

Patient-reported outcome measures (PROMs) in de cardiologie

De beroepsgroep is aan zet!

Philip van der Wees
NVVC, 5 april 2017

Opbouw

1. Wat zijn PROs en PROMs?
2. De PROM-toolbox
3. PROMs in de cardiologie: de beroepsgroep is aan zet

1. Wat zijn PROs en PROMs

Patiënt-gerapporteerde uitkomst (patient-reported outcome – PRO)

“any report of the status of a patient’s health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient’s response by a clinician or anyone else”

Source: National Quality Forum (NQF); www.qualityforum.org

Pijn

geen Pijn 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ondraaglijke pijn

EQ-5D: Kwaliteit van leven

1. Mobiliteit

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb enige problemen met lopen
- Ik ben bedlegerig

2. Zelfzorg

- Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

3. Dagelijkse activiteiten (bijv. werk, studie, huishouden)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

4. Pijn/klachten

- Ik heb geen pijn of andere klachten
- Ik heb matige pijn of andere klachten
- Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten

5. Stemming

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber

Begrippenkader

	Patienten na CABG
PRO Patient-reported outcome <i>(uitkomst)</i>	Pijn
PROM Patient-reported outcome measure <i>(instrument om uitkomst te meten)</i>	NRS voor pijnmeting
PRO-PM Performance measure <i>(kwaliteitsindicator op basis van uitkomst)</i>	% patiënten met een pijnscore <4 na de operatie

Toepassingen van PROMs

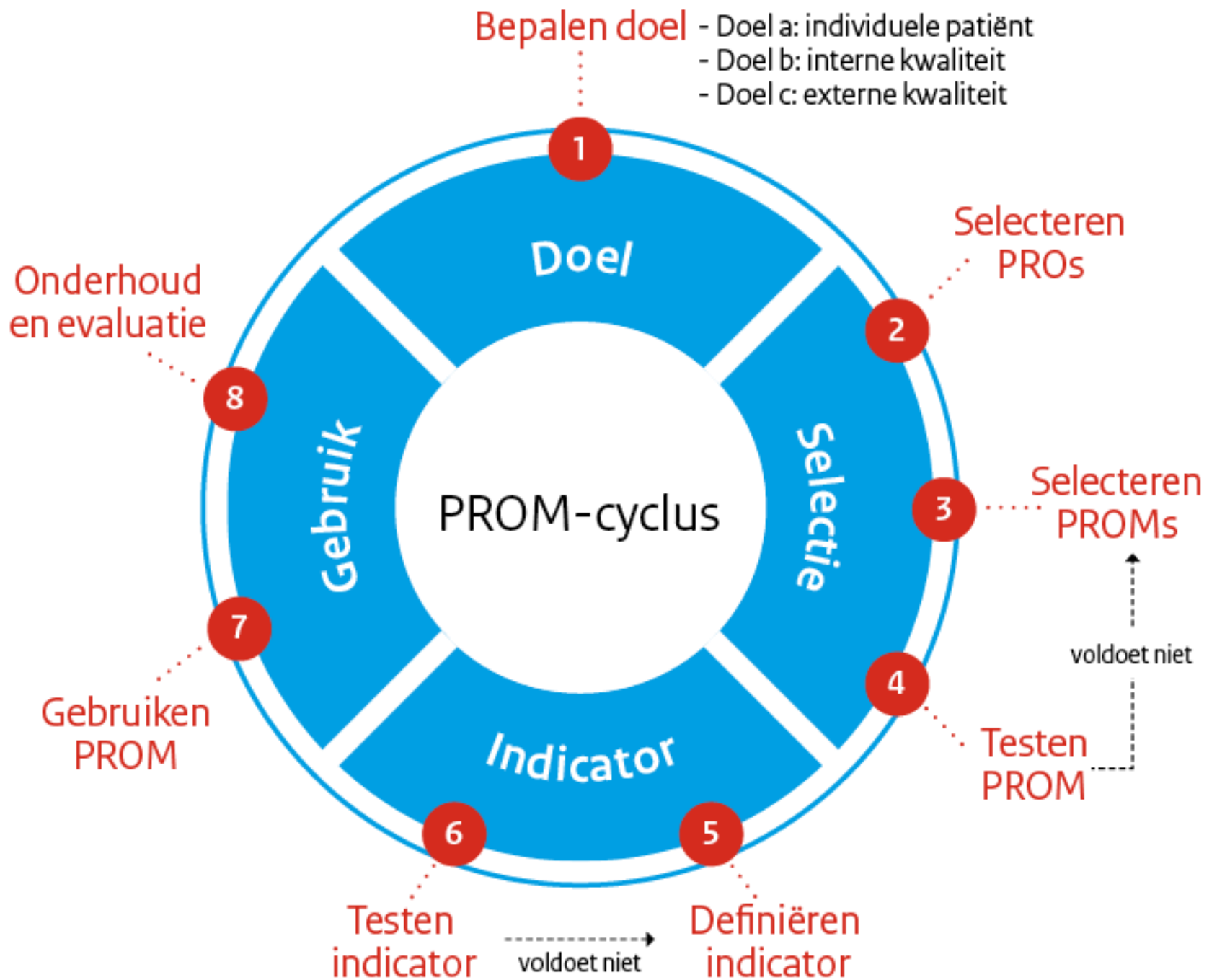
- Meten van uitkomsten met PROMs in wetenschappelijk onderzoek
- Toepassing in de praktijk voor diagnostiek, behandeling en evaluatie.
- PROMs als uitkomstindicatoren voor het meten van kwaliteit van de zorg

