

Appendix 1: Overwegingen bij NOV PROMs-advies orthopedie 2020

Dit document is een appendix bij het NOV PROMs-advies orthopedie 2020.

Inhoud

| | |
|--|----|
| Appendix 1: Overwegingen bij NOV PROMs-advies orthopedie 2020 | 1 |
| Inhoud | 1 |
| Overwegingen bij NOV PROMs-advies..... | 1 |
| 1. Behoud de huidige PROMs-vragenlijsten, met beperkte aanpassingen..... | 1 |
| 2. Maak PROMs onderdeel van het zorgproces..... | 3 |
| 3. Verbeter de terugkoppeling naar patiënt en arts..... | 7 |
| 4. Verbeter de kennis van de arts ten aanzien van het belang, verzamelen en gebruiken van PROMs-informatie | 9 |
| 5. Stimuleer onderzoek naar de mate waarin generieke vragenlijsten in combinatie met patiëntspecifieke (open) vragen aan de gestelde criteria voor individuele patiëntenzorg en interne kwaliteitsinformatie voldoen | 12 |
| 6. Stimuleer onderzoek naar de mogelijkheden van het gebruik van dezelfde PROMs-informatie bij alle orthopedische patiënten | 14 |
| 7. Stimuleer onderzoek naar de mogelijkheden van CAT/PROMIS | 16 |
| Referenties..... | 19 |
| Bijlage 1: Methodologische kwaliteit van huidige PROMs | 25 |
| Bijlage 2: Structuur en kosten PROMIS..... | 28 |

Overwegingen bij NOV PROMs-advies

1. Behoud de huidige PROMs-vragenlijsten, met beperkte aanpassingen

- A. Behoud koppeling met LROI
- B. Behoud aanlevering uit LROI voor de transparantiekalender. Behoud interpretatie van de transparantiekalender door de beroepsgroep
- C. Behoud mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek
- D. Maak HOOS-PS/KOOS-PS optioneel en maak OHS/OKS verplicht
- E. Vervang EQ-5D-3L door EQ-5D-5L
- F. Voeg vraag toe: Heeft u nog een vraag voor de arts?

Behoud huidige PROMs-vragenlijsten *Advies 1*

Inmiddels is bij ruim 50.000 totale heupprothesen en ruim 40.000 totale knieprothesen PROMs-informatie beschikbaar in de LROI¹. Het is van belang om deze historische data niet verloren te laten gaan. Deze historische data maakt het namelijk mogelijk om resultaten door de jaren heen te vergelijken. Resultaten van prothesen en de effecten van zorgveranderingen kunnen zo worden bekeken.

De huidige PROMs-vragenlijsten lijken onvoldoende geschikt voor het doen van uitspraken op individueel niveau. Hiervoor lijkt de sensitiviteit te laag en de vragenlijsten te weinig patiëntspecifiek te zijn. Op basis van wat bekend is over de methodologische kwaliteit van de huidige PROMs-vragenlijsten kan hierover echter geen duidelijke uitspraak gedaan worden (zie [Bijlage 1](#)). Het is daarom belangrijk om onderzoek te stimuleren naar (1) de mate waarin de huidige PROMs-vragenlijsten geschikt zijn voor gebruik in de individuele patiëntenzorg (zie [Advies 5A](#)), (2) specifieke

informatiebehoefte van bepaalde patiëntengroepen (zie [Advies 5B](#)) en (3) de mogelijkheden van CAT/PROMIS (zie [Advies 7](#)).

Voor het vergelijken van groepen op basis van PROMs-informatie is onduidelijk welke PROMs de beste zijn. Er bestaan veel verschillende PROMs. Alleen al voor knieartrose bestaan er ruim 40 verschillende PROMs-vragenlijsten. Het NOV PROMs-advies uit 2012 sluit aan bij internationale orthopedische implantatenregisters. Dit PROMs-advies sluit ook grotendeels aan bij de set die ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measures) opgesteld heeft voor heup- en knieartrose. Wat betreft PROs wordt alleen 'work status' niet uitgevraagd op dit moment (zie [Advies 5B](#)). De uitkomsten van ICHOM-sets kan volgens zowel patiënten, artsen als zorgverzekeraars, een waardevolle aanvulling zijn bij het kiezen voor een zorginstelling en het samen beslissen over een behandeling, maar is op zichzelf niet voldoende². Onbekend is in hoeverre resultaten internationaal te vergelijken zijn door verschillen in populatie en organisatie van gezondheidszorg. Dit maakt het minder interessant voor toepassing in de individuele patiëntenzorg en als interne kwaliteitsinformatie. Dit maakt het mogelijk om internationaal onderzoek te doen met uitkomstmaten die voor patiënten van belang zijn, zoals kwaliteit van leven, pijn en fysiek functioneren en de resultaten van dit onderzoek internationaal te vergelijken³.

Koppeling met LROI [Advies 1A](#)

Dankzij de koppeling aan de LROI is ook informatie over patiënt, ingreep en eventuele revisie-ingreep beschikbaar. Het is belangrijk om dit te behouden om zo een zo compleet mogelijk beeld over de kwaliteit van orthopedische (individuele) zorg te hebben.

Patiëntenpopulaties kunnen verschillen per zorginstelling. Om PROMs-informatie representatief te kunnen toepassen voor interne kwaliteitsinformatie is correctie bij verschillen tussen deze casemixvariabelen van belang⁴. Dit betreft in algemene zin: ASA score, BMI, geslacht, leeftijd tijdens operatie, roken en voorgaande operaties (Peters, Nog niet gepubliceerd). Daarnaast moet gecorrigeerd worden voor de diagnose, type prothese (hele of halve prothese, primaire/revisie operaties) en de pre-operatieve PROM score⁵. Deze informatie is opgenomen in de LROI. Dankzij de koppeling van PROMs-data aan de LROI is deze correctie op dit moment mogelijk. Ook externe kwaliteitsinformatie (doel 3) en wetenschappelijk onderzoek (doel 4) zijn hierdoor mogelijk.

Transparantiekalender [Advies 1B](#)

Informatie die relevant is voor individuele patiëntenzorg en interne kwaliteitsinformatie is ook belangrijk voor de transparantiekalender. Deze informatie wordt onder andere door de patiënt gebruikt bij de keuze voor een zorginstelling⁶. De huidige PROMs-vragenlijsten zijn hiervoor geschikt.

Om patiënt, arts, zorginstelling en transparantiekalender van betrouwbare informatie te voorzien is het belangrijk om de respons te verhogen (zie [Advies 5E](#)). Door het terugkoppelen van resultaten aan patiënten én medewerkers van een zorginstelling wordt de waarde van de vragenlijsten direct duidelijk. Dit werkt stimulerend en motiverend. Uitleg bij deze resultaten is nodig voor een juiste interpretatie. Wel kiezen patiënten hun zorginstelling nog hoofdzakelijk op afstand en niet op kwaliteit⁷.

Transparantie van uitkomsten is belangrijk, maar moet niet leiden tot patiëntselectie. Dit is ethisch onverantwoord en zeer onwenselijk; het gaat het doel voorbij. Interpretatie moet dan ook altijd door de beroepsgroep worden gedaan⁸. Zo kan er een externe kwaliteitsvergelijking (doel 3) worden gedaan met de juiste casemix variabelen, voldoende respons en methodologische kennis over PROMs. Door het doen van deze vergelijkingen en het transparant zijn over uitkomsten zet orthopedisch Nederland zichzelf (strategisch) sterk op de kaart.

Mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek [Advies 1C](#)

De huidige PROMs vragenlijsten zijn primair ontwikkeld voor wetenschappelijk onderzoek. Het is dus zeker mogelijk om over en met PROMs wetenschappelijk onderzoek uit te voeren. De zorg wordt vanuit meerdere kanten bekeken, zo ook vanuit de kant van de patiënt. Passend bij het primaire doel (individuele patiëntenzorg) dient PROMs daarom altijd een onderdeel van wetenschappelijk onderzoek te zijn.

Daarnaast dient er nog specifiek onderzoek met en over PROMs te worden gedaan om (1) onze kennishiaten te dichten en (2) het gebruik van PROMs in de individuele patiëntenzorg en als interne kwaliteitsinformatie verder mogelijk te maken, zoals bijvoorbeeld:

- Wat zijn normscores (te verwachten resultaten) voor bepaalde patiënt(groep)en? Zo kan gekeken worden of de patiënt(en) op de juiste weg zitten in hun revalidatie (zie [Advies 5C](#)).
- Wat zijn klinische relevante verbeteringen in scores (MCID)? Zo kan gekeken worden of de patiënt(en) klinisch nut hebben gehad/ een verschil merken tussen hun klachten voor en na de ingreep (zie [Advies 3F](#) en [Advies 7D](#)).
- Kunnen cross-walks (omreken Tabellen) gemaakt worden tussen nieuwe en oude PROMs? Zo kan de al verzamelde data bruikbaar blijven (zie [Advies 7C](#)).
- Hoe hoog moet het responspercentage zijn om iets over de groep te kunnen zeggen? Indien een steekproef wordt genomen over de patiëntpopulatie, hoe groot moet deze steekproef dan zijn en hoe moet deze steekproef er precies uitzien? (zie [Advies 5E](#))
- Wat is de waarde van het meten van PROMs wanneer deze gebruikt worden tijdens het consult? Verloopt het consult efficiënter? Wat is de ervaring van de patiënt en de arts/zorgverlener (zie [Advies 5A-5F](#))?
- Hoe kan aangetoond worden dat het gebruik van PROMs de interne kwaliteit bevordert (zie [Advies 5A-5F](#))?

Naast kwantitatief onderzoek, is ook meer aandacht voor kwalitatief onderzoek nodig.

De PROMs-werkgroep van de International Society of Arthroplasty Registers (ISAR) heeft geadviseerd dat gekwalificeerde statistici en epidemiologen in dienst worden genomen door registers om het op een juiste manier analyseren, interpreteren en rapporteren van PROMs-uitkomsten mogelijk te maken³.

Maak HOOS-PS/KOOS-PS optioneel en maak OHS/OKS verplicht [Advies 1D](#)

Wanneer een PROM goed aansluit op de beleving van de patiënt kan dit leiden tot meer herkenning. Patiënten geven op grote schaal een gebrek aan persoonlijke relevantie van vragen uit de HOOS-PS en KOOS-PS aan. De werkgroep adviseert daarom om HOOS-PS/KOOS-PS optioneel te maken, omdat deze informatie ook geïnventariseerd kan worden met OHS en OKS. Op dit moment worden de OHS en OKS optioneel uitgevraagd. Deze zou dan een verplicht onderdeel van de PROMs-vragenlijst moeten worden. De methodologische kwaliteit van deze vragenlijsten lijkt vergelijkbaar te zijn (zie [Bijlage 1](#)). Daarnaast zijn OHS en OKS korter dan de HOOS-PS en KOOS-PS.

Vervang EQ-5D-3L door EQ-5D-5L [Advies 1E](#)

De Werkgroep Orthopedie en Wetenschap (WOW) van de NOV heeft in 2018 bij de LROI een verzoek ingediend om over te stappen van de EQ-5D-3L naar de EQ-5D-5L. Deze vragenlijst bevat evenveel vragen, maar 5 in plaats van 3 antwoordmogelijkheden per vraag. De EQ-5D-5L is sensitiever dan de EQ-5D-3L. De EQ-5D-5L wordt nu nationaal en internationaal geadviseerd^{9,10}. Er zijn cross-walks tussen EQ-5D-3L en EQ-5D-5L beschikbaar om de historische (EQ-5D-3L) data te behouden^{11,12}.

Voeg vraag toe: Heeft u nog een vraag voor de arts? [Advies 1F](#)

Samen Beslissen kan worden gestimuleerd door de patiënt actief uit te nodigen om diens eventuele vragen te stellen, voorafgaand aan het consult en deze vervolgens tijdens het consult te bespreken. Dit kan het gesprek structureren¹³. Patiënten krijgen daarbij het gevoel dat ze voorbereid zijn op het gesprek en daadwerkelijk meedenken over de behandeling¹⁴. Uit de inventarisatie van het patiëntenperspectief en contacten met Patiëntenfederatie Nederland blijkt de behoefte aan een antwoordmogelijkheid op de vraag: *Heeft u nog een vraag voor de arts?* sterk aanwezig. Hiermee wordt de relevantie van de totale PROMs-vragenlijst voor de individuele patiënt verhoogd en neemt de respons naar verwachting toe. Het is hiervoor wel van belang dat de vragen van de patiënt ook besproken worden tijdens het consult (zie [Advies 2F](#)).

2. Maak PROMs onderdeel van het zorgproces

- A. Vraag PROMs uit bij alle patiënten met een heup- of knieprothese-ingreep (primair of revisie)

- B. Stel algemene patiëntinformatie beschikbaar over het doel van PROMs-informatie in het zorgproces, zodat ook de patiënt het doel van PROMs inzielt
- C. Maak PROMs-uitvraag op smartphone en tablet mogelijk
- D. Vraag PROMs uit voorafgaand aan ieder consult
- E. Gebruik PROMs-informatie naast andere patiëntinformatie (anamnese, lichamelijk onderzoek, beeldvormend onderzoek) voor een compleet beeld
- F. Bekijk en bespreek waar relevant als arts de individuele PROMs-informatie tijdens het consult
- G. Onderzoek mogelijkheden voor patiënten met een verminderde lees- en taalvaardigheid en de inzet van vertalingen van huidige PROMs-vragenlijsten

PROMs bij alle primaire en revisie prothese-ingrepen *Advies 2A*

In het NOV PROM-advies uit 2012 is gedefinieerd dat PROMs moeten worden uitgevraagd bij alle patiënten die in aanmerking komen voor een primaire THP en TKP met de diagnose artrose. Een oplossing om de registratielast te reduceren kan liggen in het uitvragen van de PROMs bij een representatieve subgroep van de patiënten. Zo krijg je toch een goed beeld van de interne kwaliteit. Het is echter nog onbekend wat een representatieve subgroep is. Bovendien is voor gebruik in de individuele patiëntenzorg PROMs-informatie voor alle patiënten van belang en is dit doel gesteld boven interne kwaliteitsinformatie (zie document: NOV PROMs-advies 2020).

