

PROM'S ZIJN PAS BRUIKBAAR ALS GESTRUCTUREERD OVER DE VRAGEN IS NAGEDACHT

Patiëntervaringen nuttig, maar weet wat je meet

Voor inzicht in zorgkwaliteit wordt steeds vaker gebruikgemaakt van zogenaamde PROM's – door patiënten gerapporteerde uitkomsten van zorg. Deze kunnen waardevolle informatie opleveren. Maar, zeggen deskundige onderzoekers, dan moet de meetmethode eerst helder en afgebakend zijn, want nu dreigt chaos.

De roep om de kwaliteit van de zorg transparant te maken klinkt steeds luider en de ervaringen van patiënten zelf spelen hierbij, terecht, een steeds grotere rol. Om inzicht te krijgen in die ervaringen worden *patient reported outcome measures* (PROM's) gebruikt. PROM's meten het effect van de behandeling in termen van ervaren gezondheid en welzijn, zoals vermindering van de klachten en verbetering van het dagelijks functioneren.^{1,2} In Groot-Brittannië zijn ziekenhuizen al sinds 2009 verplicht om voor vier electieve operaties PROM's te gebruiken als performance-indicator: heup- en knieprothesen, hernia en spataderen. Voorbeeldvragen uit PROM's-vragenlijsten zijn: 'Ondervindt u problemen vanwege uw heup/knie als u zich probeert te wassen of af te drogen?' of 'Bent u in staat

om zelfstandig uw sokken of panty aan te trekken?'. In navolging hiervan en van andere landen is het gebruik van PROM's nu ook in Nederland heel actueel, zowel voor het meten van zorgkwaliteit als in wetenschappelijk onderzoek en in de klinische praktijk. Dat is op zich een goede zaak, maar wij maken ons zorgen over de manier waarop dit op gebeurt. We zien namelijk een explosieve groei van het aantal en aantal soorten PROM's en we constateren dat de patiënt wordt overbelast door het grote aantal verschillende vragenlijsten. Er dreigt chaos. Daarom willen wij een aantal aanbevelingen doen voor een goed gebruik van PROM's.

PROM'S: EERST DENKEN, DAN DOEN

- Denk na over de context waarin je wilt meten
- Denk na over wat je wilt meten
- Start vanuit de zorg
- Bepaal zorgvuldig de meetmomenten
- Let op meeteigenschappen van PROM's
- Let op hanteerbaarheid van PROM's
- Zorg voor een goede infrastructuur
- Voorkom wildgroei, bundel krachten

Denk na over de context waarin je wilt meten

Het is van belang om expliciet te maken voor welke context of combinatie van contexten je PROM's wilt gebruiken: voor wetenschappelijk onderzoek, voor de klinische praktijk of om aspecten van kwaliteit van zorg in kaart te brengen. Elke context stelt namelijk weer andere eisen aan het soort PROM's, de meetmomenten, en aan de manier van rapporteren, analyseren en terugkoppelen van de resultaten.

In de klinische praktijk wil men bijvoorbeeld vooral vragenlijsten die gericht zijn op de specifieke problemen of aandoening van een patiënt. Men wil ziektespecifieke PROM's, zoals de HOOS/KOOS-methode voor het meten van pijn en functie bij patiënten met heup- en knieproblemen in de orthopedie. Voor inzicht in kwaliteit van zorg zijn juist vaak meer generieke PROM's gewenst waarmee populaties onderling vergeleken kunnen worden. Bijvoorbeeld de EQ-5D of SF-36, die de algemene ervaren gezondheid meten. Een combinatie van ziektespecifieke en meer generieke instrumenten is mogelijk een oplossing, mits de belasting voor de patiënt beperkt blijft.

