemmeringen door pijn	4-40	Short Forms gratis, CATs €0,12 - €0,24 per CAT voor software gebruik	ja
Reacties op pijn	4-39		ja
Pijn intensiteit	1		nee
Vermoeidheid	4-95		ja
Slaapstoornissen	4-27		ja
Problemen door slaapstoornissen	4-16		ja
Cognitief functioneren	4-32		nog niet omdat alleen nog de 8-item Short Form vertaald is
Depressie	4-28		ja
Angst	4-29		ja
Lichamelijk functioneren	4-165		ja
Lichamelijk functioneren - Mobiliteit	4-15		ja
Lichamelijk functioneren - Bovenste extremiteit	7-46		ja
Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten	4-35		ja
Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten	4-44		ja
Algehele tevredenheid met seksleven (nog niet in het Nederlands vertaald)	7	nee	
Global01: Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	1	nee	
Global02: Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	1	nee	

RAND / SF-36	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
subschaal Pijn	2	RAND-36 gratis, SF-36 (nieuwere versie) niet gratis, gratis voor niet-commerciële doeleinden	nee
subschaal Vitaliteit	4		nee
subschaal Mentale gezondheid	5		nee
subschaal Fysiek functioneren	10		nee
subschaal Sociaal functioneren	2		nee
subschaal Fysiek rol functioneren	4		nee
subschaal Emotioneel rol functioneren	3		nee
GHP1: Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?	1		nee

VAS/NRS	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
VAS/NRS pijn	1		nee

EQ-5D	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Pijn/klachten	1		nee
Stemming	1		nee
Dagelijkse activiteiten	1		nee
Mobiliteit	1		nee
Zelfzorg	1		nee

EORTC QLQ-C30 - kanker-specifiek	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Subschaal Pijn	2		nee
Subschaal Vermoeidheid	3		nee
Item 11: Heeft u moeite met slapen gehad?	1		nee
Subschaal Cognitief functioneren	2		nee
Subschaal Fysiek functioneren	5		nee
Subschaal Emotioneel functioneren	4		nee
Subschaal Rol functioneren	2		nee
Subschaal Sociaal functioneren	2		nee
Subschaal Algehele gezondheid / kwaliteit van leven	2		nee

Bijlage 2. Veelvoorkomende PROs en PROMs – doelgroep kinderen

Meetinstrumenten			
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	PedsQL
Symptomen			
Fysieke functies/ symptomen	Pijn	Belemmeringen door pijn	
	Vermoeidheid	Vermoeidheid	
	Slaapproblemen	Slaapstoornissen	
		Problemen door slaapstoornissen	
Mentale functies/ symptomen	Cognitie	Cognitief functioneren	
	Depressie	Depressieve klachten	
	Angst	Angst	
Functionele status			
Fysieke activiteiten/ Fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten	Lichamelijke activiteit - Mobiliteit, Lichamelijke activiteit - Bovenste extremiteit	subschaal Lichamelijk functioneren
Mentale Activi- teiten / Mentaal functioneren	Problemen oplossen		subschaal Emotioneel functioneren
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby's)		subschaal Sociaal functioneren
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin, familie)	Relaties met lotgenoten, Relaties met familie *	subschaal Schools functioneren

* Relaties met familie is nog niet in het Nederlands vertaald

Meetinstrumenten			
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	PedsQL
Ervaren gezondheid			
	Ervaren gezondheid	Global01r1: Hoe vind je over het algemeen je gezondheid?	
Kwaliteit van leven			
	Ervaren kwaliteit van leven	Global02r1: Hoe vind je over het algemeen je kwaliteit van leven?	

PROMIS	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Belemmeringen door pijn	4-20	Short Forms gratis, CATs €0,12 - €0,24 per CAT voor software gebruik	ja
Vermoeidheid	4-25		ja
Slaapstoornissen	4-7		ja
Problemen door slaapstoornissen	4-6		ja
Cognitief functioneren	4-43		ja
Depressieve klachten	4-14		ja
Angst	4-15		ja
Lichamelijk functioneren - Mobiliteit	4-24		ja
Lichamelijk functioneren - Bovenste extremiteit	4-34		ja
Relaties met lotgenoten	4-15		ja
Relaties met familie	4-47		ja
Global01r1: Hoe vind je over het algemeen je gezondheid?	1		nee
Global02r1: Hoe vind je over het algemeen je kwaliteit van leven?	4-44		nee

PedsQL	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Lichamelijk functioneren	8	"niet gratis voor grote organisaties of voor onderzoek en evaluatie"	nee
Emotioneel functioneren	5		nee
Sociaal functioneren	5		nee
Schools functioneren	5		nee

Bijlage 3. Veelvoorkomende PRO en PROMs – doelgroep ouderen

Voor ouderen kunnen ook de PROs en PROMs uit het menu voor volwassenen worden gebruikt. Onderstaande PROMs zijn als aanvulling bedoeld.

