

Wat: de set generieke PROs

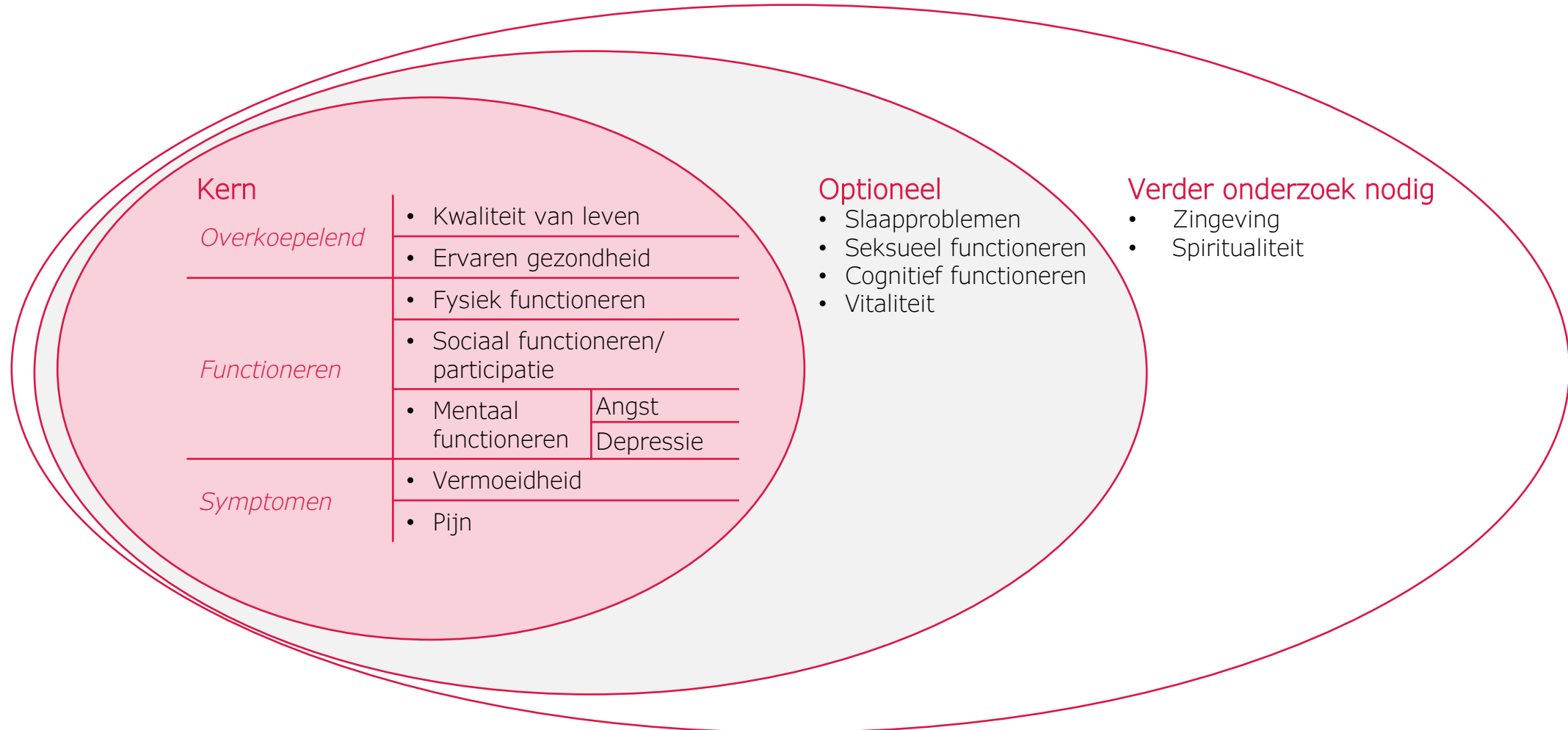
Dit document is onderdeel van de
Handreiking generieke PROMs voor uitkomstgerichte zorg

Voor meer informatie:

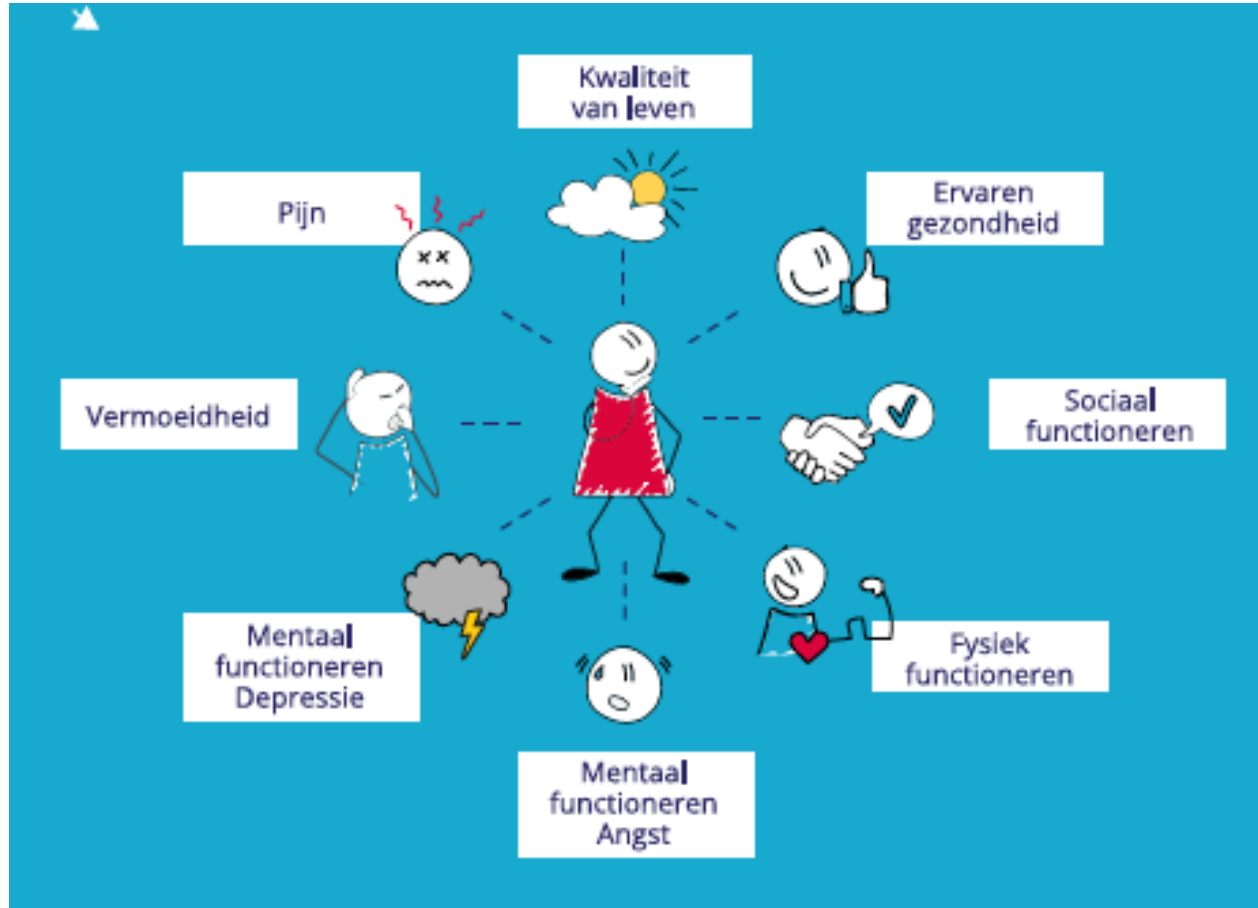
[Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg](#)

Samenstelling kernset PROs – drie ‘schillen’

Er is gekozen voor een beperkte kernset generieke uitkomsten die vanuit het patiëntperspectief relevant zijn voor alle aandoeningen. De overige PROs die relevant worden geacht zijn opgenomen als ‘optioneel’ of hebben ‘verder onderzoek nodig.’