Denk na over wat je wilt meten

Het gebruik van PROM's moet starten met kritisch nadenken over wat je wilt meten: welke uitkomsten, oftewel *patient reported outcomes* (PRO's), zijn relevant? Vervolgens ga je na hoe je wilt meten, dus met welke vragenlijsten (PROM's). Te dikwijls wordt daar niet over nagedacht en



HOLLANDSE HOOGTE

worden er vragenlijsten gekozen omdat, bijvoorbeeld, anderen ze ook gebruiken. Bij de vraag wat belangrijk is om te meten, moeten ook patiënten een stem hebben; het gaat tenslotte om hún ervaren gezondheid. Dit kan worden bereikt door gebruik te maken van vragenlijsten die in samenwerking met patiënten zijn ontwikkeld, of door bijvoorbeeld in focusgroepen met patiënten te onderzoeken welke PRO's voor patiënten relevant zijn.

Start vanuit de zorg

Vaak wordt bij het gebruik van PROM's eerst gedacht aan verantwoording van het zorgproces, bijvoorbeeld door druk van verzekeraars. Het gevaar hiervan is dat soms maar een minimale PROM wordt ingezet, waar je in de zorg niet zoveel mee kunt. Met uitgebreidere data zijn PROM's voor behandelaars ook echt waardevol om behandelresultaten te monitoren en behandelingen zo nodig bij

te stellen. PROM-metingen moeten dan ook vanuit de inhoud, vanuit het zorgproces, worden georganiseerd. Het is van belang om zorgverleners en patiënten hier vroegtijdig bij te betrekken.³

Bepaal zorgvuldig de meetmomenten

PROM's kunnen voor én na een behandeling afgenomen worden, maar ook alléén voor of alléén na een behandeling. Alleen een voormeting kan als de resultaten van

de metingen gebruikt worden ter ondersteuning van een keuze voor een bepaalde behandeling, maar niet zozeer om een behandeling te evalueren. Om veranderingen goed te kunnen interpreteren is een voor- én nameting gewenst.^{3,4} Alleen een nameting heeft veel nadelen – bijvoorbeeld *recall bias*, waardoor uitkomsten vertekend kunnen zijn.

Let op meeteigenschappen van PROM's

Voor betrouwbare metingen zijn relatief lange vragenlijsten nodig. Korte vragenlijsten met bijvoorbeeld maar één vraag per domein leveren geen betrouwbare scores op. Daarnaast moeten met PROM's (kleine) effecten van behandelingen gemeten kunnen worden en verschillen tussen zorgverleners en instellingen.⁵ Echter, veel van de huidige PROM's voldoen niet aan deze eisen. Om PROM's succesvol in te kunnen zetten voor de vraagstukken van deze tijd, zijn betere en

Korte vragenlijsten leveren geen betrouwbare scores op

efficiëntere meetinstrumenten nodig. Nieuwe PROM's die gebruikmaken van *item response*-theorie en computer adaptief testen (CAT's) kunnen een oplossing bieden.⁶ Bij een CAT worden de vragen steeds door de computer geselecteerd uit een itembank, op basis van het antwoord op vorige vragen. Door deze slimme manier van meten hebben CAT's betere meeteigenschappen en vereisen veel minder vragen, waardoor de belasting voor de patiënt geminimaliseerd wordt. Investeren zijn nodig in de ontwikkeling en het beschikbaar stellen van CAT's. Hierbij kan worden aangesloten bij internationale ontwikkelingen zoals het PROMIS-initiatief.⁷

Bundel de expertise om wildgroei te voorkomen

Let op hanteerbaarheid van PROM's

Naast de psychometrische of klinimetrische eigenschappen is de hanteerbaarheid van doorslaggevend belang in de keuze van geschikte PROM's. Vanuit het perspectief van de zorgverlener denken we hierbij aan de gewenste ervaring en expertise, tijdsinvestering en kosten. Vanuit het perspectief van de patiënt aan de begrijpelijkheid van de vragen, aard van de vragen (intiem en persoonlijk) en afnametijd, frequentie en vorm. De ervaring leert dat patiënten best bereid zijn om lange vragenlijsten in te vullen, zolang het maar relevante vragen zijn en er iets gedaan wordt met de resultaten. Maar veel van de vragenlijsten die momenteel gebruikt worden zijn slecht hanteerbaar voor zowel zorgverleners als patiënten.^{8,9}

