

Literatuurstudie: PROMs in de dagelijkse zorg

Auteurs: Maud van Muilekom, Inger Abma, Lotte Haverman en Philip van der Wees

Instituut: Amsterdam UMC, Radboudumc - IQ healthcare

Contactpersoon onderzoek: Philip van der Wees, Philip.vanderWees@radboudumc.nl

Verwachte datum afronding wetenschappelijke publicatie: December 2021

Versienummer en datum: versie 1, 24-06-2021

Inleiding en onderzoeksvraag

Patiëntgerapporteerde uitkomsten (Patient Reported Outcomes - PROs) zijn aspecten van de gezondheidsstatus van een patiënt die direct gerapporteerd worden door de patiënt, zonder tussenkomst of interpretatie van een zorgverlener. PROs kunnen worden gemeten met Patient Reported Outcome Measures (PROMs), vragenlijsten die bestaan uit één of meerdere vragen. In de dagelijkse zorg worden PROMs in toenemende mate voor individuele patiënten gebruikt, om te screenen op problemen en om fysieke, mentale en sociale uitkomsten te monitoren en vervolgens te bespreken. Het ultieme doel is om samen beslissen en persoonsgerichte zorg te faciliteren. Alhoewel er verwachte voordelen zijn van het gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg, is er nog steeds onzekerheid over hun effectiviteit.

Er zijn door de jaren heen verschillende systematische reviews uitgevoerd naar het effect van PROMs in de dagelijkse zorg. Voorbeelden zijn: Valderas et al. 2008ⁱ, Boyce et al. 2013ⁱⁱ, Kotronoulas et al. 2014ⁱⁱⁱ, Kendrick et al. 2016^{iv}, Ishaque et al. 2019^v, en Bele et al. 2020^{vi}. De resultaten van deze reviews zijn echter niet eenduidig.

Op dit moment wordt er daarom een uitgebreide Cochrane review uitgevoerd, inclusief meta-analyse, die kijkt naar het effect van het routinematig gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg op processen van zorg (bijv. verbeterde patiënt-zorgverlener communicatie, gerichtere doorverwijzing), uitkomsten van zorg (bijv. betere kwaliteit van leven) en ervaringen met zorg (bijv. patiënttevredenheid).^{vii} Voorlopige resultaten laten een positief effect van PROMs zien op de processen van zorg en kleine verbeteringen in uitkomsten van zorg.

Gezien de toenemende interesse in effecten van PROM gebruik in de dagelijkse zorg, is ook de interesse toegenomen in eventuele onderliggende mechanismen van hoe en wanneer PROM-gebruik effectief is. Wanneer en bij wie werkt het wel en wanneer niet, wat zijn de onderliggende mechanismen van impact van het gebruik van PROMs? Parallel aan de uitvoering van de Cochrane review, gebruikmakend van hun zoekstrategie en een selectie van hun artikelen, voeren wij daarom een systematische review uit om onderliggende mechanismen te evalueren van de geïncludeerde studies in de Cochrane review. We houden hierbij de resultaten van een eerder uitgevoerde 'realist review' van Greenhalgh et al. 2017^{viii} & 2018^{ix} in ons achterhoofd die gericht was op het evalueren van omstandigheden waarin en processen waardoor PROMs de patiëntenzorg verbeteren. Daarnaast zal een Nederlandse literatuurstudie over het gebruik van PROMs als basis worden gebruikt.^x

Onze onderzoeksvraag luidt: Welke mechanismen/factoren spelen een rol in het effect van het gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk op processen, uitkomsten en ervaringen van de zorg?

