

Adviesrapport: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS[®]) voor waardegedreven zorg

The PROMISe of Patient Related Outcome Measures in Healthcare. (53070331)

Initiatiefnemers:

- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)

Samenstelling werkgroep:

- Drs. V.J. Zonjee, arts-onderzoeker, OLVG, namens de NVN
- Dr. D.H.R. Kempen, orthopedisch chirurg, OLVG, namens de NOV
- Dr. S.M. van Schaik, neuroloog, OLVG, namens de NVN
- Dr. L.D. Roorda, revalidatiearts, Amsterdam Rehabilitation Research Center | Reade, namens de Dutch-Flemish (DF) PROMIS group
- Prof. dr. C.B. Terwee, epidemioloog, VuMC, namens de DF PROMIS group
- Prof. dr. R.W. Poolman, orthopedisch chirurg, OLVG, namens de NOV
- Prof. dr. R.M. van den Berg-Vos, neuroloog, OLVG, namens de NVN



Inhoud

1. Introductie	5
1.1 International Consortium of Health Outcome Measures (ICHOM)	5
1.2 Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)	5
1.2.1 T-scores	7
1.3 Opbouw rapport	8
2. Literatuurstudie en inventarisatie	9
2.1 Introductie	9
2.2 Methode	9
2.2.1 Richtlijnen	9
2.2.2 Literatuuronderzoek	9
2.2.3 Experts	9
2.3 Resultaten	9
2.3.1 Kwaliteitsregistratie	9
2.3.2 Literatuuronderzoek	10
2.3.3 Expert opinion	12
2.4 Conclusies en aanbevelingen	13
2.4.1 Heupartrose	13
2.4.2 CVA	14
2.4.3 LRS	14
2.5 Generieke PROM sets	15
3. Implementatie van PROMIS	16
3.1 Implementatie	16
3.1.1 Exploratie en planning	16
3.1.2 Ontwerp	17
3.1.3 Ontwikkeling	19
3.1.4 Test en evaluatie	21
3.1.5 Implementatie	21
3.1.6 Ondersteuning	22
3.2 Integratie in kwaliteitsregistratie	22
3.3 Gebruik van PROMIS in de spreekkamer	23
3.3.1 PROMIS-10 Algehele gezondheid	23
3.3.2 PROMIS Lichamelijk functioneren	24
3.3.3 PROMIS Belemmeringen door pijn	24
3.3.4 PROMIS Sociale participatie	24



3.4 Geleerde lessen.....	25
3.5 Limitaties van PROMIS	25
4. Vertaling en bepalen van normscores van de PROMIS Cognitief Functioneren item bank	27
4.1 Introductie	27
4.2 Methode.....	27
4.2.1 PROMIS CF	27
4.2.2 Vertaling.....	27
4.2.3 Bepalen van normscores.....	28
4.2.3 Analyse.....	28
4.3 Resultaten	29
4.3.1 Vertaling.....	29
4.3.2 Validatie	29
4.3 Interpretatie	33
4.4 Kosten.....	33
5. Gemiddelde en spreiding van PROMIS scores	34
5.1 Heupartrose	34
5.1.1 Cross-sectionele dataverzameling	34
5.1.1.1 Methode.....	34
5.1.1.2 Resultaten	34
5.1.1.3 Interpretatie	37
5.1.2 Longitudinale dataverzameling	37
5.1.2.1 Methode.....	37
5.1.2.2 Resultaten	37
5.1.2.3 Interpretatie	39
5.2 Lumbosacraal radiculair syndroom	39
5.2.1 Methode.....	39
5.2.2 Resultaten	39
5.2.3 Interpretatie	42
5.2 CVA	42
5.2.1 Methode.....	42
5.2.2 Resultaten	42
5.2.3 Interpretatie	44
6. PROMIS en waardegedreven zorg	45
6.1 Inleiding.....	45
6.2 Ervaring met PROMIS en waardegedreven zorg	45
6.2.1 Implementatie van PROMIS	45



6.2.2 Gebruik PROMIS in de spreekkamer	45
6.2.3 Gebruik PROMIS in de verbetercyclus	45
6.2.4 Gebruik van PROMIS voor waardegedreven zorg bij heupartrose	46
6.2.5 Gebruik van PROMIS in de toekomst	46
6.4 Conclusie	46
7. Samenvatting	47
7.1 PROMIS	47
7.2 Relevante PROMIS domeinen	47
7.2.1 PROMIS domeinen bij heupartrose	47
7.2.2 PROMIS domeinen bij LRS	48
7.2.3 PROMIS domeinen bij CVA	48
7.2.4 Generieke PROMs	48
7.3 Implementatie van PROMIS	48
7.4 Aanvullend PROMIS domein	49
7.5 PROMIS scores en spreiding per ziekte	49
7.6 PROMIS en waardegedreven zorg	50
8. Limitaties rapportage	51
9. Conclusie	51
10. Financiering	51
Referenties	52
Bijlage 1. Zoekstrategie literatuuronderzoek	56
Bijlage 2. Praktijkvoorbeeld PROMIS heupartrose	58



1. Introductie

In het hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg is het doel gesteld dat in 2022 voor ruim 50% van de ziektelast uitkomsten worden geregistreerd die er toe doen voor de patiënt (1). Het verzamelen van deze uitkomsten moet drie doelen dienen:

- 1) het bevorderen en ondersteunen van het lerend vermogen van zorgverleners en benchmarking (het vergelijken van processen en prestaties) van instellingen,
- 2) het verstrekken van informatie voor de patiënt, welke gebruikt kan worden om (samen) keuzes te maken in de spreekkamer,
- 3) het inkopen van zorg die aansluit bij de behoeften van de patiënt.

Veelgebruikte voor de patiënt relevante uitkomsten zijn uitkomstmaten zoals sterfte, complicaties van een behandeling, gemiddelde opnameduur en het aantal heropnames. Echter, deze uitkomstmaten geven slechts gedeeltelijk inzicht in de uitkomst van patiënten na een opname, operatie of behandeling en informeren niet of maar gedeeltelijk over het functioneren. Zo is er bij deze uitkomsten bijvoorbeeld nauwelijks aandacht voor niet direct zichtbare klachten zoals angst en depressieve symptomen. Om dergelijke uitkomsten te meten worden patiënt-gerapporteerde uitkomsten gebruikt, die ook wel 'Patient-Reported Outcome Measures' (PROMs) worden genoemd. PROMs zijn al enige tijd onderdeel van het zorgproces in sommige ziekenhuizen in Nederland.

Er zitten een aantal beperkingen aan het gebruik van PROMs. De uitkomsten van PROMs worden meestal gerapporteerd op een ordinale schaal en zijn vaak ziekte-specifiek. Indien verschillende PROMs worden ingezet per ziekenhuis of per ziektebeeld, kunnen deze uitkomsten niet eenvoudig en inzichtelijk met elkaar worden vergeleken. Daarnaast kan het grote aantal vragen van PROMs belastend zijn voor de patiënt en het verwerken van de resultaten een administratieve last veroorzaken bij de zorgverlener. Voor een grote administratieve last voor zowel patiënt als arts is gewaarschuwd in het hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg (1).

1.1 International Consortium of Health Outcome Measures (ICHOM)

Het International Consortium of Health Outcome Measures (ICHOM) is een internationale non-profit organisatie die zich focust op het opstellen van standaardsets van uitkomsten en risico's voor uiteenlopende medische aandoeningen. Deze standaardsets zijn ontwikkeld in samenwerking met specialisten uit betreffende vakgebieden (zorgverleners) en ervaringsdeskundigen (patiënten) en omvatten uitkomsten als heropname en mortaliteit, maar ook patiënt gerapporteerde uitkomsten. In deze standaardsets worden vaak adviezen opgenomen over welke PROMs kunnen worden ingezet bij de betreffende aandoening. De adviezen van ICHOM worden in een toenemend aantal zorginstellingen toegepast om uitkomsten te meten. Op deze wijze kunnen verschillende zorginstellingen de kwaliteit van de geleverde zorg binnen één aandoening eenvoudig vergelijken. In de 28 ICHOM standaardsets worden 96 PROMs aanbevolen. Dit is te reduceren naar 21 unieke domeinen (constructen) waarvan meer dan de helft (n= 16) met een generiek PROMIS instrument gemeten zou kunnen worden (7).

1.2 Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS)

Sinds 2004 heeft het Amerikaanse National Institutes of Health (NIH) meer dan 100 miljoen dollar geïnvesteerd om unidimensionele (één domein metend), ziekte overstijgende (of generiek), gevalideerde en goed beschikbare PROMs te creëren. Hieruit is het Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) voortgekomen (2), een systeem waarin patiënt-gerapporteerde uitkomsten kunnen worden gemeten.



Het PROMIS kader is opgedeeld in drie hoofddomeinen: lichamelijke gezondheid, mentale gezondheid en sociale gezondheid (Tabel 1), die op hun beurt weer zijn opgedeeld in verschillende sub-domeinen, bestaande uit zogenaamde item banks (3). Deze item banks zijn een grote verzameling van vragen (items) die de het beoogde domein van functioneren meten. Zo bestaat bijvoorbeeld de PROMIS lichamenlijk functioneren item bank (versie 1.2) uit 121 items die het sub-domein lichamenlijk functioneren meten.

Wat PROMIS uniek maakt, is dat deze item banks gebaseerd zijn op de *Item Response Theory* (IRT). Hierin wordt, eenvoudig gezegd, aan elke vraag en antwoord een moeilijkheidsgraad gekoppeld en kunnen alle items op een schaal van het construct (domein, bijv. angst of lichamenlijk functioneren) worden geplaatst. Omdat PROMIS gebaseerd is op IRT kunnen vragenlijsten ook worden afgenomen met behulp van ‘*Computer Adaptive Testing*’ (CAT). Bij CAT worden vragenlijsten digitaal afgenomen en kan op basis van het antwoord op een vorig item het volgende, meest passende item worden bepaald dat het meeste informatie geeft over het functioneren van de patiënt. Deze manier van testen resulteert in betrouwbare schattingen van het functioneren van de patiënt in minder vragen (van 20-30 naar 4-7 vragen) en dus in een lagere belasting van de patiënt, zowel in het aantal als het soort vragen (4). Wanneer een patiënt bijvoorbeeld aangeeft dat hij/zij de trap niet meer opkomt, zal niet worden gevraagd of de patiënt nog 5 km kan hardlopen.

Naast CATs kan bij PROMIS ook gebruik worden gemaakt van ‘short forms’. Short forms zijn vragenlijsten met een vaste samenstelling van vragen en zijn er in verschillende soorten en maten en lijken wat betreft hun ontwerp op reguliere PROMs. PROMIS short forms kunnen verschillen in het aantal vragen, maar ook op het soort vragen, bijvoorbeeld voor het niveau van functioneren waarvoor de vragenlijst is ontwikkeld (5, 6). Resulterende scores van short forms zijn eveneens op IRT-parameters uit de item bank gebaseerd en kunnen direct worden vergeleken met scores die resulteren uit CATs of short forms met meer of minder vragen, zolang ze maar hetzelfde domein (bijvoorbeeld lichamenlijk functioneren) meten. Een voordeel van de short forms is dat ze gratis zijn om te gebruiken en er geen ingewikkeld digitaal implementatieproces hoeft plaats te vinden, al zijn deze ook digitaal te gebruiken.

PROMIS is constant in ontwikkeling. Zo worden er regelmatig nieuwe vragen aan item banks toegevoegd en blijft dit instrument up-to-date. Losse items kunnen door het IRT model relatief eenvoudig worden toegevoegd wanneer voor het nieuwe item de moeilijkheidsgraad is bepaald. Dit heeft geen invloed op de andere items in de item bank en kunnen oude en nieuwe versies van de vragenlijst met elkaar worden vergeleken.

De PROMIS vragen en antwoorden kunnen niet tekstueel veranderd worden zonder het keurmerk PROMIS te verliezen, omdat de PROMIS vragenlijsten zijn gemaakt en vertaald op een manier waardoor de inhoudsvaliditeit geborgd blijft, waarna de IRT-parameters van deze items worden vastgelegd. Aanpassen van de items kan effect hebben op beide meeteigenschappen van PROMIS. Wel is het mogelijk om een eigen set van PROMIS vragen uit een item bank samen te stellen (custom short form).



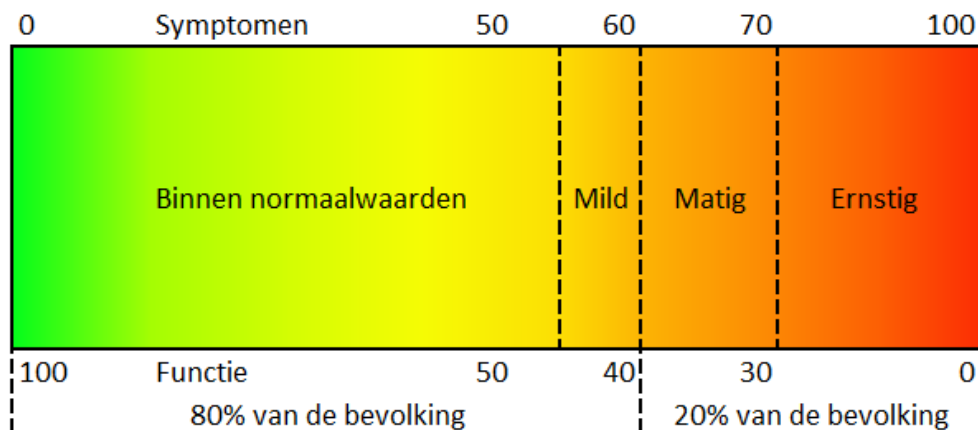
Tabel 1. Een overzicht van het PROMIS raamwerk met een aantal van de beschikbare Nederlandse PROMIS domeinen voor volwassenen.

<i>PROMIS-10 Algehele Gezondheid</i>		
Lichamelijke gezondheid	Mentale gezondheid	Sociale gezondheid
Lichamelijk functioneren - Bovenste extremiteit - Mobiliteit	Depressie	Vermogen aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten
Reacties op pijn	Angst	Tevredenheid met sociale rollen en activiteiten
Belemmeringen door pijn	Boosheid	Gezelschap
Vermoeidheid	Cognitief functioneren	Sociale isolatie
Slaapstoornissen		Praktische steun
Problemen door slaapstoornissen		Emotionele steun
		Steun bij het verkrijgen en begrijpen van informatie

1.2.1 T-scores

Uitkomsten van PROMIS vragenlijsten worden gerapporteerd op een continue schaal van 0-100, de zogenaamde T-score. Bij PROMIS scores geldt het volgende: *hoe hoger de T-score is, hoe meer er van het gemeten symptoom of functie aanwezig is* (Figuur 1). Als een patiënt 80 scoort op de PROMIS lichamelijk functioneren, rapporteert deze patiënt meer (dus beter) lichamelijk functioneren dan de gemiddelde persoon in de algemene bevolking. Echter, een patiënt die 65 scoort op de PROMIS depressie schaal heeft meer depressieve symptomen dan een vergelijkbaar persoon in de algemene bevolking. PROMIS scores zijn onderzocht en geijkt in de algemene Nederlandse bevolking met een gemiddelde score van 50 en een standaarddeviatie (SD) van 10 punten. Ten tijde van het schrijven van dit rapport worden in de klinische praktijk de Amerikaanse referentiewaarden nog gebruikt (2, 7). In de toekomst zullen deze worden vervangen door de Nederlandse referentiewaarden (8).

Figuur 1. T-score verdeling functie en symptomen.





1.3 Opbouw rapport

Dit rapport richt zich op drie aandoeningen: heupartrose, lumbosacraal radiculair syndroom (LRS) en Cerebrovasculair Accident (CVA). Er werd onderzocht op welke manier PROMIS kan bijdragen aan het zorgproces en kwaliteitsregistratie van deze drie aandoeningen. Dit is in 6 fases uitgevoerd met bijbehorende producten, die in onderstaande hoofdstukken worden toegelicht:

1. Introductie
2. **Fase 1:** Literatuurstudie en inventarisatie:
 - Overzicht van PROMIS in de literatuur
 - Identificatie van relevante PROMIS domeinen
 - Afnemen van PROMIS scores
3. **Fase 2:** Implementatie:
 - Integratie van PROMIS in het elektronisch patiëntendossier
 - Integratie binnen kwaliteitsregistratie
 - Gebruik van PROMIS in de spreekkamer
 - Geleerde lessen
4. **Fase 3:** Aanvullende PROMIS domeinen:
 - Vertaling van een relevant PROMIS domein
 - Normscores van een relevant PROMIS domein
5. **Fase 4:** Verzamelen van PROMIS-scores:
 - Gemiddelde PROMIS score en spreiding bij
 - i. Patiënten met heupartrose
 - ii. Patiënten met een LRS
 - iii. Patiënten met een CVA
6. **Fase 5:** PROMIS en waardegedreven zorg:
 - Evaluatie van de bruikbaarheid van PROMIS scores in de VBHC-verbetercyclus
 - Aanbeveling over PROMIS ten behoeve van VBHC
7. Samenvatting van aanbevelingen
8. Limitaties rapportage



2. Literatuurstudie en inventarisatie

2.1 Introductie

Vanwege uiteenlopende doeleinden van wetenschappelijke richtlijnen, klinische protocollen en kwaliteitsregistraties worden voor één patiëntenpopulatie of ziektebeeld vaak verschillende PROMs aangeraden voor het meten van hetzelfde construct (onderliggend domein) (9). Scores van verschillende PROMs zijn doorgaans niet met elkaar te vergelijken vanwege een andere manier van scoren en het invoeren van scores kan een administratieve last veroorzaken. Bovendien kan de kwaliteit van PROMs zeer variëren.

De kwaliteit van een PROM wordt beoordeeld aan de hand van drie overkoepelende meeteigenschappen: validiteit, betrouwbaarheid en responsiviteit (10). Validiteit is de mate waarin de PROM het construct meet dat het beoogt te meten. Betrouwbaarheid is de mate waarin de PROM vrij is van meetfouten. Responsiviteit is de mate waarin de PROM gevoelig is voor verandering.

Het doel van deze literatuurstudie en inventarisatie was het formuleren van aanbevelingen over het verzamelen van PROMIS scores bij patiënten met heupartrose, LRS of CVA. Er werd gezocht naar relevante domeinen per ziektebeeld, welke PROMIS vragenlijsten hierbij horen, wat de kwaliteit van het PROMIS instrument is en op welke manier de PROMIS vragenlijst het beste afgenomen kan worden.

2.2 Methode

2.2.1 Richtlijnen

Per ziektebeeld werd uitgezocht welke PROMs reeds worden aanbevolen en verzameld. Nationale en internationale richtlijnen en kwaliteitsregistraties werden geraadpleegd. Hierbij werd geïnventariseerd welke PROM(IS) domeinen worden aanbevolen en of de bestaande PROMs door een vergelijkbare PROMIS item bank vervangen konden worden.

2.2.2 Literatuuronderzoek

MEDLINE werd doorzocht middels PubMed. Per ziektebeeld werd een search opgesteld om relevante artikelen over PROMIS te identificeren. Uit relevante artikelen werd data geëxtraheerd over de verzamelde domeinen, klinimetrische eigenschappen binnen de patiëntenpopulatie en interpretatie van scores. De volgende algemene PROMIS zoektermen werden opgesteld: '*PROMIS[tiab] OR Patient Reported Outcomes Measurement Information System[tiab] OR Patient Reported Outcome Measurement Information System[tiab]*'. Bijlage 1 toont een overzicht van de gebruikte zoektermen.

2.2.3 Experts

Alle overwegingen werden getoetst aan recente richtlijnen en rapporten, besproken met medisch specialisten met een expertise op het desbetreffende ziektebeeld, en voorgelegd aan leden van de Dutch-Flemish PROMIS National Center (PNC). Wereldwijde best-practices werden geïdentificeerd door deelname aan de EPIC PROMIS Collaborative, een internationaal platform om ervaringen met PROMIS uit te wisselen.

2.3 Resultaten

2.3.1 Kwaliteitsregistratie

2.3.1.1 Heupartrose

Bij het plaatsen van een heupprothese wordt vanuit de Landelijke Registratie van Orthopedische Implantaten (LROI) verplicht gesteld om kwaliteitsgegevens te verzamelen (11). In deze indicatorenset wordt aanbevolen om de Hip Injury and Osteoarthritis Outcome Score Physical function Short form (HOOS-PS), de EuroQoL 5D (EQ-5D) en de Numeric Pain Rating Scale (NPRS) af te nemen bij



patiënten die een heupprothese geplaatst hebben gekregen. Vanuit de LROI en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) worden onderstaande tijdstippen aanbevolen voor afname van PROMs (11):

- Bij indicatiestelling (tot maximaal 182 dagen vóór de operatie)
- 3 maanden postoperatief
- 12 maanden postoperatief

De door het LROI aanbevolen PROMs sluiten aan bij de ICHOM standaardset heupartrose (12). De meetmomenten komen deels overeen met de ICHOM aanbevelingen, waar alleen bij indicatiestelling en 12 maanden postoperatief PROMs worden aanbevolen. De onderliggende constructen van deze PROMs zijn lichamelijk functioneren, pijn en kwaliteit van leven.

2.3.1.2 CVA

Patiënten met een herseninfarct of hersenbloeding (ofwel CVA) zijn vaak aangedaan op meerdere domeinen van functioneren (13). Om systematisch de langetermijngevolgen van het CVA te meten is het Signaleringsinstrument voor de lange termijn Gevolgen van een Beroerte (SIGEB) ontwikkeld. Hierin wordt lichamelijk, sociaal, cognitief en emotioneel functioneren gemeten door middel van 4 verschillende PROMs (Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie [USER-P], Checklist for Cognitive and Emotional Consequence of Stroke [CLCE-24], Hospital Anxiety and Depression Scale [HADS] en de Fatigue Severity Scale [FSS]). In de ICHOM CVA standaardset wordt aanbevolen om de PROMIS-10 Algehele gezondheid af te nemen bij CVA patiënten op 7 dagen na ziekenhuisopname en 90 dagen na het herseninfarct (14). De onderliggende constructen van deze door ICHOM en SIGEB aanbevolen PROMs zijn algehele gezondheid, participatie, cognitie, vermoeidheid, angst en depressie.

