

Generieke PROMs zinvol en hanteerbaar inpassen in het zorgproces

Citation for published version (APA):

Ekkel, D. (2023). *Generieke PROMs zinvol en hanteerbaar inpassen in het zorgproces*. Technische Universiteit Eindhoven.

Document status and date:

Gepubliceerd: 08/09/2023

Document Version:

Uitgevers PDF, ook bekend als Version of Record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.tue.nl/taverne

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

openaccess@tue.nl

providing details and we will investigate your claim.

Generieke PROMs zinvol en hanteerbaar inpassen in het zorgproces

Daniëlle Ekkel, augustus 2023

- ZONDER MOEITE
- MET EEN BEETJE MOEITE
- MET ENIGE MOEITE
- MET VEEL MOEITE
- KAN HET NIET



Generieke PROMs zinvol en hanteerbaar inpassen in het zorgproces

at

Medisch Spectrum Twente

By

Daniëlle Ekkel

Guided by

Roland Bezooijen

Beatka Haselbekke

Hans Boon

25-08-2023

2023/055

Confidential

yes

no

The work described in this report is executed in accordance with the TU/e Code of Scientific Conduct

One year project presented to Eindhoven University of Technology

towards the degree of Professional Doctorate in Engineering in

Clinical Informatics

The PDEng Thesis Evaluation Committee consisted of:

Scientific supervisor(s):	prof.dr. Harald E. Vonkeman drs. Hans Boon
Company representative:	drs. Roland Bezooijen Elly Huiskes, MSc. Beatka Haselbekke, EngD
First independent member:	Haske van Veenendaal, MSc.
Second independent member:	prof.dr.ir. Anne M. Stiggelbout
Other members:	dr. Pieter van Gorp Guido Zonneveld, PDEng
Chair of the committee:	drs. Hans Boon

Summary

Er is een toenemende interesse in het integreren van patient-reported outcomes measures (PROMs) in het klinische zorgproces. Een Patient-Reported Outcome (PRO) is een patiëntgerapporteerde uitkomst. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn een weergave van de mening en waardering van de patiënt over zijn of haar eigen gezondheid. Voorbeelden van PROs zijn symptomen (zoals pijn of vermoeidheid), fysiek functioneren en kwaliteit van leven. PROMs zijn vragenlijsten om deze uitkomsten te meten. MST ziet PROMs als wezenlijk onderdeel van waardegedreven zorg om uitkomsten van de behandeling inzichtelijk te maken. De wens is om PROMs toepasbaar te maken in het zorgproces, zodat er toegevoegde waarde uitgehaald kan worden. Denk aan het identificeren van problemen van de patiënt en het samen beslissen op basis van uitkomstinformatie. Dit laatste is meer het ultieme doel.

Binnen het landelijke programma “Uitkomstgerichte Zorg” is een set generieke PROMs gedefinieerd. De noodzaak voor het ontwikkelen van een generieke set is ontstaan omdat het aantal PROMs dat gebruikt wordt in ziekenhuizen niet meer beheersbaar is. De set is ontwikkeld om het aantal vragen(lijsten) voor patiënten te beperken, uitkomsten te meten die voor patiënten relevant zijn en een brede toepassing te faciliteren tegen een lagere beheerlast.

In dit project is onderzocht hoe generieke PROMs geïmplementeerd kunnen worden in MST om het gebruik in het zorgproces te faciliteren en het (technisch) beheer overzichtelijk te houden. Er zijn lessen geleerd uit drie use cases, namelijk het zorgpad endometriose, reumatoïde artritis en spierreuma. De scope is gericht op verschillende zorgpaden om te achterhalen of uitkomsten van generieke PROMs tussen aandoeningen hergebruikt kunnen worden. Er is een ontwerp gemaakt voor het zorgproces en het informatieproces met generieke PROMs voor deze use cases. Ook is een handreiking voor vervolgimplementaties uitgewerkt om de gewenste mate van standaardisatie te borgen en het gebruik van PROMs te blijven doorontwikkelen.

Het ontwerp heeft als uitgangspunt dat generieke PROMs het beste geïmplementeerd kunnen worden door te standaardiseren op PROMIS-meetinstrumenten. Ze worden maximaal één keer per half jaar uitgevraagd en zo veel mogelijk gekoppeld aan een consult. Specialisme overstijgend worden restricties ingesteld voor het uitsturen om het onnodig vaak herhalen van generieke PROMs te voorkomen. Praktijkervaring moet echter nog uitwijzen in hoeverre uitkomsten van generieke PROMs inhoudelijk van toegevoegde waarde zijn voor gebruik in de spreekkamer en hergebruik tussen verschillende zorgpaden. Voor vervolgimplementaties is het belangrijk om een heldere visie op PROM-gebruik te hebben en een centraal expertiseteam in te richten om implementaties te begeleiden. Het proces wordt daarbij iteratief en lerend aangevlogen.

Declaration concerning the TU/e Code of Scientific Conduct for the EngD thesis

I have read the TU/e Code of Scientific Conduct¹.

I hereby declare that my EngD thesis has been carried out in accordance with the rules of the TU/e Code of Scientific Conduct

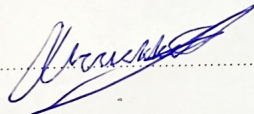
Date

23-8-2023

Name

D. Ekkel

Signature



¹ See <https://www.tue.nl/en/our-university/about-the-university/organization/integrity/scientific-integrity/>
The Netherlands Code of Conduct for Scientific Integrity, endorsed by 6 umbrella organizations, including the VSNU, can be found here also. More information about scientific integrity is published on the websites of TU/e and VSNU

Inhoudsopgave

AFKORTINGEN EN BEGRIPPENLIJST	3
1 INLEIDING	5
2 PROJECTDEFINITIE.....	6
2.1 CONTEXT	6
2.2 PROJECTDOEL	6
2.3 SCOPE	7
2.4 AANPAK	8
2.5 PROJECTORGANISATIE	10
2.6 PLANNING.....	11
2.7 RISICOMANAGEMENT	12
3 ANALYSE EN PROBLEEMVERKENNING	13
3.1 ANALYSE METHODE.....	13
3.2 ANALYSE VAN DE SITUATIE	14
3.2.1 <i>Beleid, bestuur en management</i>	14
3.2.2 <i>Zorgprocessen</i>	18
3.2.3 <i>Informatie</i>	19
3.2.4 <i>Applicaties</i>	21
3.2.5 <i>IT-Infrastructuur</i>	22
3.2.6 <i>Wet- en regelgeving</i>	22
3.2.7 <i>Beveiliging</i>	23
3.3 LITERATUURONDERZOEK	24
3.3.1 <i>Bewijs over toegevoegde waarde van PROMs</i>	24
3.3.2 <i>Factoren die PROM-implementaties beïnvloeden</i>	24
3.3.3 <i>Gebruik van generieke en ziektespecifieke PROMs</i>	26
3.3.4 <i>Overwegingen bij PROM-implementaties</i>	28
3.3.5 <i>Conclusies</i>	31
3.4 BENCHMARKING.....	31
3.4.1 <i>Amsterdam UMC</i>	31
3.4.2 <i>Erasmus MC</i>	31
3.4.3 <i>St. Antonius Ziekenhuis</i>	32
3.4.4 <i>Meander MC</i>	32
3.4.5 <i>Utrecht UMC</i>	32
3.4.6 <i>Conclusies</i>	32
3.5 STANDAARDEN.....	33
3.5.1 <i>Relevante terminologiestelsels</i>	33
3.5.2 <i>Zorginformatiebouwstenen (zibs)</i>	33
3.5.3 <i>Uitwisselstandaard HL7 FHIR</i>	33
4 HET PROCES VAN DE PILOT.....	34
4.1 USE CASE ENDOMETRIOSE	34
4.2 USE CASE REUMATOÏDE ARTRITIS	35
4.3 USE CASE SPIERREUMA	35
4.4 CONCLUSIES	36
5 ONTWERPKEUZES PROCES- EN INFORMATIEONTWERP	37

5.1	EISEN AAN HET ONTWERP.....	37
5.2	SELECTIE VAN GENERIEKE PROMS	39
5.3	SELECTIE VAN PROS.....	42
5.4	MEETMOMENTEN.....	44
5.5	MEETLOCATIE	45
5.6	DATAMODEL	46
5.7	DASHBOARD.....	46
5.8	HANDREIKING VERVOLGIMPLEMENTATIES	48
6	SYSTEEMONTWERP	49
6.1	ZORGPROCES	49
6.2	DATAMODEL	52
6.3	DASHBOARD.....	53
6.4	RISICOANALYSE BIJ ONTWERP	54
7	VERIFICATIE	56
8	VALIDATIE	57
9	IMPLEMENTATIE	58
10	DISCUSSIE	59
11	CONCLUSIE.....	60
12	RELEVANTIE ONTWERP VOOR ANDEREN.....	61
13	REFLECTIE	61
	REFERENTIES	62
	BIJLAGEN.....	65

Afkortingen en begrippenlijst

BEGRIJF	DEFINITIE
CAT	Computerized Adaptive testing (CAT) is de meest efficiënte manier om een item bank af te nemen. Met CAT selecteert de software steeds de volgende (moeilijkere of makkelijkere) vraag op basis van de tot dan toe gegeven antwoorden van de patiënt.
HIPS	Health Intelligence Platform Santeon (HIPS) is het gezamenlijke dataplatform van de zeven Santeon ziekenhuizen.
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Het is een internationaal samenwerkingsverband dat meetinstrumenten ontwikkelt om de uitkomsten van medische zorg te kunnen vergelijken.
IRT	Item Response Theory (IRT) is gebaseerd op het idee dat psychologische constructen niet direct observeerbaar zijn. Met IRT worden items in een item bank op volgorde van 'moeilijkheid' gezet. Wanneer patiënten antwoord geven op vragen (items) uit een item bank krijgen ze op basis van hun antwoorden een score op deze zelfde latente meetschaal.
JDS	Joint Decision Support (JDS) Dashboard is een dashboard dat uitkomstinformatie begrijpelijk weergeeft dat patiënten en het behandelteam helpt om samen te beslissen.
MDR	Medical Device Regulation (MDR) is een Europese regelgeving voor medische hulpmiddelen, welke sinds 26 mei 2021 van kracht is. Het doel van de wetgeving is om veilig gebruik van medische hulpmiddelen te garanderen.
PATIENTS-LIKE-ME	Een patients-like-me dashboard geeft de mogelijkheid dat patiënten zich kunnen vergelijken met patiënten in een vergelijkbare situatie. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op patiëntkenmerken en diagnostische en/of prognostische kenmerken.
PRO	Patient-Reported Outcome (PRO) is een patiëntgerapporteerde uitkomst. Voorbeelden van PROs zijn symptomen, fysiek functioneren en kwaliteit van leven.
PROM	Vragenlijsten om PROs te meten worden PROMs genoemd: Patient-Reported Outcome Measures.
PROMIS	Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) bestaat uit een dynamisch systeem van item banken. Een item bank is een set van vragen die allemaal hetzelfde concept meten.
PROMIS SHORT FORMS	De standaard short forms van PROMIS zijn ontwikkeld door een selectie te maken van makkelijke en moeilijke vragen uit een item bank die zo goed mogelijk de hele meetschaal dekken. Er zijn standaard short forms beschikbaar van verschillende lengtes, bijvoorbeeld 4, 6, 8, of 10 vragen.
T-SCORES	Scores van alle PROMIS-instrumenten worden uitgedrukt als T-score, waarbij een score van 50 altijd het gemiddelde is van een referentie populatie (meestal de algemene populatie) met een standaard deviatie van 10.

BEGRIJ	DEFINITIE
UZ	Landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) om de zorg verder te verbeteren en beter af te stemmen op de uitkomsten die de patiënt belangrijk vindt.
WGZ	Waardegedreven zorg (WGZ) is gericht op het maximaliseren van de waarde van zorg voor de patiënt door het verbeteren van uitkomsten van zorg tegen lagere of gelijkblijvende kosten, rekeninghoudend met doelmatigheid voor het bedrijf en het reduceren van de zorgkosten.
ZIB	Zorginformatiebouwsteen (zib) is een informatiemodel waarin een zorginhoudelijk concept wordt vastgelegd, zoals bijvoorbeeld bloeddruk.
ZIEKTEACTIVITEIT	Mate waarin het ziekteproces actief is. Er zijn meetinstrumenten die meten hoe actief de aandoening is. Een voorbeeld is de Disease Activity Score (DAS) die meet hoe actief de Reumatoïde artritis in gewrichten is.

1 Inleiding

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn een weergave van de mening en waardering van de patiënt over zijn of haar eigen gezondheid. Voorbeelden van PROs zijn symptomen, eigen perceptie van fysiek functioneren en kwaliteit van leven. Vragenlijsten om deze PROs te meten worden PROMs genoemd. PROMs kunnen voor verschillende doelen worden gebruikt met in theorie als overkoepelend doel een positieve bijdrage leveren aan de gezondheid en kwaliteit van leven. Het behalen van de positieve effecten van PROMs is echter van veel factoren afhankelijk.

MST wil PROMs toepasbaar maken in het zorgproces om er toegevoegde waarde uit te kunnen halen, zoals het faciliteren van gezamenlijke besluitvorming en leren en verbeteren. De onlangs gepubliceerde set generieke PROMs van het landelijke programma “Uitkomstgerichte Zorg” is veelbelovend om PROMs op een toepasbare en hanterbare manier te integreren in het zorgproces. In dit project is gekeken op welke manier deze set generieke PROMs geïmplementeerd kan worden om gebruik in het zorgproces te faciliteren.

2 Projectdefinitie

2.1 Context

Medisch Spectrum Twente (MST) beschrijft in haar visie op waardegedreven zorg dat de verbetermethodiek “Value Based Healthcare” (VBHC) de toekomst is en het leidend principe van de samenwerking binnen Santeon. Santeon is de Nederlandse ziekenhuisgroep waarbinnen zeven topklinische ziekenhuizen in een open benchmark met elkaar samenwerken met als doel de medische zorg te verbeteren door continue verbetering. De verbetercycli in VBHC vormen de kern van een lerend systeem en zijn gericht op het continu verhogen van waarde voor de patiënt. Uitkomsten van behandeling en de kosten om deze uitkomsten te realiseren worden transparant gemaakt. PROMs zijn een wezenlijk onderdeel van het transparant maken van de uitkomsten. Het streven is dat de patiënt daardoor in de spreekkamer, geholpen door een zorgverlener, een geïnformeerde keuze kan maken die is afgestemd op de individuele wensen van de patiënt, het samen beslissen (Huiskes, 2021). Gebruik van PROMs geeft ook invulling aan het landelijke overheidsbeleid “Samen beslissen”, het landelijke programma “Uitkomstgerichte Zorg” (UZ) en de Santeon visie op het gebruik van PROMs (Santeon, 2022).

Binnen het programma UZ is een set generieke PROMs gedefinieerd. De noodzaak voor het ontwikkelen van een generieke set is ontstaan omdat het aantal PROMs dat gebruikt wordt in ziekenhuizen niet meer beheersbaar is. Deze generieke set is ontwikkeld om het aantal vragen(lijsten) voor patiënten te beperken, uitkomsten te meten die voor patiënten relevant zijn en een brede toepassing te faciliteren tegen een lagere beheerlast. De set biedt generieke PROMs die gebruikt kunnen worden om PROs, die voor veel patiënten relevant zijn, te meten. De voor de aandoening relevante generieke PROMs kunnen zo nodig aangevuld worden met ziektespecifieke PROMs. Het doel van de set is het gesprek over samen beslissen te ondersteunen en input te bieden aan leren en verbeteren onder zorgprofessionals.

In MST zijn er ongeveer 20 zorgpaden die PROMs uitvragen. In 2022-2023 liep een project om de uitvraag van PROMs te centraliseren in het EPD, HiX standaard content, ingegeven vanuit het MST-beleid “HiX, tenzij”. Het was de bedoeling om de huidige 10 webapplicaties die PROMs uitvroegen uit te faseren. Hiermee moesten licentiekosten bespaard worden en werd naar meer uniformiteit gestreefd qua applicaties. Het nastreven van gebruik in de spreekkamer stond hierbij niet direct voorop. Zo viel bijvoorbeeld het trainen van gebruikers (zodat ze begrijpen hoe deze uitkomsten te gebruiken in het gesprek) buiten scope. In het projectplan was meegenomen om de set alvast beschikbaar te maken in HiX. Tegelijkertijd is aangegeven dat deze vorm van standaardisatie een op zichzelf staand project is en daarom buiten scope viel. Het was niet het hoofddoel op dat moment. De generieke PROMs zijn wel gebouwd in HiX, maar over de inrichtingskeuzes en verdere implementatie was niet nagedacht. In deze ontwerpopdracht wordt hier een vervolg aan gegeven.

2.2 Projectdoel

In de gesprekken met enkele stakeholders kwamen de volgende uitdagingen naar voren. “Hoe kunnen PROMs beter geïntegreerd worden in het zorgproces?” en “Er is een landelijke set generieke PROMs ontwikkeld, maar we weten nog niet goed hoe dit in te richten in de systemen.”

Projectvraag:

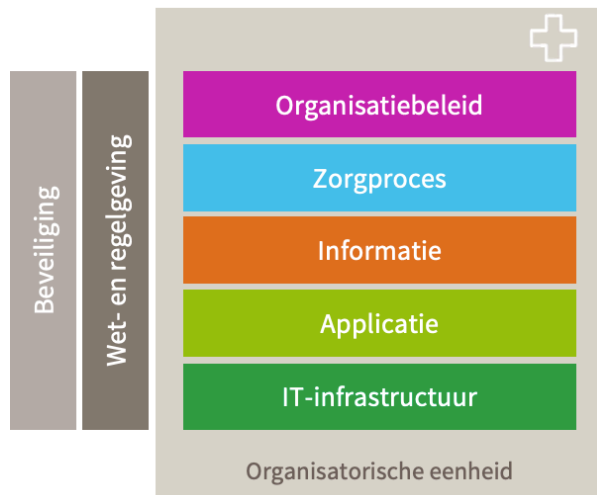
Op welke manier kan de landelijke set generieke PROMs worden geïmplementeerd in MST om hiermee het gebruik van PROMs in de spreekkamer te faciliteren en te standaardiseren?

Deelvragen:

- 1 Hoe moet het informatie- en zorgproces eruitzien voor gebruik van generieke PROMs binnen een zorgpad, alsook over zorgpaden heen?
- 2 Hoe hangen uitkomsten tussen specialismen samen en in hoeverre vallen deze her te gebruiken over zorgpaden heen?
- 3 Welke kaders zijn nodig voor vervolginplementaties om de gewenste mate van standaardisatie te borgen en het gebruik van PROMs te blijven doorontwikkelen?

Projectdoel:

Het doel van dit project is om te onderzoeken hoe generieke PROMs geïmplementeerd kunnen worden om het gebruik van PROMs in te passen in het zorgproces en het (technisch) beheer overzichtelijk te houden. Hierbij wordt erop ingestoken dat het aantal vragen(lijsten) te overzien is voor patiënten en zorgverleners, antwoorden hergebruikt kunnen worden over specialismen heen en het (technische) beheer bij te houden is voor de ziekenhuisorganisatie. De focus van het project ligt vooral op de proces- en informatielaag van het interoperabiliteitsmodel (ook wel 5 lagen model) van Nictiz, zie **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..** Ook worden andere relevante lagen beschreven om factoren van invloed in de volle breedte te aanschouwen.



FIGUUR 1 INTEROPERABILITEITSMODEL NICTIZ (SPRENGER, 2020)

2.3 Scope

Wat ontwerpen?

- Informatie- en procesontwerp voor tenminste twee aandoeningen (use cases).
- Datamodel en dashboard voor generieke PROMs.
- Handreiking over het (iteratieve) proces van (her)inrichting van het informatie- en zorgproces voor vervolginplementaties.

Realisatie van:

- De implementatie generieke PROM-uitvraag voor twee aandoeningen. Hoewel deze implementatie aanvankelijk het plan was, is het niet gelukt om deze volgens de beoogde planning gerealiseerd te krijgen.

Buiten scope:

- Applicaties voor patiënten om uitkomsten in te zien, waaronder ontsluiting naar een Persoonlijke Gezondheidsomgeving. (PGO) e.d.. Een projectvraag an sich. Prioriteit is in dit project gelegd op een goede basis neerzetten voor meetinstrumenten, meetmomenten en het implementatieproces.
- Set generieke PROMs voor kinderen. Bij aanvang van het project was het niet duidelijk wanneer deze precies uitgebracht zou worden. Inmiddels is deze gepubliceerd.

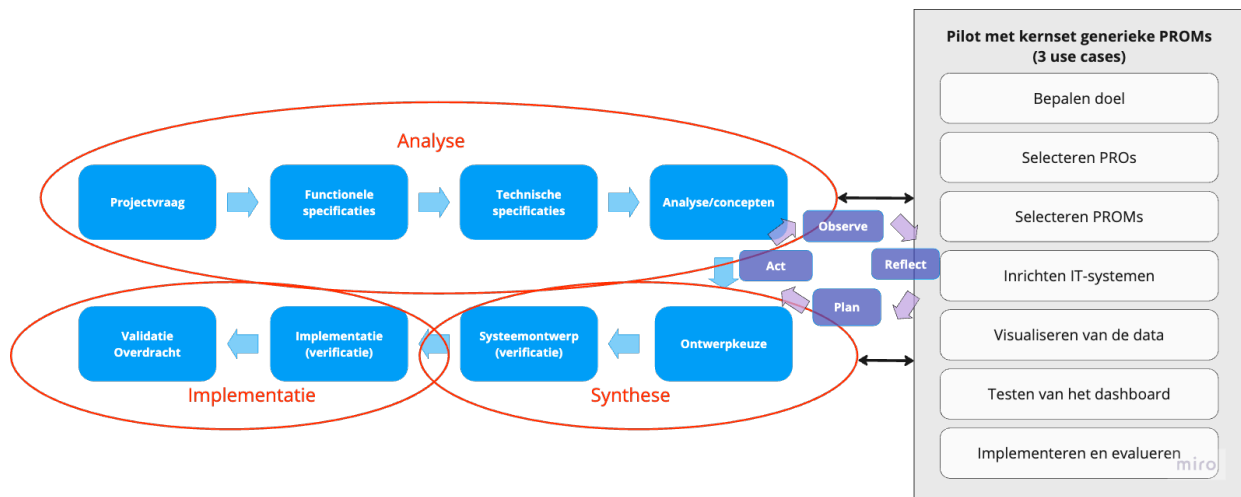
Welke aandoeningen / zorgpaden?

De scope werd in eerste instantie gericht op twee use cases, namelijk een aandoening waarbij al gewerkt wordt met PROMs en een aandoening waarbij nog gestart moet worden. Zo zou kunnen worden ondervonden wat er in deze scenario's bij een implementatie komt kijken. Er werd gekozen voor reumatoïde artritis (RA) en endometriose, waarbij bij RA al PROMs werden uitgevraagd en bij endometriose nog niet. Deze aandoeningen hebben niets met elkaar te maken en de patiëntengroepen zijn verschillend. Wat ze wel gemeen hebben is dat het chronische aandoeningen zijn, waarbij patiënten periodiek een consult hebben om behandeling te evalueren en zo nodig bij te stellen. Omdat het om twee verschillende aandoeningen en specialismen gaat, is het interessant om te onderzoeken welke informatiewaarde beide uit de generieke PROMs halen.

Gaandeweg het project werd één van de use cases aangepast. RA werd namelijk vervangen voor spierreuma, ofwel polymyalgia rheumatica (PMR). De reden was dat werd ingezien dat patiënten met RA al veel vragen per meetmoment krijgen en de domeinen uit de generieke PROM-set overlappen met de domeinen die al uitgevraagd worden. Bovendien leek het relevanter om eerst meer te leren over de toegevoegde waarde van generieke PROMs. De vervolgstap is dan om te kijken hoe een specialisme dat al met PROMs werkt dit efficiënter kan doen met generieke PROMs.

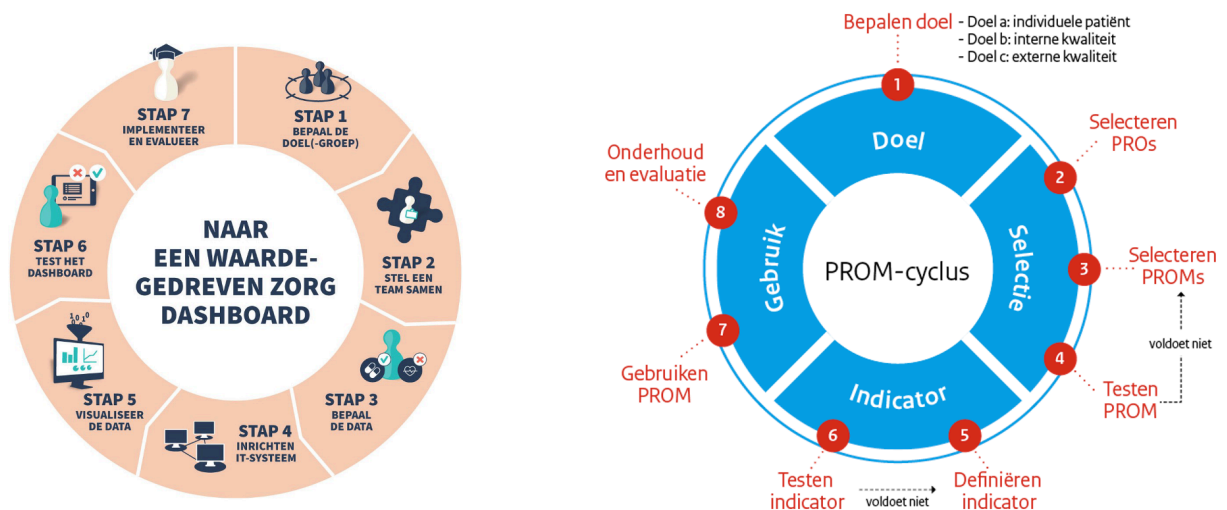
2.4 Aanpak

De ontwerpaanpak van de opleiding Klinische informatica is gebruikt in het ontwerpproces, zie Figuur 2. De analyse- en synthesefase zijn niet in de volgorde doorlopen als getoond in het procesplaatje, omdat in meerdere iteraties inzichten zijn opgedaan die weer input waren voor de probleemanalyse, functionele eisen en ontwerpkeuzes. De paarse loop in Figuur 2 illustreert dit proces welke geïnspireerd is op de aanpak van actie-onderzoek. Actieonderzoek kenmerkt zich door een emergent- en cyclisch proces, lerend in de praktijk (Weggelaar, 2022). In het implementatieproces is er geobserveerd en gereflecteerd en dit werd omgezet naar nieuwe plannen en acties voor aanpassingen in o.a. de probleembeschrijving en ontwerpkeuzes.