Zoekstrategie

Voor onze review gebruiken wij de geïncludeerde studies in de Cochrane review voor een grondige analyse van de PROM interventies. Onze zoekstrategie is dus dezelfde als die van de Cochrane groep. Kort samengevat werd gezocht in de volgende databases (zonder taalrestricties, tijdsspanne: tot september 2018): MEDLINE, EMBASE, PsychINFO, CINAHL, de Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Group specialised register, de Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), de Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), en de Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE). Hierbij werd gebruik gemaakt van een breed scala aan termen, zoals 'Patient Reported Outcome Measure', 'Outcome assessment', 'self-report', 'Randomized controlled trial', 'Quality of Life', 'Well-being', 'Feedback', 'Appointment', 'Monitoring', etc. Zie voor een uitgebreide beschrijving van de zoekstrategie het onderzoeksprotocol van de [Cochrane review](#).^{xi}

Voor het selecteren van de studies in de Cochrane review zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- 1) Randomized controlled trials (RCTs) met een interventiegroep (PROM terugkoppeling) en controlegroep (geen PROM terugkoppeling).
- 2) Studies waarbij deelnemers zijn geïncludeerd uit de primaire/secundaire/tertiaire zorgsetting.
- 3) PROMs worden ingevuld door patiënten en uitkomsten worden vervolgens aan de zorgverlener, patiënt of beiden teruggekoppeld.
- 4) PROMs mogen worden ingezet tijdens een specifieke medische interventie of in de dagelijkse zorg.
- 5) Controleconditie bestaat uit normale zorg (waarbij soms wel de PROM wordt ingevuld) zonder feedback van PROM-informatie aan zorgverleners.

Hier hebben wij de volgende strengere inclusiecriteria aan toegevoegd, om alleen studies te includeren die PROMs in de dagelijkse zorg gebruiken:

- 1) PROM terugkoppeling naar zorgverlener is verplicht, alleen aan de patiënt is niet voldoende.
- 2) PROM moet meerdere malen zijn ingevuld door de patiënt (monitoring doel) en niet slechts voor (eenmalige) screening worden gebruikt.
- 3) PROM moet óf gekoppeld zijn aan een afspraak met een zorgverlener en worden gebruikt tijdens de afspraak óf worden ingezet om (mogelijk) een afspraak te plannen.
- 4) In de controlegroep vindt geen PROM terugkoppeling plaats aan zorgverleners of patiënten.

Wij zullen vervolgens kijken naar factoren van de interventie die positief of negatief bijdragen aan de effectiviteit van de PROM interventie. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de volgende factoren: Hoe worden PROMs ingevuld (digitaal, pen-papier, telefonisch)? Waar worden PROMs ingevuld (thuis, in de wachtkamer, tijdens de afspraak)? Hoe worden PROM uitkomsten teruggekoppeld (individuele scores, grafiek, tabel, staafdiagram)? Worden patiënten/zorgverleners getraind in het gebruik van PROMs (ja/nee)?

Voorbeelden

Over het algemeen valt op in de door ons geïnccludeerde studies dat deze grofweg zijn in te delen in drie settings: geestelijke gezondheidszorg, oncologie en andere medische settings. Hieronder volgen een aantal voorbeelden van geïnccludeerde artikelen die de moeite waard zijn om te lezen, onderverdeeld in de genoemde settings. Hierbij zal telkens kort worden aangegeven welke eventuele werkingsmechanismen/factoren naar voren kwamen:

GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

[De Jong et al. 2012^{xii}](#) -

Doel: Het effect van PROM terugkoppeling aan therapeuten onderzoeken op vooruitgang in mentaal functioneren en kijken of dit effect gemodereerd wordt door therapeutkarakteristieken.

Methode: Patiënten met psychiatrische aandoeningen werden random verdeeld over 2 groepen: 1) mentaal functioneren PROM invullen zonder terugkoppeling naar zorgverlener, 2) mentaal functioneren PROM mét terugkoppeling naar zorgverlener.