Samenstelling kernset PROs



Overkoepelend

- Kwaliteit van leven
- Ervaren gezondheid

Functioneren

- Fysiek functioneren
- Sociaal functioneren/ participatie
- Mentaal functioneren

Angst
Depressie

Symptomen

- Vermoeidheid
- Pijn

Kernset PROs -operationalisatie

Op basis van input van de werkgroep, literatuuronderzoek & advies methodologische experts zijn de generieke PROs geoperationaliseerd.

	Generiek PRO-concept	Operationalisatie / specificatie	Subdomeinen	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	Oordeel van de patiënt over diens huidige kwaliteit van leven	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn kwaliteit van leven bepalen.	
	Ervaren gezondheid	Oordeel van de patiënt over diens huidige ervaren gezondheid	Samenvattend oordeel in single item. Patiënt weegt zelf alle factoren (waaronder PROs) die zijn ervaren gezondheid bepalen.	
<i>Functioneren</i>	Fysiek functioneren	Mogelijkheden om dagelijkse activiteiten uit te voeren	<ol style="list-style-type: none"> 1. Algemene dagelijkse levensverrichtingen , (ICF hoofdstuk 'zelfverzorging') 2. Instrumentele dagelijkse levensverrichtingen (ICF hoofdstuk ' huishouden') 3. mobiliteit (ICF hoofdstuk ' mobiliteit'). 	
	Sociaal functioneren/ participatie	Mogelijkheden om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sociaal functioneren 2. familie 3. Thuisituatie 4. Werk/opleiding 5. Algemeen 	
	Mentaal functioneren	Angst	Ervaren klachten van bangheid, paniekgevoelens, zorgen, spanning/stress, nervositeit en rusteloosheid	<ol style="list-style-type: none"> 1. cognitieve component (d.w.z. Anticipatie van een toekomstige (i.e.'anxiety') of acute (i.e.'fear') dreiging 2. fysiologische component die bestaat uit lichamelijke sensaties zoals versnelde hartslag, gevoel van onrust etc.
		Depressie	Ervaren somberheidsklachten	<ol style="list-style-type: none"> 1. dysforie (somberheid, geprikkeldheid) 2. anhedonie (verlies van belangstelling voor of plezier in alledaagse activiteiten) 3. verstoring van vegetatieve functies (psychomotorische remming, slapeloosheid en verlies van eetlust).
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	Mate (intensiteit) van vermoeidheid	Geen	
	Pijn	Mate (intensiteit) van pijn	Samenvattend oordeel in single item	

Onderbouwing selectie generieke PROs

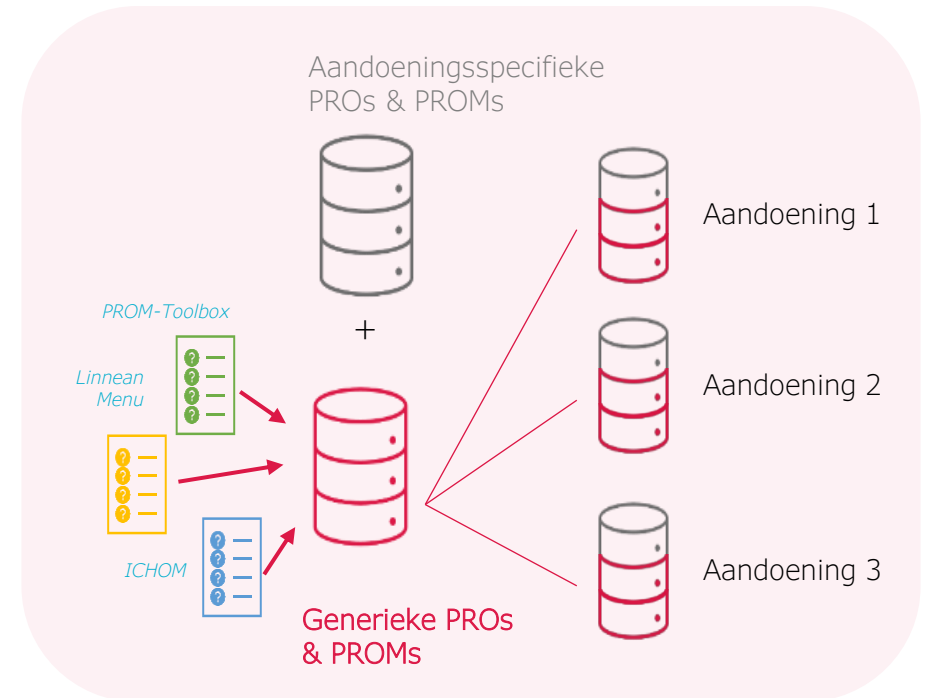
Samenstellen set generieke PROs en PROMs

