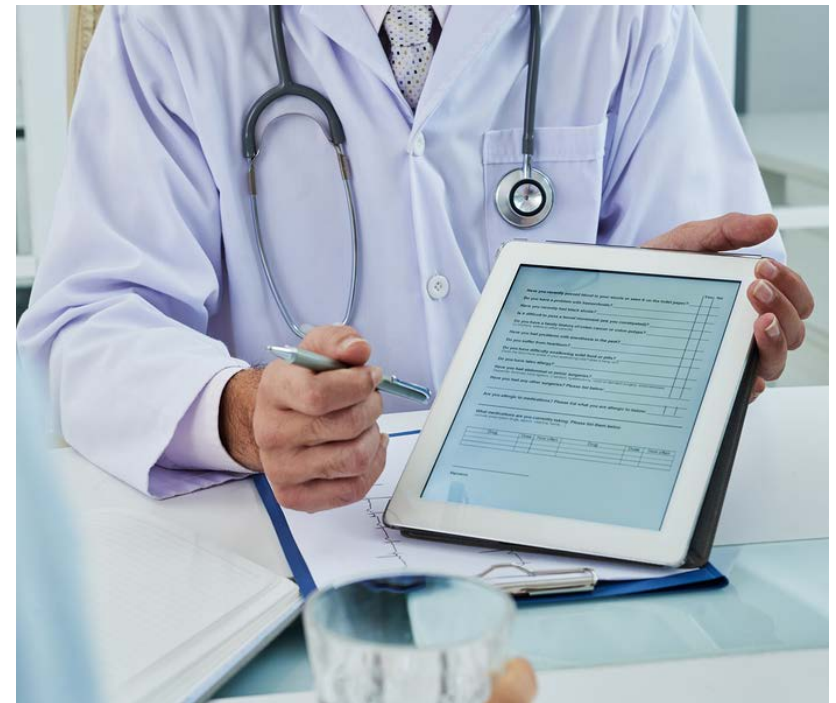
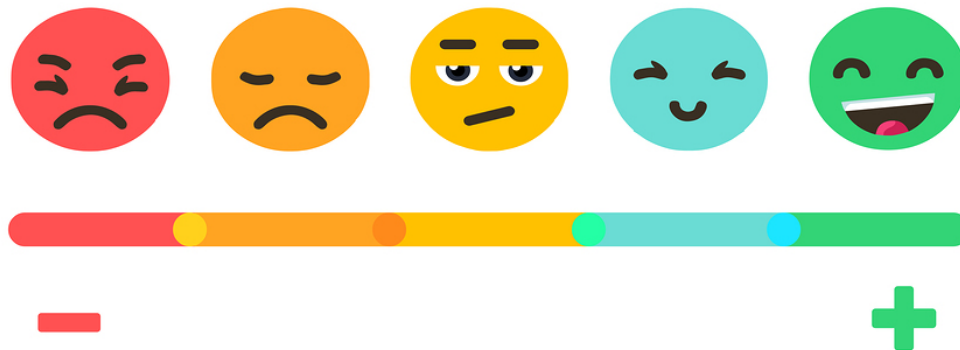


SYNTHESE

HET GEBRUIK VAN PATIËNTUITKOMSTEN EN -ERVARINGEN (PROMS/PREMS) VOOR KLINISCHE EN BELEIDSDOELEINDEN



SYNTHESE

HET GEBRUIK VAN PATIËNTUITKOMSTEN EN -ERVARINGEN (PROMS/PREMS) VOOR KLINISCHE EN BELEIDSDOELEINDEN

ANJA DESOMER, KOEN VAN DEN HEEDE, MATTANJA TRIEMSTRA, JOHN PAGET, DOLF DE BOER, LAURENCE KOHN, IRINA CLEEMPUT



■ VOORWOORD

‘Geef ons uw mening en maak kans op een smartphone’, ‘uw mening is belangrijk voor ons, het vraagt maar twee klikjes’... We zijn ondertussen gewend aan deze drammerige oproepen, die te pas en te onpas opduiken, en die soms zelfs tot ergernis leiden. Onze mening heeft vandaag immers waarde, meer bepaald een marktwaarde. Ze levert gratis publiciteit op, al kan die publiciteit soms ook negatief uitpakken. Ondernemingen spelen meningen tegen elkaar uit en de meest bekende beoordelingssites hebben de grootste moeite om echte meningen van valse te onderscheiden, en fraude te voorkomen. Ook het domein van de gezondheid ontsnapt niet aan dit wijdverspreide fenomeen...

Maar wees gerust, het meten van de gezondheidsuitkomsten en ervaringen, zoals ze worden aanvoeld door de patiënten, dienen een nobel doel: het verbeteren van de zorgkwaliteit en het centraal stellen van de behoeften van de patiënt. Sterker nog, het is nu aangetoond dat het verzamelen van deze ‘PROMs’ en ‘PREMs’ een gunstig effect heeft op de relatie tussen arts en patiënt ... tenminste, als er reeds een cultuur van patiëntgerichte zorg aanwezig is. We zijn ervan overtuigd dat deze cultuur er is bij mensen die voor een zorgberoep gekozen hebben. Maar de performatieve aard van deze metingen kan alleen maar een bijkomend positief effect hebben: door de vragenlijsten op te stellen, ze te bespreken met collega’s en ze te testen bij medewerkers en patiënten, wordt wat reeds bestaat verder versterkt. Hoe meer we ons concentreren op het verder centraal stellen van de patiënt, hoe meer dit onvermijdelijk en onontbeerlijk wordt. De trein is vertrokken en zal niet meer stoppen. Alles kan alleen nog maar beter worden.

Zonder spelbreker te willen zijn, willen we toch ook wijzen op minstens twee mogelijke valkuilen: een overdreven focus op indicatoren en competitiviteit. De bestaande en toekomstige indicatoren vertegenwoordigen maar een beperkt aantal aspecten van de zorgrelatie. We mogen daarom niet in de val lopen die we net willen vermijden. Zorgverleners mogen niet zodanig geobsedeerd raken door de scores op bepaalde indicatoren, dat ze geen oog meer hebben voor de niet kwantificeerbare of objectiveerbare elementen. Daarnaast moeten in een maatschappij en economie, die doordrongen zijn van concurrentie, een aantal voorwaarden vervuld zijn bij het onderling vergelijken tussen instituten en zorgverleners. Zo moeten de gebruikte gegevens juist zijn, en concepten en waarden vertegenwoordigen die relevant zijn voor de patiënt. Verder moet er rekening worden gehouden met de capaciteit van deze laatste om de vragen te begrijpen en te beantwoorden. Laat ons dus vooruit gaan, maar wel met de nodige voorzichtigheid.

Marijke Eyssen
Adjunct algemeen directeur a.i.

Christian Léonard
Algemeen directeur a.i.



■ SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

■	VOORWOORD	1
■	SYNTHESE	2
1.	INLEIDING	4
1.1.	WAT ZIJN PROMS EN PREMS?	4
1.1.1.	Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs).....	4
1.1.2.	Patiënt-gerapporteerde ervaringen (PREMs)	5
1.1.3.	PROMs en PREMs kunnen op verschillende niveaus worden gebruikt:	5
1.2.	ONZE ONDERZOEKSMETHODEN.....	5
2.	GEBRUIK VAN PROMS VERBETERT DE COMMUNICATIE IN DE ZORG	6
3.	INTERNATIONALE PROMS/PREMS INITIATIEVEN VOOR EEN BETERE SAMENWERKING EN VERGELIJKBAARHEID	7
4.	GEBRUIK VAN PROMS EN PREMS IN BELGIE	9
4.1.	IN HET ALGEMEEN GROTE VARIABILITEIT	9
4.2.	... MAAR STANDAARDISATIE NEEMT TOE DANKZIJ TWEE GROTE INITIATIEVEN, DIE OP HUN BEURT ECHTER NOG VEEL VERSCHILLEN	10
4.3.	PROMS EN PREMS VOORAL GEBRUIKT VOOR KWALITEITSVERBETERING (MICRO- EN MESONIVEAU)	12
4.4.	IN DE GEZONDHEIDSENQUÊTE, VOOR DE MONITORING VAN DE GEZONDHEIDS TOESTAND VAN DE BELGISCHE BEVOLKING (MACRONIVEAU)	13
4.5.	BIJ TERUGBETALINGSBESLISSINGEN EN VOOR FINANCIERING VAN ZORG (MACRONIVEAU)	13
4.6.	BETROKKENHEID VAN MEDEWERKERS EN PATIËNTEN BLIJKT CRUCIAAL	14
4.7.	INZET VAN BIJKOMEND PERSONEEL EN MIDDELEN NODIG	15
4.8.	INTEGRATIE VAN GEGEVENS IN ELEKTRONISCHE PATIËNTENDOSSIEERS EN REGISTERS.	15



5.	'TO DO' LIJST VOOR SUCCESVOLLE PROMS- EN PREMS INITIATIEVEN.....	15
5.1.	ACTIEPUNTEN VOOR DE VERSCHILLENDE BESLISSINGSNIVEAUS	15
5.2.	VEREISTEN VOOR ALLE PROMS/PREMS INITIATIEVEN	20
5.2.1.	Informeer, sensibiliseer en creëer een PROMs/PREMs cultuur.....	20
5.2.2.	Definieer duidelijke doelstellingen.....	20
5.2.3.	Toolbox voor het opzetten van een PROMs/PREMs initiatief (Zorginstituut Nederland)	21
5.3.	SPECIFIEKE VEREISTEN VOOR GEBRUIK VAN PROMS/PREMS DOOR DE OVERHEID	23
5.3.1.	Doeleinde: financiering en openbare rapportering.....	23
5.3.2.	Doel van PROMs/PREMs: benchmarking van zorginstellingen, om kwaliteitsverbetering aan te moedigen	24
5.4.	SPECIFIEKE VEREISTEN VOOR ZORGINSTELLINGEN DIE DE ZORGKwaliteit EN DE UITKOMSTEN WILLEN VERBETEREN	24
5.5.	SPECIFIEKE VEREISTEN VOOR ZORGVERLENERS DIE DE KLINISCHE PRAKTIJK WILLEN VERBETEREN (COMMUNICATIE MET PATIËNT, GEDEELDE BESLUITVORMING, FOLLOW-UP).....	25
6.	CONCLUSIE	26
■	AANBEVELINGEN	27



1. INLEIDING

1.1. Wat zijn PROMs en PREMs?

In de gezondheidszorg worden vooral klinische uitkomsten (mortaliteit, progressievrije overleving) en indicatoren met betrekking tot zorgprocessen (wachtlijsten, de naleving van klinische richtlijnen) gemeten. Toch wordt ook steeds meer naar de bevindingen en ervaringen van de patiënt gevraagd, in de zogenaamde 'patiënt-gerapporteerde uitkomsten' (PROMs) en 'patiënt-gerapporteerde ervaringen' (PREMs). Op basis van een (papieren of elektronische) vragenlijst, ingevuld door de patiënt, verschaffen ze informatie over hoe de patiënt^a zijn gezondheidstoestand beoordeelt of over hoe de patiënt het zorgproces ervaart. Omdat de informatie rechtstreeks van de patiënt komt, en niet wordt geïnterpreteerd door een arts of een andere zorgverlener, wordt achterhaald wat voor patiënten echt belangrijk is. Daarnaast krijgt men een vollediger beeld van de uitkomsten en de effectiviteit van medische interventies.

1.1.1. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs)

De manier waarop een patiënt zijn gezondheid beoordeelt, noemen we een PRO (Patient-Reported Outcome). PROs hebben betrekking op symptomen zoals pijn en angst, fysieke of mentale gezondheid, of het functioneren van de patiënt in zijn dagelijkse activiteiten. PROs worden gemeten door middel van een vragenlijst. Deze wordt een PROM (Patient-Reported Outcome Measure) genoemd.

Er zijn generieke en ziektespecifieke PROMs.