Uitkomsten/conclusie: Er werd geen significant effect gevonden van PROM terugkoppeling op vooruitgang in mentaal functioneren. Echter, PROM terugkoppeling was effectief voor patiënten waarmee het in eerste instantie slechter ging. Een aantal therapeut karakteristieken modereerden het effect, zoals of de feedback gebruikt werd en of ze zichzelf ervaren voelden met het gebruik van PROM uitkomsten.

→ *Werkingsmechanismen/factoren:* 1) Type PROM: mentaal functioneren, 2) Hoe PROM afgenomen: digitaal, 3) PROM afname plaats: in de wachtkamer, 4) PROM terugkoppeling: aan therapeut (zorgverlener), 5) Welke PROM terugkoppeling: grafiek en tabel, 6) Wanneer PROM terugkoppeling: voor de afspraak, 7) Training: ja, aan therapeut.

[Probst et al. 2013^{xiii}](#)

Doel: Het effect van PROM terugkoppeling (patiënt vooruitgang en “clinical support tools”) aan therapeuten onderzoeken op patiënt uitkomsten.

Methode: Patiënten die opgenomen zijn voor een behandeling voor hun psychosomatische aandoening die at risk zijn voor therapie uitval werden random verdeeld over de experimentele (mentaal functioneren PROM invullen en terugkoppeling naar therapeut) of treatment-as-usual groep (mentaal functioneren PROM invullen zonder terugkoppeling).

Uitkomsten/conclusie: Patiënten in de interventiegroep lieten een verbeterde uitkomst zien op mentaal functioneren in vergelijking met de controle groep. Dus het geven van PROM terugkoppeling aan therapeuten zorgt voor verbeterde uitkomsten bij patiënten die zijn opgenomen voor een behandeling van hun psychosomatische aandoening.

→ *Werkingsmechanismen/factoren:* 1) Type PROM: mentaal functioneren, 2) Hoe PROM afgenomen: pen-papier, 3) PROM afname plaats: in de kliniek, 4) PROM terugkoppeling: aan therapeut (zorgverlener), 5) Welke PROM terugkoppeling: grafiek, 6) Wanneer PROM terugkoppeling: voor de afspraak, 7) Training: ja aan therapeut.

ONCOLOGIE

[Velikova et al. 2004](#)^{xiv}

Doel: Het effect van routinematig gebruik van kwaliteit van leven data in de oncologische praktijk onderzoeken op processen van zorg (patiënt-zorgverlener communicatie en behandeling) en welzijn (kwaliteit van leven) van de patiënt.

Methode: Patiënten met kanker werden random verdeeld over de interventie (kwaliteit van leven en Angst/depressie PROMs invullen met terugkoppeling naar zorgverlener), attention-control (PROMs invullen zonder terugkoppeling) of controle groep (geen PROM invullen).

Uitkomsten/conclusie: Patiënten in de interventie en attention-control groepen ervaarden een significant betere kwaliteit van leven in vergelijking met de controle groep, maar er was geen verschil tussen de interventie en attention-control groep. Er werd daarnaast significant frequenter gesproken over chronische symptomen in de interventiegroep, zonder de consultduur te verlengen. Er werden geen verschillen gevonden op veranderingen in behandeling.

→ *Werkingsmechanismen/factoren:* 1) Type PROM: kwaliteit van leven en mentaal functioneren, 2) Hoe PROM afgenomen: digitaal, 3) PROM afname plaats: in de wachtkamer, 4) PROM terugkoppeling: aan arts (zorgverlener), 5) Welke PROM terugkoppeling: grafiek, 6) Wanneer PROM terugkoppeling: voor de afspraak, 7) Training: ja, aan arts.

[Basch et al. 2017](#)^{xv}

Doel: Onderzoeken van de impact van symptoom monitoring middels PROMs op klinische uitkomsten.

Methode: Patiënten die chemotherapie ontvingen werden random verdeeld over de interventie (symptoom PROM invullen met terugkoppeling naar zorgverlener) of controle groep (geen PROM invullen).