Meetinstrumenten			
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	TOPICS-MDS *
Symptomen			
Fysieke functies/ symptomen	Pijn		Pijn/klachten (EQ5D)
	Vermoeidheid		
	Slaapproblemen		
Mentale functies/ symptomen	Cognitie		
	Depressie		Stemming (EQ5D)
			subschaal Mental Health uit RAND-36
	Angst		
Functionele status			
Fysieke activiteiten/ Fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten	PROMIS-PF _{GR} activiteit - Bovenste extremiteit	Dagelijkse activiteiten (EQ5D)
			Mobiliteit (EQ5D)
			Zelfzorg (EQ5D)
			Aangepaste versie van de Katz Index of Independence Basic Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL) en een vraag over mobiliteit

Meetinstrumenten			
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	TOPICS-MDS *
Functionele status			
Mentale Activiteiten / Mentaal functioneren	Problemen oplossen		
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby's)		1 item uit RAND-36
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin, familie)		
	Seksueel functioneren		
Ervaren gezondheid			
	Ervaren gezondheid		Op een schaal van 0 tot 10: hoe is in het algemeen uw gezondheid?
Kwaliteit van leven			
	Ervaren kwaliteit van leven		Op een schaal van 0 tot 10: hoe tevreden bent u met uw leven?

* Vragen over mondzorg en zorggebruik zijn hier niet opgenomen

PROMIS	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
PROMIS-PF _{GR} (short form)	25		nee

TOPICS-MDS	aantal items	kosten	toepasbaar als CAT
Pijn/klachten (EQ5D)	1	gratis voor niet-commerciële doeleinden	nee
Stemming (EQ5D)	1		nee
subschaal Mental Health uit RAND-36	5		nee
Dagelijkse activiteiten (EQ5D)	1		nee
Mobiliteit (EQ5D)	1		nee
Zelfzorg (EQ5D)	1		nee
Aangepaste versie van de Katz Index of Independence Basic Activities of Daily Living (ADL), Instrumental Activities of Daily Living (IADL) en een vraag over mobiliteit	10		nee
1 item uit RAND-36	1		nee
Op een schaal van 0 tot 10: hoe is in het algemeen uw gezondheid?	1		nee
Op een schaal van 0 tot 10: hoe tevreden bent u met uw leven?	1		nee

Bijlage 4. Extra informatie over de geselecteerde PROMs

PROMIS

Het ‘Patient Reported Outcomes Measurement Information System’ (PROMIS®) is een valide en betrouwbaar meetsysteem waarmee op zeer efficiënte wijze patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten en welzijn gemeten kan worden, bij volwassenen en kinderen, met of zonder één of meerdere (chronische) aandoeningen. Het unieke van PROMIS is dat gebruik gemaakt wordt van item banken. Een item bank is een grote set vragen (items), die allemaal dezelfde uitkomst meten, bijvoorbeeld lichamelijk functioneren. De vragen (items) in een item bank worden met behulp van moderne psychometrische methoden (Item Response Theorie (IRT)) op volgorde van ‘moeilijkheid’ gezet (bv de vraag ‘Kunt u in en uit bed komen?’ is makkelijker dan de vraag ‘Kunt u 5 km hardlopen?’). Wanneer deze volgorde van items is vastgesteld kunnen subsets van items gebruikt worden als short form en de item bank kan gebruikt worden als Computer Adaptieve Test (CAT). Met een CAT selecteert de computer na een startvraag steeds de volgende (moeilijkere of makkelijker) vraag op basis van het antwoord van de patiënt. Hierdoor krijgt de patiënt relevantere vragen (als de patiënt bv aangeeft dat hij moeite heeft met een stukje lopen wordt er niet gevraagd of hij kan hardlopen) en door de slimme manier van meten hoeven patiënten maar 3-7 vragen in te vullen voor een betrouwbare score. De PROMIS short forms en CATs zijn in diversie patiënten populaties in een aantal landen gevalideerd.