Generieke PROMs zijn algemene vragenlijsten, die aspecten bevragen die voor alle patiënten belangrijk zijn, ongeacht hun gezondheidsprobleem. De vragen gaan onder andere over de impact van hun aandoening op hun algemene levenskwaliteit (Quality of Life - QoL) of op hun 'gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit' (HRQoL) of op specifieke

dimensies daarvan, zoals hun fysiek functioneren. Generieke PROMs laten vergelijkingen toe tussen verschillende aandoeningen en verschillende soorten interventies. Het nadeel van generieke PROMs is wel dat ze minder gevoelig zijn voor kleine, maar klinisch relevante, veranderingen in de uitkomsten van bepaalde interventies bij specifieke patiëntengroepen.

Ziektespecifieke PROMs meten uitkomsten voor een bepaalde ziekte (bv. diabetes), een groep van aandoeningen (bv. kanker), een domein (bv. pijn), een interventie (bv. kniearthroplastiek), populatie (bv. kinderen) of een bepaald lichaamsdeel (bv. ogen). Hun niveau van specificiteit kan verschillen. Zo ontwikkelde de *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) een kanker-specifieke PROM die voor verschillende vormen van kanker kan worden gebruikt (EORTC QLQ-C30). Aan deze algemene vragenlijst werden specifieke modules toegevoegd, naargelang de plaats van de tumor (bv. longen, hersenen), het soort behandeling (bv. borstreconstructie) of het soort impact op de levenskwaliteit (bv. kankergerelateerde vermoeidheid). Deze PROMs zijn weliswaar gevoeliger voor veranderingen aan uitkomsten, maar zijn minder bruikbaar om verschillende aandoeningen of interventies onderling met elkaar te vergelijken.

Generieke en ziektespecifieke PROMs zijn complementair. Ziektespecifieke PROMs omvatten meer klinische details, waardoor ze interessante informatie bevatten voor de klinische praktijk. Generieke PROMs zijn dan weer meer geschikt voor beleidsdoelinden, omdat daarvoor vaak verschillende interventies en aandoeningen onderling met elkaar moeten worden vergeleken, bv. voor het vergelijken van de kosteneffectiviteit van interventies.

Er bestaat geen 'gouden standaard' om PROMs te meten, omdat PROMs vaak peilen naar subjectieve ervaringen van patiënten. Er bestaan zelfs vaak meerdere ziektespecifieke PROMs voor eenzelfde aandoening, met verschillende manieren van scoren en voor uiteenlopende doelinden. Sommige van deze vragenlijsten zijn wetenschappelijk gevalideerd, andere niet.

^a Voor de goede leesbaarheid wordt overal de mannelijke vorm gebruikt.



1.1.2. Patiënt-gerapporteerde ervaringen (PREMs)

PREMS ('*Patient Reported Experience Measures*') peilen niet naar uitkomsten, maar naar ervaringen van de patiënt met het zorgproces. Ze meten o.a. zijn tevredenheid (bv. over de informatie die werd verkregen van artsen en verpleegkundigen), subjectieve (bv. aandacht voor pijn) en objectieve ervaringen (bv. wachttijd vóór de eerste afspraak) en ervaringen met zorgverleners. Bij de meting van PREMs (en ook PROMs) moeten we er rekening mee houden dat de antwoorden worden beïnvloed door de verwachtingen, voorkeuren, persoonlijkheid en eerdere ervaringen van de patiënt. Dit is zeker het geval bij PREMs die de tevredenheid meten. Daardoor is het vaak een methodologische uitdaging om een instrument wetenschappelijk te valideren.

1.1.3. PROMs en PREMs kunnen op verschillende niveaus worden gebruikt:

- Op **het niveau van de relatie patiënt-zorgverlener (microniveau)** worden PROMs gebruikt voor gedeelde besluitvorming (patiënt en zorgverlener beslissen samen over de behandeling) en patiëntgerichte zorg (betere communicatie tussen patiënt en zorgverlener, betere follow-up, screening op ongewone complicaties, enz.).
- Op het niveau van de **zorginstellingen (mesoniveau)** worden voornamelijk PREMs, en soms PROMs gebruikt voor kwaliteitsverbetering. Met de gegevens kunnen de prestaties van zorgverleners worden vergeleken, beoordeeld en teruggekoppeld (benchmarking en feedback), kan er worden nagegaan waar er kwaliteitsverbetering nodig is, en kan het grote publiek worden geïnformeerd over de kwaliteit in de zorginstellingen (publieke rapportering), zodat de burger op een geïnformeerde manier een zorgverlener kan kiezen.
- Op **beleidsniveau (macroniveau)** kunnen PROMs en PREMs worden gebruikt om de volksgezondheid te monitoren, bij de evaluatie van nieuwe technologieën (Health Technology Assessments - HTA's) en voor een meting van de performantie van het nationale gezondheidszorgsysteem.

1.2. Onze onderzoeksmethoden

In dit rapport gaan we na of PROMs/PREMs waardevol zijn voor patiënten, clinici, zorginstellingen en beleidsmakers. We onderzochten een aantal internationale en buitenlandse initiatieven (Nederland, Frankrijk en het VK - zie [Short report](#)), bestudeerden de wetenschappelijke peer-reviewed literatuur en verzamelden informatie over huidige Belgische initiatieven d.m.v. een online enquête en enkele diepte-interviews. Vervolgens bespreken we de vereisten voor hun implementatie, met daaraan gekoppelde actiepunten. Het [wetenschappelijk rapport](#) bevat meer gedetailleerde informatie over de door ons gebruikte methoden.

Het gebruik van PROMs en PREMs in het kader van wetenschappelijk onderzoek en een vergelijking van de talrijke, bestaande tools valt buiten de scope van deze studie.



2. GEBRUIK VAN PROMS VERBETERT DE COMMUNICATIE IN DE ZORG

Hoewel we hebben gezien dat PROMs/PREMs voor meerdere doeleinden kunnen worden gebruikt, vonden we vooral studies terug rond het gebruik van PROMs op niveau van de patiënt (microniveau), om de behandeling en de zorgkwaliteit te verbeteren. Het meest bestudeerde domein blijkt oncologie te zijn.

Uit de analyse van 15 literatuurstudies blijkt dat PROMs **gedeelde besluitvorming bevorderen** (patiënt en zorgverlener beslissen samen over de behandeling) en **de patiëntgerichtheid verbeteren**. Het gebruik van PROMs in de klinische praktijk vergemakkelijkt namelijk de communicatie tussen patiënt en arts en tussen artsen onderling (in multidisciplinaire teams). Ze maken symptomen en resultaten, die anders niet ter sprake zouden komen, bespreekbaar (bv. incontinentie). Aan de hand van deze informatie kan de arts in samenspraak met de patiënt de behandeling aanpassen. Ze kunnen ook helpen bij een betere opvolging van de patiënt. Zo kunnen ze een waarschuwingfunctie hebben: als uit een PROM blijkt dat de symptomen van een patiënt een bepaalde drempelwaarde overschrijden of aanzienlijk verslechteren, kunnen ze de patiënt aansporen om onmiddellijk contact op te nemen met zijn arts of kunnen de zorgverleners zelf verwittigd worden, afhankelijk van hoe de PROM wordt gebruikt.

Wanneer PROMs van verschillende patiënten met een bepaalde aandoening worden samengevoegd en geanalyseerd kan een arts deze informatie gebruiken om patiënten te informeren over de mogelijke gevolgen van een aandoening of behandeling (bv. mogelijke impact op levenskwaliteit, voorkomen van symptomen).

De impact op de beslissingen van de artsen (bv. doorverwijzingen, voorschrijfgedrag) was gunstig in een aantal, maar niet in alle studies. Het bewijs van het nut van PROMs als **screeningsinstrument** is eveneens ambigu. PROMs verbeteren vooral de detectie van complexe problemen zoals depressie.

Het wetenschappelijk bewijs over de invloed van PROMs **op de behandeling (bv. symptoomcontrole) en patiëntuitkomsten (levenskwaliteit, pijn, tevredenheid) is ook minder eenduidig**. Ze blijken ofwel geen ofwel een positieve impact op de patiëntuitkomsten te hebben. Negatieve resultaten over de impact van PROMs op patiëntuitkomsten werden niet gerapporteerd. Bij ernstig zieke patiëntengroepen, waar veel ruimte is voor verbetering, zijn de resultaten van de studies meestal positief. De wetenschappelijke onduidelijkheid kan te wijten zijn aan de invloed van talrijke andere factoren die ook een impact hebben op de gezondheidsuitkomsten.

In het algemeen kan gesteld worden dat de balans voor het gebruik van PROMs in de relatie patiënt-zorgverlener (**microniveau**) positief is, zeker om de communicatie tussen zorgverlener en patiënt te verbeteren, om niet erkende problemen te identificeren en om de respons op een behandeling te monitoren.

Een besluit nemen over de impact van PROMs en PREMs op **meso-**(kwaliteitsverbetering) en **macroniveau** (financieringsmodellen) is niet mogelijk omdat de geanalyseerde literatuurstudies onvoldoende wetenschappelijk bewijs opleveren, door een gebrek aan primaire studies.



3. INTERNATIONALE PROMS/PREMS INITIATIEVEN VOOR EEN BETERE SAMENWERKING EN VERGELIJKBAARHEID

Er bestaat een overvloed aan kleinschalige PROM- en PREM-initiatieven, met grote verschillen tussen gebruikte vragenlijsten en methoden die niet altijd wetenschappelijk gevalideerd zijn. Hierdoor worden de inspanningen versnipperd en zijn vergelijkingen tussen landen, zorginstellingen, zorgverleners en behandelingen zeer moeilijk. Hoewel sommige landen PROMs en/of PREMs ontwikkelen en gebruiken voor hun nationaal zorgbeleid, is er ook een groeiend besef dat een grensoverschrijdende samenwerking noodzakelijk is. In dit kader ontstonden er internationale, 'generieke' initiatieven, zoals ICHOM, OESO - PaRIS, The Commonwealth Fund, PROMIS en de Patient-Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (PROQOLID). Daarnaast wordt er ook samengewerkt binnen specifieke domeinen, bv. ziektespecifieke registers, maar deze bespreken valt buiten de scope van het huidige rapport.

Hieronder bespreken we twee grote internationale initiatieven: ICHOM en de initiatieven van de OESO.

Het **International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)** is een non-profitorganisatie van wereldwijde netwerken tussen ziekenhuizen, overheidsinstanties, professionele organisaties, het bedrijfsleven, enz. ICHOM ontwikkelt gestandaardiseerde sets van ziektespecifieke patiëntgerichte PROMs, vooral voor gebruik in de klinische praktijk en voor onderzoek. Dit moet vergelijkingen tussen landen en kennisvergaring mogelijk maken. ICHOM brengt werkgroepen met patiënten, zorgverleners, onderzoekers, experts en beleidsmakers samen rond een bepaalde medische aandoening. Hun gestructureerde consensusgerichte aanpak wordt steeds ondersteund door een

literatuuronderzoek. Een aantal Belgische experts nemen deel aan verschillende van deze werkgroepen.

Ook patiënten(organisaties) worden systematisch betrokken bij de ontwikkeling van de standaardsets. Ze ondersteunen de werkgroepen, bv. om belangrijke uitkomst domeinen te identificeren, en om na te gaan of de uiteindelijke aanbevelingen overeenstemmen met hun waarden.

ICHOM beoogt PROMs, die echt succesvol zijn te implementeren, te gebruiken en te benchmarken. De lijst van gestandaardiseerde PROMs is vrij toegankelijk op de ICHOM-website. De instrumenten zelf zijn niet altijd publiek beschikbaar. ICHOM verwijst voor elke vragenlijst naar de site waar indien nodig goedkeuring voor gebruik kan gevraagd worden. De leden van ICHOM betalen een bijdrage en hebben dan toegang tot feedbackverslagen met internationale benchmarks, en krijgen inspraak bij het bepalen van de prioriteiten, afhankelijk van hun lidmaatschapstype.

Naast deze ziektespecifieke PROMs is ICHOM nu ook een pakket van generieke PROMs aan het ontwikkelen.

