

# WERKGROEP PROMS & PREMS

HARALD VONKEMAN & CAROLINE TERWEE

Linnean-initiatief  
17 Januari 2019

# ONDERWEG NAAR EEN GENERIEKE PROM

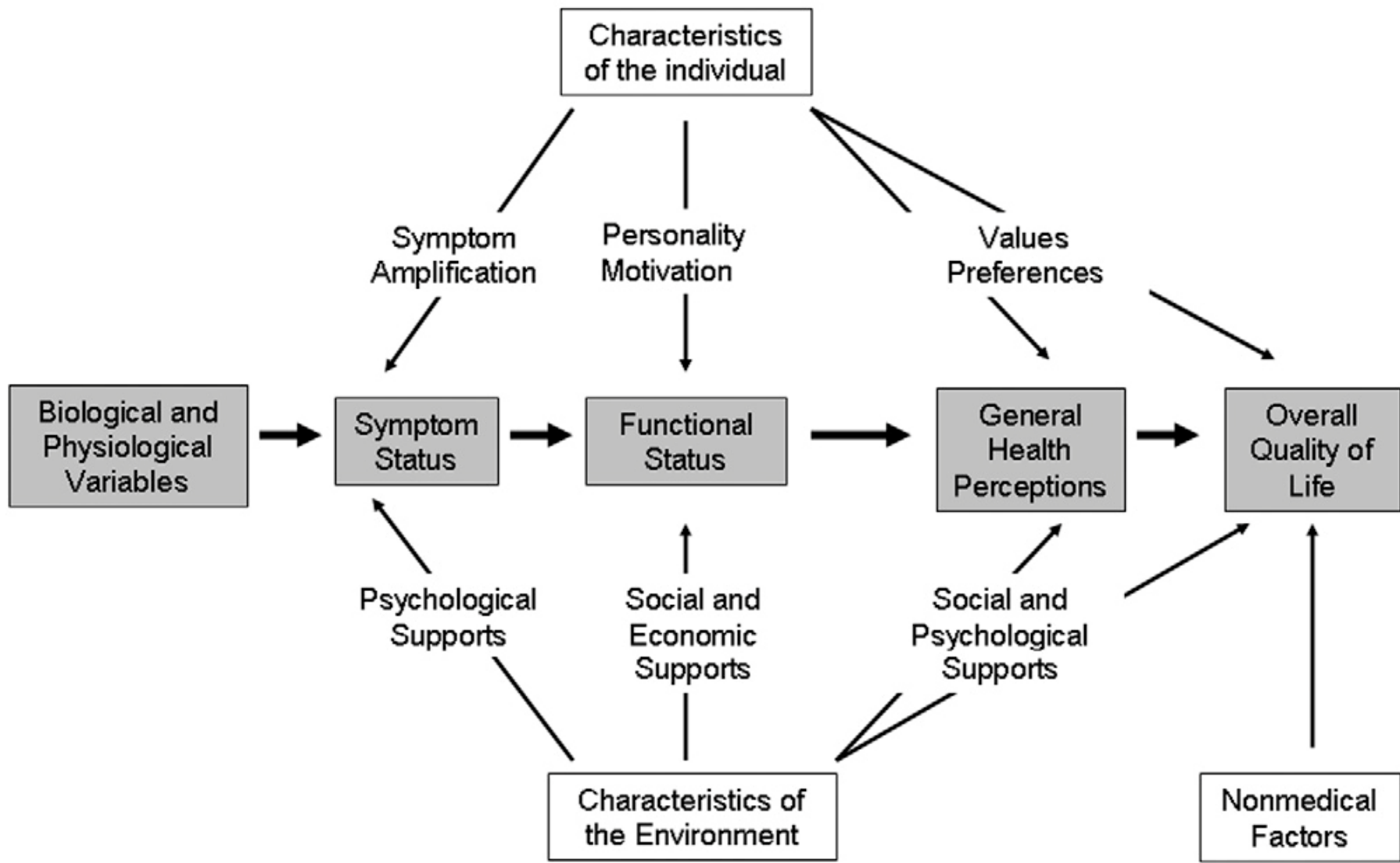
Theoretisch model

Inventarisaties: kwaliteitsregistraties, ICHOM sets

Ons voorstel: menukaart

# WAAROM PROMS?





Wilson & Cleary model

# PROMS & PREMS

**PROMS:** Patient-Reported Outcome Measures  
*meten van door patiënt ervaren gezondheidstoestand.*  
*bijvoorbeeld: fysiek functioneren, vermoeidheid, pijn*

**PREMS:** Patient-Reported Experience Measures  
*meten van door de patiënt ervaren zorg*  
*bijvoorbeeld: bejegening, bereikbaarheid, informatie*

# ZELFDE TAAL SPREKEN

Wat is een Domein?	Gezondheid gerelateerde uitkomst <i>bijvoorbeeld: pijn</i>
Wat is een PRO?	Patiënt ervaren gezondheid gerelateerde uitkomst <i>bijvoorbeeld: impact van pijn, intensiteit van pijn</i>
Wat is een PROM?	Instrument om deze PRO te meten <i>bijvoorbeeld: VAS, NRS</i>
Wat is een item?	Vraag binnen een vragenlijst

# GENERIEKE VERSUS (ZIEKTE-)SPECIFIEK PROMS

Specifiek

Richt zich op een bepaalde aandoening, lichaamsdeel of interventie

*bijvoorbeeld:* Parkinson Disability Questionnaire, Neck Disability Index

Voordelen

Voor patiënt relevante domeinen en items

Vaak meer responsief dan generieke instrumenten

Inzicht hoe patiënt die specifieke aandoening ervaart

# GENERIEKE VERSUS (ZIEKTE-)SPECIFIEK PROMS

Generiek                      Niet afhankelijk van bepaalde aandoening  
*bijvoorbeeld: EuroQuol (EQ-5D)*

Voordelen

- Patiënt meerdere aandoeningen
- Arts heeft meerdere type patiënten
- Patiënten waarbij aandoening (nog) onduidelijk is