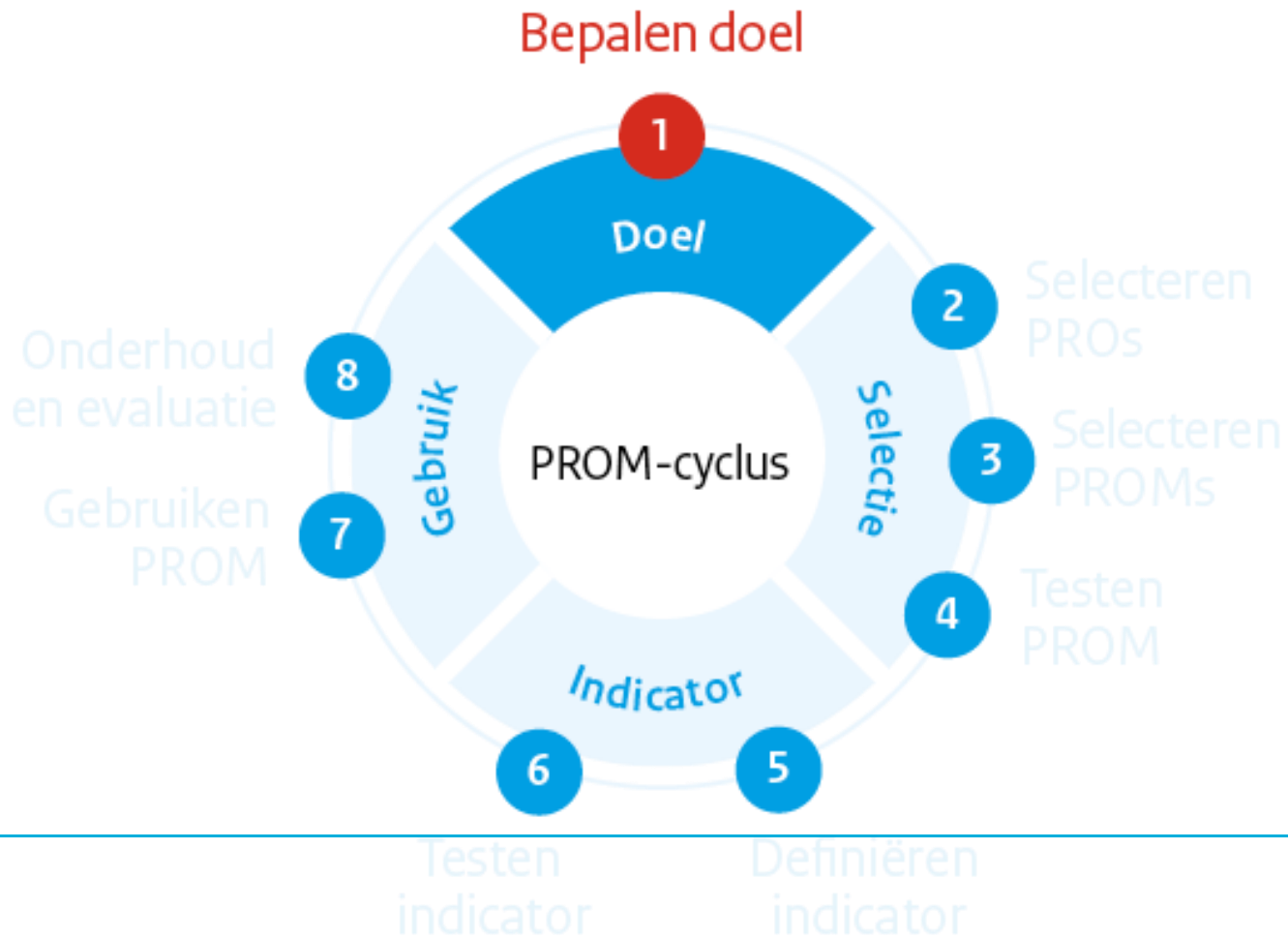
2. PROM toolbox

Doel

Ontwikkelen van een **toolbox** met **bestaande kennis en producten** op het gebied van de selectie en toepassing van PROMs in de zorg