Er zijn standaard short forms verkrijgbaar in verschillende lengtes (meestal tussen de 4 en 8 vragen) die de hele range van de schaal dekken. Het is ook mogelijk om zelf een short form te maken (custom short form), zo is bijvoorbeeld een short form met voornamelijk makkelijke vragen over lichamelijk functioneren ontwikkeld voor geriatrische revalidatie patiënten.

De short forms kunnen op papier of per computer, tablet, of telefoon worden afgenomen en zijn gratis. Voor het gebruik van CAT is een koppeling nodig met het Dutch-Flemish Assessment Center. Diverse systemen, zoals KLIK (www.hetklinkt.nu), beschikken over zo’n koppeling. PROMIS CATs zijn ook in Epic beschikbaar. Aan het gebruik van CATs zijn wel kosten verbonden.

Het gebruik van short forms en CATs kan worden gecombineerd. Scores van short forms en CATs die dezelfde uitkomst meten (bv depressie) zijn uitgedrukt op dezelfde schaal en direct vergelijkbaar.

Relevante websites:

- www.healthmeasures.net/promis
- www.dutchflemishpromis.nl

SF-36/RAND-36

Een van de meest gebruikte vragenlijsten om ervaren gezondheid te meten is de SF-36. Deze vragenlijst bestaat uit 8 subschalen met 36 vragen in totaal, die de volgende aspecten van gezondheid meten: fysiek functioneren, fysiek en mentaal functioneren, sociaal functioneren, mentaal functioneren, vitaliteit, pijn, en ervaren gezondheid. De 8 subschalen kunnen ook los van elkaar worden gebruikt. De vragenlijst is in diverse patiënten populaties in diverse landen gevalideerd. Er is een licentie nodig voor het gebruik van de SF-36, waar ook kosten aan verbonden zijn. De RAND-36 is wel gratis, maar betreft een oudere versie.

Relevante websites:

- <https://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=4169>
- https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html
- <https://www.optum.com/solutions/life-sciences/answer-research/patient-insights/sf-health-surveys/sf-36v2-health-survey.html>
- <https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/documents/Instrument47/RAND-36%20SF-36%20form.pdf>

Scores van de SF-36 en PROMIS kunnen voor de volgende schalen in elkaar worden omgerekend:

PROMIS	SF-36
Belemmeringen door pijn	Pijn
Angst	Mentale gezondheid
Depressie	Mentale gezondheid
Vermoeidheid	Vitaliteit
Lichamelijk functioneren	Fysiek functioneren

Zie: <http://www.prosetastone.org/measures/SF-36/Pages/default.aspx>

EQ-5D

De EuroQol 5D (EQ-5D-5L) is een gestandaardiseerde PROM bestaande uit 5 vragen, die vijf uitkomsten meten: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie.

De vragenlijst is bedoeld voor economische evaluaties, om een waardering (utiliteit) te bepalen van een gezondheidstoestand.

De 5 vragen worden elk op een 5-puntsschaal gescoord (1-5). Door deze cijfers achter elkaar te plaatsen ontstaat een 5-cijferige index die een gezondheidsprofiel weergeeft (bv. 12343). Bij elk profiel hoort een bepaalde waardering, een getal tussen 0 en 1, waarbij 0 dood en 1 de best denkbare gezondheidstoestand weergeeft. Deze waarderingen zijn bepaald door een steekproef uit de algemene populaties. De waarderingen zijn dus eigenlijk geen PROs, want alleen de antwoorden op de 5 vragen worden door de patiënt gegeven, de waardering zijn niet van de patiënt zelf. De 5 vragen kunnen als 5 losse PROMs worden gebruikt. Omdat het dan maar 1 vraag betreft met maar 5 antwoordmogelijkheden, zijn deze PROMs niet erg betrouwbaar en niet gevoelig voor veranderingen. Wij raden dan ook aan de EQ-5D niet als PROM te gebruiken, maar alleen als waardering in economische evaluaties.