- Aandoeningen zonder ziekte-specifieke PROMS
- Overlap in relevante domeinen
- Vergelijkbaarheid tussen patiënten(groepen)



# GENERIEKE VERSUS (ZIEKTE-)SPECIFIEK PROMS

Generiek als het kan, ziekte specifiek als het nodig is

# DOELEN

## 1. PROMs in wetenschappelijk onderzoek

*Effecten van (nieuwe) interventies (ook) vanuit patiënten perspectief; veel PROMs zijn oorspronkelijk voor die doelstelling ontwikkeld.*

## 2. PROMs in de spreekkamer

*Inzicht in functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten, evalueren van een behandeling, communicatie verbeteren, eigen regie, samen beslissen*

## 3. PROMs voor transparantie

*Kwaliteit meten en bevorderen; verbeterinformatie, keuze informatie*

# BARRIÈRES GEBRUIK PROMS

Hulpverlener	kennis, tijd, geld, interpretatie, transparantie
Patiënt	vaardigheden (taal-, digitale-, cognitieve-) motivatie, tijd
ICT	applicaties, ondersteuning, koppeling, opslaan, delen
Organisatie	eigenaarschap, wet en regelgeving, privacy, kosten

# INVENTARISATIE PROMS

Binnen Linnean

Kwaliteitsregisters NL

DICA

Geriatricie

GGZ

ICHOM

## Generieke PROMs

EuroQuol

Health Assessment Questionnaire

PROMIS

Short Form 12/ 36

RAND-36

## Pijn

Numerical Rating Scale

Visual Analogue Scale

Tabel 1. Generieke PROMs

Generieke PROMs	Betrokken partijen	Register ZIN	Niveau	Doel
	datacenter??		Landselijk Regionaal	Patientenzorg Kwaliteitsregister Publieke info
EuroQuol (EQ-5D)	o.a. Heup, Knie		Ja	Ja
Health Assessment Questionnaire (HAQ)			Ja	Ja
PROMIS algemene instrumenten*			Ja	Ja
Short form 12 (SF-12)			Ja	Ja
Short form 36 (SF-36)			Ja	Ja