2.3.1.3 LRS

Vanuit de landelijke richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van het LRS, geschreven door de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (2020), wordt geen aanbeveling gedaan over het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (15). Er bestaat géén ICHOM standaard die adviezen geeft over het verzamelen van kwaliteitsgegevens van patiënten met LRS. Hoewel dit een ander soort pijn betreft, is deze patiëntengroep opgenomen in de ICHOM standard set lage rugpijn (16). Vanuit deze set wordt er aanbevolen om de Oswestry Disability Index (ODI), de Numeric Rating Scale of pain (NRS) en de EQ-5D te verzamelen bij het eerste bezoek, na 3 maanden, na 6 maanden en na een jaar. De onderliggende constructen van de aanbevolen PROMs zijn lichamelijk functioneren, (belemmeringen door) pijn en kwaliteit van leven.

2.3.2 Literatuuronderzoek

In totaal werden 201 publicaties geïdentificeerd die zowel PROMIS als heupartrose (n=97), CVA (n=74) en LRS (n=30) betroffen. Bijlage 1 toont een gedetailleerd overzicht van de gebruikte zoektermen met resultaten.

2.3.2.1 Heupartrose

Meeteigenschappen

De PROMIS lichamelijk functioneren toont goede construct validiteit in groepen patiënten met heupartrose, wanneer deze wordt vergeleken met veel gebruikte heup scores (inclusief de volledige HOOS en de HOOS for Joint Replacement [HOOS-JR]) (17-19). De volledige HOOS meet meerdere domeinen (multidimensioneel) zoals lichamelijk functioneren, pijn en kwaliteit van leven. Daardoor worden naast matig tot sterke correlaties met PROMIS lichamelijk functioneren, ook sterke correlaties gevonden tussen de PROMIS belemmeringen door pijn en de HOOS (20). In een studie met 692



patiënten die een knie- of heupvervangende ondergingen werd geconcludeerd dat PROMIS lichamelijk functioneren gevoeliger is voor verandering (responsiever) dan de HOOS JR en de KOOS JR (21). De PROMIS lichamelijk functioneren CAT was op alle meetmomenten in deze studie responsiever voor verandering dan de andere PROMs. PROMIS short forms met weinig items kunnen echter minder responsief zijn door plafond effecten (patiënten scoren de hoogste score op de PROM) bij patiënten die een heupvervangende ondergaan (22). Daarnaast toont de PROMIS lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn goede correlaties ($r > 0,5$) met andere veelgebruikte PROMs bij heupartrose patiënten (23, 24).

Interpretatie

De normale verdeling van PROMIS scores geeft de mogelijkheid om variabiliteit te meten bij patiënten die een goede uitkomst hebben na heupvervangende (19). De 'minimal important change' (MIC) van de PROMIS lichamelijk functioneren bij patiënten met heupklachten varieert van 1,97 – 8,18 op een score van 0-100. Echter, er werd bij deze groep patiënten een 'smallest detectable change' (SDC) van 14,14 – 16,5 gevonden. Dit lijken hoge waarden van meetfouten, maar zijn laag vergeleken met de meetfouten in HOOS-JR en de KOOS-JR (20,84-33,39 en 24,75-29,09 respectievelijk), welke een schaal gebruiken van 0 tot 100 (25). Het wordt aangeraden om de MIC en de SDC niet op een enkele, maar op meerdere studies te baseren, omdat de waarden van deze scores afhankelijk kan zijn van de populatie waarin deze bepaald wordt (26, 27). Om de PROMIS scores juist te interpreteren, moeten er aanvullende studies naar de MIC en de SDC van de PROMIS scores verricht worden bij patiënten met heupartrose.

Haalbaarheid

Recentelijk zijn artikelen verschenen waarin wordt aangetoond dat het haalbaar is om de oude instrumenten te vervangen voor PROMIS vragenlijsten (28). Deze omrekenregels waarmee oude vragenlijsten en PROMIS vragenlijsten kunnen worden vergeleken worden 'cross-walks' genoemd. Er worden mediaan 4 vragen gesteld in de PROMIS lichamelijk functioneren CAT bij patiënten met heupklachten. Daarnaast wordt er geen vloer- of plafond effect gezien binnen deze patiëntenpopulatie (17). PROMIS kan bij patiënten met heupartrose goed digitaal worden afgenomen (29, 30). Lichamelijk functioneren en pijn zijn twee kerndomeinen uit de OMERACT-OARSI (Outcome Measures in Rheumatology-Osteoarthritis Research Society International) set met aanbevolen domeinen bij patiënten met heup- of knieartrose (31).

2.3.2.2 CVA

Meeteigenschappen

De twee factor structuur (globale lichamelijke en mentale gezondheid) van de PROMIS-10 lijkt valide bij CVA patiënten (32). De subscores lichamelijke gezondheid en mentale gezondheid correleren sterk met respectievelijk de PROMIS CATs lichamelijk functioneren en cognitief functioneren (33). Daarnaast is de test-hertest betrouwbaarheid voor deze subscores hoog (33). Er treedt geen bias van de PROMIS-10 scores op bij CVA patiënten wanneer de PROMIS-10 door een naaste wordt ingevuld. In een 'differential item functioning' (DIF) analyse van de PROMIS-10, waarin wordt gekeken naar het verschil van meeteigenschappen tussen twee groepen, wordt geen verschil gevonden patiënten die deze zelf invullen en die geholpen worden. De patiënten die geholpen worden met het invullen van de vragenlijst scoren slechter op de PROMIS-10, maar deze scores zijn te wijten aan het waarschijnlijk daadwerkelijk slechter functioneren van de patiënten, waardoor ze hulp nodig hebben met het invullen (34). Er zijn wel aanwijzingen dat er verschillen zijn in scores tussen patiënt en naaste op het onderdeel algehele mentale gezondheid van de PROMIS-10 (35). Dit verschil lijkt minder te zijn wanneer de PROMIS meer dan 3 maanden na het CVA wordt afgenomen (36).



PROMIS CATs lijken meer informatie te geven over ervaren gezondheid dan een mRS score (37). Voornamelijk lichamelijke gezondheid en sociale participatie correleren sterk met de mRS score (38).

Interpretatie

PROMIS scores zijn normaal verdeeld in tegenstelling tot andere bij CVA patiënten gebruikte PROMs en tonen geen vloer effect en slechts een minimaal plafond effect (37, 39). Voor de PROMIS pijn (8 item short form) is een MIC gevonden van 3,0 (40). Voor de PROMIS depressie (8 item short form) is een MIC vastgesteld van 3,73 (41).

Haalbaarheid

Het gebruik van PROMs lijkt een goede aanvulling te zijn op klinische schalen zoals de National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) of de modified Rankin Scale (mRS) (37). Naast de PROMIS-10 kunnen de PROMIS cognitief functioneren, vermoeidheid, angst en depressie instrumenten ondersteunen bij het meten van de ‘onzichtbare’ gevolgen van het CVA (bijvoorbeeld cognitieve en emotionele klachten) (13). Het verzamelen van meerdere PROMIS domeinen kan helpen bij het verder differentiëren van de kwaliteit van leven en hiermee patiënten te classificeren en identificeren voor mogelijke interventies of extra controles (42). Er worden mediaan 4 vragen gesteld in de PROMIS lichamenlijk functioneren CAT en 4-8 vragen met short forms bij patiënten met een CVA (39).

2.3.2.3 LRS

Meeteigenschappen

De PROMIS lichamenlijk functioneren correleert sterk met de ODI bij patiënten met lage rugpijn en patiënten die geopereerd zijn aan een lumbale hernia (43-46). Bij patiënten met lage rugpijn is aangetoond dat de PROMIS lichamenlijk functioneren een sterkere inhoudsvaliditeit heeft dan de ODI (46, 47). Dit houdt in dat de PROMIS vragenlijst begrijpelijker en relevanter is dan de ODI. De PROMIS lichamenlijk functioneren en belemmeringen door pijn vragenlijsten geven vergeleken met de ODI meer informatie over perioperatieve opname en complicaties bij patiënten met LRS (48, 49).

Interpretatie

Er is reeds een zogenaamde ‘crosswalk’ beschikbaar om de ODI scores om te rekenen naar PROMIS scores (50). Een crosswalk is een instrument met omrekenformules en –tabellen, waarmee scores van een PROM en een overeenkomende PROMIS vragenlijst één op één kunnen worden vergeleken.

Haalbaarheid

Vergeleken met de ODI hadden patiënten met lage rugpijn gemiddeld significant minder tijd nodig (4.4 versus 36 seconden) om de PROMIS lichamenlijk functioneren CAT in te vullen (46, 47).

2.3.3 *Expert opinion*

2.3.3.1 Heupartrose

De Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) PROM werkgroep heeft recentelijk een rapport opgesteld over het gebruik van PROMs na prothese implantatie (12). In dit rapport wordt gesteld dat de meeteigenschappen van de huidige PROMs die worden ingezet binnen de orthopedie niet voldoende zijn. PROMIS wordt in dit rapport genoemd als belofte van de toekomst, maar er worden nog enkele barrières in het gebruik gezien:

- Onbekende relevante domeinen voor de orthopedische patiënt
- Haalbaarheid van PROMIS implementatie
- Beschikbaarheid van crosswalks



- Beschikbaarheid van MCID scores
- Validatie in de Nederlandse situatie

[Bijlage 2](#) toont een praktijkvoorbeeld van het gebruik van PROMIS bij patiënten met heupartrose.

2.3.3.2 CVA

Omdat de PROMIS-10 de algehele gezondheid meet, kan de PROMIS-10 goed worden gebruikt om op populatieniveau de gezondheid van patiënten te meten en te analyseren. Om op individueel niveau scores te gebruiken kan beter gebruik gemaakt worden van de PROMIS domeinen zoals lichamelijk, sociaal, of cognitief functioneren (13). In de Cleveland Clinics (Cleveland, Ohio, Verenigde Staten), wordt al standaard gebruik gemaakt van verschillende PROMIS CATs. Hier krijgt elke patiënt met een CVA meerdere PROMIS CATs toegestuurd voorafgaand aan het polibezzoek. Indien dit thuis nog niet gelukt is, worden patiënten in de wachtkamer geholpen met het invullen van de vragenlijsten. Vooral nog worden deze vragenlijsten voornamelijk voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt.

2.4 Conclusies en aanbevelingen

Tussen kwaliteitsregistraties, in richtlijnen en in de literatuur werd veel variatie in de gebruikte uitkomstmaten gevonden. Ook binnen ICHOM bestaat nog gebrek aan uniformiteit van geadviseerde PROMs. PROMIS kan zowel als short form als CAT worden afgenomen. Het afnemen van PROMIS CATs resulteert in minder vragen die worden voorgelegd aan de patiënt, een lagere patiënt belasting, met behoud van valide en betrouwbare scores. De in de literatuur beschreven PROMIS instrumenten tonen gelijkwaardige en soms superieure meeteigenschappen ten opzichte van ‘legacy’ (gebruikelijke) instrumenten. Echter, patiënten moeten hiervoor wel toegang hebben tot een computer of tablet en een omgeving waarin ze de CAT kunnen invullen. Met het gebruik van short forms is dit niet nodig.

Indien mogelijk, wordt het aanbevolen om PROMIS als CAT af te nemen. Dit zorgt voor een lagere belasting van patiënt met goede precisie van scores vergeleken met gewone vragenlijsten. Als dit niet mogelijk is (door het niet kunnen implementeren van algoritme of niet digitaal aanbieden), wordt aanbevolen om PROMIS short forms in te zetten.

Om een hoog respons percentage te bereiken, wordt aanbevolen om de PROMIS lijsten zowel via het patiëntenportaal van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) te versturen als een tablet in de wachtkamer te gebruiken waarop (al dan niet met hulp van ondersteunend personeel) de patiënt de vragenlijst kan invullen.

Wel wordt hierbij de kanttekening geplaatst dat er weinig kennis beschikbaar was over PROMIS ten opzichte van gebruikelijke PROMs in de Nederlandse context. Toekomstig onderzoek zal moeten aantonen hoe valide en betrouwbaar PROMIS is voor Nederlandse patiënten met heupartrose, CVA en LRS.

2.4.1 Heupartrose

PROMIS domeinen

De volgende PROMIS kerndomeinen zijn vastgesteld voor patiënten met heupartrose:

- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS belemmeringen door pijn

Daarnaast kan overwogen worden om de volgende aanvullende domeinen te verzamelen:

- PROMIS depressie



- PROMIS angst

Patiëntengroep

Alle patiënten met een afspraak op het orthopedisch spreekuur vanwege heupklachten.

Meetmomenten

De aanbevolen meetmomenten zijn:

- Elke afspraak die wordt gemaakt vanwege heupklachten
- Bij indicatiestelling voor heupvervangende (tot maximaal 182 dagen vóór de operatie)
- 3 maanden postoperatief
- 12 maanden postoperatief

Omdat de PROMIS vragenlijsten digitaal kunnen worden uitgevraagd, kan de registratie 3 maanden en 12 maanden postoperatief gekoppeld worden aan het scannen van de implantaten (t0) tijdens de operatie. Deze actie in het elektronisch patiëntendossier (EPD) kan als anker worden gebruikt om de PROMIS vragenlijsten uit te sturen. Bij t+3 maanden en t+12 maanden worden de PROMIS vragenlijsten dan naar patiënten gestuurd.

2.4.2 CVA

PROMIS domeinen

De volgende PROMIS kerndomeinen zijn vastgesteld voor patiënten met een CVA:

- PROMIS-10

Daarnaast kan overwogen worden om de volgende aanvullende domeinen te verzamelen:

- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS cognitief functioneren
- PROMIS vermoeidheid
- PROMIS angst
- PROMIS depressie

Patiëntengroep

Elke patiënt met een doorgemaakt CVA.

Meetmoment

- 7-14 dagen na het CVA (baseline)
- ±3 maanden na het CVA (gekoppeld aan een afspraak)

2.4.3 LRS

PROMIS domeinen

De volgende PROMIS kerndomeinen zijn vastgesteld voor patiënten met een LRS:

- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS belemmeringen door pijn

Daarnaast kan overwogen worden de volgende domeinen te verzamelen:

- PROMIS depressie
- PROMIS angst



Patiëntengroep

Patiënten met een hoge verdenking LRS.

Toelichting:

PROMIS scores kunnen worden afgenomen bij elke patiënt met een LRS. Het is moeilijk om een selectie aan de poort te maken, omdat zowel patiënten met lage rugpijn, rug- en beenpijn als alleen beenpijn worden verwezen, waar lang niet alle patiënten voldoen aan de klinische diagnose LRS. Patiënten krijgen pas een DBC code voor LRS na het eerste consult en dientengevolge wordt het eerst mogelijke meetmoment niet benut. Vanuit praktische overwegingen en selectie aan de poort kan gekozen worden om bij elke patiënt die zich presenteert met rug- en/of beenpijn PROMIS instrumenten af te nemen.

Meetmoment

- Elk poliklinisch bezoek (bezoek als nieuwe en controle patiënt)

2.5 Generieke PROM sets

In 2022 is de generieke set PROMs vastgesteld (51). Dit is een initiatief vanuit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg, waarin alle koepelorganisaties vertegenwoordigd zijn die participeren binnen het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg. Er is ingezet op een kernset om wildgroei van PROMs te voorkomen en een set generieke PROMs te creëren ter ondersteuning van samen beslissen en stimuleren van leren en verbeteren in de zorg. Bij veel verschillende ziekten zijn dezelfde kerndomeinen aangedaan en kan met een generieke PROM worden gemeten (9). Uitkomsten kunnen dan met elkaar worden vergeleken, zelfs tussen verschillende ziektebeelden. PROMIS is een kernonderdeel van de aanbevolen generieke PROM set en kan voor bijna elk domein worden ingezet om patiënt gerapporteerde gezondheid te meten. De aanbeveling van de werkgroep die de generieke set PROMs heeft vastgesteld is om generiek te meten waar mogelijk en de aanbevolen PROMIS domeinen uit de generieke set PROMs te gebruiken. Aanvullend kunnen dan PROMIS domeinen die relevant zijn voor het ziektebeeld (bijvoorbeeld PROMIS cognitief functioneren bij CVA patiënten) worden ingezet om een compleet beeld van de ziektelast voor patiënt te krijgen.



3. Implementatie van PROMIS

Om PROMIS in de praktijk te gebruiken, kan PROMIS worden geïmplementeerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), in een specifieke kwaliteitsregistratie, of een ander informatiesysteem. In dit hoofdstuk gaan we in op de manier waarop PROMIS wordt geïmplementeerd.

PROMIS kan worden ingezet als short form of als CAT. Short forms kunnen zowel digitaal als op papier worden afgenomen, waar CATs alleen digitaal kunnen worden ingezet. Onderstaande implementatie is voornamelijk gericht op digitale afname van PROMIS vragenlijsten. In de inleiding van het rapport wordt dieper ingegaan op deze verschillende modaliteiten van afname.

3.1 Implementatie

PROMIS wordt geïmplementeerd aan de hand van zes implementatiestappen:

1. Exploratie en planning
2. Ontwerp
3. Ontwikkeling
4. Test en evaluatie
5. Implementatie
6. Ondersteuning

3.1.1 Exploratie en planning

Gedurende de exploratie en planning wordt bepaald met welk doel en met welk beoogd resultaat PROMIS (zie paragraaf [3.1.2 Ontwerp](#)) wordt ingezet. Er zijn verschillende opties voor PROMIS implementatie, namelijk integratie in het EPD of een ‘off the shelf’ toepassing, waar vaak een applicatie van een derde partij (applicaties die naast het EPD gebruikt worden en vaak niet geïntegreerd zijn in het EPD) aan te pas komt. De onderstaande partijen worden betrokken bij de exploratie en planning:

Binnen instelling:

- Initiator project of klinisch eigenaar
- EPD afdeling
- ICT afdeling
- Afdeling inkoop

Buiten instelling:

- Dutch-Flemish PROMIS National Center (PNC)
- Vertegenwoordiger van de EPD leverancier
- Optioneel (indien PROMIS niet in EPD gebouwd kan worden): vertegenwoordiger derde partij software

In de gesprekken tussen de betrokken partijen wordt geïnventariseerd welke stappen moeten worden genomen en worden de taken verdeeld. Tevens wordt gekeken naar de mogelijkheden van het betreffende systeem waarmee de PROMIS vragenlijsten worden afgenomen. Het verschilt sterk per EPD wat de mogelijkheden zijn voor het inbouwen van PROMIS vragenlijsten.

De EPD leverancier en de PNC maken afspraken over:

- Vertaling: welke vertaling(en) en versie(s) van de PROMIS vragenlijst (short form of CAT) wordt gebruikt.
- Inbouwen PROMIS in het EPD: in principe wordt dit gedaan door de leverancier van het EPD, mogelijk in samenwerking met de lokale EPD afdeling.



- PROMIS algoritme: de PNC bepaalt en deelt het algoritme via een Application Programming Interface (API) dat wordt gebruikt om de PROMIS scores te berekenen. Voor het bepalen van short form scores worden omrekenstabellen aangeleverd.
- Controle: De PNC controleert op basis van test cases en screen shots of de PROMIS instrumenten goed zijn ingebouwd en of de T-scores kloppen en goed worden gevisualiseerd.

De lokale EPD afdeling en de PNC maken afspraken over:

- Licentie: er wordt een licentie opgesteld voor het gebruik van de PROMIS vragenlijsten.
- Afkap- en referentiewaarden: de afkap- en referentiewaarden worden door de PNC aan de EPD afdeling aangeleverd. Deze waarden worden gebruikt voor de visuele weergave, ter ondersteuning van de interpretatie van scores. De PNC levert een voorstel voor visuele weergave aan de EPD afdeling.

De afdeling inkoop maakt samen met de PNC afspraken over de kosten van gebruik van de PROMIS vragenlijsten.

3.1.2 Ontwerp

In de ontwerpfase wordt de eerdere schets van het doel en beoogd resultaat van PROMIS verder uitgewerkt. Ontwerpen en exploratie kunnen gelijktijdig verlopen. In de ontwerpfase wordt de vraag beantwoord: ‘*wat is het PROMIS werkproces van begin tot eind?*’. Allereerst wordt er één of meerdere doelen gesteld.

- **Doelen voor het gebruik van PROMIS kunnen zijn:**
 - Additionele informatie voor consultvoering
 - Voorlichting patiënten
 - Monitoren
 - Screenen
 - Triage
 - Medische besluitvorming
 - Samen beslissen of gezamenlijke besluitvorming
 - Value Based Healthcare (VBHC) (groepsniveau)

Toelichting: er kunnen meerdere doelen gesteld worden, hierbij sluit het ene doel het andere niet uit. Echter, er zijn verschillen in het werkproces bij verschillende doelen. Indien het doel is om te triëren op basis van PROMIS scores (bijvoorbeeld om de patiënten die het zwaarst zijn aangedaan eerder een afspraak te geven), worden de PROMIS vragenlijsten vóór het maken van een afspraak verstuurd. Indien PROMIS wordt gebruikt voor additionele informatie voor het consult, wordt dit juist gekoppeld aan een afspraak. Daarnaast vereist het informeren van nieuwe patiënten een andere werkwijze dan patiënten die een controle afspraak krijgen. Hierin kan het helpen om een ‘patient journey’ op te stellen. In een patient journey wordt vanuit het perspectief van de patiënt alle contactmomenten met zorgverleners vastgelegd. Met behulp hiervan kan gekeken worden waar PROMIS kan bijdragen. Patiënten kunnen met PROMIS scores worden geïnformeerd over het gebruikelijke beloop van symptomen van eerdere patiënten die dezelfde karakteristieken hebben (‘patients like me’)

Tevens wordt er een definitieve keuze gemaakt voor een platform waarmee de PROMIS vragenlijsten uitgestuurd en ingevuld kunnen worden.