De **OESO**^b neemt verschillende initiatieven op het gebied van PROMs/PREMs. Ze monitort PREMs in de ambulante zorg in 19 landen, en gebruikt ze voor haar tweejaarlijkse 'Health at a Glance' rapporten. Deze omvatten belangrijke performantiemetingen van de zorg binnen de OESO-lidstaten, met benchmarking. Daarnaast lanceerde de OESO onlangs het PaRIS-initiatief (Patient-Reported Indicators Survey), op verzoek van de OESO-ministers van Volksgezondheid om internationaal vergelijkbare PROMs en PREMs te ontwikkelen. Het initiatief heeft twee doelstellingen:

- Versnellen en standaardiseren van de internationale monitoring van patiëntenpopulaties, waarvoor reeds PROMs-indicatoren worden gebruikt, zoals bij patiënten met borstkanker of met heup- en knieproblemen. Vervolgens zullen er voor de geestelijke gezondheidszorg indicatoren worden ontwikkeld. Voor dit onderdeel van het PaRIS-initiatief zullen geen nieuwe instrumenten worden ontwikkeld, maar zullen experts overeenstemming trachten te

^b <http://www.oecd.org/>



bereiken over de meest geschikte, reeds bestaande instrumenten. Sinds mei 2018 stuurt een aantal landen de inzameling van de gegevens aan.

- Ontwikkelen van nieuwe PROMs-indicatoren in belangrijke domeinen van de gezondheidszorg waar ze momenteel nog ontbreken (bv. complexe, langdurige aandoeningen zoals dementie, en multimorbiditeiten). Vervolgens zullen er internationale benchmarks over de resultaten van de zorgsystemen worden uitgevoerd. Voor PaRIS wordt samengewerkt met andere internationale partners, zoals ICHOM en het Commonwealth Fund.

Op basis van de ervaringen van de lidstaten heeft de OESO (het Health Care Quality Indicators project – HCQI) algemene lessen getrokken en een aantal richtlijnen geformuleerd voor het opzetten van nationale PREM-systemen (zie Tekstkader 1). Voor PROMs bestaat zo'n set niet, maar hiervoor zouden gelijkaardige richtlijnen kunnen gelden.

Tekstkader 1 – OESO-richtlijnen voor het opzetten van nationale PREM-systemen (HCQI Project)

- De metingen moeten **patiëntgericht** zijn (bv. input van patiënten via focusgroepen of interviews) zodat ze gaan over onderwerpen die patiënten belangrijk vinden.

De **doelinden moeten duidelijk** zijn (bv. informeren van het algemene publiek over bv. de verbetering van de zorgkwaliteit door zorgverleners). Hoewel sommige metingen voor verschillende doelen tegelijk kunnen worden gebruikt, is het belangrijk dat deze doelen vooraf worden bepaald. Als het de bedoeling is om de zorgkwaliteit te verbeteren, moet de vragenlijst zich richten op elementen van het zorgproces die aanpasbaar zijn. Als de resultaten van een meting moeten dienen om de patiënt te helpen bij de keuze van een zorgverlener, moeten de metingen betekenisvolle verschillen tussen zorgverleners kunnen aantonen.

- De vragenlijsten moeten worden **getest** en hun psychometrische kenmerken (validiteit, betrouwbaarheid, haalbaarheid) moeten gekend zijn. Aanpassingen eraan moeten worden gedocumenteerd en zo nodig opnieuw getest.
- De vragenlijsten en analyses moeten worden **gestandaardiseerd**, zodat de resultaten internationaal kunnen worden vergeleken. Landen kunnen accreditatieprocedures voorzien voor de verschillende instanties die vragenlijsten afnemen.
- De **rapporteringmethode** over de resultaten moet **zorgvuldig** worden gekozen.
- De nationale PREM-systemen moeten **duurzaam** zijn. Dit vereist een langdurig engagement en inzet van middelen.
 - Er is een duidelijke bestuursstructuur nodig, met een organisatorische, onderzoeks- en ontwikkelingsinfrastructuur. Dit kan binnen een nieuw of een reeds bestaand instituut (bv. het ministerie van Volksgezondheid of het Centraal Bureau voor de Statistiek). Volgens de OESO zorgt een nieuw instituut vaker voor robuuste resultaten. Een verdeling van de verantwoordelijkheden over verschillende organisaties, zoals in sommige landen gebeurt, vormt een uitdaging (of bedreiging) voor de ontwikkeling van robuuste strategieën voor het meten en rapporteren van PREMs.
 - Voldoende en stabiele financiële en menselijke middelen, en politieke betrokkenheid zijn vereist om PREMs systematisch te gebruiken binnen een gezondheidszorgsysteem. Door bezuinigingen in de gezondheidszorg blijkt de financiële duurzaamheid van PREMs initiatieven vaak kwetsbaar te zijn.

Bron: aangepast van OESO 2017 ^{ref.11} in wetenschappelijk rapport



4. GEBRUIK VAN PROMS EN PREMS IN BELGIE

Om een beeld te krijgen van het huidige gebruik van PROMs/PREMs in België, voerden we een online enquête uit. Vervolgens selecteerden we 10 cases voor een meer diepgaande analyse via interviews en veldbezoeken. Meer informatie over deze methode vindt u in het [wetenschappelijk rapport](#).

4.1. In het algemeen grote variabiliteit ...

Verschillende Belgische ziekenhuizen blijken PROMs en/of PREMs te gebruiken om de kwaliteit van de klinische zorg op ziekenhuis- en afdelingsniveau (mesoniveau) en op niveau van de patiënt te verbeteren, en om gedeelde besluitvorming tussen arts en patiënt te bevorderen (microniveau).

De ziekenhuiskoepels (bv. Santhea), het Vlaams Patiëntenplatform, en organisaties zoals het bedrijf BSM Management^c en het platform PAQS^d ondersteunen de ziekenhuizen bij deze initiatieven. Ze helpen hen bij de keuze van de vragenlijsten en andere tools, coördineren de samenwerking, bieden wetenschappelijke ondersteuning (bv. statistische analyse) en vergelijken ziekenhuizen met elkaar (benchmarking).

Deze benchmarking wordt echter belemmerd door de beperkte standaardisatie van het PROMs/PREMs gebruik in de ziekenhuissector, te wijten aan het grote aantal verschillende vragenlijsten dat door de ziekenhuizen wordt gebruikt. Een aantal zijn wetenschappelijk gevalideerd, andere werden zelf intern ontwikkeld of hebben een onbekende oorsprong.

Ziekenhuizen zijn volledig vrij om hun vragenlijsten te kiezen. Bepalend bij deze keuze zijn:

- de lengte,
- het gebruik ervan in klinische studies of door gerespecteerde internationale organisaties,
- de mogelijke integratie in het elektronisch patiëntendossier,
- de prijs (bv. licentievergoeding);
- de wetenschappelijke geldigheid en bruikbaarheid voor wetenschappelijk onderzoek, en
- de generieke (vaak de voorkeur van het ziekenhuismanagement) of ziektespecifieke aard (vaak de voorkeur van de artsen).

Doorgaans vinden de gebruikers de ICHOM vragenlijsten nuttig, maar sommige zijn voor de patiënten te lang en te belastend. Daarom is men in een ziekenhuis waar men een pilotproject rond PROMs opstart, momenteel deze lijsten op een wetenschappelijk betrouwbare manier aan het inkorten. Dit kan een belemmering vormen om ziekenhuizen met elkaar te vergelijken, maar kan anderzijds drempelverlagend werken. Een ander ziekenhuis gebruikt slechts een deel van de ICHOM vragenlijsten, en dan nog enkel voor een specifieke patiëntengroep. Nog een ander ziekenhuis kampte met taalproblemen: bepaalde vragenlijsten moeten nog naar het Nederlands en het Frans worden vertaald en gevalideerd.

Ook de frequentie van de metingen is erg verschillend. Ondanks de erkende voordelen van longitudinale PROM-gegevens, vragen veel ziekenhuizen hun patiënten om een PROM slechts eenmaal in te vullen, bv. na een operatie of bij ontslag, omwille van tijds- en budgettaire beperkingen. Zo krijgt men geen idee van de evolutie van de uitkomsten over een bepaalde periode (bv. na een operatie zijn meerdere metingen gedurende enkele dagen essentieel en zijn longitudinale metingen vaak nodig om de

^c <http://www.bsm-management.be/>

^d Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS)



effectiviteit van de operatie op lange termijn te evalueren). Sommige ziekenhuizen bieden PREMs de dag voor ontslag aan, anderen vragen patiënten om de vragenlijsten na ontslag in te vullen.

4.2. ... maar standaardisatie neemt toe dankzij twee grote initiatieven, die op hun beurt echter nog veel verschillen

De Vlaamse Patiënten Peiling en het project ASPE^e zijn twee grote initiatieven die het gebruik van gestandaardiseerde PREMs, in respectievelijk de Vlaamse en Franse gemeenschap, willen aanmoedigen (zie Tekstkader 2). Beide vragenlijsten tonen weliswaar vele overeenkomsten, maar helaas zijn er ook nog aanzienlijke verschillen. Ook binnen eenzelfde regio is er nog ruimte voor standaardisatie: naast de vragenlijsten voor patiënttevredenheid en de PREMs van het ASPE-project, worden ook de Santhea-vragenlijsten voor patiënttevredenheid volledig of gedeeltelijk gebruikt.

Tekstkader 2 – De Vlaamse Patiënten Peiling en het ASPE project («Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage»)

De Vlaamse Patiënten Peiling

Het Vlaams Indicatorproject 'VIP²' wil door de ontwikkeling van klinische proces- en uitkomstindicatoren de kwaliteit van de patiëntenzorg verbeteren. Het is een initiatief van de ziekenhuiskoepels, het Vlaams Patiëntenplatform, de vereniging voor hoofdartsen en de academische wereld, en wordt gesteund door de Vlaamse overheid. Aanvankelijk werden enkel indicatoren ontwikkeld voor acute ziekenhuizen, voor een aantal specifieke domeinen zoals moeder- en kindzorg, orthopedie, cardiologie, borstkanker, beroerte, patiëntervaringen en ziekenhuisbrede kwaliteit. Sinds kort worden er ook indicatoren opgesteld voor de geestelijke gezondheidszorg en de residentiële zorg.

PREMs zijn één van de domeinen in de VIP²-indicatorset waarvan de resultaten openbaar beschikbaar zijn (zorgkwaliteit.be). Ze werden opgesteld onder de leiding van het Vlaams Patiëntenplatform. Dit stelde, samen met de academische wereld, vragenlijsten op om de ervaringen van patiënten in acute ziekenhuizen, en in de geestelijke gezondheidszorg te onderzoeken. Beide lijsten werden nauwkeurig ontwikkeld, met veel aandacht voor de voorkeuren van patiënten en zorgverleners. Samen vormen hun resultaten de Vlaamse Patiënten Peiling.

De vragenlijst voor de **acute ziekenhuizen** is grotendeels gebaseerd op die van de HCAPHS^f. Ze bevat vragen over: 'voorbereiding op ziekenhuisverblijf', 'informatie en communicatie', 'coördinatie', 'respect', 'privacy', 'veilige zorg', 'pijnmanagement' en 'respondentkenmerken'. Er zijn ook twee algemene vragen: er wordt gevraagd om het ziekenhuis te scoren van 0 tot 10 (slechtst tot het best mogelijke ziekenhuis) en of patiënten het ziekenhuis zouden aanbevelen aan vrienden en familie. Aan het einde zijn er een aantal demografische vragen. De Vlaamse Patiënten Peiling voorziet twee meetperiodes per jaar.