FIGUUR 2 ONTWERPAAKPAK

Voor de te doorlopen stappen bij een PROM-implementatie zijn de modellen “Naar een waardegedreven zorg dashboard” (Linnean initiatief, n.d.) en “PROM-cyclus” (Verkerk et al., 2017) als input gebruikt, zie Figuur 3.



FIGUUR 3 LINKS HET LINNEAN 7 STAPPEN MODEL NAAR EEN WAARDEGEDREVEN ZORG DASHBOARD (LINNEAN INITIATIEF, N.D.) EN RECHTS DE PROM-CYCLUS (VERKERK ET AL., 2017).

Analyse

Er is gestart met een analyse van het probleem. Waarom wil MST generieke PROMs implementeren en waarom is het integreren van PROMs in het zorgproces zo moeilijk? In hoofdstuk 3.1 wordt verder toegelicht hoe deze verkenning is aangepakt. Tegelijkertijd is een eerste verkenning van de literatuur gedaan om te leren over factoren die van invloed zijn bij PROM-implementaties. In samenspraak met relevante stakeholders is besloten om een pilot te doen met generieke PROMs voor twee use cases om daar lessen uit te leren. Waar men vooral benieuwd naar was, is de hanteerbaarheid van generieke PROMs voor zorgverleners en patiënten, de toegevoegde waarde voor gebruik bij het gesprek in de spreekkamer en de informatiewaarde van uitkomsten over specialismen heen.

Synthese

Het doel van de pilot was om de ervaringen en geleerde lessen mee te nemen in de deliverables (ontwerpproducten) van dit project. Om in korte tijd live te kunnen gaan met een nieuwe vragenlijst voor twee aandoeningen was ervoor gekozen om aan te sluiten bij bestaande inrichtingskeuzes voor PROMs in HiX. Ook is ervoor gekozen om ervaring op te doen met de PROMIS-meetinstrumenten die landelijk worden aanbevolen.

Er is een gezamenlijk gesprek gevoerd met twee gynaecologen en een reumatoloog om vast te stellen welke PROs voor de use cases relevant zijn. In dat gesprek is ook gevraagd naar welke functionele eisen zij belangrijk vinden bij het uitvragen- en bespreken van PROMs. Interviews met patiënten met endometriose hebben input gegeven op het perspectief van patiënten en hun voorkeuren bij het uitvragen van PROMs. Tijdens het implementatieproces is ook gesproken met andere disciplines, zoals doktersassistenten en een verpleegkundige om meer zicht te krijgen op het zorgproces vanuit verschillende rollen. Nieuwe inzichten werden steeds weer meegenomen in de ontwerpkeuzes.

Aanvankelijk was de planning om de uitvraag van generieke PROMs in juni 2023 live te laten gaan voor deze twee aandoeningen. In de beoogde planning werd bewust mei beschreven om de vaart erin te houden. De inrichting in HiX zoals de meetmomenten kostte echter meer tijd dan gedacht. Daar kwam bij dat in juni werd besloten om te switchen naar een andere doelgroep binnen de reumatologie. Het proces van het voorbereiden van de implementatie heeft daarbij wel veel inzichten opgeleverd. Zo werd er bijvoorbeeld kennis opgedaan over generieke meetinstrumenten en welke inrichtingskeuze daarbij komen kijken. Deze inzichten zijn gebruikt voor de ontwerpproducten van dit project.

Implementatie

Op het moment van schrijven, zijn de generieke PROMs nog niet live maar uit het implementatieproces zijn veel lessen geleerd. Er is een handreiking geschreven voor vervolgimplementaties gebaseerd op de geleerde lessen uit de pilot, op gesprekken met de opdrachtgever van MST, best-practices (n.a.v. de benchmark) en literatuuronderzoek.

2.5 Projectorganisatie

Er is aangesloten op de projectorganisatie van het bij aanvang nog lopende project “Centralisatie PROMs in HiX”. Hierbij bestaat een stuurgroep “Strategische patiëntcommunicatie” waar ook dit project onder valt. Hier worden besluiten genomen door gemandateerde leden. De stuurgroep bestaat uit de manager communicatie (voorzitter), manager waardegedreven zorg (WGZ), manager ICMT en voorzitter medische staf. De opdrachtgever van dit project is de manager WGZ. De stuurgroep rapporteert aan de RvB over onderwerpen uit het beleidsstuk strategische patiëntcommunicatie en de projecten die daaronder vallen.

Project assurance:

Project assurance beslaat borging van het project in de brede zin. Het gaat over alle projectbelangen zoals bewaken van de business case, aansluiting op gebruikerswensen, volgen van wetgeving, etc.

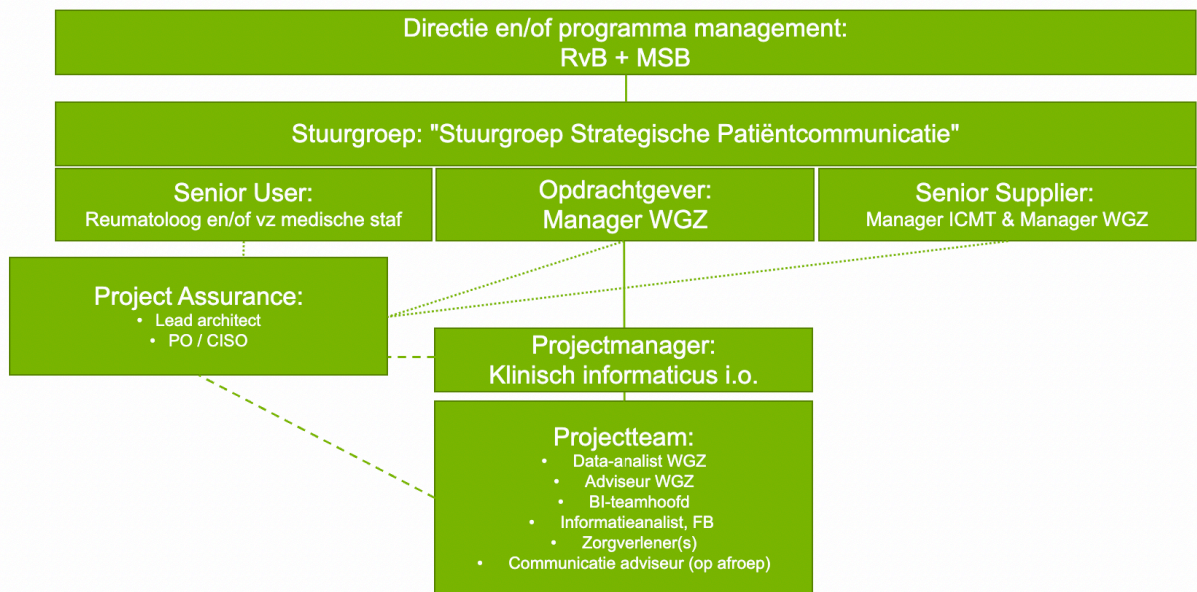
Deelnemers zijn:

- Lead architect om te borgen dat ontwerpen op de applicatie- en infrastructuur lagen aan blijven sluiten op het MST-beleid.

- PO en TSO ter borging van wet- en regelgeving op het gebied van AVG en relevante NEN-normen.

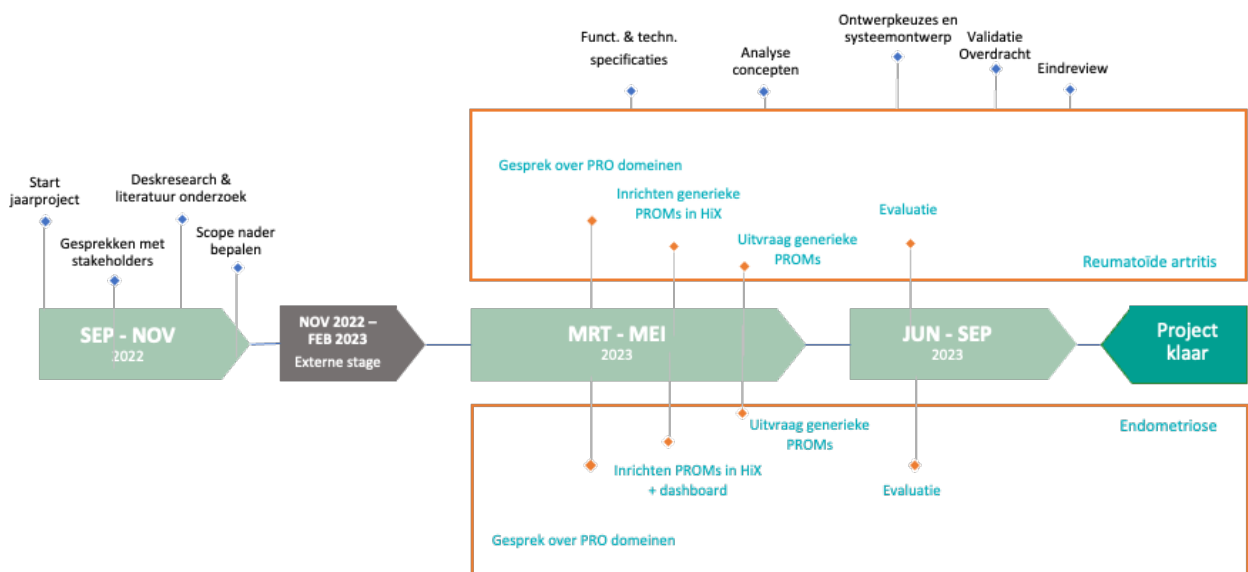
Projectteam:

- Adviseur WGZ, eveneens PROM-coördinator MST, ondersteunend in het voeren van de gesprekken in het implementatieproces
- Data-analist WGZ voor het bouwen van het PROM dashboard
- Informatieanalist om relevante informatie van en naar het EPD procesteam te brengen.
- Functioneel beheer voor het inrichten van PROMs en de workflow in HiX
- Zorgverleners: medisch specialisten, verpleegkundigen, doktersassistenten / secretaresses, betrokken in het zorgpad
- Communicatie adviseur (op afroep) eventueel voor visualisatie communicatie materiaal
- BI-teamhoofd (op afroep) i.v.m. PROMs aanlevering naar Santeon



FIGUUR 4 PROJECTORGANISATIE

2.6 Planning



FIGUUR 5 OORSPRONKELIJKE PLANNING

Het live brengen van de set generieke PROMs liep uit op de planning. De aandoening reumatoïde artritis is vervangen door spierreuma.

2.7 Risicomanagement

	<i>Risico</i>	<i>Kans*</i>	<i>Impact*</i>	<i>Maatregel</i>
<i>Er wordt geen consensus bereikt om generieke PROMs uit te vragen.</i>	2	2	2	Reduceren: door uitleg te geven over de te verwachten meerwaarde.
<i>Vertraging bij inrichting in HiX en daardoor uitstel van implementatie .</i>	2	3	3	Reduceren: door op tijd te communiceren wat ik van plan ben en slimme oplossingen te zoeken.
<i>Te weinig doorlooptijd om zorgverleners goed mee te nemen en voldoende iteraties te kunnen doen.</i>	3	3	3	Accepteren: en in aanbevelingen voor vervolg beschrijven wat er nodig is en project goed overdragen danwel zelf betrokken blijven.
<i>Er wordt geen meerwaarde gehaald uit de PRO-implementatie bij endometriose.</i>	3	3	3	Vermijden door bij aanvang goed te bevragen waar meerwaarde uit gehaald kan worden en door met een iteratief proces de implementatie te optimaliseren.
<i>Start livegang te laat waardoor validatie op ontwerp o.b.v. eerst ervaringen niet meer lukt.</i>	3	2	2	Accepteren: ongeacht wel/geen ervaring ontwerpkeuzes bespreken in gesprek met artsen.

*1 = laag, 2 = middel, 3 = hoog

3 Analyse en probleemverkenning

3.1 Analyse methode

De lagen van het interoperabiliteitsmodel (Sprenger, 2020) (**Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.**) zijn gebruikt voor het in kaart brengen van de huidige situatie. Er is gefocust op uitdagingen bij het kunnen gebruiken van PROMs in de spreekkamer (in algemene zin en binnen MST) en waarom landelijk generieke PROMs aanbevolen worden.

- Er zijn gesprekken gevoerd met verschillende stakeholders, zowel in de vroege (eerste) probleemverkenning (zie tabel 1) als later bij de verdieping in oplossingsrichtingen en ontwerpkeuzes.
- Er is deskresearch uitgevoerd door het doornemen van MST documenten en online bronnen. In de uitwerking van de analyse wordt hiernaar gerefereerd.
- Er zijn meerdere wekelijkse project overleggen bijgewoond van het project “Centraliseren van PROMs in HiX”. Hierbij kwam de projectwerkgroep samen om voortgang en issues te bespreken. In de projectgroep zaten adviseurs WGZ, functioneel beheerders, een informatieanalist en data-analisten.
- Er zijn enkele overleggen met artsen bijgewoond binnen het project “Centraliseren PROMs in HiX”. Deze gingen over voor welke doelen men PROMs wilde inzetten, welke PROMs men wilde inrichten en hoe de workflow eruit moest zien.
- Er is literatuuronderzoek gedaan voor een eerste verkenning van het probleem, maar ook later in het proces voor het identificeren van concepten voor oplossingsrichtingen, zie hoofdstuk 3.3.
- Er is een benchmark gedaan door gesprekken te voeren met andere ziekenhuizen, zie hoofdstuk 3.4.

TABLE 1 OVERZICHT VAN STAKEHOLDERS WAARMEE GESPROKEN IS VOOR DE VROEGE PROBLEEMVERKENNING

<i>Stakeholder</i>	<i>Waarover gesproken?</i>
Intern (MST)	
<i>Adviseurs WGZ en PROMs coördinator</i>	Inhoud werkzaamheden in project “Centraliseren PROMs in HiX”, knelpunten en uitdagingen. Ervaren barrières m.b.t. integratie in het zorgproces.
<i>Data-analist WGZ</i>	Inhoud PROM dashboards, stand van zaken, knelpunten en uitdagingen waar tegenaan gelopen wordt.
<i>Projectleider PROMs project</i>	Stand van zaken project, successen, barrières en uitdagingen.
<i>Functioneel beheerders MST</i>	PROM-functionaliteiten in HIX en patiëntenportaal.
<i>Informatieanalist MST</i>	Kaders EPD en uitdagingen m.b.t. PROM-implementatie.
<i>Voorzitter medisch staf bestuur</i>	Hoe leeft het onderwerp PROMs binnen de medische staf? Visie op hoe consult inrichten?
<i>Voorzitter Verpleegkundige Advies Raad</i>	Hoe leeft het onderwerp PROMs binnen de VAR en heeft het samenhang met andere thema’s?
<i>Programma manager patiëntgerichtheid</i>	Over MST-beleid en aanpak m.b.t. Samen beslissen.
<i>Business Intelligence medewerker</i>	Over betrokkenheid bij het thema PROMs en uitdagingen bij het ontsluiten van data voor de Health Intelligence Platform Santeon (HIPS).

Extern

<i>Programmamanager Santeon</i>	Over het programma Experiment Uitkomstindicatoren en waar nog uitdagingen liggen.
<i>Data scientist & Epidemioloog Santeon</i>	Over PROMs in HIPS en het landelijke Programma Uitkomstgerichte Zorg.
<i>Klinisch informaticus i.o.</i>	Over zijn externe opdracht bij Santeon: datamodel voor set generieke PROMs.
<i>PhD student Santeon</i>	Patiënts-like-me informatie borstkanker
<i>Senior onderzoeker Universiteit Twente en methodoloog UZ</i>	Item Response Theory

3.2 Analyse van de situatie

3.2.1 Beleid, bestuur en management

Adviesrapport set generieke PRO(M)s (2022)

Vanuit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg (lijn 1) is voortbouwend op het Linnean Menu generieke PROMs (Linnean-werkgroep PROMs en PREMs., 2019) een set generieke PROMs ontwikkeld. De set bestaat uit de acht meest relevante generieke PROs. Voor elke PRO is een beperkte set hanteerbare generieke PROMs met goede meeteigenschappen geselecteerd die naar elkaar omgerekend kunnen worden met crosswalks. Voor elke PRO worden de PROMIS-meetinstrumenten als voorkeurs PROM aanbevolen (Werkgroep generieke PROMs, 2022). PROMIS staat voor 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System. Het bestaat uit een dynamisch systeem van item banken voor generieke PROMs. Een item bank is een set van vragen (items) die allemaal hetzelfde construct (ofwel een PRO) meten.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s)	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
		TOPICS-SF NRS kwaliteit van leven*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Kwaliteit van leven (item 30)**	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01 / SF-36 - vraag 1	1	
		TOPICS-SF NRS Algemene gezondheid*	1	
		EORTC QLQ-c30 v3 Ervaren gezondheid (item 29)**	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten [SF4a / SF6a / SF8a / CAT]***	4-12	
		SF-36/RAND-36 - Rol functioneren (emotioneel probleem) & rol functioneren (fysiek probleem)****	7 (3+4)	
		Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie beperkingen (USER-P)	11	
		PROMIS® Lichamelijk functioneren [SF8b / SF10a / SF10b / SF20a/ CAT] ***	4-20	
	Fysiek functioneren	SF-36/RAND-36 Fysiek functioneren	10	
		TOPICS-SF Taken en bezigheden in het dagelijks leven*	10	
		EORTC QLQ-c30 v3 Fysiek Functioneren**	5	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Angst short form [4a / 6a / 8a / 7a / CAT]***	4-12
			Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7)	7
			VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Angst	12
			Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) - Angst	7
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a / 6a / 8a / 8b / CAT]***	4-12
			Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)	20
			Patient Health Questionnaire (PHQ) [2 / 9]	2 of 9
			VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL) - Depressie	6
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid [4a / 6a / 8a / CAT]***	4-12	
		EORTC QLQ-c30 v3 Vermoeidheid**	3	
	Pijn	Numerieke Beoordelingsschaal Vermoeidheid (NRS-vermoeidheid)	1	
		Numerieke Beoordelingsschaal pijn intensiteit (NRS-pijn intensiteit)	1	
		SF-36/RAND-36 Lichamelijke pijn	2	

* Voor kwetsbare ouderen. De TOPICS-SF bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))

** Voor mensen met kanker zonder co-morbiditeit. De EORTC-QLQ C30 bevat neutrale en generieke vraagstelling en is daarom opgenomen in de kernset. (zie [bijlage 5](#))

*** Bij de PROMIS-meetinstrumenten kan gekozen worden uit een aantal Short-Forms of CATs waarbij het aantal vragen varieert

**** Beide schalen van de SF-36 zijn nodig om het PRO-construct 'sociaal functioneren / participatie' te meten

17

FIGUUR 6 SET GENERIEKE PROMS PROGRAMMA UITKOMSTGERICHT ZORG (WERKGROEP GENERIEKE PROMS, 2022)

Generieke PROMs maken vergelijkingen tussen interventies alsook tussen verschillende aandoeeningen en sectoren mogelijk. Ze kunnen waar nodig aangevuld worden met ziektespecifieke PROMs. Deze behoefte kan bestaan omdat ziektespecifieke PROMs sensitiever zijn voor het meten van verschillen in patiëntpopulaties en/of omdat patiënten zich er meer in herkennen. In hoofdstuk 3.3.3 wordt nader ingegaan op de voor- en nadelen van generieke- en ziektespecifieke PROMs.

De landelijke werkgroep beschrijft dat het voordeel van de generieke set is dat resultaten door verschillende specialismen hergebruikt kunnen worden en overkoepelende monitoring van de PROM-resultaten over specialismen heen mogelijk is. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld bij twee specialismen in behandeling is en bij de eerste specialist de vragenlijst invult, kan deze ook gebruikt worden door de andere specialist.

Naast de set generieke PROs is een aantal optionele PROs benoemd en een aantal PROs waar verder onderzoek naar gedaan moet worden (Werkgroep generieke PROMs, 2022).

Programma Uitkomstgerichte Zorg

In het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) (2018-2022) werkten de Hoofdlijnakkoord (HLA) partijen Medisch Specialistische Zorg samen aan het toegankelijk maken van uitkomstinformatie. Het Integraal Zorgakkoord (IZA) (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022) bepaalt de koers voor verdere activiteiten op het gebied van waardegedreven zorg. Door ZonMW is eind 2022 subsidie verstrekt voor 7 onderzoeksprojecten gericht op het gebruik van generieke PROMs.

Vanuit het programma UZ is ook gestart met het ontwikkelen van uitkomstensets door ruim 25 aandoeningsspecifieke werkgroepen. Er wordt gekeken bij welke samen-beslis-momenten het belangrijk is om uitkomstinformatie te hebben. Daarbij is gekeken naar welke uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt er echt toe doen. Op deze manier ondersteunen de uitkomstensets het gesprek in de spreekkamer en dragen ze bij aan het leren en waar nodig verbeteren van de zorg rondom deze aandoeeningen (Programma Uitkomstgerichte zorg, 2022).

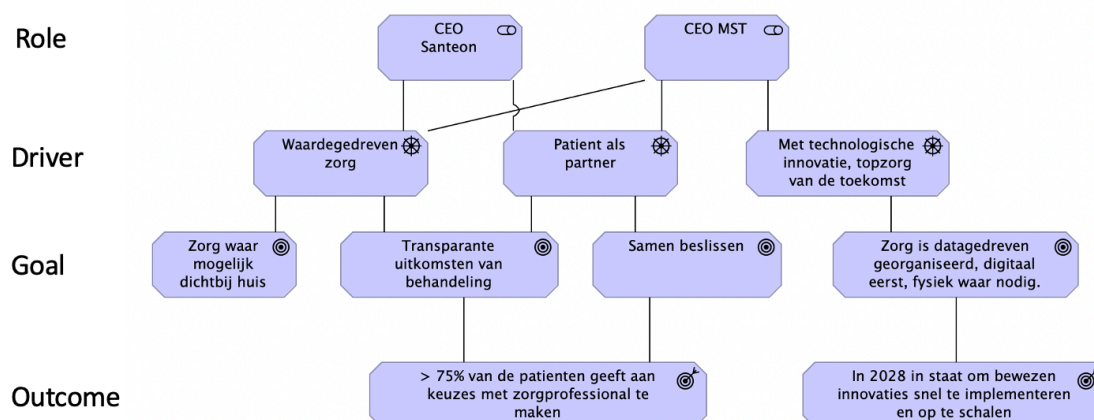
Waardegedreven zorg, PROMs en Samen beslissen in MST

Het eigenaarschap van PROMs is belegd bij de manager Waardegedreven zorg (WGZ). Er is ook een PROM-coördinator binnen deze afdeling en het beheer van de PROM-dashboards is daar ook belegd. Het thema Samen beslissen is ondergebracht in het Programma Patiëntgerichtheid waar een andere programma manager voor verantwoordelijk is. Samen beslissen is wel onderwerp binnen WGZ vanuit Santeon, maar in MST is weinig verbinding tussen de programma's. Momenteel wordt gekeken of de huidige onderverdeling qua thema's nog volstaat of dat een andere indeling logischer is.

Binnen Santeon is MST de kartrekker op het schrijven van de Santeon visie op het gebruik van PROMs. Deze visie is uitgewerkt en vastgesteld in december 2022 door de CEO van Santeon. Het doel is dat de 7 Santeon ziekenhuizen naar deze visie toewerken. Als ultieme doelstelling staat beschreven, het gebruik tijdens het gesprek in de spreekkamer en dat qua metingen gekozen wordt uit de set generieke PROMs.

Van juni 2022 tot en met april 2023 liep het project "Centralisatie PROMs in HIX" in MST met als uitgangspunt om PROMs uit te vragen via het Patiënten portaal van HiX. De doelstelling was om 10 webapplicaties uit te faseren. Het project moest zichzelf terugverdienen met het uitfaseren van de webapplicaties en het wegvallen van een groot aantal uren aan beheer. Met het bereiken van de einddatum van het project is de projectleider gestopt, maar nog niet alle applicaties zijn uitgefaseerd. Er is nog geen officiële decharge op het project verleend.

De uitgangspunten WGZ liggen in het verlengde van de doelstellingen van de “Strategische agenda 2023-2028 van MST” (MST, 2023). Neem de MST-doelstelling m.b.t. beslissen: “In 2028 geeft meer dan 75% van de patiënten aan keuzes rondom zorg gezamenlijk met de zorgprofessional te maken”. Ook relevant is de doelstelling m.b.t. datagedreven zorg, zie Figuur 7.



FIGUUR 7 DRIVERS EN DOELEN STRATEGISCHE AGENDA MST 2023-2028

De strategische agenda heeft het IZA als vertrekpunt genomen. Hierin wordt geschreven over passende, waardegedreven zorg, samen met de patiënt. Als concrete doelstelling wordt in het IZA beschreven: “Zorgaanbieders in alle sectoren hebben uitkomstgericht werken (het werken met uitkomsten van zorg zoals (generieke) PROMs, PREMs, medische uitkomsten) in de zorgverlening, in de spreekkamer bij Samen Beslissen en bij kwaliteitsverbetering in 2025 geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk”.