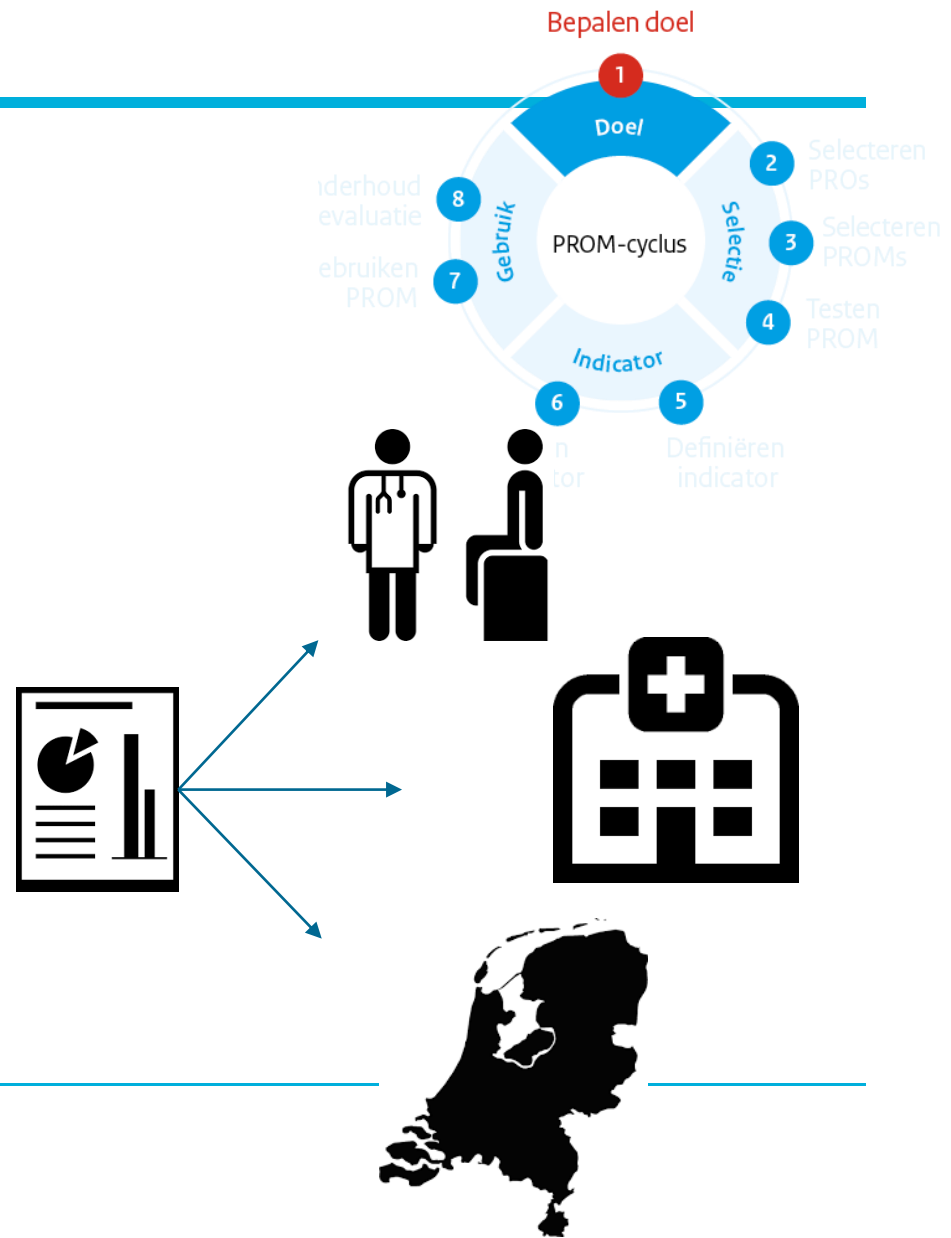
Bepalen doel

Doel, doelgroep en setting

Doel A: individuele patiënt

Doel B: interne kwaliteit

Doel C: externe kwaliteit



Navigatie

[Startpagina PROM-toolbox](#)

Fase 1: Doel

→ [Stap 1: Bepalen doel](#)

Fase 2: Selectie

→ [Stap 2: Selecteren PROs](#)

→ [Stap 3: Selecteren PROMs](#)

→ [Stap 4: Testen PROM](#)

Fase 3: Indicator