In principe is de deelname aan de Vlaamse Patiënten Peiling vrijwillig, maar in de praktijk blijken bijna alle Vlaamse ziekenhuizen deel te nemen: 48 van de 55 ziekenhuizen in 2017. Er zijn duidelijke instructies (bv. alle antwoorden moeten worden geregistreerd, de vragenlijsten moet worden voorgelegd aan patiënten die voldoende Nederlands kennen, in de chirurgische, medische, geriatrische, materniteits- of gespecialiseerde verpleegeenheden, maar er is ook een zekere soepelheid (bv. er kunnen vragen worden toegevoegd). Per meetperiode moeten minstens 150 volwassen patiënten worden gerekruteerd en de resultaten moeten binnen de twee maanden worden overgemaakt aan het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid. In 2016 bleek uit de gegevens van 31 892 patiënten uit 48 Vlaamse ziekenhuizen, dat 54,9% van de patiënten hun ziekenhuis een 9 of 10 (min: 39,0% - max: 69,3%) gaven,

^e Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage

^f HCAPHS: Hospital Consumer Assessment of Healthcare providers and Systems



een percentage dat ver onder de Amerikaanse norm ligt. Bovendien was er een grote variabiliteit tussen de Vlaamse ziekenhuizen in het aantal patiënten dat een score van 9 of 10 toekende.⁹

De belangrijkste beperkingen van deze enquête zijn:

- geen gegevens over mate van respons;
- geen correcties volgens case-mix;
- geen controlemechanisme om na te gaan of alle ingevulde vragenlijsten wel degelijk werden bezorgd aan het Vlaams Agentschap voor Zorg en Gezondheid;
- de vragenlijst wordt niet gebruikt in de Franstalige ziekenhuizen. Dit is een nadeel voor nationale beleidsinitiatieven (zoals 'pay-for-performance');
- er wordt alleen publiek gerapporteerd hoeveel patiënten een score van 9 of 10 hebben gerapporteerd. Recent onderzoek stelt echter dat het veel gebruikte afkappunt van 9 mogelijk niet de beste weerspiegeling is van positieve patiëntervaringen.

De eerste Vlaamse Patiëntenenquête over **Geestelijke Gezondheidszorg** bevatte 8 demografische vragen, 2 vragen voor een globale beoordeling, en 35 vragen over negen domeinen: informatie over psychische problemen en behandeling, respondentkenmerken, therapeutische relatie, persoonlijke zorg, zorgorganisatie en samenwerking tussen zorgverleners, veilige zorg, patiëntenrechten, resultaat en evaluatie van zorg en ontslagmanagement en nazorg. Patiënten kunnen de vragenlijst pas invullen na minstens 4 dagen verblijf (in een psychiatrisch ziekenhuis, de psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis, psychiatrisch verpleeghuis of voor psychosociale revalidatie) of na minstens vier contacten (in het kader van beschut wonen, of ambulante, door de overheid gefinancierde geestelijke gezondheidszorg of met mobiele teams in de thuiszorg).

Uit een evaluatie bleek dat de duidelijke communicatie over de doelstellingen en de inhoud van de vragenlijst, de duidelijke inclusie- en exclusiecriteria en de lengte van de vragenlijst op prijs werden gesteld. De procedures voor geïnformeerde toestemming werden echter te complex bevonden, en men betreurde het dat er enkel een Nederlandse versie van de vragenlijst beschikbaar was. Bovendien was de handmatige invoer van de antwoorden te tijdrovend. Het belangrijkste negatieve punt was de korte tijdsperiode waarin de gegevens moesten worden ingezameld en geregistreerd. Hoewel verschillende organisaties bereid waren om aan elke ontslagen patiënt systematisch de vragenlijst voor te leggen, oordeelde de meerderheid (n = 35, of 64%) dat twee rondes per jaar onhaalbaar zouden zijn, wegens te duur en tijdrovend.

De inzameling van de Vlaamse Patiënten Peilinggegevens wordt **gecoördineerd** door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. De gegevens worden **geanalyseerd** door een gemachtigde derde partij. De ziekenhuizen hebben geen toegang tot de gegevens van andere ziekenhuizen, enkel tot de geaggregeerde benchmarkgegevens. Tot nu toe werden er bij de analyse geen demografische data gebruikt. Deze zullen belangrijker worden bij een 'pay-for-performance' financiering, omdat er dan correcties zullen gebeuren op basis van case-mix.

VIP² bezorgt **feedback- en benchmarkrapporten** aan de instellingen en de zorgverleners, en de resultaten voor een selectie van indicatoren worden gepubliceerd op www.zorgkwaliteit.be. Op deze website kan elk ziekenhuis worden vergeleken met twee andere ziekenhuizen naar keuze. De ziekenhuizen ontvangen bovendien gedetailleerde resultaten, waarbij de namen van de andere ziekenhuizen worden verborgen.

Het voordeel van deze publieke toegankelijkheid van de resultaten is volledige transparantie. Het nadeel is echter dat de verstrekte gegevens een vertekend beeld kunnen geven, omdat ziekenhuizen de vrijheid hebben om hun slechte resultaten niet te publiceren. Daarnaast hadden

⁹ Bruyneel et al. 2017 (ref 151 wetenschappelijk rapport)



de bevroegde ziekenhuizen twijfels over de betrouwbaarheid van de benchmarking door de verschillen in meetfrequentie, procedures, enz.

Het ASPE project: 'Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage'

Het project ASPE werd in het Franstalige gedeelte van België opgestart door het onafhankelijke adviesbureau BSM Management. Aan de basis ligt een doctoraatsproject van de directeur van BSM, dat werd gevolgd door een project, dat tot 2004 door het Waalse ministerie van Volksgezondheid werd gesteund. Om continuïteit te waarborgen wordt het sinds 2005 opnieuw gecoördineerd door BSM, maar het wordt daarbij aangestuurd door de deelnemende ziekenhuizen.

Het project ASPE wil

- methodologische, wetenschappelijke en statistische ondersteuning bieden aan ziekenhuizen bij initiatieven voor kwaliteitsverbetering;
- de metingen standaardiseren om benchmarking mogelijk te maken;
- vergelijkende analytische gegevens van variabelen over patiënttevredenheid en –ervaringen verstrekken;
- goede praktijken' en prioritaire actiegebieden identificeren om de tevredenheid van patiënten en hun familie te verbeteren;
- ervaringen met succesvolle voorbeelden uitwisselen en sitebezoeken organiseren.

Momenteel zijn er 17 vrijwillig deelnemende ziekenhuizen, wat neerkomt op 40 sites.

In het kader van het ASPE project worden er generieke en ziektespecifieke PREMs gebruikt. De generieke PREMs hebben betrekking op de klassieke ziekenhuisopnames en op het dagziekenhuis. De ziektespecifieke PREMs omvatten kraamzorg, pediatrie, daghospitalisatie en -chirurgie, de spoedafdeling, medische beeldvorming, revalidatie, de hotelfunctie, de sociale dienst, consultaties,

geriatrie, intensive care (bezoekerservaringen), nucleaire geneeskunde, hoog-risico zwangerschap, dialyse, medisch geassisteerde zwangerschap, acute en chronische psychiatrie, de behandelende artsen, het woonzorgcentrum en de tevredenheid van het personeel.

De vragenlijsten worden door de deelnemende ziekenhuizen gezamenlijk geselecteerd op basis van wetenschappelijke literatuur, in overleg met patiënten en zorgverleners. Ze worden systematisch vooraf bij patiënten getest in verschillende contexten en ziekenhuizen. Ze bevatten o.a. vragen over het profiel van de patiënt, de reden voor de keuze van het ziekenhuis, kwaliteitsindicatoren op basis van ervaringen van patiënten, en een open vraag om suggesties te formuleren.

Voor sommige van de domeinen voert BSM een jaarlijkse benchmark uit, voor andere om de twee of drie jaar en voor andere op verzoek. Elk jaar worden alleszins 7 tot 8 benchmarks uitgevoerd. Hiervoor worden de gegevens van ongeveer 50.000 vragenlijsten jaarlijks geanalyseerd. De resultaten worden niet openbaar gemaakt, maar alle deelnemende ziekenhuizen ontvangen de geanonimiseerde gebundelde resultaten. Daarnaast ontvangt elk individueel ziekenhuis zijn eigen resultaten in detail.

4.3. PROMs en PREMs vooral gebruikt voor kwaliteitsverbetering (micro- en mesoniveau)

Op het niveau van individuele klinische zorg worden PROMs in ons land vooral gebruikt om symptoomklachten bij patiënten op te sporen en op te volgen, en om de communicatie tussen arts en patiënt en tussen artsen te verbeteren (o.a. bij multidisciplinaire consulten). Doordat chronisch zieke patiënten steeds vaker thuis behandeld worden, kan het systematisch meten van PROMs ook van op afstand helpen om de klinische follow-up te verbeteren en de risico's van de behandeling tijdig te identificeren en eventueel te voorkomen (bv. ernstige bijwerkingen van medicatie). Toch worden er vandaag vele PROMs nog enkel gebruikt binnen pilootprojecten of in studieverband.



Hoewel het wetenschappelijk bewijs voor de relatie tussen PROMs/PREMs en kwaliteitsverbetering beperkt is, lijkt er een blijvend vertrouwen te bestaan in hun potentieel voor dit doeleinde. Het delen van resultaten binnen en tussen zorginstellingen wordt van cruciaal belang geacht voor een kwaliteitsverbetering. De mate waarin dit wordt bereikt, is moeilijk te beoordelen, omdat vele meso- (en macro)initiatieven na de implementatie worden gewijzigd, geherstructureerd of vervangen.

Op ziekenhuisniveau stelt het Vlaams Patiëntenplatform dat de Vlaamse Patiënten Peiling moet worden beschouwd als een barometer, die het ziekenhuis moet helpen bij het identificeren van mogelijke kwaliteitsverbeteringen. Het ASPE project wil ziekenhuizen rechtstreeks ondersteunen bij hun kwaliteitsinitiatieven door de procedures te identificeren die de grootste impact hebben op de tevredenheid van de patiënten.

Hoewel ziekenhuizen PREMs en PROMs ook soms gebruiken voor marketingdoeleinden, is het duidelijk dat hun gebruik mogelijk bijdraagt tot een verbetering van de gemiddelde zorgkwaliteit in de Belgische ziekenhuizen, als ziekenhuizen maar bereid zijn om hiervoor de nodige investeringen te doen.

4.4. In de Gezondheidsenquête, voor de monitoring van de gezondheidstoestand van de Belgische bevolking (macroniveau)

Op macroniveau maakt de Gezondheidsenquête van Sciensano al gebruik van PROMs/ PREMs. Op die manier wordt een beeld verkregen van de gezondheid van de burgers en hun ervaringen met de Belgische gezondheidszorg. De PREM-vragen in de enquête worden ook in de andere OESO-lidstaten gebruikt, en worden door de OESO gebruikt om landen met elkaar te vergelijken. De resultaten worden gepubliceerd in de 'Health at a Glance' rapporten. Voor de PROM-vragen wordt de EQ-5D-5L, een generieke vragenlijst, gebruikt voor een meting op vijf algemene domeinen: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie.

4.5. Bij terugbetalingsbeslissingen en voor financiering van zorg (macroniveau)

Volgens de geïnterviewde vertegenwoordiger van de Commissie voor advies in geval van tijdelijke tegemoetkoming voor het gebruik van een geneesmiddel (CATT) van het RIZIV, kunnen PROMs een belangrijke rol spelen bij terugbetalingsbeslissingen. Dit geldt niet alleen voor de beslissingen van het Bijzonder Solidariteitsfonds over individuele gevallen, maar ook bv. voor de beoordelingen of een veelbelovend nieuw geneesmiddel in aanmerking komt voor dekking via het *unmet medical needs* programma.

Tot nu toe werden er, buiten het kader van klinische studies, echter nog maar weinig PROMs initiatieven genomen om deze beslissingen te ondersteunen.

Het gebruik van PREMs bij een 'pay-for-performance' financiering wordt in de nabije toekomst in België opgestart. Een belemmering hierbij is wel dat de regio's verschillende PREMs gebruiken.

In het kader van de hervorming van de ziekenhuisfinanciering wordt vanaf 1 juli 2018 'Pay for Performance' (P4P) in het Budget Financiële Middelen (BFM) geïntroduceerd. Onder de ziekenhuizen die beslissen deel te nemen aan het P4P-programma zal er 6 miljoen euro worden verdeeld. Het beschikbare bedrag wordt opgesplitst in een vast gedeelte (20%: vast bedrag per ziekenhuis dat deelneemt) en een variabel gedeelte (80%). Het variabel gedeelte wordt toegekend op basis van een puntensysteem dat gewogen wordt volgens de verantwoorde activiteit. Het P4P-programma voor het jaar 2018 bevat een indicatorenset bestaande uit enerzijds 4 ziekenhuisbrede indicatoren (3 structuurindicatoren en 1 proces-/resultaatsindicator) en anderzijds 12 pathologiegebonden indicatoren (12 procesindicatoren in de domeinen antibioticaprofylaxie bij chirurgie, borstkanker en andere kwaadaardige tumoren). In totaal zijn er 80 punten te verwerven, waarvan 55 op basis van de ziekenhuisbrede indicatoren. Vijftien van deze ziekenhuisbrede punten kunnen worden verworven op basis van 'patiëntenervaringen'.