Samenwerking ziekenhuizen in de regio

MST werkt samen met ZiekenhuisGroep Twente (ZGT), Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB) en Saxenburggroep (SXB). Zorgpaden worden namelijk steeds meer over ketens heen georganiseerd. Met ZGT is de implementatie van HiX 6.3 standaard content gezamenlijk opgepakt, met de bedoeling om een zo gelijk mogelijke beleving voor patiënten te creëren, ongeacht in welk ziekenhuis ze komen. Bij het maken van plannen voor PROMs is het belangrijk om ZGT, SKB en SXB te betrekken.

Samenwerking Santeon ziekenhuizen

Het programma “Samen Beter” staat centraal in het Santeon samenwerkingsverband. Santeon gebruikt daarbij het Health Intelligence Platform (HIPS) als gezamenlijk dataplatform om informatie met elkaar uit te wisselen en vergelijken om te onderzoeken, de zorg te verbeteren en te innoveren. PROM-informatie is hier onderdeel van.

- Experiment uitkomstindicatoren (2019-2022)
Het Experiment Uitkomstindicatoren werd uitgevoerd door Santeon en is onderdeel van het programma “Uitkomstgerichte zorg”. Het doel was om uitkomst informatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. De geleerde lessen en inzichten die zijn opgedaan werden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.
Er is gesproken met de programma manager van het “Experiment Uitkomstindicatoren” Santeon en zij noemde dat er veel projecten / onderzoeken (PhD-trajecten) lopen op dashboards voor zorgprofessionals. Tot nu toe is vooral gefocust op het zichtbaar maken van uitkomst informatie in de spreekkamer. Er is nog niet gekeken naar hoe de patiënt inzage te geven in de thuissituatie. Men wil bijvoorbeeld leefstijlinterventies koppelen aan

uitkomstinformatie en signalering naar de patiënt als een consult niet nodig is.

- Zorg bij jou

Een ander programma dat raakvlak heeft met het thema PROMs is “Zorg bij jou”. Krachten worden gebundeld om te komen tot één landelijk platform met 24/7 dienstverlening. Het streven is transformatie van zorg waarbij capaciteiten anders ingezet worden. Een voorbeeld is centrale thuismonitoring van patiënten met COVID-19. In 2022 is gestart met het uitwerken van hybride zorgpaden. De vraag is hoe je PROMs in dergelijke hybride zorgpaden een plek kunt geven.

H2O en European Health Dataspace (EHDS)

Op Europees niveau zijn er ook relevante ontwikkelingen m.b.t. uitkomstgerichte zorg die impact gaan hebben op keuzes in Nederland. Het Health Outcomes Observatory project (H2O) brengt de publieke en private sector samen om in heel Europa een gestandaardiseerd gegevensbeheer en infrastructuursysteem tot stand te brengen (H2O, n.d.). Het wordt gezien als eerste praktische demonstratie binnen het EHDS-concept. Op Europees niveau wil men een voorstel voor een Europese gegevensruimte binnen het domein gezondheid uitwerken. Het doel van de EHDS is om individuen meer controle te geven over hun gezondheidsgegevens, om de zorg-ICT markt te stimuleren en om secundair gebruik van data voor onder andere gezondheidsonderzoek, gepersonaliseerde geneeskunde en innovatie op een veilige manier mogelijk te maken.

In juli 2022 is een samenwerkingsovereenkomst gesloten tussen H2O en ICHOM (ICHOM, 2022). ICHOM richt zich op het identificeren van wat er moet worden gemeten (wereldwijde benadering) om de zorg en patiëntresultaten te verbeteren. H2O richt zich op het implementeren van deze metingen op een manier die zinvol en relevant is voor patiënten om de communicatie tussen patiënten, zorgprofessionals en gezondheidszorgsystemen in de dagelijkse klinische praktijk te verbeteren. Het Erasmus MC is bij het H2O initiatief aangesloten.

Uitdagingen organisatiebeleid:

- Er is een landelijke set generieke PROMs gedefinieerd, maar er is nog weinig ervaring met implementaties in de praktijk. Ook is nog onduidelijk hoe het draagvlak in ziekenhuizen ten aanzien van de set zal zijn > **ervaring opdoen met een pilot in MST.**
- De MST-ambitie is dat zorgverlener en patiënt samen beslissen op basis van uitkomstinformatie waar PROMs onderdeel van zijn. Het eigenaarschap van PROMs en Samen beslissen is vooralsnog belegd bij verschillende personen en een geïntegreerde aanpak ontbreekt > **input voor handreiking vervolimplementaties.**
- Samen beslissen vraagt om een cultuurverandering naar gepersonaliseerde zorg.
- Wat regel/ontwikkel je lokaal en wat kan beter op grotere schaal (regionaal, landelijk) geregeld worden? Denk aan reumatologie Joint Decision Support (JDS) dashboards die op Santeon niveau worden ontwikkeld en beschikbaar worden gesteld, het ontwikkelen van kennis over de Medical Device Regulation.
- Keuzes maken in mate van standaardisatie van rapporten en dashboards ten behoeve van landelijke opschaling d.m.v. een uniform datamodel versus wat dit in de praktijk betekent, hoe vorm te geven om wel voldoende keuzevrijheid en innovatie te behouden en of dit uitvoerbaar is (Werkgroep Lijn 4, 2022) > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- Hoe geef je PROMs een plek in hybride zorgpaden met meer zorg op afstand? > **voor discussie hoofdstuk**

3.2.2 Zorgprocessen

Het verschilt per specialisme of- en in hoeverre PROMs gebruikt worden in het zorgproces. In het project “Centralisatie PROMs in HiX” was het de bedoeling dat webapplicaties die PROMs uitvoeren uitgefaseerd werden. Er zijn daarom gesprekken gevoerd met de betreffende specialismen om te bespreken welke vragenlijsten overgezet moesten worden naar HiX. Specialismen die al PROMs uitvoeren met een webapplicatie hebben veelal te maken met een landelijk verplichte aanlevering (bij het Zorginstituut Nederland). Het doel om PROMs in de spreekkamer te gebruiken staat daarbij dan niet persé voorop. Enkele gesprekken zijn bijgewoond om te horen welke wensen aangegeven werden:

- Orthopedie: de orthopedie vraagt meerdere PROMs uit bij meerdere aandoeningen. Als voorkeur werd aangegeven “Je zou makkelijk een vraag moeten kunnen toevoegen dan wel het dashboard moeten kunnen aanpassen. Als het geen flexibel systeem is, gaan we het niet gebruiken.” Het verschilt per arts of de uitkomstinformatie in de spreekkamer besproken wordt. Het mooiste is als je het dashboard naar eigen hand kunt zetten en de vragen openklapt die jij als zorgverlener relevant vindt. Daarnaast kwamen de uitdagingen ter sprake m.b.t. geautomatiseerd uitsturen van PROMs. De orthopeed wil daarbij in de lead zijn – indicatie stellen of een patiënt wel of niet zou moeten deelnemen aan PROMs.
- Psychiatrie: hebben PROMs al ingebouwd in HiX en deze worden ook al uitgezet naar patiënten via het patiëntenportaal. Het uitsturen van PROMs is gekoppeld aan afspraakcodes, maar het secretariaat heeft geen zicht op aan welke afspraakcodes. Vaak sluiten deze ook niet goed aan op het zorgproces. Een verpleegkundig specialist (VS) bespreekt de uitkomsten met de patiënt. Er is sprake van een verplichte aanlevering waar een prijsafpraak aan gekoppeld is met de zorgverzekeraar.
- Gynaecologie: voorop staat dat het geen belasting moet zijn voor de patiënt. Korte vragenlijsten en vragen die relevant zijn. De gynaecoloog geeft aan zelf met minder vragen hetzelfde beeld te krijgen. Er zit geen vaste lijn in consulten, dus het zal een uitdaging zijn om een automatisch uitzetschema goed in te richten. Qua dashboard wordt het plaatsen van labels als beter of slechter riskant gevonden. Bijvoorbeeld mindere sexualiteit bij mindere potentie is niet persé slechter.

De voorkeur voor het handmatig versus geautomatiseerd uitzetten van een meetmoment varieerde. Het volledig automatisch uitzetten van PROMs blijkt niet altijd mogelijk. Hiervoor moeten “triggers” ingericht worden die specifiek voor dat zorgpad en meetmoment gelden om het goed te laten aansluiten op het zorgproces. Voor een deel kan dit opgelost worden met (combinaties van) afspraak-, specialisme-, DBC-, en verrichtingcodes, maar lang niet altijd. Verder bestaat het risico dat men het overzicht verliest op wat er onder water allemaal uitgezet wordt.

Uitdagingen Zorgproces:

- Het doel van het gebruik van PROMs in de spreekkamer stond bij zorgpaden die al PROMs uitvroegen niet persé voorop.
- Het blijkt lastig om PROMs volledig geautomatiseerd uit te zetten vlak voorafgaand aan een consult. Het risico van PROMs geautomatiseerd uitzetten is dat zorgverleners het overzicht van wat uitgezet wordt verliezen > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- Er is behoefte aan het kunnen toevoegen van vragen, bijvoorbeeld met als doel voorbereiding op het consult (zoals kruis aan waar u klachten ervaart (plaatje), noem de drie belangrijkste factoren die naar uw idee uw ziekte hebben veroorzaakt). In hoeverre laat je toe om dit soort doelen samen te voegen met een PROM-uitvraag? > **input voor handreiking vervolgimplementaties.**
- Er spelen meer initiatieven over het uitvragen van gezondheidsdomeinen (en dus metingen op verschillende gezondheidsdomeinen) om te gebruiken tijdens het consult, denk aan spinnenweb positieve gezondheid > **input voor handreiking vervolgimplementaties.**
- Patiënten hebben steeds vaker meerdere aandoeningen. Het is een grote belasting voor patiënten als ze voor elke aandoening een andere PROM moeten invullen. (Werkgroep generieke PROMs, 2022) > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- Veel van de PROMs scoren nog niet optimaal op de mate van begrijpelijkheid (Werkgroep generieke PROMs, 2022) > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**

3.2.3 Informatie

Nationale verdieping op PROM-registratie, gegevensverzameling en uitwisseling

Binnen het programma UZ had programmalijn 4 de doelstelling om technische kaders te definiëren voor het digitaal beschikbaar maken van uitkomstinformatie. Er zijn inmiddels drie rapporten gepubliceerd:

- POC I: beschrijft de huidige situatie over het efficiënt en gestructureerd registreren, verzamelen en uitwisselen van gegevens van vier pilot aandoeningen en de generieke PROMs (Werkgroep Lijn 4, 2022).
- POC II: bestond uit meerdere deeltrajecten. Er is onderzocht van welke landelijke programma's UZ afhankelijk is voor landelijke opschaling. Daarnaast is inzicht verkregen in hoeverre zorgprofessionals gegevens kunnen registreren. Ook is onderzocht of gegevens automatisch en uniform opgevraagd kunnen worden door dataverwerkers uit EPD-systemen (Werkgroep Lijn 4, 2023b)
- POC II, deeltraject 3: stelt doelen t.a.v. uitwisselbaarheid van PROM-gegevens (Werkgroep Lijn 4, 2023a).

Relevante bevindingen uit Eindrapport POC I:

- Binnen UZ is men bezig met het maken van afspraken over codestelsels voor PROMs. Questmanager en Brightfish zitten daarbij aan tafel, maar Chipsoft niet. Implementatie in ziekenhuizen is nog een uitdaging.
- Voor een aantal generieke PROMs die in het landelijke advies zijn opgenomen moeten nog crosswalks ontwikkeld worden. In lijn 4 worden linking-rules en omrekenstabellen beschikbaar gesteld en waar nodig ontwikkeld.
- Rondom extractie en uitwisseling van gegevens zijn er momenteel geen uniforme afspraken voor Uitkomstgerichte Zorg. Dit is bijvoorbeeld een bottleneck wanneer een patiënt verwezen wordt voor chirurgie in een andere ziekenhuis en visa versa.

- Er is geen generiek datamodel voor de set generieke PROMs. Het rapport beschrijft dat het ook niet wenselijk is om voor elke vragenlijst een zorginformatiebouwsteen (zib) te ontwikkelen (zie uitleg over een zib in hoofdstuk 3.5).
- De eerste uitkomstensets zoals ontwikkeld in het programma UZ zijn zoveel mogelijk gebaseerd op zibs. Ongeveer 75% van de gegevens uit deze sets zijn technisch beschreven in de huidige zibs, wat het gestructureerd en uniform registreren van uitkomstinformatie en het uitwisselen van gegevens bevordert.

Relevante bevindingen uit Eindrapport POC II:

- Omdat er nog niet altijd een internationale code bestaat, is het advies om een tweesporenbeleid toe te passen. Dit betekent dat PROM-gegevens worden gecodeerd via bestaande internationale systemen. Wanneer dit niet mogelijk is, kan er gebruik gemaakt worden van een tijdelijke nationale codelijst, welke gebaseerd is op de uitwisselingsstandaard FHIR Questionnaire.

Relevante bevindingen uit Eindrapport POC II, deeltraject 3:

- Het uniform coderen van PROM-gegevens die beschikbaar worden gesteld op een centrale vindplek is op dit moment nog niet voorzien binnen het programma UZ. Omdat er momenteel geen standaard voor het uniform coderen van PROM-gegevens is, hanteren zorgaanbieders en leveranciers hun eigen coderingen.
- Het rapport heeft een voorstel voor een coderingssysteem, namelijk een nationale codelijst als aanvulling op de internationale systemen (het tweesporenbeleid). Als logische volgende stap wordt beschreven om deze nationale codelijst te gaan ontwikkelen. Ook ligt er een voorstel voor criteria waar een centrale vindplek aan dient te voldoen. Een vervolgstap zou zijn het verder ontwikkelen van een centrale vindplek die aan de criteria voldoet.

Dataregistratie in HiX (MST)

HiX heeft eigen codes voor vragenlijsten, vragen en antwoordopties. Er wordt dus geen gebruik gemaakt van (inter)nationale codestelsels.

Uitdagingen Informatie

- PROM vragen- en antwoorden zijn niet volgens een (inter)nationaal codestelsel gecodeerd in EPD-applicaties. Het uniform coderen van PROM-gegevens die beschikbaar worden gesteld op een centrale vindplek is op dit moment nog niet voorzien, waardoor leveranciers eigen coderingen gebruiken > **input voor informatieproces ontwerp**
- Veel PROMIS-instrumenten zijn beschreven en gecodeerd in LOINC, maar er moet nog een Nederlandse vertaling op gemaakt worden. De Nederlandse vertalingen zijn verkrijgbaar bij licentiehoudende distributeurs maar niet openbaar op een centrale vindplek.
- Als de wens blijkt om niet-PROMIS vragenlijsten uit de generieke set te gebruiken, zijn nog niet op alle crosswalks ontwikkeld en bovendien is het de vraag hoe implementeerbaar deze zijn > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**

3.2.4 Applicaties

Uitvragen PRO's

Met het MST-project Centralisatie PROMs in HiX werden PRO-vragenlijsten ingericht in HiX. De vragenlijsten worden hierbij zo veel mogelijk beperkt tot die aanwezig zijn in standaard content. De set generieke PROMs was nog niet volledig ingericht in HiX standaard content, omdat de PROMIS short forms nog ontbraken. Met zelfbouw zijn deze toegevoegd. Hierbij ontbreekt nog de berekening naar ruwe scores en de mapping naar de PROMIS T-scores.

Ook zijn de vragen- en antwoorden niet met (inter)nationale standaarden gecodeerd. Als specialismen aanvullende vragenlijsten willen laten inrichten (t.o.v. standaard content), wordt dit voorgelegd aan de stuurgroep strategische patiëntcommunicatie en aan het EPD- procesteam Medisch proces.

Inzicht in beantwoording

Om de beantwoording voor zorgverleners inzichtelijk te maken worden dashboards ontwikkeld in Microsoft PowerBI. Zorgverleners kunnen met een hyperlink vanuit HiX hiernaar doorklikken. Er opent vervolgens een desktoppagina waar een rapport voor dat specialisme getoond wordt. De data-analisten WGZ bouwen de frontend. In eerste instantie was binnen het project bedacht om een basistemplate aan te houden voor alle specialismen. Er wordt echter niet heel sterk aan deze template vastgehouden. Het belang dat zorgverleners het dashboard goed kunnen gebruiken wordt vooropgesteld.

Het dashboard van bijvoorbeeld prostaatkanker toont op individueel (patiënt)niveau uitkomsten van beantwoorde vragenlijsten. Met behulp van lijngrafieken wordt het verloop over tijd getoond van de domeinscores. Er kan worden doorgelinkt naar de volledige vragenlijst met alle antwoorden. Zorgprofessionals kunnen met de huidige dashboards geen bewerking doen. Dit vraagt om ander ontwerp en bepaalde licenties. Wel biedt PowerBI mogelijkheden voor het uit- en invouwen van informatie.

Uitdagingen Applicatie

- MST heeft het beleid 'HiX, tenzij'. Dit maakt dat MST afhankelijk is van de mogelijkheden die HiX standaard content te bieden heeft. Het beperkt de flexibiliteit in het toevoegen en verwijderen van vragen(lijsten) > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- PROMIS-meetinstrumenten zoals short forms zijn nog niet ingebouwd in standaard content. Ook is er geen koppeling met een Assessment Center voor Computerized Adaptive Testing (CAT). EPIC heeft dit wel waarbij de kosten bij de ziekenhuizen liggen > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- De mogelijkheden binnen HiX voor geautomatiseerde uitzetschema's lijken te beperkt om het goed aan te laten sluiten op het zorgproces > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**
- Het is nog niet duidelijk hoe generieke PROMs ingericht moeten worden om aan gebruikerswensen te voldoen.
- Het is technisch nog niet mogelijk om een PROM-dashboard in het patiëntenportaal te tonen.

3.2.5 IT-Infrastructuur

PROM-data worden met behulp van een query op de schaduwdatabase ontsloten naar PowerBI voor de interne PROM-rapportages. Voor de aanlevering van PROM-data naar HIPS is een datamart (subset van data) ingericht waar periodiek met behulp van een query PROM-data ontsloten worden. Datavelden (uit HiX met HiX-specifieke coderingen) zijn hiervoor gemapt naar SNOMED-CT en LOINC coderingen (en anders een Santeon specifieke code als (inter)nationale code ontbreekt) en HL7 FHIR uitwisselvelden.

Uitdagingen Infrastructuur

- Data worden geladen in PowerBI met behulp van een query die PROMs-data rechtstreeks uit het datalake haalt. Qua laadtijd niet de meest ideale oplossing.
- PROM-data kunnen nog niet automatisch iedere 24 uur worden ingeladen vanaf het datalake naar het dashboard in PowerBI. Dit heeft met toegangsbevelingen te maken. De data worden op dit moment 3x per week handmatig ververst. Er wordt gewerkt aan een oplossing.
- Hoe meer data- en functionaliteiten in een rapport zitten, hoe meer laadtijd nodig is > **input voor overwegingen ontwerpkeuzes.**

3.2.6 Wet- en regelgeving

Medical Device Regulation (MDR)

Afhankelijk van het beoogde gebruik en de software gedragingen, kan een PROM-dashboard als medisch hulpmiddel gezien worden en daarmee onder de MDR vallen. Dit is een Europese regelgeving voor het garanderen van veilig gebruik van medische hulpmiddelen. Bij zelfontwikkeling van een dashboard dat onder de MDR valt, dient dat te gebeuren onder een kwaliteitsmanagementsystemen, waar het aanleggen van een ontwikkeldossier onderdeel van is.

Binnen het project “Centralisatie van PROMs in HiX” werd er tegenaan gelopen dat een zelf ontwikkeld dashboard mogelijk een medisch hulpmiddel is en daarmee onder de MDR valt. Er wordt nu een proces uitgewerkt om PROM-dashboards te laten beoordelen of het onder de MDR valt en welke stappen dan moeten worden doorlopen.

In Santeon-verband wordt gestimuleerd om innovaties en ontwikkelingen tussen de Santeon ziekenhuizen te delen. In het geval van dashboards die onder de MDR vallen, kunnen deze niet zonder meer gedeeld worden met andere ziekenhuizen. Voorwaarden voor in-huis ontwikkeling zijn o.a. dat je het niet mag delen met andere juridische entiteiten en er geen equivalente producten op de markt zijn. Er wordt vanuit Santeon overwogen om centrale governance in te richten op het beschikbaar stellen van dashboards (in Mock-up vorm) die binnen Santeon ontwikkeld zijn. Dit om vlotte opschaling te bevorderen, waarbij Santeon zou kunnen fungeren als soort expertisecentrum (t.a.v. MDR en praktische zaken). Of en hoe dit vorm te geven is nog niet duidelijk.

AVG

PROM-data in combinatie met patiëntgegevens mogen niet gedeeld worden zonder toestemming van de patiënt. Voor de aanlevering naar HIPS worden de gegevens dan ook geanonimiseerd voorafgaand aan de aanlevering.

Uitdagingen wet- en regelgeving

- Governance en beleid voor het beoordelen of een PROM-dashboard onder de MDR valt moet nog verder vormgegeven worden. Ook het proces voor het uitwerken van een ontwikkeldossier en continue monitoring van het hulpmiddel. De uitwerking is in ontwikkeling, maar kent nog genoeg uitdagingen > **input voor implementatiehandreiking.**

3.2.7 Beveiliging

PROM-gegevens zijn bijzondere persoonsgegevens en dienen daarom goed beveiligd te worden conform geldende wet- en regelgeving, zoals de NEN 7510. Zo moet er sprake zijn van geautoriseerde toegang, beveiliging van fysieke data en veilige datatransport.

3.3 Literatuuronderzoek

Er is in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar het gebruik van PROMs in de klinische praktijk. In de literatuur worden verschillende barrières beschreven die het optimale gebruik van PROMs in de klinische praktijk verminderen. Dankzij veel wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaring worden er ook aanbevelingen geschreven voor verbetering. In dit hoofdstuk wordt dit verder uitgediept.

3.3.1 Bewijs over toegevoegde waarde van PROMs

Een Nederlandse literatuurstudie van Glind et al. (2018) concludeerde dat verschillende studies positieve effecten laten zien van PROMs op de arts-patiënt communicatie, het stellen van doelen, gezamenlijke besluitvorming en op de detectie van anders onopgemerkte problemen. De wisselende context maakt het moeilijk om sterke conclusies te trekken over wanneer de toepassing van PROMs wel en niet zinvol is. Effecten op gezondheidsuitkomsten zijn minder vaak gemeten en laten ook gemengde resultaten zien. Een recente literatuurstudie van Van Muilekom (2022) beschrijft vergelijkbare bevindingen.

Een realist review van Greenhalgh (2017a) concludeerde dat PROMs meer functioneren als tool om patiënten te ondersteunen om problemen aan te kaarten dan dat ze de praktijk van zorgverlener communicatie echt veranderen. In een publicatie die een jaar later verscheen betoogt Greenhalgh et al. (2018) dat de impact op de patiënt van het proces van PROM-beantwoording belangrijk is om te beschouwen evenals de impact op het opbouwen van een relatie. Dit heeft een belangrijke impact op hoe deze instrumenten gebruikt worden. Daarnaast wordt gesuggereert dat PROMs betere identificatie van symptomen en bijwerkingen kan bereiken, maar niet zozeer de verschuiving van de focus naar emotionele en functionele aspecten. Dit vraagt om andere opvattingen van klinici over hun werk.

3.3.2 Factoren die PROM-implementaties beïnvloeden

Er is in de Pubmed database gezocht op de zoektermen “factors”/”barriers”/”facilitators” AND “PROM” AND “implementation”. Er is een selectie gemaakt van publicaties van het afgelopen jaar en op basis van titels een selectie gemaakt van relevante artikelen. Ook zijn referentielijsten gebruikt om relevante artikelen te identificeren. Daarnaast is het proefschrift van Van Muilekom (2022) geraadpleegd omdat dit een recent gepubliceerd proefschrift betreft, gericht op de Nederlandse context.

Barrières bij PROM-implementatie

Het implementeren van PROM in de klinische praktijk is uitdagend en kent barrières op verschillende niveaus. In Tabel 2 staat een overzicht van de barrières zoals beschreven in verschillende studies.

TABEL 2 BARRIÈRES GEBRUIK VAN PROMS IN DE KLINISCHE PRAKTIJK

NIVEAU	BARRIÈRES GEBRUIK VAN PROMS IN KLINISCHE PRAKTIJK	STUDIES
PATIËNTEN	Lange, zich herhalende en irrelevante PROMs Problemen met het beantwoorden van vragen door onduidelijke vragen.	Van Muilekom, 2022 Campbell et al., 2022

NIVEAU	BARRIÈRES GEBRUIK VAN PROMS IN KLINISCHE PRAKTIJK	STUDIES
	Ervaren moeilijkheden met het kwantificeren van problemen	Campbell, 2021
	Platform design voor invullen PROMs – moeite hebben met navigeren	Long et al., 2022
	Het invullen van PROMs wordt moeilijk gevonden door patiënten met beperkte taal- en digitale vaardigheden en patiënten met beperkte fysieke en cognitieve vaardigheden.	Long et al., 2022
	PROMs worden vaak niet besproken door de zorgverlener	Van Muilekom, 2022;
	Geen dashboard app	Van Muilekom, 2022
	Suboptimale lay-out dashboard	Van Muilekom, 2022
	Patiënten durven zelf niet het gesprek aan te gaan over PROs.	Van Muilekom, 2022
ZORGVERLENERS	Geen integratie van dashboard met EPD	Van Muilekom, 2022
	Irrelevante en lange PROMs	Van Muilekom, 2022
	Laag responspercentage	Van Muilekom, 2022
	Gebruiken en bespreken van PROMs kost tijd	Van Muilekom, 2022
	Onzekerheid over hoe PROMs informatie biedt voor klinische besluitvorming.	Long et al., 2022
	Gebrek aan kennis voor betekenisvolle interpretatie en integratie van PRO data in dagelijkse praktijk	Nguyen, 2021, Van Muilekom, 2022
	Onvermogen om onderscheid te maken in abnormale resultaten door het gebrek aan helder gedefinieerde threshold scores.	Long et al., 2022
	Onvermogen om te acteren op PRO-data	Nguyen, 2021
FACILITEITEN / SERVICE	Moeilijkheden met het integreren van PROs en PROMs in het klinische werkproces	Nguyen, 2021
	Inadequate IT-infrastructuur voor PRO-collectie.	Van Muilekom 2022, Nguyen, 2021
	Onvoldoende personeel	Hyland et al., 2023
	Logistieke moeilijkheden	Hyland 2023
	Complexiteit in PROM selectie	Hyland 2023
	Onbetaalbare / hoge implementatiekosten	Long et al., 2022

Bevorderende factoren voor PROM-implementatie

Aanbeveling voor PROM-uitvraag:

- Het bespreken van PROM-uitkomsten door de zorgverlener met de patiënt is onmisbaar om een effect van PROMs te zien, omdat anders het draagvlak van de patiënt om PROMs in te vullen snel verdwijnt (van Muilekom, 2022).
- Hanteerbare en relevante vragenlijsten (van Muilekom, 2022).
- Beperk het aantal PROs (Jensen et al., 2015).
- Zorg dat de PROM-uitvraag en het raadplegen van de uitkomsten het werkproces zo min mogelijk verstoort of belemmert (Jensen et al., 2015).
- Integreer PROMs in de bestaande workflow of herontwerp de workflow (Long et al., 2022).
- Neem bij het ontwerpen of selecteren van elektronisch PROM-platformen (voor het uitvragen en presenteren van data) patiëntfactoren mee die het invullen beïnvloeden. Denk aan lage digitale vaardigheden en laaggeletterdheid (Long et al., 2022).
- PROMs beschikbaar hebben in meerdere talen (Long et al., 2022).