Internationaal is er discussie over het gebruik van PROMs bij revisie-ingrepen. De huidige PROMs zijn hier niet voor gevalideerd. De huidige PROMs zijn echter ook niet gevalideerd voor een patiënt met multimorbiditeit. Indien het PROMs-traject van een revisie-ingreep door het traject van de primaire ingreep loopt moeten de meetmomenten van de primaire ingreep behouden blijven, want slecht resultaat (revisie) is ook een gevolg van de primaire behandeling. Geadviseerd wordt de patiënt te volgen in zijn behandeltraject en niet de behandeling an sich.

In het NOV PROMs-advies uit 2012 wordt geadviseerd om PROMs uit te vragen bij de grootste doelgroep, namelijk patiënten met een THP of TKP voor diagnose artrose. Het is echter voor alle patiënten die een behandeltraject doorlopen van belang te weten wat de resultaten van de behandeling zijn (bijv. van patiënten die een voorste kruisbandreconstructie of een hallux valgus-operatie ondergaan). Om dit succesvol te bereiken is het van belang om de doelgroep gefaseerd uit te breiden.

Algemene patiëntinformatie *Advies 2B*

Het belang van PROMs dient te worden ingezien door zowel arts/zorgverlener, alle andere zorginstellingmedewerkers en patiënten (zie [Advies 4](#)). Het belang kan versterkt worden door het herhaaldelijk informeren over het doel van de PROMs verzameling en het gebruik ervan aan te bieden aan patiënten (via bijvoorbeeld een website, app, folder of voorlichtingsbijeenkomst). Het is een interessante vraag of dit bewustzijn van de patiënt op landelijke schaal te beïnvloeden is. Er kan gedacht worden aan een campagne, maar ook het steunen van zorgprofessionals die hardere eisen stellen aan het invullen van PROMs voorafgaand aan het consult¹⁵. Geadviseerd wordt het belang van PROMs te benadrukken bij zorginstellingmedewerkers middels diverse communicatiemiddelen en terugkoppeling van resultaten.

Patiëntinformatie over het doel van PROMs is al voorhanden:

- Voorbeeld van patiëntinformatie op landelijk niveau: [NOV/LROI](#)
- Voorbeeld van patiëntinformatie van een zorginstelling: [Kliniek ViaSana](#)

Het besef bij patiënten dat invullen van zaken als PROMs erbij hoort is beperkt. Dit bewustzijn en het gedrag van de patiënt zou op landelijke schaal beïnvloed mogen worden¹⁵. De patiënt wordt meer gemotiveerd als duidelijk is wat het doel is van de vragenlijst. Behalve dat dit een plicht is vanuit de AVG, zorgt het netjes melden van de omgang met de data voor een hoger responspercentage¹⁶. Wanneer PROMs als onderdeel worden ingebed in de zorg, dan zal het ook minder als registratielast worden ervaren door zowel arts/zorgverlener als patiënt; daarvoor dient het doel van PROMs duidelijk te zijn en gedragen te worden. De te investeren tijd is daarmee ook te verantwoorden.

Geadviseerd wordt om daarnaast een voorbeeld van een uitnodigings-e-mail of -brief beschikbaar te stellen op de LROI website (zie [Advies 4B](#)).

Naast algemene informatie over het doel van PROMs-informatie is er behoefte aan patiëntvoorlichting gericht op een realistische preoperatieve verwachting over diens mogelijkheden na het krijgen van een prothese. Onderwerpen waarbij het resultaat van de behandeling voor veel patiënten niet aan de verwachting voldoet zijn trappen lopen, teennagels knippen, loopvaardigheid, knielen en hurken. Het preoperatief bespreken van de wensen en verwachtingen van de patiënt is essentieel. Het zal de communicatie tussen patiënt en arts ondersteunen, maakt Samen Beslissen mogelijk en zal ten positieve het postoperatieve resultaat beïnvloeden¹⁷. Tevredenheid is immers het voldoen aan (reële, zo nodig bijgestelde) verwachtingen. PROMs informatie die van toepassing is op de individuele patiënt kan in deze informatiebehoefte voorzien. Algemene informatie over het te verwachten verloop kan verspreid worden via andere communicatiemiddelen, denkend aan een poster in de wachtkamer, website of app.

Moderne manier van uitvragen [Advies 2C](#)

Gezien het digitale tijdperk wordt de uitvraag van PROMs via een papieren vragenlijst uiteindelijk teniet gedaan¹⁸. Meten van PROMs via een papieren vragenlijst (1) brengt meer kosten met zich mee (meer werkuren, afdruk- en verzendkosten, etc.), (2) brengt een lagere betrouwbaarheid van gegevens (menselijke fouten door verkeerd overnemen van antwoorden, missende antwoorden (digitale vragenlijst kan je vragen verplicht maken) en evt. verlies van papieren vragenlijsten) en (3) is minder duurzaam (gekeken naar de te kappen bomen)^{19,20}. Uitvraag via een tablet vergeleken met papier laat geen verschil zien in responspercentage; patiënten toegewezen aan de papieren vragenlijsten gaven aan een voorkeur te hebben voor tablet uitvraag²¹. Reviews en meta-analyses over PROMs uitvraag op papier of digitaal laten geen verschil zien in responspercentages en uitkomsten; patiënten hebben een voorkeur voor een digitale uitvraag²²⁻²⁴. Echter, de orthopedische literatuur laat zien dat een combinatie van middelen het beste is voor een hoger responspercentage, representatieve uitkomsten en representatieve responders voor de gehele populatie (zie [Advies 5E](#)). Het digitaal én op papier aanbieden van vragenlijsten zorgt ervoor dat het geadviseerde minimale responspercentage van 60% kan worden behaald^{5,25-27}.

Uitvragen vóór consult [Advies 2D](#)

Als de meetmomenten aan het consult zouden zijn gekoppeld, kun je de informatie gebruiken voor individuele terugkoppeling in de spreekkamer. PROMs vóór het consult uitvragen kan tijd besparen doordat de arts/zorgverlener tijdens het consult veel efficiënter kan doorvragen hoe het met de patiënt gaat. Resultaten moeten hiervoor beschikbaar zijn tijdens het contact met de patiënt en moeten dus voorafgaand aan een controleafspraak worden afgenomen en geregistreerd (zie [Advies 6D](#)).

Patiënten in de focusgroep zeggen dat vooraf ingevulde vragenlijsten de drempel lager maken om ergens over te beginnen.

Minimaal drie meetmomenten is belangrijk om een trend te kunnen zien. Naast een baseline meting vóór de ingreep, wordt op dit moment gebruik gemaakt van de momenten waarop effect van een ingreep verwacht wordt (je verwacht na 3 maanden resultaat te zien bij de heup en na 6 maanden bij de knie en na 1 jaar voor zowel heup als knie). Dit betreft geen 100% overlap met de momenten waarop het consult plaatsvindt (heup: binnen zes tot twaalf weken, 12 maanden, en na tenminste vijf jaar²⁸; knie: binnen 2 maanden, op 12 maanden²⁹) (zie [Advies 5F](#)). Om PROMs-informatie te kunnen vergelijken dienen periodes afgekaderd te zijn waarin de vragenlijst ingevuld mag worden (zie [Advies 2G](#)). De gekozen periodes zijn: voor ingreep max. 182 dagen voor de ingreep, 3 maanden: 63-110 dagen na ingreep, 6 maanden: 154-210 dagen na ingreep en 12 maanden: 323-407 dagen na ingreep³⁰.

Patiënten hebben niet altijd op het vastgestelde meetmoment (bijvoorbeeld 3 maanden postoperatief) een consult, bijvoorbeeld omdat zorginstellingen de controlemomenten anders ingedeeld hebben, of omdat de patiënt zijn consult verlaat of vervroegt vanwege bijvoorbeeld vakantie. PROMs uitvraag op de momenten waarop het consult plaatsvindt lijkt hierdoor nu praktisch niet altijd haalbaar. De voorkeur gaat echter uit naar meting voorafgaand aan

ieder consult. Hiervoor is de mogelijkheid tot meting op ieder moment (metingen naast de vaste meetmomenten) nodig. Zo worden PROMs-metingen aangepast aan het moment van consult, in plaats van het moment van consult aan de PROMs-meting. Terugkoppeling op groepsniveau kan onafhankelijk van het consult. Het vraagt wel vaste meetmomenten.

PROMs als onderdeel van het behandelplan [Advies 2E](#)

Het patiëntperspectief is in toenemende mate van belang bij klinische besluitvorming en moet een expliciet onderdeel zijn van het gesprek in de spreekkamer³¹. Het gebruik van uitkomstinformatie, al dan niet gepersonaliseerd, kan zorgverleners ondersteunen in het inzichtelijk maken van de voor- en nadelen aan de patiënt^{32,33}. Het gebruik van klinische uitkomstdata, persoonskenmerken en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) kan Samen Beslissen mogelijk ondersteunen³⁴. De huidige PROMs zijn hiervoor niet ontwikkeld, maar kunnen wel als hulpmiddel worden ingezet om het gesprek op gang te brengen.

Zie PROMs-informatie niet als op zichzelf staande informatie, maar als toevoeging op andere verzamelde patiënt- en kwaliteitsdata. Het is de mening van de patiënt over zijn of haar behandelresultaat. Voor een goed beeld zijn ook de anamnese, beeldmateriaal, enz. nodig om patiënt en arts/zorgverlener van relevante informatie voor de individuele patiëntenzorg te voorzien⁷. Er mag voorafgaand aan de behandeling inspanning van de patiënt verwacht worden, zo niet geëist¹⁵. Het zal immers bijdragen aan behandeling op maat, dus betere en minder onnodige zorg. Passend bij het inbedden van PROMs uitvraag in het zorgproces is een tijdsinvestering van maximaal 15 á 20 minuten per meetmoment een acceptabele last. Daarvoor dient er – naast de inhoud en meeteigenschappen van de vragenlijst - zorgvuldig gekeken te worden uit hoeveel vragen een vragenlijst bestaat. Zo is de belasting voor de patiënt te verantwoorden^{19,35}. Gebruikte vragenlijsten dienen goede meeteigenschappen te hebben om relevante effecten of veranderingen te detecteren. Alleen dan kunnen we de gevonden resultaten vertrouwen en gebruiken voor bijvoorbeeld Samen Beslissen³⁶ (zie [Advies 5C](#); zie [Bijlage 1](#)).

Bespreken van PROMs-informatie tijdens consult [Advies 2F](#)

PROMs kunnen van toegevoegde waarde zijn in de spreekkamer. Hiervoor moeten PROMs uitgevraagd worden voorafgaand aan een consult (zie [Advies 5F](#)). Door PROMs vóór het consult uit te vragen, kan PROMs-informatie tijd besparen tijdens het consult doordat de arts/zorgverlener veel gericht en efficiënter kan doorvragen hoe het met de patiënt gaat. PROMs-informatie lijkt minder effect op zelfredzaamheid, tevredenheid en de patiënt-dokter-relatie te hebben wanneer deze slechts eenmalig besproken wordt. Dit wijst erop dat PROMs-informatie gedurende het gehele zorgproces zou moeten worden meegenomen³⁷.

Om patiënt en zorginstelling te ondersteunen bij de besluitvorming over de best passende zorg (Samen Beslissen) kan uitkomstinformatie gebaseerd op PROMs het gesprek in de spreekkamer als volgt ondersteunen⁶:

1. De individuele PROMs worden door de arts teruggekoppeld aan deze patiënt en worden meegenomen in de gezamenlijke besluitvorming rond het zorgproces.
2. Landelijk verzamelde en geaggregeerde uitkomsten worden gebruikt om de patiënt te informeren over het effect van een behandeling bij vergelijkbare patiënten, wat de patiënt kan ondersteunen bij de keuze voor een behandeling (patients like me) (zie [Advies 3B](#)).

Patiënten geven in de focusgroep aan dat zij, voorafgaand aan de operatie, een realistische verwachting willen hebben van het traject na de operatie en de uitkomsten. Zij willen hierover geïnformeerd worden door de orthopedisch chirurg.

De inzet van PROMs in de individuele patiëntenzorg lijkt de betrokkenheid van de patiënt te vergroten en bij te dragen aan gedeelde besluitvorming³⁸⁻⁴¹. Het heeft met name invloed op de mate van betrokkenheid van de patiënt (o.a. begrip, vertrouwen en tevredenheid) en de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt. Er zijn echter nog geen (bewezen) effecten gevonden op gezondheidsuitkomsten en patiëntgedrag⁴². Ook voor de arts/zorgverlener is het belangrijk dat de PROM gebruikt kan worden als hulpmiddel om opvallendheden te bespreken. Het is nog onduidelijk welke rol PROMs precies moeten spelen bij Samen Beslissen. Patiëntenfederatie Nederland geeft in haar rapport aan dat de patiënt samen wil beslissen met de arts/zorgverlener³¹. De Federatie

Medisch Specialisten (FMS) heeft ook een onderzoek gedaan en kan deze uitkomst niet bevestigen⁶. Wat de rol van PROMs is of zou moeten zijn bij Samen Beslissen dient dan ook verder onderzocht te worden.