Uitkomsten/conclusie: De kwaliteit van leven van patiënten verbeterde significant meer in de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep en interventiegroep patiënten werden minder vaak opgenomen in het ziekenhuis. Tot slot hadden patiënten uit de interventiegroep een significant langere overleving.

→ *Werkingsmechanismen/factoren:* 1) Type PROM: symptomen, 2) Hoe PROM afgenomen: digitaal, 3) PROM afname plaats: thuis en in de wachtkamer, 4) PROM terugkoppeling: aan arts en verpleegkundige (zorgverlener), 5) Welke PROM terugkoppeling: individuele scores, 6) Wanneer PROM terugkoppeling: voor de afspraak, 7) Training: nee.

ANDERE MEDISCHE SETTINGS

[Santana et al. 2010](#)^{xvi}

Doel: Onderzoeken van effect van PROM gebruik in dagelijkse zorg voor patiënten die long transplantatie ondergaan op patiënt-zorgverlener communicatie, behandeling van de patiënt, en kwaliteit van leven van patiënt.

Methode: Patiënten werden random verdeeld over de interventie (kwaliteit van leven PROM invullen met terugkoppeling naar zorgverlener) en controle groep (kwaliteit van leven PROM invullen zonder terugkoppeling).

Uitkomsten/resultaten: PROM terugkoppeling naar zorgverleners zorgde voor heel kleine positieve effecten op patiënt-zorgverlener communicatie en kleine effecten op verandering in behandeling van de patiënt. Er werden geen verschillen in kwaliteit van leven gevonden tussen beide groepen.

→ *Werkingsmechanismen/factoren:* 1) Type PROM: kwaliteit van leven, 2) Hoe PROM afgenomen: digitaal, 3) PROM afname plaats: in de wachtkamer, 4) PROM terugkoppeling: aan arts (zorgverlener), 5) Welke PROM terugkoppeling: individuele scores en tabel, 6) Wanneer PROM terugkoppeling: voor de afspraak, 7) Training: ja, aan arts.

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- Betrek vanaf het begin de gebruikers, de patiënt/cliënt en zorgverlener, en train ze in het gebruik en interpreteren van PROM data.
- Om een effect van PROMs te zien, moeten de PROM-uitkomsten wel besproken worden door de zorgverlener met de patiënt, anders verdwijnt het draagvlak bij patiënten om PROMs in te vullen snel.
- De structuur en het format van de gebruikte PROM en wat de PROM meet speelt mogelijk een rol in het effect ervan op uitkomsten.
- Een heldere terugkoppeling van PROM data naar de zorgverlener, welke gemakkelijk te interpreteren is door de zorgverlener is van belang.
- Het digitaal verzamelen van PROM data lijkt een belangrijke factor in het effect van PROMs, omdat de data dan gemakkelijk in het elektronisch patiëntendossier kan worden geïntegreerd en de zorgverlener zo alle informatie op dezelfde plek heeft.

AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

- Includeer ook andere studies dan alleen RCTs in de systematische review (zoals bijvoorbeeld sequentiële cohort designs). Anders worden veel PROM studies gemist.
- Onderzoek ook de werkingsmechanismen bij PROM studies in de pediatrische populatie. Mogelijk spelen andere factoren hierbij een rol.
- Studies uitgevoerd in de geestelijke gezondheidszorg los bekijken. PROM gebruik heeft in deze setting mogelijk een ander doel dan in de medische setting.
- Op dit moment zijn er grote verschillen tussen studies in wat zij rapporteren over de PROM interventie. Het ontwikkelen van een rapport/checklist die studies moeten langslopen om een complete rapportage te doen over de PROM interventie is dus wenselijk.