Aanbevelingen voor Dashboard:

- Duidelijke visualisatie is essentieel. Lijngrafieken met normlijnen kunnen het best geïnterpreteerd worden door zorgverleners (van Muilekom, 2022).

Aanbevelingen voor het implementatieproces:

- Zorgverleners én patiënten worden vanaf het begin betrokken (van Muilekom, 2022, Long et al., 2022).
- Er bestaat niet zoiets als een meest effectief model dat in alle contexten werkt. Organisaties die PROs en EPDs willen integreren moeten multidisciplinaire expertise inzetten om voor- en nadelen van diverse benaderingen te overwegen voor een bepaalde context. Denk goed na over stakeholder participatie en creëer richtlijnen om PRO-interpretatie te ondersteunen (Campbell et al., 2022).
- Regelmatige training en scholing om vertrouwd te raken met het PROM dashboard (Long et al., 2022).
- Inzetten van gecentraliseerd PROM-expertiseteam voor het implementatieproces is cruciaal (Hyland et al., 2023, van Muilekom, 2022).
- Kies een enthousiaste clinician champion, verwacht dat barrières tijdens het proces worden geïdentificeerd en opgelost, sta voldoende tijd toe in het planningsproces om besluiten te bediscussiëren, betrek continu management van de organisatie (Nelson et al., 2020).
- Continue monitoring van de implementatie door audits en regelmatige feedback (Long et al., 2022).

3.3.3 Gebruik van generieke en ziektespecifieke PROMs

Generieke PROMs laten vergelijking tussen verschillende aandoeningen toe maar kunnen minder sensitief zijn dan ziektespecifieke PROMs. Ziektespecifieke PROMs kunnen meer sensitief zijn om symptomen van die specifieke aandoening vast te leggen, maar kunnen mogelijk een algemeen beeld van kwaliteit van leven missen (Ciani & Federici, 2020). In tabel 3 wordt een samenvatting gegeven van de voor- en nadelen van generieke- en ziektespecifieke PROMs. Zowel generieke- als ziektespecifieke PROMs kennen voor- en nadelen. Er wordt vaak aanbevolen om ze complementair aan elkaar te gebruiken.

Er wordt ook wel betoogd dat geïndividualiseerde PROMs (vragenlijsten waarbij patiënten individuele problemen kunnen beschrijven) geschikter zijn voor gebruik in de dagelijkse praktijk dan

gestandaardiseerde PROMs, maar deze zijn minder geschikt voor monitoring, kwaliteitsverbetering en transparantie.

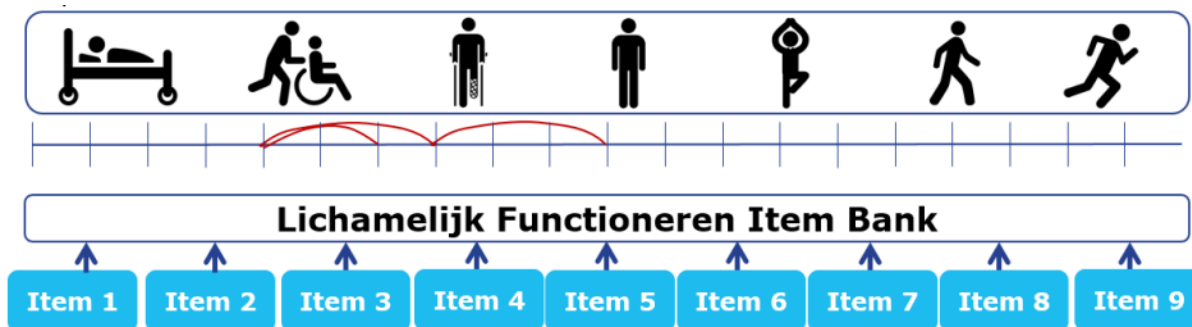
TABEL 3 VOOR- EN NADELEN GENERIEKE- EN ZIEKTESPECIFIEKE PROMS

	Voordelen	Nadelen
Generieke PROMs	Geschikt voor verschillende patiënten en aandoeningen	Minder gedetailleerd dus minder sensitief
	Breed inzetbaar waardoor vergelijking tussen aandoeningen mogelijk is	Kennen meer plafond- en vloereffecten
	Er kunnen populatienormen beschikbaar zijn	
Ziektespecifieke PROMs	Zijn sensitiever voor het meten van relevante verschillen (over tijd) tussen patiëntenpopulaties	Vergelijking tussen aandoeningen niet mogelijk
	Patiënten herkennen zich in de content	Kan onderwerpen over algemene gezondheid missen
		Vraagt naar meer details waardoor de vragenlijst belastender kan zijn

ICHOM - the International Consortium for Health Outcome Measures (ICHOM) - publiceerde in 2022 een standaard set voor het volgen, vergelijken en verbeteren van algemene gezondheidszorg uitkomsten van volwassenen tussen meerdere condities (Gangannagaripalli et al., 2022). Deze set draagt de naam: "Value-Based Patient-Centered Outcomes and Measures of Overall Health in Adults". Met name relevant voor herstellingszorg en publieke gezondheid. De set bestaat uit drie PROMs namelijk de PROMIS Global Health (10 items), WHO Wellbeing Index (5 items) en de WHO Disability Assessment Schedule (12 items). Aanbeveling voor de timing van dit soort metingen is jaarlijks, tezamen met een aantal casemix variabelen zoals leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, werkstatus, comorbiditeit, roken, alcohol, etc.. Er wordt beschreven dat dit een goede balans geeft tussen administratieve last en voldoende frequentie van metingen om relevante klinische veranderingen eruit te halen.

Vergelijkbaarheid met PROMIS - Item response theory (IRT)

In de set generieke PROMs van UZ worden de PROMIS-meetinstrumenten als voorkeurs PROM aanbevolen. PROMIS bestaan uit item banken. Een item bank is een set van vragen (items) die allemaal hetzelfde construct (ofwel een PRO) meten. IRT is gebaseerd op het idee dat psychologische constructen niet direct observeerbaar zijn. Met IRT worden items in een item bank op volgorde van 'moeilijkheid' gezet (bijvoorbeeld "Kunt u uit bed komen" is makkelijker dan "Kunt u 5 km hardlopen?"). Wanneer patiënten antwoord geven op vragen (items) uit een item bank krijgen ze op basis van hun antwoorden een score op deze zelfde latente meetschaal. Metingen kunnen hierdoor betrouwbaar worden vergeleken, ook als de items afkomstig zijn uit verschillende vragenlijsten.



FIGUUR 8 ITEM BANK LICHAMELIJK FUNCTIONEREN (WERKGROEP GENERIEKE PROMS, 2023)

Computerized adaptive testing (CAT) is de meest efficiënte manier om een item bank af te nemen. Met CAT selecteert de software steeds de volgende (moeilijkere of makkelijkere) vraag op basis van de tot dan toe gegeven antwoorden van de patiënt. CAT begint meestal met een item van een gemiddeld niveau. Vervolgens zoekt het algoritme naar het item dat vervolgens de meeste informatie oplevert. Het aantal vragen bedraagt 4 tot 12 per PRO, met gemiddeld ongeveer 5 vragen. De scores worden automatisch berekend (Werkgroep generieke PROMs, 2023).

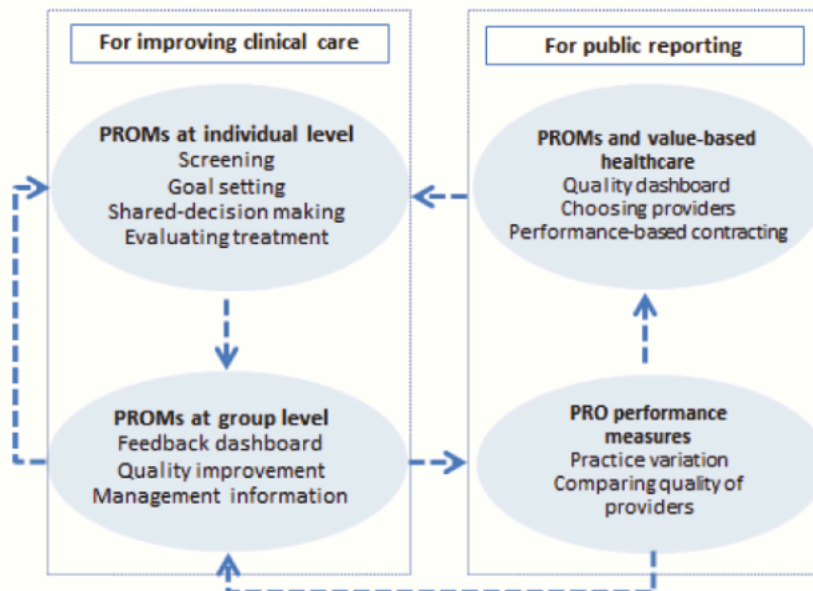
Omdat het afnemen van CAT niet altijd mogelijk is (i.v.m. technische- of financiële uitdagingen) zijn short forms ontwikkeld door een selectie te maken van vragen uit een item bank die zo goed mogelijk de hele meetschaal dekt. Er zijn standaard short forms beschikbaar van verschillende lengtes, bijvoorbeeld 4, 6, 8, of 10 vragen.

Scores van alle PROMIS-instrumenten worden uitgedrukt als T-scores, waarbij een score van 50 altijd het gemiddelde is van een referentie populatie (bij PROMIS meestal de algemene populatie) met een standaard deviatie van 10. De andere PROM-meetinstrumenten uit de landelijke set generieke PROMs kennen een klassiek meetmodel (klassieke testtheorie, KKT) waarbij wordt uitgegaan van een somscore (i.p.v. een itemscore) bepaald door de ware score en een toevallige meetfout.

3.3.4 Overwegingen bij PROM-implementaties

Integratie van doelen bij het gebruik van PROMs

Verschillende handreikingen voor PROM-implementatie schrijven over het belang van het overwegen van doelen alvorens te starten met het implementeren van PROMs. PROMs zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor wetenschappelijk onderzoek, maar worden steeds meer toegepast in de individuele patiëntenzorg. Zoals voor de anamnese, diagnostiek, gezamenlijke besluitvorming en evaluatie van behandeling. Daarnaast wordt veel geëxperimenteerd met PROMs voor telemonitoring (zorg op afstand) (Vonkeman, 2023). Vaak wordt gezien dat ernaar gestreefd wordt om de verschillende doelen te integreren. Dit is echter niet makkelijk omdat ieder doel andere eisen stelt op het gebied van type vragenlijst, de meetmethode, meetmomenten en analysetechniek (van de Glind et al., 2018). In Figuur 9 is de integratie van verschillende doelen visueel weergegeven.



FIGUUR 9 FRAMEWORK FOR THE INTEGRATION OF PROMS FOR DIFFERENT GOALS (VAN DE GLIND ET AL., 2018).

Relatie tussen doeleinden en de selectie van PRO domeinen

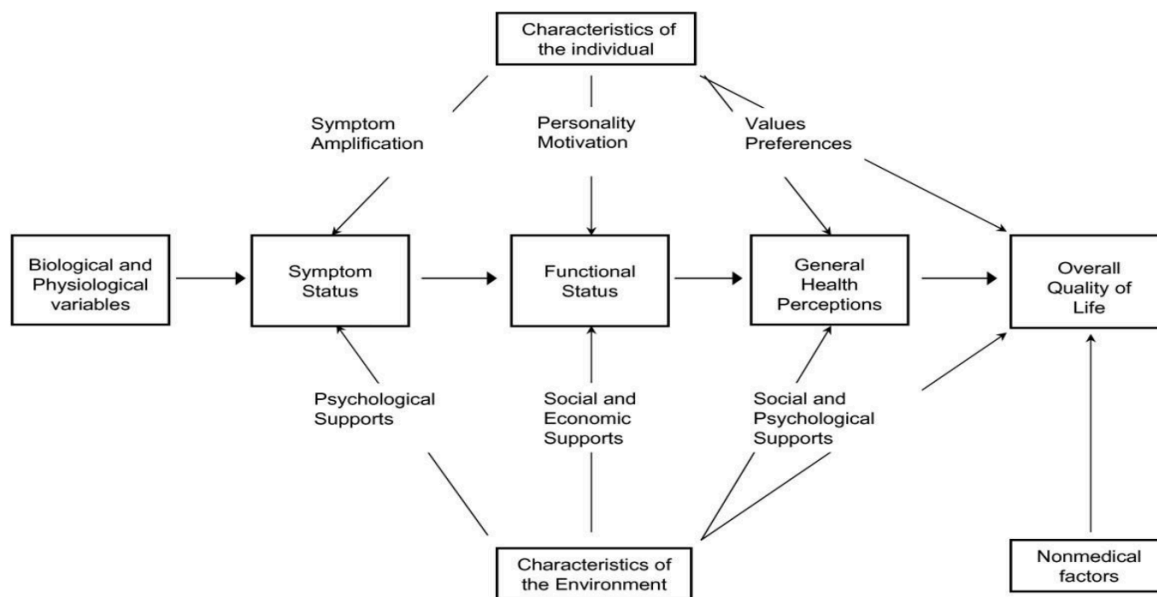
De meest optimale methode voor het selecteren van te meten PROs is waarschijnlijk een combinatie van literatuuronderzoek, kwalitatief onderzoek met patiënten en behandelaars en een stakeholder bijeenkomst (Terwee et al., 2015). Het conceptuele model van Wilson en Cleary (Figuur 10) duidt de relatie tussen verschillende uitkomstvariabelen. Helemaal links staan de biomedische variabelen en helemaal rechts staat kwaliteit van leven. Hoe verder je naar rechts gaat, hoe verder je af komt te staan van het medische proces met een toenemend aantal inputs die niet kunnen worden gecontroleerd door klinici. Bij elk domein horen andere meetinstrumenten (andere vragenlijsten).

De invloed van ziekte op uitkomstvariabelen is voor elke patiënt anders en wordt beïnvloed door persoonlijke factoren (zoals coping) en omgevingsfactoren (zoals sociale steun). Ook kan de causaliteit soms de andere kant op gaan en kunnen bijvoorbeeld beperkingen in functioneren invloed hebben op symptomen (Linnean-werkgroep PROMs en PREMs, 2019). Het effect van een behandeling wordt in de kliniek vaak gemeten op uitkomsten links in het model omdat deze uitkomsten het meest aansluiten bij het beoogde doel van de behandeling vanuit klinisch perspectief. Dit terwijl patiënten PROs rechts in het model het meest relevant kunnen vinden (zoals het weer kunnen werken).

Bij de keuze van PROs is het belangrijk om na te denken op welk niveau men wil meten. De causaliteit tussen de verschillende niveaus zit vaak complex in elkaar. Daarom wordt aanbevolen om PROs op meerdere niveaus te meten (Linnean-werkgroep PROMs en PREMs, 2019). Vonkeman (2023) pleitte er in zijn oratie voor om PROs te combineren met biomedische uitkomsten om een goede inschatting te kunnen maken van het ziekteproces.

Voor telemonitoring kunnen biomarkers een oplossing zijn voor het meten van biomedische variabelen (Vonceman, 2023). Een biomarker is een objectieve thuishet die door de patiënt zelf uitgevoerd kan worden. Het meet biomedische variabelen zoals hartslag en lichaamsfuncties (de snelheid van het lopen) of een gedragspatroon (hoe vaak iemand gaat wandelen). Een ideale biomarker zegt iets over de actuele status van de aandoening, maar heeft ook een voorspellende

waarde voor het ziektebeloof. Voor de meeste aandoeningen zijn er echter nog geen goede digitale biomarkers beschikbaar of zijn er technische, juridische of ethische bezwaren (Vonkeman, 2023).



FIGUUR 10 CONCEPTUAL MODEL OF PATIENT OUTCOMES (WILSON & CLEARY, 1995)

Contextuele factoren

In literatuur wordt beschreven dat het gebruik van PROMs een positief effect kan hebben op de communicatie tussen zorgverlener en patiënt. Een studie van Greenhalgh et al., 2018 heeft gekeken naar welke omstandigheden daarmee samenhangen. Eén van de conclusies was dat de manier waarop klinici PROMs gebruiken bepaald wordt door hun relatie met patiënten. Tijdens de eerste beoordeling spelen PROMs waarschijnlijk een andere rol bij het ondersteunen van communicatie tussen arts en patiënt dan tijdens een actieve behandeling of tijdens zorg in de palliatieve fase. Bovendien speelt mee of patiënten in de loop van de tijd dezelfde zorgverlener zien. Zien ze veel verschillende of veelal dezelfde? Dit heeft namelijk invloed op de relaties tussen patiënten en klinici (J. Greenhalgh et al., 2018).

Unified theory of acceptance and use of technology

Een theorie die verklaart in hoeverre gebruikers bereid zijn om technologie te gaan gebruiken. De waarschijnlijkheid om een technologie te adopteren is afhankelijk van het directe effect van vier sleutel-constructen:

- Performance expectancy (presatieverwachting): de mate waarin een individu gelooft dat het gebruik van het systeem hem of haar zal helpen om winst te behalen in werkprestaties.
- Effort expectancy (inspanningsverwachting): de mate van gemak dat gepaard gaat met het gebruik van het systeem.
- Social influence (sociale invloed): de mate waarin een individu merkt dat belangrijke anderen vinden dat hij of zij het nieuwe systeem zou moeten gebruiken
- Facilitating conditions (faciliterende omstandigheden): de mate waarin een individu gelooft dat de organisatie en de technische infrastructuur aanwezig zijn om het gebruik van het systeem te ondersteunen.

(Marikyan & Papagiannidis, 2023).

3.3.5 Conclusies

Er is in de literatuur veel informatie beschikbaar over belemmerende- en bevorderende factoren bij het gebruiken en implementeren van PROMs. De faciliterende factoren voor gebruik in het primaire proces zijn meegenomen in de eisen voor het proces- en informatieontwerp. De bevorderende factoren voor het implementeren van PROMs zijn meegenomen in de handreiking voor vervolgimplementaties.

3.4 Benchmarking

3.4.1 Amsterdam UMC

Er is veel ervaring met het implementeren van PROMs en er is (en wordt nog steeds) veel onderzoek gedaan. PROMIS CAT wordt gebruikt waarbij er een koppeling bestaat tussen EPIC en het American assessment center. Antwoorden worden in PROMIS T-score weergegeven. De kosten zijn centraal in het ziekenhuis belegd om lastige doorberekeningen te voorkomen en voor het stimuleren van draagvlak. Er is een centraal PROM-expertiseteam om te ondersteunen bij het inzetten van PROMs. Van daaruit worden ook trainingen gegeven voor gebruik in de spreekkamer. Het Expertiseteam heeft kaders uitgewerkt voor gebruik van PROMs in de spreekkamer, met o.a. het uitgangspunt: PROMs worden altijd besproken met de patiënt. Verder wordt bij een aantal vragenlijsten normlijnen getoond, welke meekomen vanuit de koppeling met een Assessment center, waarbij een vergelijking met een algemene patiëntenpopulatie wordt getrokken. Dit wordt alleen ingezet richting zorgverlener, niet naar patiënten.

3.4.2 Erasmus MC

WGZ hangt onder één van de meerjarendoelstellingen. Het hielp om specialismen mee te krijgen in het gebruik van generieke PROMs in de spreekkamer door heel transparant te zijn in de strategie. Men is heel actief geweest met patiëntpanels en cliëntenraad. Het Erasmus MC zet periodiek de PROMIS-Global Health (ook wel PROMIS-10 genoemd) uit bij specialismen die gestart zijn met WGZ. De PROMIS Global Health bestaat uit 10 items en genereert twee scores: globale fysieke gezondheid en globale mentale gezondheid.

In eerste instantie werd een vaste frequentie van drie maanden aangehouden, maar vanwege variatie per specialisme werd dit eens per zes weken, drie maanden of half jaar. Daarnaast wordt per zorgpad gekeken welke domeinspecifieke- (PROMIS short forms) en welke ziektespecifieke PROMs men wil inzetten en met welke meetfrequentie. Het beleid voor ziektespecifiek is dat het een gevalideerde vragenlijst moet zijn en anders op zijn minst vijf jaar in gebruik om wildgroei te voorkomen. Het uitsturen van PROMs is altijd gekoppeld aan een afspraak.

Qua aandoeningsoverstijgend gebruik is het zo ingericht dat het systeem terugkijkt of er eerder een PROM is ingevuld. De geldigheidsduur van een vragenlijst is gebaseerd op een gestandaardiseerde frequentie die is afgestemd met de teams.

Aan de PROMIS-10 is een aanvullende vraag toegevoegd, namelijk “Wat wil je graag met de zorgverlener bespreken?” De beantwoording wordt in een dashboard getoond voor in de spreekkamer. Er wordt gewerkt met stoplichtmodel (groen = domein gaat goed, rood = onder normscore gezonde populatie). Verder krijgt de patiënt bij elke vragenlijst de status van toestemmingsbeantwoording WGZ te zien, zodat ze dit zo wenselijk kunnen aanpassen.

Als uitdaging wordt aangegeven om PROMs ziekenhuisoverstijgend te stroomlijnen. De gedachtegang nu is om te kijken of het aan de patiëntenreis gekoppeld kan worden in de patiënten-

app om de juiste PROMs aan te roepen. Erasmus MC is ook verbonden aan het H2O-consortium. Dit initiatief is gericht op het terugbrengen van data naar patiënten en het kunnen vergelijken met patients-like-me informatie. Een patients-like-me dashboard geeft de mogelijkheid dat patiënten zich kunnen vergelijken met patiënten in een vergelijkbare situatie. Het laatste is complex en vraagt de nodige doorlooptijd. In eerste instantie ligt de focus op gemiddelden en verschillen vergelijken in Europa.

3.4.3 St. Antonius Ziekenhuis

Werken met PROMIS short forms in EPIC. Er is een vooronderzoek gedaan naar het koppelen van een CAT-database met EPIC. Verschillende scenario's voor technische infrastructuur zijn uitgewerkt met de voor- en nadelen. Hoogover komt het erop neer dat als je de koppeling via EPIC regelt er een afhankelijk bestaat van welke CATs zij ondersteunen en onderhouden. Een koppeling in eigen beheer (FHIR koppeling met een Assessment center) brengt echter meer beheerlast met zich mee.

3.4.4 Meander MC

In het Meander MC loopt een onderzoek naar hoe zorgverleners in de praktijk te ondersteunen in uitkomstgericht verbeteren. Onder andere welke sociale factoren van invloed zijn voor dashboard gebruik. Het implementatie framework van NASSS-framework (Greenhalgh et al., 2017b) is gebruik om te leren begrijpen waarom dingen wel/niet goed werkten. Onlangs presenteerden ze tijdens een webinar een patients-like-me dashboard (n=600 patiënten) waarbij PSA-waarde met PROM-data werden gecombineerd met filtermogelijkheden op o.a. geslacht, leeftijd, BMI. Er werd veel moeite gestoken in het verkrijgen van respons doordat patiënten werden nagebeeld.

3.4.5 Utrecht UMC

Experimenteert voor twee specialismen (bijzondere tandheelkunde en cardiologie) met de set generieke PROMs door de PROMIS short forms (n=27) in te zetten. Deze worden voor beide specialismen twee keer per jaar uitgezet. De insteek is om deze inzichtelijk te maken voor alle specialismen. Bij dit experiment wordt geëvalueerd of de zorgprofessional en patiënt meerwaarde halen uit het bespreken van generieke PROMs in de spreekkamer. Daarnaast wordt geëvalueerd op het gebruik, kost het niet te veel moeite en is het dashboard van meerwaarde? Het Utrecht UMC heeft studenten in dienst om voor een consult een samenvatting van de uitkomsten te maken voor in het EPD en de patiënt na te bellen als een vragenlijst nog niet beantwoord is.

3.4.6 Conclusies

Uit de benchmark blijkt de meerwaarde van het hebben van een heldere strategie en kaders, het inrichten van een centraal PROM-team, het koppelen van een PROM-uitvraag aan een consult, een lerende aanpak tijdens het implementatieproces en aandacht voor training. Er bestaat variatie in welke generieke PROMs gebruikt worden en in de aanpak qua meetmomenten (vast frequentie vs op maat). Er is ook meer inzicht verkregen in wat er komt kijken bij het implementeren van CAT. Deze punten worden meegenomen in de ontwerpkeuzes voor het zorg- en informatieproces en voor de implementatiehandreiking.