Verminderde taal- en leesvaardigheid [Advies 2G](#)

In Nederland zijn ruim 1,9 miljoen mensen van 16 jaar of ouder die moeite hebben met taal⁴³. Bij de interpretatie van de PROMs is het belangrijk dat je rekening houdt met de leesvaardigheid en taalvaardigheid van de patiënt aangezien dit de betrouwbaarheid beïnvloedt. Als de vraag verkeerd geïnterpreteerd wordt, zal het antwoord ook minder betrouwbaar zijn. Daarnaast kan het niveau van taal- en leesvaardigheid ook de registratielast voor de patiënt beïnvloeden. Het is echter nog onbekend hoe hiermee om moet worden gegaan.

3. Verbeter de terugkoppeling naar patiënt en arts

- A. Verbeter de terugkoppeling van resultaten op individueel niveau naar de patiënt en arts
- B. Definieer patiëntgroepen en maak benchmark mogelijk
- C. Maak vergelijking tussen arts/zorginstelling, diversiteit in behandeling (bijv. achterste benadering versus voorste benadering bij heup prothese) en binnen patiëntengroepen (bijv. mannen versus vrouwen) en benchmark mogelijk
- D. Gebruik PROMs-informatie naast andere kwaliteitsinformatie (complicaties, survival etc.) voor een compleet beeld van de kwaliteit van zorg
- E. Ondersteun de arts bij de interpretatie van resultaten
- F. Stimuleer wetenschappelijk onderzoek naar klinische relevante verbetering (MCIDs) van huidige PROMs-vragenlijsten, zodat PROMs ook kunnen worden ingezet als signaleringsfunctie

Terugkoppeling van resultaten [Advies 3A](#)

Belonen van patiënten na het invullen van de vragenlijst wordt vaak benoemd in de wandelgangen. Het is de vraag wat bedoeld wordt met belonen. De meest voor de hand liggende beloning is in dit geval optimalisatie van de kwaliteit van zorg, door bijvoorbeeld inzet in de spreekkamer en transparantie van uitkomsten (doel 1 en doel 2).

Op dit moment wordt PROMs-informatie over het algemeen onvoldoende teruggekoppeld naar patiënt en arts. Als basis om PROMs te gebruiken, dient er een digitaal verzamelsysteem te zijn. Antwoorden en scores dienen real-time zichtbaar te zijn op groepsniveau en op patiëntniveau¹⁹. Diverse PROMs-softwareaanbieders maken op dit moment een overzichtelijke terugkoppeling mogelijk. Hoewel de mogelijkheden er dus wel zijn, worden deze onvoldoende toegepast in de praktijk. Diverse zorginstellingen ervaren er problemen mee om de informatie goed uit het systeem te krijgen en deze informatie vervolgens op de juiste manier te gebruiken (zie [Advies 6D](#)). In het geval van dergelijke technische problemen dienen als beste alternatief de antwoorden en scores in de tussentijd te worden geëxporteerd naar bijvoorbeeld een Excel file om deze te combineren met gegevens uit het EPD. Zo kan een compleet beeld worden gevormd van de patiënt of patiëntengroep.

Om de individuele PROMs-informatie toe te kunnen passen in de praktijk moet de informatie ook op een overzichtelijke wijze worden teruggekoppeld aan de zorgverlener. Hiervan zijn al diverse goede initiatieven bekend. Daarnaast zijn er goede registratieplatforms op de markt met jarenlange ervaring. De NOV zou de leiding moeten nemen om relevante partijen samen te brengen en dit nationaal te organiseren (zie [Advies 3E en 3F](#)). Daarnaast adviseert de werkgroep voorbeelden te publiceren (zie [Advies 4B en 4C](#)).

Patiënten inzicht even in wat te verwachten van behandeling en revalidatie [Advies 3B](#)

Om het mogelijk te maken om de patiënt te informeren over het effect van een behandeling bij vergelijkbare patiënten is benchmarkinformatie nodig. Hiervoor is de inzet van gestandaardiseerde PROMs noodzakelijk. Patiënten zien het belang van PROMs wanneer zij inzicht krijgen in het te verwachten verloop (zie [Advies 5C](#)), of in de eigen resultaten en deze te vergelijken met vergelijkbare patiënten¹⁵. In de focusgroepen geven patiënten ook aan graag (meer) te willen weten wat te verwachten van een ingreep. Daarnaast kan met behulp van uitkomstinformatie aan patiënten duidelijk worden gemaakt wat andere patiënten in een vergelijkbare situatie

hebben ervaren (patients-like-me)³⁴. Bij electieve behandelingen zoals een prothese-ingreep, lijken patiënten zelfs met name behoefte te hebben aan verwachtingsmanagement op de korte termijn en de vraag hoe zij ‘presteren’ ten opzichte van andere patiënten¹⁵. Voorbeelden van toepassingen kunnen centraal inzichtelijk worden gemaakt (zie [Advies 4C](#)).

Vergelijking tussen artsen, zorginstellingen, diversiteit in behandeling en binnen patiëntengroepen [Advies 3C](#)

Het belang voor het verzamelen en gebruiken van PROMs dient te worden ingezien door zowel arts/zorgverlener, alle andere medewerkers en patiënten. Om de orthopedisch chirurg, zorginstelling en transparantiekalender van betrouwbare informatie te voorzien is het belangrijk om de respons te verhogen. Door het terugkoppelen van resultaten aan patiënten én medewerkers wordt de waarde van de vragenlijsten duidelijk. Dit werkt stimulerend en motiverend. Tevredenheid moet hierin steeds meegenomen worden, een patiënt kan immers bijv. functioneel slecht scoren ten opzichte van andere patiënten en toch heel tevreden zijn.

Inzicht in het belang kan versterkt worden door het informeren over het doel van de PROMs verzameling en het gebruik ervan te tonen aan medewerkers. Voorbeelden van toepassingen zijn vergelijking tussen artsen/zorgverleners, vergelijking van bepaalde patiëntgroepen en vergelijking over de jaren). Deze informatie kan weer gebruikt worden om het zorgproces te verbeteren. Kennisnemen van de resultaten alleen al draagt hieraan bij. Voorbeelden van toepassingen kunnen centraal inzichtelijk worden gemaakt (zie [Advies 4B](#)).

PROMs als onderdeel van alle kwaliteitsinformatie [Advies 3D](#)

Zie PROMs-informatie niet als op zichzelf staande informatie, maar als toevoeging aan andere verzamelde kwaliteitsdata. Ook bijvoorbeeld informatie over complicatie- en revisiepercentages zijn nodig om een goed beeld van de totale kwaliteit van de geleverde zorg te krijgen⁷.

Patiënten in de focusgroep geven aan dat PROMs-informatie niet uitgevraagd moet worden voor andere patiënten, maar zodat de arts en de zorginstelling de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.

Interpretatie van resultaten [Advies 3E](#)

Om de PROMs-informatie toe te kunnen passen in de praktijk moet de informatie op een overzichtelijke wijze worden teruggekoppeld aan de zorgverlener (zie [Advies 3A](#)). De resultaten moeten maar op één en de juiste manier geïnterpreteerd kunnen worden om verkeerde besluiten te voorkomen. Uitleg bij terugkoppeling van PROMs-resultaten is nodig voor een juiste interpretatie⁷.

Het kost tijd voordat de effecten van PROMs-verzameling en -toepassing zichtbaar zijn. Een onderzoek naar het NHS PROMs programma laat zien dat er minimaal impact was op patiëntselectie en uitkomsten in de eerste 3 jaar. Over de jaren veranderden de kleine verschillen tussen zorginstellingen niet significant, waren kleine verbeteringen in uitkomsten zichtbaar, en bleven de outlier zorginstellingen gelijk. De redenen die hiervoor worden gegeven zijn: het ontvangen van feedback middels PROMs startte pas in jaar 3, de kwaliteit waarmee deze feedback werd gepresenteerd was matig en er wordt al een goede kwaliteit geleverd dus er was weinig ruimte voor verbetering⁴⁴. De werkgroep adviseert om meer aandacht te hebben voor de manier waarop resultaten gecommuniceerd worden. Hierbij is het belangrijk om orthopedisch chirurgen te trainen in de manier waarop zij PROMs uitkomsten op een begrijpelijke manier kunnen bespreken met een patiënt en hoe zij deze uitkomsten kunnen gebruiken als middel om samen met de patiënt te beslissen over een behandeling (zie [Advies 4](#)).

Minimaal klinisch relevant verschil [Advies 3F](#)

Het is noodzakelijk dat artsen/zorgverleners ondersteund worden bij de interpretatie en geholpen worden met de normscores en hoeveel punten een klinische verbetering betreft (minimal clinical important difference (MCID)). Nadeel is dat het MCID onbekend is: hierover is nog geen consensus bereikt voor de huidige PROMs-vragenlijsten. De klinische relevantie is heel belangrijk voor interpretatie in de praktijk. Dit is echter heel lastig, omdat het anders is voor verschillende doelgroepen.

Zo kan het worden gebruikt als signaleringsfunctie. Wanneer een post-PROM slechter blijkt dan verwacht op basis van resultaten van soortgelijke patiënten in Nederland, kan met deze patiënten contact worden opgenomen. Daarnaast kunnen bij goede resultaten controlemomenten of monitoringstaken worden overgedragen aan bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist en kunnen het aantal consulten bij arts of verpleegkundige worden aangepast aan de PROMs-resultaten. Door de PROMs op deze manier te integreren in het zorgproces kunnen ze bijdragen aan meer efficiënte en kwalitatief betere zorg¹⁵. Voor de signaleringsfunctie moeten PROMs voldoende sensitief zijn. Dat is bij de huidige PROMs onvoldoende het geval (zie [Bijlage 1](#)). Deze signaleringsfunctie kan daarom alleen gebruikt worden als gespreksstof, niet om gevolg aan te geven wat betreft de behandeling. Er moet een advies opgesteld worden tot welke actie welk resultaat mag leiden.

Na signalering moet men wel de mogelijkheid hebben om actie te ondernemen. Hiervoor kan een e-consult op afstand ingezet worden, eventueel met de verpleegkundig specialist (VS) of physician assistant (PA). In veel klinieken is de VS of PA verantwoordelijk voor de continuïteit en coördinatie van de LROI en de PROMs⁴⁵. Daarnaast is een financiële vergoeding voor een e-consult op afstand vanaf 2019 mogelijk⁴⁶. Op deze wijze worden in deze fase van het hersteltraject alleen patiënten benaderd die als outlier worden gemarkeerd. NOV kan een bijdrage leveren bij het concretiseren van afspraken rond dergelijke vergoedingen.

4. Verbeter de kennis van de arts ten aanzien van het belang, verzamelen en gebruiken van PROMs-informatie

- A. Organiseer opleidingsmogelijkheden (NOV-academy, NOV-congres)
- B. Publiceer uitdagingen en oplossingen (effectiviteit en kosten) over PROMs-verzameling en verspreid deze via de NOV-kanalen. Maak hierbij gebruik van bestaande kennis van zorginstellingen en zich bewezen software-aanbieders
- C. Publiceer voorbeelden van de toepassing van PROMs-informatie in de praktijk en verspreid deze via de NOV-kanalen. Maak hierbij gebruik van bestaande kennis van zorginstellingen en zich bewezen software-aanbieders

Intrinsieke motivatie en ondersteuning [Advies 4A](#)

Het is essentieel dat de arts en andere medewerkers (en vervolgens de patiënten) het belang inzien van de registratie van PROMs en het gebruik van PROMs-informatie. Hiervoor is het erg belangrijk om hen goed te informeren en de mogelijkheden van PROMs-informatie zichtbaar te maken. Geadviseerd wordt het belang te benadrukken in de zorginstelling middels diverse communicatiemiddelen en terugkoppeling van resultaten. Wanneer de beroepsgroep het belang van PROMs ziet, zullen zij ook de patiënt motiveren om PROMs te registreren. NOV moet orthopedisch chirurgen informeren over de wijze waarop PROMs een bijdrage kunnen leveren in de dagelijkse praktijk. Zo kan een orthopeed getraind worden in het toepassen van PROMs-informatie in de communicatie met een patiënt tijdens een consult. Dit kan middels trainingen binnen NOV Academy of NOV congres of voorbeelden te delen middels de nieuwsbrief. Eventueel kunnen zakkaarten ontwikkeld worden. Daarnaast is beschikbaarheid van deze informatie op de NOV website van belang.

Intrinsieke motivatie voor het meten van PROMs kan verdeeld worden in 3 fasen, namelijk de motivatie om te starten met het meten van PROMs, het verzamelen met een redelijke responspercentage en om vervolgens de PROMs gebruiken (bijvoorbeeld in de individuele patiëntenzorg of als interne kwaliteitsinformatie).

Een aanname van de werkgroep is dat de motivatie voor arts/zorgverlener om PROMs te verzamelen op dit moment met name de externe kwaliteitsinformatie (transparantiekalender) is. Op de transparantiekalender ben je wettelijk verplicht je uitkomsten van de PROMs voor je zorginstelling openbaar te maken. Om aan deze wettelijke voorwaarde te voldoen zijn dus veel zorginstellingen gestart met het verzamelen van PROMs. Deze motivatie is niet passend bij de eerste twee gestelde doelen. De focus en dus motivatie moet gericht worden op de doelen individuele patiëntenzorg en interne kwaliteitsverbetering.

Voorbeelden Een rollenspel tussen orthooped en patiënt tijdens een training is een mooie oefening voor het leren toepassen van PROMs tijdens het consult in de spreekkamer. Ook is het handig om een 'geheugensteun' (poster/kaartje) te hebben met hoe je PROMs kan toepassen in het gesprek.