Zorg voor een goede infrastructuur

Het kiezen van kwalitatief goede en hanteerbare PROM's voor de beoogde

context(en) en doelen is nog maar de eerste stap. Het op een juiste manier implementeren van de meetinstrumenten in het zorgproces is misschien nog wel een grotere uitdaging, waar vanaf het begin en systematisch aandacht voor nodig is. Een belangrijk hulpmiddel hierbij is een goede koppeling met elektronische patiëntendossiers (epd's).² Door het opnemen van PROM's in epd's kunnen gegevens gebruikt worden voor de klinische praktijk en tegelijkertijd om inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg. Ook liggen er kansen voor het gebruik van PROM's voor zorg op afstand. Het thuis invullen van PROM's die automatisch in het epd van een zorgverlener worden opgenomen en waarbij patiënten automatisch feedback krijgen, kan bijdragen aan het efficiënter maken van de zorg. Denk bijvoorbeeld aan een koppeling met e-health-interventies en het verminderen van consulten.

Verder zijn hulpmiddelen nodig om het zoekproces naar PROM's voor beleidsmakers en anderen gemakkelijker te maken. Bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van PROM's in een centraal bestand, zoals meetinstrumentenzorg.nl.

Voorkom wildgroei, bundel krachten

Op dit moment zijn in Nederland veel partijen bezig met (het ontwikkelen van) PROM's, maar er is geen landelijk beleid op dit gebied. Wij pleiten voor het bundelen van krachten en expertise en het ontwikkelen van beleid voor het gebruik van PROM's, om wildgroei van initiatieven en het telkens opnieuw uitvinden van het wiel te voorkomen. Het expertisenetwerk PRO's van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) werkt aan een richtlijn voor de selectie van PRO's en PROM's. ■

contact

cb.terwee@vumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De referenties en een eerder MC-artikel over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

DOWN

Ik geniet erg van het BNN-programma Down voor Dummies, dat gepresenteerd wordt door Barry Atsma. Hij heeft zelf een broer met down, die hij ziet als 'een soort engeltje in zijn leven'. Hij volgt in de televisieserie Britt, Sara en Lize – drie kleurrijke meiden met down – tijdens hun alledaagse bestaan. De kijker mag zich de vraag stellen of hun leven wel zo anders is dan dat van 'normale' mensen. Als huisarts geniet ik van mijn downs, die deel uitmaken van een bewonersgroep in de wijk. Ik word blij als ik hen zie en word geraakt door hun kinderlijke eerlijkheid en oprechtheid. Ze ontwapenen me. Je kunt niet anders dan van ze houden. Down. Jammer dat de dokter wiens naam aan het syndroom is verbonden geen Up heette. Down: 47 chromosomen. Eén te veel. Trisomie 21. Een foutje van moeder natuur. Stel dat homo sapiens tot 47 chromosomen was geëvolueerd. Een wereld van zorgenkindjes? Een lagere levensverwachting. Een ontwikkelingsniveau als in de 'achtergebleven' gebieden van Afrika. Geen luxe, geen kapitalisme. Maar vooral geen georganiseerde mensenmoord, geen genocide. Geen kernwapens, geen krankzinnige ideologieën. Wat hebben we er een zootje van gemaakt met onze 46 chromosomen. Indertijd was ik bang dat mijn vierde kind misschien wel een 'mongooltje' zou worden. Nu is mijn dochter zwanger. Prenatale diagnostiek is intussen gemeengoed. In Frankrijk wordt na vaststelling van trisomie 21 tijdens de zwangerschap in 96 procent van de gevallen overgegaan tot abortus. Eugenetica. Zal down uit het straatbeeld verdwijnen?

Jos van Bommel