3.5 Standaarden

3.5.1 Relevante terminologiestelsels

Terminologiestelsels zijn systemen om medische gegevens en begrippen op een gestructureerde manier vast te leggen. Het maakt de vastlegging van zorginformatie eenduidiger en beter door computers te interpreteren. Eenheid van Taal is nodig om gezondheidsinformatie voor elke zorgverlener of patiënt dezelfde betekenis of bedoeling te geven wanneer deze informatie elektronisch wordt uitgewisseld. In 2018 is afgesproken dat SNOMED, samen met LOINC en IDMP de ‘grondplaat’, het gedeeld woordenboek vormt in het primair zorgproces (RIVM, 2018).

SNOMED CT

SNOMED CT is een internationaal, medisch terminologiestelsel en bevat medische termen met hun synoniemen. De termen worden in de directe patiëntenzorg gebruikt voor de vastlegging van diagnoses, klachten, symptomen, interventies, etc. (Nictiz, 2018b). Qua PROMs is in SNOMED een code en naam meegegeven en de score. Versie en taal zijn niet opgenomen in de variabele waarmee je naar de PROM verwijst. Vragen en antwoorden kunnen niet worden opgenomen i.v.m. copyright (Werkgroep Lijn 4, 2023a).

LOINC

LOINC is een codestelsel en heeft als doel om concepten te standaardiseren zoals laboratoriumobservaties en overige klinische observaties (Nictiz, 2018a). PROMIS meetinstrumenten worden met versie vastgelegd. Zowel de ruwe scores als T-scores kunnen worden vastgelegd waarbij de versie van de vragenlijst ook meegegeven wordt.

3.5.2 Zorginformatiebouwstenen (zibs)

Zibs worden gebruikt om inhoudelijke (niet technische) afspraken vast te leggen voor het standaardiseren van informatie die gebruik wordt in het zorgproces. Het is een informatiemodel waarin een zorginhoudelijk concept wordt vastgelegd, zoals bijvoorbeeld bloeddruk. Een zib beschrijft voor een begrip welke zorginformatie moet worden vastgelegd en hoe. In elke bouwsteen komen een aantal gegevens voor, die weer gevuld worden met een terminologie.

3.5.3 Uitwisselstandaard HL7 FHIR

Op het moment dat patiëntgerelateerde gegevens moeten worden uitgewisseld tussen twee informatiesystemen, moeten de gegevens worden ‘verpakt’ met behulp van een communicatiestandaard. In Nederland is FHIR gekozen als de te prefereren uitwisselingsstandaard. FHIR definieert hoe je via bestaande internettechnologie, door het realtime aanroepen van een ander systeem, een klein blokje data ophaalt. FHIR biedt een technische uitwisselstandaard en eenheid van taal in één en valt onder de noemer van application programming interfaces (API’s). Deze standaard is relevant als uitwisseling van PROM-data de ambitie is. Het is verstandig om bij de uitwerking van de informatielaag de mogelijkheid voor gegevensuitwisseling mee te nemen.

4 Het proces van de pilot

Voor de pilot is aangesloten op bestaande inrichting in HiX en PowerBI om de implementatie vlot voor elkaar te krijgen. Als implementatie-aanpak is aangesloten bij de door MST ontwikkelde aanpak n.a.v. de recente implementaties. Daarbij zijn de modellen “Naar een waardegedreven zorg dashboard” en “PROM-cyclus” (beide weergegeven in Figuur 3) ernaast gehouden om na te gaan of er relevant punten aan bod kwamen en daar weer op te reflecteren. Op basis van een gesprek tussen de gynaecologie en reumatologie zijn vijf PRO-domeinen uit de set generieke PROMs geselecteerd die men relevant vond voor endometriose en RA. Het gaat om kwaliteit van leven, sociaal- en lichamelijk functioneren, vermoeidheid en pijn. Dit is ingericht als nieuwe vragenlijst (n=18 vragen) in HiX. In bijlage 4 zijn de vragen en het dashboard voor de pilot met generieke PROMs voor endometriose weergegeven. Uiteindelijk werd bij de switch van RA naar spierreuma besloten om voor spierreuma naar alle 8 de domeinen uit de set generieke PROMs te vragen (n=27 vragen).

4.1 Use case endometriose

Endometriose is een aandoening waarbij baarmoeder-slijmvlies buiten de baarmoeder zit. Veel voorkomende symptomen zijn pijnlijke menstruaties, chronische buik- en bekkenpijn, maar ook vermoeidheid. Het komt vooral voor bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Een deel van de patiënten heeft al een voorgeschiedenis bij één of meerdere specialismen in de zoektocht naar een verklaring voor hun klachten. Het varieert sterk met welke frequentie patiënten op consult komen, afhankelijk van de ervaren klachten. Behandeling bestaat vaak uit hormoonbehandeling, pijnmedicatie, vruchtbaarheidsbehandeling en/of operatie. MST is samen met ZGT een endometriose expertisecentrum.

De gynaecologen zijn enthousiast om te starten met het uitvragen van PROMs om meer over deze doelgroep te weten te komen en om het effect van de behandeling te meten. Dit laatste is ook een eis bij het zijn van een expertisecentrum. Voorafgaand aan het eerste consult wordt een papieren auto-anamnese toegestuurd aan de patiënt, waarbij onder meer naar pijn wordt gevraagd. De wens is om de pijnmeting na behandeling te herhalen om effect van behandeling te evalueren. Men wilde PROMs zo veel mogelijk geautomatiseerd versturen. Met de combinatie van afspraakcode NCEN en specialisme gynaecologie de vragenlijst automatisch klaarzetten op het patiënten portaal bij het plannen van de NCEN. Vervolgmeting één jaar later (automatisch) en zes maanden na operatie (automatisch) indien van toepassing.

Er zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met patiënten met endometriose om te toetsen of zij de geselecteerde PRO-domeinen relevant vonden. Ook werd gevraagd naar hun indruk van de generieke- en ziektespecifieke PROMs, welke meerwaarde ze verwachtten eruit te halen en naar voorkeuren in meetmomenten. Zie bijlage 1 en 2 voor de interviewaanpak en de uitkomsten.

Geleerde lessen

Bij deze use case had tijd gewonnen kunnen worden door een functioneel beheerder aan te laten sluiten bij de overleggen over het inrichten van functionaliteiten voor de meetfrequentie. Nu werden technische mogelijkheden na afloop van het gesprek met artsen getoetst en dat kostte extra doorlooptijd. Ook helpt het om parate kennis vanuit een expertiseteam in overleggen met artsen aanwezig te hebben om het proces van te maken keuzes goed te begeleiden.

Wat goed werkte bij deze use case was een wat langere sessie met de betrokken zorgverleners om de functionaliteiten in het EPD door te nemen. Hoe zet je PROMs uit? Waar zie je wat uitstaat? Waar

is het dashboard aan te roepen? Hoe worden resultaten geïnterpreteerd? Hen daarbij zelf door de functionaliteiten heen laten klikken. Het goed meenemen van de afdelingsmanager bleek belangrijk voor draagvlak voor ondersteuning door het secretariaat. De verpleegkundige had een waardevolle bijdrage in het overzien van het proces op de poli en wat belangrijk is vanuit patiëntenperspectief, zoals informatie-verstrekking. Ook om een eigen beoordeling te geven of ze een rol voor zichzelf weggelegd ziet.

De interviews met patiënten leverde inzichten op welke PRO-domeinen en meetmomenten voor hen relevant zijn. Er werd ingeschat dat PROMs kunnen helpen om over onderwerpen na te denken. Daarnaast kan het helpen in je “als persoon gezien te voelen” en om te zien hoe je gestart bent en hoe het later gaat. Het is interessant om na livegang te toetsen of deze meerwaarde inderdaad gehaald wordt en of er nog andere voordelen ervaren worden. Verder kwam heel duidelijk naar voren dat de voorkeur uitging naar korte en eenvoudige vragenlijsten. Maximaal 40-60 vragen en de invulduur niet langer dan 10 minuten. Men is bereid om ziektespecifieke vragenlijsten te beantwoorden als ze kort achtereen bij een nieuw specialisme komen. Daar wordt de relevantie van ingezien, omdat er dan naar nieuwe informatie gevraagd wordt. Dat geldt niet voor generieke PROMs. Voor een uitgebreidere uitwerking van de aanpak en uitwerking van de interviews, zie bijlage 1 en 2.

4.2 Use case reumatoïde artritis

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische auto-immuunziekte die zich uit in ontstekingen aan gewrichten. Symptomen zijn pijn en stijfheid in gewrichten. Het kan op alle leeftijden ontstaan, maar meestal tussen de 40 en 50 jaar. Behandeling is medicamenteus van aard. Patiënten komen gemiddeld genomen eens per zes maanden op consult, uiteenlopend van soms eens per zes weken en soms eens per jaar. MST is een expertisecentrum voor ontstekingsreuma. Binnen dit specialisme is er al veel ervaring met het gebruik van PROMs. Met de pilot was het de bedoeling om tijdelijk generieke PROMs uit te vragen op de meetmomenten voor de doelgroep chronische patiënten (jaarlijks vanaf in te plannen herhaalconsult). Nieuwe patiënten werden niet meegenomen omdat deze groep geïncorporeerd wordt in een onderzoekcohort (PRIMERA-studie) en van daaruit al veel vragenlijsten krijgt. De stappen van de PROM-cyclus zijn in mindere mate doorlopen, omdat het streven was om zo snel mogelijk te starten met generieke PROMs. Echter, uiteindelijk overheerste het gevoel dat beter een andere doelgroep als use case gekozen kon worden vanwege de grote hoeveelheid vragen en dubbele PRO-domeinen.

Geleerde lessen

Binnen het zorgpad RA werd al gewerkt met PROMs. Er is gesignaleerd dat het toewerken naar generieke PROMs vraagt dat samenwerkingspartners hierin meedoen. Vanuit Santeon is het streven om een Joint Decision Support (JDS) dashboard RA te implementeren bij de verschillende Santeon ziekenhuizen met allemaal dezelfde inhoud. Dit dwingt tot gelijke meetinstrumenten.

4.3 Use case spierreuma

Polymyalgia rheumatica (PMR) komt bijna alleen voor bij mensen boven de 50 jaar. Vrouwen krijgen het twee keer zo vaak als mannen. Het is een chronische ontstekingsziekte die zich uit in plotselinge pijn en stijfheid van nek, schouders en heupen, vermoeidheid, en soms afvallen en koorts. De pijn en stijfheid zijn meestal 's nachts en 's ochtends het hevigst. Behandeling is medicamenteus van aard. Patiënten komen gemiddeld eens per drie maanden op consult, uiteenlopend van soms eens per zes weken en eens per half jaar. Patiënten zijn vaak twee tot drie jaar onder behandeling, soms

uitlopend tot zes jaar. Meestal wordt vanaf het tweede consult gestart met behandeling (met Prednisolon). Bij deze aandoening worden nog geen PROMs uitgevraagd. Er is nog geen gevalideerde PROM beschikbaar, maar wel in ontwikkeling (Twohig et al., 2023). Er werd besloten om voor deze aandoening een pilot te doen met de generieke PROM-vragenlijst met 8 domeinen (n=27 vragen). De wens is om t.z.t. nog een meetinstrument voor ziekte-activiteit toe te voegen.

Geleerde lessen

Het inrichten van het EPD en het dashboard kostte weinig tijd. Dit kwam doordat de generieke PROM vragenlijst en het dashboard al klaarstonden en het uitzetschema niet ingewikkeld was. Er zijn nog geen interviews gehouden met patiënten dus na implementatie moet blijken of alle PROs uit de set generieke PROMs relevant zijn.

4.4 Conclusies

Kennis over PROMs en ervaring met PROM-implementaties helpen om enthousiasme over te brengen en het proces goed te begeleiden. Het laten aansluiten van de juiste stakeholders op het juiste moment helpt in het winnen van doorlooptijd en het creëren van draagvlak. Een fysiek overleg om de werkwijze door te nemen werkt bevorderend. Deze lessen worden meegenomen in het ontwerp voor de implementatie handreiking.

Het klaar hebben staan van generieke PROMs kan enerzijds het implementatieproces versnellen, doordat er al vragenlijsten- en een dashboard klaarstaan. Aan de andere kan dit het proces van PROM-selectie complexer (zoals door overlap met ziektespecifieke PROMs) maken en op dat vlak meer doorlooptijd vragen.

5 Ontwerpkeuzes proces- en informatieontwerp

De ontwerpkeuzes zijn uitgewerkt voor de zorgpaden endometriose, reumatoïde artritis en spierreuma met ziekenhuisbrede uitrol in gedachten. MST heeft de keuze gemaakt om de PROM-uitvraag in het EPD in te richten (dus geen stand-alone software). Een verstandige keuze om de uitvraag te integreren in de workflow, maar ook voor het makkelijker combineren van PROM-data met andere EPD-data voor dashboarding. Bij de ontwerpkeuzes wordt deze situatie als uitgangspunt genomen. MST moet m.b.t. generieke PROMs nog keuzes maken over welke meetinstrumenten, methode van PRO-selectie, welke meetmomenten, methode van uitzetten, wat het datamodel omvat en inrichting dashboard. Deze thema's zijn dan ook de kopjes in dit hoofdstuk.

5.1 Eisen aan het ontwerp

Op basis van de analyse in hoofdstuk 3 zijn eisen geformuleerd waar het ontwerp voor het zorg- en informatieproces (Tabel 4). Per eis staat de bron vermeld waarbij literatuur teruggrijpt op hoofdstuk 3.3, benchmark op 3.4 en interviews met patiënten op 4.1. De visie van Santeon op het gebruik van PROMs is ook als input gebruikt omdat het in de verwachting ligt dat deze binnenkort vastgesteld wordt in MST. Bovendien is deze visie goed onderbouwd met inzichten uit literatuur. Een aantal eisen is voorgelegd in het gezamenlijke overleg met twee gynaecologen en een reumatoloog (zie projectaanpak H2.4), waarbij de prioriteit is besproken, aangeduid met een *.

TABEL 4 HET PAKKET VAN EISEN VOOR HET INPASSEN VAN GENERIEKE PROMS IN HET ZORGPROCES

Code	Eis	Nadere (functionele) specificatie	Prioriteit	Bron
Z1	PROMs zijn hanteerbaar voor patiënten.	PROM voldoet aan specificaties van de Pharos sneltest m.b.t. begrijpelijkheid: max. 20 vragen, max. 3 antwoordopties, taalgebruik (A2-B1).	Eis	Literatuur, Interviews met patiënten
Z2	PROMs zijn relevant voor patiënten.	Patiënt herkennen zich in de inhoud.	Eis	Literatuur
Z3	Uitkomsten kunnen kort na de beantwoording besproken worden tijdens het consult	PROM kan 1 tot 2 weken voorafgaand aan het consult worden uitgezet.	Eis	Benchmark, Santeon visie,
Z4	Patiënt heeft zelf inzage in uitkomsten.	Patiënt heeft op afstand op eigen initiatief toegang tot PROM-dashboard.	Wens*	Literatuur, Santeon visie
Z5	Minimale last voor zorgverlener om vragenlijsten uit te zetten.	Functionaliteit om vragenlijst uit te zetten, is makkelijk te vinden en met weinig kliks uit te zetten of wordt automatisch uitgezet.	Eis*	Literatuur
Z6	Minimale last voor zorgverlener om dashboard aan te roepen.	Dashboard is met max. 1 klik aan te roepen vanuit het EPD. Laadt binnen 2 seconden.	Eis	Santeon visie
Z7	Uitkomsten in het dashboard zijn snel te interpreteren.	Zo veel mogelijk gelijke meetschalen, presentatie in lijngrafieken, maximaal 8-10 indicatoren	Eis	Literatuur, Santeon visie, Benchmark

Code	Eis	Nadere (functionele) specificatie	Prioriteit	Bron
		Weergave van 'minimal important change' ¹	Wens	
Z8	Zorgverleners kunnen acties uitzetten o.b.v. PROM-uitkomsten.	Denk aan een order voor maatschappelijk werk die getriggerd wordt bij een bepaalde afkapwaarde.	Wens*	Literatuur
Z9	Contextinformatie kan aan het dashboard worden toegevoegd.	Denk aan informatie over behandeling. Informatie uit verschillende bronsystemen moet samengevoegd kunnen worden.	Wens*	Literatuur, Gesprek met artsen
Z10	Bij consulten bij meerdere specialismen de generieke PROMs niet kort na elkaar herhalen.	Meetfrequentie is in te stellen + de termijn dat antwoorden van een recente vraag getoond worden bij nieuwe uitvraag.	Eis	Literatuur (lage belasting voor patiënt), Interviews met patiënten
Z11	Het ontwerp is specialismen- en ziektebeeld overstijgend bruikbaar.	Qua uitzetten PROMs en terugrapportage in dashboard. De getoonde informatie is voor verschillende specialismen betekenisvol	Eis	Visie Santeon
Z12	Informatie moet uitwisselbaar (/aanleverbaar) zijn richting Santeon en landelijk.	Definieren welke entiteiten en attributen vastgelegd moeten worden en volgens welke (inter)nationale coderingen (LOINC en SNOMED-CT, HL7-FHIR)	Eis*	Gesprek met artsen, Santeon Samen beter, IZA
Z13	Het moet (technisch) beheerbaar zijn (onderhoudbaarheid).	Het systeem bevat zo min mogelijk variatie in vragenlijsten en uitzetritmes	Eis	Integraal proceseigenaren overleg: ivm beperkte capaciteit functioneel beheer
Z14	PROMs zijn toegankelijk voor patiënten met lage digitale- en gezondheidsvaardigheden.		Wens*	Literatuur, Santeon visie

* Prioriteit is besproken tijdens een overleg met twee gynaecologen en reumatoloog.

Ad 4. Er werd bevestigd dat dit een wens is, maar dat het kunnen starten met PROMs met behulp van raadpleging dashboard in spreekkamer meer prioriteit heeft.

Ad 5. Hier stond eerst: uniforme werkwijze voor het uitzetten van vragenlijsten. De artsen vinden dat dit juist maatwerk moet zijn om het goed in te laten passen in het zorgproces.

Ad 7. Hier stond eerst ook het tonen van normlijnen. Het tonen van normlijnen gebaseerd op een algemene populatie vindt men niet betekenisvol.

Ad 8. Niet zozeer in het kunnen uitzetten van acties in het systeem, maar eerder het geautomatiseerd versturen van bijv. vervolgvragenlijsten.

Ad 9. Inderdaad een wens, prioriteit ligt bij het meer laagdrempelig kunnen starten met PROMs.

¹ Minimal important change refers to the smallest change in score that patients consider important

Ad 12. Qua kunnen uitwisselen / aanleveren van data stelt men bredere (landelijke) uitwisseling voorop.

Technische specificaties

De technische architectuurprincipes van MST zijn al geborgd in de bestaande systemen. Omdat er geen nieuwe koppeling of systeem wordt geïmplementeerd is een programma van eisen op techniek niet van toepassing. Alleen in de situatie dat er gekozen wordt voor computerized adaptive testing (CAT) is een koppeling met een extern systeem nodig en gelden eisen m.b.t. informatiebeveiliging e.d.

Selectiecriteria voor ontwerpkeuzes

De selectiecriteria zijn gebaseerd op de functionele eisen, waarbij ook relevante architectuurprincipes van MST en de nieuwe ZIRA zijn meegenomen.

Selectie criterium	Toelichting
1. Bruikbaarheid specialisme overstijgend	Informatie is toegankelijk en waardevol over specialismen heen.
2. Informatie is waardevol (score x 2)	Relevante informatie op het juiste moment, ondersteunend aan het zorgproces. Gebaseerd op ZIRA principe "Waarde". Gegeven de visie dat PROMs gebruikt moeten worden in de spreekkamer wordt deze met een factor 2 gewogen.
3. Onderhoudbaarheid	Het moet technische beheerbaar zijn.
4. Hanteerbaarheid voor patiënt	Begrijpelijkheid voor patiënt in de zin van aantal vragen, aantal antwoordopties, taalgebruik. Meetmomenten volgen elkaar niet onnodig vaak op.
5. Minimale last zorgverlener	Minimale onderbreking van workflow.
6. Gestandaardiseerd	Processen, informatie, systemen, producten en diensten voldoen aan (open) markt standaarden en zijn gebaseerd op best practices. Gebaseerd op ZIRA principe "Gestandaardiseerd".
7. Haalbaarheid op korte termijn	Qua kosten, techniek en draagvlak
8. Kosten	Aanschaf, audit, en- of licentiekosten

5.2 Selectie van generieke PROMs

De landelijke werkgroep generieke PROMs heeft in het adviesrapport een voorkeurs PROM per PRO domein benoemd, namelijk de PROMIS short forms (SFs) met het minst aantal vragen per PRO en toch goede klinimetrische eigenschappen (zie Figuur 11). Dit vanwege de criteria hanteerbaarheid en kosten. De PROMIS SFs met meer vragen of PROMIS CATs kunnen gebruikt worden als een hogere mate van betrouwbaarheid gewenst is.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# items	
<i>Overkoepelend</i>	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1	
<i>Functioneren</i>	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	4	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	8	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
<i>Symptomen</i>	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

FIGUUR 11 LANDELIJK ADVIES VOORKEURS PROM PER PRO DOMEIN

PROMIS (IRT) meetinstrumenten – versus andere meetinstrumenten

Het voordeel van PROMIS-meetinstrumenten is de generieke meetschaal voor alle constructen. Hiermee is internationale vergelijkbaarheid mogelijk en gelijke interpreteerbaarheid tussen schalen. Bovendien is vlotte interpretatie van scores mogelijk, omdat voor verschillende PRO-domeinen (constructen) dezelfde schaal getoond wordt. De gedachte is dat men dan kan afgaan op rode en groene kleuren, zodat je instrument erachter niet hoeft te kennen. Kanttekening is dat normlijnen op algemene populatieniveau niet werden omarmd tijdens de pilot.

De PROMIS-meetinstrumenten kennen goede klinimetrische eigenschappen. Het nadeel is dat ze niet licentievrij zijn. Er zijn in Nederland twee partijen die PROMIS-instrumenten mogen uitgeven, namelijk de Dutch Flemish Group (DFG) en de Stichting Kwaliteit Gezondheidszorg Volgens Patiënten (KGVP). Deze laatste geeft de instrumenten uit via een app voor het uitvragen van PROMs (EasyROM). De meetinstrumenten zijn nog niet beschikbaar in HiX standaard content. De Dutch Flemish Group hoopt dit centraal te kunnen regelen met Chipsoft, maar het is niet zeker of dit gaat lukken. In dat geval kan zelfbouw overwogen worden waarbij de DFG stelt dat een audit moet worden uitgevoerd om toestemming voor gebruik te verkrijgen. Onder andere om te controleren of T-scores e.d. goed berekend worden. Voor deze audit worden kosten (5.000 euro) gevraagd.

Het voordeel van de andere (niet-PROMIS) meetinstrumenten uit de set is dat sommige beter aansluiten op bepaalde doelgroepen. Zo is de EORTC QLQ-C30 ontwikkeld voor patiënten met een oncologische aandoening en de TOPICS-SF voor kwetsbare ouderen. Daarnaast zijn ze licentievrij en vrij te gebruiken zolang je toestemming geeft voor de terms and conditions. Het nadeel is dat er een grotere diversiteit in meetschalen bestaat en dat ten koste gaat van de vergelijkbaarheid en beheerbaarheid. Crosswalks kunnen het probleem met vergelijkbaarheid oplossen, maar dan zit je nog met de vertaalslagen die gemaakt moeten worden voor één uniform dashboard voor generieke PROMs.

Selectiecriteria	PROMIS meetinstrumenten	Andere meetinstrumenten
1. Bruikbaarheid specialisme overstijgend	5	3
3. Onderhoudbaarheid	5	4
4. Hanteerbaarheid voor patiënt	4	3
5. Minimale last zorgverlener	5	4
6. Gestandaardiseerd	5	2
7. Haalbaarheid op korte termijn	4	4
8. Kosten	4	5
Totaal	32	25

1= zeer slecht 2 = slecht 3= matig 4 = goed 5 = uitstekend

Conclusie: de ontwerpkeuze valt op PROMIS-meetinstrumenten

Type PROM: Short forms versus CAT

De set biedt binnen de PROMIS-meetinstrumenten de keuze voor short forms (statisch) in verschillende lengtes en computerized adaptive testing (dynamisch). Deze valt echter voor op de korte termijn af voor MST omdat hiervoor een koppeling nodig is met een Assessment Center van PROMIS en die is nog niet gerealiseerd door Chipsoft. CAT biedt als grote voordeel een hoge betrouwbaarheid met weinig vragen. CAT wordt in de Santeon-visie gezien als de stip op de horizon. Het nadeel is dat partijen er kosten aan verbonden zijn. De DFG vraagt 0,12 cent per beantwoording danwel een abonnementsprijs en de KGVP stelt PROMIS CAT beschikbaar via de app EasyROM voor 2,50 euro per patiënt per jaar. Short forms kunnen gratis gebruikt worden, hoewel de DFG 5.000 rekent om de implementatie te begeleiden en auditen (juiste inrichting van T-scores e.d.).

Bij de short forms kunnen vragenlijsten met verschillende aantallen items gekozen worden. De algemene stelling is dat een vragenlijst met meer items een hogere betrouwbaarheid biedt. In het adviesrapport van de werkgroep generieke PROMs is te zien dat een hogere betrouwbaarheid gerealiseerd wordt bij de domeinen vermoeidheid (hoewel het ten koste gaat van inhoudsvaliditeit) en angst. Een vragenlijst met meer items voor lichamelijk functioneren geeft geen hogere betrouwbaarheid, maar wel een hogere inhoudsvaliditeit en responsiviteit (vanaf n= 10 items in plaats van n=8). De verschillen lijken op basis van het adviesrapport zo beperkt dat het niet noodzakelijk is om keuzevrijheid te geven in verschillende lengtes short forms. Voor het doel om het goede gesprek te voeren zijn klinimetrische eigenschappen minder relevant. Echter, wanneer het streven is om doelen te integreren, is het wel weer relevant.

