

Vraag en Antwoord over generieke PROM

V: Welke aanbevelingen zijn er met betrekking tot gebruik van de kernset?

A: De werkgroep heeft zeven aanbevelingen gedaan. Dit zijn:

- Zorg dat de data echt besproken worden met de patiënt en teruggekoppeld worden aan zorgprofessionals voor leren en verbeteren.
- Beperk de afname van de set tot de belangrijkste beslismomenten in de zorg.
- Stel omrekenstabellen, voorbeelden en handreikingen beschikbaar en besteed veel aandacht aan de implementatie.
- Ontwikkel een set generieke PRO(M)s specifiek voor de doelgroep kinderen.
- Doe verder onderzoek naar de begrijpelijkheid van de vragenlijsten.
- Maak landelijke afspraken over technische-, beheer-, gebruikersvoorwaarden en continuïteit.
- Evalueer de ervaringen en toepasbaarheid van de set PRO(M)s in de praktijk.

V: Wie gaat zich buigen over de aanbevelingen?

A: De partijen van het Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg gaan met elkaar bekijken hoe en door wie deze aanbevelingen het beste kunnen worden opgepakt. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg gaat een werkgroep van start met het formuleren van een advies over een set generieke PRO(M)s voor kinderen.

V Wat levert het de patiënt op?

A: De patiënt hoeft minder vaak dezelfde of vergelijkbare vragenlijsten in te vullen. En door landelijk informatie te verzamelen over de gevolgen van ziekte en behandeling bij een specifieke patiëntenpopulatie kunnen patiënten hierover beter geïnformeerd worden op momenten dat er keuzes gemaakt moeten worden in hun zorgproces.

V Wat levert het de medisch specialist op?

A: Op korte termijn wordt de beperkte generieke set als basis gebruikt binnen de aandoeningswerkgroepen voor de acht generieke domeinen. Deze kan aangevuld worden met aandoenings specifieke elementen.

Als deze lijsten gebruikt worden is het mogelijk om de resultaten onderling met elkaar te vergelijken. Het voordeel hierbij is dat resultaten door verschillende specialismen 'hergebruikt' kunnen worden en overkoepelende monitoring van de PROM-resultaten over specialismen heen mogelijk is. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld bij twee specialismen in behandeling is en bij de eerste specialist de vragenlijst invult, kan deze ook gebruikt worden door de andere specialist.

V: Waarom een generieke PROM?

A: In de afgelopen jaren is een wildgroei aan vragenlijsten ontstaan. Er is sprake van overlap in relevante domeinen (bijvoorbeeld kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, of sociaal functioneren) en uitkomsten over aandoeningen en patiëntengroepen heen. Dit brengt gevolgen met zich mee zoals een hoge registratielast voor de patiënt, een hoge administratielast voor de zorgprofessional, de resultaten zijn onderling niet vergelijkbaar en het inbouwen van meerdere vragenlijsten brengt hoge kosten met zich mee voor de zorginstellingen.

V: Wat is de aanpak geweest?

A: Er zijn keuzes gemaakt over welke domeinen/PRO's het meest relevant zijn en er is een advies opgesteld hoe de uitkomsten gemeten kunnen worden. En er is een selectie gemaakt uit de bij de PRO's geschikte vragenlijsten (PROMs) met de bedoeling dat het aantal verschillende vragenlijsten dat in de praktijk wordt gebruikt, teruggebracht wordt tot deze kernset. Er zijn namelijk veel verschillende PROM-vragenlijsten in omloop met verschillende doelen zoals wetenschappelijk onderzoek of gebruik in de spreekkamer. De werkgroep heeft de vragenlijsten en domeinen van vragenlijsten primair getoetst op bruikbaarheid in de spreekkamer. De uitkomsten zijn met deze kernset onderling (door middel van omrekenstabellen) vergelijkbaar en geven betrouwbare en valide scores. Daardoor kunnen de scores ook bijdragen aan landelijke informatie.

V. Welke zorgpartijen hebben hieraan meegewerkt?

A. Gemandateerde afvaardiging vanuit HLA-partijen, aangevuld met ondersteuning (voorzitter/secretaris/methodoloog) en inhoudelijk experts. Het perspectief van de medisch specialisten is namens de Federatie Medisch Specialisten ingebracht door gemandateerde vertegenwoordigers vanuit de NVKG (Geriatricie), NVK (Kindergeneeskunde), NVvH (Heelkunde) en NIV (Interne geneeskunde).

V: Wat is het advies van de werkgroep met betrekking tot het gebruik van deze kernset?

A: Maak vooral gebruik van de beperkte kernset PROM's. Dit is een eerste stap om te komen tot een situatie waarin uiteindelijk iedereen de generieke domeinen (PRO's) met een generieke PROM. Instellingen die op het punt staan te starten met het meten van PROMs en daarin nog een keuze moeten maken wordt aangeraden hier het advies van de werkgroep te volgen.

V: Hoe nu verder?

A: Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg wordt de beperkte set als uitgangspunt gebruikt door de aandoeningswerkgroepen in het programma. Daarnaast worden kennisvragen uitgewerkt over onder andere het duiden van generieke scores en wordt er gewerkt aan het beschikbaar stellen van omrekenstabellen voor het vergelijken van de scores op de verschillende vragenlijsten. Daarnaast wordt een handreiking beschikbaar gesteld voor geïnteresseerde partijen die hiermee aan de slag willen gaan.