\*Data worden niet gerapporteerd en/of zijn niet publiek toegankelijk

Generieke PROMs die door de COCC genoemd werden, maar in de inventarisatie (nog) niet gevonden zijn, zijn:

- Functional Limitations Profile (FLP)
- Nottingham Health Profile
- Patient-Generated Index (PGI)
- Sickness Impact Profile (SIP)

Tabel 2. Ziektespecifieke PROMs

Ziektespecifieke PROMs	Betrokken partijen	Niveau	Doel
		Landselijk Regionaal	Patientenzorg Kwaliteitsregister Publieke info
<b>1. Flexiwandelingen</b>			
Cataract surgery: Latquest B-SI*	Transparantecalendar	Ja	Ja
Hip surgery: Hip Disability and Osteoarthritis Outcome Score - Physical Function Shortform (HOOS-PS)*	LRO1	Ja	Ja
Hip surgery: Oxford Hip Score	LRO1	Ja	Ja
Knee surgery: Knee Injury and Osteoarthritis Outcome Score - Physical Function Shortform (KOOS-PS)*	LRO1	Ja	Ja
Knee surgery: Oxford Knee Score*	LRO1	Ja	Ja
<b>2. Kanker</b>			
Lung cancer: EORTC QLQ-C30		Ja	Ja
Prostate cancer: European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)	EUK-IL	Ja	Ja
Colon cancer - EORTC QLQ-C30	DSCA	Ja	Ja
Head/neck cancer - EORTC-QLQ-HN35*		Ja	Ja
EORTC IN-PATSAT31*	EORTC	Ja	Ja
EORTC QLQ module*	EORTC	Ja	Ja
<b>3. Ancechronische condities</b>			
Arthritis: HAQ*	DREAM	Ja	Ja
Arthritis: SF-36	DREAM	Ja	Ja
Asthma: Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)*	CUMDnet	Ja	Ja
Cardiovascular disease: SF-36	Meerbaar Deter	Ja	Ja
Cardiovascular disease: SF-12	Meerbaar Deter	Ja	Ja
Chronic obstructive pulmonary disease: Clinical COPD Questionnaire (CCQ)*	COPDnet	Ja	Ja
<b>4. Pijn</b>			
Numerical Rating Scale (NRS)	Transparantecalendar	Ja	Ja
Visual Analogue Scale (VAS)		Ja	Ja
<b>5. GGZ (mental health)</b>			
QoLC*	SBGGZ	Ja	Ja
FRSD	SBGGZ	Ja	Ja
MANSA (Manchester short Assessment for Quality of Life), KUBU, SCL50, BSI, OQ-45, CORE-OVI, DASS, HADS*	SBGGZ	Ja	Ja
<b>7. W&amp;T (long-term care)</b>			
Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)*	Parkinsonnet	Ja	Ja
Other long term care instruments: EORTC QLQ C15 PAL	EORTC	Ja	Ja

\*Data worden niet gerapporteerd en/of zijn niet publiek toegankelijk

# ONDERWEG NAAR EEN GENERIEKE PROM

Niet één generiek instrument (bestaand of nieuw te ontwikkelen)