Selectie criterium	Short forms	CAT
1. Bruikbaarheid specialisme overstijgend	4	5
2. Informatie is waardevol (score x 2)	8	10
3. Onderhoudbaarheid	5	5*
4. Hanteerbaarheid voor patiënt	3	5
6. Gestandaardiseerd	5	5
7. Haalbaarheid op korte termijn	5	1
8. Kosten	4	2
Totaal	34	33

1= zeer slecht 2 = slecht 3= matig 4 = goed 5 = uitstekend

* afhankelijk van wie de koppeling beheert (MST vs Chipsoft).

Conclusie: De ontwerpkeuze valt op Short forms. Met name vanwege de haalbaarheid op korte termijn i.v.m. het ontbreken van de benodigde koppeling.

5.3 Selectie van PROs

Vaste vragenlijst(s) versus flexibiliteit in PROs

Optie 1: De makkelijkste oplossing qua technisch inrichten is om één set van generieke PROMs in de vorm van een vragenlijst te bouwen en daar een dashboard op te maken. Dit is ook het snelst te implementeren omdat zorgverleners geen keuzes in PROs en PROMs hoeven te maken. Het nadeel is dat dit geen flexibiliteit biedt in het eventueel weglaten van PROs. Niet alle PROs zijn altijd even relevant voor alle aandoeningen. Om iets meer flexibiliteit te bieden kunnen ook nog twee sets, dus twee vragenlijsten overwogen worden. Bijvoorbeeld:

1. PROMIS short forms kortste versies met (alle) 8 PROs.
2. PROMIS short forms kortste versies met 5 PROs: kwaliteit van leven, sociaal functioneren, fysiek functioneren, vermoeidheid en pijn. Of dit het best passend is voor de meeste specialismen zou moeten worden uitgezocht. Voor het zorgpad endometriose lijkt deze selectie vooralsnog een goede keuze, mede omdat patiënten zich beter herkennen in de mentale PROs van de ziektespecifieke vragenlijst.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# Items	
Overkoepelend	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1	
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie		PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	
	Fysiek functioneren		PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

Patiëntenportaal

Generieke PROMs vragenlijst

- Kwaliteit v. leven
- Ervaren gezondh.
- SF
- LF
- Angst
- Depressie
- Vermoeidheid
- Pijn

Optie 2: Meer dan twee vragenlijsten generieke PROMs: er is vrije keuze in de te selecteren PRO-domeinen uit de set. Er wordt steeds een nieuwe vragenlijst samengesteld naar gelang de keuzes die gemaakt zijn.

- Voordelen: meer draagvlak bij artsen door meer keuzevrijheid, er staat één vragenlijst klaar op het patiënten portaal.
- Nadelen: wildgroei in het EPD met allemaal verschillende vragenlijsten, dus ook meer beheer.

Deze optie valt af en wordt niet meegewogen t.b.v. de ontwerpkeuze, omdat dit technisch gezien een grote variatie aan vragenlijsten in HiX oplevert.

Optie 3: Vragenlijst per PRO: Iedere PROM wordt ingericht als een aparte vragenlijst uit (sommige bestaan uit n= 1 vraag). De patiënt ziet dan meerdere vragenlijsten in het portaal klaarstaan.

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# Items	
Overkoepelend	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1	
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie		PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	
	Fysiek functioneren		PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

Patiëntenportaal

- PROM Kwaliteit van leven
- PROM SF
- PROM LF
- PROM Vermoeidheid
- PROM Pijn

- Voordelen: meer draagvlak bij artsen door meer keuzevrijheid. Kan af met één dashboard ontwerp waarbij beantwoording wisselend zal zijn, maar er kan uitgegaan worden van dezelfde vragenlijstID's.

- Nadelen: de kans op verminderde respons is hoger omdat de patiënt meer vragenlijsten onder ogen krijgt en er meer kliks nodig zijn.

Optie 4: Screenende vragen: stellen om relevante PROMs aan te roepen. Er is een artikel gevonden waarbij PROMIS Global Health als screener wordt ingezet om construct specifieke PROMs te triggeren (Lapin & Katzan, 2023). Het Amsterdam UMC heeft dit gedaan bij colorectale chirurgie. Het voordeel is dat de set aan vragenlijsten voor patiënten beperkter kan worden gehouden door alleen te focussen op waar de patiënt op dat moment last heeft. Het nadeel is dat je niet goed over tijd kan vergelijken tussen meetmomenten. Daarnaast is het misschien soms wel fijn om ook dingen te bespreken en te tonen die goed gaan. Het Amsterdam UMC kon dit niet met de CAT-methode realiseren, dus werden short forms ingezet.

Patiëntenportaal

Screenende vragen:
In hoeverre bent u in staat dagelijkse activiteiten uit te voeren?
Antwoord = <5

Hoe zou u gemiddeld uw pijn beoordelen?
Antwoord = <4

Hoe zou u gemiddeld uw vermoeidheid beoordelen?
Antwoord = >4
Etc.

PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# Items
Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1
Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1
Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	4
Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	8
Mentaal functioneren	Angst PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
	Depressie PROMIS® v1.0 Depression short form [4a]	4
Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4
Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingschaal pijnintensiteit	1
Totaal aantal items		27

Patiëntenportaal

PROM LF

PROM Pijn

Optie 5: Een algoritme selecteert PROs: PROs worden toegespitst op de individuele patiënt door gespecificeerde variabelen zoals afspraaktype, diagnose, leeftijd) (Jensen et al., 2015).

- Voordelen: de te beantwoorden PROMs worden beter toegespitst op de individuele patiënt.
- Nadelen: nog niet haalbaar omdat nog onvoldoende duidelijk is welke parameters hiervoor relevant zijn. Bij het eerste consult (en soms eerste paar consulten) is de diagnose nog niet bekend. Leeftijd en geslacht zijn haalbare variabelen, maar niet relevant om generieke PROMs uit PROMIS instrumenten te selecteren. Verder vraagt het meer beheer.

Selectiecriteria	Optie 1: 1 of 2 vaste set(s)	Optie 3: Vragenlijst per PRO	Optie 4: Screenende vragen	Optie 5: Selecterend algoritme
1. Bruikbaarheid specialisme overstijgend	4	3	4	3
2. Informatie is waardevol (score x 2)	6	8	6	8
3. Hanteerbaarheid voor patiënt	3	3	5	4
4. Onderhoudbaarheid	5	4	4	2
6. Gestandaardiseerd	5	4	4	3
7. Haalbaarheid op korte termijn	4	4	2	1
Totaal	27	26	25	21

1= zeer slecht 2 = slecht 3= matig 4 = goed 5 = uitstekend

* mits vragen en antwoorden gecodeerd zijn volgens internationale standaard

Conclusie: de ontwerpkeuze valt op optie 1.

Wanneer wordt aangevuld met ziektespecifieke PROMs geldt: alleen gevalideerde vragenlijsten en zo min mogelijk overlappende domeinen met generieke PROMs. Dit laatste is gebaseerd op andere best practices (Erasmus MC, Amsterdam UMC en de studie van Nelson et al., 2020).

5.4 Meetmomenten

Vaste frequentie versus aandoeningsspecifieke meetmomenten

Een vaste frequentie zoals bijvoorbeeld om de 3 of 6 maanden generieke PROMs uitvragen (los van ziekte-specifieke PROMs) heeft als voordeel is dat het makkelijk implementeerbaar is. Het nadeel is dat het niet aansluit op het zorgproces voor gebruik in de spreekkamer. Het is dan niet gekoppeld aan een consult. Een ander nadeel is dat men dan minder geneigd kan zijn om ziektespecifieke PROMs te vervangen voor generieke PROMs, omdat de meetmomenten niet aansluiten op die voor de aandoening relevant zijn.

Het voordeel van zorgpadspecifieke meetmomenten is dat het goed aansluit op het zorgproces en zinvol gebruik in de spreekkamer faciliteert. Het is in lijn met de aanpak van de aandoeningsspecifieke werkgroepen van UZ om per zorgpad samen-beslis-momenten te identificeren en welke uitkomst informatie op die momenten relevant is. Dit vraagt wel meer tijd om het zorgpad goed uit te werken, maar vanuit het perspectief “gebruik in de spreekkamer” wel nodig.

Als patiënten bij meerdere zorgverleners komen, wil je voorkomen dat patiënten te vaak dezelfde generieke PROMs toegestuurd krijgen. Dit kan worden ondervangen door het inbouwen van voorwaarden op responsniveau. Als een één van de vragen binnen een maand geleden nog is beantwoord, moet deze niet verschijnen en/of als deze vraag binnen 3 maanden geleden is beantwoord, worden de laatste antwoorden getoond en kunnen deze eventueel worden bewerkt. De complexiteit in deze oplossing ligt in het vinden van de juiste termijnen. De relevantie van een termijn kan verschillen per aandoening en construct.

Selectie criterium	Vaste meetfrequentie generieke PROMs	Meetfrequentie generieke PROMs zorgpad specifiek
1. Bruikbaarheid specialisme overstijgend	2	5
2. Informatie is waardevol (score x 2)	4	10
3. Hanteerbaarheid voor patiënt	3	4
4. Onderhoudbaarheid	5	3
6. Gestandaardiseerd	5	2
7. Haalbaarheid op korte termijn	5	3
Totaal	24	27

1= zeer slecht 2 = slecht 3= matig 4 = goed 5 = uitstekend

Conclusie: de ontwerpkeuze valt op zorgpad specifieke meetmomenten. Meting worden binnen een zorgpad niet vaker dan 1x per half jaar uitgezet om de belasting voor de patiënt beperkt te houden en de kans te verhogen dat de patiënt de vragenlijst invult. Als voorwaarde wordt dan aangehouden, tenminste vijf maanden gelden, zodat voor een consult met een plantermijn van zes maanden de PROM uitgezet kan worden. Hier worden zorgpadoverstijgende regels aan toegevoegd om dubbele uitvraagmomenten te voorkomen. Een PROM wordt niet binnen een maand nogmaals uitgezet en als de PROM binnen drie maanden geleden beantwoord is, wordt de vorige beantwoording ingevuld met mogelijkheid tot muteren door patiënt. Deze termijnen zijn niet persé onderbouwd met literatuur dus moeten worden geëvalueerd in de praktijk.

Geautomatiseerd versturen versus handmatig

Het voordeel van geautomatiseerd uitsturen is dat het de zorgverlener geen extra werk kost om PROMs uit te zetten. Het nadeel is dat er geen direct zicht is op wat er onder water uitgestuurd wordt. Hier bestaat wel een overzicht voor in HiX, maar de vraag is of dit gebruikt wordt. Het risico bestaat dat de patiënt onsamenhangende informatie ontvangt of dat het secretariaat vragen van patiënten niet kunnen beantwoorden over verstuurd PROMs.

Het inrichten van geautomatiseerde uitstuur in HiX vraagt soms aanvullende kennis van functioneel beheer. Het automatisch uitsturen o.b.v. afspraak- of verrichtingcode is geen probleem. Als de formule echter complexer wordt met meer variabelen dan wel. De vraag speelt momenteel of MST functioneel beheer aanvullend wil training in niet standaard content functionaliteiten. Daarnaast vraagt het onderhoud van deze inrichting meer tijd, omdat bij wijzigingen / hotfixes de functionaliteiten moeten worden getest.

Het voordeel van handmatige uitstuur is dat secretaresses / doktersassistenten zicht en grip hebben op wat er uitgezet wordt naar een patiënt. Ze voeren namelijk een bewuste handeling uit bij het uitzetten. Het nadeel is dat vragenlijsten niet uitgezet worden als het aantal secretariële taken te veel of te complex worden.

Conclusie: De ontwerpkeuze valt op de mogelijkheid om PROMs zowel geautomatiseerd als handmatig uit te zetten. Om PROMs zo goed mogelijk in te kunnen passen in het zorgproces, kan hier het beste flexibiliteit in worden geboden. Verder onderzoek naar alternatieven om zicht te houden op wat er uitgaat / uitstaat bij een patiënt is aan te raden.

5.5 Meetlocatie

Binnen het ziekenhuis versus thuisomgeving

MST heeft het uitgangspunt dat PROMs uitgevraagd worden via HiX, waarbij de vragenlijsten via het patiëntenportaal worden aangeboden aan patiënten. Deze inrichting is al gerealiseerd. Het is nog niet gefaciliteerd dat patiënten ook binnen het ziekenhuis PROMs laagdrempelig kunnen beantwoorden. Eventueel kunnen iPads of computers op de polikliniek klaargelegd worden zodat patiënten voorafgaand aan hun afspraak kunnen inloggen op het patiëntenportaal. Een toekomstige patiëntenapp kan het beantwoorden vlak voor een consult mogelijk vereenvoudigen. Het voordeel is dat dit de respons kan verhogen. Ook kun je hierdoor de beantwoording toegankelijker maken voor patiënten met lage digivaardigheden, maar dat vraagt wel dat er ter plekke ondersteuning kan worden geboden. De technische architectuur is er alleen nog niet op ingericht dat het dashboard met uitkomsten realtime ververs. De resultaten kunnen dan niet direct overzichtelijk getoond worden tijdens het consult. Bovendien heeft de zorgverlener geen tijd om de beantwoording voor te bereiden. De voorkeur van de geïnterviewde patiënten wisselden: thuis zonder afleiding of juist in het ziekenhuis om het niet te vergeten.

Conclusie: in het ontwerp wordt de al bestaande inrichting als uitgangspunt genomen, dus beantwoording van PROMs in de thuisomgeving via het patiëntenportaal.

5.6 Datamodel

Het doel van een datamodel voor generieke PROMs is om éénduidige registratie te creëren in het zorgproces, door gebruik te maken van internationale codestelsel, zodat de informatie makkelijker kan worden hergebruikt in MST dashboards, aanlevering naar Santeon HIPS of naar andere organisaties (functionele specificatie Z12).

In Nederland is voor vragenlijsten een blauwdruk-zib ontwikkeld (Nictiz, 2022). Met deze blauwdruk kunnen enkelvoudige zibs gemaakt worden die één vragenlijst modelleren. De blauwdruk beschrijft dat bij een complexe flow met conditioneel zichtbare of verborgen vragen ervoor gekozen kan worden om deze op te splitsen in meerdere zibs of te verwijzen naar een website waar deze informatie te vinden is. In dat opzicht heeft het weinig toegevoegde waarde om dat nog eens na te bouwen in een zib (licentie-issues dan nog daar gelaten). Wel is het zinvol om in een zib vast te leggen welke terminologie in welk veld te gebruiken. In het datamodel wordt dit uitgewerkt door een mapping te maken naar HL7 FHIR velden en van daaruit naar relevante terminologie standaarden te verwijzen. De mapping naar HL7 resources zijn ook bedoeld voor toekomstige gegevensuitwisseling voor bijvoorbeeld het ontsluiten van PROM-data naar een Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO).

De HL7 FHIR-resources Questionnaire (HL7FHIR, 2023a) en QuestionnaireResponse (HL7FHIR, 2023b) ondersteunen het verzamelproces van een vragenlijst, maar niet de workflow van het verzamelen van informatie op verschillende momenten. Er is gekozen is om het datamodel te beperken tot PROM-vragenlijsten en eventueel gerelateerde andere zibs (medische concepten) en niet de workflow. Het algemene advies van HL7FHIR is om vragenlijsten voor ruwe dataverzameling te gebruiken, waarbij het antwoord (ofwel de QuestionnaireResponse) gebruikt kan worden in andere resources, zoals Observation, MedicationsStatements, FamilyHistories, etc. Er is gekeken in hoeverre PROM-beantwoordingen gebruikt kunnen in andere zib-concepten voor het zorgpad endometriose. De bevindingen staan beschreven in het hoofdstuk Discussie.

Conclusie: Relevante informatie voor HIPS-aanlevering komt terug in het datamodel. Er wordt gemapt naar de blauwdruk zib PatientVragenlijst en FHIR Questionnaire en QuestionnaireResponse. De workflow voor het uitzetten van vragenlijsten wordt niet meegenomen in het datamodel. Verder wordt nog geen rekening gehouden met PROMIS CAT.

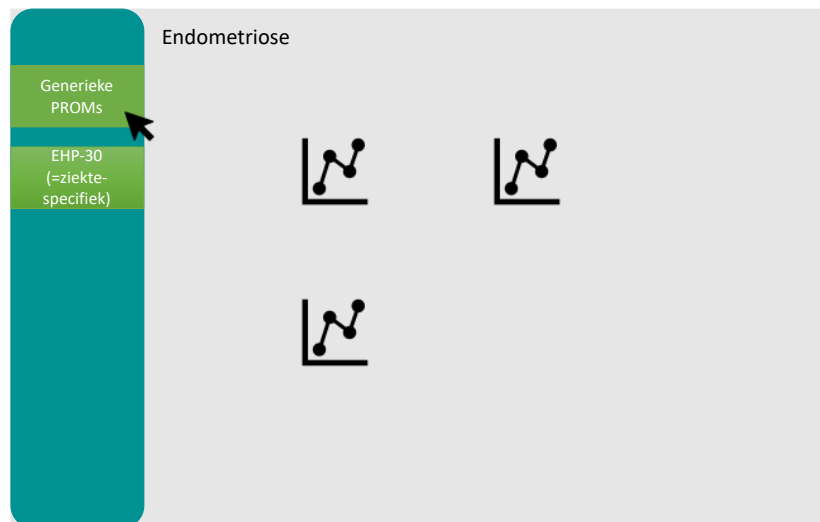
5.7 Dashboard

Ontwerpkeuzes m.b.t. toegankelijkheid dashboard

Voor het specialisme overstijgend kunnen gebruiken van generieke PROM-uitkomsten is het nodig dat alle specialismen toegang hebben tot deze uitkomsten. De specialismen die al met PROMs werken hebben een dashboard op aandoeningsniveau. De knop naar het PowerBI-dashboard staat voor alle specialismen op dezelfde plek in HiX (via de Dossier-knop > PROM dashboard / PowerBI). Achter de knop zit een koppeling die doorlinkt naar het juiste PowerBI-rapport (ofwel dashboard) voor dat specialisme (via een hyperlink).

Het meest voor de hand liggend is dat het dashboard met generieke PROM-uitkomsten (n=1 patiënt) onderdeel is van het dashboard op aandoeningsniveau (zie figuur 12). Dan hoeft er niet genavigeerd te worden naar een ander rapport. Het dashboard generieke PROMs is een centraal geplaatst (en beheerd) rapport dat getoond wordt in een aandoeningsspecifiek dashboard. Daarnaast moet de

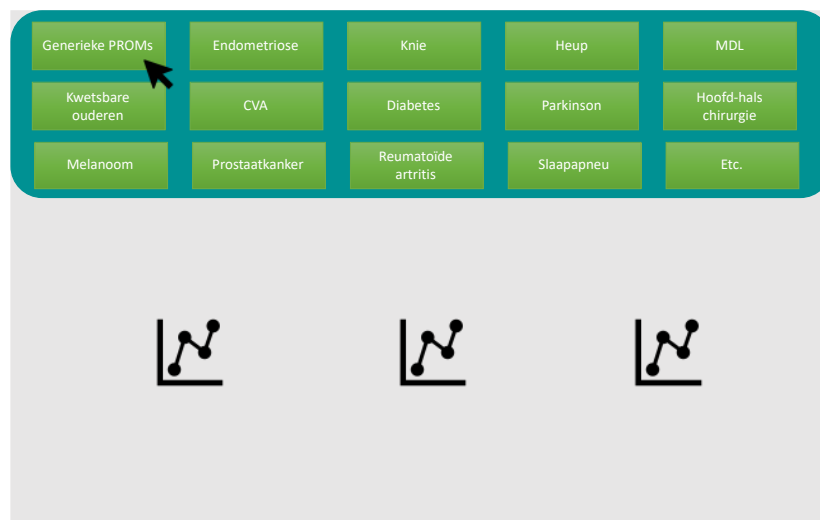
mogelijkheid bestaan om generieke PROM-uitkomsten op te nemen in aandoeningsspecifieke dashboards. Hier wordt waarschijnlijk de grootste informatiewaarde uit gehaald.



FIGUUR 12 RAPPORT VAN GENERIEKE PROMS IS ONDERDEEL VAN ZIEKTESPECIFIEK DASHBOARD

Overwogen alternatief:

Generieke PROM-dashboard en ziektespecifieke PROM-dashboards zijn toegankelijk voor alle specialismen (zie figuur 13). Het nadeel is dat dit ten koste gaat van de overzichtelijkheid en het snel kunnen vinden van de juiste informatie. Bovendien is de relevantie van een ziektespecifieke PROMs voor een andere specialisme weinig tot niet relevant.



FIGUUR 13 ALLE PROM-DASHBOARDS ZIJN TOEGANKELIJK VOOR ALLE SPECIALISMEN

Ontwerpkeuzes m.b.t. visualisatie

Er is gekozen voor grafieken met trendlijnen. Deze keuze is gemaakt op basis van andere best practices (Erasmus MC, Amsterdam UMC) en literatuur. Afhankelijk van de voorkeuren van zorgverleners en de laadsnelheid kan de terugbliktermijn ingesteld worden. Normlijnen zijn bewust niet gebruikt omdat er geen draagvlak was bij de twee pilot specialismen om uitkomsten af te zetten tegen een algemene populatie. Een normlijn, al dan niet ziekte-specifiek, werkt voor de ene patiënt motiverend maar voor de andere juist demotiverend. Motiverend als een stijgende lijn in de verwachting ligt en demotiverend als eerder een dalende lijn verwacht wordt of als door de aandoening het populatie gemiddelde überhaupt nooit gehaald wordt. Voor een generiek dashboard

voor meerdere aandoeeningen lijkt het daarom niet geschikt. Toch is het interessant om het perspectief van de patiënt hierop te bevragen in een vervolganalyse. Het ontbreken van normlijnen en kleuren maken vlotte interpretatie van dashboards minder goed mogelijk.

De short forms waar een T-score voor beschikbaar was, zijn weergegeven in T-scores. Kwaliteit van leven, algemene gezondheid en pijn bestaan uit één item, dus kunnen niet in een T-score uitgedrukt worden. De eerste twee zijn weergegeven in een 1 t/m 5 schaal. De pijnscore in een 1 t/m 10 schaal om dezelfde lijn door te trekken van al bestaande PROM-dashboards in MST. Hierbij is een snelheidsmeter met stoplichtkleuren gekozen met een doorklikmogelijkheid naar een trendlijn. Reden om hier wel stoplichtkleuren te gebruiken is omdat het een gangbare visuele toevoeging is op de pijnschaal. Maar ook om zorgverleners verschillende weergaves te laten ervaren om beter te kunnen evalueren welke het beste te interpreteren zijn.

5.8 Handreiking vervolgimplementaties

In Tabel 5 staan de eisen voor het ontwerp van de Handreiking voor vervolgimplementaties. Deze zijn gebaseerd op de analyse uit hoofdstuk 3 en de geleerde lessen uit de pilot (hoofdstuk 4). Daarnaast is bij de opdrachtgever en PROM-coördinator opgehaald en getoetst aan welke eisen de implementatie handreiking moest voldoen.

TABEL 5 EISEN VOOR HANDREIKING VERVOLGIMPLEMENTATIES

Nr.	Eis	Prioriteit	Bron
H1	Is gebaseerd op aanbevelingen uit de literatuur	Eis	Literatuur
H2	Sluit aan bij de Santeon visie op het gebruik van PROMs	Eis	Santeon visie
H3	Neemt relevante stappen uit de Santeon Routekaart Samen beslissen mee	Eis	Geleerde lessen uit de pilot
H4	Principes uit actie-onderzoek worden meegenomen	Eis	Geleerde lessen uit de pilot
H5	Beschrijft relevante relaties met andere projecten zoals PREMs en Positieve gezondheid	Wens	Opdrachtgever MST

6 Systemontwerp

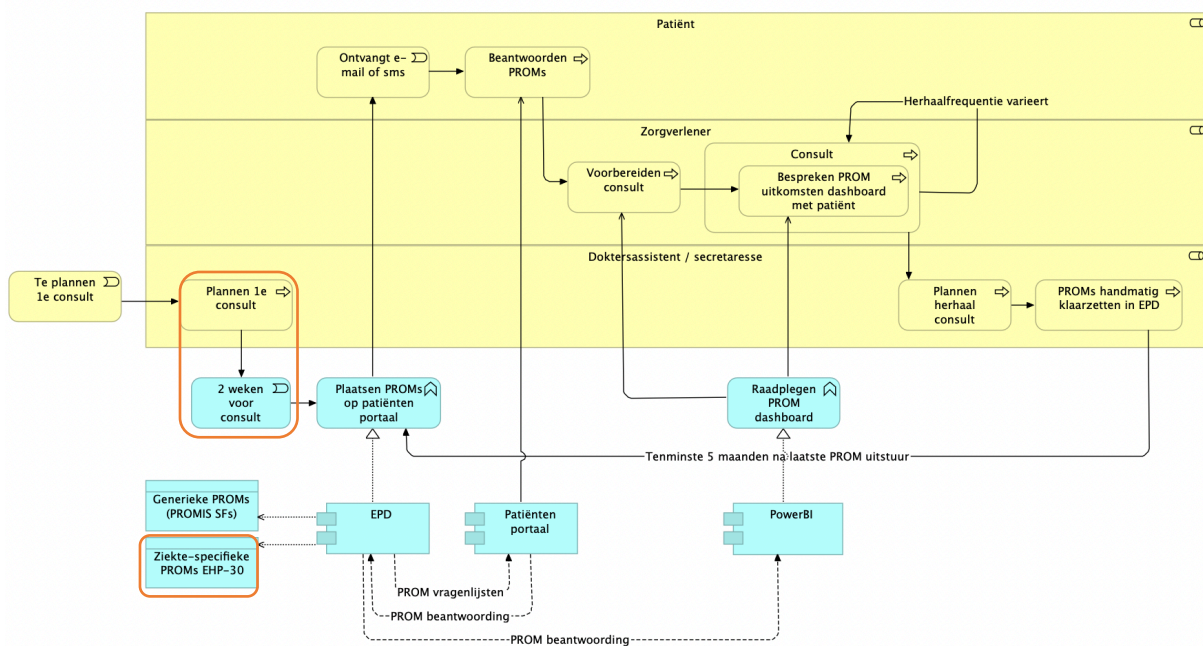
6.1 Zorgproces

De ontwerpkeuzes zoals onderbouwd in hoofdstuk 5 zijn uitgewerkt in dit hoofdstuk.