- **Platform:**
 - EPD



- Scores in EPD discreet opgeslagen en inzichtelijk
- Scores direct gekoppeld aan dossier van patiënt
- Geen extra applicatie nodig
- Derde partij software
 - Registratie in patiëntenportaal niet noodzakelijk
 - Geen ingewikkeld implementatie traject noodzakelijk
 - Inzichtelijke visualisatie van scores en meer vrijheid in de visualisatie van scores vergeleken met EPD implementatie
 - Niet alle EPDs zijn geschikt voor PROMIS integratie

Toelichting: bij het doel om de PROMIS scores in de spreekkamer te kunnen gebruiken, wordt geadviseerd om, indien mogelijk, direct via het EPD de PROMIS vragenlijsten aan te bieden. Dit verhoogt de haalbaarheid vanwege een laag aantal handelingen om de scores in te zien. Daarnaast is geen aparte applicatie naast het EPD nodig. Om via het EPD scores te verzamelen moet het EPD een patiënten portaal beschikbaar hebben en moet de patiënt daar toegang tot hebben. In Nederland is EPIC ten tijde van het schrijven van dit rapport de enige EPD aanbieder met de mogelijkheid om PROMIS te integreren. Derde partij software is vaak minder gelimiteerd door de bestaande structuur van de applicatie en heeft meer mogelijkheden voor visualisatie van de PROMIS scores, wat interpretatie van scores kan vereenvoudigen.

Daarna wordt bepaald op welke manier PROMIS vragenlijsten werden uitgestuurd.

- **Uitsturen vragenlijsten:**

- Automatisch
 - Afspraaktype
 - Zorgverlener
 - Gebeurtenis (operatie, voorschrijven medicatie)
 - Moment in tijd vooraf gedefinieerd
- Handmatig
 - Als bijlage van een bericht binnen het patiëntenportaal
 - Als order in het EPD
 - E-mail (3^e partij software)

Toelichting: vanuit praktische overwegingen (lagere werklast) wordt het aangeraden om de PROMIS vragenlijsten automatisch uit te sturen. Via een zogenaamd ‘ankerpunt’ (gebeurtenis binnen het EPD) kan de vragenlijst of serie vragenlijsten automatisch naar de patiënt worden verstuurd. Additioneel kan de vragenlijst handmatig verstuurd worden bij patiënten die niet door het ankerpunt geïdentificeerd zijn, waarbij het wel wenselijk is dat ze een vragenlijst ontvangen. Over het algemeen is het eenvoudiger om vragenlijsten uit te sturen met 3^e partij software. Hierbij kunnen patiënten via de mail inloggen en hebben in tegenstelling tot EPD-platforms geen inlog via DigiD of twee-staps verificatie nodig.

Het tijdstip waarop de vragenlijst en herinnering worden uitgestuurd wordt bepaald.

- **Tijdstip:**

- Uitsturen vragenlijst
- Herinnering

Toelichting: het tijdstip van het uitsturen van de vragenlijst dient aan te sluiten op het gestelde doel. Hierbij geldt de vuistregel dat de vragenlijst maximaal 14 dagen vooraf aan meetmoment afgenomen wordt, om tussentijdse verandering in functioneren te minimaliseren (52). Wanneer wordt verwacht dat



het functioneren van de respondent sterk aan verandering onderhevig is, kan deze termijn verkort worden. Een automatische herinnering kan worden ingesteld voor patiënten die de vragenlijst nog niet hebben ingevuld, bijvoorbeeld 3 dagen voor de geplande afspraak.

Zowel patiënten als medisch gebruikers worden geïnformeerd over PROMIS.

- **Informatievoorziening:**
 - Patiënten
 - Website
 - Verwijsbrief
 - Afspraakbrief
 - Op de polikliniek
 - Telefonisch
 - In uitnodiging voor vragenlijst (patiëntenportaal)
 - Medisch gebruikers
 - Werkwijze
 - Interpretatie
 - Gebruik in de spreekkamer
 - Verwijzers
 - Verwijsbrief

Toelichting: om respons op en gebruik van de PROMIS vragenlijsten te verbeteren, dienen de patiënten, medisch gebruikers en verwijzers op de hoogte te zijn over het gebruik van deze vragenlijsten. Contact tussen de patiënt en de polikliniek voor het maken van een afspraak kan potentieel gebruikt worden om patiënten te informeren over het gebruik van vragenlijsten. Medisch gebruikers kunnen worden ondersteund met een eenvoudige werkwijze over het sturen, inzien en interpreteren van PROMIS scores. In stap [3.1.3 ontwikkeling](#) wordt verder ingegaan op hoe de visuele weergave van scores de interpretatie hiervan kan vereenvoudigen. Het is belangrijk om scores te bespreken met de patiënt. Patiënten vullen PROMs vaker in wanneer deze in de spreekkamer worden besproken (53).

3.1.3 Ontwikkeling

Voorafgaand aan de ontwikkeling en de inbouw van PROMIS in het te gebruiken systeem, worden afspraken gemaakt met de vertegenwoordiger van het EPD en met de PNC over de licentie voor het gebruik van PROMIS.

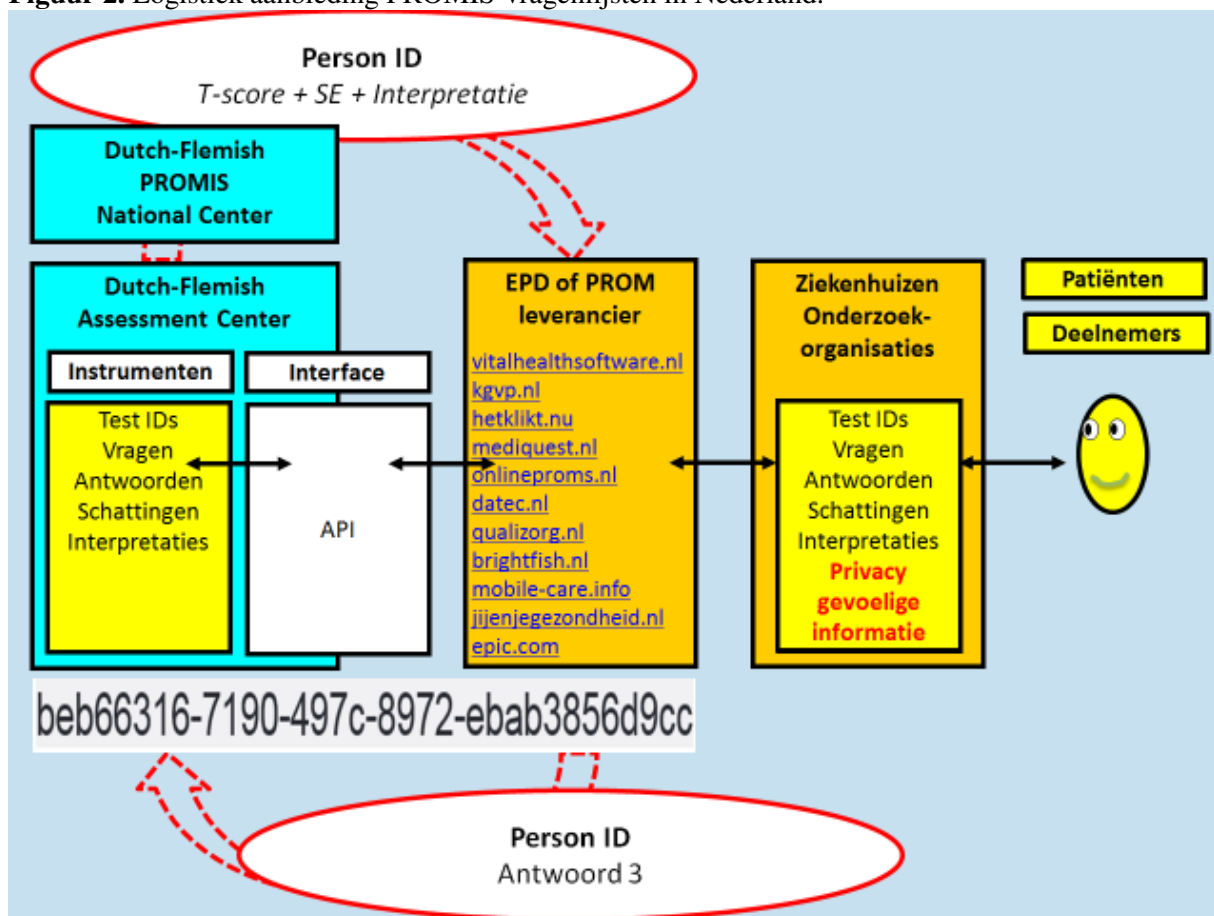
3.1.3.1 Logistiek in Nederland

In Figuur 2 wordt de Nederlandse infrastructuur voor het afnemen van PROMIS-scores uiteengezet. Aan de hand van een voorbeeld wordt deze infrastructuur uitgelegd. Het ziekenhuis wil een patiënt met een LRS de PROMIS Lichamelijk functioneren CAT aanbieden, hiervoor moeten onderstaande stappen worden doorlopen:

- 1) De patiënt ziet via de door het ziekenhuis gekozen portaal van het EPD of PROM-leverancier de PROMIS-vragenlijst.
- 2) De PROMIS-vragenlijst wordt door het EPD of PROM-leverancier opgevraagd bij het Assessment Center. Deze staat in het Assessment Center opgeslagen met de vragen, antwoorden en interpretaties van scores.
- 3) De communicatie tussen EPD en het Assessment Center loopt via een *application program interface* (API). Deze API zorgt dat het mogelijk is om vanuit verschillende EPDs of PROM-leveranciers de PROMIS-vragenlijsten op te vragen. De communicatie verloopt versleuteld, welke alleen door het ziekenhuis zelf kan worden gedecodeerd.

- 4) Het Assessment Center stuurt de eerste vraag met de antwoordopties van de opgevraagde PROMIS-vragenlijst door naar het EPD of PROM leverancier via eenzelfde versleutelde code.
- 5) De vraag wordt gedecodeerd en aan de patiënt getoond. De patiënt kiest het meest passende antwoord op de vraag en stuurt deze versleuteld terug naar het assessment center.
- 6) Op basis van het gegeven antwoord, wordt door het Assessment Center de volgende vraag voor de patiënt bepaald en samen met de betreffende antwoordopties teruggestuurd naar de patiënt.
- 7) Stap 5 en 6 worden herhaald totdat een gewenste meetprecisie (meestal met 4 of 5 vragen) of maximaal aantal vragen (12 vragen) wordt bereikt.
- 8) Zodra stap 7 is bereikt, wordt de T-score met standaard error en interpretatie doorgestuurd naar het EPD en opgeslagen in het dossier van de patiënt. De patiënt is klaar met de vragenlijst.

Figuur 2. Logistiek aanbieder PROMIS-vragenlijsten in Nederland.



3.1.3.1 Praktische zaken

Bij sommige EPD-leveranciers (bijvoorbeeld Epic) bestaat de infrastructuur voor PROMIS al en hoeven de vragenlijsten niet meer worden ingebouwd. PROMIS short forms zijn vaak al beschikbaar. In het bovenstaande proces wordt rekening gehouden met de huidige privacy regelgeving.

3.1.3.2 Visuele weergave

De visuele weergave van PROMIS-vragenlijsten en scores verschilt tussen EPDs of PROM-leveranciers. In een grafiek kan de score met de corresponderende normaalwaarde weergegeven worden. Ter ondersteuning van medisch gebruikers die de scores in de spreekkamer gebruiken kunnen gestelde vragen en antwoorden in een tabel worden weergegeven (54).

Wanneer gebruik wordt gemaakt van een grafische weergave, wordt aangeraden om alle scores op een soortgelijke manier weer te geven om verwarring te voorkomen (55). Lijngrafieken worden gebruikt om



scores over tijd weer te geven. Ter ondersteuning van score interpretatie wordt aanbevolen om afwijkende PROMIS-scores weer te geven zoals een afwijkend resultaat in laboratorium onderzoek. Als de PROMIS-referentiewaarden worden weergegeven, kan uitleg over de populatie waarin deze is bepaald bijdragen aan juiste interpretatie van de scores (55). De PNC levert een standaard visualisatie aan.

3.1.4 Test en evaluatie

Middels een kleinschalige test worden knelpunten in het werkproces geïdentificeerd. In deze stap krijgt een selecte groep medisch gebruikers en dus een beperkte patiëntengroep toegang tot PROMIS. Hiervoor kunnen de ankerpunten zorgverlener of afspraaktype worden gebruikt. Na een periode van testen kan het werkproces worden geëvalueerd.

Punten om te evalueren:

- Responspercentage
- Logistiek
 - Uitsturen vragenlijsten
- Arts:
 - Vindbaarheid scores
 - Weergave
 - Interpretatie
 - Praktisch gebruik
- Patiënt
 - Vindbaarheid vragenlijst
 - Gebruik tijdens afspraak
 - Relevantie en begrijpelijkheid (inhoudsvaliditeit)
 - Patiëntvriendelijke weergave

Op geleide van de bevindingen kunnen aanpassingen worden gedaan in het werkproces. Het presenteren van de bevindingen aan de betrokken medisch gebruikers kan bijdragen aan het creëren van een draagvlak voor PROMIS. De PNC is ook betrokken bij de eerste testen.

3.1.5 Implementatie

In deze fase van de implementatie wordt het vooraf bepaalde werkproces ingezet. Hiervoor zijn de bovenstaande stappen zo goed als doorlopen, al is er nog ruimte om dingen aan te passen indien deze in de praktijk toch niet goed werken. Medisch gebruikers en de EPD-dienst bepalen gezamenlijk het definitieve werkproces en op basis hiervan worden onderstaande zaken bepaald, gebouwd en ingezet:

1. Bepalen PROMIS vragenlijst(en)
 - a. Domein
 - b. Versie
2. Bepalen doelgroep
3. Identificatie doelgroep
 - a. Ziektebeeld
 - b. Patiënten van vooraf bepaalde zorgverlener(s)
4. Bepalen visuele weergave
 - a. Grafisch
 - b. Tabelvorm
 - c. Beide



5. Informatievoorziening
 - a. Patiënt
 - b. Arts
 - c. Ondersteunend zorgpersoneel
6. Verzending vragenlijst
 - a. Automatisch
 - i. Ankerpunt
 - ii. Tijdstip
 - b. Handmatig
 - i. Verantwoordelijke
 - ii. Tijdstip
7. Bepalen startdatum

Deze implementatie gebeurt in nauwe samenwerking met de EPD afdeling en medische gebruikers. Hierin bepalen de medisch gebruikers het inhoudelijke gedeelte van bovenstaande punten. Deze voorkeuren worden gedeeld met de EPD-dienst, welke adviseert in de haalbaarheid van het plan en bouwt de aanvraag in het systeem.

3.1.6 Ondersteuning

Ook na het implementeren van PROMIS is een goede samenwerking tussen medisch gebruikers, EPD-dienst en ICT belangrijk. Hierbij kan gedacht worden aan:

- Veranderen weergave
- Aanpassen van tijdstippen, ankerpunten en vragenlijsten
- Verduidelijking proces uitsturen en invullen van vragenlijsten
- Extractie van PROMIS-scores

3.2 Integratie in kwaliteitsregistratie

Met inachtneming van het juiste meetmoment is het haalbaar om PROMs toe te voegen aan bestaande kwaliteitsregistraties (56). In paragraaf [2.4.1 Heupartrose](#) wordt dit ondersteund door de aanbeveling om PROMIS-vragenlijsten op hetzelfde tijdstip als de reeds bestaande meetmomenten van kwaliteitsregistratie af te nemen. In een studie naar de haalbaarheid van het toevoegen van PROMs aan de Nederlandse Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI) blijkt het ook haalbaar om PROMs toe te voegen aan de huidige registratie (57). Bij follow-up meetmomenten in het kader van deze kwaliteitsregistratie wordt een responspercentage van 80% gevonden bij het afnemen van extra PROMs (57). Hierbij werden in totaal meer dan 200 vragen voorgelegd aan de respondenten. Het vervangen van de in de studie gebruikte PROMs door PROMIS CATs, zou vanwege de lage patiënt belasting haalbaar kunnen zijn. De longitudinale PROMIS-scores die voor dit rapport bij patiënten met een heupprothese verzameld zijn werden aan de gebruikelijke LROI-registratie gekoppeld. In meerdere digitale PROM-verzamelsystemen kunnen PROMIS CATs gebruikt worden.

Voor de Dutch Acute Stroke Audit (DASA) wordt nu ook gekeken of PROMs gebruikt kunnen worden in de registratie van ziektelast na het doormaken van een herseninfarct of hersenbloeding.

Voor vergelijking van PROMIS met gebruikelijke PROMs, zijn er en worden nog steeds ‘crosswalks’ ontwikkeld. Hierdoor kan nieuw verzamelde PROMIS data ook worden vergeleken met historische PROM data. Een overzicht van de beschikbare crosswalks wordt gegeven op <https://www.prosettastone.org/>.



3.3 Gebruik van PROMIS in de spreekkamer

PROMIS-scores kunnen worden ingezet om het consult te structureren en voor de patiënt belangrijke onderwerpen aan bod te laten komen. Verifieer bij de patiënt op welke domeinen het goed of slecht gaat. Indien een PROMIS score afwijkend is, kan (indien relevant voor patiënt of arts) de reden hiervoor worden uitgediept bij de patiënt.

Bij PROMIS geldt dat een **hoge score** op een domein overeenkomt met **méér van het gemeten domein**.

Naarmate meer ervaring wordt opgedaan zal het eenvoudiger worden om PROMIS-scores te agenderen in het consult. Echter, het kan in de beginfase helpen om een aantal stappen te doorlopen. Hieronder staan enkele algemene handvatten per PROMIS vragenlijst.

3.3.1 PROMIS-10 Algehele gezondheid

De PROMIS-10 rapporteert vier scores, een lichamelijke gezondheid score (0-100, gemiddelde 50), een geestelijke gezondheid score (0-100, gemiddelde 50), een sociale participatie score (1-5, gebaseerd op één vraag) en een globale gezondheid score (1-5, gebaseerd op één vraag).

Lichamelijke gezondheid

Een **hoge score** op dit domein betekent een **goede lichamelijke gezondheid**.

1. Verifieer, indien het geval van een lage score, bij de patiënt of er klachten zijn van:
 - i. Verminderd lichamelijk functioneren
 - ii. Pijn
 - iii. Vermoeidheid
2. Diep de klacht verder uit
 - i. Welke activiteiten kan de patiënt nu niet uitvoeren?
 - ii. Hoe was het pre-existente functioneren?
 - Zijn eerdere PROMIS scores beschikbaar?
 - iii. Wat zijn de verwachtingen van de patiënt?
3. Onderzoek de onderliggende oorzaak
4. Evalueer of de patiënt al actie heeft ondernomen
 - i. Hulpmiddelen (bijv. rollator)
 - ii. Medicatie
 - iii. Sociaal steunsysteem
5. Overweeg verwijzing/behandeling
 - i. Fysiotherapeut
 - ii. Ergotherapeut
 - iii. Revalidatie
 - iv. Medisch specialist (o.b.v. onderliggende oorzaak)

Geestelijke gezondheid

Een **hoge score** op dit domein betekent een **goede geestelijke gezondheid**.

1. Verifieer, indien het geval van een lage score, bij de patiënt of er klachten zijn van:
 - i. Sombere stemming
 - ii. Angst
 - iii. Emotionele problemen
 - iv. Verminderd cognitief functioneren (denken/geheugen)
2. Diep de klacht verder uit
 - i. Waarin wordt de patiënt beperkt?
 - ii. Hoe was het pre-existente functioneren?
 - Zijn eerdere PROMIS scores beschikbaar?
 - iii. Wat zijn de verwachtingen van de patiënt?
3. Onderzoek de mogelijke onderliggende oorzaak
4. Evalueer of de patiënt al actie heeft ondernomen



- i. Sociaal steunsysteem
5. Overweeg verwijzing/behandeling
 - i. Psycholoog
 - ii. Maatschappelijk werk
 - iii. Revalidatie
 - iv. Medisch specialist (o.b.v. onderliggende oorzaak)

3.3.2 PROMIS Lichamelijk functioneren

Een **hoge score** op dit domein betekent **goed lichamelijk functioneren**.

1. Verifieer, indien het geval van een lage score, bij de patiënt of er klachten zijn.
2. Diep de klacht verder uit
 - i. Welke lichamelijke activiteiten kan de patiënt nu niet uitvoeren?
 - ii. Hoe was het pre-existente functioneren?
 - Zijn eerdere PROMIS scores beschikbaar?
 - iii. Wat zijn de verwachtingen van de patiënt?
3. Onderzoek de mogelijke onderliggende oorzaak
4. Evalueer of de patiënt al actie heeft ondernomen
 - i. Hulpmiddelen (bijv. rollator)
 - ii. Sociaal steunsysteem
5. Overweeg verwijzing/behandeling
 - i. Fysiotherapeut
 - ii. Ergotherapeut
 - iii. Medisch specialist (o.b.v. onderliggende oorzaak)

3.3.3 PROMIS Belemmeringen door pijn

Een **hoge score** op dit domein betekent **veel belemmeringen door pijn**.