→ [Stap 5: Definiëren indicator](#)

→ [Stap 6: Testen indicator](#)

Fase 4: Gebruik

→ [Stap 7: Gebruiken PROM](#)

→ [Stap 8: Onderhoud en evaluatie](#)

Voorbeelden

[Voorbeeld coronaire hartziekten en boezemfibrilleren](#) (pdf, 592 kB)

[Voorbeeld kinderen met obesitas](#) (pdf, 369 kB)

Woordenlijst

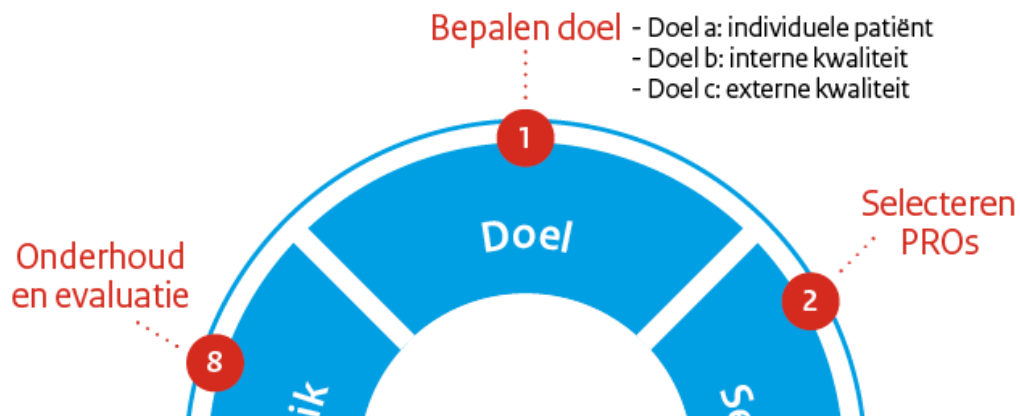
Wat is de PROM-toolbox?