De indicator 'patiëntenervaringen' wordt opgesplitst in een proces-indicator (10 punten wanneer er minstens 300 ingevulde vragenlijsten^h zijn verzameld op C- en D-diensten tussen 01/01/2017 en 15/05/2018) en een resultaatindicator. Op basis van de resultaten op twee items ("Welk cijfer zou u dit ziekenhuis geven voor deze opname?" en "Zou u dit ziekenhuis aanbevelen aan uw vrienden en familie?") kunnen er maximum 5 punten verdiend worden indien een voldoende hoog percentage positieve scores behaald wordt. In de berekening van de positieve scores dient er rekening te worden gehouden dat de verschillende PREM-systemen (i.e. die van de Vlaamse Patiënten Peiling, BSM en Santhea) andere meetschalen hanteren: scores 3 of 4 bij een 4-puntenschaal; scores 4 of 5 bij een 5-puntenschaal; scores 7-10 bij een 11-puntenschaal. Het maximum van 5 punten kan worden verworven indien de ziekenhuizen op beide items een positieve score behalen bij minstens 60% van de respondenten. Het doel is te evolueren naar een zuivere resultaatindicator met PREM-(en mogelijks ook PROM-) metingen op andere diensten dan C en D. Ook het gebruik van PREM-resultaten bij verbeterprocessen kan worden opgenomen in deze indicator.ⁱ

4.6. Betrokkenheid van medewerkers en patiënten blijkt cruciaal

Voor de invoering van PROMs/PREMs lijkt een **bottom-up benadering**, waar het initiatief wordt genomen door de zorgverleners, beter te werken dan een top-down benadering. Dit blijkt ook uit de ervaringen in andere landen. Ook een multidisciplinaire aanpak (met artsen, verpleegkundigen, ICT, juristen, ...) werd genoemd als een belangrijke succesfactor, omdat er dan vanuit verschillende invalshoeken wordt gewerkt. Daarnaast is de betrokkenheid van het management (inclusief kwaliteitscoördinatoren) van

cruciaal belang, vooral om de aanpak van de afdelingen op elkaar af te stemmen en de nodige financiering te voorzien.

De meeste initiatieven in ziekenhuizen blijken afhankelijk te zijn van het enthousiasme van een aantal gedreven medewerkers. Hun dynamische houding wordt echter niet altijd gedeeld door de rest van de organisatie. **Clinici** hebben, zoals een aantal bevroegden opmerkte, altijd redenen om niet deel te nemen: tijdgebrek, "patiënten willen deze vragenlijsten niet invullen", "geen behoefte aan deze gegevens om mijn praktijk te verbeteren omdat ik door mijn ervaring weet wat ik moet doen". Dit kan worden verklaard doordat PROMs/PREMs in België nog maar in hun kinderschoenen staan. Het zal nog enige tijd duren, en de nodige (financiële) ondersteuning vereisen, om tot een algemene PROMs/PREMs cultuur te komen.

Een aantal geïnterviewden merkte op dat het ook zeer belangrijk is om **patiënten** goed te informeren over het doel van het initiatief, ongeacht het niveau (micro, meso of macro). Daarbij speelt de overtuiging van de arts een grote rol. Als de arts PROMs en PREMs gebruikt in zijn klinische praktijk, zullen patiënten gemakkelijker geneigd zijn om de vragenlijst in te vullen. De motivatie van patiënten neemt bovendien nog toe als ze ook betrokken worden bij de ontwikkeling van de vragenlijsten of als hen gevraagd wordt om de gebruiksvriendelijkheid te testen. Deze betrokkenheid gebeurt helaas niet systematisch.

De ziekenhuizen vinden het moeilijk om **huisartsen** bij hun initiatieven te betrekken. Dit is nochtans belangrijk, omdat ze vaak de patiënt na zijn ontslag opvolgen.

^h In 2018 kunnen ziekenhuizen ook eigen vragenlijsten afnemen zonder tussenkomst van een andere organisatie. Maar ze worden wel aangemoedigd om toe te treden tot initiatieven zoals de Vlaamse Patiënten Peiling, Santhea of BSM-management.

ⁱ https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/begeleidende_nota_p4p_24_april_2018.pdf



4.7. Inzet van bijkomend personeel en middelen nodig

Alle bevrageden merkten op dat voor het uitvoeren en opvolgen van PROMs/PREMs ondersteunend personeel is vereist, waarvoor bijkomend budget moet worden voorzien. Alle initiatieven blijken echter te kampen met een tekort aan middelen.

Sommige ziekenhuizen nemen wel initiatieven in het kader van wetenschappelijke projecten over PROMs/PREMs (bv. doctoraatsprojecten). Het voordeel is dan dat het initiatief een solide wetenschappelijke basis heeft en dat, bij financiering door een onderzoeksbeurs, er minder financiële middelen van het ziekenhuis nodig zijn. Vanwege het tijdelijk karakter van dergelijke beurzen is de duurzaamheid van het initiatief echter niet gegarandeerd.

4.8. Integratie van gegevens in elektronische patiëntendossiers en registers

Door PROMs resultaten rechtstreeks in het elektronisch patiëntendossier in te brengen, kunnen artsen deze informatie snel en gemakkelijk terugvinden. Hoewel alle bevragede ziekenhuizen hiervoor interesse toonden, integreert slechts één van hen één PROM-initiatief in de patiëntendossiers van een bepaalde afdeling, en dit in het kader van een pilotstudie. Een belangrijke reden hiervoor is dat er ICT-expertise nodig is om een dergelijke automatische integratie te realiseren. Nochtans merkten de ziekenhuizen op dat een gebrek aan integratie transversale analyses belemmert, omdat correcties voor patiëntkenmerken niet mogelijk zijn. PROMs resultaten kunnen ook worden geïntegreerd in andere databases, zoals klinische registers. Op die manier kan de impact van de behandeling op de uitkomsten in het echte leven worden nagegaan. Deze koppeling gebeurt nog niet systematisch in België, maar neemt wel toe.

5. 'TO DO' LIJST VOOR SUCCESVOLLE PROMS- EN PREMS INITIATIEVEN

Op basis van onze literatuurstudie, de internationale vergelijking van drie landen (Nederland, Frankrijk en het VK – zie [Short report](#)) en de ervaringen in België kunnen we concluderen dat de toepassing van PROMs/PREMs nog volop in ontwikkeling is. In België, evenals in het buitenland, worden verschillende kleine en enkele grote initiatieven genomen om ze op verschillende niveaus en voor verschillende doeleinden te meten en te gebruiken. Belemmeringen en facilitatoren voor PROM en PREM-initiatieven blijken vaak te maken te hebben met gebrek aan kennis, leiding, en vertrouwen, met technische en operationele aspecten, en met gegevensverwerking (zie [Short report](#), Hoofdstuk 6). Hieronder formuleren we een aantal aanbevelingen voor het opzetten van een efficiënt PROMs/PREMs systeem in België.

5.1. Actiepunten voor de verschillende beslissingsniveaus

Elke introductie van PROMs/PREMs vergt een weloverwogen aanpak. Tabel 1 geeft een overzicht van de mogelijke actiepunten, voor verschillende beslissingsniveaus, gerelateerd aan 9 basisvereisten voor het invoeren van een PROMs/PREMs-initiatief. Verderop gaan we per beslissingsniveau dieper in op een aantal actiepunten.



Tabel 1 – Mogelijke actiepunten voor de verschillende beslissingsniveaus

Vereiste	Beslissingsniveau			
	Individuele zorgverlener (micro)	Zorginstelling (ziekenhuis, ...) (meso)	Regionale overheid (macro)	Federale overheid (macro)
1. Definieer doelstellingen	<p>Bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> Verbeteren van de communicatie tussen patiënt en arts Verhogen van de tevredenheid van de patiënt Verbeteren van de follow-up van de behandeling/snellere opsporing van problemen 	<p>Bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> Identificeren van de domeinen waar er een kwaliteitsverbetering nodig is Follow-up van de zorguitkomsten 	<p>Bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pay-for-performance financiering voor regionale bevoegdheden (bv. revalidatiezorg) Benchmarken van zorginstellingen Informeren van de burgers over de kwaliteit in de zorginstellingen door publieke rapportering 	<p>Bijvoorbeeld:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pay-for-performance financiering Benchmarken van zorginstellingen Beoordelen van de relatieve effectiviteit van gezondheidsinterventies (HTA's) en beslissingen rond terugbetaling
2. Informeer / leid stakeholders op	<p>Informeer elke betrokken patiënt over de doelstelling van de meting</p>	<p>Organiseer een jaarlijks evenement om stakeholders (clinici, verpleegkundigen, IT-medewerkers, data-analisten) van de instelling op te leiden en te informeren over de waarde en de vereisten van PROMs/ PREMs.</p>	<p>Organiseer meetings tussen de instellingen om ervaringen en goede praktijken uit te wisselen. Organiseer een seminarie voor alle stakeholders om uit te leggen hoe de resultaten van PROMs/PREMs zullen worden gebruikt. Betrek ziekenfondsen en patiëntenorganisaties om de patiënten te informeren.</p>	<p>Breng voor elk van de doelstellingen de relevante stakeholders samen om uit te leggen waarom de gegevens nodig zijn, en hoe ze zullen worden gebruikt en ingezameld. Dit kan plaatsvinden tijdens het regionale seminarie (zie hiernaast).</p>
3. Zorg voor een klimaat van vertrouwen, openheid en transparantie	<p>Focus op en geef voorrang aan de zorgaspecten die patiënten belangrijk vinden</p>	<p>Geef objectieve, individuele feedback over de PROMs/PREMs aan de zorgverleners of diensten en moedig hen aan om verbeteringsacties op te zetten (bottom-up). Biedt ondersteuning bij het uitvoeren en testen van deze acties.</p> <p>Voer PROMs/PREMs geleidelijk in. Men kan beginnen met patiëntengroepen met een grote variatie in uitkomsten</p>	<p>Begin met kleine initiatieven als er nog geen bestaan, of breid de bestaande geleidelijk uit, bv. door een generieke PROM toe te voegen aan een bestaand PREMs-initiatief.</p> <p>Rapporteer PROM/PREM-resultaten objectief, tijdig en regelmatig.</p> <p>Maak de rapporten op maat van de instellingen en maak de resultaten specifiek genoeg om initiatieven voor</p>	<p>Sta een geleidelijke invoering van PROMs/PREMs toe voor doeleinden op nationaal niveau:</p> <p>Begin met het gebruik van de reeds bestaande gegevens (bv van de Gezondheidsenquête) voor specifieke doeleinden (bv het prioriteren van domeinen voor volksgezondheidsinterventies op basis van de EQ-5D-gegevens)</p> <p>Voorzie bijkomende PROMs voor</p>