Maar op basis van theoretisch model een 'menu' aanbieden

Per domein keuze uit verschillende instrumenten

Combinaties van (enkele) instrumenten voor alle domeinen

# GENERIEKE PROM

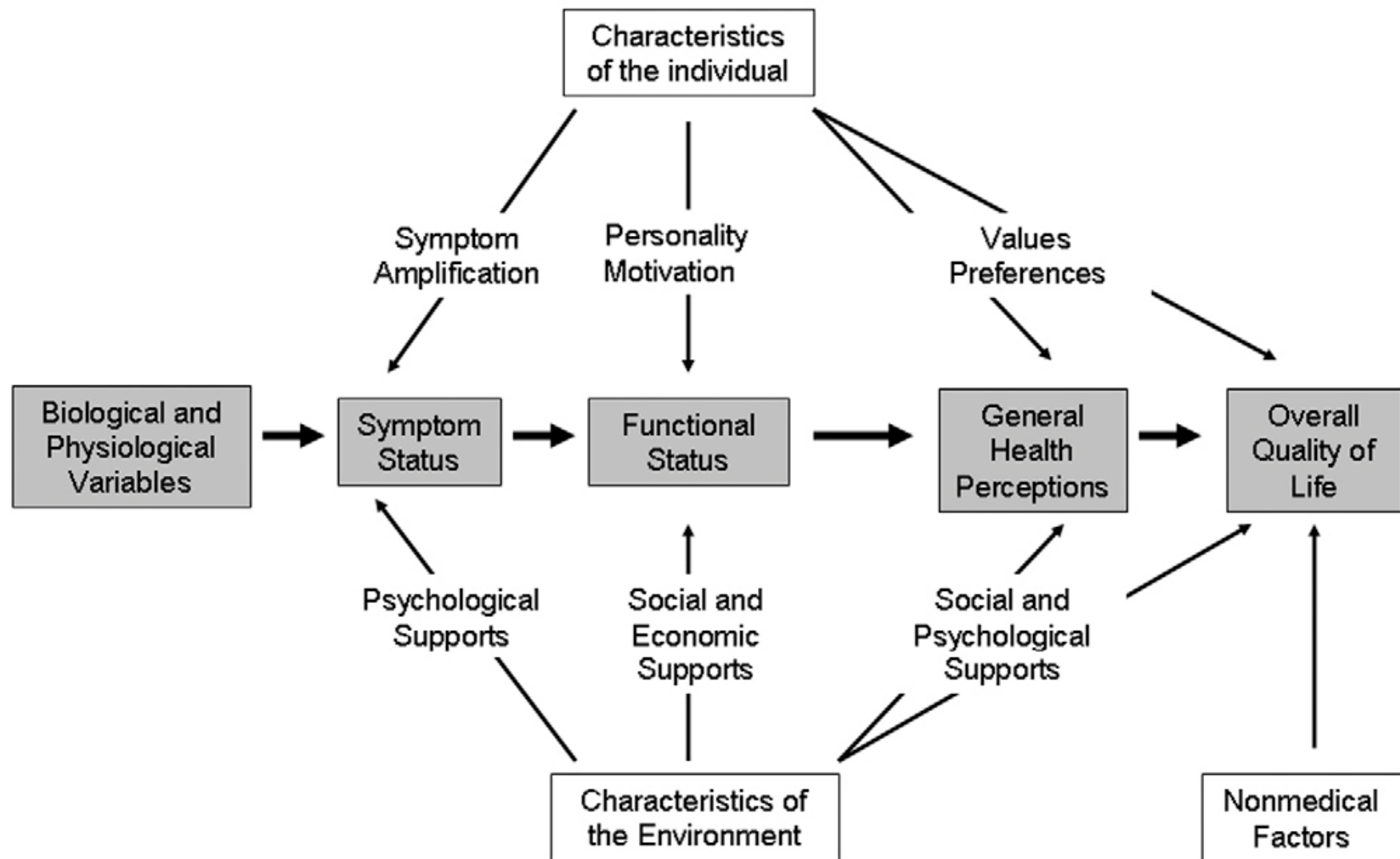
Voor volwassenen, ook bruikbaar bij kinderen en ouderen

Aansluiting bij ICHOM Adult Overall Health, Pediatric Overall Health

Mogelijkheid verbeterinformatie en keuze informatie borgen door vergelijkbaarheid mogelijk maken met nieuwe technieken