Use case endometriose

Generieke PROMs worden uitgevraagd met PROMIS short forms (5 of 8 domeinen). Zowel generieke als ziektespecifieke PROMs worden per meetmoment uitgevraagd. Meetmomenten zijn gekoppeld aan een consult, waarbij de vragenlijsten twee weken voorafgaand verstuurd worden. Bij het eerste consult kan dat geautomiseerd o.b.v. een unieke afspraakcode. Bij de herhaalconsulten moet de startdatum handmatig op twee weken voor het consult worden ingesteld. Verder geldt dat er ten minste vijf maanden ten opzichte van de laatste uitvraag verstreken zijn. Dit is geborgd doordat de functionaliteit om de vragenlijst uit te kunnen zetten vijf maanden na de laatste uitstuur weer beschikbaar is. Beslismomenten zijn van toepassing bij elk consult. Per consult wordt namelijk geëvalueerd hoe het met de patiënt gaat en of behandeling bijgesteld moet worden.

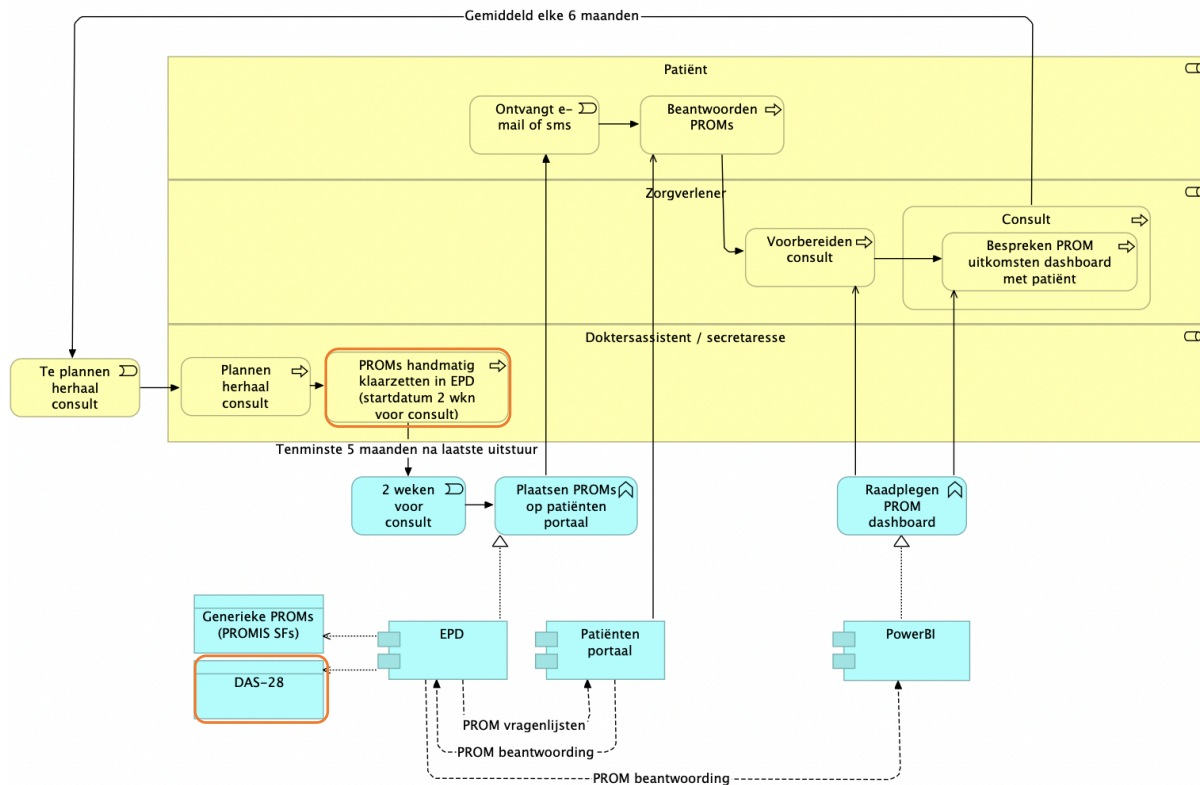
Als er sprake is van een operatie wordt de PROM bij voorkeur ook gekoppeld aan een consult, tenzij dit te ver af komt te liggen van het relevante meetmoment voor leren en verbeteren.



FIGUUR 14 ONTWERP VOOR PROCES- EN INFORMATIELAAG PROMS-UITVRAAG ENDOMETRIOSE

Use case reumatoïde artritis

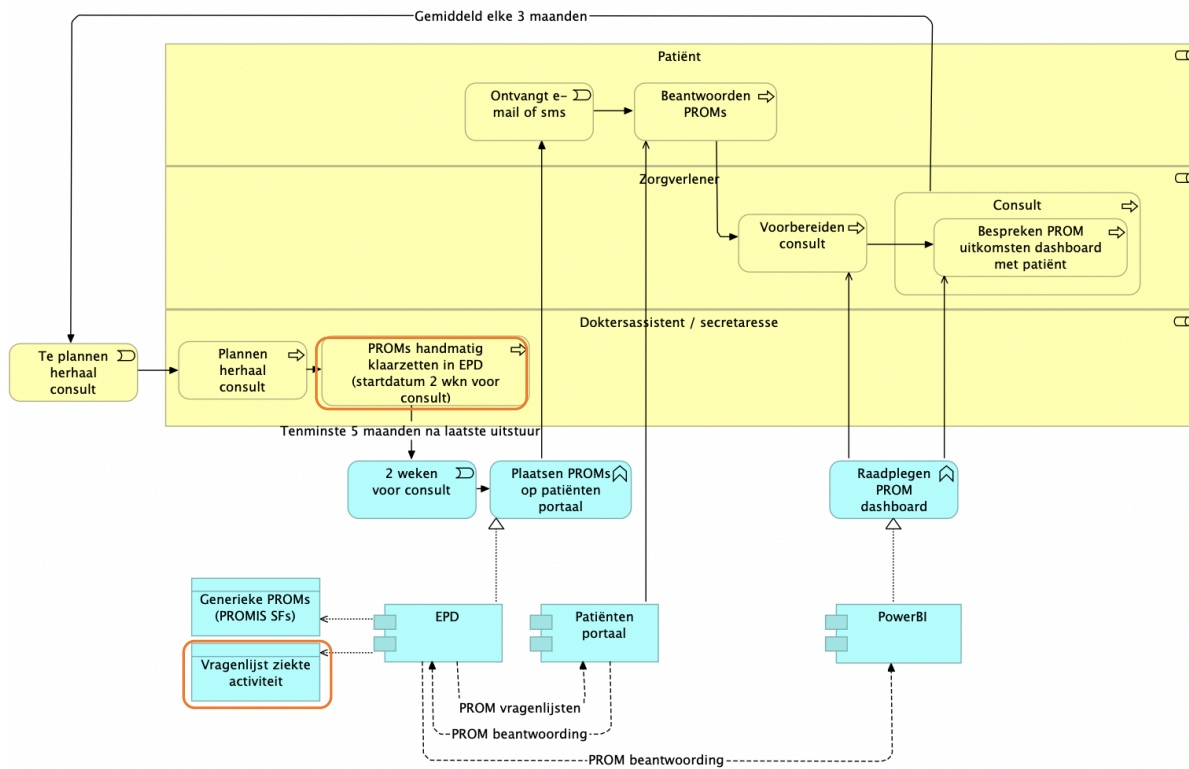
Verschil met het zorgpad endometriose is dat PROMs alleen uitgezet worden bij de groep patiënten waarbij de diagnose gesteld is en voor herhaalconsult komen. Ook bij dit zorgpad zijn beslismomenten van toepassing op elk consult. Net als bij endometriose wordt bij elk herhaalbezoek geëvalueerd hoe het met de patiënt gaat en of behandeling bijgesteld moet worden. De vragenlijsten worden twee weken voorafgaand aan het consult uitgezet doordat de startdatum handmatig op twee weken voor het consult wordt ingesteld. Voor de generieke PROMs geldt de voorwaarde dat deze in de afgelopen vijf maanden nog niet is uitgezet. Daarnaast wordt ziekteactiviteit (dat is de mate waarin het ziekteproces actief is) gemeten met behulp van de DAS-28.



FIGUUR 15 ONTWERP VOOR PROCES- EN INFORMATIELAAG PROMS-UITVRAAG RA

Use case spierreuma

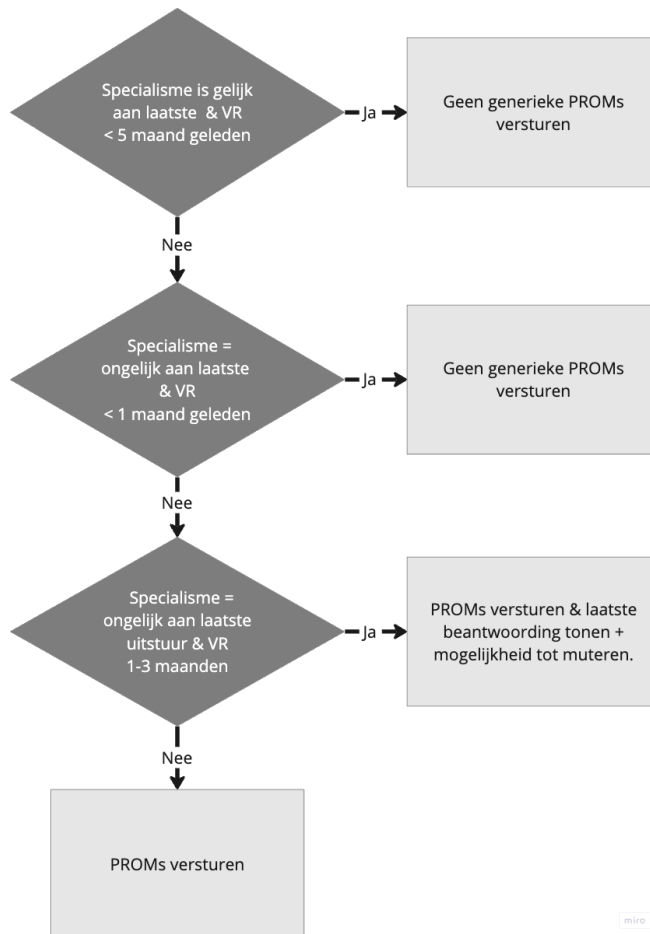
Generieke PROMs en ziekteactiviteit (instrument moet nog besloten worden) worden per meetmoment uitgevraagd. Ook bij dit zorgpad zijn beslistmomenten van toepassing op elk consult, waarbij bij elk herhaalbezoek geëvalueerd wordt hoe het met de patiënt gaat en een keuze gemaakt wordt of behandeling bijgesteld moet worden. De vragenlijsten worden twee weken voorafgaand aan het consult uitgezet doordat de startdatum handmatig op twee weken voor het consult wordt ingesteld. Voor de generieke PROMs geldt de voorwaarde dat deze in het vijf maanden nog niet is uitgezet.



FIGUUR 16 ONTWERP VOOR PROCES- EN INFORMATIELAAG PROMS-UITVRAAG PMR

Specialisme overstijgende voorwaarden voor uitzetten PROMs

Hiervoor gelden als-dan-regels. Als het uitsturend specialisme gelijk is aan de laatste uitstuur en VragenlijstRespons (VR) is binnen vijf maanden geleden dan geen generieke PROMs versturen, etc.

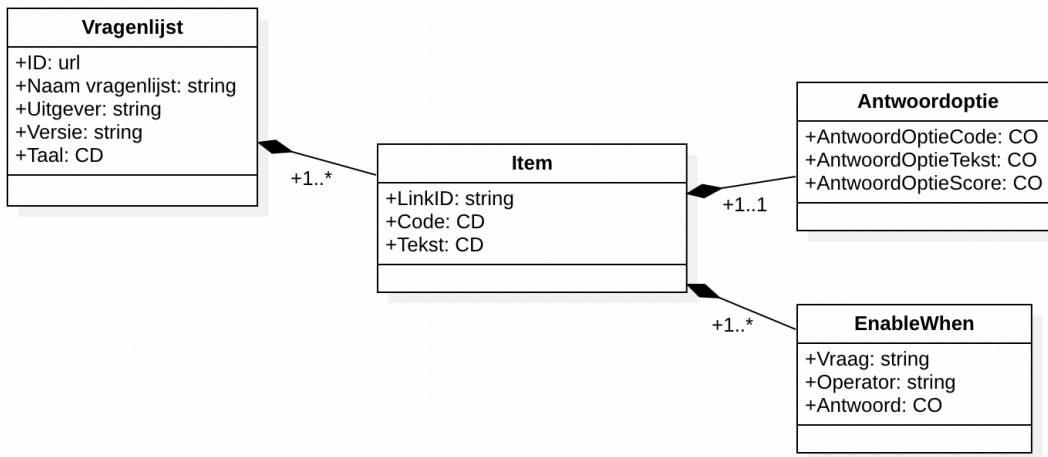


FIGUUR 17 REGELS VOOR SPECIALISME OVERSTIJGEND UITZETTEN VAN PROMS

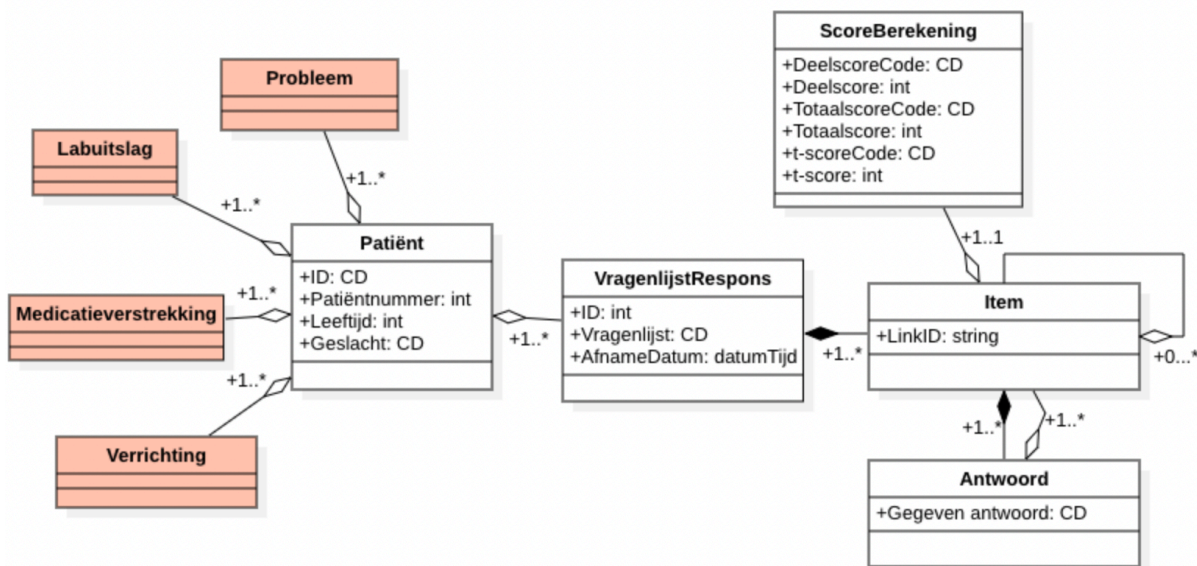
6.2 Datamodel

De toepassing van het datamodel betreft een n=1 dashboard voor het gesprek in de spreekkamer over generieke PROMs (PROMIS short forms). In het oranje worden zibs getoond die generieke PROM-uitkomst informatie eventueel kunnen verrijken met meer context informatie. Omdat de relevantie aandoeningsafhankelijk is, moet dit in ziektespecifieke rapporten vormgegeven worden.

Gegevens zijn gemapt naar HL7 FHIR resources Questionnaire en Questionnaire respons voor eventueel toekomstige gegevensuitwisseling. De blauwdruk zib PatientVragenlijst is eraan toegevoegd om eventuele nadere definities voor de Nederlandse situatie over te nemen. Het rapport van UZ lijn 4 POC II deeltraject 3 heeft onlangs een overzicht uitgewerkt met eenzelfde mapping naar HL7 FHIR resources en coderingen voor PROMs. Deze uitwerking is overgenomen voor zover de attributen overeenkwamen. De toelichting bij entiteiten en attributen uit het datamodel is uitgewerkt in bijlage 3. Daarbij is ook aangegeven wat wel en niet in HiX is ingericht.



FIGUUR 18 ONTWERP VOOR DATAMODEL GENERIEKE PROMS VRAGENLIJST



FIGUUR 19 ONTWERP VOOR DATAMODEL GENERIEKE PROMS VRAGENLIJSTRESPONS

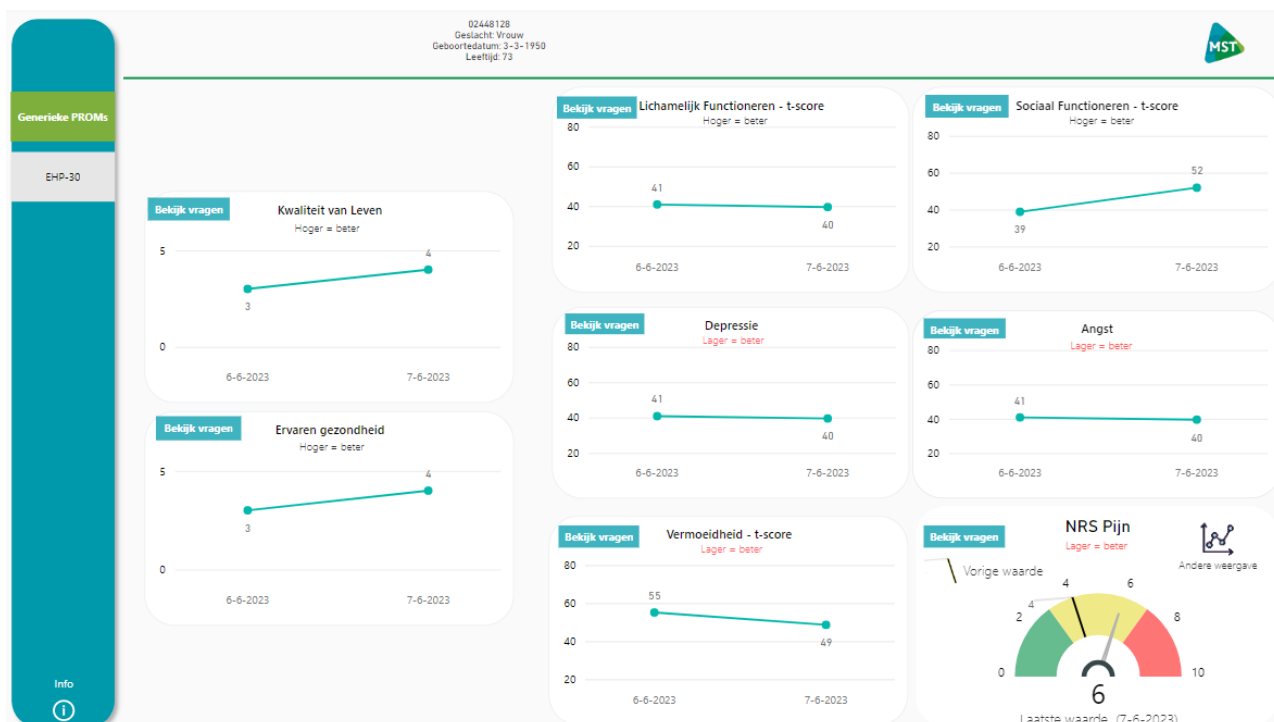
Legenda bij datamodel:

CD	coded descriptor. Gegeven dat gecodeerd wordt met codesystemen als SNOMED-CT, LOINC, G-Standaard, etc
CO	coded ordinal. Gegeven dat niet alleen gecodeerd wordt als bij datatype CD, maar tevens een volgorde en evt. een getal toekent aan deze codes, bv. weinig, normaal, veel, zeer veel.
int	integer. Gegeven dat een geheel getal representeert
string	Gegeven dat vrije tekst bevat

6.3 Dashboard

Een dashboard met uitkomsten generieke PROMs voor één individuele patiënt. Bovenaan staat het tabblad van het dashboard met uitkomsten van de generieke PROMs en eronder een tabblad met uitkomst informatie van de ziektespecifieke PROMs. Dit kunnen eventueel meerdere tabbladen zijn. Het kan gebeuren dat 3 grafieken leeg blijven wanneer enkel de vragenlijst met 5 domeinen beantwoord wordt. De informatie-knop onderaan geeft de mogelijkheid om korte toelichting over

visuals toe te voegen. De keuze aan zorgprofessionals om hier bijvoorbeeld informatie uit literatuur over T-scores toe te voegen.



FIGUUR 20 ONTWERP SPREKKAMER DASHBOARD GENERIEKE PROMS (INFORMATIE OVER 1 PATIËNT)

6.4 Risicoanalyse bij ontwerp

Proces- en informatie ontwerp

Nr	Risico	Gevolg	Kans	Impact	Actie
1	PROMIS short forms komen niet beschikbaar in HiX standaard content	Vervolgimplementaties kunnen niet doorgaan.	2	1	1. Zelfbouw accepteren en audit zelf regelen. 2. Zelfbouw accepteren en geen audit doen, heeft als risico dat de kwaliteit van de vragenlijst en t-scores niet goed is.
2	Zelfbouw van PROMIS vragenlijst in HIX ongeaudit wordt niet geaccepteerd door de distribuerende licentiehouders.	Claim van de licentiehouder.	2	2	In overleg blijven met de licentiehouders, contract, voorwaarden stellen.
3	Er is geen draagvlak bij zorgprofessionals om generieke PROMs te gebruiken.	Verlies van rol van koploper. Je komt achter te lopen in landelijke- en Santeon benchmark als andere ziekenhuizen wel toewerken naar generieke PROMs.	3 1	1 3	Heldere visie formuleren, enthousiaste medisch specialisten voorop laten lopen, centraal expertiseteam om implementaties goed te begeleiden.

<i>Nr</i>	<i>Risico</i>	<i>Gevolg</i>	<i>Kans</i>	<i>Impact</i>	<i>Actie</i>
		Wildgroei van PROMs dat het gebruik en beheer bemoeilijkt.	3	2	
4	Er worden geen resources beschikbaar gesteld om evaluatie blijvend te kunnen doen	PROMs zijn wel geïmplementeerd maar worden niet of suboptimaal gebruikt.			Visie en strategie opstellen vanuit bestuur en resources toewijzen.
5	Technisch beheer is niet goed belegd	Updates in vragenlijsten komen niet door. Dashboard toont niet meer de juiste informatie.	2	2	Afspraken over technisch beheer vastleggen. Wijzigingen voorleggen aan eigenaar PROMs.
6	Het dashboard wordt voor medische doeleinden gebruikt en/of het dashboard stuurt artsen naar een bepaalde richting (bijv. door stoplichtkleuren) met een gevolg voor diagnostiek, behandeling, etc., maar dit wordt niet gesignaleerd.	Het dashboard wordt niet volgens geldende wet- en regelgeving vrijgegeven.	1	3	Goed uitvragen hoe gebruikers het dashboard in het zorgproces gaan gebruiken. Bij een medisch doeleinde wordt ontwikkeling van het dashboard aangemeld in het Bedrijfs Informatie Management-proces van ICMT. Beschrijven in implementatie handreiking.

Handreiking voor vervolginplementaties

<i>Nr</i>	<i>Risico</i>	<i>Gevolg</i>	<i>Kans</i>	<i>Impact</i>	<i>Actie</i>
1	Zorgverleners hebben geen draagvlak voor de geformuleerde kaders	Er wordt afgezien van PROM-implementatie of de kaders worden onvoldoende nageleefd.	2	2	Kaders laten vaststellen op bestuurlijk niveau. Bij aanvang van een implementatie uitleg geven over het waarom van de gestelde kaders.
2	Er is onvoldoende budget beschikbaar voor resources om de PROM- implementatie goed te ondersteunen volgens het stappenplan.	Positieve effecten van PROMs worden niet bereikt.	1	2	PROM visie en strategie vaststellen op bestuurlijk niveau. Sturing op het aantal PROM- implementaties.
3	Zorgverleners hebben onvoldoende tijd voor het implementatie-proces om de discussies te voeren, input te geven en training te volgen.	PROMs kunnen niet of niet goed geïmplementeerd worden.	2	2	Bij aanvang van de implementatie verwachtingen delen en haalbaarheid implementatieproces inschatten.

7 Verificatie

Proces- en informatie ontwerp

Onderstaande tabel geeft een overzicht van in hoeverre alle eisen voor het ontwerp verwerkt zijn.