Vereiste	Beslissingsniveau			
	Individuele zorgverlener (micro)	Zorginstelling (ziekenhuis, ...) (meso)	Regionale overheid (macro)	Federale overheid (macro)
		tussen zorgverleners of ernstig zieken (waar er vaak veel potentieel voor verbetering is).	<p>kwaliteitsverbetering mogelijk te maken.</p> <p>Gebruik een vaste template, met een herkenbare indeling en met grafische presentaties van longitudinale resultaten.</p>	<p>klinische registers, zoals Orthoprider^j of Tardis (zie verder)</p> <p>Geef zorgverleners de tijd om kennis te maken met PROM's/PREMs, ervaring op te doen en om overtuigd te raken van hun waarde. Zoek PROMs/PREMs die nuttig zijn voor alle betrokken partijen.</p>
4. Zorg voor een bestuursstructuur		Zet op managementniveau een centrale bestuursstructuur op, die leiderschap toont en ondersteun bottom-upinitiatieven met expertise en middelen binnen een afgelijnd kader.	Zet regionale bestuursstructuren op om de zorginstellingen te ondersteunen en begeleiden bij het gebruik van PROMs/ PREMs voor benchmarking of publieke rapportering. Vermijd verplichten en controleren, maar ontwikkel samen met de instellingen een kader. Begeleid vervolgens bottom-upinitiatieven zodat ze bruikbaar zijn voor regionale doeleinden.	Zet een centrale bestuursstructuur op voor overleg tussen regionale initiatieven om vragenlijsten, frequentie, doeleinden en methoden op elkaar af te stemmen.
5. Coördineer initiatieven		Gebruik middelen op een efficiënte manier door de initiatieven bij verschillende diensten of afdelingen te stroomlijnen: gebruik een gemeenschappelijke kern van instrumenten, pas dezelfde methoden toe, deel personeel voor gegevensverzameling.	<p>Organiseer een workshop om te bespreken waar afstemming mogelijk is; betrek alle belanghebbenden.</p> <p>Stel een gezamenlijk raamwerk op om PROMs/PREMs op elkaar af te stemmen en test het uit.</p> <p>Evalueer de test en bespreek samen de noodzakelijke of gewenste wijzigingen.</p>	<p>Organiseer een gezamenlijke meeting met alle beslissingsniveaus om de lopende initiatieven voor te stellen.</p> <p>Zoek aansluiting bij internationale initiatieven zoals die van de OESO.</p>

^j <http://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/verstrekkers-van-implantaten/qermid/Paginas/Terugbetaling-qermid-orthoprider.aspx#.WwQXxEiFOUk>



Vereiste	Beslissingsniveau			
	Individuele zorgverlener (micro)	Zorginstelling (ziekenhuis, ...) (meso)	Regionale overheid (macro)	Federale overheid (macro)
6. Voorzie middelen		Maak voldoende personele middelen beschikbaar voor gegevensinzameling en om toezicht te houden op de naleving van de registratierichtlijnen, voor ICT-ondersteuning, data management, elektronische apparaten, (eventueel enquête-licenties en wetenschappelijke ondersteuning)	Voorzie medewerkers om de initiatieven te coördineren: <ul style="list-style-type: none"> • Data managers • Data-analisten • Communicatiespecialisten voor (publieke) rapportering 	
7. Selecteer of ontwikkel zelf PROMs/PREMs	Volg de stapsgewijze implementatie van PROMs/PREMs van Zorginstituut Nederland (zie 5.2.3)			
	Selecteer ziektespecifieke PROMs die werden opgesteld in samenwerking met patiëntenvertegenwoordigers	Gebruik ziektespecifieke PROMs die al door individuele zorgverleners voor klinische doeleinden worden gebruikt, en vul deze aan met een generieke PROM en PREM om vergelijkingen tussen diensten mogelijk te maken.	Selecteer een generieke PROM en PREM, evenals ziektespecifieke PROMs voor bepaalde gevallen (met hoge prioriteit). Definieer prioriteiten in samenwerking met stakeholders en gebaseerd op bestaande gegevens van bv de Gezondheidsenquête en klinische registers.	Selecteer een generieke PROM voor het uitvoeren van HTA's Maak een website met een overzicht van gevalideerde PROMs/PREMs vragenlijsten (in het Nederlands en Frans) en verwijs naar standaardsets
8. Zamel data in	<p>Ontwikkel of gebruik gebruiksvriendelijke, digitale applicaties om de PROMs/PREMs te laten invullen, met een beveiligde login</p> <p>Respecteer de regels voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer</p> <p>Overleg met patiënten hoe de vragenlijst wordt ingevuld (online, op papier,...)</p> <p>Verzamel de initiële- en follow-upgegevens</p> <p>Voorzie voldoende tijd voor administratie</p> <p>Verifieer of de patiënten blijven deelnemen aan de PROMs/PREMs metingen en ga na of de vragenlijsten volledig werden ingevuld</p> <p>Voorzie een systeem dat patiënten eraan herinnert hun vragenlijst(en) in te vullen</p>			



Vereiste	Beslissingsniveau			
	Individuele zorgverlener (micro)	Zorginstelling (ziekenhuis, ...) (meso)	Regionale overheid (macro)	Federale overheid (macro)
	Gebreek tools die tijdens het patiëntcontact zelf informatie kunnen verstrekken aan de zorgverlener.	Voorzie een performante infrastructuur voor het verzamelen en opslaan van de gegevens.	Stem de methoden voor gegevensverzameling op elkaar af (inclusie- en exclusiecriteria, digitale hulpmiddelen) om de vergelijkbaarheid van de gegevens van de instellingen te waarborgen.	Gebruik e-Health om PROMs/PREMs te integreren in elektronische patiëntendossiers en klinische registers. Bied juridische ondersteuning aan de instellingen m.b.t. de privacywetgeving.
9. Analyseer de data	Combineer kwantitatieve metingen met mogelijke kwalitatieve feedback van patiënten.	Doe risico- en case-mixaanpassingen bij de gegevensanalyse om de geldigheid en vergelijkbaarheid van resultaten tussen zorgverleners of diensten te garanderen.	Doe risico- en case-mixaanpassingen bij de gegevensanalyse om de geldigheid en vergelijkbaarheid van resultaten tussen de instellingen te garanderen. Dit wordt gemakkelijker wanneer PROMs/PREMs geïntegreerd zijn in het elektronisch patiëntendossier.	Doe risico- en/of case-mixaanpassingen bij de gegevensanalyse (voor een HTA is enkel een risico-aanpassing nodig, omdat alle gegevens van alle instellingen worden gepoold en case-mixaanpassingen daardoor niet meer nodig zijn). Dit wordt gemakkelijker wanneer PROMs/PREMs geïntegreerd zijn in het elektronisch patiëntendossier.
10. Onderneem actie	Besprek met de patiënt de uitkomsten die hij heeft gerapporteerd en overleg over hoe hij het beste kan worden geholpen bij de zaken die er voor hem het meest toe doen.	Het management en de zorgverleners moeten samen de domeinen identificeren waar verbetering mogelijk is, en bespreken welke concrete acties ondernomen kunnen worden.	Bed PROMs en PREMs in in een algemeen kwaliteitsbeleid. Communiceer op een transparante manier over de resultaten van PROMs en PREMs.	



5.2. Vereisten voor alle PROMs/PREMs initiatieven

We gaan hieronder wat dieper in op een aantal aspecten die in Tabel 1 hierboven reeds kort werden aangehaald.

5.2.1. Informeer, sensibiliseer en creëer een PROMs/PREMs cultuur

Belemmeringen voor PROMs/PREMs-initiatieven hebben vaak te maken met een gebrek aan kennis over hun waarde. Vaak worden PROMs/PREMs nog teveel beschouwd als een extra administratieve last. Het informeren en opleiden van management en zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, paramedici) over de doeleinden van het initiatief en het gebruik van de gegevens moet betrokkenheid en een vlotte gegevensverzameling waarborgen. Wanneer een arts overtuigd is van het nut van PROMs/PREMs, zal dit trouwens ook een positieve impact hebben op de motivatie van zijn patiënten om de vragenlijst te beantwoorden.

Een ander probleem, dat op korte termijn echter moeilijk kan worden opgelost, is het risico op selectiebias bij de patiënten (bv. door culturele of

taalbarrières). De ontwikkeling of vertaling van een vragenlijst kost tijd en geld. Bij dergelijke problemen, moeten academische onderzoeksgroepen worden betrokken om nieuwe of aangepaste PROMs/PREMs te ontwikkelen en te testen.

5.2.2. Definieer duidelijke doelstellingen

Elk PROMs/PREMs-initiatief zou moeten beginnen met een omschrijving van de doelstellingen, die duidelijk moeten worden gecommuniceerd aan alle betrokkenen. Tabel 2 geeft een overzicht van mogelijke redenen om een PROMs/PREMs initiatief op te starten, per beslissingsniveau. Voor complexe problemen volstaan PROMs/PREMs vaak niet (bv. screening op depressie). Er moeten daarnaast andere hulpmiddelen worden gebruikt, zoals een zorgplan en/of klinische paden. PROMs/PREMs zijn in het algemeen complementair aan andere instrumenten en methoden die kunnen worden gebruikt voor de verbetering van de zorg en voor het verhogen van patiëntenparticipatie. Hun relevantie hangt af van de doelstelling van de metingen. Kwalitatieve interviews zijn bijvoorbeeld nuttig in het kader van de verbetering van de individuele klinische zorg, maar zijn niet geschikt voor een doelstelling als pay-for-performance.

Tabel 2 – Mogelijke doeleinden van PROMs/PREMs initiatieven op verschillende beslissingsniveaus

Doelstelling	Beslissingsniveau			
	Individuele zorgverlener	Instelling (ziekenhuis, ...)	Regionaal	Federaal
Pay for quality				x
Publieke rapportering			x	x
Benchmarking		x	x	x
Kwaliteits- en uitkomstverbetering	x	x	x	x
Verbetering van individuele patiëntenzorg	x			



5.2.3. Toolbox voor het opzetten van een PROMs/PREMs initiatief (Zorginstituut Nederland)

Zoals in Tabel 1 vermeld, moeten PROMs/PREMs weloverwogen en geleidelijk worden ingevoerd, met betrokkenheid van de stakeholders. Zorginstituut Nederland ontwikkelde een toolbox voor het invoeren van PROMs/PREMs in de klinische praktijk en voor interne en externe kwaliteitsdoeleinden^k. (Zie Tabel 3).

Tabel 3 – Toolbox voor het opzetten van een PROMs/PREMs initiatief (Zorginstituut Nederland)

PROM / PREM-toolbox	
Eerste fase: bepalen doel	
I. Bepalen doel (klinische praktijk; interne/externe kwaliteitsverbetering)	Algemene principes: beperk de registratielast door PROMs voor meerdere doeleinden tegelijkertijd te selecteren. Dit is een uitdaging, want voor elk doel kunnen er bepaalde voorwaarden zijn. Daarom moeten er binnen de doelen, doelpopulaties en settings prioriteiten worden gesteld, en deze keuzes zijn bepalend voor de volgende stappen. Vooraleer nieuwe initiatieven op te starten, moeten de bestaande PROMs/PREMs in kaart worden gebracht met behulp van de patiënten- en professionele organisaties.
Tweede fase: selectie	
II. Selecteren PROs	<p>2a) Identificeer wat er moet gemeten worden (bv. symptomen, functionele status, ervaren gezondheid, kwaliteit van leven) op basis van de betrokkenheid van de patiënt en, afhankelijk van het doel, zorgverleners (benchmarking) en beleidsmakers (bv. openbare rapportering).</p> <p>2b) Identificeer doelgroep, doel en context door een literatuuronderzoek, eventueel aangevuld met expertadvies.</p> <p>3c) Prioriteer en selecteer de beste PROs in samenspraak met patiënten en zorgverleners (en beleidsmakers voor doeleinden van externe kwaliteit) en zorg ervoor dat de PROs aansluiten bij het gekozen doel: de klinische praktijk (bv. PRO kan door de behandeling worden beïnvloed); interne en externe kwaliteit (bv. PRO kan worden beïnvloed door de manier waarop het zorgproces wordt uitgevoerd).</p>
III. Selecteren PROMs (inventariseer bestaande vragenlijsten en evalueer ze op validiteit, betrouwbaarheid en hanteerbaarheid. (Kies voor PROMs die voor zoveel mogelijk disciplines relevante informatie opleveren)	<p>3a) Bepaal de criteria: generiek versus ziektespecifiek; meetmethode: papier, telefoon, app; psychometrische eigenschappen; hanteerbaarheid en mate van acceptatie. Dit gebeurt door het projectteam (en mogelijk door de relevante stakeholders).</p> <p>3b) Lijst de bestaande PROMs op: literatuuronderzoek, eventueel door experts.</p> <p>3 c) Maak een voorselectie op basis van inhoud of face validity.</p> <p>3d) Bepaal de gepubliceerde psychometrische eigenschappen (geldigheid; betrouwbaarheid) of test (in de volgende fase) wanneer niet beschikbaar of niet getest.</p>