Common metric, PROMIS, etc

Mogelijkheden meeteigenschappen optimaliseren dmv CATs

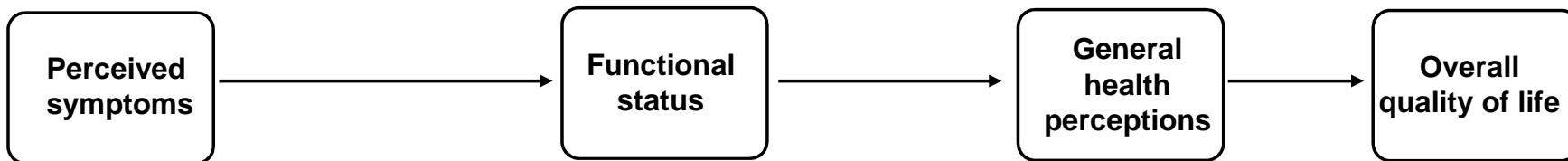


Wilson & Cleary model

Veelvoorkomende PROs en PROMs						
Niveaus	Relevante PROs	PROMIS	RAND / SF-36	Domein-specifieke instrumenten	EQ-5D	EORTC QLQ-C30 - kanker-specifiek
<b>Symptomen</b>						
Fysieke functies/symptomen	Pijn	Pain Interference (short forms, CAT)	subschaal Bodily Pain	VAS/NRS pijn	Pijn/klachten	Pijn
		Pain Behavior (short forms, CAT)				
		Pain Intensity				
	Vermoeidheid	Fatigue (short forms, CAT)	subschaal Vitality			Vermoeidheid
Slaapproblemen		Sleep Disturbance (short forms, CAT)				
		Sleep-Related Impairment (short forms, CAT)				
Mentale functies/symptomen	Cognitie	Cognitive Function (short forms, CAT, nog niet in het Nederlands vertaald)				
	Depressie	Depression (short forms, CAT)	subschaal Mental Health		Stemming	
	Angst	Anxiety (short forms, CAT)				
<b>Functionele status</b>						
Fysieke activiteiten/Fysiek functioneren	Uitvoeren van dagelijkse activiteiten	Physical Function, Mobility, Upper Extremity (short forms, CAT)	subschaal Physical Functioning		Dagelijkse activiteiten	Fysiek functioneren
					Mobiliteit	
					Zelfzorg	
Mentale Activiteiten / Mentaal functioneren	Problemen oplossen					Emotioneel functioneren
Sociaal functioneren	Uitvoeren van sociale activiteiten (sport, hobby's)	Ability to Participate in Social Roles and Activities (short forms, CAT), Satisfaction with Social Roles and Activities (short forms, CAT)	subschaal Social Functioning			
Participatie	Uitvoeren van sociale rollen (werk, gezin, familie)		subschaal Physical Role Functioning			Rolfunctioneren
			subschaal Emotional Role Functioning			
	Seksueel functioneren	Global Satisfaction with Sex Life (7-item short form, not in het Nederlands)				
<b>Ervaren gezondheid</b>						
	Ervaren gezondheid	Global01: Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	GHP1: Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?			
<b>Kwaliteit van leven</b>						
	Ervaren kwaliteit van leven	Global02: Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?				Kwaliteit van leven (2 items)



<b>RAND / SF-36</b>	<b>aantal items</b>	<b>kosten</b>	<b>toepasbaar als CAT</b>
subschaal Bodily Pain	2	RAND-36 gratis, SF-36 (nieuwe) niet gratis	nee
subschaal Vitality	4		nee
subschaal Mental Health	5		nee
subschaal Physical Functioning	10		nee
subschaal Social Functioning	2		nee
subschaal Physical Role Functioning	4		nee
subschaal Emotional Role Functioning	3		nee
GHP1: Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?	1		nee
<b>VAS/NRS</b>	<b>aantal items</b>	<b>kosten</b>	<b>toepasbaar als CAT</b>
VAS/NRS pijn	1	nee	nee
<b>EQ-5D</b>	<b>aantal items</b>	<b>kosten</b>	<b>toepasbaar als CAT</b>
Pijn/klachten	1	gratis voor niet-commerciële doeleinden	nee
Stemming	1		nee
Dagelijkse activiteiten	1		nee
Mobiliteit	1		nee
Zelfzorg	1		nee
<b>EORTC QLQ-C30 - kanker-specifiek</b>	<b>aantal items</b>	<b>kosten</b>	<b>toepasbaar als CAT</b>
Pijn	2	nee	nee
Vermoeidheid	3		nee
Fysiek functioneren	5		nee
Emotioneel functioneren	5		nee
Rolfunctioneren	2		nee