1. Verifieer, indien het geval van een lage score, bij de patiënt of er klachten zijn.
2. Diep de klacht verder uit
 - i. Lokalisatie
 - ii. Aard
 - iii. Intensiteit
 - iv. Tijdsbeloop
3. Onderzoek de mogelijke onderliggende oorzaak
4. Educatie
 - i. Uitleg over pijn (eventueel specifiek over pijn bij de desbetreffende aandoening)
 - ii. Uitleg over non-farmacologische behandeling
5. Evalueer huidige behandeling
 - i. Overweeg wijzigen van pijnmedicatie
 - ii. Overweeg medische behandeling anderszins
6. Overweeg een verwijzing
 - i. Fysiotherapeut
 - ii. Psycholoog
 - iii. Pijnpoli
 - iv. Revalidatie
 - v. Maatschappelijk werk
 - vi. Medisch specialist (o.b.v. onderliggende oorzaak)

3.3.4 PROMIS Sociale participatie

Een **hoge score** op dit domein betekent **goede sociale participatie**.

1. Verifieer, indien het geval van een lage score, bij de patiënt of er klachten zijn.
2. Diep de klacht verder uit
 - i. In welke sociale activiteiten is de patiënt beperkt?



- ii. Hoe was het pre-existente functioneren?
 - Zijn eerdere PROMIS scores beschikbaar?
 - iii. Hoe is het steunsysteem van de patiënt?
 - iv. Wat zijn de verwachtingen van de patiënt?
3. Overweeg een verwijzing
- i. Maatschappelijk werk

3.4 Geleerde lessen

Gedurende de implementatie van PROMIS kunnen verschillende zaken dit proces bemoeilijken. Tijdens de implementatie zijn daarom onderstaande zaken van belang.

PROMIS leider

Om de implementatie een hogere kans van slagen te geven wordt het aangeraden om een PROMIS leider te hebben die het project initieert. Dit is bij voorkeur een ervaren arts met enig overwicht binnen zijn/haar vakgroep en kan toelichten waarom PROMIS wordt geïmplementeerd en wat de klinische waarde van het project is. Deze zogenaamde ‘*physician champion*’ houdt direct ook de praktische haalbaarheid van de werkwijze van het project in de gaten.

Samenwerking tussen afdelingen

Vanwege het generieke karakter van de PROMIS-vragenlijsten, is PROMIS bij uitstek geschikt voor interdisciplinaire samenwerking. Het indienen van een gezamenlijke projectaanvraag kan helpen het project te agenderen bij het bestuur van de instelling.

Betrekken van medisch gebruikers

Het betrekken van medisch gebruikers in de implementatie, kleinschalige test en de uiteindelijke inzet van PROMIS zorgt ervoor dat de PROMIS scores ook daadwerkelijk in de spreekkamer gebruikt worden. Dit vergroot de kans dat de patiënten de PROMIS vragenlijsten invullen.

Dataextractie

Bij het inbouwen van de PROMIS vragenlijsten wordt het sterk geadviseerd om rekening te houden met toekomstige dataextractie. Hierbij wordt rekening gehouden met waar de data wordt opgeslagen en op welke manier deze wordt opgeslagen. Dit is van belang bij het uitlezen van PROMIS-data voor bijvoorbeeld verbetercycli, maar ook om via het EPD automatisch PROMIS scores in notities in te laden.

Keuze van PROM

Het is van belang om goed af te wegen welke PROMs worden verzameld. Wanneer in een instelling veel verschillende PROMs worden gebruikt, is de ontwikkeling, implementatie en onderhoud complex en duur. Het generieke karakter van PROMIS maakt dat één PROMIS-vragenlijst bij meerdere specialismen ingezet kan worden, wat de complexiteit en kosten van implementatie op termijn reduceert. Mede hierom is er een landelijk advies over het verzamelen van generieke PROMs gepubliceerd (51). Hierin speelt PROMIS een grote rol.

3.5 Limitaties van PROMIS

Digitaal

Wat PROMIS sterk maakt, is momenteel ook één van haar zwaktes. PROMIS is het meest effectief wanneer ingezet als een CAT. Deze moet, zoals de naam al impliceert, via een computer, tablet of telefoon worden ingevuld. Dit zorgt aan de ene kant voor goede en makkelijke integratie en interpretatie van de scores in het EPD, maar ook voor logistieke problemen. Patiënten die geen toegang hebben tot en/of niet goed kunnen omgaan met een computer, tablet of mobiele telefoon kunnen deze CATs niet invullen. Dit is eveneens nadelig voor patiënten die lage digitale vaardigheden hebben. Voor hen is het moeilijk om zelfstandig de PROMIS vragenlijst in te vullen. Zij kunnen eventueel wel geholpen worden door een naaste, maar in de praktijk kan dit niet altijd. Gezien de digitale transformatie die gaande is, is dit een probleem dat zichzelf over de tijd op zal lossen. Het is echter van groot belang om in de tussentijd



ook aandacht te hebben voor patiënten met lage digitale- of gezondheidsvaardigheden. Het is wenselijk dat er vanuit instellingen personeel ingezet wordt om juist patiënten met lage digitale- of gezondheidsvaardigheden te helpen bij het invullen van vragenlijsten. Het is mogelijk dat juist deze patiëntengroep extra monitoring en zorg nodig hebben (58).

Eventuele oplossingen voor dit probleem zit in het aanbieden van een papieren short form. Omdat de items uit een short form uit dezelfde item bank komen als die uit een CAT, worden de scores gepresenteerd op dezelfde schaal en zijn direct met elkaar te vergelijken. Een nadeel van het gebruik van papieren short forms, is dat niet de 'rauwe score' (opgetelde som van items) maar de IRT scores (op basis van IRT-parameters) moeten worden bepaald. Dit kan eventueel met een simpele omrekening, maar dit kost wel weer extra administratieve handelingen en deze methode kan niet omgaan met missing data. Inzet van digitale short forms vereist deze handelingen niet vanwege het automatisch berekenen van scores. Een alternatieve, en waarschijnlijk meest wenselijke, oplossing is het inzetten van tablets in de wachtkamer. Dit wordt al op meerdere plekken in de Verenigde Staten gedaan. Patiënten worden daar tijdens het wachten op de afspraak in het ziekenhuis gevraagd om de PROMIS CAT in te vullen als zij dit thuis nog niet gedaan hebben. Het potentiële nadeel van deze oplossing zijn de eventuele kosten die een EPD vraagt voor het inzetten van deze functionaliteit in het ziekenhuis.

Niet ziekte-specifiek

PROMIS is generiek en daardoor 'ziekte-overstijgend'. Echter, in sommige situaties of contexten kan het wenselijk zijn om specifiek naar de invloed van de ziekte op de ervaren gezondheid te vragen, of zijn de klachten bij een ziekte zo specifiek dat algemene vragen over een construct niet specifiek genoeg zijn voor de klachten die gemeten moeten worden. Om deze reden wordt aangeraden om generiek te meten waar het kan en specifiek waar het moet. Dit probleem moet niet verward worden met het meten van een ander construct (6). In sommige inhoudsvaliditeit-studies (studies naar de relevantie, begrijpelijkheid en omvattendheid van de inhoud van vragenlijsten) wordt gevraagd naar de relevantie van de PROMIS lichamelijk functioneren vragenlijst bij patiënten met knieproblemen. Hierin werd gevraagd of de vragen van de PROMIS lichamelijk functioneren vragenlijst relevant waren voor hun problemen met hun knie, hetgeen niet het construct is dat deze item bank beoogt te meten (6). In een dergelijke situatie (waarin de focus ligt op alleen het functioneren van de onderste extremiteit) zou het passender kunnen zijn om de PROMIS mobiliteit item bank voor te leggen.

Ook kan het als een nadeel worden gezien dat PROMIS niet ziekte-specifieke aspecten van het functioneren uitvraagt, waarbij het gewenst is om juist bepaalde aspecten van het functioneren te meten. Wanneer een CAT wordt ingezet zullen patiënten gemiddeld 4-5 vragen invullen, en kan het zijn dat bepaalde aspecten van het functioneren niet aan bod komen. Dan is het moeilijk om te bepalen door wat soort beperkingen de patiënt lager scoort (bijvoorbeeld door niet meer kunnen tillen bij patiënten met rugpijn). Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn om bij selecte groepen patiënten toch short forms te gebruiken.

Kosten

Het betrekken van patiënten is een uitdaging die niet uniek is voor alleen PROMIS, maar ook voor andere PROMs. Voor volledige participatie moeten sommige patiënten geholpen worden met het aanmaken van een account om de vragenlijsten in te vullen en hebben sommige patiënten hulp nodig met het invullen van de vragenlijst zelf. Hiervoor is ondersteunend personeel nodig is, waaraan extra kosten voor het ziekenhuis zijn verbonden. Daarnaast zijn er kosten verbonden aan het verwerken van CATs. Zo wordt er voor elke ingevulde CAT een vergoeding gevraagd. Het gebruik van PROMIS short forms (zowel digitaal als op papier) is gratis.



4. Vertaling en bepalen van normscores van de PROMIS Cognitief Functioneren item bank

4.1 Introductie

PROMIS vragenlijsten zijn oorspronkelijk in het Engels ontwikkeld en zijn wereldwijd beschikbaar. Voor dit wereldwijd gebruik is een deel van deze PROMIS vragenlijsten vertaald, onder andere in het Spaans, Nederlands en Duits. De normscores die voor de vragenlijsten gebruikt worden, waarmee kan worden gezien hoe veel een score afwijkt van het gemiddelde in de algehele bevolking, zijn afkomstig uit een Amerikaanse populatie. De Nederlands-Vlaamse (DF) versies van de PROMIS instrumenten worden aangeboden door de PNC en er zijn al een groot aantal PROMIS instrumenten in Nederlands-Vlaams beschikbaar (59). Op de site van de PNC (<http://www.dutchflemishpromis.nl/>) wordt een overzicht gegeven van de huidige beschikbare instrumenten. Van veel van de DF-PROMIS item banken zijn al normscores bepaald in de Nederlandse algehele bevolking. Deze zullen in de toekomst worden gebruikt als referentiescores voor de PROMIS vragenlijsten die in Nederland worden afgenomen.

Van de aanbevolen PROMIS domeinen per ziektebeeld (zie: [paragraaf 2.4](#)) was de PROMIS cognitief functioneren (CF) item bank nog niet beschikbaar in het Nederlands-Vlaams. De PROMIS CF meet zelf-gerapporteerd cognitief functioneren en kan worden ingezet bij patiënten met een oncologische ziekte (60, 61), bij dialyse (62), CVA (13, 42), of andere neurologische ziekten (63, 64). Gezien de brede inzetbaarheid van dit instrument is in het kader van dit SKMS-project besloten om de PROMIS CF naar het Nederlands-Vlaams te vertalen en werden normscores in een representatieve steekproef van de algehele Nederlandse bevolking bepaald. In dit hoofdstuk laten wij zien hoe het vertaalproces en bepaling van normscores in zijn werk is gegaan.

4.2 Methode

4.2.1 PROMIS CF

De PROMIS CF is een item bank die bestaat uit 32 items (vragen). Deze items vragen naar ervaren cognitieve klachten in de afgelopen zeven dagen. Respondenten worden gevraagd om te antwoorden op een 5-punts schaal die loopt van 'nooit' (score: 5) tot 'altijd' (score: 1). Een hogere score komt overeen met beter zelf-gerapporteerd algemeen cognitief functioneren.

4.2.2 Vertaling

De PNC gebruikt een nauwkeurige vertaalmethode, om de kwaliteit van de vertalingen te borgen (59). Vertalingen van PROMIS instrumenten verlopen altijd in samenwerking met de PNC. De vertaling van de PROMIS CF item bank werd uitgevoerd door een extern vertaalbureau. Dit bureau heeft de onderstaande PROMIS methode voor vertalingen gehanteerd:

- 1) De Engelse vragen en antwoorden worden tweemaal naar het Nederlands-Vlaams vertaald door twee personen die Nederlands of Vlaams als moedertaal hebben.
- 2) De twee losse vertalingen worden door een derde vertaler samengevoegd tot één vertaling.
- 3) Een vertaler met Engels als moedertaal vertaalt de vertaling uit stap 2 terug naar het Engels.
- 4) Verschillen tussen de terug-vertaling en de originele Engelse vragenlijst worden geïdentificeerd en besproken door de vertalers.
- 5) De vertalingen worden daarna door 3 tweetalige experts (Nederlands-Vlaams en Engels) bekeken en beoordeeld op hun juistheid.
- 6) De vertaling wordt definitief gemaakt door de projectcoördinator.
- 7) De vertaling wordt geharmoniseerd met de andere PROMIS vertalingen en de kwaliteit van de vertalingen wordt beoordeeld door het PROMIS Statistical Center.



- 8) De nieuwe vertaling wordt geformatteerd.
- 9) De nieuwe vertaling wordt proefgelezen door twee vertalers die onafhankelijk van elkaar werken.
- 10) Cognitive debriefing ([zie paragraaf 4.2.2.1](#)) wordt uitgevoerd bij respondenten uit de algemene bevolking.
- 11) De vertalingen worden gecertificeerd.

4.2.2.1 Cognitive debriefing

‘Cognitive debriefing’ is het evalueren van een PROM door met een gestructureerd interview alle items en responses van een PROM te doorlopen. Hierin werden de deelnemers per item gevraagd om hun opmerkingen op de formulering van vraag en antwoord te geven. Het doel hiervan was het evalueren van de inhoudsvaliditeit (in deze context de begrijpelijkheid) van de recent vertaalde vragenlijst. Wanneer er problemen waren met de begrijpelijkheid van de items, dan werd in overleg met het vertaalcentrum de vertaling aangepast. Negen volwassenen van algemene Vlaamse en Nederlandse bevolking werden uitgenodigd om deel te nemen aan de cognitive debriefing van de recent vertaalde PROMIS CF item bank. Voorbeelden van vragen die gesteld werden over de items zijn: *‘Waarom heeft u dit antwoord gekozen?’* *‘Kunt u in andere woorden zeggen wat er met deze vraag bedoeld wordt?’* en *‘Kunt u uitleggen wat dit woord in de vraag voor u betekent?’*. Het interview werd telefonisch afgenomen door een ervaren onderzoeker van een professioneel vertalingsbureau.

4.2.3 Bepalen van normscores

Voor de nieuw vertaalde PROMIS CF item bank werden normscores voor de Nederlandse context bepaald. De steekproef die hiervoor werd gebruikt werd zo getrokken dat deze representatief was voor de gehele Nederlandse volwassen bevolking op basis van verdeling van demografische gegevens zoals gerapporteerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). De demografische gegevens die hierin werden meegewogen waren geslacht, leeftijd, regio, opleidingsniveau en etniciteit. Deze steekproef werd getrokken uit een bestaand panel, beheerd door marktonderzoeksbureau Kantar. Aan de personen uit deze steekproef werd de PROMIS CF item bank voorgelegd. De respondenten werden gevraagd om de PROMIS CF digitaal in te vullen. De respondenten kregen een kleine vergoeding voor het invullen van de vragenlijst. Om binnen de vooraf gedefinieerde verdeling van demografische karakteristieken te blijven (dus de steekproef representatief te houden), werd na het trekken van de steekproef geïventariseerd of de verdeling van de verschillende demografische karakteristieken representatief was voor de gehele Nederlandse bevolking. Indien er bepaalde demografische groepen achterliepen (dus buiten de 2,5% gestelde marge vielen), werd er onder deze groep of andere groepen extra uitnodigingen gestuurd voor het invullen van de studievragenlijst. Er werd géén gebruik gemaakt van weging om voor demografische karakteristieken te corrigeren.

4.2.3 Analyse

Descriptieve statistiek werd gebruikt om de getrokken steekproef te beschrijven. Normscores werden bepaald door het uploaden van de PROMIS CF naar het Assessment Center. Het Assessment Center is een online tool, waarmee rauwe scores (dit zijn de 1-5 scores op een item) kunnen worden omgezet in een T-score (genormaliseerde score, 1-100, gemiddelde van 50). Op basis van de Amerikaanse parameters werd voor de Nederlandse bevolking een gemiddelde score met spreiding berekend. Middels parametrische testen voor normaal verdeelde variabelen en niet-parametrische testen voor niet-normaal verdeelde variabelen werd getest op verschillen tussen demografische groepen. Bij een niet-normale verdeling werd de Mann-Whitney U toets gebruikt voor vergelijking van scores van twee groepen en de Kruskal-Wallis toets voor vergelijking van drie of meer groepen. Bij normaal verdeelde variabelen werd de Student’s t-toets gebruikt voor vergelijking van gemiddelden.



4.3 Resultaten

Bij de cognitive debriefing werd de DF-PROMIS CF item bank voorgelegd aan een groep van 5 Nederlandse en 4 Vlaamse volwassenen. Van de deelnemers waren er 3 vrouw (33,3%), hadden de deelnemers een gemiddelde leeftijd van 50,4 jaar (range 39-63) en was er een goede spreiding over de verschillende opleidingsniveaus.

4.3.1 Vertaling

Over het algemeen waren er geen problemen met het begrijpen van de titel, instructies en de gebruikte antwoordopties. In het item PC3r (*'Mijn denkproces verliep warrig'*) werden aanpassingen gedaan, omdat 5 van de 9 deelnemers de term 'warrig' niet goed begrepen en dit werd veranderd naar 'chaotisch'. Item PC36r (*'Ik moest me méér inspinnen dan gewoonlijk om bij te houden wat ik aan het doen was'*) werd door 2 deelnemers niet goed begrepen, maar er waren geen mogelijkheden voor vertaling om de begrijpelijkheid van dit item te verbeteren en daarom werd de vertaling zo gelaten. Bij item PC49r (*'Ik was van streek over de problemen met mijn geheugen, concentratie of het maken van denkfouten'*) was een verschil in de interpretatie van 'van streek zijn' tussen Nederlanders en Vlamingen. Vlamingen interpreteerden dit als 'gefrustreerd', terwijl de Nederlanders dit als 'verdrietig' beschreven. Er kon geen oplossing gevonden worden voor deze verschillen in interpretatie (en werd herkend als een probleem in meerdere talen) en daarom werd de vertaling niet aangepast. De overige vragen en antwoordopties werden goed begrepen door de deelnemers aan de cognitive debriefing.

4.3.2 Validatie

In totaal deden 1085 volwassen respondenten uit de Nederlandse bevolking mee aan de validatiestudie. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 49,8 jaar (SD: 16,4). Van de respondenten was 49,8% vrouw. Een volledig overzicht van de demografische gegevens wordt gepresenteerd in Tabel 2.



Tabel 2. Een overzicht van de demografische karakteristieken van de steekproef voor validatie PROMIS CF in Nederlandse bevolking (N=1085).

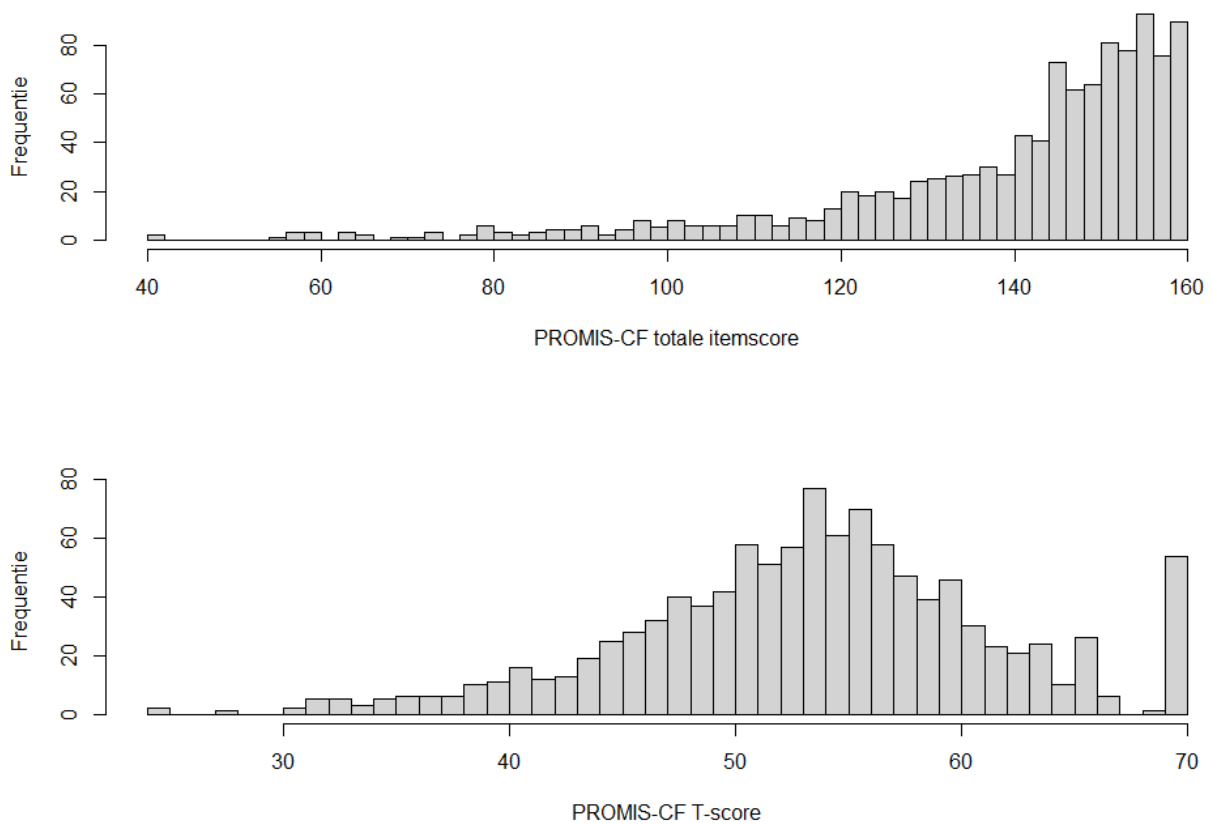
Variabele	N (%)
Vrouwelijk geslacht	540 (49,8)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	49,8 (16,4)
Etniciteit	
- Nederlands	846 (78)
- Migratieachtergrond	238 (21,9)
Opleidingsniveau	
- Laag	280 (25,8)
- Gemiddeld	469 (43,2)
- Hoog	336 (30,9)
Regio	
- Drie grote steden en randgemeenten*	135 (12,4)
- West	399 (36,8)
- Noord	103 (9,5)
- Oost	221 (20,4)
- Zuid	227 (20,9)
COVID status	
- Geen COVID doorgemaakt	806 (74,3)
- Eerder COVID doorgemaakt	150 (13,8)
- Momenteel besmet met COVID	5 (0,5)
- Onzeker of COVID doorgemaakt	120 (11,1)
- Zeg ik liever niet	4 (0,4)
Algehele gezondheid (zelf gerapporteerd)	
- Slecht	37 (3,4)
- Redelijk	196 (18,1)
- Goed	329 (30,3)
- Heel goed	338 (31,2)
- Uitstekend	185 (17,1)

*Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en de randgemeenten eromheen (Nielsen district I)

SD: Standaard deviatie

In het gehele cohort was de mediane PROMIS CF totale score (optelsom van de gegeven antwoorden) 147 (Range: 41-160) en de mediane PROMIS CF T-score (getransformeerde score) 53,7 (9,5). Figuur 3 toont een histogram van de distributie van scores. Hierin is te zien dat een hoge totale score zich niet één op één vertaalt in een hoge T-score, maar afhankelijk is van de parameters van de items.