Delen van uitdagingen en oplossingen *Advies 4B*

Verschillende zorgaanbieders met initiatieven rond de verzameling en toepassing van PROMs-informatie lopen tegen dezelfde uitdagingen aan. Toch weten zij beperkt van elkaars situatie af. Zij en anderen zouden sterk kunnen leren van elkaars ervaringen en gezamenlijk tot oplossingen kunnen komen.

PROMs software en kosten

Als basis om PROMs te verzamelen, dient er een digitaal verzamelstelsel te zijn. Dit stelsel kan na registratie zelf uitnodigingen versturen om de vragenlijst in te vullen evenals herinnering op gewenste momenten, en slaat de antwoorden van de patiënt op in een database. Er zijn erg veel goede softwareaanbieders die zeer gespecialiseerd zijn in het verzamelen en het gebruik van PROMs (grafische weergave). Door gebruik te maken van deze ervaren [softwareaanbieders](#) zijn vele technische problemen al overwonnen. Alhoewel aanlevering van PROMs aan de LROI voor veel zorginstellingen geen probleem meer is, kan via deze softwareaanbieders data gegarandeerd aangeleverd worden naar de LROI.

Er zitten verschillende typen kosten aan het implementeren, verzamelen en gebruiken van PROMs. Minimale inspanning betreft de PROMs uitvraag middels een automatisch verzamelstelsel (PROMs softwareaanbieders) en maximale inspanning betreft naast het gebruik van een stelsel ook handmatige handelingen, zoals het versturen van vragenlijsten per post²⁵. Andere kosten zijn de licentiekosten voor het gebruik van de vragenlijsten. In het PROM advies uit 2012 staan geen vragenlijsten waarvoor licentiekosten betaald moeten worden⁸. Daarnaast moet de arts/zorgverlener/medewerker de gegevens analyseren, hier lering uit trekken en mogelijk verbetertrajecten doorvoeren in de praktijk. Dit kost tijd en geld, en levert vermoedelijk uiteindelijk tijd en geld op.

Mate van inspanning door zorginstellingsmedewerker voor deelname

Preoperatieve deelname zorgt voor een 3x grotere kans op deelname op 3 maanden postoperatief en 15x grotere kans op deelname op 12 maanden postoperatief⁴⁷. Een ander onderzoek laat zien dat eenmaal preoperatief geïnccludeerd, dit 6-7% extra respons postoperatief oplevert²⁵. Belangrijk is om te weten met welke inzet welk responspercentage te behalen valt. Zo kan een bewuste keuze worden gemaakt in het PROMs verzamel proces²⁵. Bij maximale inspanning (gebruik van een digitaal verzamelstelsel en handmatige acties) is de benodigde arbeidsinzet ongeveer 10 uur per week voor 3900 operatieve patiënten per jaar voor de 'hoofd' PROMs beheerder. Verder besteedt alle zorginstellingsmedewerkers samen gemiddeld 5 minuten per patiënt aan de informatieplicht en hulp tot en met registratie in het digitale verzamelstelsel. Bij minimale inspanning (gebruik van alleen een digitaal verzamel stelsel) met hetzelfde aantal patiënten betreft dit 1 uur per week voor de 'hoofd' PROMs beheerder en daarnaast 5 minuten voor alle zorginstellingsmedewerkers samen. Daar komt het analyseren en bespreken van de resultaten en eventueel een verbeterplan implementeren en evalueren nog bij.

Ervaren wordt dat het goed werkt als één medewerker in de zorginstelling verantwoordelijk is voor de PROMs verzameling en daar zelf ook actief mee bezig is. Zo ziet hij/zij snel waar er winst te behalen valt om de PROMs verzameling te optimaliseren. Geadviseerd wordt om het klinisch werkproces inclusief sleutelpersonen (wie doet wat) goed in kaart te brengen alvorens te besluiten waar de PROMs verzameling het beste ingebed kan worden. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de informed consent procedure¹⁹.

Meetstation

Voer zo min mogelijk wijzigingen door in het bestaande werkproces voor een beste verloop. Voeg de PROMs in op een moment dat de patiënt moet wachten in het proces, thuis, voorafgaand aan een bezoek, of het begin van een

bezoek. Praktisch is om het registreren bij een meetstation in te bedden in het zorgproces, dus te koppelen aan een consultbezoek (moment van indicatiestelling), bezoek aan de opnameplanning en/of preoperatieve screening. Hiermee wordt een hoge respons behaald op alle voor de ingreep afgenomen vragenlijsten²⁵.

Ervaring van zorginstellingen is ook dat een meetstation/meetplek in een zorginstelling erg goed werkt. Sommige patiënten hebben moeite om zichzelf goed te registreren; ervaren wordt dat ongeveer 3 op de 10 patiënten een vraag heeft betreffende zijn/haar registratie. Een meetstation in de zorginstelling bij bijvoorbeeld een receptiebalie of op de polikliniek helpt omdat de medewerkers dan zo nodig kunnen helpen (t.o.v. thuis invullen). Eenmaal geregistreerd wordt vanzelf de volgende PROMs vragenlijst verstuurd of ontvangt een medewerker een melding dit te doen; registratie is dus eenmalig. Door een meetstation gaat het responsepercentage omhoog, de belasting voor de patiënt wordt gereduceerd (door de mogelijkheid tot hulp) en de zorginstelling hoeft de patiënten niet na te bellen of als nog een e-mail of post te sturen om de PROM in te vullen^{35,47}.

Het thuis laten invullen van de vragenlijst vóór consult kan alleen als de consultafpraak bekend is in het systeem dat de vragenlijst uitstuurt naar de patiënt, of dat de melding stuurt naar een medewerker dat er een vragenlijst per post naar de patiënt gestuurd mag worden. Hiervoor dienen het EPD en de PROMs softwareaanbieder gekoppeld te worden (zie [Advies 6D](#)).

Uitnodigingsbrief of -e-mail

Een hoger responspercentage wordt behaald als de e-mail en/of brief wordt ondertekend door de desbetreffende arts/zorgverlener. Daarnaast bepaald de titel (interessant en kort) van deze e-mail en/of brief ook het responspercentage. Het woord 'enquête' of 'vragenlijst' zorgt voor een lagere respons. Belangrijk is om in deze e-mail/brief nogmaals uit te leggen waarom de patiënt de vragenlijst ontvangt, hoe deze ingevuld dient te worden, waar ze voor vragen terecht kunnen en hoeveel vragenlijsten er nog volgen. Een mooie lay-out kan ook responspercentage verhogend werken¹⁶. In de uitnodigings-e-mail of -brief dient goed verwoord te worden waarom het belangrijk is dat een patiënt alle vragen invult. Er is geen fout antwoord mogelijk; het best passende antwoord dient gekozen te worden. Het is vaak onbekend hoe om te gaan met vragen die niet ingevuld worden, dus om een zo goed mogelijk beeld te krijgen wordt verzocht alle vragen in te vullen. Bij een digitale uitvraag kan het daarom helpen de vragen ICT technisch op verplicht te zetten. Voor papieren uitvraag helpt het nabellen van patiënten met incomplete vragenlijsten. Patiënten hebben immers al moeite gedaan de vragenlijst in te vullen. Hierin hoeft alleen gekeken te worden naar de vragenlijsten die nog steeds incompleet blijven als de vragenlijst specifieke handleiding over hoe om te gaan met missende waarden zijn toegepast. Om patiënten maximaal te faciliteren bij het invullen van de papieren vragenlijst is bij het uitsturen van een vragenlijst per post naast een uitnodigings-e-mail/-brief ook een retourenvelop met postzegel of antwoordnummer gewenst. Dit verhoogt het responspercentage¹⁶.

Herinnering

Een herinnering sturen is wenselijk¹⁶; een maximaal aantal herinneringen wordt geadviseerd om irritatie te voorkomen. Een herinnering heeft pas zin na een week om niet als belastend te worden ervaren. Bij papieren uitvraag is het niet kosteneffectief om de herinnering te snel na de eerste uitnodiging te versturen (ivm levertijd post). Geadviseerd wordt 2 uitnodigingen (dus 1 herinnering) of maximaal 3 uitnodigingen (dus 2 herinneringen) te versturen met minimaal een week tussen elke uitnodiging in (indien digitale uitvraag)¹⁶.

Voorbeelden voor toepassing van PROMs-informatie [Advies 4C](#)

Het moet duidelijk zijn waarvoor de PROMs gebruikt kunnen worden. Er is behoefte aan voorbeelden van mogelijkheden met PROMs-informatie, bijv. gebruik in de spreekkamer, waardoor een efficiënter gesprek mogelijk is met de patiënt. Betreffende terugkoppeling voor interne kwaliteitsinformatie: hoe goed doe je het en waar kan het beter, wat zijn opvallende resultaten? Voorbeelden uit andere beroepsgroepen zijn ook beschikbaar welke als inspiratie kunnen dienen.

Voorbeelden voor het terugkoppelen van interne kwaliteitsinformatie zijn bijvoorbeeld:

- Evalueren van nieuwe ingreep of aanpassing aan ingreep;
- Artsen/zorgverlener onderling vergelijken;
- Evalueren nieuwe arts/zorgverlener.

5. Stimuleer onderzoek naar de mate waarin generieke vragenlijsten in combinatie met patiëntspecifieke (open) vragen aan de gestelde criteria voor individuele patiëntenzorg en interne kwaliteitsinformatie voldoen

- A. Onderzoek of huidige vragenlijsten geschikt zijn voor individuele patiëntenzorg en interne kwaliteitsinformatie
- B. Onderzoek of bepaalde patiëntengroepen een specifieke informatiebehoefte hebben
- C. Onderzoek de voorspellende waarde van PROMs-informatie
- D. Onderzoek de mogelijkheden van e-health en wearable technology
- E. Onderzoek het minimale responspercentage voor het doen van uitspraken over de patiëntpopulatie
- F. Onderzoek of postoperatieve meetmomenten moeten worden aangepast

Generieke gestandaardiseerde PROMs en open vragen [Advies 5](#)

Een PROM is generiek (algemeen) of specifiek voor een bepaalde aandoening (ziekte-specifiek). Generiek betekent toepasbaar voor iedereen, met of zonder (één of meerdere) aandoeningen. Specifiek betekent toepasbaar voor patiënten met een bepaalde aandoening of problematiek. Daarnaast wordt onderscheid gemaakt tussen gestandaardiseerde PROMs (vragenlijsten die bestaan uit een vaste set vragen) en geïndividualiseerde PROMs met open vragen (vragenlijsten waarbij patiënten individuele problemen kunnen beschrijven). Open vragen leveren bij uitstek informatie op voor gesprekken tussen patiënt en arts, maar zijn niet geschikt voor monitoring, kwaliteitsverbetering en transparantie⁴⁸.

Aanvankelijk werden PROMs ontwikkeld en ingezet voor wetenschappelijk onderzoek. Deze PROMs zijn niet zondermeer toepasbaar op individueel niveau. Een bekend probleem is dat veel PROMs niet gevoelig genoeg zijn om op individueel niveau te gebruiken. Deze PROMs voegen niet voldoende toe voor bijvoorbeeld het monitoren van het resultaat van de behandeling en het ondersteunen van het gesprek in de spreekkamer. Daarmee sluiten deze niet aan bij doel 1. Om op individueel niveau iets te zeggen over de resultaten van een behandeling zijn betrouwbaardere PROMs nodig. CATs lijken hiervoor een oplossing te bieden (zie [Advies 7](#)). Een combinatie tussen gestandaardiseerde generieke vragenlijsten en open vragen lijkt het meest geschikt.

Uitkomst domeinen [Advies 5A en 5B](#)

Generieke PROMs

De uitkomsten (PROs) die gemeten worden in individuele patiëntenzorg moeten belangrijke uitkomsten zijn voor patiënten ('measuring what matters to patients'⁴⁹). Patiënten moeten daarom betrokken worden bij de selectie van relevante uitkomst domeinen. Patiënten hebben in veel gevallen te maken met meerdere aandoeningen. Hierdoor worden meerdere PROMs uitgevraagd door verschillende disciplines. Relevante PROs zijn voor verschillende patiënten vaak hetzelfde: patiënten willen in het algemeen geen last hebben van pijn, vermoeidheid, angst, depressie, slaapproblemen, en willen goed kunnen functioneren, zowel fysiek, mentaal als sociaal, en participeren in hun sociale rollen. Het zou wenselijk zijn om deze generieke PROs bij alle patiënten met eenzelfde meetinstrument te meten, waarvan de uitkomst informatie kan worden uitgewisseld (zie [Advies 7](#)). Het Linnean initiatief heeft een 'menukaart van generieke PROs' samengesteld. Dit menu bevat 13 PROs die voor (vrijwel) alle patiënten relevant zijn⁵⁰.

Binnen het PROMs-advies uit 2012 zijn bepaalde onderdelen van de ICHOM-set voor heup- en knie-artrose niet bekend, namelijk 'work status', 'readmissions' en 'disease control' (met uitzondering van 'revision')⁵¹. De totale ICHOM-set moet een compleet beeld van de kwaliteit geven. Maatschappelijke participatie zou kunnen worden uitgevraagd. Veel mensen die een heup- of knieoperatie krijgen hebben betaald werk. Het merendeel van deze

patiënten keert terug naar hun werk na de operatie⁵². Een groot deel van de patiënten gaat minder uren werken⁵³. De verwachtingen die patiënten hebben over verbetering van een aantal dagelijkse activiteiten werden bij een groot deel van de patiënten overtroffen, maar bij een deel ook niet of niet geheel waargemaakt¹⁷. Tussen 2014 en 2018 zijn er ruim 50.000 heupprothesen en ruim 55.000 knieprothesen geplaatst bij patiënt jonger dan 65 jaar. Arbeidsparticipatie is in deze leeftijdsgroep een belangrijke factor. Het is echter niet wenselijk de registratielast te vergroten. Voor 'readmissions' en het onderdeel 'disease control' zou een koppeling met het EPD moeten worden gerealiseerd. Dit is op dit moment niet haalbaar. Wellicht dat hier in de toekomst mogelijkheden voor gecreëerd kunnen worden (zie [Advies 6D](#)).