Relevante websites:

- <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/>
- www.euroqol.org

EORTC QLQ-C30

De European Organization for Research and Treatment for Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) is een ziekte specifiek meetinstrument, ontwikkeld voor gebruik bij patiënten met, of genezen van, kanker. De vragenlijst bestaat uit 9 subschalen, die ook als losse PROMs kunnen worden gebruikt. De subschalen zijn onder te verdelen in 5 functionele categorieën {fysiek functioneren (PF: items 1-5); rol functioneren (RF: items 6 en 7); emotioneel functioneren (EF: items 20-25); sociaal functioneren (SF: items 26 en 27)}; drie symptoomschalen {vermoeidheid (items 1-, 12, 18), misselijkheid en braken (items 14 en 15) en pijn (items 9 en 19)} en een overall kwaliteit van leven categorie (QoL: 2 items 29 en 30). Daarnaast zijn er nog enkele losse vragen betreffende symptomen (items 8, 11, 13, 16, 17 en 28).

De generieke C30 versie is uit te breiden tot een tumor-specifiek meetinstrument, bijvoorbeeld voor longkanker (EORTC QLQ-C30-LC13).

Relevante websites:

- https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument333/453_1_N.pdf
- <https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/>

PEDSQL

De Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) is een vragenlijst ontwikkeld om gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten bij kinderen en hun ouders of verzorgers op vier domeinen: fysiek, emotioneel, sociaal en schools functioneren. In eerste instantie is de PedsQL ontwikkeld met en voor kinderen met kanker en hun ouders of verzorgers. In de loop der jaren zijn daar verschillende ziekte-specifieke modules bijgekomen. De doelgroep is kinderen van 2 tot en met 18 jaar.

Er zijn zowel zelfrapportage- als ouderversies beschikbaar.

Zelfrapportage voor kinderen van: 5 tot en met 7 jaar, 8 tot en met 12 jaar en 13 tot en met 18 jaar. Versies voor de ouders van kinderen van: 2 tot en met 4 jaar, 5 tot en met 7 jaar, 8 tot en met 12 jaar en 13 tot en met 18 jaar.

De PedsQL is niet vrij beschikbaar, voor gebruik is toestemming nodig van de ontwikkelaar. Gebruik kan worden aangevraagd via een formulier: [Pedsq.org/PedsQL-Core-UserAgreement.doc](https://pedsq.org/PedsQL-Core-UserAgreement.doc).

Relevante websites:

- <https://www.meetinstrumentenzorg.nl/HomeSearchPost?meetinstrument=4170>
- <https://www.pedsq.org/>
- <https://eprovide.mapi-trust.org/instrumentspediatric-quality-of-life-inventory>

TOPICS-MDS

The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS) bestaat uit losse vragen uit gevalideerde vragenlijsten over de lichamelijke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en zorggebruik van ouderen en mantelzorgers. De vragen komen deels uit bestaande de SF-36 en EQ-5D. TOPICS-MDS is een door ZonMw (Memorabel) gesubsidieerd project waarin gegevens verzameld en centraal bijeengebracht om hergebruik van de onderzoeksgegevens mogelijk te maken.

Relevante websites:

- <https://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=4166>
- <https://topics-mds.eu/>
- <https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2018/08/TOPICS-MDS-achtergrond-informatie-ronde-5.pdf>
- <https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2017/10/TOPICS-MDS2017-zorgvrager-baseline.pdf>
- <https://topics-mds.eu/wp-content/uploads/2014/09/TOPICS-Data-Brief-Introduction-June-2014-Dutch.pdf>

Bijlage 5. Ontwikkeling van het menu

In april 2018 startte de werkgroep PROMs en PREMs met een discussie in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein over het belang van PROMs en de wens om met het Linnean Initiatief het gebruik van deze uitkomstmaten te versnellen. Er werd gesproken over waar we PROMs voor willen gebruiken en de invloed van verschillende doelen op de keuze van PROs en PROMs. Er werden drie doelen geformuleerd:

- Het zorgdragen dat uitkomsten in de spreekkamer gebruikt kunnen worden door individuele terugkoppeling van de ingevulde vragenlijsten en daarnaast de resultaten van de grote groep patiënten uit te zetten. Dit ondersteunt de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener om samen een goed geïnformeerde keuze te kunnen maken.
- Het terugkoppelen van uitkomsten aan zorgverleners om te kunnen leren en verbeteren (verbeter informatie)
- Het gebruik van uitkomstinformatie om kwaliteit van zorg in beeld te brengen voor patiënten die willen kiezen voor een zorgaanbieder (keuze informatie).