Figuur 3. Histogram van scoredistributie PROMIS CF score in een steekproef van de gehele Nederlandse bevolking.



In alle groepen respondenten werd gemiddeld een hogere PROMIS CF score gevonden dan bij de gemiddelde Amerikaanse bevolking. Bij vergelijking van PROMIS CF T-scores tussen verschillende groepen respondenten werd een verschillende PROMIS CF waarde gevonden bij respondenten jonger en ouder dan 50 jaar. De grootste verschillen in PROMIS CF scores werd gevonden tussen groepen respondenten met verschillende beoordeling van hun algemene gezondheid. Behoudens tussen het paar 'slechte – redelijke' algemene gezondheid werden er tussen alle categorieën sterk verschillende PROMIS CF scores gevonden (Tabel 3 en Figuur 4).

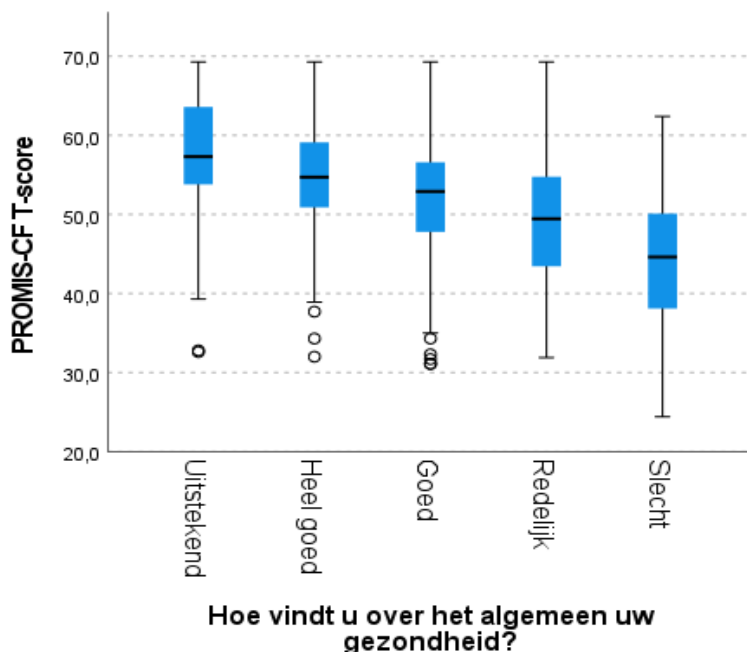


Tabel 3 Overzicht van PROMIS CF scores in een steekproef van volwassenen in de algehele Nederlandse bevolking.

Groep	PROMIS CF T-score mediaan (IQR)	PROMIS CF T-score gemiddeld (SD)
Alle respondenten	53,7 (9,5)	53,4 (8,0)
Geslacht		
- Vrouw	53,7 (9,8)	52,9 (8,0)
- Man	53,8 (9,7)	53,9 (7,9)
Leeftijd, mediaan dichotoom		
- <50 jaar	53,6 (9,5)	52,8 (8,0)
- >50 jaar	54,1(9,6)	53,9 (7,9)
Etniciteit		
- Nederlands	53,9 (9,3)	53,6 (7,9)
- Migratieachtergrond	53,0 (10,4)	52,8 (7,9)
Opleidingsniveau		
- Laag	53,2 (11,1)	52,7 (8,8)
- Gemiddeld	53,7 (9,4)	53,4 (7,9)
- Hoog	54,1(8,6)	54,0 (7,3)
COVID status (dichotoom)		
- Geen COVID doorgemaakt	54,1 (9,4)	53,9 (7,8)
- Wel COVID doorgemaakt	52,9 (9,0)	52,7 (8,3)
Algehele gezondheid		
- Slecht	44,6 (13,0) [¶]	43,8 (9,6) [¶]
- Redelijk	49,5 (11,4) [¶]	49,2 (7,7) [¶]
- Goed	52,9 (8,8) [¶]	52,5 (7,5) [¶]
- Heel goed	54,7 (8,2) [¶]	55,1 (6,3) [¶]
- Uitstekend	57,3 (9,9) [¶]	58,4 (7,0) [¶]

[¶]Met uitzondering van het paar ‘slecht-redelijk’ verschillen de distributies van PROMIS CF T-scores significant van elkaar (p<0,001)

Figuur 4. Distributie van PROMIS CF T-scores voor de verschillende zelf-beoordeelde gezondheidsstatus.





4.3 Interpretatie

De vertaling van de PROMIS CF naar het Nederlands-Vlaams resulteerde in een goed begrijpelijke vertaling van het originele instrument. Bij slechts 3 items werden kleine onjuistheden in de interpretatie van de items geïdentificeerd, welke door aanpassing zijn opgelost, of zo werden gelaten bij het gebrek aan formuleringen om het probleem op te lossen. Met gebruik van de Amerikaanse parameters werden Nederlandse normscores bepaald. De gemiddelde Nederlander had een hogere PROMIS CF score (53,7) dan de gemiddelde Amerikaanse respondent (50,0). Dit kan betekenen dat de gemiddelde Nederlander minder cognitieve klachten ervaart dan de gemiddelde Amerikaan. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of dit een daadwerkelijk verschil is in cognitief functioneren, of dat dit te maken heeft met culturele verschillen ('differential item functioning') bij het beantwoorden van vragen in de PROMIS CF. Er wordt een significante relatie gezien tussen cognitief functioneren en de beoordeelde algehele gezondheid: hoe beter de respondent de algehele gezondheid ervaart, hoe hoger deze scoort op de PROMIS CF. Dit insinueert dat het ervaren cognitief functioneren een belangrijke factor is voor de ervaren gezondheid. De gevonden PROMIS CF scores kunnen in de Nederlandse situatie worden gebruikt als referentiewaarden van PROMIS cognitief functioneren scores.

4.4 Kosten

Vanwege de uitgebreide en secure methodiek van het vertaalproces en cognitive debriefing dient rekening gehouden te worden met hoge kosten voor het vertalen van PROMIS item banken. De kosten per item worden lager indien een groter aantal items in één keer wordt vertaald. De PNC kan worden benaderd voor vragen over vertaling van PROMIS item banken naar het Nederlands-Vlaams. Zij hebben een overzicht van de reeds vertaalde instrumenten en kunnen eventueel een samenwerkingsverband voor vertalen opzetten.



5. Gemiddelde en spreiding van PROMIS scores

Voor de verschillende ziektebeelden werden, na implementatie van PROMIS in OLVG, PROMIS scores verzameld bij patiënten met heupartrose, patiënten met een CVA en bij patiënten met een LRS.

5.1 Heupartrose

Bij patiënten met heupartrose werden de PROMIS lichamelijk functioneren CAT en belemmeringen door pijn CAT afgenomen. Deze PROMIS gegevens werden zowel cross-sectioneel als longitudinaal verzameld.

5.1.1 Cross-sectionele dataverzameling

In het cross-sectionele gedeelte van de dataverzameling werden patiënten met de DBC heupartrose en een ingevulde PROMIS vragenlijst retrospectief geïdentificeerd. Patiënten werden geïncludeerd als ze ouder dan 18 waren, de diagnose heupartrose was gesteld en bij hun afspraak bij de orthopeed hiervoor een PROMIS CAT hadden ingevuld.

5.1.1.1 Methode

Descriptieve statistiek werd gebruikt om de geïncludeerde populatie te beschrijven. Patiënten die de PROMIS vragenlijst slechts gedeeltelijk hadden ingevuld werden niet meegenomen in de analyse. Van de PROMIS scores werd een gemiddelde met spreiding in de gehele populatie berekend. In subgroep analyses werden groepen patiënten met verschillende demografische kenmerken (geslacht en leeftijd) en patiënten die wel of niet geopereerd vergeleken. Verschil in PROMIS scores tussen subgroepen werden vergeleken middels een students' t-test, waarbij uitgegaan werd van een significantieniveau van $p < 0,05$.

5.1.1.2 Resultaten

In een periode van 3 jaar hebben in totaal 594 patiënten met heupartrose één of beide PROMIS vragenlijsten minimaal één keer ingevuld bij hun afspraak met de orthopeed. Tabel 4 toont een overzicht van de demografische en klinische gegevens van de geïncludeerde patiënten.

Tabel 4. Demografische gegevens van patiënten met heupartrose die een PROMIS vragenlijst hebben ingevuld

Variabele	N (%)
Vrouwelijk geslacht (vrouw)	348 (58,6)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	64,8 (11,9)
BMI, gemiddelde (SD)	26,8 (5,0)
Operatie	
- Ja	238 (40,1)
- Nee	356 (59,9)
Ontslag	
- Huis	199 (84,0)
- Revalidatie	30 (12,7)
- Verpleeghuis	3 (1,3)
- Overig	5 (2,1)

BMI: Body mass index, SD: Standaarddeviatie.

Gemiddeld scoorde de gehele groep patiënten met heupartrose een 38,1 (SD: 6,6) op lichamelijk functioneren en 64,1 (SD: 5,9) op belemmeringen door pijn. De subgroep analyse toonde aan dat patiënten met een BMI van ≥ 30 gemiddeld meer belemmeringen door pijn hadden dan patiënten met een BMI van < 30 en dat patiënten met een leeftijd van 67 jaar of ouder gemiddeld lager scoorden op



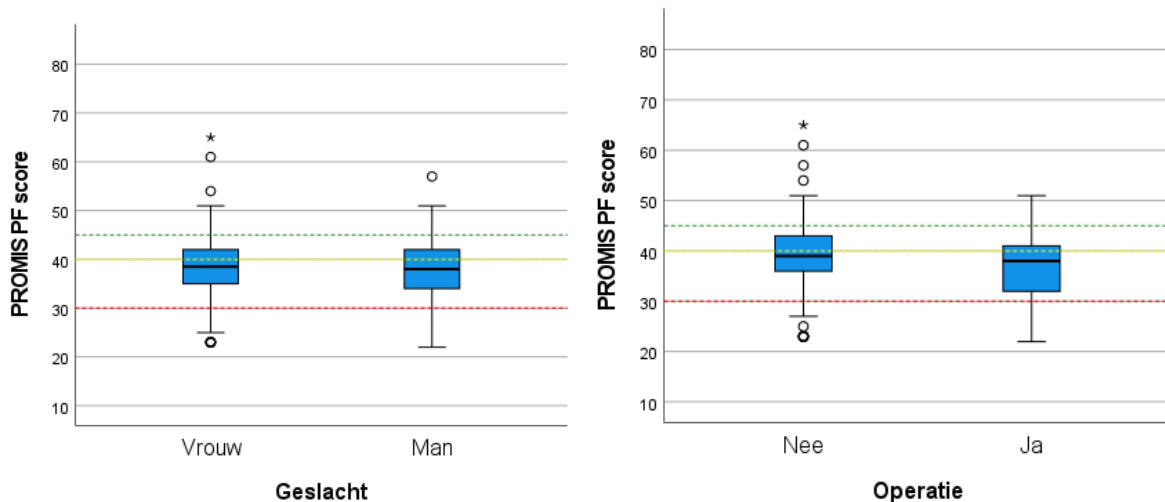
lichamelijk functioneren. Patiënten die een operatie ondergingen hadden significant slechtere PROMIS scores dan patiënten die conservatief werden behandeld (Tabel 5 en Figuur 5).

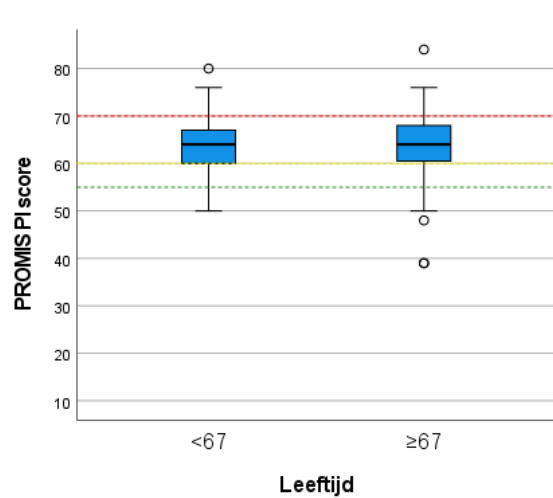
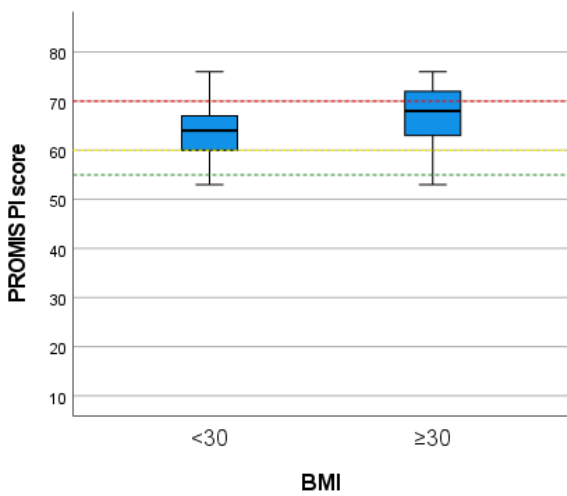
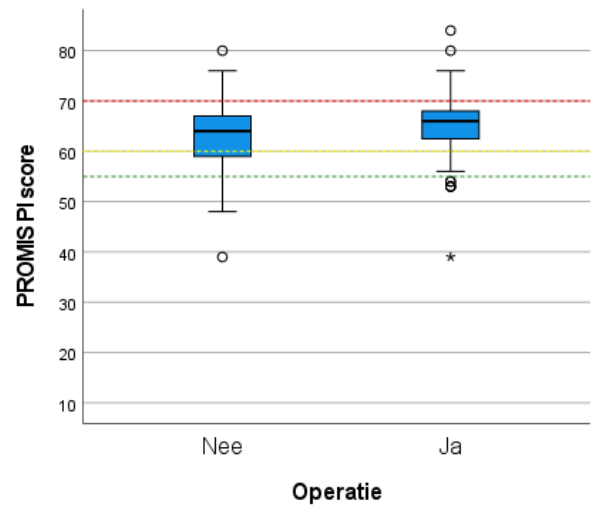
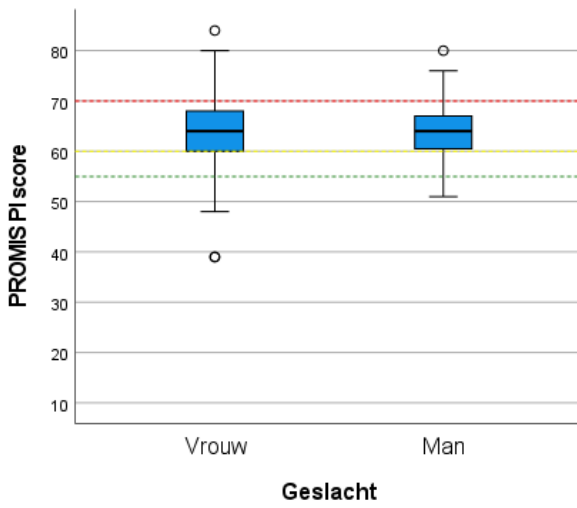
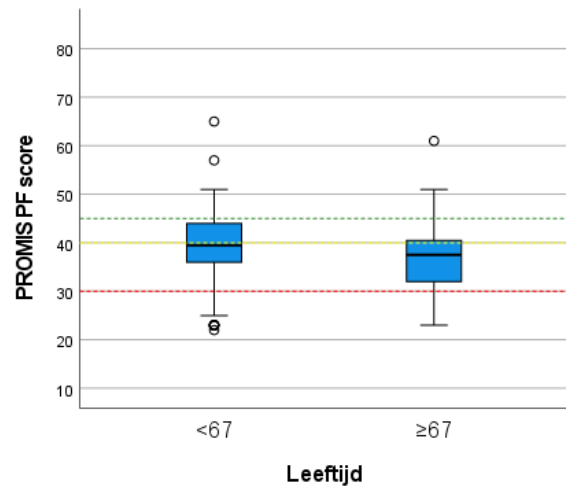
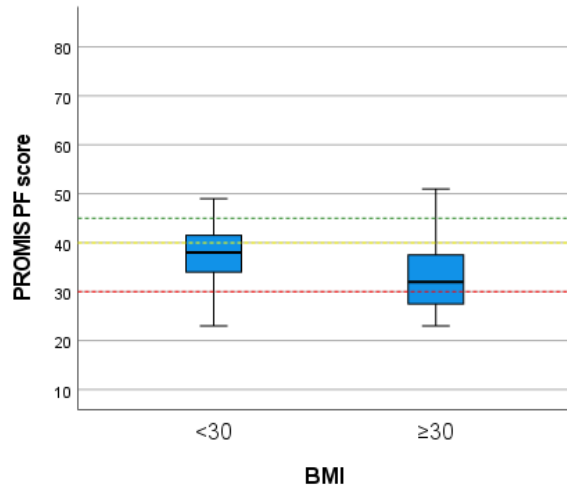
Tabel 5. Gemiddelde PROMIS lichamelijke functioneren en belemmeringen door pijn scores van patiënten met heupartrose.

Groep	Lichamelijk functioneren	Belemmeringen door pijn
Gehele groep (N=594)	38,1 (6,6)	64,1 (5,9)
Geslacht		
- Vrouw	38,2 (6,4)	64,0 (6,2)
- Man	37,9 (6,9)	64,2 (5,4)
Leeftijd, mediaan split		
- <67 jaar	39,2 (6,5) [¶]	63,7 (5,5)
- ≥67 jaar	36,7 (6,5) [¶]	64,4 (6,5)
Operatie		
- Ja	36,6 (6,5) [¶]	65,3 (5,8) [¶]
- Nee	38,9 (6,5) [¶]	63,4 (5,8) [¶]
BMI		
- <30	37,6 (6,0)	64,1 (4,8)*
- ≥30	34,1 (8,3)	66,9 (6,8)*

* p<0,05 [¶]p<0,001

Figuur 5. Boxplots van PROMIS lichamelijke functioneren (PF) en belemmeringen door pijn (PI) scores van patiënten met heupartrose. Rode referentielijn: ernstig afwijkende score, gele referentielijn: matig afwijkende score, groene referentielijn: normale score.







5.1.1.3 Interpretatie

Gemiddelde PROMIS scores van patiënten met heupartrose zijn meer dan een standaarddeviatie afwijkend van het normgemiddelde van 50. PROMIS maakte onderscheid tussen patiënten die in aanmerking komen voor een operatie en patiënten die een conservatieve behandeling krijgen. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of PROMIS scores kunnen worden meegewogen bij de beslissing om te opereren of niet. Tevens werd er een verschil gezien in PROMIS scores tussen patiënten die verschillen in leeftijd of BMI. Verschil in geslacht had geen significant effect op PROMIS scores.

5.1.2 Longitudinale dataverzameling

In het longitudinale gedeelte van de dataverzameling werd data van 209 patiënten die PROMIS vragenlijsten hadden ingevuld binnen de LROI registratie verzameld. Hierin werden PROMIS vragenlijsten verzameld naast de gebruikelijke PROMs die worden verzameld voor deze registratie.

5.1.2.1 Methode

In een cohort van patiënten die een heupprothese kregen, werden PROMIS scores en vragenlijstscores van de gebruikelijke kwaliteitsregistratie, de HOOS-PS en de NRS geëxtraheerd. Descriptieve statistiek werd gebruikt om de gemiddelde score, met spreiding, over de periode na heupvervangende te beschrijven.

Construct validiteit

Construct validiteit werd bij een normale verdeling met een Pearsons correlatie berekend, bij een scheve verdeling werd een Spearmans rank correlatie berekend. Er werd gekeken naar correlaties tussen de HOOS-PS en de DF-PROMIS Lichamelijk functioneren CAT en de NPRS en de DF-PROMIS belemmeringen door pijn CAT. Gezien de HOOS-PS en de DF-PROMIS lichamelijk functioneren CAT hetzelfde domein beogen te meten (lichamelijk functioneren) wordt een correlatiecoëfficiënt van >0.5 gehypothetiseerd. De NRS en de DF-PROMIS belemmeringen door pijn beogen beide (belemmeringen door) pijn te meten en ook hier wordt een correlatie van >0.5 gehypothetiseerd.