**Generic symptoms**

- Anxiety
- Depression
- Pain
- Fatigue
- Sleep disturbances

**Disease-specific symptoms**

- Dyspnea
- Urinary symptoms
- Gastrointestinal symptoms
  - Eating
  - Hearing/ vision
- Speech / communication
  - other

**Functional status**

- Physical function
  - Self-care
  - Emotional function
- Cognitive function
- Sexual function
- Social function / participation

**General health perceptions**

- General health status
- Health-related quality of life

Overall quality of life

Core PROs identified in ICHOM sets. PROs measured by PROMIS in red

# VERVOLG

Verdere ontwikkeling generieke PROM = MENU

Aansluiting bij ICHOM Adult/Pediatric Overall Health

Barrières: poster in de gang, vul aan !

PREMs

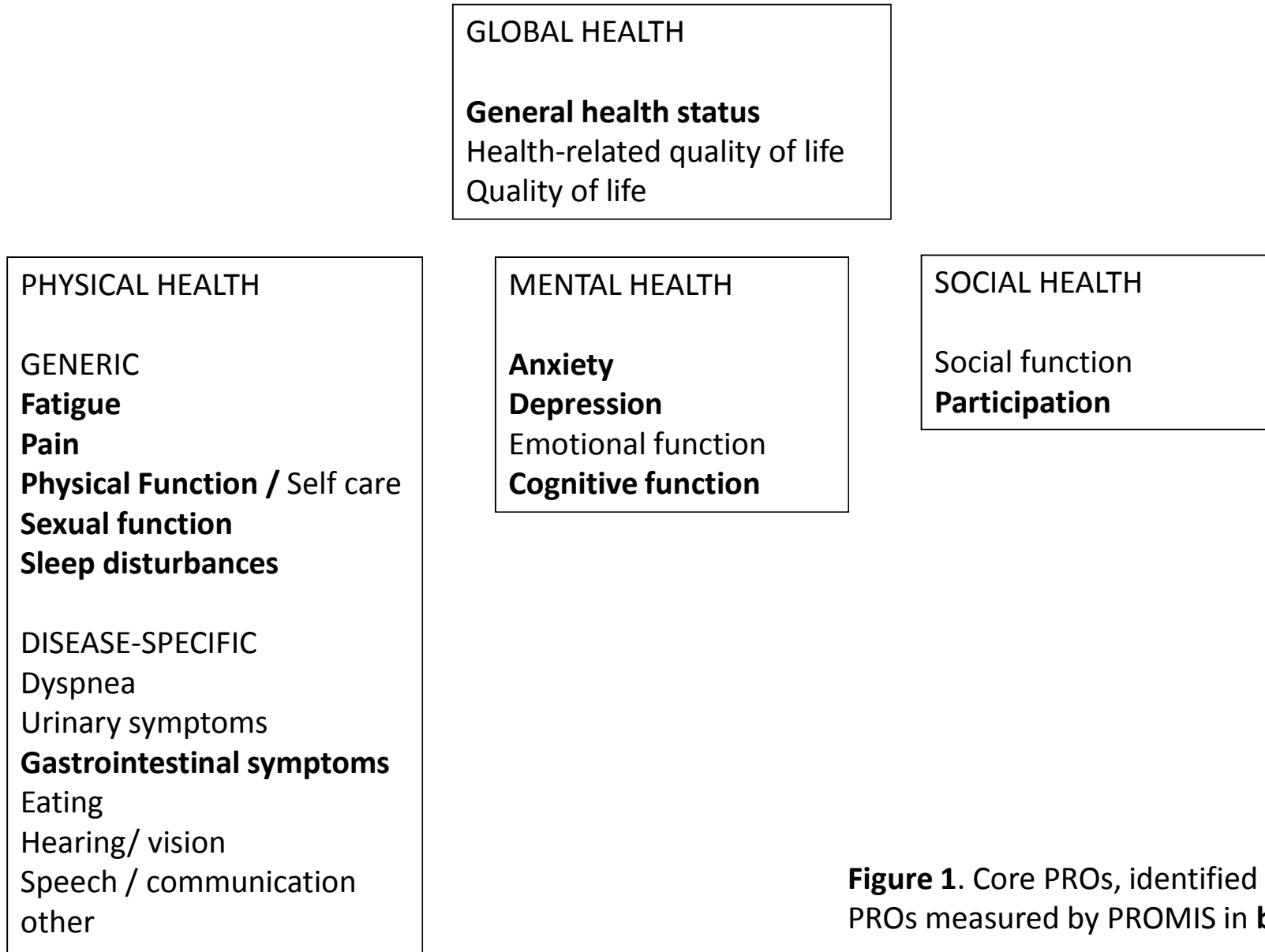
## Werkgroep PROMs & PREMs

Nr	Naam	Organisatie	functie
1	Jos Kroon	Antonius ziekenhuis	Projectleider value-based healthcare
2	Marina Tol	Cordaan	Beleidsadviseur
3	Daan Rooijmans	CZ	
4	Annemarie de Bruijn	Diakonessenhuis	Bureau Patiëntveiligheid en Kwaliteit
5	Marloes Zuidgeest	Zorginstituut Nederland	
6	Sabine Veldhuis	Menzis	
7	Hiske Ernst-Smelt	Erasmus MC	Projectleider value-based healthcare
8	Ineke Lokker	Erasmus MC	Programmacoördinator