Er werd veel gesproken over de vraag of internationale uitkomstsets (zoals van International Consortium of Outcome Measurement, ICHOM) sets leidend zouden moeten zijn. De ICHOM sets worden echter als veel te gedetailleerd ervaren voor gebruik in de spreekkamer. De vragenlijsten zijn te lang, waardoor de respons laag is. Er werd daarom besloten de ICHOM sets niet direct over te nemen maar wel als inspiratie te gebruiken, bijvoorbeeld om de volgende vragen te beantwoorden: Wat zijn uitkomsten die je steeds weer terug ziet?

En welke meetinstrumenten willen we daaraan koppelen?

In juni sprak de werkgroep over diverse conceptuele modellen die als kapstok zouden kunnen dienen voor het selecteren van relevante PROs en PROMs, zoals het schema van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organization, het model van Wilson & Cleary, en het conceptueel model van PROMIS. Deze modellen gaan uit van verschillende niveaus waarop uitkomsten kunnen worden gemeten, van symptomen, functionele status, ervaren gezondheid tot ervaren kwaliteit van leven. Uit de discussies bleek dat een sessie nodig was om per niveau de relevante PROs te benoemen. Dit werd in een volgende bijeenkomst bij Patiëntenfederatie Nederland uitgevoerd. Hierbij werd ook gebruik gemaakt van ervaringen van deelnemers van het Linnean initiatief met het gebruik van generieke PROMs. Ook werd besproken of de relevante PROs verschillen tussen gebruiksdoelen. De conclusie was dat voor diverse gebruiksdoelen, dezelfde PROs relevant zijn.

In november 2018 werd geconstateerd dat consensus nodig is over wat we verstaan onder een PRO(M), domein, item, ziekte-specifieke en generiek PROM. Dit leidde tot onderstaande tabel met definities, zie Tabel B5.1.

Domein, concept, construct	Gezondheid gerelateerde uitkomst, bijvoorbeeld: pijn
PRO	Uitkomsten van zorg die betrekking hebben op de gezondheid van de patiënt en die de patiënt zelf rapporteert zonder tussenkomst van een zorgverlener, bijvoorbeeld: impact van pijn, intensiteit van pijn
PROM	Instrument (vragenlijst) die gebruikt wordt om deze PRO te meten, bijvoorbeeld: VAS, NRS, multi-item vragenlijst
Item	Vraag binnen een vragenlijst
Ziekte-specifieke PROM	PROM die specifiek ontwikkeld is voor één bepaalde patiëntengroep. Ziekte-specifieke PROMs vragen meestal naar symptomen of beperkingen als gevolg van een bepaalde aandoening
Generieke PROM	PROM die universeel toepasbaar is bij patiënten met verschillende aandoeningen. Generieke PROMs vragen naar ervaren symptomen of beperkingen in het algemeen

Tabel B5.1: Zelfde taal spreken

Ook werd gesproken over barrières voor het gebruik van PROMs in de spreekkamer, tabel B5.2. Bijvoorbeeld: hoe verhogen we de compliance daar waar het laag is? Het werd als wenselijk gezien om vragenlijsten korter en begrijpelijker te maken. Hierbij moeten we ook rekening houden met mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Er werd geconstateerd dat onderzoek nodig is om PROMs te ontwikkelen voor patiënten met laaggeletterdheid. De inventarisatie heeft uiteindelijk geleid tot een onderzoeksagenda, aangevuld met feedback uit het hele Linnean Initiatief en relevante organisaties zoals ISOQOL-NL en het PROM platform.