5.1.2.2 Resultaten

Tweehonderdnegen patiënten die een heupvervangende kregen vulden preoperatief een PROMIS vragenlijst in. Drie maanden na de heupoperatie hadden 114 patiënten een PROMIS vragenlijst ingevuld en 9 patiënten een jaar na de operatie. Patiënten hadden ten tijde van de operatie een gemiddelde leeftijd van 71 jaar (SD: 9.9) en het merendeel (63%) van de patiënten was vrouw (N=132). Een overzicht van de deelnemer karakteristieken wordt weergegeven in Tabel 5.

Tabel 5. Demografische gegevens van patiënten met heupartrose die een PROMIS vragenlijst hebben ingevuld naast de LROI registratie.

Variabele	N (%)
Vrouwelijk geslacht (vrouw)	132 (63.2)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	71.3 (9.9)
Heupprothese	
- Links	90 (43.1)
- Rechts	119 (56.9)

Preoperatief (N=209) scoorden patiënten met heupartrose gemiddeld 66 (SD: 6.8) op de PROMIS belemmeringen door pijn en 32.7 (SD: 6.3) op lichamelijk functioneren. Drie maanden na de operatie (N=114) scoorden patiënten gemiddeld 58.7 (SD: 7.6) op belemmeringen door pijn en 40.5 (SD: 7.9). Een overzicht van PROMIS scores wordt getoond in Tabel 6.

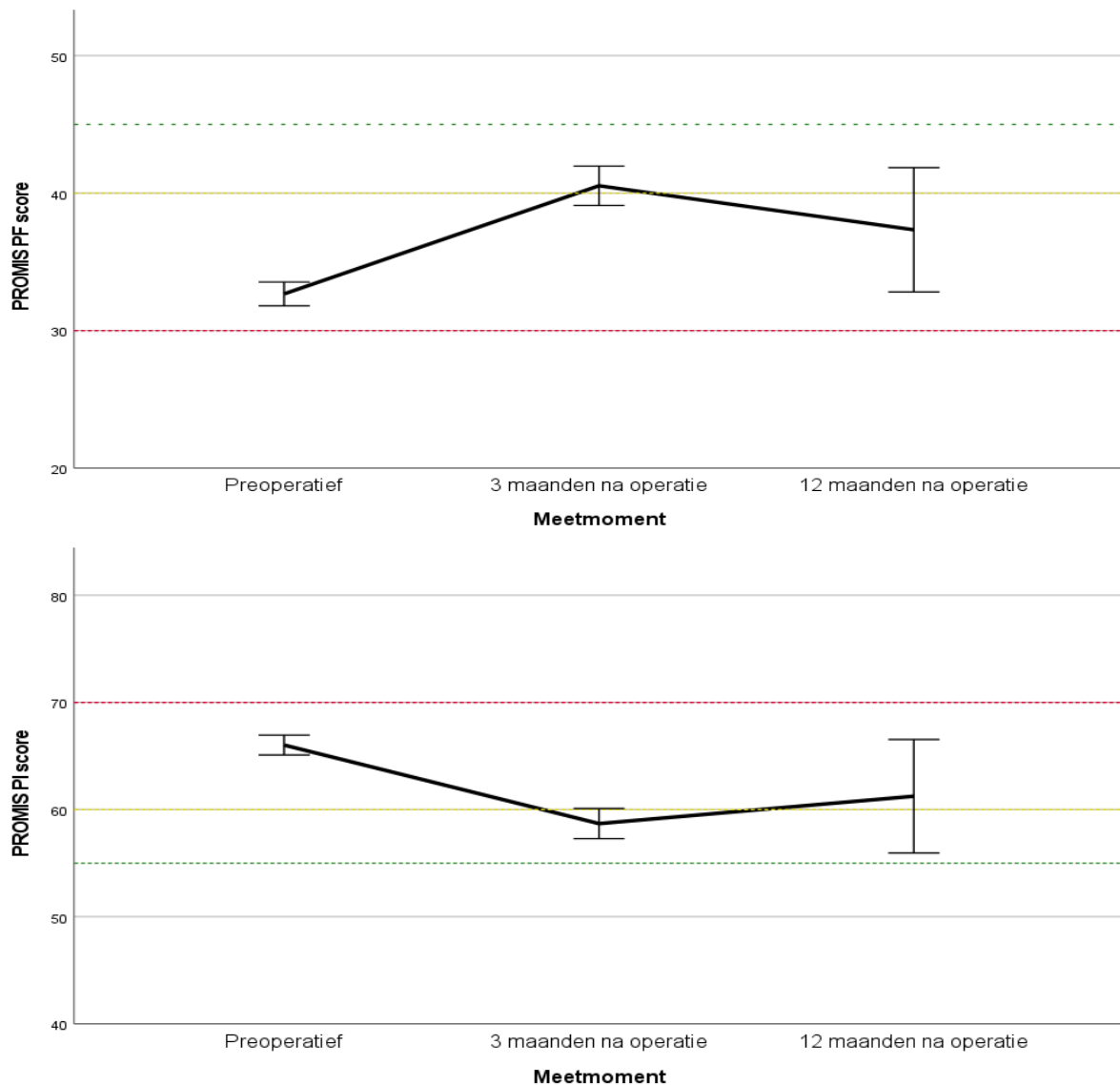


Tabel 6. Overzicht van PROM(IS) scores van patiënten die een heupvervanging hebben gekregen.

Groep	Lichamelijk functioneren	Belemmeringen door pijn	HOOS PS	NRS in rust	NRS bij bewegen
Preoperatief (N=209)	32,7 (6,3)	66 (6,8)	52,2 (19,7)	5,7 (2,5)	7,6 (1,8)
3 maanden (N=114)	40,5 (7,9)	58,7 (7,6)	27,7 (17,5)	1,6 (2,1)	3,0 (2,6)
12 maanden (N=9)	37,3 (6,3)	61,3 (6,9)	27,7 (19,4)	1,5 (2,1)	2,38 (2,5)

PROMIS lichamelijk functioneren correleert sterk met de HOOS PS ($r = -0,67$, $p < 0,001$). PROMIS belemmeringen door pijn correleert sterk met de NRS bij bewegen ($r = 0,53$, $p < 0,001$) en matig met de NRS in rust ($r = 0,40$, $p < 0,001$). Figuur 6 toont het verloop van PROMIS scores door de tijd.

Figuur 6. Verloop van PROMIS lichamelijk functioneren (PF) en belemmeringen door pijn (PI) scores door de tijd voor en na heupvervanging. Rode referentielijn: ernstig afwijkende score, gele referentielijn: matig afwijkende score, groene referentielijn: normale score. Op de meetpunten wordt met de verticale lijnen het 95% betrouwbaarheidsinterval getoond.





5.1.2.3 Interpretatie

Gemiddeld verbeterden PROMIS scores na heupvervangings, net als de scores van gebruikelijke PROMs. De meeste verbetering lijkt plaats te vinden in de eerste 3 maanden na een heupvervangings. PROMIS lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn hebben een goede construct validiteit wanneer ze worden vergeleken met PROMs die hetzelfde construct meten.

5.2 Lumbosacraal radiculair syndroom

PROMIS lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn CATs werden afgenomen bij patiënten die op basis van hun verwijzing verdacht werden op een LRS. Deze vragenlijsten werden voorafgaand aan hun afspraak bij de neuroloog uitgestuurd.

5.2.1 Methode

De PROMIS vragenlijsten werden maximaal 14 dagen voorafgaand aan het spreekuur bezoek uitgestuurd. Indien deze niet waren ingevuld, werd een herinnering uitgestuurd. Patiënten waarbij de diagnose LRS gesteld werd, werden retrospectief geïdentificeerd op basis van de diagnose behandel combinatie (DBC). Hiervoor werd de DBC ‘Radiculair syndroom / HNP lumbaal-thoracaal’ gebruikt. Naast demografische gegevens, werden gegevens over verwijzing naar de anesthesist, verrichte operatie (door de neurochirurg) en BMI van patiënten verzameld voor de subgroep analyse. Er werd een gemiddelde met spreiding bepaald voor PROMIS scores over de gehele populatie. Daarnaast werden de scores uitgesplitst voor groepen met verschillende demografische en ziekte karakteristieken.

5.2.2 Resultaten

Van de patiënten die een PROMIS vragenlijst invulden, werd bij 383 patiënten de diagnose LRS gesteld. Ongeveer de helft van de patiënten was vrouw (n=204) en de patiënten hadden een gemiddelde leeftijd van 53 jaar (SD: 14,8). Van deze patiënten werd 21% verwezen naar de anesthesioloog en 9,1% onderging een operatie voor het LRS. Tabel 7 toont overzicht van de demografische gegevens.

Tabel 7. Demografische gegevens van patiënten die zich bij de neuroloog presenteren met LRS en een PROMIS vragenlijst invulden.

Variabele	N (%)
Vrouwelijk geslacht	204 (53,3)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	53,0 (14,8)
BMI, gemiddelde (SD)	28,4 (5,05)
Verwijzing anesthesie	81 (21,1)
Operatie ondergaan	35 (9,1)

BMI: Body mass index, SD: Standaarddeviatie.

De gehele groep van patiënten met LRS ervoer slechter lichamelijk functioneren en meer belemmeringen door pijn dan een gemiddelde Amerikaanse populatie (normscores voor Nederland zijn nog niet beschikbaar). Voor lichamelijk functioneren was deze score gemiddeld 37,4 met een SD van 7,6 en voor belemmeringen door pijn was deze score gemiddeld 65,8 met een SD van 5,7 (zie ook Tabel 8). Deze scores vallen beiden buiten één SD van de gemiddelde normscore en vallen dus in de categorie van gematigde (‘moderate’) beperkingen volgens het PROMIS score systeem. Patiënten die waren geopereerd rapporteerden gemiddeld een slechtere PROMIS score op beide domeinen dan patiënten die niet geopereerd werden ($p < 0,001$ voor PROMIS Lichamelijk functioneren en $p = 0,014$ voor PROMIS Belemmeringen door pijn, Figuur 7).



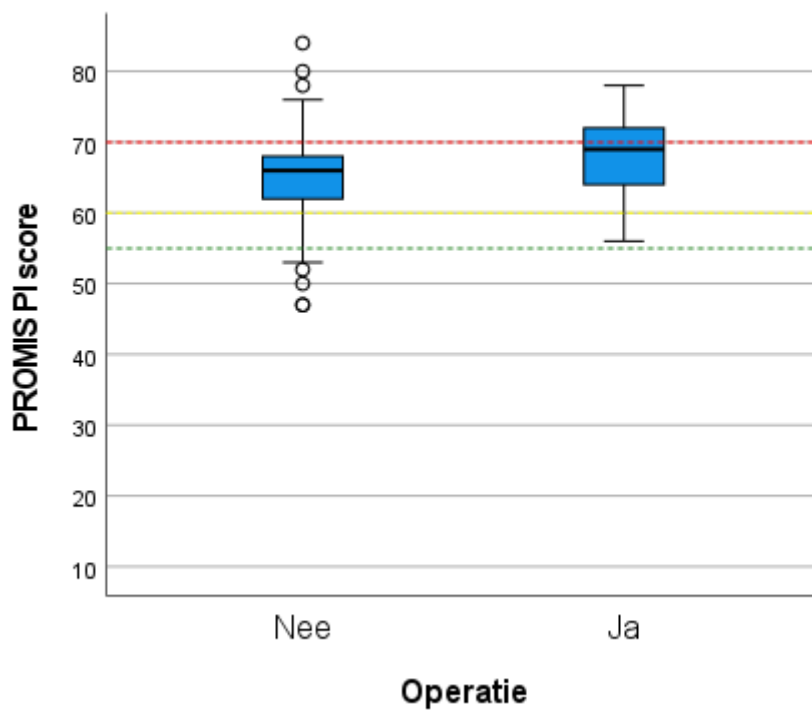
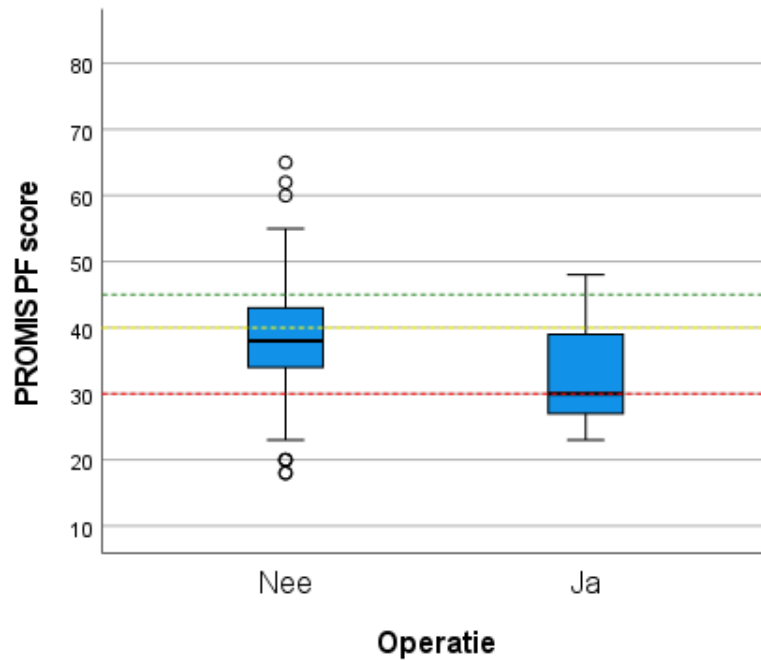
Tabel 8. Een overzicht van gemiddelde PROMIS scores bij patiënten die zich bij de neuroloog presenteren met LRS.

Groep	Lichamelijk functioneren	Belemmeringen door pijn
Gehele groep	37,4 (7,6)	65,8 (5,7)
Geslacht		
- Vrouw	37,2 (8,3)	65,8 (5,8)
- Man	37,6 (6,8)	65,8 (5,6)
Leeftijd, mediaan split		
- <54	38,3 (7,1)	65,5 (5,7)
- ≥54	36,5 (7,9)	66,1 (5,7)
Operatie		
- Ja	32,4 (7,7) [¶]	68,3 (5,6)*
- Nee	38,0 (7,4) [¶]	65,6 (5,7)*
BMI, mediaan split		
- <30	35,2 (7,6)	66,3 (5,9)
- ≥30	33,9 (9,2)	68,2 (6,3)
Verwijzing anesthesioloog		
- Ja	35,2 (6,5)	67,1 (5,5)
- Nee	38,0 (7,7)	65,5 (5,7)

* p<0,05; [¶]p<0,001



Figuur 7. Boxplots van PROMIS lichamelijk functioneren (PF) en belemmeringen door pijn (PI) scores van patiënten met LRS. Rode referentielijn: ernstig afwijkende score, gele referentielijn: matig afwijkende score, groene referentielijn: normale score





5.2.3 Interpretatie

Patiënten met een LRS ervoeren slechter lichamelijk functioneren en meer belemmeringen door pijn dan een gemiddelde (patiënten) populatie. Patiënten die een operatie ondergaan rapporteren slechter functioneren en meer belemmeringen door pijn dan de gemiddelde LRS groep. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of PROMIS scores kunnen worden meegewogen bij de beslissing om te opereren of niet.

5.2 CVA

5.2.1 Methode

Bij patiënten met een herseninfarct of hersenbloeding (CVA) werd de PROMIS-10 vragenlijst afgenomen vooraf aan hun CVA nazorg afspraak. De PROMIS vragenlijsten werden maximaal 14 dagen voorafgaand aan het spreekuur bezoek uitgestuurd. Indien deze niet waren ingevuld, werd een herinnering uitgestuurd. Patiënten met een CVA en ingevulde PROMIS-10 vragenlijst werden retrospectief geïdentificeerd met behulp van DBC codes en beschikbare PROMIS-10 scores. Naast demografische gegevens, werden mRS, NIHSS en gegevens over IVT behandeling van patiënten verzameld voor de verdere analyse. Er werd een gemiddelde met spreiding bepaald voor PROMIS scores over de gehele populatie en PROMIS scores werden uitgesplitst en vergeleken tussen groepen met verschillende demografische en ziekte karakteristieken.

5.2.2 Resultaten

167 patiënten met een CVA vulden de PROMIS-10 vragenlijst in voor hun CVA nazorg afspraak. De meerderheid van de patiënten (76,5%) was man en had een herseninfarct (92,8%). De gemiddelde leeftijd was 65 jaar (SD: 12,6). Een overzicht van de patiënt karakteristieken wordt weergegeven in Tabel 9.

Tabel 9. Karakteristieken van patiënten met een herseninfarct of hersenbloeding die de PROMIS-10 vragenlijst hebben ingevuld.

Variabele	N (%)
Vrouwelijk geslacht	56 (33,5)
Leeftijd, gemiddelde (SD)	65 (12,6)
Diagnose	
- Herseninfarct	155 (92,8)
- Hersenbloeding	12 (7,2)
NIHSS, mediaan (IQR)	2 (3)
IVT behandeling	39 (23,4)

IVT: intraveneuze trombolysie, IQR: Interquartile range, NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale, SD: Standaarddeviatie

Gemiddeld scoorden CVA patiënten 43,3 (9,4) op lichamelijke gezondheid, 43,2 (8,3) op mentale gezondheid, 2,78 op sociale gezondheid en 2,62 op algehele gezondheid. Deze scores liggen lager dan de algemene Amerikaanse populatie (gemiddeld 50), maar liggen niet veel lager dan de gemiddelde scores in de algemene Nederlandse populatie (lichamelijke gezondheid: 45,2 en mentale gezondheid: 44,7) (8). Vrouwen met een CVA scoorden significant lager op lichamelijke, mentale en sociale gezondheid vergeleken met mannen met een CVA. Gemiddeld scoorden patiënten slechter op de PROMIS mentale gezondheid in latere periodes na hun CVA. Tabel 10 toont een overzicht van de gemiddelde PROMIS scores per subgroep van CVA patiënten.



Tabel 10. Overzicht van gemiddelde PROMIS-10 scores met spreiding (SD) van patiënten met herseninfarct of hersenbloeding.

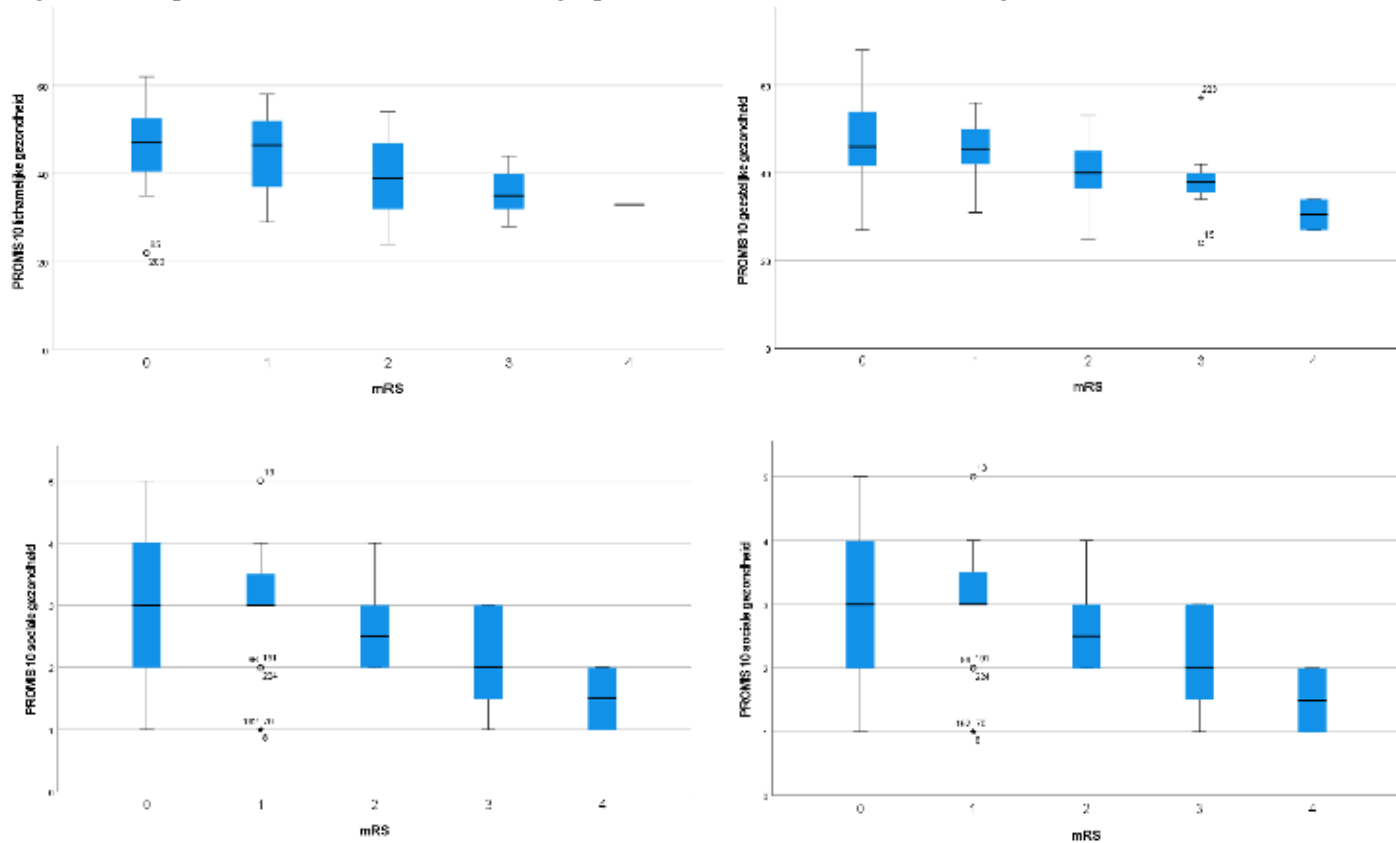
Groep	Lichamelijke gezondheid*	Mentale gezondheid*	Sociale gezondheid [¶]	Algehele gezondheid [¶]
Gehele groep	43,3 (9,4)	43,2 (8,3)	2,78	2,62
Geslacht				
- Vrouw	41,4 (9,7)**	42,7 (8,0)**	2,70**	2,53
- Man	45,3 (9,0)**	44,7 (8,6)**	2,98**	2,71
Leeftijd, mediaan split				
- <67 jaar	44,3 (9,1)	43,3 (8,3)	2,85	2,68
- >67 jaar	42,2 (9,7)	43,1 (8,3)	2,70	2,55
Diagnose				
- Herseninfarct	43,2 (9,7)	43,3 (8,2)	2,8	2,6
- Hersenbloeding	43,9 (6,5)	42,1 (8,6)	2,8	2,8
NIHSS, mediaan split				
- ≤2	42,1 (8,5)	43,4 (7,1)	2,73	2,58
- >2	40,9 (10,5)	40,8 (8,6)	2,60	2,46
IVT				
- Ja	41,9 (9,4)	40,8 (7,9)**	2,5	2,6
- Nee	43,7 (9,5)	43,9 (8,3)**	2,9	2,6
Maanden na CVA				
- <1 maand	44,6 (9,0)	44,6 (7,8)**	2,88	2,74
- 1-3 maanden	42,1 (10,6)	41,1 (8,3)**	2,69	2,49
- >3 maanden	40,1 (8,4)	40,9 (9,3)**	2,54	2,38

* T-score [¶] Score 1-5 ** p<0,05

IVT: intraveneuze trombolysie, NIHSS: National Institutes of Health Stroke Scale

PROMIS-10 scores verschilden per mRS categorie. Er werd een slechtere zelf-gerapporteerde lichamelijke, mentale, sociale en algehele gezondheid gerapporteerd bij hogere mRS categorieën (Figuur 8).