9	Onno Guicherit	Haaglanden MC	Medisch manager
10	Pascale van der Kallen-Bierman	Haaglanden MC	Adviseur kwaliteit
11	Sufia Amini	HagaZiekenhuis	
12	Hileen Boosman	LUMC	
13	Ilse Hoogendijk	LUMC	
14	Marlie Oosterik	LUMC	
15	Katinka van Boxtel-Randewijk	Maxima Medisch Centrum	
16	Harald Vonkeman	Medisch Spectrum Twente	Reumatoloog
17	Bert Geertsma	Menzis	
18	Dolf de Boer	NIVEL	Programmableider Zorg vanuit Patiëntenperspectief
19	Marleen Harkes	NVKG	Geriatr / kwaliteitsmeting
20	Bart van Bruggen	Patiëntenfederatie	Beleidsadviseur
21	Simone van Dulmen	Radboud UMC	Projectleider
22	Saskia de Mare	Rijnstate	Dermatoloog / bestuur MSB
23	Coco Levendag	Santeon	Adviseur VBHC
24	Tom Kliphuis	VGZ	
25	Caroline Terwee	VUMC	Onderzoeker
26	Ewout Smit	VUMC	AIOTO Ouderengeneeskunde
27	Anouschka Rozendaal	VWS	Beleidsondersteuner
28	Barbara van Leiden	ZN	Beleidsadviseur
29	Marilou Muris	ZN	
30	Charlotte Gaasterland	ZonMw	
31	Christine Cramer - van der Welle	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis	
32	Friso Muntinghe	University Medical Center Groningen	
33	Kirsten van der Kuijp	DICA	



**SAY** *Yes* **to the**  
**PROM**





**Figure 1.** Core PROs, identified in ICHOM sets. PROs measured by PROMIS in **bold**