Opdracht van de werkgroep generieke PROMs

Het ontwikkelen van een landelijk gedragen, beperkte kernset generieke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) en hanteerbare en begrijpelijke vragenlijsten (PROMs) voor gebruik binnen het [programma Uitkomstgerichte Zorg](#).

Uitgangspunten kernset generieke PRO(M)s

- Ze vormen het uitgangspunt voor patiënt gerapporteerde uitkomstmetingen bij aandoeningen binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg
- Indien de voorgestelde kernset niet werkbaar is voor de aandoening specifieke werkgroepen, kan in overleg met de methodologen worden gekeken naar een passende oplossing en eventueel gemotiveerd afgeweken worden van het advies.
- De kernset wordt breed beschikbaar gesteld en het gebruik buiten het programma UZ wordt actief gestimuleerd
- De set moet hanteerbaar zijn in de praktijk, waarbij aandacht nodig is voor beperkte gezondheidsvaardigheden
- De set sluit aan bij bestaande initiatieven (o.a. ICHOM en Linnean menu)



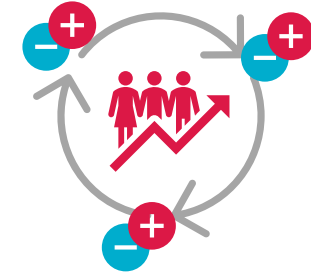
Doelen generieke PRO(M)s

- A In de dagelijkse zorg als ondersteuning van het **goede gesprek** en het proces van **samen beslissen**
- B Input bieden voor **leren en verbeteren** onder zorgprofessionals

A

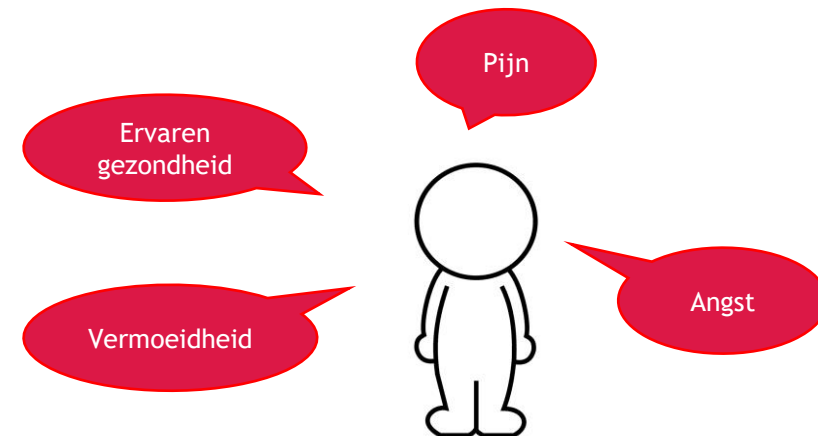


B



Uitgangspunten selectie kernset PROs

- Generieke uitkomsten en domeinen (PROs) zijn gekozen als startpunt. Per PRO wordt nagegaan welke PROMs (of een sub-schaal uit een PROM) de PRO meet.
- Er is gekozen om niet te werken met samengestelde scores (somscores) van meerdere PROs omdat een score op uitkomst niveau het meest informatief is ter ondersteuning van samen beslissen en leren en verbeteren