Lengte	ICT- terugkoppeling EPD met registratiesysteem
Moment	Implementatie – ondersteuning
Niveau	Not-invented-here syndroom
Vaardigheden: ICT	Cultuur - verandering
Tijd en daarmee geld	Motivatie tot implementatie
Gebrek aan standaarden, opslag en uitwisseling	Taal, Laaggeletterdheid, digibeet, cognitieve problemen
Kosten instrumenten	Response
Privacy & wet- en regelgeving	Terugkoppeling aan de patiënt
Data gebruik en eigendom 3e partijen	Meetinstrumenten
Taboe	Deelbaarheid van data
Relevantie voor zorgverlener en patiënt	Interpreeteerbaarheid, weergave
Onderhoud & ontwikkeling PROMs	Metten in de keten
Multimorbiditeit	Indicatoren

Tabel B5.2: inventarisatie barrières

Rond deze tijd werd een eerste concept menu gemaakt en rondgestuurd naar de werkgroep leden voor feedback. Het eerste concept menu was gebaseerd op expertise en ervaringen van leden van de werkgroep en op een inventarisatie van alle PROs en PROMs uit 24 beschikbare ICHOM sets. Hieruit bleek een enorme overlap in PROs, maar grote variatie aan terminologie, definities en aanbevolen PROMs.

In februari 2019 werd het concept menu in de werkgroep besproken. Er werd gesproken over de optie voor een dwingender instrument. Er werd echter besloten om geen ziekte specifieke PROs of PROMs aan te bevelen omdat geen enkele PRO voor alle patiënten relevant is en omdat geen enkele PROM bewezen valide en betrouwbaar is voor alle patiënten. Er werd daarom besloten om alleen voorkeursinstrumenten per PRO aan te bieden.

In eerste instantie zijn alleen generieke PROMs in het menu opgenomen die meerdere PROs dekken, zoals PROMIS en de SF-36. Er werd gesuggereerd om ook generieke PROMs toe te voegen die slechts één PRO dekken, zoals bijvoorbeeld een generieke PROM voor angst of depressie. Na een initiële poging om deze PROMs te inventariseren, werd echter besloten dit niet te doen omdat het niet mogelijk was om met beperkte middelen de beste PROMs te kunnen selecteren per PRO en een onderbouwde keuze voor de aanbeveling van zulke PROMs te kunnen maken. Het menu is daarom beperkt gebleven tot generieke PROMs die meerdere PROs dekken.

Het concept menu is vervolgens voor feedback voorgelegd aan alle leden van de werkgroep, het bestuur van ISOQOL-NL en het PROM platform. Op basis van de ontvangen feedback is het definitieve menu gemaakt.



Bijlage 6. Generieke PROMs ten opzichte van ziekte-specifieke PROMs: wanneer wel en niet?

De afgelopen 30 jaar gebruikten onderzoekers en zorgprofessionals vooral ziekte-specifieke PROMs, soms aangevuld met generieke PROMs, omdat ziekte-specifieke PROMs relevantere vragen bevatten voor patiënten met een bepaalde aandoening en beter in staat waren om veranderingen te meten dan generieke PROMs.

De toename van het aantal patiënten met meerdere aandoeningen leidde echter tot een nieuwe interesse in generieke PROMs. Onderzoek laat zien dat de relevante PROs voor patiënten met verschillende aandoeningen vaak hetzelfde zijn. Patiënten willen betere kwaliteit van leven, in staat zijn hun dagelijkse activiteiten uit te voeren, te participeren in hun sociale rollen en activiteiten, en geen last hebben van pijn, vermoeidheid, slaap problemen, of angstige en depressieve gevoelens. Ook blijkt dat patiënten met meerdere aandoeningen hun klachten vaak niet goed kunnen toeschrijven aan één bepaalde aandoening.

De interesse voor generieke PROMs nam ook toe door het beschikbaar komen van moderne generieke PROMs, die gebruik maken van Computer Adaptief Testen (CAT). Met CAT worden door de computer één voor één vragen geselecteerd uit een grote set vragen (een item bank) op basis van de antwoorden die al gegeven zijn. Bijvoorbeeld: als een patiënt aangeeft dat hij moeite heeft met lopen, zullen geen vragen meer gesteld worden over hardlopen. Hierdoor krijgen patiënten relevante(re) vragen en kan met een paar vragen al een betrouwbare score worden verkregen. Moderne PROMs, zoals bijvoorbeeld de Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) instrumenten, zijn vaak even responsief als ziekte-specifieke PROMs.

Door deze veranderingen zijn de argumenten voor het gebruik van generieke versus ziekte-specifieke PROMs veranderd. In Tabel B6.1 worden de argumenten voor generieke en ziekte-specifieke PROMs op een rijtje gezet, rekening houdend met de veranderde patiënten en beschikbaarheid van moderne PROMs.