Figuur 8. Boxplots van PROMIS-10 scores uitgesplitst voor verschillende mRS categorieën.



5.2.3 Interpretatie

Patiënten met een CVA rapporteerden een slechtere gezondheid dan de gemiddelde Nederlandse bevolking (8). Dit verschil is nog groter wanneer deze scores worden vergeleken met de Amerikaanse normscores (8). De gevonden verschillen in subgroepen zoals man versus vrouw (vrouwen scoren significant lager op PROMIS vragenlijsten) en per mRS categorie kunnen worden gebruikt bij het corrigeren voor zogenaamde ‘case mix’ variabelen (variabelen/groepen welke statistisch gerelateerd zijn).



6. PROMIS en waardegedreven zorg

6.1 Inleiding

Binnen Santeon, een samenwerkingsverband tussen 7 Nederlandse topziekenhuizen, vindt elke 6 maanden een zogenaamde verbetercyclus plaats, ingebed in het Samen Beter traject. Hierin worden zorguitkomsten per ziektebeeld tussen de verschillende Santeon huizen met elkaar vergeleken. Het doel van deze bijeenkomsten is om onderliggende verschillen te identificeren en hiervan te leren. Dit hoofdstuk beschrijft het gebruik van PROMIS bij VBHC.

6.2 Ervaring met PROMIS en waardegedreven zorg

6.2.1 Implementatie van PROMIS

In 2017 zijn wij als werkgroep gestart met een verkenning hoe wij PROMIS op een efficiënte wijze konden implementeren in het poliklinisch zorgpad voor patiënten met een CVA of een LRS. In eerste instantie viel de keuze op een globale PROMIS short form, de PROMIS-10. Dit vooral omdat deze destijds door ICHOM werd geadviseerd als dé PROM bij patiënten met een CVA. Deze short form is af te nemen ‘op papier’ of digitaal. Het nadeel van de ‘papieren versie’ van de short form is dat de PROMIS scores later separaat berekend moeten worden. Naast dit praktische bezwaar wilden wij inzetten op de digitale zorgtransformatie. Deze factoren maakten dat wij voor de digitale versie van de PROMIS-10 hebben gekozen. Implementatie van de PROMIS-10 in het EPD was langdurig en complex. Gedurende dit implementatietraject hebben wij ook meer ‘of the shelf’ oplossingen overwogen. Het belangrijkste argument om toch voor implementatie in het EPD te kiezen was het gebruiksgemak voor de arts-gebruiker. Ook maakte dit mogelijk om de PROMIS uitkomsten discreet in het EPD vast te leggen.

Gedurende het implementatietraject bleken de PROMIS domeinen ‘lichamelijk functioneren’ en ‘belemmeringen door pijn’ in Computer Adaptive Test (CAT) versie reeds in Nederlandse vertaling beschikbaar in EPIC. Deze twee CATs hebben wij toegevoegd aan een vragenlijst die al onze patiënten met een LRS die een actief MyChart (digitale EPD omgeving voor patiënten) account hebben voorafgaand aan hun eerste afspraak toegestuurd.

6.2.2 Gebruik PROMIS in de spreekkamer

Bij CVA patiënten worden de PROMIS-10 scores door de verpleegkundig specialist of de physician assistant besproken tijdens een nazorg gesprek op de polikliniek. De scores worden vooral als ‘kapstok’ gebruikt om met de patiënt het gesprek aan te gaan over zijn of haar lichamelijk en mentaal functioneren. De scores worden tot op heden nog niet gebruikt voor monitoring over de tijd. Ook ontbreekt het op dit moment aan een patiëntvriendelijke weergave van de PROMIS resultaten. Daarnaast blijft het invulpercentage aan de patiënt kant relatief laag doordat niet alle patiënten die het spreekuur gebruik maken van de digitale MyChart applicatie en niet alle patiënten over de digitale vaardigheden beschikken om de vragenlijsten in te vullen.

De PROMIS CAT uitkomsten voor lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn dienen eveneens als ‘kapstok’ om met patiënten met een LRS tijdens hun eerste consult te spreken over hun klachten. De scores worden nog niet structureel gebruikt voor monitoring over de tijd. Ook ontbreekt het op dit moment aan PROMIS score uitkomsten per patiëntengroep en behandeloptie (zogenaamde ‘patiënts like me’ informatie).

6.2.3 Gebruik PROMIS in de verbetercyclus

Afname van de PROMIS-10 score bij CVA patiënten is één van de doelen van het Santeon Samen Beter traject voor de aandoening CVA. In eerste instantie was afname van de PROMIS-10 een structuur indicator. De individuele Santeon ziekenhuizen waren wel of niet in staat de PROMIS-10 score te



verzamenen. Nu (vrijwel) alle Santeon huizen in staat zijn de PROMIS-10 vragenlijst digitaal af te nemen is afname van de PROMIS-10 een procesindicator geworden. Alle Santeon ziekenhuizen houden bij welk percentage van de CVA patiënten de PROMIS-10 vragenlijst afgenomen wordt. Wanneer dit percentage hoog genoeg is (doel >80%) willen wij de PROMIS-10 scores gebruiken als uitkomstindicator. Deze zal dan de Modified Rankin Scale (mRS), die meer iets zegt over het functioneren van patiënten uit zorgverlenersperspectief, (deels) vervangen.

6.2.4 Gebruik van PROMIS voor waardegedreven zorg bij heupartrose

Bij PROMIS draait het om het proces en niet alleen om de uitkomst. Met PROMIS kunnen patiënten met heupartrose vergeleken worden met elkaar. Hierbij is het van belang om niet alleen de absolute PROMIS waarden te gebruiken omdat functioneren multifactorieel bepaald wordt, ook andere ziekten dan heupartrose, bijvoorbeeld cardiaal lijden, hebben effect op het functioneren van de patiënt. Hierdoor heeft een patiënt met meer comorbiditeit een slechtere uitkomst, terwijl juist deze patiënt de zorg het beste kan gebruiken. Met deze basisvoorwaarde kan PROMIS in de kliniek gebruikt worden.

PROMIS is dus van de patiënt en de dokter en niet van zorgverzekeraars die hiermee willen bepalen of de zorg goed is. Als dit zo zou zijn, bestaat de kans dat dokters de kwetsbare patiënt met meer comorbiditeit niet meer willen opereren, omdat zij dan de kans lopen om minder goed te scoren op de uitkomsten. Een beloning voor het gebruik van PROMIS zou dus op het proces moeten plaatsvinden en niet op de uitkomst ervan. Hierdoor ontstaat een veilig klimaat waarin het functioneren van een patiënt gemeten kan worden en dus juist ook de verbetering van kwetsbare patiëntgroepen op specifieke domeinen inzichtelijk gemaakt kan worden.

De volgende stap is om te bepalen wat bij (kwetsbare) patiënten een klinisch relevante verbetering is. Door het computer adaptief testen met PROMIS worden kwetsbare patiënten de juiste (en dus ook minder) vragen gesteld en kan worden gemeten of ze verbeteren door onze interventies. Een verandering van zitten in een stoel naar lopen binnen huis kan al een belangrijke verbetering zijn voor een patiënt, ook al blijft het functioneren dan zeer beperkt. Toch kan zo'n kleine verandering wel al van waarde zijn. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld niet meer rolstoel gebonden is, maar thuis zelfstandig kan rondlopen, heeft deze waarschijnlijk minder thuiszorg nodig. Een dergelijke verandering in functioneren kan door PROMIS worden opgepikt en daar kan dus waarde aan worden ontleed. PROMIS CAT biedt de mogelijkheid om dergelijke verschillen op te pikken en zo een gepersonaliseerd behandelplan op te stellen, met als beoogd resultaat een tevreden patiënt.

6.2.5 Gebruik van PROMIS in de toekomst

Als werkgroep zijn wij onveranderd enthousiast over het gebruik van PROMIS. Het generieke karakter van het meetsysteem en het feit dat er inmiddels verschillende domeinen in het Nederlands beschikbaar zijn maken het gebruik in de praktijk zeer aantrekkelijk. De in 2022 gepubliceerde landelijke, generieke set PROMs vormt onzes inziens een mooie basis om PROMIS in de klinische praktijk verder toe te passen. Het gebruik van meer ziekte specifieke PROMs zouden de beheersbaarheid van deze instrumenten voor de informatica en automatiseringsdiensten van ziekenhuizen in de toekomst een uitdaging maken. Met het gebruik van PROMIS kan een meetsysteem worden gebruikt voor alle patiënten. Hierbij dient wel per aandoening bepaald te worden welke PROMIS domeinen relevant zijn.

6.4 Conclusie

PROMIS heeft de potentie om naast de traditionele indicatoren bij te dragen aan het evalueren van de kwaliteit van geleverde van zorg en om van elkaar te leren en verbeteren.



7. Samenvatting

In dit hoofdstuk vatten wij de bevindingen uit voorgaande hoofdstukken samen en doen wij aanbevelingen voor toekomstig gebruik van PROMIS. Hierin wordt de volgorde van het rapport aangehouden.

7.1 PROMIS

Het PROMIS kader is opgedeeld in drie hoofddomeinen: lichamelijke gezondheid, mentale gezondheid en sociale gezondheid, die op hun beurt weer zijn opgedeeld in verschillende sub-domeinen, bestaande uit item banks. PROMIS item banks zijn op Item Respons Theory (IRT) gebaseerd. Hierin wordt aan elke vraag en antwoord een moeilijkheidsgraad gekoppeld en kunnen alle items op een schaal van het construct worden geplaatst. Dit is een andere methode dan de meest gebruikelijke PROMs, waarin gebruik wordt gemaakt van een somscore.

PROMIS kan als een traditionele short form worden afgenomen. Short forms zijn vragenlijsten met een vaste samenstelling van vragen en zijn er in verschillende soorten en maten. PROMIS short forms kunnen verschillen in het aantal vragen, maar ook op het soort vragen. Resulterende scores van short forms zijn eveneens op IRT-parameters uit de item bank gebaseerd en kunnen direct worden vergeleken met scores die resulteren uit CATs of short forms met meer of minder vragen, zolang ze maar hetzelfde domein (bijvoorbeeld lichamelijk functioneren) meten. Short forms kunnen zowel digitaal als op papier ingezet worden.

Ook kan PROMIS als Computer Adaptieve Test (CAT) worden afgenomen. Hierbij wordt door de computer op basis van parameters van het antwoord op een vorig item het volgende, meest passende item bepaald voor de patiënt. Deze manier van testen resulteert in minder vragen (van 20-30 naar 4-7 vragen) en dus in een lagere belasting van de patiënt, zonder verlies van meetprecisie. Dit is de meest efficiënte methode van afname van PROMIS vragenlijsten.

Om een zo hoog mogelijke responspercentage te behalen wordt PROMIS bij voorkeur via de digitale patiënten omgeving van de zorginstelling aangeboden. Voor patiënten die geen toegang hebben tot deze omgeving of lage digitale- of gezondheidsvaardigheden vaardigheden hebben kan ook de mogelijkheid geboden worden om de vragenlijst in wachtkamer te vullen. Het is wenselijk dat er vanuit instellingen personeel ingezet wordt om juist deze patiënten met lage digitale- of gezondheidsvaardigheden te helpen bij het invullen van vragenlijsten.

7.2 Relevante PROMIS domeinen

Vanwege de manier waarop scores worden berekend, kunnen PROMIS vragenlijsten het beste digitaal worden afgenomen. De meest efficiënte manier om PROMIS af te nemen is middels een CAT. Uit literatuuronderzoek en expert opinion werden per ziektebeeld relevante domeinen geïdentificeerd en als projectgroep bevelen wij dan ook de volgende domeinen en meetmomenten aan:

7.2.1 PROMIS domeinen bij heupartrose

- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS belemmeringen door pijn
- PROMIS depressie
- PROMIS angst

Meetmomenten

- Elke afspraak die wordt gemaakt vanwege heupklachten
- Bij indicatiestelling voor heupvervangning (tot maximaal 182 dagen vóór de operatie)



- 3 maanden postoperatief
- 12 maanden postoperatief

7.2.2 PROMIS domeinen bij LRS

- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS belemmeringen door pijn
- PROMIS depressie
- PROMIS angst

Meetmomenten

- Elk poliklinisch bezoek (bezoek als nieuwe en controle patiënt)

7.2.3 PROMIS domeinen bij CVA

- PROMIS-10
- PROMIS lichamelijk functioneren
- PROMIS cognitief functioneren
- PROMIS angst
- PROMIS depressie
- PROMIS vermoeidheid

Meetmomenten

- 7-14 dagen na het CVA (baseline)
- ±3 maanden na het CVA (gekoppeld aan een afspraak)

7.2.4 Generieke PROMs

Onze aanbeveling is om zo veel mogelijk generieke, of universeel toepasbare, PROMs te gebruiken om ziektelast te meten. PROMIS kan hierin een grote rol spelen. PROMIS is een kernonderdeel van het 'Adviesrapport set Generieke PRO(M)s' en kan voor bijna elk domein van functioneren (construct) worden ingezet om patiënt gerapporteerde gezondheid te meten.

7.3 Implementatie van PROMIS

Bij implementatie van PROMIS worden onderstaande stappen doorlopen:

1. Exploratie en planning
2. Ontwerp van werkproces
 - a. Doel
 - b. Platform
 - c. Uitsturen PROMIS
 - d. Tijdstip
 - e. Informatievoorziening
3. Ontwikkeling
4. Test en evaluatie
 - a. Responspercentage
 - b. Logistiek
 - c. Arts
 - d. Patiënt
5. Inzet
 - a. Definitieve werkproces
6. Ondersteuning

Hierbij is het van belang om alle partijen (o.a. patiënten, zorgverleners, ICT en de PNC) bij de implementatie te betrekken. Gezien het generieke en universeel toepasbare karakter van PROMIS



bevelen wij aan om samen te werken met verschillende specialismen bij het implementeren van PROMIS. Patiënten geven aan dat het belangrijk is dat de PROMIS scores worden besproken wanneer deze, ter voorbereiding van het consult, worden ingevuld.

PROMIS vragenlijsten kunnen het best digitaal worden verzameld in de vorm van CAT (de meest efficiënte manier van afnemen) of als short form. Een hoger responspercentage kan worden gerealiseerd wanneer patiënten ook de kans krijgen om de PROMIS vragenlijst in de wachtkamer in te vullen. Het wordt dan aanbevolen om ondersteunend personeel in te zetten om te helpen bij het invullen van PROMIS vragenlijsten.

Een uitgebreide uiteenzetting van de stappen voor PROMIS implementatie wordt gegeven in [hoofdstuk 3](#).

7.4 Aanvullend PROMIS domein

De PROMIS Cognitief functioneren vragenlijst is vertaald in het Nederlands-Vlaams en is beschikbaar voor gebruik. Onderstaande tabel toont de referentiewaarden van de PROMIS CF in de Nederlandse context, welke zijn vastgesteld in een steekproef van meer dan 1000 respondenten die representatief was voor de algehele Nederlandse bevolking. Deze gemiddelde scores zijn berekend met de Amerikaanse PROMIS Cognitief functioneren parameters. De gevonden referentiewaarden kunnen worden gebruikt bij klinisch gebruik in de Nederlandse context, bijvoorbeeld op een nazorg spreekuur bij patiënten die een doorgemaakt CVA hebben gehad. Scores van patiënten kunnen worden vergeleken met de onderstaande referentiewaarden.

Groep	PROMIS CF T-score gemiddeld (SD)
Algehele Nederlandse bevolking	53.4 (8.0)
Geslacht	
- Vrouw	52.9 (8.0)
- Man	53.9 (7.9)
Leeftijd, mediaan dichotoom	
- <50 jaar	52.8 (8.0)
- >50 jaar	53.9 (7.9)
Etniciteit	
- Nederlands	53.6 (7.9)
- Migratieachtergrond	52.8 (7.9)
Opleidingsniveau	
- Laag	52.7 (8.8)
- Gemiddeld	53.4 (7.9)
- Hoog	54.0 (7.3)
Algehele gezondheid	
- Slecht	43.8 (9.6)
- Redelijk	49.2 (7.7)
- Goed	52.5 (7.5)
- Heel goed	55.1 (6.3)
- Uitstekend	58.4 (7.0)

7.5 PROMIS scores en spreiding per ziekte

Onderstaande tabel toont de gemiddelde score (met spreiding) van de PROMIS domeinen voor patiënten met heupartrose, CVA, of LRS. Gemiddeld scoren patiënten met heupartrose of LRS slechter dan de gemiddelde bevolking op de PROMIS lichamelijk functioneren en belemmeringen door pijn



vragenlijsten. Patiënten met een CVA scoren gemiddeld slechter op de PROMIS-10 lichamelijke gezondheid en mentale gezondheid vergeleken met de gemiddelde bevolking. Vrouwen met een CVA scoorden gemiddeld significant lager op PROMIS-10 scores dan mannen met een CVA. Onderstaande tabel toont de gemiddelde score en spreiding van PROMIS scores per ziektebeeld. Deze scores en scores van subgroepen kunnen worden gebruikt ter referentie voor patiënten met één van de onderzochte aandoeningen, of als informatie voor patiënten ('patients like me')

In [hoofdstuk 5](#) wordt dieper ingegaan op de gemiddelde scores en spreiding per ziektebeeld. In dit hoofdstuk worden ook PROMIS scores van verschillende subgroepen weergegeven.

	Gemiddelde score* (SD)
Heupartrose	
- PROMIS lichamelijk functioneren ⁺	38.1 (6.6)
- PROMIS belemmeringen door pijn ⁻	64.1 (5.9)
LRS	
- PROMIS lichamelijk functioneren ⁺	37.4 (7.6)
- PROMIS belemmeringen door pijn ⁻	65.8 (5.7)
CVA	
- PROMIS-10 lichamelijke gezondheid ⁺	43.3 (9.4)
- PROMIS-10 mentale gezondheid ⁺	43.2 (8.3)
- PROMIS-10 sociale gezondheid ⁺	2.78
- PROMIS-10 algehele gezondheid ⁺	2.62

SD: Standaarddeviatie

* Referentie waarde in algehele bevolking is 50.

⁺ Voor dit domein geldt: hoger is beter

⁻ Voor dit domein geldt: lager is beter

7.6 PROMIS en waardegedreven zorg

PROMIS draagt, in aanvulling op traditionele indicatoren, bij aan het evalueren van de kwaliteit van geleverde van zorg. Hierbij is het van belang om de PROMIS uitkomsten ook in de spreekkamer te gebruiken, voor individuele patiënten, en niet alleen te varen op uitkomsten van groepen patiënten. Door het maken van goede afspraken over het gebruik van PROMIS scores ontstaat een veilig klimaat waarin kan worden geleerd van PROMIS uitkomsten.



8. Limitaties rapportage

Tijdens het implementeren van PROMIS in het kader van dit project brak de eerste COVID golf uit. Dit heeft een grote invloed gehad op de implementatie en dataverzameling in het kader van dit rapport. Gedurende de eerste golf (begin 2020) van de COVID pandemie lag alle niet spoedeisende zorg stil en in de nasleep van de eerste golf, lag de prioriteit van de ICT bij het opstarten van videoconsulten en telefonische consulten. Dit heeft tot vertraging geleid voordat de eerste PROMIS vragenlijst kon worden uitgestuurd.

Hoewel het digitaliseren van de zorg ook heeft geleid tot mooie kansen om PROMIS op afstand te gebruiken, was het, vanwege het ontbreken van een ankerpunt (afspraaktype), lang niet mogelijk om de PROMIS vragenlijsten aan een afspraaktype te koppelen voor de betreffende ziektebeelden.

Er zijn aanwijzingen dat door de COVID pandemie mensen minder ziekenhuishulp hebben gezocht, bijvoorbeeld patiënten met een LRS die zich niet hebben gemeld in het ziekenhuis. Dit kan invloed hebben gehad op de hoeveelheid patiëntgegevens die we hebben kunnen gebruiken voor deze rapportage. Eveneens is electieve zorg gedurende een lange periode afgeschaald, om ruimte te kunnen bieden voor coronapatiënten op de IC en in het ziekenhuis. Dit heeft grote gevolgen gehad voor de dataverzameling bij de patiënten die een heupprothese ontvingen.