De Aanpak

De PROM-cyclus is de basis voor de aanpak met een focus op de eerste drie stappen (zie afbeelding rechts)

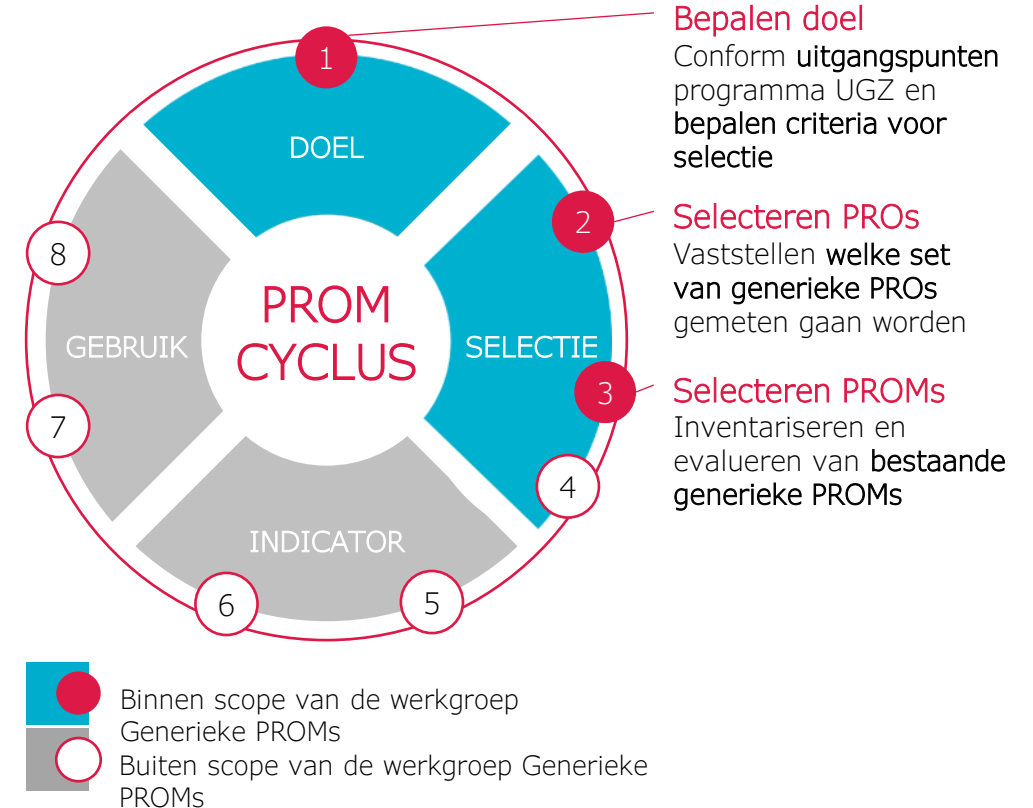
- Stap 1: bepalen doel en selectiecriteria
 - Stap 2: selecteren PROs
 - Stap 3: selecteren PROMs
- Op basis van consensus is de werkgroep gekomen tot een vastgestelde set Generieke PROs en PROMs
 - Er is gebruik gemaakt van bestaande (inter)nationale initiatieven
 - Er zijn literatuurstudies uitgevoerd waarbij intensief is samengewerkt met de methodologen van de aandoeningswerkgroepen
 - Het traject bestond uit 7 online bijeenkomsten incl. consultatierondes bij HLA-partijen

Samenstelling werkgroep

- Een werkgroep met gemandateerden van alle HLA-partijen, methodologische experts en expert op gezondheidsvaardigheden (Pharos), begeleid door een voorzitter en secretaris

Doorlooptijd

December 2020 – januari 2022



Voor meer informatie over de PROM-cyclus, zie de PROM-Toolbox:
<https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-cyclus-fasen.aspx>