Een stappenplan met handvatten voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg. Het beschrijft 8 stappen die nodig zijn voor het systematisch selecteren en invoeren van een PROM, in de vorm van een cyclus.

Bij elke stap staan verwijzingen naar de belangrijkste al bestaande handreikingen en tools, en wanneer relevant verwijzingen naar praktijkvoorbeelden en verdiepingen op de methodologie.

PROM-cyclus

Het selecteren en toepassen van een PROM bestaat uit 4 fasen en 8 stappen. De PROM-cyclus toont de meest gebruikelijke volgorde van de stappen. De praktijk vraagt soms om meer flexibiliteit waarbij stappen worden overgeslagen of in een andere volgorde worden gedaan.



2. Selectie van PROs en PROMs bij coronaire hartziekten en boezemfibrilleren

In 2015 uitgevoerd in opdracht van Stichting Miletus

Aangepast op basis van overleg tussen Stichting Miletus en NVVC

Uitgevoerd in samenwerking met Hart & Vaatgroep

Methode

1. Specificatie van uitkomsten (PROs)

- Literatuuronderzoek naar modellen, richtlijnen, ICF coresets

2. In kaart brengen van meetinstrumenten (PROMs)

- Bestaande systematische reviews van meetinstrumenten
- Betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit en hanteerbaarheid.

3. Verdere identificatie en selectie van PROs en PROMs

- Focusgroep met patiënten
- Focusgroep met behandelaars en (methodologische) experts
- Selectie op basis van literatuuronderzoek en focusgroepen

PROs bij coronaire hartziekten

Domein	Gezondheidsproblemen	
Symptomen	<i>Fysiek:</i> Pijn op de borst Vermoeidheid Verminderde spierkracht Kortademigheid	<i>Mentaal:</i> Angst Depressief/neerslachtig Vergeetachtig Frustratie/ boosheid
Functionele status: activiteiten	<i>Fysiek:</i> Zelfzorg Dagelijkse activiteiten Fietsen Sexuele activiteit	<i>Mentaal:</i> Moeite met problemen oplossen Slecht slapen Concentratieproblemen
Functionele status: sociaal / participatie	Problemen met werk, sport en hobby's Moeite om intieme relaties te onderhouden	
Externe factoren	Gebrek aan sociale steun Betutteling door vrienden of familie Gevoel mensen tot last te zijn	

Literatuursearch PROMs

Methode:

- Validatiestudies naar vragenlijsten
- Vragenlijst toepasbaar als evaluatief instrument (uitkomstmeting)
- Inhoudsvaliditeit belangrijkste criterium
- Overige eigenschappen: betrouwbaarheid, constructvaliditeit, responsiviteit

Resultaten:

- 473 artikelen
- 38 PROMs (generiek en specifiek)

PROMs bij coronaire hartziekten

	Items	Symptomen	Fysiek functioneren	Mentaal functioneren	Sociale participatie
SeattleAngina Questionnaire (SAQ)	19	x	x		
MacNew/QLMI	27	x	x	x	x
HeartQoL	14		x	x	
SF-36	36	x	x	x	x

Focusgroep met patiënten

Belangrijkste onderwerpen (PROs)

- Onzekerheid
- Dagelijkse en sociale activiteiten
- Fysieke beperkingen niet direct op de voorgrond
- Rol van de partner belangrijk (zorgen/betutteling)



MacNew QLMI sluit beste aan bij belangrijkste uitkomsten voor patiënt

De patient heeft gesproken...de beroepsgroep is aan zet

Onderzoeken van perspectief van de behandelaar (cardioloog en gespecialiseerd verpleegkundige):

- Welke domeinen van gezondheidsproblemen zijn van belang voor diagnostiek, behandeling en evaluatie van patiënten
- Welke PROMs horen daarbij?

=> Samenbrengen doelen patiënt en behandelaar in definitieve keuze PROMs