Referenties

- ⁱ Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, Revicki DA, Symonds T, Parada A, Alonso J. (2008). The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 179–193.
<https://doi.org/10.1007/s11136-007-9295-0>
- ⁱⁱ Boyce MB, & Browne JP. (2013). Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Quality of Life Research*, 22(9), 2265–2278. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0390-0>
- ⁱⁱⁱ Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, & MacGillivray S. (2014). What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of clinical oncology*, 32(14), 1480–1510.
<https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2013.53.5948>
- ^{iv} Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B, Gilbody S, Churchill R, Aiken L, Bhattacharya A, Gimson A, Brütt AL, de Jong K, Moore M. (2016). Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011119.pub2>
- ^v Ishaque S, Karnon J, Chen G, Nair R, Salter AB. (2019). A systematic review of randomised controlled trials evaluating the use of patient-reported outcome measures (PROMs). *Qual Life Res* 28, 567–592.
<https://doi.org/10.1007/s11136-018-2016-z>
- ^{vi} Bele S, Chugh A, Mohamed B, Teela L, Haverman L, & Santana MJ. (2020). Patient-Reported Outcome Measures in Routine Pediatric Clinical Care: A Systematic Review. *Frontiers in pediatrics*, 8, 364. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00364>
- ^{vii} Gibbons C, Porter I, Ricci-Cabello I, Gonçalves-Bradley DC, Gibbons EJ, Kotzeva A, Bower P, Alonso J, Greenhalgh J, van der Wees PJ, Kontopantelis E, Valderas JM. (In progress). Routine provision of information on patient-reported outcome measures to healthcare providers and patients in clinical practice. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011589>
- ^{viii} Greenhalgh J, Dalkin S, Gooding K, Gibbons E, Wright J, Meads D, Black N, Valderas JM, Pawson R. (2017). Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. Southampton (UK): NIHR Journals Library. <https://doi.org/10.3310/hsdr05020>
- ^{ix} Greenhalgh J, Gooding K, Gibbons E, Dalkin S, Wright J, Valderas J, Black N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient Rep Outcomes*, 2:42. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0061-6>
- ^x Van de Glind I, Bakker-Jacobs A, Triemstra M, de Boer D, van der Wees P. (2018). Literatuurstudie over het gebruik van PROMs. Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/literatuurstudie-over-het-gebruik-van-proms-huidige-kennis-en-wetenschappelijk-bewijs>
- ^{xi} Gibbons C, Porter I, Ricci-Cabello I, Gonçalves-Bradley DC, Gibbons EJ, Kotzeva A, Bower P, Alonso J, Greenhalgh J, van der Wees PJ, Kontopantelis E, Valderas JM. (In progress). Routine provision of information on patient-reported outcome measures to healthcare providers and patients in clinical practice. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011589>
- ^{xii} De Jong K, van Sluis P, Nugter MA, Heiser WJ, Spinhoven P. (2012). Understanding the differential impact of outcome monitoring: therapist variables that moderate feedback effects in a randomized clinical trial. *Psychotherapy Research*, 22(4): 464–474.
<https://doi.org/10.1080/10503307.2012.673023>
- ^{xiii} Probst T, Lambert MJ, Loew TH, Dahlbender RW, Göllner R, Tritt K. (2013). Feedback on patient progress and clinical support tools for therapists: improved outcome for patients at risk of treatment failure in psychosomatic in-patient therapy under the conditions of routine practice.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.07.003>

-
- ^{xiv} Velikova G, Booth L, Smits AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology*; 22(4). <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.078>
- ^{xv} Basch E, Deal AM, Kris MG, Scher HI, Hudis CA, Sabbatini P, RogakL, Bennett AV, Dueck AC, Atkinson TM, Chou JF, Dulko D, Sit L, Barz A, Novotny P, Fruscione M, Sloan JA, Schrag D. (2016). Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(6). <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830>
- ^{xvi} Santana M, Feeny D, Johnson JA, McAlister FA, Kim D, Weinkauff J, Lien DC. (2010). Assessing the use of health-related quality of life measures in the routine clinical care of lung-transplant patients. *Quality of Life Research*, 19:371-379. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9599-3>