Eis	Verificatie
Z1: PROMs zijn hanteerbaar voor patiënten.	Voldoet matig. Het aantal vragen per meetmoment bedraagt al snel tenminste 50 wanneer generieke PROMs gecombineerd worden met ziektespecifieke
Z2: PROMs zijn relevant voor patiënten.	Het adviesrapport over de landelijke set generieke PROMs stelt dat de 8 PROs vanuit patiëntperspectief relevant zijn voor alle aandoeningen.
Z3: Uitkomsten kunnen kort na de beantwoording besproken worden tijdens het consult	Het ontwerp gaat uit van het uitzetten van PROMs twee weken voorafgaand aan het consult. De mogelijkheid om PROMs één tot twee weken voorafgaand aan het consult uit te zetten wordt ondersteund door het EPD. Afhankelijk van het bestaan van een unieke codecombinatie voor het afspaakmoment wordt dit automatisch of handmatig uitgezet.
Z5: Minimale last voor zorgverlener om vragenlijsten uit te zetten	Zie ook eis Z3. De vraag is ook hoe het gebruikersgemak van de al bestaande userinterface ervaren wordt door de verschillende gebruikers die PROMs uitzetten.
Z6: Minimale last voor zorgverlener om dashboard aan te roepen.	Zorgverleners kunnen het dashboard met 2 muisklikken aanroepen en wijkt daarmee met 1 klik af van de specificatie bij deze eis.
Z7: Uitkomsten in het dashboard zijn snel te interpreteren.	Er zijn hoofdzakelijk trendlijnen gebruikt als visualisatie. Het gebruiken van gelijke meetschalen is niet volledig gelukt doordat de landelijk aanbevolen set losse items heeft opgenomen. Deze kunnen niet uitgedrukt worden in een T-score. Voor een n=1 dashboard is het beter om het construct (de PRO) volledig te meten met een short form. Dus in plaats van een losse vraag over pijn, de short form "Pain intensity 3a" hanteren. Hierdoor krijg je een meer betrouwbare score en kan het worden uitgedrukt op dezelfde schaal (T-score).
Z10: Bij consulten bij meerdere specialismen de generieke PROMs niet kort na elkaar herhalen.	In het ontwerp is het dashboard met uitkomsten van generieke PROMs voor alle specialismen die PROMs hebben geïmplementeerd toegankelijk. Een vervolganalyse is nodig om te beoordelen in hoeverre het in HiX mogelijk is om de voorwaarden voor specialisme-overstijgend uitzetten in te richten is (zoals niet uitsturen als laatste beantwoording < 1 maand geleden is).
Z11: Het ontwerp is specialisme- en ziektebeeld overstijgend bruikbaar.	Het ontwerp maakt dit functioneel en technisch gezien mogelijk. In hoeverre de informatie inhoudelijk toegevoegde waarde heeft, moet verder worden onderzocht op basis van ervaringen in de praktijk.
Z12: Informatie moet uitwisselbaar (/aanleverbaar) zijn richting Santeon en landelijk.	In het datamodel is vastgelegd welke entiteiten en attributen vastgelegd moeten worden en volgens welke (inter)nationale coderingen.
Z13: Het moet (technisch) beheerbaar zijn (onderhoudbaarheid).	Er is gesproken met een functioneel beheerder, informatieanalist en data-analist over de beheerbaarheid. Zowel de vragenlijsten als dashboards zijn goed in te richten en vragen weinig beheer. De inrichting voor het uitzetritme is voor deze aandoeningen goed te beheren, maar de vraag is wat andere zorgpaden met zich mee gaan brengen.

Handreiking voor vervolimplementaties

Alle eisen zijn meegenomen in de handreiking.

8 Validatie

Dit hoofdstuk beschrijft in hoeverre het ontwerp doet wat de gebruiker wil.

Proces- en informatie ontwerp

Een aantal stakeholders is gevraagd naar de verwachte haalbaarheid en bruikbaarheid van het ontwerp in de praktijk. Dit hoofdstuk is daarom voor het implementatie hoofdstuk geplaatst.

Er is met een doktersassistent gesproken over het handmatig instellen van de startdatum op twee weken voorafgaand aan het consult. Hoewel het extra werk betekent, is het te doen als er maar één lijn wordt getrokken voor alle meettrajecten binnen het specialisme. Anders bestaat de kans dat er fouten gemaakt worden.

Voor de validatie van het datamodel is gesproken met een senior data-scientist van Santeon die kennis en ervaring heeft met HIPS-aanleveringen vanuit Santeon ziekenhuizen. Alle relevante velden zijn aanwezig in het datamodel voor de doorlevering van PROM-data naar HIPS.

Het dashboardontwerp is voorgelegd aan een reumatoloog, een gynaecoloog en een verpleegkundige van de gynaecologie. Er werd aangegeven dat het dashboard gezien wordt als een goed begin en bruikbaar voor een gesprek. Qua snelle interpreteerbaarheid is aangegeven dat het in één oogopslag een indruk geeft of de trend gelijk, hoger of lager is. Niet wat de betekenis ervan is door het ontbreken van normeringen en minimal important change informatie. Qua aantal grafieken (n=8) is aangegeven dat dit wel het maximum is, omdat het anders onoverzichtelijk wordt. Een omgekeerde scorerichting (lager = beter) aangegeven door voor deze tekst een andere kleur te gebruiken, vonden beide specialismen handig om het verschil vlot te zien. Verder werd de voorkeur aangegeven om de knop “bekijk vragen” bij elke grafiek te tonen i.p.v. als 1 knopt bovenaan. De suggestie werd gedaan om hier een icoon i.p.v. tekst te gebruiken. Een andere suggestie was nog de keuzemogelijkheid voor twee type grafieken (zoals bij het construct pijn) bij alle grafieken te bieden. Deze laatste twee punten kunnen worden overwogen in een volgende iteratie.

In Tabel 6 staat welke eisen verder gevalideerd moeten worden o.b.v. gebruik van generieke PROMs in het zorgproces.

TABEL 6 VALIDATIE AANPAK NA IMPLEMENTATIE

<i>Wat</i>	<i>Hoe</i>
<i>PROMs zijn hanteerbaar voor patiënten (eis Z1)</i>	Enkele patiënten vragen naar wat ze vinden van de lengte van de PROMs, antwoordwoordopties, en meetfrequentie.
<i>PROMs zijn relevant voor patiënten (Z2)</i>	Enkele patiënten vragen naar of de generieke PROMs relevant voor ze zijn.
<i>Uitkomsten kunnen kort na de beantwoording besproken worden tijdens het consult (eis Z3)</i>	Lukt het daadwerkelijk om de PROMs twee weken voorafgaand aan het consult uit te zetten? Hoe vaak zijn de PROMs voorafgaand aan het consult beantwoord? Hoe vaak is het dashboard geraadpleegd?
<i>Minimale last voor zorgverlener om PROMs uit te zetten (eis Z5)</i>	Enkele zorgverleners vragen wat ze vinden van de functionaliteit? Hoe vaak worden PROMs uitgezet?

<i>Wat</i>	<i>Hoe</i>
<i>Minimale last voor zorgverlener om dashboard aan te roepen (Z6)</i>	Enkele zorgverleners vragen of ze het dashboard weten te vinden. Hoe vaak is het dashboard geraadpleegd? Wat is laadtijd?
<i>Informatie in het dashboard is snel te interpreteren (eis Z7)</i>	Enkele zorgverleners vragen naar of het dashboard snel te interpreteren valt.
<i>Bij consulten bij meerdere specialismen de generieke PROMs niet kort na elkaar herhalen (eis Z10)</i>	Enkele patiënten vragen hoe de meetfrequentie is ervaren. Met data nagaan hoe vaak een PROM is uitgezet per patiënt.
<i>Informatie uit generieke PROMs is specialisme- en ziektebeeld overstijgend bruikbaar (eis Z11)</i>	Met de twee pilot specialismen (gynaecologie) gezamenlijk in gesprek vragen om na te gaan of uitkomsten van generieke PROMs informatief zijn en welke informatie eruit gehaald wordt.

Handreiking voor vervolimplementaties

Deze is voorgelegd aan de PROM-coördinator van MST waarbij de reactie was dat deze goed bruikbaar is voor vervolimplementaties. Het wordt gezien als vertrekpunt om deze al lerend steeds verder te verrijken.

9 Implementatie

Om het ontwerp voor het zorg- en informatieproces te implementeren is nog een aantal acties nodig. Rond oktober wordt gestart met het uitzetten van de afgesproken PROMs voor endometriose en spierreuma. Het is nog niet gelukt om het herhaalschema van het uitzetten van PROMs te koppelen aan een consult. Hier moet nog een vervolg aan worden gegeven. Ook moet het voor vervolimplementaties technisch nog ingericht worden dat een algemeen (centraal) dashboard voor generieke PROMs getoond kan worden in een aandoeningsspecifiek dashboard. Verder dient een vervolganalyse uitgevoerd te worden op hoe de specialismeoverstijgende restricties voor uitstuurfrequentie gerealiseerd kan worden in HiX.

De validatie aanpak in Tabel 6 wordt gebruikt om deze pilot te evalueren, waarbij een eerste validatie een half jaar na livegang wordt afgerond. Zijn generieke PROMs daadwerkelijk hanteerbaar en relevant voor de patiënt? Welke toegevoegde waarde wordt eruit gehaald in het zorgproces? Welke factoren hebben hier invloed op? Moeten ontwerpkeuzes bijgesteld worden? Welke kosten komen erbij kijken om PROMIS-instrumenten (short forms / CAT) breder in te zetten? De aanbeveling luidt om op basis van deze inzichten verdere kaders voor vervolimplementaties te maken. Het procesteam van het EPD wordt meegenomen in de uitkomsten van de pilot en de vervolgkeuzes. Voor een volgende implementatie wordt de handreiking voor vervolimplementaties gehanteerd, zie bijlage 9.

10 Discussie

Op welke manier kan de set generieke PROMs worden geïmplementeerd in MST om hiermee het gebruik van PROMs in de spreekkamer te faciliteren en te standaardiseren? Bij het maken van ontwerpkeuzes speelde steeds de afweging tussen standaardisatie versus maatwerk. Zorgpaden in ziekenhuizen zijn heel divers. Het volledig uitsluiten van maatwerk is niet mogelijk. Standaardisatie kan wel bereikt worden door het coderen van vragen en antwoorden en door een generieke meetschaal te gebruiken zoals de PROMIS-instrumenten die kennen. Hiervoor is het nog nodig dat EPD-leveranciers (gecodeerde) PROMIS short forms uit de set generieke PROMs inbouwen of een koppeling realiseren met een Assessment center voor CAT. Voor EPIC is dit al gerealiseerd, maar voor HiX nog niet.

PROMs inpassen in het zorgproces

Om een PROM-implementatie aan te laten sluiten op het zorgproces, moet de context rondom uitvraagmomenten in kaart gebracht worden. Welke informatie wordt er al uitgevraagd en uitgestuurd? Is er sprake van overlap met de PROMs die ingevoerd worden? Kan de patiënt op dat moment wel belast worden met een vragenlijst? In bijvoorbeeld het zorgpad endometriose krijgt de patiënt voorafgaand aan het consult een papieren vragenlijst met zeven vragen over pijn om endometriose te kunnen diagnosticeren. Voegen de PROM-vragen over pijn tijdens het eerste consult dan wel iets toe? Hoe ervaart de patiënt het dat in twee verschillende vragenlijsten naar pijn wordt gevraagd? Allemaal vragen die beantwoord moeten worden en waarin keuzes gemaakt moeten worden om te voorkomen dat patiënten met onnodig veel vragen belast worden.

Gebruik van PROMs in de spreekkamer

Om in MST de transitie te maken naar gebruik van generieke PROMs in de spreekkamer is veel inzet en draagvlak nodig. Het begint bij een duidelijke visie en prioritering vanuit het bestuur (Raad van Bestuur en Medisch Stafbestuur). Op Santeon-niveau is een visie vastgesteld. Het voornemen is dat deze op korte termijn ook in MST wordt vastgesteld. Na het stoppen van het project "Centraliseren van PROMs in HiX" ging het multidisciplinaire projectteam uit elkaar en zijn de middelen voor het vervolg beperkter geworden. Een nieuwe visie en strategie is noodzakelijk voor succesvolle vervolgimplementaties. Het is daarbij logisch om voor een geïntegreerde aanpak te gaan met het thema Samen beslissen.

In dit jaarproject werd ervaren dat het integreren van de doelen van generieke PROMs - het samen beslissen en leren en verbeteren - uitdagend is. Artsen schatten in dat de toegevoegde waarde van een n=1 dashboard met enkel uitkomsten uit generieke PROMs beperkt is voor gebruik in de spreekkamer. Men verwacht dat de toegevoegde waarde toeneemt als het verrijkt wordt met behandelinformatie en het kunnen afzetten tegen een soortgelijke populatie (patients-like-me informatie). Om dit te bereiken is een hoge respons nodig en dat wordt alleen bereikt als uitkomsten besproken worden met de patiënt. Vanuit dit perspectief is samen beslissen op basis van uitkomstinformatie eerder het ultieme doel dan dat het een direct haalbaar doel is bij aanvang van een PROM-implementatie.

Hoe hangen uitkomsten van generieke PROMs tussen specialismen samen en in hoeverre kunnen ze gebruikt worden over specialismen heen?

Theoretisch gezien is de samenhang dat de PROs uit de generieke set relevant zijn voor veel aandoeningen. In hoeverre het algemeen uitvragen van deze PROs informatiewaarde biedt voor een specialisme in het primaire proces moet blijken in de praktijk. In het verlengde daarvan ook in hoeverre uitkomsten van generieke PROMs hergebruikt kunnen worden over specialismen heen. Ook

moet worden geëvalueerd of een generiek dashboard de beste oplossing is of dat uitkomsten van generieke PROMs beter gebruikt worden in een ziektespecifiek dashboard.

Samenhang met andere projecten

Gelijktijdig met dit project liep er een pilot in MST bij twee specialismen voor het inzetten van samen-beslis-vragen (bijlage 6) en een auto-anamnese (bijlage 7). In het najaar worden de resultaten van deze pilot bekend. Op basis van de eerste feedback neigt men naar het inzetten van de auto-anamnese bij enkel het eerste consult en de samen-beslis-vragen bij elk consult. In de auto-anamnese staan vragen over fysiek functioneren zoals leefstijl (actief / inactief) en of iemand kan lopen. Deze komen overeen met het PRO-domein fysiek functioneren. In hoeverre zijn deze vragen relevant om in de auto-anamnese te stellen als er ook een PROM fysiek functioneren wordt uitgezet? De vragen zijn net anders geformuleerd waardoor ze niet te mappen zijn, maar misschien geeft een T-score op fysiek functioneren al wel voldoende informatie? Het is interessant om deze vragen mee te nemen in de evaluatie van de beide pilots.

Er bestaat ook een samenhang met thuismonitoring met behulp van apps zoals “Luscii” en “Sananet”. In MST lopen enkele pilots waarbij het de ambitie is om in Santeon-verband naar een monitoringscentrum toe te werken. De thuismonitoringsapps bieden ook de mogelijkheid om PROM-vragenlijsten te beantwoorden. Er zijn kaders nodig om wildgroei via deze apps te voorkomen.

11 Conclusie

Dit project ging over de vraag hoe de landelijke set van generieke PROMs het beste geïmplementeerd kan worden in MST om hiermee het gebruik van PROMs in de spreekkamer te faciliteren en standaardiseren. Er is een ontwerp gemaakt om dit functioneel en technisch mogelijk te maken. Generieke PROMs kunnen het beste geïmplementeerd worden door te standaardiseren op PROMIS-meetinstrumenten. Met name vanwege de goede hanteerbaarheid en de generieke meetschaal voor een goede vergelijkbaarheid. Daarbij toewerkend naar computerized adaptive testing met een nog betere betrouwbaarheid en een beperktere set vragen. Generieke PROMs worden maximaal één keer per half jaar uitgevraagd en zo veel mogelijk gekoppeld aan een consult. Specialisme overstijgend worden restricties ingesteld voor het uitsturen om het onnodig vaak herhalen van generieke PROMs te voorkomen. Praktijkervaring moet echter nog uitwijzen in hoeverre uitkomsten van generieke PROMs inhoudelijk van toegevoegde waarde zijn voor gebruik in de spreekkamer en hergebruik tussen verschillende zorgpaden.

Voor vervolgimplementaties is het belangrijk om een heldere visie op PROM-gebruik te hebben en een centraal expertiseteam in te richten om implementaties te begeleiden. Het proces wordt daarbij iteratief en lerend aangevlogen. Op het moment dat PROMs toepasbaar en bruikbaar zijn in het zorgproces kunnen ze van toegevoegde waarde worden. Het levert dan data op voor patients-like-me dashboards voor gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer en voor kwaliteitsverbetering. Er is nog een lerende weg te gaan om dit te bereiken.

12 Relevantie ontwerp voor anderen

De beschrijving van de voor- en nadelen bij de verschillende ontwerpkeuzes voor het inrichten van generieke PROMs zijn bruikbaar voor andere zorginstellingen. Het datamodel is in de basis breed in Nederland toepasbaar. Het beste worden de coderingen op landelijk niveau bepaald door een partij als Nictiz en beschikbaar gesteld op een centrale vindplek. Het dashboard ontwerp kan ook relevant zijn voor anderen, hoewel nog niet duidelijk is welke informatiewaarde uit dit dashboard verkregen wordt. De geleerde lessen zijn deels van toepassing op de MST-situatie, maar grotendeels ook relevant voor andere zorginstellingen. Veel komt ook overeen met gevonden literatuur.

13 Reflectie

Het was een interessante ervaring en verdieping in de wereld van de PROMs. In dit project heb ik nauw samengewerkt met de PROM-coördinator van MST. We hebben beiden veel geleerd in het implementatieproces en ons regelmatig verwonderd over hoe complex iets ogenschijnlijk simpels kan zijn. Het was een continue worsteling om in korte tijd een implementatie voor elkaar te krijgen, waarbij gaandeweg het proces duidelijk werd dat een implementatie in korte tijd ook niet reëel is. In ieder geval niet om gebruik in de spreekkamer na te streven. Dit vraagt meer doorlooptijd om keuzes voldoende te bediscussiëren en mensen mee te krijgen. Op basis van de ervaringen in dit project ben ik ervan overtuigd dat centrale expertise nodig is om dit soort discussies goed te begeleiden.

Referenties

- Campbell, R., Ju, A., King, M. T., & Rutherford, C. (2022). Perceived benefits and limitations of using patient-reported outcome measures in clinical practice with individual patients: a systematic review of qualitative studies. *Quality of Life Research*, 31(6), 1597–1620. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03003-z>
- Ciani, O., & Federici, C. B. (2020). Value Lies in the Eye of the Patients: The Why, What, and How of Patient-reported Outcomes Measures. *Clinical Therapeutics*, 42(1), 25–33. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2019.11.016>
- Gangannagaripalli, J., Albagli, A., Myers, S. N., Whittaker, S., Joseph, A., Clarke, A., Matkin, L., Alonso, J., Byock, I., van den Berg, M., Canfield, C., Chaplin, J., Dapuetto, J., de Almedia Fleck, M. P., Sidey-Gibbons, C., Hazelzet, J., Hess, R., Immonen, K., Joyner, S., ... Valderas, J. M. (2022). A Standard Set of Value-Based Patient-Centered Outcomes and Measures of Overall Health in Adults. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 15(3), 341–351. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00554-8>
- 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. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 2(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0061-6>
- Greenhalgh, J., Dalkin, S., Gooding, K., Gibbons, E., Wright, J., Meads, D., Black, N., Valderas, J., Pawson, R., (2017a) Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. *Health Services and Delivery Research* 5(2) 1-280. <https://doi.org/10.3310/hsdr05020>
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A’Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., & Shaw, S. (2017b). Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(11), e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>
- H2O. (n.d.). *Health Outcomes Observatory*. Retrieved June 14, 2023, from <https://health-outcomes-observatory.eu/>
- HL7FHIR. (2023a). *Questionnaire - FHIR v6.0.0-cibuild*. <https://build.fhir.org/questionnaire.html>
- HL7FHIR. (2023b). *QuestionnaireResponse - FHIR v6.0.0-cibuild*. <https://build.fhir.org/questionnaireresponse.html>
- Huiskes, E. (2021). *Value-based healthcare, ontwikkeling naar waardegedreven zorg in MST (Versie 1.0)*.
- Hyland, C. J., Mou, D., Virji, A. Z., Sokas, C. M., Bokhour, B., Pusic, A. L., & Mjåset, C. (2023). How to make PROMs work: qualitative insights from leaders at United States hospitals with successful PROMs programs. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03388-z>
- ICHOM. (2022). *ICHOM and H2O announce their collaboration to improve health patient outcomes*. <https://www.ichom.org/news/ichom-and-h2o-announce-their-collaboration-to-improve-health-patient-outcomes/>

- Jensen, R. E., Rothrock, N. E., DeWitt, E. M., Spiegel, B., Tucker, C. A., Crane, H. M., Forrest, C. B., Patrick, D. L., Fredericksen, R., Shulman, L. M., Cella, D., & Crane, P. K. (2015). The Role of Technical Advances in the Adoption and Integration of Patient-reported Outcomes in Clinical Care. *Medical Care*, 53(2), 153–159. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000289>
- Lapin, B., & Katzan, I. L. (2023). PROMIS global health: potential utility as a screener to trigger construct-specific patient-reported outcome measures in clinical care. *Quality of Life Research*, 32(1), 105–113. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03206-y>
- Linnean initiatief. (n.d.). *In 7 stappen naar een waardegedreven zorg dashboard*. Retrieved March 14, 2023, from <https://www.linnean.nl/home-linnean-model/linnean-model/it-en-data/in+7+stappen+naar+een+waardegedreven+zorg+dashboar/default.aspx>
- Linnean-werkgroep PROMs en PREMs. (2019). *Het menu van generieke PROMs*.
- Long, C., Beres, L. K., Wu, A. W., & Giladi, A. M. (2022). Patient-level barriers and facilitators to completion of patient-reported outcomes measures. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 31(6), 1711–1718. <https://doi.org/10.1007/S11136-021-02999-8>
- Marikyan, D., & Papagiannidis, S. (2023). *Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT)*. TheoryHub Book. <https://open.ncl.ac.uk/theories/2/unified-theory-of-acceptance-and-use-of-technology/>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorg Akkoord - Samen werken aan gezonde zorg*.
- MST. (2023). *Strategische agenda 2023-2028*.
- Nelson, T. A., Anderson, B., Bian, J., Boyd, A. D., Burton, S. V., Davis, K., Guo, Y., Harris, B. A., Hynes, K., Kochendorfer, K. M., Liebovitz, D., Martin, K., Modave, F., Moses, J., Soulakis, N. D., Weinbrenner, D., White, S. H., Rothrock, N. E., Valenta, A. L., & Starren, J. B. (2020). Planning for patient-reported outcome implementation: Development of decision tools and practical experience across four clinics. *Journal of Clinical and Translational Science*, 4(6), 498–507. <https://doi.org/10.1017/cts.2020.37>
- Nguyen, H., Butow, P., Dhillon, H., & Sundaresan, P. (2021). A review of the barriers to using Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in routine cancer care. In *Journal of Medical Radiation Sciences* (Vol. 68, Issue 2). <https://doi.org/10.1002/jmrs.421>
- Nictiz. (2018a, April 6). *LOINC*. <https://nictiz.nl/standaarden/overzicht-van-standaarden/loinc/>
- Nictiz. (2018b, April 6). *SNOMED CT*. <https://nictiz.nl/standaarden/overzicht-van-standaarden/snomed-ct/>
- Nictiz. (2022). *PatientVragenlijst-v2.0(NL)*. [https://zibs.nl/wiki/PatientVragenlijst-v2.0\(NL\)](https://zibs.nl/wiki/PatientVragenlijst-v2.0(NL))
- Programma Uitkomstgerichte zorg. (2022). *Eerste uitkomstensets programma Uitkomstgerichte zorg*. <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/actueel/nieuws/2022/7/12-7/eerste-uitkomstensets-programma-uitkomstgerichte-zorg-gereed>
- Santeon. (2022). *Visie van Santeon op het gebruik van Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*.

- Sprenger, M. (2020). *Elektronische informatie voor gezondheid en zorg, hoe worden we daar beter van?*
- Terwee, C. B., van der Wees, P. J., & Beurskens, S. (2015). *Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs*.
- Twohig, H., Mitchell, C., Mallan, C., & Muller, S. (2023). Development and psychometric evaluation of the PMR-Impact Scale: a new patient reported outcome measure for polymyalgia rheumatica. *Rheumatology (Oxford)*, 1(62(2)), 758–765.
- 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*.
- Van Muilekom, M. M. (2022). *Patient Reported Outcome Measures in clinical practice, From implementation to optimization* [PhD Proefschrift]. AMC-UvA.
- Verkerk, E., Verbiest, M., van Dulmen, S., van der Wees, P., Terwee, C., Beurskens, S., de Boer, D., Bakker, C., Vajda, I., & Zuidgeest, M. (2017). *PROM-toolbox: Tools voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg*.
- Vonkeman, H. (2023). *Patiëntgerichte Gezondheidstechnologie*. [Oratie]. <https://vimeo.com/803968988>
- Weggelaar, A. (2022). *Actie onderzoek & design studie*. In Presentatie.
- Werkgroep generieke PROMs. (2022). *Adviesrapport set Generieke PRO(M)s*.
- Werkgroep generieke PROMs. (2023). *Informatie over het PROMIS systeem en de meetinstrumenten*.
- Werkgroep Lijn 4. (2022). *Eindrapport POC I Uitkomstgerichte Zorg Lijn 4 ICT & Toegankelijkheid*. <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>.
- Werkgroep Lijn 4. (2023a). *Eindrapport POC II Uitkomstgerichte zorg, deeltraject 3: Uniform coderingssysteem PROMs*. <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/>.
- Werkgroep Lijn 4. (2023b). *Eindrapport PoC II, Uitkomstgerichte zorg Lijn 4 ICT en toegankelijkheid*. <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/>
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59–65.

Bijlagen

Bijlage 1: Aanpak interviews

Bijlage 2: Uitkomsten interviews

Bijlage 3: Definities bij datamodel

Bijlage 4: Pilot met generieke PROMs endometriose

Bijlage 5: EHP-30 (long) endometriose

Bijlage 6: Samen beslis-vragen voor een pilot in MST

Bijlage 7: Auto-anamnese voor een pilot in MST

Bijlage 8: Vragen over symptomen in papieren vragenlijst endometriose MST

Bijlage 9: Handreiking voor vervolginplementaties