Daarnaast kan de aanwezigheid van COVID een invloed hebben gehad op de antwoorden van de patiënten met de betreffende ziektebeelden. Er zijn aanwijzingen dat er meer angst en depressie is tijdens COVID lockdowns (65), die op hun beurt effect kunnen hebben op andere domeinen van gezondheid. In het bepalen van normscores voor de PROMIS CF hebben we hiermee rekening gehouden door de steekproef uit te zetten ten tijde van weinig tot geen regels omtrent COVID. Echter, het was niet mogelijk om dit te doen voor de gehele dataverzameling.

9. Conclusie

Ondanks de COVID pandemie is het implementeren van PROMIS haalbaar gebleken. Patiënten geven aan dat het belangrijk is dat de PROMIS scores worden besproken wanneer deze ter voorbereiding van het consult worden ingevuld. Hiervoor zal training van artsen nodig zijn.

PROMIS vragenlijsten kunnen het best digitaal worden verzameld in de vorm van een CAT. Een hoger responspercentage kan worden gerealiseerd wanneer patiënten de kans krijgen om de PROMIS vragenlijst in de wachtkamer in te vullen. Wij adviseren om ondersteunend personeel in te zetten om te helpen bij het invullen van PROMIS vragenlijsten in de wachtkamer door gebruik te maken van tablets.

10. Financiering

Dit project is gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

- Projectnummer: 53070331
- Titel: *'The PROMISE of Patient Related Outcome Measures in Healthcare'*.



Referenties

1. Bruins. Kamerbrief over aanbidding Bestuurlijk akkoord (Hoofdlijnenakkoord) medisch-specialistische zorg 2019-2022. In: Sport MZe, editor. 2018.
2. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005-2008. *Journal of clinical epidemiology*. 2010;63(11):1179-94.
3. Carle AC, Riley W, Hays RD, Cella D. Confirmatory Factor Analysis of the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Adult Domain Framework Using Item Response Theory Scores. *Medical care*. 2015;53(10):894-900.
4. Senders A, Hanes D, Bourdette D, Whitham R, Shinto L. Reducing survey burden: feasibility and validity of PROMIS measures in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*. 2014;20(8):1102-11.
5. Smit EB, Bouwstra H, van der Wouden JC, Hertogh C, Wattel EM, Roorda LD, et al. Development of a Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) short form for measuring physical function in geriatric rehabilitation patients. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2020;29(9):2563-72.
6. Zonjee VJ, Abma IL, de Mooij MJ, van Schaik SM, Van den Berg-Vos RM, Roorda LD, et al. The patient-reported outcomes measurement information systems (PROMIS®) physical function and its derivative measures in adults: a systematic review of content validity. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2022.
7. Liu H, Cella D, Gershon R, Shen J, Morales LS, Riley W, et al. Representativeness of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Internet panel. *Journal of clinical epidemiology*. 2010;63(11):1169-78.
8. Elsmann EBM, Roorda LD, Crins MHP, Boers M, Terwee CB. Dutch reference values for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Scale v1.2 - Global Health (PROMIS-GH). *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 2021;5(1):38.
9. Terwee CB, Zuidgeest M, Vonkeman HE, Cella D, Haverman L, Roorda LD. Common patient-reported outcomes across ICHOM Standard Sets: the potential contribution of PROMIS®. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2021;21(1):259.
10. Prinsen CAC, Mokkink LB, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, de Vet HCW, et al. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research*. 2018;27(5):1147-57.
11. (LROI) LRvOI. Indicatorgrids Totale Heupprothese 2019 2019 [Available from: <https://www.lroi.nl/>].
12. (ICHOM) ICFHOM. ICHOM Standard Set for Hip & Knee Osteoarthritis 2015 [Available from: <https://www.ichom.org/standard-sets/>].
13. Katzan IL, Thompson NR, Uchino K, Lapin B. The most affected health domains after ischemic stroke. *Neurology*. 2018;90(16):e1364-e71.
14. Salinas J, Sprinkhuizen SM, Ackerson T, Bernhardt J, Davie C, George MG, et al. An International Standard Set of Patient-Centered Outcome Measures After Stroke. *Stroke*. 2016;47(1):180-6.
15. Nederlandse Vereniging voor Neurologie - Richtlijn lumbosacraal radiculair syndroom 2020 [Available from: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lumbosacraal_radiculair_syndroom/lumbosacraal_radiculair_syndroom_-_startpagina.html].
16. (ICHOM) ICFHOM. ICHOM Standard Set for Low Back Pain 2015 [Available from: <https://www.ichom.org/standard-sets/>].
17. Kollmorgen RC, Hutyrka CA, Green C, Lewis B, Olson SA, Mather RC. Relationship Between PROMIS Computer Adaptive Tests and Legacy Hip Measures Among Patients Presenting to a Tertiary Care Hip Preservation Center. *The American journal of sports medicine*. 2019;47(4):876-84.



18. Padilla JA, Rudy HL, Gabor JA, Friedl, er S, Iorio R, et al. Relationship Between the Patient-Reported Outcome Measurement Information System and Traditional Patient-Reported Outcomes for Osteoarthritis. *Journal of Arthroplasty*. 2019;34(2):265-72.
19. Li DJ, Clohisy JC, Schwabe MT, Yanik EL, Pascual-Garrido C. PROMIS Versus Legacy Patient-Reported Outcome Measures in Patients Undergoing Surgical Treatment for Symptomatic Acetabular Dysplasia. *The American journal of sports medicine*. 2020;48(2):385-94.
20. Moore MLG, Kortlever JTP, Keulen MHF, Brigati DP, Bozic KJ, Koenig KM. PROMIS PF correlates with HOOS, JR in patients with hip pain. *Journal of orthopaedics*. 2020;21:58-61.
21. Hung M, Bounsanga J, Voss MW, Saltzman CL. Establishing minimum clinically important difference values for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Physical Function, hip disability and osteoarthritis outcome score for joint reconstruction, and knee injury and osteoarthritis outcome score for joint reconstruction in orthopaedics. *World journal of orthopedics*. 2018;9(3):41-9.
22. Stephan A, Stadelmann VA, Leunig M, Impellizzeri FM. Measurement properties of PROMIS short forms for pain and function in total hip arthroplasty patients. *J Patient Rep Outcomes*. 2021;5(1):41.
23. Abu-Amer W, Lawrie CM, Thapa S, Nepple JJ, Clohisy JC. Does the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Correlate to Legacy Scores in Measuring Physical Health in Young Total Hip Arthroplasty Patients? *The Journal of arthroplasty*. 2021;36(10):3478-84.
24. Harold RE, Butler BA, Delagrammaticas D, Sullivan R, Stover M, Manning DW. Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Correlates With Modified Harris Hip Score in Total Hip Arthroplasty. *Orthopedics*. 2021;44(1):e19-e25.
25. Hung M, Bounsanga J, Voss MW, Saltzman CL. Establishing minimum clinically important difference values for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Physical Function, hip disability and osteoarthritis outcome score for joint reconstruction, and knee injury and osteoarthritis outcome score for joint reconstruction in orthopaedics. *World journal of orthopedics*. 2018;9(3):41-9.
26. Yost KJ, Eton DT, Garcia SF, Cella D. Minimally important differences were estimated for six Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-Cancer scales in advanced-stage cancer patients. *Journal of clinical epidemiology*. 2011;64(5):507-16.
27. van Kampen DA, Willems WJ, van Beers LW, Castelein RM, Scholtes VA, Terwee CB. Determination and comparison of the smallest detectable change (SDC) and the minimal important change (MIC) of four-shoulder patient-reported outcome measures (PROMs). *Journal of orthopaedic surgery and research*. 2013;8:40.
28. Lawrie CM, Abu-Amer W, Barrack RL, Clohisy JC. Is the Patient-Reported Outcome Measurement Information System Feasible in Bundled Payment for Care Improvement in Total Hip Arthroplasty Patients? *The Journal of arthroplasty*. 2019.
29. Bhatt S, Davis K, Manning DW, Barnard C, Peabody TD, Rothrock NE. Integration of Patient-reported Outcomes in a Total Joint Arthroplasty Program at a High-volume Academic Medical Center. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons Global research & reviews*. 2020;4(5):e2000034.
30. Reilly CA, Doughty HP, Werth PM, Rockwell CW, Sparks MB, Jevsevar DS. Creating a Value Dashboard for Orthopaedic Surgical Procedures. *The Journal of bone and joint surgery American volume*. 2020;102(21):1849-56.
31. Smith TO, Hawker GA, Hunter DJ, March LM, Boers M, Shea BJ, et al. The OMERACT-OARSI Core Domain Set for Measurement in Clinical Trials of Hip and/or Knee Osteoarthritis. *The Journal of Rheumatology*. 2019;46(8):981.
32. Philipp R, Leberherz L, Thomalla G, Härter M, Appelbohm H, Frese M, et al. Psychometric properties of a patient-reported outcome set in acute stroke patients. *Brain Behav*. 2021;11(8):e2249-e.
33. Katzan IL, Lapin B. PROMIS GH (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Global Health) Scale in Stroke: A Validation Study. *Stroke*. 2018;49(1):147-54.
34. Lapin BR, Thompson NR, Schuster A, Katzan IL. Patient versus proxy response on global health scales: no meaningful DIFference. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2019;28(6):1585-94.



35. Lapin BR, Thompson NR, Schuster A, Katzan IL. Patient-proxy agreement on change in acute stroke patient-reported outcome measures: a prospective study. *Journal of patient-reported outcomes*. 2021;5(1):53-.
36. Lapin BR, Thompson NR, Schuster A, Honomichl R, Katzan IL. The validity of proxy responses on patient-reported outcome measures: Are proxies a reliable alternative to stroke patients' self-report? *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2021;30(6):1735-45.
37. Katzan IL, Thompson NR, Lapin B, Uchino K. Added Value of Patient-Reported Outcome Measures in Stroke Clinical Practice. *Journal of the American Heart Association*. 2017;6(7).
38. Lens C, Demeestere J, Vanhaecht K, Lemmens R. Patient Reported Outcomes Measurements Information System in Stroke Patients in Full and Shortened Format. *Frontiers in neurology*. 2020;11:630850.
39. Katzan IL, Fan Y, Uchino K, Griffith SD. The PROMIS physical function scale: A promising scale for use in patients with ischemic stroke. *Neurology*. 2016;86(19):1801-7.
40. Chen CX, Kroenke K, Stump TE, Kean J, Carpenter JS, Krebs EE, et al. Estimating minimally important differences for the PROMIS pain interference scales: results from 3 randomized clinical trials. *Pain*. 2018;159(4):775-82.
41. Kroenke K, Stump TE, Chen CX, Kean J, Bair MJ, Damush TM, et al. Minimally important differences and severity thresholds are estimated for the PROMIS depression scales from three randomized clinical trials. *Journal of affective disorders*. 2020;266:100-8.
42. Katzan IL, Schuster A, Bain M, Lapin B. Clinical Symptom Profiles After Mild-Moderate Stroke. *Journal of the American Heart Association*. 2019;8(11):e012421.
43. Purvis TE, Neuman BJ, Riley LH, Skolasky RL. Discriminant ability, concurrent validity, and responsiveness of PROMIS health domains among patients with lumbar degenerative disease undergoing decompression with or without arthrodesis. *Spine*. 2018;43(21):1512-20.
44. Smith BW, Joseph JR, Saadeh YS, Nathan JK, Kirsch M, Nerenz D, et al. The correlation of odi and the 4-question scales for pain and physical function from promis. *Clinical Neurosurgery*. 2018;65:103.
45. Pehler S, Maitra S, Spiker WR, Lawrence BD, Brodke DS. The clinical spectrum of promis® physical function scores over time in patients with operative lumbar pathology. *Spine Journal*. 2016;16(10):S369.
46. Papuga MO, Mesfin A, Molinari R, Rubery PT. Correlation of PROMIS physical function and pain CAT instruments with oswestry disability index and neck disability index in spine patients. *Spine*. 2016;41(14):1153-9.
47. Chiarotto A, Terwee CB, Ostelo RW. A systematic review on the content validity of questionnaires to measure physical functioning in patients with low back pain. *Quality of Life Research*. 2016;25(1):142-3.
48. Bortz C, Pierce KE, Alas H, Brown A, Vasquez-Montes D, Wang E, et al. The Patient-Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) Better Reflects the Impact of Length of Stay and the Occurrence of Complications Within 90 Days Than Legacy Outcome Measures for Lumbar Degenerative Surgery. *International journal of spine surgery*. 2021;15(1):82-6.
49. Passias PG, Horn SR, Segreto FA, Bortz CA, Pierce KE, Vasquez-Montes D, et al. ODI Cannot Account for All Variation in PROMIS Scores in Patients With Thoracolumbar Disorders. *Global Spine J*. 2020;10(4):399-405.
50. Brodke DS, Lawrence BD, Spiker WR, Neese A, Hung M. Converting ODI or SF-36 physical function domain scores to a PROMIS PF score. *Spine Journal*. 2014;14(11):S50.
51. Programma uitkomstgerichte zorg - Adviesrapport generieke PROMs 2022 [Available from: <https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=2148205>].
52. Streiner DL, Norman GR, Cairney J. *Health measurement scales : a practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford University Press; 2015.
53. Gensheimer SG, Wu AW, Snyder CF, Basch E, Gerson J, Holve E, et al. Oh, the Places We'll Go: Patient-Reported Outcomes and Electronic Health Records. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*. 2018;11(6):591-8.



54. Grossman LV, Feiner SK, Mitchell EG, Masterson Creber RM. Leveraging Patient-Reported Outcomes Using Data Visualization. *Applied clinical informatics*. 2018;9(3):565-75.
55. Snyder C, Smith K, Holzner B, Rivera YM, Bantug E, Brundage M. Making a picture worth a thousand numbers: recommendations for graphically displaying patient-reported outcomes data. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2019;28(2):345-56.
56. Lennmyr EB, Karlsson K, Abrahamsson M, Ebrahim F, Lübking A, Höglund M, et al. Introducing patient-reported outcome in the acute leukemia quality registries in Sweden. *European journal of haematology*. 2020;104(6):571-80.
57. Tilbury C, Leichtenberg CS, Kaptein BL, Koster LA, Verdegaal SHM, Onstenk R, et al. Feasibility of Collecting Multiple Patient-Reported Outcome Measures Alongside the Dutch Arthroplasty Register. *Journal of Patient Experience*. 2020;7(4):484-92.
58. Peat G, Yu D, Grønne DT, Marshall M, Skou ST, Roos EM. Do patients with intersectional disadvantage have poorer outcomes from osteoarthritis management programmes? A tapered-balancing study of patient outcomes from the Good Life with osteoArthritis in Denmark (GLA:D®) programme. *Arthritis Care & Research*. 2022;n/a(n/a).
59. Terwee CB, Roorda LD, de Vet HC, Dekker J, Westhovens R, van Leeuwen J, et al. Dutch-Flemish translation of 17 item banks from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2014;23(6):1733-41.
60. Valentine TR, Weiss DM, Jones JA, Andersen BL. Construct validity of PROMIS® Cognitive Function in cancer patients and noncancer controls. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2019;38(5):351-8.
61. Lai JS, Wagner LI, Jacobsen PB, Cella D. Self-reported cognitive concerns and abilities: two sides of one coin? *Psycho-oncology*. 2014;23(10):1133-41.
62. Sturgill DA, Bal N, Nagavally S, Wolfgram DF. The Relationship between Dialysis Metrics and Patient-Reported Cognition, Fatigue, and Physical Function. *Kidney diseases (Basel, Switzerland)*. 2020;6(5):364-70.
63. Bautista RED, Smith L, Smith FL, Gautam S. The effects of a brief memory enhancement course on individuals with epilepsy. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2020;112:107347.
64. Carlozzi NE, Graves CM, Troost JP, Ehde DM, Miner JA, Kratz AL. Association of physical and mental symptoms with cognition in people with spinal cord injury. *Rehabilitation psychology*. 2021;66(4):532-40.
65. Luijten MAJ, van Muilekom MM, Teela L, Polderman TJC, Terwee CB, Zijlmans J, et al. The impact of lockdown during the COVID-19 pandemic on mental and social health of children and adolescents. *Quality of Life Research*. 2021;30(10):2795-804.



Bijlage 1. Zoekstrategie literatuuronderzoek

Heupvervanging

#	Zoekterm	Resultaten
1	PROMIS[tiab] OR Patient Reported Outcomes Measurement Information System[tiab] OR Patient Reported Outcome Measurement Information System[tiab]	3058
2	"Arthroplasty, Replacement, Hip"[Mesh] OR "Hip Prosthesis"[Mesh] OR THA[tiab]	49005
3	"Hip Joint"[Mesh] OR "Hip"[Mesh] OR "Joints"[mesh] OR hip[tiab] OR hips[tiab] OR Joint[tiab]	574788
4	"Arthroplasty, Replacement"[Mesh] OR replacement*[tiab] OR arthroplast*[tiab] OR prosthes*[tiab]	419659
5	3 AND 4	95129
6	5 OR 2	103,808
7	1 AND 6	97

CVA

#	Zoekterm	Resultaten
1	PROMIS[tiab] OR Patient Reported Outcomes Measurement Information System[tiab] OR Patient Reported Outcome Measurement Information System[tiab]	3058
2	"Stroke"[Mesh] OR "Brain Ischemia"[Mesh:NoExp] OR "Brain Infarction"[Mesh] OR "Ischemic Attack, Transient"[Mesh] OR "Intracranial Hemorrhages"[Mesh] OR tia[tiab] OR tias[tiab] OR transient ischemic attack*[tiab] OR transient ischaemic attack*[tiab] OR stroke*[tiab] OR Apoplex*[tiab] OR cerebrovascular accident*[tiab] OR brain vascular accident*[tiab] OR cva[tiab] OR cvas[tiab] OR poststroke[tiab]	422540
3	brain*[tiab] OR cerebr*[tiab] OR cerebell*[tiab] OR intracran*[tiab] OR intracerebral*[tiab] OR vertebrobasilar*[tiab]	1630123
4	haemorrhag*[tiab] OR hemorrhag*[tiab] OR ischemi*[tiab] OR ischaemi*[tiab] OR infarct*[tiab] OR haematoma*[tiab] OR hematoma*[tiab] OR bleed*[tiab]	1093122
5	3 AND 4	224434
6	5 OR 2	502997
7	1 AND 6	74

LRS

#	Zoekterm	Resultaten
1	PROMIS[tiab] OR Patient Reported Outcomes Measurement Information System[tiab] OR Patient Reported Outcome Measurement Information System[tiab]	3058
2	"Intervertebral Disc Displacement"[Mesh] OR "Sciatica"[Mesh] OR "Intervertebral Disc Degeneration"[Mesh] OR "Intervertebral Disc Displacement"[Mesh] OR "Radiculopathy"[Mesh] OR lumbosacral radiculopath*[tiab] OR lumbosacral radicular pain*[tiab] OR lumbar radiculopathy*[tiab]	32922
3	Lumbar spine[tiab] OR Lumbar[tiab] OR "Lumbosacral Region"[Mesh] OR "Lumbar Vertebrae"[Mesh] OR Intravertebral Disk[tiab] OR Low back[tiab]	162674



4	Hern*[tiab] OR Degenerative disease[tiab] OR Radiculopath*[tiab] OR Disk OR Displace*[tiab]	291112
5	3 AND 4	18760
6	5 OR 2	41623
7	1 AND 6	30



Bijlage 2. Praktijkvoorbeeld PROMIS heupartrose

In de Verenigde Staten wordt PROMIS ingezet in meerdere orthopedische klinieken. Eén van die klinieken is Henry Ford Health System in Detroit. Daar vult elke patiënt met klachten van de onderste extremiteiten de onderstaande PROMIS lijsten in:

- PROMIS lichamelijk functioneren (iedere afspraak, tenzij minder dan 25 dagen geleden al ingevuld)
- PROMIS belemmeringen door pijn (iedere afspraak, tenzij minder dan 25 dagen geleden al ingevuld)
- PROMIS depressie (iedere afspraak, tenzij minder dan 12 maanden geleden al ingevuld)

Er worden verschillende ankerpunten gebruikt om het onderscheid te maken welke vragenlijsten uitgestuurd worden. Ankerpunten zijn bepaalde gebeurtenissen binnen het elektronisch patiëntendossier (EPD) waarop automatische acties kunnen worden ingesteld (in dit geval het uitsturen van een PROMIS vragenlijst). Voorbeelden van ankerpunten zijn type afspraak (nieuw, herhaal, postoperatief), klinische reden van afspraak (heup, knie), zorgverlener ID en op welke afdeling de patiënt staat ingepland.

Hierbij wordt onderstaande workflow aangehouden:

- Patiënten krijgen PROMIS vragenlijsten uitgestuurd naar de patiënt via MyChart en worden gevraagd deze thuis in te vullen. Het uitsturen gaat automatisch na het koppelen van de verschillende ankers aan de vragenlijsten.
- Indien patiënten de vragenlijst nog niet hebben ingevuld, wordt ze bij het inchecken gevraagd om deze in de wachtkamer alsnog in te vullen. Dit wordt gedaan middels 'Welcome Mobile' op een iPad. Met behulp van een aan de patiënt gekoppeld QR code worden de juiste vragenlijsten opgeroepen. Deze kunnen zonder een MyChart account worden ingevuld.
- De zorgverlener bekijkt de score gedurende de afspraak. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de vragenlijst- en synopsisweergave in Epic.
- Wekelijks wordt er met behulp van de PROMIS scores een kwaliteitsreportage opgesteld.

Met deze workflow werd een invulpercentage van 84% bereikt bij patiënten die een afspraak hebben op de polikliniek orthopedie.