Stap 2 PROM-cyclus: selectie PROs – in 4 fasen

Fase 1	Inventarisatie	<p>Inventarisatie van generieke PROs is via onderstaande stappen uitgevoerd:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Inventarisatie van generieke PROs uit bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set2. Uitvraag van relevante generieke PROs onder de werkgroepleden (n=14)3. Geïnterviewde PROs zijn geclusterd en geordend in twaalf overkoepelende PRO-concepten4. Deze twaalf PRO-concepten zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (n=14) en door patiëntenorganisaties (n=8)5. De zeven meest relevante PROs vergeleken met (1) overige bestaande initiatieven zoals de 'profiel' domeinen van PROMIS en de dimensies van Positieve Gezondheid en (2) de belangrijkste PROs volgens literatuuronderzoek vanuit de vier pilot-aandoeningen (alleen literatuur geïnccludeerd vanuit patiëntperspectief)
Fase 2	Kernset	<p>Er is een keuze voor een kernset gemaakt van acht generieke PROs, zodanig dat deze hanteerbaar is, aansluit op internationale literatuur en gebaseerd is op prioritering vanuit zorgverleners en patiënten. De overige PROs die relevant worden geacht zijn opgenomen als 'optioneel' of hebben 'verder onderzoek nodig.'</p>
Fase 3	Operationalisatie	<p>De geselecteerde PROs zijn geoperationaliseerd: iedere PRO is nader gespecificeerd (<i>wat wil je meten</i>) inclusief subdomeinen</p>
Fase 4	Achterbanconsultatie	<p>Een consultatie voor draagvlak voor de geselecteerde PROs is uitgevoerd onder de achterban, hier is ook input opgehaald voor veelgebruikte PROMs uit de praktijk.</p>



Inventarisatie

Een eerste inventarisatie heeft plaatsgevonden op basis van:

1. Bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set
2. Een inventarisatie van PROs die de werkgroepleden (n=14) belangrijk vinden (zie hiernaast)



Clustering

- 1 Tijdens een werksessie zijn de PROs door de werkgroep geclusterd op het PROMIS-framework
- 2 Op basis van deze resultaten is i.s.m. de methodologische experts onderstaande clustering aangebracht.





Scoring op relevantie

De twaalf generieke PRO-concepten zijn op relevantie gescoord door de werkgroep (n=14) en door patiëntenorganisaties (n=8)

De top zeven meest relevante generieke PROs kwamen overeen tussen de werkgroep Generieke PROMs en de bevroagde patiëntenorganisaties

Uitvraag werkgroep Generieke PROMs
(n=14)

#	Criterium	Score
1	Fysiek	14
2	Sociaal	13
3	Ervaren gezondheid	10
4	Mentaal**	10
5	Kwaliteit van Leven	9
6	Pijn	9
7	Vermoeidheid	9
8	Seksualiteit	4
9	Slaap	4
10	Angst	3
11	Depressie	3
12	Cognitie	2

Uitvraag patiëntenorganisaties*
(n=8)

#	Criterium	Score
1	Fysiek	8
2	Vermoeidheid	7
3	Pijn	7
4	Mentaal**	7
5	Kwaliteit van Leven	7
6	Sociaal	6
7	Ervaren gezondheid	5
8	Cognitie	3
9	Slaap	3
10	Angst	2
11	Depressie	1
12	Seksualiteit	1

Kern
set
PROs

Literatuuronderzoek pilot-aandoeningen

Literatuuronderzoek naar relevante PROs voor de aandoeningsspecifieke werkgroepen in de pilot-fase

- Chronische nierschade (CNS)
- Inflammatory Bowel Disease (IBD)
- Knieartrose
- Pancreascarcinoom