Geïndividualiseerde PROMs

De vragen die voorkomen in PROMs vragenlijsten zijn niet altijd relevant voor alle patiënten. Daarnaast ontbreken activiteiten die voor patiënten wel van belang zijn. Soms wil een patiënt nog informatie kwijt die niet binnen de huidige domeinen valt blijkt uit focusgroepen met knie- en heuppatiënten (zie [Advies 2F](#)). Dit kan duiden op een gebrek aan inhoudsvaliditeit van de PROM, maar laat ook zien dat wat relevant is niet voor alle patiënten hetzelfde is. Met name bij jonge patiënten is bekend dat gevraagde activiteiten niet als relevant worden ervaren⁵⁴. Om de monitoring van het beloop in de individuele patiëntenzorg zo optimaal mogelijk in te kunnen zetten kan het van belang zijn om PROMs deels te individualiseren met open vragen. Voorbeelden hiervan zijn de New Knee Society Score en Goal Attainment Scaling^{54,55}. Met behulp van GAS kunnen individuele doelen worden beschreven, waarna in de follow-up het behalen daarvan wordt gemeten aan de hand van meetschalen. Het voordeel daarvan is dat die gemeten scores (wordt het doel gehaald of niet) tussen patiënten onderling kunnen worden vergeleken, waardoor GAS inzetbaar is voor zowel individuele patiëntenzorg als interne kwaliteitsinformatie. Dit vraagt echter een andere werkwijze dan op dit moment gebruikelijk is⁵⁶.

Patiënten in de focusgroep vinden dat de vragen niet altijd aansluiten op hun situatie. Zij missen dan de optie 'Niet van toepassing' en kunnen niet verder zonder alle vragen te beantwoorden. De neiging ontstaat dan om de gehele vragenlijst af te breken.

Voorspellende waarde [Advies 5C](#)

Patiënten zien het belang van PROMs wanneer zij inzicht krijgen in het te verwachten verloop, of in de eigen resultaten en deze te vergelijken met vergelijkbare patiënten¹⁵ (zie [Advies 2F](#)). In de focusgroepen geven patiënten ook aan graag (meer) te willen weten wat te verwachten van een ingreep. Voorspellende informatie over de te verwachten resultaten van de individuele patiënt op basis van vergelijkbare patiënten is op dit moment onbekend.

De eerste ervaringen met PROMs-registratie in de LROI leren dat met de huidige PROMs-vragenlijsten er slechts beperkt onderscheid kan worden gemaakt tussen verschillende zorginstellingen en klinieken. Eerste onderzoeken in het kader van een Van Rens Fonds-project naar de voorspellende waarde van PROMs lijken te laten zien dat preoperatieve PROM-scores wel degelijk voorspellers zijn voor de uitkomsten op langere termijn (Hesseling et al., nog niet gepubliceerd; van Egmond et al., nog niet gepubliceerd).

Er zijn initiatieven bekend waarbij PROMs-informatie wordt ingezet om een voorspelling van het resultaat te kunnen doen. Een voorbeeld van een toepassing van PROMs-informatie is het [KomPas voor Samen Beslissen](#) (lopend project): Door de patiënt op basis van relevante kenmerken te vergelijken met vergelijkbare patiënten in de database kan een individuele voorspelling worden gedaan over het resultaat van de behandeling. De voorspelling kan artsen en patiënten in samenspraak helpen om te anticiperen op het verloop van herstel, opstellen van een zorgplan en vervolgens afzetten van het actuele beloop tegen het verwachte beloop, en waar nodig het plan bij te stellen⁵⁷. Onbekend is wat de voorspellende waarde is van de huidige informatie in de LROI, of dat hiervoor aanvullende informatie nodig is. Wellicht dat de recent aangestelde Hoogleraar Orthopedische registraties hier een rol bij kan spelen.

Inzet e-health en wearable technology [Advies 5D](#)

De perceptie van patiënten wat betreft de mate van activiteit en het moment waarop ze bepaalde activiteiten weer kunnen hervatten wijkt vaak af van de realiteit. Wearable technology kan in beeld brengen in welke mate patiënten werkelijk actief zijn geweest. Deze informatie zou geïndividualiseerde PROMs-informatie kunnen ondersteunen. Het is echter nog onbekend in hoeverre dit valide resultaten geeft en toegepast kan worden in de praktijk⁵⁸.

Een meer continue manier van PROMs-verzameling kan worden bereikt met e-health, zoals een app. Deze kan patiënten op het juiste moment informatie die voor hen van belang is geven en hen vragen PROMs-vragenlijsten in te vullen. Zo kunnen verwachtingen gemanaged en resultaten getoond worden. Daarnaast kan een signaleringsfunctie worden geactiveerd voor de arts (zie [Advies 3E](#)).

Minimale responspercentage [Advies 5E](#)

Het minimale responspercentage is onbekend. De werkgroep adviseert onderzoek te stimuleren naar een minimaal responspercentage om conclusies te kunnen verbinden aan PROMs-informatie. De ISAR PROMs working group adviseert een minimaal responspercentage van 60%⁵.

Het responspercentage in de LROI was bij THP's voor diagnose artrose (88 van 97 zorginstellingen in 2018)¹:

- Preoperatieve PROMs (2018): 61,4%;
- Pre- en 3 maanden postoperatieve PROMs (2018): 42,6%;
- Pre-, 3 en 12 maanden postoperatieve PROMs (2017): 31,9%.

Het responspercentage in de LROI was bij TKP's voor diagnose artrose (91 van 102 zorginstellingen in 2018)¹:

- Preoperatieve PROMs (2018): 57,2%;
- Pre- en 6 maanden postoperatieve PROMs (2018): 38,5%;
- Pre-, 6 en 12 maanden postoperatieve PROMs (2017): 29,5%.

Postoperatieve meetmomenten [Advies 5F](#)

Intrinsieke motivatie van de patiënt verhoogt de respons en daarmee de betrouwbaarheid van resultaten. Hoe verder de tijd verstrijkt na de behandeling, hoe minder waarde deze patiënten hechten aan de interactie met de behandelaar en behandelende instelling en hoe lager de respons wordt¹⁵. Op dit moment lijkt er weinig verschil te zijn tussen de resultaten na de eerste postoperatieve meting (na 3 maanden bij heupingrepen en na 6 maanden bij knie-ingrepen) en na de tweede postoperatieve meting (na 12 maanden)¹. Onderzocht moet worden of de postoperatieve metingen naar voren kunnen worden gehaald voor een eerste beoordeling en een eindbeoordeling van het resultaat van de behandeling. Dit zou ook beter aansluiten bij [Advies 2](#), namelijk het uitvragen van PROMs-informatie voorafgaand aan het consult en deze informatie tijdens het consult te bespreken.

Hoe meer meetmomenten, hoe minder de patiënt geneigd zal zijn om de vragenlijst in te vullen en loopt het responspercentage terug. Een extra meetmoment zou aanbevolen kunnen worden, echter dan in onderzoeksverband. Voor het opvolgen van specifieke patiënten op de langere termijn is het zinvol om een optionele lange termijnmeting na 5 jaar mogelijk te maken.

6. Stimuleer onderzoek naar de mogelijkheden van het gebruik van dezelfde PROMs-informatie bij alle orthopedische patiënten

- A. Onderzoek de mogelijkheden voor de uitvraag, registratie en toepassing van PROMs-informatie bij orthopedische patiënten met een conservatieve behandeling
- B. Onderzoek de mogelijkheden van het gebruik van dezelfde PROMs binnen de ketenzorg
- C. Onderzoek de mogelijkheden voor uitwisseling van gegevens tussen de eerste en tweede lijnszorg
- D. Stimuleer ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Federatie Medisch Specialisten (FMS) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) om de complexiteit van ICT binnen en tussen zorginstellingen en zorggerelateerde instanties aan te pakken

PROMs bij alle orthopedische patiënten [Advies 6A](#)

PROMs moeten voeding geven voor het gesprek in de spreekkamer. Vanuit orthopedisch oogpunt wordt gekeken hoe het gewricht functioneert vóór en na de operatie. Hierbij wordt op dit moment met name gekeken naar de prothese, in plaats van naar de patiënt met prothese (en eventuele andere aandoeningen). De (registratie van) zorg rond prothese-ingrepen is op dit moment zo ingericht. Er is echter een lage correlatie tussen de beoordeling van de arts van het gewricht en PROMs-uitkomsten. Op dit moment zijn LROI en PROMs registratie zo ingericht dat niet gedacht wordt vanuit de patiënt, maar vanuit de prothese. PROMs worden uitgevraagd bij patiënten met een totale prothese voor heup- en knieartrose. In het kader van Value Based Health Care (VBHC) zou voor alle orthopedische aandoeningen met PROMs gewerkt moeten worden. In het kader van efficiëntie en minimale belasting voor patiënten zou ook onderzocht moeten worden of veelvoorkomende PROs (zoals pijn en functioneren) bij alle orthopedische patiënten met dezelfde PROMs gemeten zouden kunnen worden.

PROMs binnen ketenzorg [Advies 6B](#)

Op dit moment is niet bekend welke orthopedische netwerken er bestaan, dus hoe doorverwijzing tussen medisch specialist en fysiotherapeut/eerstelijnszorg verloopt. Dit is mogelijk ook van invloed op het behandelresultaat. Patiënten met meerdere aandoeningen worden vaak ook door andere zorgverleners verzocht (vergelijkbare) PROMs in te vullen. De voorkeur gaat uit naar generieke PROMs-vragenlijsten die multidisciplinair, ook bij conservatieve behandeling en gedurende het gehele zorgpad kunnen worden toegepast (zie [Advies 5A](#)).

Patiënten in de focusgroep geven aan dat de huisarts inzicht zou moeten hebben in de PROMs-informatie, om op de hoogte te zijn van de resultaten van de behandeling.

Uitwisseling van gegevens binnen ketenzorg [Advies 6C](#)

Er zijn op dit moment enkele belemmeringen bij het combineren van de PROMs uitvraag tussen bijvoorbeeld fysiotherapeut en medisch specialist:

- AVG: Veel informatie is lastig te delen tussen zorginstelling en fysiopraktijk. Mag de informatie gedeeld worden, welke informatie, heeft de patiënt toestemming gegeven, etc. In de toekomst kan dit mogelijk worden ondervangen door PROMs-informatie op te nemen in een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) van de patiënt (zie [Advies 6D](#)).
- Technische belemmering: Hoe krijg je de informatie van de patiënten bij de juiste zorgverleners? De patiënt kiest zijn fysiopraktijk, het zal per zorginstelling verschillen of deze informatie in het EPD wordt vastgelegd. Als je PROMs uitvraag wilt combineren, dan moet je allemaal gebruik maken van dezelfde softwareaanbieder en ook contact hebben met de fysiopraktijk. Het is denkbaar dat dit bij sommige zorginstellingen goed werkt, omdat de patiënten vaak uit de buurt van de zorginstelling komen. Bij meer gespecialiseerde zorginstellingen komen de patiënten van verder en zal er dus geen afspraak met de bijbehorende fysiotherapeuten zijn om gezamenlijk PROMs te meten. Daarom wordt geopperd dat de NOV dit o.a. met KNGF bespreekt om te kijken of hier landelijk efficiëntie in kan worden bereikt.

Er zijn succesvolle initiatieven bekend waar de artsen samen met de eerste lijn PROMs meten, bijvoorbeeld in Haarlem (Fysioroadmap), Alkmaar en Maastricht. Bij de Noord West Ziekenhuisgroep in Alkmaar werken ze samen met de eerstelijns fysiotherapie in een netwerk, maar er is nog geen PROMs gegevens uitwisseling. Zij denken hier wel over na en zijn in overleg met Interactive Studios (OnlinePROMS), ook om te kijken of performance-based testen vastgelegd kunnen worden in het systeem. Er wordt wel gebruik gemaakt van een App voor patiënten waarin zij o.a. pijnscores invullen. Deze zijn echter alleen in te zien door de zorginstelling en niet door de eerstelijns fysiotherapeuten. Het Zuyderland ziekenhuis in Sittard heeft een samenwerkingsverband met eerstelijns fysiotherapeuten op het gebied van het organiseren van de zorg, maar heeft nog geen PROMs uitwisseling tussen eerste en tweede lijn.

Complexiteit van ICT [Advies 6D](#)

Om een goede terugkoppeling naar de patiënt mogelijk te maken is een koppeling met het EPD zeer gewenst. Het registreren van een patiënt voorafgaand aan de ingreep is daarnaast niet meer nodig als de PROMs softwareaanbieder gekoppeld is aan het EPD, waardoor de belasting voor de patiënt en de medewerkers gereduceerd wordt. Dit loopt echter vaak tegen technische problemen aan. EPD leveranciers zijn vaak niet bereid om

hierin te helpen en om met PROMs softwareaanbieders te koppelen. Sommige PROMs softwareaanbieders hebben goede work-arounds bedacht om toch te kunnen koppelen; voorbeelden hiervan zijn [Brightfish](#) en [OnlinePROMs](#). De AVG is een veelgenoemde reden waarom koppelingen tussen EPD en PROMs softwareaanbieders moeilijk te maken zijn.