^k <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/prom-toolbox.aspx>



	<p>3e) Test de hanteerbaarheid voor patiënten en zorgverleners: mate van acceptatie en interpreteerbaarheid (betekenis van scores is duidelijk, evenals de noodzaak om actie te ondernemen).</p> <p>3f) Selecteer de PROM op basis van de voorgaande stappen, en na overleg met de relevante stakeholders. Als geen enkele PROM aan alle criteria voldoet, gebruik de criteria die het meest relevant zijn voor het doel, de doelgroep en de context. Mogelijke acties: 1) testen van een bestaande PROM zonder hem aan te passen; 2) verdere aanpassing van de bestaande PROM nodig (afhankelijk van budget en timing): omdat hij niet alle geselecteerde PRO's meet, niet getest is bij de doelgroep of niet beschikbaar is in de vereiste taal; 3) als er geen enkele PROM geschikt is, zelfs niet na aanpassing: ontwikkel een nieuwe, wetenschappelijk gebaseerde PROM.</p>
Derde fase: testen	
IV. Testen PROM	Afhankelijk van het doel: bv. de kwaliteit van de benchmark moet het verschil tussen de zorgaanbieders zichtbaar maken. Ga na of de gerapporteerde resultaten van validiteit, betrouwbaarheid en hanteerbaarheid ook in de praktijk gelden.
V. Definiëren indicator die betekenis geeft aan de PROM-resultaten	<p>5a) Stel vast welke uitkomst precies gemeten wordt (bv. Gemiddelde pijnscore op een schaal van 0 tot 10 voor patiënten met lage rugpijn).</p> <p>5b) Beschrijf de manier waarop de uitkomsten moeten worden gemeten zodat ze vergelijkbaar zijn: door het standaardiseren van de gegevensverzameling, steekproeftrekking en risicocorrectie; zorg voor vergelijkbare responspercentages.</p> <p>5c) Definieer de conceptindicator met inbegrip van een standaardnorm (bv. op basis van wetenschappelijke literatuur, expert opinion, een statistisch criterium zoals het gemiddelde); de manier (bv. een percentage) en het niveau waarop de indicator wordt berekend (bv. clinicus, instelling, regio). Raadpleeg indien nodig indicator-experts en methodologische experts.</p>
VI. Testen indicator	Begin in een kleine setting (bv. 30 patiënten per instelling en 30 instellingen), test statistische en klinische significantie. Indien nodig: herdefinieer de indicator (stap V), of selecteer of ontwikkel een andere PROM (stap III)
Vierde fase: implementatie	
VII. Voorbereiden implementatie en het gebruik in de dagelijkse praktijk	Factoren die bijdragen aan een succesvolle implementatie zijn de ondersteuning van de stakeholders, het beperken van de registratielast, de integratie van PROMs/PREMs in bestaande processen. Voor doeleinden van externe kwaliteitsverbetering is een register aangewezen. PROMs die in aanmerking komen voor een register moeten voldoen aan de volgende criteria: 1) de relevante stakeholders waren betrokken tijdens de ontwikkelingsfase; 2) de relevante stakeholders doen een gemeenschappelijk voorstel; 3) de relevante stakeholders zijn het eens over de meetmethode en instructies; 4) de informatie is geldig en betrouwbaar.
VII. Regelmatig onderhouden & evalueren	Zijn de gekozen PROs nog steeds relevant? Meet de PROM de gewenste uitkomst? Is de meting voldoende en nauwkeurig? Voldoet de meting nog steeds aan de criteria van vergelijkbaarheid? Als de evaluatie negatief is, kunnen eerdere stappen worden herhaald.



5.3. Specifieke vereisten voor gebruik van PROMs/PREMs door de overheid

5.3.1. Doeleinde: financiering en openbare rapportering

De ervaring met PROMs en PREMs voor **financieringsdoeleinden** is beperkt en staat nog in de kinderschoenen. Uit de internationale voorbeelden blijkt dat PREM-initiatieven vaak top-down worden genomen, met pay-for-performance als één van de doeleinden.

Als de Belgische overheid PROMs/PREMs wilt gebruiken voor **financiering** (bv 'pay for quality' of 'pay for performance') of voor **publieke rapportering** zal er een overeenkomst tussen de regio's nodig zijn om de nog verschillende vragenlijsten en de methoden op elkaar af te stemmen. Vervolgens moeten er bij de analyse van de gegevens case-mix en risico-aanpassingen worden uitgevoerd, zodat een correcte vergelijking van de resultaten mogelijk is. Dit is essentieel wanneer zorginstellingen en zorgverleners met elkaar worden vergeleken. De verschillen in de meetresultaten worden immers ook beïnvloed door een groot aantal variabelen op patiëntniveau (bv. leeftijd, geslacht, sociaaleconomische status, etniciteit, historiek van de patiënt...), en daarover heeft een zorgverlener of -instelling geen controle. Hoe langer de tijd tussen de zorg en de uitkomstmeting, hoe meer impact deze factoren hebben, en niet alle relevante factoren zijn opgenomen in het elektronisch patiëntendossier. Daarnaast is er verder onderzoek nodig om na te gaan welke kenmerken van de zorgverlener (bv werkbelasting, patiëntvolume, ziekenhuistype) de variaties in PROMs beïnvloeden.

PROMs kunnen ook worden gebruikt voor het nemen van **terugbetalingsbeslissingen van behandelingen**. Vandaag blijft dit nog beperkt tot PROMs in het kader van klinische studies. Om reeds vergoede interventies te herevalueren zouden PROMs best routinematig worden gebruikt, maar dit blijft een uitzondering.

Men zou ook de vergoeding afhankelijk kunnen maken van de registratie van PROMs. Zo bevat TARDIS, een register voor reumatoïde artritis, klinische én PROMs-informatie, en is deze registratie een voorwaarde voor de terugbetaling van een aantal specifieke geneesmiddelen. Dergelijke maatregelen moedigen een routinematige PROM-registratie aan en kan tegelijkertijd de adviescomités van het RIZIV helpen bij de (her)evaluatie van de therapeutische waarde van geneesmiddelen of andere interventies. Vooral bij zeldzame ziekten kan een gecentraliseerde database met de PROMs van alle patiënten nuttig zijn, net als voor de herbeoordelingen van geneesmiddelen in de context van de Managed Entry-overeenkomsten (art 81-conventies) na afloop van de conventie.

Nadeel is alleen dat deze maatregelen zeer top-down zijn. Daardoor dreigen ze door de artsen te worden beschouwd als een tijdrovende administratieve verplichting die hun klinische praktijk geen onmiddellijk voordeel oplevert. Daarom zouden de metingen zoveel mogelijk nuttig moeten zijn voor alle betrokken partijen.

De koppeling van PROMs en PREMs-gegevens aan de **elektronische patiëntendossiers en klinische registers**, zou niet alleen een eventuele dubbele gegevensinvoer voorkomen en case-mix aanpassingen toelaten bij gegevensanalyse, maar zou er ook voor zorgen dat de effectiviteit van behandelingen beter kan worden nagegaan. Dat zou niet alleen waardevol zijn voor individuele behandelingen, maar ook voor vergoedingsbeslissingen en HTA's.



5.3.2. Doel van PROMs/PREMs: benchmarking van zorginstellingen, om kwaliteitsverbetering aan te moedigen

Benchmarking is enkel mogelijk als zorginstellingen en zorgverleners erop vertrouwen dat de resultaten op een gepaste manier worden gebruikt. Dit vertrouwen kan worden opgebouwd met een **correcte gegevensanalyse**, waarbij er bv. case-mix en risico-aanpassingen gebeuren, en door een beschuldigende toon te vermijden bij het meedelen en/of delen van resultaten. Daarnaast zouden zorgverleners de tijd moeten krijgen om gedurende enkele jaren te leren uit PROMs/PREMs-resultaten, voordat deze worden gedeeld met andere partijen en/of publiek worden gemaakt.

Er werd ons ook gewezen op de risico's van benchmarking, vooral wanneer de resultaten openbaar worden gemaakt. Dit kan ziekenhuizen (of zorgverleners) ertoe aanzetten om enkel de 'beste' patiënten de vragenlijsten te laten invullen of - in het slechtste geval – te behandelen.

Bovendien moet de **feedback tijdig en regelmatig** worden gegeven, zodat er nog een verband kan worden gelegd met de bestaande situatie. De feedbackrapporten moeten gestandaardiseerd zijn, zodat men snel de gewenste informatie kan vinden.

Patiënten/burgers zullen ondersteuning nodig hebben voor het gebruik van de publiek gerapporteerde resultaten. Deze kan gegeven worden door o.a. ziekenfondsen en patiëntenorganisaties.

5.4. Specifieke vereisten voor zorginstellingen die de zorgkwaliteit en de uitkomsten willen verbeteren

Voor initiatieven voor kwaliteitsverbetering op meso- en macroniveau worden voornamelijk PREMs gebruikt, hoewel PROMs ook een rol kunnen spelen.

Uit de internationale vergelijking en de Belgische case studies bleek duidelijk dat PROMs/PREMs initiatieven meer kans op slagen hebben als ze **bottom-up en multidisciplinair** werden genomen, waarbij clinici, verpleegkundigen, management, IT-mensen, statistici, datamanagement, administratief personeel en patiënten betrokken zijn en overleggen. Het zorgt ervoor dat de PROMs/PREMs breed gedragen worden en optimaal worden uitgevoerd. De metingen moeten ook worden geëvalueerd en aangepast als een verbetering van de zorgkwaliteit uitblijft, zodat de betrokkenen gemotiveerd blijven.

Om de impact van PROMs/PREMs te vergroten, moet er regelmatig **tijdige feedback** aan de zorgverleners worden gegeven. Mogelijke actiepunten moeten binnen het team worden besproken. Snelle feedback is echter niet altijd mogelijk voor PROMs omdat ze vaak enkele maanden na de behandeling worden gemeten (bv. er wordt aangenomen dat het volledige effect van knie-chirurgie pas na 6 maanden wordt bereikt). Bovendien, hoe langer het tijdsverloop, hoe moeilijker het wordt om uitkomsten toe linken met de verleende zorg.

Ondersteuning door het management is cruciaal voor het welslagen van een PROMs/PREMs-initiatief, zowel op het vlak van logistiek (bv. ICT) als van middelen (tijd, mensen en geld). Het management kan een kwaliteitsgerichte cultuur, die patiëntrelevante resultaten centraal stelt, stimuleren en aanmoedigen. Dit vereist een goede voorlichting van het personeel. De gewenste waarden en gedragingen kunnen alleen in de organisaties worden ingebed als er een algemeen besef is van wat patiënten het meest belangrijk vinden en hoe dit de zorgkwaliteit kan verbeteren.



5.5. Specifieke vereisten voor zorgverleners die de klinische praktijk willen verbeteren (communicatie met patiënt, gedeelde besluitvorming, follow-up)

Ons onderzoek toonde aan dat er veel bottom-upinitiatieven worden genomen in de klinische praktijk. Dit lijkt erop te wijzen dat zorgverleners PROMs/PREMs nuttig vinden voor kwaliteitsverbetering in de klinische praktijk. Dit wordt trouwens ook het meest ondersteund door wetenschappelijk bewijs.

Voor de klinische praktijk is het gebruik van ziektespecifieke PROMs heel belangrijk, want dit geeft een gevoel van herkenning bij patiënt en arts. De arts moet de patiënt eerst informeren over het gebruik en de doelstellingen van de PROMs, om vertrouwen en betrokkenheid bij de patiënt te creëren. De tijd om de vragenlijst in te vullen mag maximaal 30 minuten duren, om de belasting voor de patiënt te beperken.

In de toekomst worden databases idealiter met elkaar gelinkt, zodat de PROM/PREM-gegevens direct en automatisch in het patiëntendossier worden ingevoerd en de arts alle relevante informatie over de patiënt op één plaats kan terugvinden.



6. CONCLUSIE

De studie toonde aan dat PROMs/PREMs waardevol zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van de **patiëntenzorg**. Vooral op het niveau van de klinische zorg ondersteunen PROMs gedeelde besluitvorming en verbeteren ze de communicatie tussen patiënten en zorgverleners. Dit doet de tevredenheid van de patiënten toenemen. Dankzij PROMs krijgen zorgverleners een beter beeld van de impact van een aandoening en de behandeling op de uitkomsten die voor patiënten van belang zijn. PROMs/PREMs zijn complementair aan de traditionele klinische proces- en uitkomstmaten. Ze ondersteunen de verschuiving naar patiëntgerichte zorg en zorgen voor een beter begrip van de uitkomsten en effectiviteit van gezondheidsinterventies.