Doel

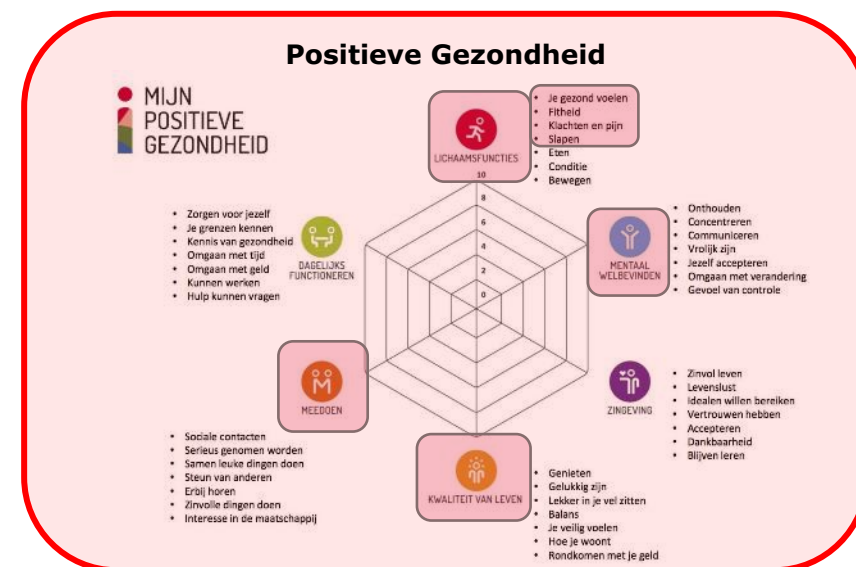
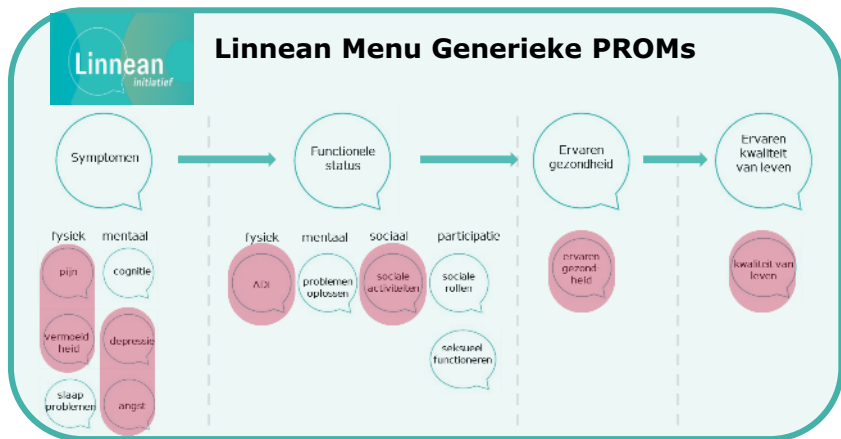
PROs selecteren vanuit het patiëntenperspectief, met de focus op wat patiënten belangrijk vinden

Resultaat

De vier pilotaandoeningen komen, onafhankelijk van elkaar, tot dezelfde generieke PROs die de werkgroep Generieke PROMs hebben geselecteerd



De top 7 PRO concepten komen overeen met bestaande initiatieven zoals Linnean menu generieke PROMs, ICHOM Overall Adult Health set, 'profile' domeinen van PROMIS en de dimensies van Positieve Gezondheid. De overlap van generieke PROs uit de kernset zijn **roodgemarkeerd**.



PROMIS Adult Self-Reported Health

Kern set PROs	PROMIS® Adult Self-Reported Health			Global Health
	PROMIS Profile Domains	Physical Health	Mental Health	Social Health
	Fatigue Pain Intensity Pain Interference Physical Function Sleep Disturbance	Anxiety Depression	Ability to Participate in Social Roles & Activities	
	Dyspnea Gastrointestinal Symptoms Itch Pain Behavior Pain Quality Sexual Function Sleep-related Impairment	Alcohol Anger Cognitive Function Life Satisfaction Meaning & Purpose Positive Affect Psychosocial Illness Impact Self-efficacy for Managing Chronic Conditions Smoking Substance Use	Companionship Satisfaction with Social Roles & Activities Social Isolation Social Support	

Review ICHOM – Common PROs in ICHOM standard sets

De meest voorkomende geïncorporeerde PROs zijn:

- Fysiek functioneren (22/28)
- Vermogen om te participeren in sociale rollen/relaties (20/28)
- Angst en depressie (16/28)
- Pijn intensiteit (13/28)
- Vermoeidheid (9/28)