Argumenten voor generieke PROMs	Argumenten voor ziekte-specifieke PROMs
<p>Belasting voor zorgverleners Het is voor zorgverleners ingewikkeld om bij elke patiënt te moeten nadenken welke PROM er moet worden gebruikt. PROMs verschillen in inhoud, scoringsmethoden, schalen en interpretaties, die allemaal uit elkaar gehouden moeten worden en bekend moeten zijn.</p> <p>Belasting voor patiënten Het is voor patiënten vervelend om steeds verschillende, veelal lange vragenlijsten in te moeten vullen als ze bij verschillende hulpverleners komen.</p>	
<p>Multimorbiditeit Er komen steeds meer patiënten die meer dan één aandoening hebben. Het is voor deze patiënten verwarrend en belastend om meerdere PROMs in te moeten vullen.</p>	
<p>Geen diagnose Er zijn patiënten die (nog) geen diagnose hebben of waarbij de diagnose over de tijd verandert. Het is onduidelijk welke PROM dan moet worden ingevuld en switchen van de ene PROM naar de andere maakt scores over de tijd niet vergelijkbaar.</p>	

Tabel B6.1 Argumenten voor generieke en ziekte-specifieke PROMs



Argumenten voor generieke PROMs	Argumenten voor ziekte-specifieke PROMs
<p>Overlap in relevante domeinen Er is heel veel overlap in domeinen die gemeten worden met ziekte-specifieke vragenlijsten, met namen op het gebied van dagelijks functioneren en kwaliteit van leven, bv fysiek functioneren, pijn, depressie, vermoeidheid, participatie. Deze domeinen lijken voor alle patiënten van belang.</p>	<p>Relevante domeinen Ziekte-specifieke PROM bevatten domeinen (subschalen) die het meest relevant zijn voor patiënten met een bepaalde ziekte.</p> <p>Bepaalde uitkomsten zijn echt ziekte-specifiek, met name op het niveau van symptomen. Hiervoor zijn ziekte-specifieke vragen(lijsten) nodig.</p>
<p>Relevante vragen Met moderne analyses (Item Response Theorie: IRT) kunnen item banken worden ontwikkeld bestaande uit een grote set vragen die voor alle patiënten relevante vragen bevat. Items uit item banken kunnen worden afgenomen als short form of als Computer Adaptieve Test (CAT).</p>	<p>Relevante vragen Ziekte-specifieke PROMs bevatten vragen binnen domeinen (items in subschalen) die het meest relevant zijn voor patiënten met een bepaalde ziekte.</p>
<p>Responsiviteit Moderne PROMs (afgenomen als CAT) lijken net zo responsief als ziekte-specifieke instrumenten omdat ze relevante vragen voor de patiënt selecteren uit een item bank en hierdoor preciezer kunnen meten.</p>	<p>Responsiviteit Traditionele generieke PROMs (bv SF-36, EQ-5D) zijn minder responsief dan ziekte-specifieke PROMs en kunnen dus minder goed effecten van behandeling meten.</p>
<p>Kosten Er zijn soms (licentie) kosten verbonden aan vragenlijsten.</p>	<p>Kosten Er zijn kosten verbonden aan CAT. Ook zijn computers nodig. Short forms zijn gratis maar minder responsief dan CATs.</p>
<p>Vergelijkbare scores Met generieke PROMs kunnen scores tussen patiënten(groepen) direct vergeleken worden.</p>	<p>Vergelijkbare scores Met ziekte-specifieke PROMs kunnen ziekte-specifieke scores tussen patiënten(sub-)groepen direct vergeleken worden.</p>
<p>Eén meetschaal Met moderne analyses (IRT) kunnen generieke en ziekte-specifieke PROMs op een zelfde meetschaal (common metric) worden gescoord, waardoor scores vergelijkbaar worden.</p>	<p>Eén meetschaal Met moderne analyses (IRT) kunnen scores van ziekte-specifieke PROMs worden omgerekend naar een generieke meetschaal (common metric) waardoor scores vergelijkbaar worden.</p>

LEDEN VAN DE WERKGROEP PROMs EN PREM_s SEPTEMBER 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 Boxtel-Randewijk
Lindsey Lindhoud
Marico van LeeuweMarilou 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