Het wetenschappelijk bewijs over de impact van PROMs/PREMs op processen en uitkomsten op **mesoniveau** is niet eenduidig, en ontbreekt helemaal op **macroniveau**. Meer onderzoek, evaluatie en nauwgezette monitoring van nationale initiatieven is nodig om hun impact op de performantie van gezondheidssystemen en verbeteringen aan de klinische praktijk vast te stellen. Een stapsgewijze, gecoördineerde invoering van

PROMs/PREMs wordt aanbevolen, om grote variaties in vragenlijsten en methoden te voorkomen. Om PROMs/PREMs in te voeren moeten ook voldoende personele en financiële middelen worden voorzien na een grondige evaluatie van de kosten. Een regelmatige evaluatie en optimalisatie van de vragenlijsten en de meetmethoden is nodig om de kwaliteit en bruikbaarheid van gegevens te optimaliseren en te waarborgen.

Het gebruik van een 'bottom-up' (klinisch gestuurde) aanpak in combinatie met 'top-down' begeleiding (beleids- of managementgestuurd) lijkt de beste manier om de prestaties van de gezondheidszorg en de klinische praktijk op een efficiënte manier te verbeteren. Internationale initiatieven zoals ICHOM en de OESO-initiatieven kunnen Belgische beleidsmakers helpen bij het opzetten van geharmoniseerde PROMs/PREMs-initiatieven in België.

Over het algemeen lijken een patiëntgerichte gezondheidszorgcultuur ondersteund door management en politiek, een groeiend bewustzijn van de potentiële waarde van PROMs en PREMs bij de zorgverleners, en de inzet van voldoende middelen de belangrijkste vereisten voor succesvolle PROMs/PREMs-initiatieven.



■ AANBEVELINGEN¹

Algemene aanbevelingen, van toepassing op alle beslissingsniveaus en doelstellingen

- PROMs en PREMs moeten worden ingebed in een algemeen kwaliteitsbeleid.
- Definieer duidelijk de doeleinden van de PROMs/PREMs.
- Informeer, geef een opleiding aan en sensibiliseer de stakeholders, en creëer een cultuur die PROMs/PREMs ondersteunt. De opleiding over het gebruik van PROMs/PREMs moet deel uitmaken van de basisopleiding van gezondheidsprofessionals.
- Voer PROMs en PREMs geleidelijk in, en volg de logische stappen van Zorginstituut Nederland. De stakeholders moeten worden betrokken bij het definiëren van de prioritaire domeinen. De betrokkenheid van patiënten is cruciaal bij het uittekenen van de initiatieven.
- Voorzie een bestuursstructuur met voldoende middelen en expertise om bottom-upinitiatieven te begeleiden.
- Coördineer de initiatieven op verschillende niveaus en maak daarbij gebruik van waardevolle internationale initiatieven. Daarbij moet men oog hebben voor de registratielast voor de patiënten en zorgverleners, de voordelen van de PROMs/PREMs voor beleidsmakers op verschillende niveaus (clinici, instellingen, regionale en federale overheden) en een efficiënt gebruik van middelen.
- Wees transparant naar de patiënten toe over de gegevensverzameling, analyse en resultaten van PROMs en PREMs.
- Definieer en plan tijdig duidelijke verbeteracties gebaseerd op PROMs en PREMs gegevens.

¹ Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



Aanbevelingen aan de regionale en nationale overheden

- Creëer een cultuur van vertrouwen, openheid en transparantie, door een niet-verwijtende aanpak bij het presenteren van de resultaten van benchmarking en door zorgverleners de tijd te geven om gedurende enkele jaren te leren uit PROMs/PREMs-resultaten, voordat deze worden gedeeld met andere partijen en/of publiek worden gemaakt.
- Stem de initiatieven van de verschillende niveaus op elkaar af, en maak gebruik van wat al bestaat (voorkom dubbel werk).
- Koppel verschillende databases die dezelfde gegevensinvoer vereisen (klinische registers, elektronische patiëntendossiers, PROMs/PREMs-databases).

Aanbevelingen aan de federale overheid

- **M.b.t. pay-for-performance**
 - Voer in het hele land dezelfde metingen uit;
 - Voer case-mix- en risicioaanpassingen uit bij de gegevensanalyse.
- **M.b.t. HTA's (beoordelingen van de kosteneffectiviteit van interventies)**
 - Gebruik een generische PROM;
 - Voer risicioaanpassingen uit bij de gegevensanalyse.

Aanbevelingen aan de regionale overheden

- **M.b.t. benchmarking**
 - Ga verder met de bestaande bottom-upinitiatieven, die top-down worden ondersteund en zorg voor een stapsgewijze verdere ontwikkeling en uitbreiding (inc PROM's, en risico- en case-mix- aanpassingen);
 - Zorg voor een tijdige en regelmatige feedback en help om de juiste verbeteractiviteiten te identificeren;
 - Zet initiatieven op in regio's waar er nog geen PROMs/PREMs worden gebruikt. Werk samen met bestaande initiatieven om vragenlijsten en inzamelmethoden op elkaar af te stemmen;



- Organiseer meetings tussen instellingen om ervaringen en goede praktijken te delen.
- **M.b.t. publieke rapportering**
 - Zorg voor standaardisatie in de methoden voor gegevensinzameling tussen de instellingen;
 - Informeer en leid patiënten op in het interpreteren van de resultaten van de publieke rapporten.

Aanbevelingen aan de koepelorganisaties van de zorginstellingen

- Ondersteun de leden bij het invoeren van PROMs/PREMs, met de kennis die voortkomt uit ervaringen met de regionale initiatieven;
- Breng de leden met elkaar in contact om goede praktijken uit te wisselen.

Aanbevelingen aan zorginstellingen

- Betrek de verschillende disciplines bij de ontwikkeling van het initiatief (clinici, verpleegkundigen, patiënten, ICT-medewerkers, data-analisten, wetenschappelijke experts, management);
- Evalueer het initiatief zodat stakeholders gemotiveerd blijven. Pas initiatieven die de kwaliteit niet verbeteren, aan;
- Bezorg tijdig bruikbare feedbackrapporten aan de zorgverleners.

Aanbevelingen aan clinici

- Gebruik een gepaste PROM en PREM voor de gegeven doelstelling.
- Beperk de tijd om de vragenlijst in te vullen door, waar mogelijk, digitale tools te gebruiken.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

- Exploreer de mogelijkheden en vereisten voor de implementatie van PROMs en PREMs in de eerstelijnszorg.



COLOFON

Title:	Het gebruik van patiëntuitkomsten en -ervaringen (PROMs/PREMs) voor klinische en beleidsdoeleinden – Synthese
Auteurs:	Anja Desomer (KCE), Koen Van den Heede (KCE), Mattanja Triemstra (NIVEL, Nederland), John Paget (NIVEL, Nederland), Dolf De Boer (NIVEL, Nederland), Laurence Kohn (KCE), Irina Cleemput (KCE)
Project coordinator:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Senior supervisor	Irina Cleemput (KCE)
Redactie synthese:	Gudrun Briat (KCE); Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Leen Verleye (KCE), Jens Detollenaere (KCE)
Externe experts en Stakeholders:	Koen Balcaen (UZLeuven), Katrien Beeckman (UZBrussel), Wani Binti Kayumba (AVIQ (Agence pour une vie de qualité)), Nick Black (London School of Hygiene and Tropical Medicine, VK), Michel Boutsen (Solidaris), Luk Bruyneel (KULeuven), Martine Bungener (CNRS – CERMES3, Frankrijk), Michael Callens (LCM – ANMC (Landsbond der Christelijke Mutualiteiten – Alliance Nationale des Mutualités Chrétiennes)), Steven Claes (AZ Herentals), Philippe Coucke (CHU ULG Radiotherapie), Angela Coulter (University of Oxford, VK), Cindy De Gendt (Kankerregister), Vera De Troyer (Zorgnet – Icuro), Fabienne Dobbels (KULeuven), Peter Fontaine (GIBBIS (Gezondheidsinstellingen Brussel – Bruxelles Institutions de Santé)), Geert Goderis (KULeuven), Hélène Goossens (Santhea), Cathérine Grenier (HAS, Frankrijk), Margareta Haelterman (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Evelyne Hens (NVSM (Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten), Denis Herbaux (Santhea), Aline Hotterbeex (UNESSA (Union en Soins de Santé))), Reinier Hueting (Het Cartel – Le Cartel), Laure Ista (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Jessica Jacques (CHU de Liège), Laura Jame (Vlaams Patiëntenplatform), Sabine Janssens (BSM/UCL/ULG), Jenny King (Picker Institute Europe, VK), Rita Lombaerts (KULeuven), Murielle Lona (ML – OZ (Mutualités Libres – Onafhankelijke Ziekenfondsen)), Etienne Minvielle (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHASP), Frankrijk), Marc Moens (BVAS – ABSYM (Belgische vereniging van Artsensyndicaten – Association Belge des Syndicats Médicaux)), Anne Peretz (CHU Brugman), Dirk Ramaekers (Jessa Ziekenhuis), Quentin Schoonvaere (PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients)), Florence Talrich (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), Else Tambuyzer (Vlaams Patiëntenplatform), Johan Van Bussel (Sciensano), Philip van der Wees (Radboud University Medical Centre, Nederland), Viviane Van Casteren (Sciensano), Roel Van Giel (Domus Medica), Dominique Vandijck (Zorgnet – Icuro), Kris Vanhaecht (KULeuven), Barbara van Leiden-Vriens (Zorgverzekeraars Nederland), Mieke Walraevens (FOD Volksgezondheid – SPF Santé Publique), René Westhovens (UZLeuven)
Externe validatoren:	Isabelle Aujoulat (UCLouvain), Kristof Eeckloo (UZGent)



Acknowledgements: Jef Adriaensens (KCE), Frédéric Bielen (BSM Management), Nicolas Bottcher (Santhea), Alix Collard (UCL), Marleen de Pauw (Onze-Lieve-Vrouweziekenhuis Aalst-Asse-Ninove (OLV)), Marie Eeman (Centre Hospitalier de Wallonie Picarde(CHWAPI)), Ellen Everaert (OLV), Marijke Eyssen (KCE), Nicolas Fairon (KCE), Denis Herbaux (Santhea en PAQS), Wilco Jacobs (The Health Scientist), Laura Jame (VPP), Christian Léonard (KCE), Isabelle Maes (OLV), Maarten Plessers (Jessa Ziekenhuis), Peter Schatteman (OLV), Quentin Schoonvaere (PAQS), Kinny Seron (Jessa Ziekenhuis), Frank Staelens (OLV), Björn Stessel (Jessa Ziekenhuis), Else Tambuyzer (VPP), Kurt Tournoy (OLV), Aline Van Maanen (UCL), Piet Vercauter (OLV), Geneviève Veereman (former KCE), Ilse Weeghmans (VPP)

Gemelde belangen: Alle experts en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie. Daarom hebben zij per definitie mogelijks een zekere graad van belangenconflict

Layout: Ine Verhulst

Disclaimer:

- **De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.**
- **Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie <http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur>).**
- **Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.**

Publicatiedatum: 5 juli 2018

Domein: Health Services Research (HSR)

MeSH: Patient Reported Outcome Measures, Patient-Centered Care, Health Care Evaluation Mechanisms, Self-Report, Outcome, Process Assessment (Health Care)

NLM Classificatie: W84.4

Taal: Nederlands



Formaat: Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot: D/2018/10.273/37
ISSN: 2466-6432
Copyright: KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.



Hoe refereren naar dit document?

Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, Cleemput I. Het gebruik van patiëntuitkomsten en -ervaringen (PROMs/PREMs) voor klinische en beleidsdoeleinden – Synthese. Health Services Research (HSR) Brussel: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2018. KCE Reports 303As. D/2018/10.273/37.

This document is available on the website of the Belgian Health Care Knowledge Centre.