In de toekomst wordt het waarschijnlijk mogelijk om PROMs-informatie mee te nemen in de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) van de patiënt. Dan is geen toestemming meer nodig. Het Programma Uitkomstgerichte Zorg wordt onder andere hiervoor opgezet door het ministerie VWS, gesteund door FMS, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland. Dit heeft onder andere als doel het verbeteren van de toegang tot relevante en actuele uitkomst informatie. Standaarden voor uitkomstdefinities en het delen van uitkomst informatie is nog niet landelijk georganiseerd. Het kunnen uitwisselen van uitkomst informatie om van te leren is dan ook nog zeer beperkt. Hier wil men verandering in aanbrengen. Voorbeelden van de acties die dit moet voortbrengen is het borgen van de eigen regie over gezondheidsdata door de patiënt (project MedMij) en implementatie van uniforme zorgdocumentatie (project Registratie aan de Bron)⁵⁹. Minister Bruins van VWS wil eind 2020 met een wetsvoorstel komen om data-uitwisseling juridisch te kaderen en elektronische data-uitwisseling verplicht te stellen⁶⁰.

7. Stimuleer onderzoek naar de mogelijkheden van CAT/PROMIS

- A. Onderzoek welke domeinen relevant zijn voor de orthopedische patiënt
- B. Organiseer een haalbaarheidsstudie naar het gebruik van PROMIS in de Nederlandse orthopedische praktijk
- C. Onderzoek cross-walks tussen huidige PROMs-vragenlijsten en PROMIS
- D. Stimuleer onderzoek naar MCID's van PROMIS-domeinen
- E. Stimuleer verdere validatie van PROMIS voor de Nederlandse situatie

Argumenten voor CAT/PROMIS *Advies 7*

PROMIS geldt als de grote belofte voor het gebruik van PROMs-informatie wereldwijd omdat het gebruik maakt van efficiënte technologie (CAT) waardoor betrouwbaardere scores kunnen worden verkregen met weinig vragen. Er zijn barrières voor de implementatie van PROMIS en er is nog veel onduidelijk, maar er wordt internationaal veel onderzoek gedaan om dit gat aan kennis te dichten⁶¹. In Amerika worden PROMIS CATs al standaard toegepast in de orthopedie⁶²⁻⁶⁴ en het gebruik wordt daar ondersteund door orthopedische verenigingen⁶⁵.

Met CAT selecteert de computer na een startvraag steeds de volgende (moeilijkere of makkelijkere) vraag op basis van het antwoord van de patiënt. Hierdoor krijgt de patiënt relevantere vragen en door de slimme manier van meten hoeven patiënten maar 3-7 vragen in te vullen voor een betrouwbare score. Bij het gebruik van CAT vullen verschillende respondenten verschillende vragen in. Omdat alle vragen op dezelfde schaal gecalculeerd zijn, kunnen de scores toch onderling worden vergeleken⁶⁶⁻⁶⁸. Doordat slechts een beperkt aantal vragen beantwoord hoeven worden voor krijgen van een betrouwbare score is de registratielast van PROMIS laag.

De theoretische voordelen van PROMIS zijn (zie [Bijlage 2](#)):

1. Ze zijn makkelijk in te vullen: hoge response rates
2. Ze zijn universeel / generiek, dus niet voor elke patiëntengroep en andere vragenlijst
3. Ze zijn breed toepasbaar: van gezonde patiënten tot patiënten met ernstige gezondheidsproblemen
4. Ze zijn in diverse talen beschikbaar: binnenkort ook in het Engels en Spaans aangeboden in Nederland
5. Ze meten zeer precies waardoor ze ook bruikbaar zijn om beslissingen te ondersteunen in de zorg voor individuele patiënten
6. De scores zijn eenvoudig te interpreteren: er is één manier van interpreteren, genormeerd t.o.v. de algemene populatie
7. Geen kosten die samenhangen met het versturen, retourneren en verwerken van papieren vragenlijsten conform digitale PROMs (wel kosten voor gebruik van CAT)

Relevante uitkomstdomeinen *Advies 7A*

Net als voor de huidige PROMs-vragenlijsten is voor PROMIS nog niet duidelijk welke uitkomst domeinen voldoen voor gebruik in de individuele patiëntenzorg van orthopedische patiënten (zie [Advies 5A en 5B](#)). Wel lijkt het voor dit doel beter te zullen voldoen dan de huidige PROMs-vragenlijsten.

Haalbaarheid [Advies 7B](#)

Binnen de afdeling Reumatologie in Reade, Amsterdam wordt gebruik gemaakt van PROMS (RAPIT 3 vragenlijst). Deze wordt voorafgaand aan het polibezoek aan de reumatoloog ingevuld. Dit kan thuis (via patiënt portal) of in Reade. Tijdens het polibezoek heeft de reumatoloog zicht op de ingevulde vragenlijst in HIX (chipsoft) en bespreekt de resultaten direct met de patiënt. Binnen het artritisteam (multidisciplinaire revalidatieteam van Reade) worden metingen gedaan met PROMIS vragenlijsten (CAT versie) voorafgaand aan de intake bij de verschillende behandelaren en de teamvergadering. Scores op de PROMIS vragenlijsten zijn zichtbaar in HIX (ook visueel) en worden besproken met de patiënt. Het streven is om deze PROMIS scores ook te gebruiken tijdens het poli bezoek van de reumatoloog. Bekend is dat CAT/PROMIS in eerste instantie vaak gezien wordt als lastig te interpreteren omdat steeds een andere vraag gesteld wordt. Goede ondersteuning bij de interpretatie is daarom noodzakelijk (zie [Advies 3E](#)).

PROMIS short forms zijn gratis. Deze zijn echter minder betrouwbaar dan PROMIS CATs. De minimale kosten van PROMIS CATs zijn vrij hoog ten opzichte van de huidige PROMs-vragenlijsten²⁵ (zie [Bijlage 2](#)). In de regel stelt PROMIS de CATs beschikbaar via intermediairs: EPD- of PROM-softwarebedrijven. De kosten voor PROMIS zijn tweeledig. Ten eerste zijn er structurele kosten verbonden aan het berekenen van de CAT-scores. Deze kosten bedragen €0,12-€0,24 per afgeronde CAT, afhankelijk van het aantal CAT's per kalenderjaar van het EPD- of PROM-softwarebedrijf (dit kunnen meerdere zorginstellingen zijn). Voor zorginstellingen zijn er naast deze structurele kosten ook de kosten voor het inbouwen van dit systeem bij een EPD- of PROM-softwarebedrijf. Onderzocht moet worden in hoeverre deze kosten zich verhouden tot de baten, op basis van de criteria die gesteld zijn.

Behoud van historische data [Advies 7C](#)

De werkgroep vindt het van belang om historische data niet verloren laten gaan. Onderzoek naar de validiteit van cross-walks (omrekenstabellen) tussen NRS, HOOS-PS/KOOS-PS en PROMIS worden op dit moment uitgevoerd⁶⁹. Van de andere PROMs-vragenlijsten uit NOV PROMs-advies 2012 zijn geen cross-walkstudies met PROMIS bekend.

Correlaties tussen PROMIS en HOOS en KOOS zijn hoog⁷⁰⁻⁷⁶. Responsiviteit van PROMIS is vergelijkbaar of soms iets lager dan HOOS en KOOS^{72,75,77}. PROMIS heeft geen floor en ceiling effecten, HOOS en KOOS soms wel^{70,74-76}. Met PROMIS CATs hoeven minder items (gemiddeld 4) ingevuld te worden⁷⁶. PROMIS lijkt dus een hogere methodologische kwaliteit te hebben dan de huidige PROMs-vragenlijsten.

Minimaal klinisch relevant verschil [Advies 7D](#)

Net als voor de huidige PROMs-vragenlijsten is voor PROMIS nog geen consensus bereikt over de minimal clinical important difference (MCID) (zie [Advies 3F](#)).

Validatie PROMIS [Advies 7E](#)

De validatie van een deel van de generieke PROMIS itembanken voor de Nederlandse situatie wordt op dit moment uitgevoerd door verschillende onderzoeksgroepen. De PROMIS instrumenten voor de domeinen pijn⁷⁸⁻⁸¹ en fysiek functioneren⁸²⁻⁸⁴ zijn al in diverse Nederlandse populaties gevalideerd. De CATs zijn nog niet gevalideerd voor patiënten met een orthopedische prothese-ingreep. De ISAR PROMs working group adviseert hierop te wachten met het gebruik van CAT door kwaliteitsregisters als de LROI, alsmede het vergelijken van resultaten van huidige PROMs met resultaten uit CAT⁵.

Validatie in de algemene Nederlands-Vlaamse bevolking is nodig omdat de scores op PROMIS instrumenten gebaseerd zijn op het gemiddelde van de algemene bevolking. Het is van belang Nederlands-Vlaamse normscores te hebben, zodat de scores niet gebaseerd worden op het gemiddelde van de Amerikaanse bevolking. Daarnaast

kunnen de item parameters van Nederlands-Vlaamse PROMIS items waarop CAT software gebaseerd is door de vertaling en door culturele verschillen afwijken van Amerikaanse PROMIS items⁸⁵.

Referenties

1. LROI. LROI-Report 2019 [Internet]. 2019 [cited 2019 Oct 4]. Available from: <http://www.lroi-rapportage.nl/2019>
2. Orlebeke S, Zuidgeest M, Boonen L, van Bruggen B. ICHOM als versnelling [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 10]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/06/28/ichom-als-versnelling>
3. Wilson I, Bohm E, Lübbecke A, Lyman S, Overgaard S, Rolfson O, et al. Orthopaedic registries with patient-reported outcome measures. EFORT Open Rev [Internet]. 2019 Jun 3 [cited 2019 Aug 27];4(6):357–67. Available from: <https://online.boneandjoint.org.uk/doi/10.1302/2058-5241.4.180080>
4. Tariq MB, Vega JF, Westermann R, Jones M, Spindler KP. Arthroplasty studies with greater than 1000 participants: analysis of follow-up methods. Arthroplast Today [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2019 Sep 4];5(2):243–50. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352344119300317>
5. Rolfson O, Bohm E, Franklin P, Lyman S, Denissen G, Dawson J, et al. Patient-reported outcome measures in arthroplasty registries Report of the Patient-Reported Outcome Measures Working Group of the International Society of Arthroplasty Registries Part II. Recommendations for selection, administration, and analysis. Acta Orthop [Internet]. 2016 [cited 2019 Aug 23];87 Suppl 1(Suppl 1):9–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27228230>
6. van Arkel ERA, Aarts JWM, Boonstra AM, Braam R.L., Burgmans MC, Kil PJM, et al. Visiedocument Samen beslissen [Internet]. 2019 [cited 2019 Aug 27]. Available from: https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/FMS_Visiedoc-SamenBeslissen%282019%29_v03.pdf
7. Greenhalgh J, Dalkin S, Gibbons E, Wright J, Valderas JM, Meads D, et al. How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis. J Health Serv Res Policy [Internet]. 2018 Jan 20 [cited 2019 Sep 4];23(1):57–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29260592>
8. NOV. Patient Reported Outcome Measures: Advies Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) [Internet]. 2012 [cited 2019 Sep 6]. Available from: <https://www.orthopeden.org/downloads/32/advies-proms-orthopedie.pdf>
9. Versteegh M, M. Vermeulen K, M. A. A. Evers S, de Wit GA, Prenger R, A. Stolk E. Dutch Tariff for the Five-Level Version of EQ-5D. Value Heal. 2016 Jun 1;19(4):343–52.
10. Janssen MF, Bonsel GJ, Luo N. Is EQ-5D-5L Better Than EQ-5D-3L? A Head-to-Head Comparison of Descriptive Systems and Value Sets from Seven Countries. Pharmacoeconomics. 2018 Jun 1;36(6):675–97.
11. Alava MH, Wailoo A, Pudney S. METHODS FOR MAPPING BETWEEN THE EQ-5D-5L AND THE 3L FOR TECHNOLOGY APPRAISAL REPORT BY THE DECISION SUPPORT UNIT ABOUT THE DECISION SUPPORT UNIT EXECUTIVE SUMMARY Background [Internet]. 2017 [cited 2019 Nov 7]. Available from: <http://scharr.dept.shef.ac.uk/nicedsu/>
12. Van Hout B, Janssen MF, Feng YS, Kohlmann T, Busschbach J, Golicki D, et al. Interim scoring for the EQ-5D-5L: Mapping the EQ-5D-5L to EQ-5D-3L value sets. Value Heal. 2012 Jul;15(5):708–15.
13. Shepherd HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, et al. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: A cross-over trial. Patient Educ Couns [Internet]. 2011 Sep 1 [cited 2019 Oct 4];84(3):379–85. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399111003892?via%3Dihub>
14. Patiëntenfederatie Nederland. Rapport Patiëntervaringen met ‘3 goede vragen’ [Internet]. 2017 [cited 2019 Oct 4]. Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/Actueel/3goedevragen160217.pdf>
15. van Baalen M, Gommans T, Berens M. PROMs in de spreekkamer: Succesfactoren en faalfactoren en lessen voor implementatie | Rapport | Zorginstituut Nederland [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 27]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/10/26/proms-in-de-sprekkamer-succesfactoren-en-faalfactoren-en-lessen-voor-implementatie>
16. Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, DiGiuseppi C, Wentz R, Kwan I, et al. Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2009 Jul 8 [cited 2019 Sep 4];(3). Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.MR000008.pub4>
17. Tilbury C, Haanstra T, Leichtenberg C, Verdegaal S, Ostelo R, de Vet H, et al. Unfulfilled Expectations After Total Hip and Knee Arthroplasty Surgery: There Is a Need for Better Preoperative Patient Information and Education. J Arthroplasty [Internet]. 2016 Oct 1 [cited 2019 Oct 10];31(10):2139–45. Available from:

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27143018>
18. Zickuhr K, Madden M. Older adults and internet use. For the first time, half of adults age 65 and older are online [Internet]. 2012 [cited 2019 Sep 4]. Available from: <http://pewinternet.org/Reports/2012/Older->
 19. Slover JD, Karia RJ, Hauer C, Gelber Z, Band PA, Graham J. Feasibility of integrating standardized patient-reported outcomes in orthopedic care. *Am J Manag Care* [Internet]. 2015 Aug [cited 2019 Sep 4];21(8):e494-500. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26625504>
 20. Porter I, Gonçalves-Bradley D, Ricci-Cabello I, Gibbons C, Gangannagaripalli J, Fitzpatrick R, et al. Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities. *J Comp Eff Res* [Internet]. 2016 Aug [cited 2019 Sep 4];5(5):507–19. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27427277>
 21. Shah KN, Hofmann MR, Schwarzkopf R, Pourmand D, Bhatia NN, Rafijah G, et al. Patient-Reported Outcome Measures: How Do Digital Tablets Stack Up to Paper Forms? A Randomized, Controlled Study. Vol. 45, *American journal of orthopedics* (Belle Mead, N.J.). 2016. p. E451–7.
 22. Campbell N, Ali F, Finlay AY, Salek SS. Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Qual Life Res* [Internet]. 2015 Aug 22 [cited 2019 Sep 4];24(8):1949–61. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-015-0937-3>
 23. Gwaltney CJ, Shields AL, Shiffman S. Equivalence of Electronic and Paper-and-Pencil Administration of Patient-Reported Outcome Measures: A Meta-Analytic Review. *Value Heal* [Internet]. 2008 [cited 2019 Sep 4];11:322–33. Available from: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(10\)60526-8/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510605268%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(10)60526-8/pdf?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301510605268%3Fshowall%3Dtrue)
 24. Muehlhausen W, Doll H, Quadri N, Fordham B, O'Donohoe P, Dogar N, et al. Equivalence of electronic and paper administration of patient-reported outcome measures: a systematic review and meta-analysis of studies conducted between 2007 and 2013. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2015 Oct 7 [cited 2019 Sep 4];13:167. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26446159>
 25. Pronk Y, Pilot P, Brinkman JM, van Heerwaarden RJ, van der Weegen W. Response rate and costs for automated patient-reported outcomes collection alone compared to combined automated and manual collection. *J Patient-Reported Outcomes* [Internet]. 2019 Dec 3 [cited 2019 Sep 4];3(1):31. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31155689>
 26. Rolfson O, Salomonsson R, Dahlberg LE, Garellick G. Internet-Based Follow-Up Questionnaire for Measuring Patient-Reported Outcome after Total Hip Replacement Surgery—Reliability and Response Rate. *Value Heal* [Internet]. 2011 Mar [cited 2019 Sep 4];14(2):316–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402299>
 27. Howard JS, Toonstra JL, Meade AR, Whale Conley CE, Mattacola CG. Feasibility of conducting a web-based survey of patient-reported outcomes and rehabilitation progress. *Digit Heal* [Internet]. 2016 Jan 16 [cited 2019 Sep 4];2:205520761664484. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29942553>
 28. NOV. Richtlijn Totale heupprothese (THP): Routinematige follow-up bij een totale heup prothese (THP) [Internet]. 2019. Available from: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/totale_heupprothese_thp/postoperatieve_zorg_bij_thp/routinematige_follow-up_bij_thp.html
 29. NOV. Richtlijn Totale knieprothese: Optimale interval van routinematige poliklinische follow-up bij een totale knieprothese [Internet]. 2019. Available from: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/totale_knieprothese/routinematige_follow-up_bij_knieprothese.html
 30. LROI. Registreren PROMs [Internet]. [cited 2019 Sep 6]. Available from: <https://www.lroi.nl/invoerders/registreren/proms>
 31. Harnas S, van der Kraan J, Knops A, de Groot J. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past [Internet]. 2017 [cited 2019 Sep 4]. Available from: https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Rapport_meldactie_Samen_Beslissen.pdf
 32. Annapureddy N, Devilliers H, Jolly M. Patient-reported outcomes in lupus clinical trials with biologics. *Lupus* [Internet]. 2016 Sep 5 [cited 2019 Oct 10];25(10):1111–21. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0961203316652494>
 33. Jayadevappa R, Chhatre S, Wong Y-N, Wittink MN, Cook R, Morales KH, et al. Comparative effectiveness of prostate cancer treatments for patient-centered outcomes: A systematic review and meta-analysis (PRISMA

- Compliant). *Medicine* (Baltimore) [Internet]. 2017 May [cited 2019 Oct 10];96(18):e6790. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28471976>
34. La Grouw Y, Kee K, Ybema S, Taverne H, Bonnen L. Onderzoek: Samen Beslissen in de praktijk [Internet]. 2019 [cited 2019 Oct 10]. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/06/14/rapportage-samen-beslissen-in-de-praktijk>
 35. Ho A, Purdie C, Tirosh O, Tran P. Improving the response rate of patient-reported outcome measures in an Australian tertiary metropolitan hospital. 2019 [cited 2019 Sep 4]; Available from: <http://doi.org/10.2147/PROM.S162476>
 36. Gagnier JJ. Patient reported outcomes in orthopaedics. *J Orthop Res* [Internet]. 2017 Oct 1 [cited 2019 Sep 4];35(10):2098–108. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/jor.23604>
 37. Ackermans L, Hageman MG, Bos AH, Haverkamp D, Scholtes VAB, Poolman RW. Feedback to Patients About Patient-reported Outcomes Does Not Improve Empowerment or Satisfaction. *Clin Orthop Relat Res* [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 10];476(4):716–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29406450>
 38. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2013 Jun 11 [cited 2019 Oct 10];13:211. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23758898>
 39. Holmes MM, Lewith G, Newell D, Field J, Bishop FL. The impact of patient-reported outcome measures in clinical practice for pain: a systematic review. *Qual Life Res* [Internet]. 2017 Feb 4 [cited 2019 Oct 10];26(2):245–57. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-016-1449-5>
 40. Lavalley DC, Chenok KE, Love RM, Petersen C, Holve E, Segal CD, et al. Incorporating Patient-Reported Outcomes Into Health Care To Engage Patients And Enhance Care. *Health Aff* [Internet]. 2016 Apr 2 [cited 2019 Oct 10];35(4):575–82. Available from: <http://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2015.1362>
 41. van Linden van den Heuvell C, van Zuuren F, Wells M, van der Laan G, Reintsema H. Paradigm shift in head and neck oncology patient management. *J Otolaryngol - Head Neck Surg* [Internet]. 2017 Dec 19 [cited 2019 Oct 10];46(1):57. Available from: <http://journalotolhns.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40463-017-0229-8>
 42. van de Glind I, Bakker-Jacobs A, Triemstra M, de Boer D, van der Wees P. Literatuurstudie over het gebruik van PROMs. Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 10]. Available from: https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/documents/zorginzicht/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-wijzer-3.-hoe-en-wanneer-werken-proms/prom-wijzer-3.-hoe-en-wanneer-werken-proms/files/Literatuur_review_PROMs_20180409.pdf
 43. Algemene Rekenkamer. Aanpak van laaggeletterdheid [Internet]. 2016 [cited 2019 Nov 8]. Available from: <https://www.rekenkamer.nl/publicaties/rapporten/2016/04/20/aanpak-van-laaggeletterdheid>
 44. Varaganam M, Hutchings A, Neuburger J, Black N. Impact on hospital performance of introducing routine patient reported outcome measures in surgery. *J Health Serv Res Policy* [Internet]. 2014 Apr 26 [cited 2019 Sep 4];19(2):77–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24072815>
 45. Kremers-van de Hei CALC, Grijsen Y, Kouwen A, Koeter S. Taakherschikking maakt orthopedie beter. *Verpleegkd Spec* [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 27];3:37–40. Available from: <https://www.vakblad-dvs.nl/vakbladen/editie/artikel/t/taakherschikking-maakt-orthopedie-beter>
 46. Federatie Medisch Specialisten. Handreiking e-consulten in de medisch specialistische zorg [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 27]. Available from: www.demedischspecialist.nl
 47. Patel J, Lee JH, Li Z, SooHoo NF, Bozic K, Huddleston JI. Predictors of Low Patient-Reported Outcomes Response Rates in the California Joint Replacement Registry. *J Arthroplasty* [Internet]. 2015 Dec [cited 2019 Sep 4];30(12):2071–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26195355>
 48. NIVEL, IQ healthcare, VSOP, Patiëntenfederatie Nederland, Zorginstituut Nederland. PROM-wijzer [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 6]. Available from: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-wijzer-1.-wat-zijn-proms>
 49. Porter M, Olmsted Teisberg E. *Redefining Health Care Creating Value-Based Competition on Results*. Harvard Business Review Press; 2006.

50. Linnean initiatief. Advies menu generieke PROMs [Internet]. 2019 [cited 2019 Dec 4]. Available from: <https://www.linnean.nl/1501428.aspx?t=Advies+menu+generieke+PROMs>
51. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). ICHOM | Hip & Knee Osteoarthritis Standard Set | Measuring Outcomes [Internet]. [cited 2019 Sep 11]. Available from: <https://www.ichom.org/portfolio/hip-knee-osteoarthritis/>
52. Tilbury C, Schaasberg W, Plevier JWM, Fiocco M, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM. Return to work after total hip and knee arthroplasty: a systematic review. *Rheumatology* [Internet]. 2014 Mar 1 [cited 2019 Oct 10];53(3):512–25. Available from: <https://academic.oup.com/rheumatology/article-lookup/doi/10.1093/rheumatology/ket389>
53. Tilbury C, Leichtenberg CS, Tordoir RL, Holtslag MJ, Verdegaal SHM, Kroon HM, et al. Return to work after total hip and knee arthroplasty: results from a clinical study. *Rheumatol Int* [Internet]. 2015 Dec 29 [cited 2019 Oct 10];35(12):2059–67. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00296-015-3311-4>
54. Witjes S, van Geenen RCI, Koenraadt KLM, van der Hart CP, Blankevoort L, Kerkhoffs GMMJ, et al. Expectations of younger patients concerning activities after knee arthroplasty: are we asking the right questions? *Qual Life Res* [Internet]. 2017 Feb 5 [cited 2019 Sep 11];26(2):403–17. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-016-1380-9>
55. Witjes S, Hoorntje A, Kuijter PP, Koenraadt KL, Blankevoort L, Kerkhoffs GM, et al. Goal Setting and Achievement in Individualized Rehabilitation of Younger Total and Unicompartmental Knee Arthroplasty Patients: A Cohort Study. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2019 Aug [cited 2019 Sep 11];100(8):1434–41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30582918>
56. Stevens A, Köke A, Weijden T van der, Beurskens A. Ready for goal setting? Process evaluation of a patient-specific goal-setting method in physiotherapy. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2017 [cited 2019 Oct 10];17. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5579955/>
57. ClaudicatioNet, IQHealthcare, Harteraad, Universiteit van Colorado. KomPas voor Samen Beslissen - ClaudicatioNet [Internet]. [cited 2019 Sep 11]. Available from: <https://claudicationet.nl/nl/clauidicationet/projecten-en-activiteiten/samen-beslissen>
58. Steele Gray C, Wodchis WP, Upshur R, Cott C, McKinstry B, Mercer S, et al. Supporting Goal-Oriented Primary Health Care for Seniors with Complex Care Needs Using Mobile Technology: Evaluation and Implementation of the Health System Performance Research Network, Bridgepoint Electronic Patient Reported Outcome Tool. *JMIR Res Protoc* [Internet]. 2016 Jun 24 [cited 2019 Oct 10];5(2):e126. Available from: <http://www.researchprotocols.org/2016/2/e126/>
59. Ministerie van VWS. Ontwikkeling uitkomstgerichte zorg 2018-2022 [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 7]. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022>
60. Bruins BJ. Kamerbrief over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl [Internet]. 2019 [cited 2019 Dec 4]. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/04/09/kamerbrief-over-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>
61. Evans JP, Smith A, Gibbons C, Alonso J, Valderas JM. The National Institutes of Health Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): a view from the UK. *Patient Relat Outcome Meas* [Internet]. 2018 [cited 2019 Oct 10];9:345. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30498382>
62. Baumhauer JF. Patient-reported outcomes - Are they living up to their potential? Vol. 377, *New England Journal of Medicine*. Massachusetts Medical Society; 2017. p. 6–9.
63. Brodke DJ, Saltzman CL, Brodke DS. PROMIS for Orthopaedic Outcomes Measurement. *J Am Acad Orthop Surg* [Internet]. 2016 Nov [cited 2019 Nov 8];24(11):744–9. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00124635-201611000-00002>
64. Makhni EC, Meadows M, Hamamoto JT, Higgins JD, Romeo AA, Verma NN. Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) in the upper extremity: the future of outcomes reporting? Vol. 26, *Journal of Shoulder and Elbow Surgery*. Mosby Inc.; 2017. p. 352–7.
65. Kitaoka HB, Meeker JE, Phisitkul P, Adams SB, Kaplan JR, Wagner E. AOFAS Position Statement Regarding Patient-Reported Outcome Measures. *Foot Ankle Int* [Internet]. 2018 Dec 31 [cited 2019 Nov 8];39(12):1389–93. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1071100718809066>
66. Dutch Flemish Promis group. Computer-adaptief-testen [Internet]. [cited 2019 Sep 11]. Available from:

- http://www.dutchflemishpromis.nl/computer-adaptief-testen_19_17.html
67. Edelen MO, Reeve BB. Applying item response theory (IRT) modeling to questionnaire development, evaluation, and refinement. *Qual Life Res* [Internet]. 2007 Aug 21 [cited 2019 Sep 11];16(S1):5–18. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-007-9198-0>
 68. Petrillo J, Cano SJ, McLeod LD, Coon CD. Using classical test theory, item response theory, and rasch measurement theory to evaluate patient-reported outcome measures: A comparison of worked examples. *Value Heal* [Internet]. 2015 Jan 1 [cited 2019 Oct 4];18(1):25–34. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301514047305>
 69. HealthMeasures. PROsetta Stone [Internet]. [cited 2019 Dec 16]. Available from: <http://www.prosetastone.org/Pages/default.aspx>
 70. Carender CN, Bollier MJ, Wolf BR, Duchman KR, An Q, Westermann RW. Preoperative Performance of PROMIS in Patients With Patellofemoral Malalignment and Chondral Disease. *Orthop J Sport Med* [Internet]. 2019 Jul [cited 2019 Oct 9];7(7):2325967119855001. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31317048>
 71. Kortlever J, Leyton-Mange A, Keulen M, Liu T, Janssen S, Bozic K, et al. PROMIS Physical Function Correlates with KOOS, JR in Patients with Knee Pain. *J Knee Surg* [Internet]. 2019 May 15 [cited 2019 Oct 9]; Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0039-1688780>
 72. Kenney RJ, Houck J, Giordano BD, Baumhauer JF, Herbert M, Maloney MD. Do Patient Reported Outcome Measurement Information System (PROMIS) Scales Demonstrate Responsiveness as Well as Disease-Specific Scales in Patients Undergoing Knee Arthroscopy? *Am J Sports Med* [Internet]. 2019 May 10 [cited 2019 Oct 9];47(6):1396–403. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0363546519832546>
 73. Padilla JA, Rudy HL, Gabor JA, Friedlander S, Iorio R, Karia RJ, et al. Relationship Between the Patient-Reported Outcome Measurement Information System and Traditional Patient-Reported Outcomes for Osteoarthritis. *J Arthroplasty* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2019 Oct 9];34(2):265–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30401560>
 74. Hancock KJ, Glass N, Anthony CA, Wolf BR, Hettrich CM, Albright J, et al. PROMIS: a valid and efficient outcomes instrument for patients with ACL tears. *Knee Surgery, Sport Traumatol Arthrosc* [Internet]. 2019 Jan 4 [cited 2019 Oct 9];27(1):100–4. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00167-018-5034-z>
 75. Scott EJ, Westermann R, Glass NA, Hettrich C, Wolf BR, Bollier MJ. Performance of the PROMIS in Patients After Anterior Cruciate Ligament Reconstruction. *Orthop J Sport Med* [Internet]. 2018 May [cited 2019 Oct 9];6(5):2325967118774509. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29854864>
 76. Hancock KJ, Glass N, Anthony CA, Hettrich CM, Albright J, Amendola A, et al. Performance of PROMIS for Healthy Patients Undergoing Meniscal Surgery. *J Bone Joint Surg Am* [Internet]. 2017 Jun 7 [cited 2019 Oct 9];99(11):954–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28590381>
 77. Hung M, Saltzman CL, Greene T, Voss MW, Bounsanga J, Gu Y, et al. Evaluating instrument responsiveness in joint function: The HOOS JR, the KOOS JR, and the PROMIS PF CAT. *J Orthop Res* [Internet]. 2018 Oct 9 [cited 2019 Oct 9];36(4):1178–84. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/jor.23739>
 78. Crins MHP, Terwee CB, Ogreden O, Schuller W, Dekker P, Flens G, et al. Differential item functioning of the PROMIS physical function, pain interference, and pain behavior item banks across patients with different musculoskeletal disorders and persons from the general population. *Qual Life Res*. 2019 May 15;28(5):1231–43.
 79. Crins MHP, Roorda LD, Smits N, de Vet HCW, Westhovens R, Cella D, et al. Calibration of the Dutch-Flemish PROMIS Pain Behavior item bank in patients with chronic pain. *Eur J Pain* [Internet]. 2016 Feb [cited 2019 Nov 8];20(2):284–96. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/ejp.727>
 80. Crins MHP, Roorda LD, Smits N, de Vet HCW, Westhovens R, Cella D, et al. Calibration and Validation of the Dutch-Flemish PROMIS Pain Interference Item Bank in Patients with Chronic Pain. Huang J, editor. *PLoS One* [Internet]. 2015 Jul 27 [cited 2019 Nov 8];10(7):e0134094. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0134094>
 81. Schuller W, Terwee CB, Klausch T, Roorda LD, Rohrich DC, Ostelo RW, et al. Validation of the Dutch-Flemish PROMIS Pain Interference Item Bank in Patients With Musculoskeletal Complaints. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2019 Mar 15;44(6):411–9.
 82. Oude Voshaar MAH, ten Klooster PM, Glas CAW, Vonkeman HE, Taal E, Krishnan E, et al. Validity and measurement precision of the PROMIS physical function item bank and a content validity-driven 20-item

- short form in rheumatoid arthritis compared with traditional measures. *Rheumatology* [Internet]. 2015 Jul 29 [cited 2019 Nov 8];kev265. Available from: <https://academic.oup.com/rheumatology/article-lookup/doi/10.1093/rheumatology/kev265>
83. Oude Voshaar MAH, ten Klooster PM, Glas CAW, Vonkeman HE, Taal E, Krishnan E, et al. Calibration of the PROMIS Physical Function Item Bank in Dutch Patients with Rheumatoid Arthritis. Sawalha AH, editor. *PLoS One* [Internet]. 2014 Mar 17 [cited 2019 Nov 8];9(3):e92367. Available from: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0092367>
84. Terwee CB, Roorda LD, De Vet HCW, 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). *Qual Life Res.* 2014;23(6):1733–41.
85. Dutch Flemish PROMIS group. Validatie [Internet]. [cited 2019 Oct 7]. Available from: http://www.dutchflemishpromis.nl/validatie_21_22.html

Bijlage 1: Methodologische kwaliteit van huidige PROMs

Auteur: Caroline Terwee

Aangevuld door: Babette van der Zwaard

NRS pijn (niet gespecificeerd als pijn in rust of tijdens activiteit)

Geen reviews kunnen vinden.

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|-------------------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| Alghadir 2018 (knee OA) | 1 | | | | + | MDC 1.33 | | | |

NRS heeft een hoge face validity. Wordt veel gebruikt, echter weinig gevalideerd. De betrouwbaarheid lijkt goed.

Advies: behouden.

EQ-5D-3L

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|-------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| Alviar 2011 | 2 | ? | | | | | ? | ? | ? |

De EQ-5D wordt eigenlijk alleen geadviseerd om te gebruiken als utiliteitsmaat voor economische evaluaties. Hij is niet ontwikkeld om als uitkomstmaat te gebruiken. De responsiviteit is vaak slecht (geen studies in osteoarthritis kunnen vinden). Omdat het maar 5 losse vragen zijn met 3 antwoordopties is er nauwelijks ruimte om te kunnen verbeteren. De content validity is niet goed omdat er over elk domein maar 1 vraag gesteld wordt.

Advies: Alleen voor economische evaluaties gebruiken, niet in de spreekkamer gebruiken.

HOOS-PS

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|--------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | |
|---|----|-----|-----|-----|----|---|-----|---|---|
| Gagnier JBJS Reviews 2018 | 6 | 0 | 0 | ? | + | 0 | ++ | ? | + |
| Braaksma 2019 (manuscript review) | 13 | ? | +++ | +++ | ++ | + | --- | ? | |
| Braaksma 2019 (manuscript content validity study) | 1 | --- | | | | | | | |

De HOOS-PS lijkt een unidimensionele schaal met een goede betrouwbaarheid. Er zijn echter problemen met de validiteit van de HOOS-PS. Braaksma et al. hebben recentelijk de content validity (inhoudsvaliditeit) van de HOOS-PS onderzocht volgens de state of the art COSMIN methodologie (manuscript submitted). Volgens 25 experts (orthopeden, fysiotherapeuten) meet slechts 1 van de 5 vragen het beoogde construct fysiek functioneren. Drie van de 5 vragen werden door een meerderheid van 51 patiënten als niet relevant beschouwd (de response opties en terugvraag periode zijn wel relevant). Volgens 49-83% van de experts en patiënten meet de HOOS-PS niet alle relevante aspecten van fysiek functioneren. Sommige vragen werden niet goed begrepen of zijn niet goed geformuleerd (twee vragen in één). Ten aanzien van de construct validity spreken de reviews elkaar tegen. Er zijn geen goede studies naar responsiviteit gedaan.

Advies: Vervangen door een beter instrument, bijv. PROMIS.

KOOS-PS

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|----------------------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| Braaksma 2019 (manuscript) | 18 | ? | ? | ? | ++ | ? | --- | --- | |
| Mahler 2016 | 1 | | | | | | | - | |

Over de KOOS-PS is weinig bekend. De validiteit en responsiviteit lijken echter niet goed.

Advies: Vervangen door een beter instrument, bijv. PROMIS

OHS

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|---------------------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| Gagnier JBJS Reviews 2018 | 20 | + | 0 | ? | +++ | ? | +++ | - | ? |
| Alviar 2011 | 8 | ? | | + | ? | + | ? | ? | + |
| Wylde 2005 | 1 | - | | | | | | | |

In de Oxford Hip Score worden vragen voor pijn en functie bij elkaar opgeteld tot 1 score. Dit is niet heel handig voor gebruik in de spreekkamer. Sommige vragen worden niet goed begrepen of zijn niet goed geformuleerd (twee vragen in één).

OKS

| Source | Number of studies | Content validity | Structural validity | Internal consistency | Reliability | Measurement error | Construct validity | Responsiveness | Interpretability |
|---------------|-------------------|------------------|---------------------|----------------------|-------------|-------------------|--------------------|----------------|------------------|
| Alviar 2011 | 10 | + | - | ? | + | + | + | ? | + |
| Van Hove 2016 | 1 | | | | | | +/- | | |

In de Oxford Knee Score worden vragen voor pijn en functie bij elkaar opgeteld tot 1 score. Dit is niet heel handig voor gebruik in de spreekkamer. Sommige patiënten schijnen de antwoord optie "not at all" verkeerd te gebruiken waardoor de vragen verkeerd beantwoord worden. De vragenlijst heeft een hoge correlatie met VAS pijn en een matige correlatie met een performance based functie (gemeten met de Dynaport knee score).

Bijlage 2: Structuur en kosten PROMIS

Auteur: Leo Roorda

Wij draaien de Dutch-Flemish PROMIS CATs op een eigen server. Om deze CATs te kunnen gebruiken zijn er meerdere kostenposten.

Kosten om PROMIS aan te kunnen bieden

In de regel stellen wij deze CATs beschikbaar via intermediairs: EPD- en PROM-leveranciers. De EPD- en PROM-leveranciers hebben elk hun eigen business model om hun software beschikbaar te stellen aan derden (lees: zorgprofessionals en hun instellingen). De kosten zullen dus afhangen van de leverancier dit je kiest.

Indien een leverancier al op onze server gekoppeld is, dan zijn er wat betreft deze kostenpost geen verschillen tussen digitale PROMs en PROMIS .

Mochten er ZBCs of afdelingen orthopedie zijn die hun eigen software hebben, dan zullen ze eenmalige kosten hebben om via een zogeheten API te koppelen op onze server .

Kosten om PROMs en PROMIS goed geïntegreerd te krijgen in het zorgproces

Het gaat hierbij om kosten om vragenlijsten thuis en in de wachtkamer in te kunnen vullen, totaal scores automatisch laten uitrekenen, interpreteren en visualiseren, scores ‘terugschieten’ in het EPD etc. In regel zijn er wat deze kosten betreft geen verschillen tussen digitale PROMs en PROMIS.

De kosten van Dutch-Flemish PROMIS CATs

| Aantal CATs per kalenderjaar | Kosten exclusief BTW | |
|---|----------------------|-------------------|
| 1 tot 100 | € 0,24 | per afgeronde CAT |
| 101 tot 1.000 | € 0,21 | per afgeronde CAT |
| 1.001 tot 10.000 | € 0,18 | per afgeronde CAT |
| 10.001 tot 100.000 | € 0,15 | per afgeronde CAT |
| 100.001 tot 1.000.000 | € 0,12 | per afgeronde CAT |
| Opmerkingen | | |
| - Het eerste kalenderjaar loopt tot en met 31 dec. 2020 | | |
| - De prijzen worden jaarlijks geïndexeerd | | |

De EPD- en PROM-leveranciers zijn onze klanten. Als de leverancier meerdere zorginstellingen bedient zit je al heel snel op de prijs van >100.00 CATs.

De besparingen met PROMIS CATs

- Ze zijn makkelijk in te vullen (“klantvriendelijk”): hoge response rates
- Ze zijn breed toepasbaar (“breed toepasbaar – 1”), universeel / generiek: niet voor elke patiëntengroep een andere vragenlijst
- Ze zijn breed toepasbaar (“breed toepasbaar – 2 ”), gezond t/m ernstige gezondheidsproblemen: je kan samenwerken “over de lijnen” in de zorg en waarde creëren in het netwerk
- Ze zijn breed toepasbaar (“breed toepasbaar – 3 ”), veel vertaling: kunnen binnenkort ook in het Engels en Spaans worden aangeboden
- Ze meten zeer precies (“topkwaliteit meetresultaten”): ook bruikbaar om beslissingen te ondersteunen in de zorg voor individuele patiënten
- De scores zijn eenvoudige te interpreteren (“topkwaliteit meetresultaten”): één manier van interpreteren die genormeerd is t.o.v. gezonden
- Geen kosten die samenhangen met het versturen, retourneren en verwerken van papier vragenlijsten conform digitale PROMs