



Literatuurstudie over het gebruik van PROMs

**Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van
Patient Reported Outcome Measures**

Irene van de Glind
Annick Bakker-Jacobs
Mattanja Triemstra
Dolf de Boer
Philip van der Wees

April 2018

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
2	Methode van onderzoek	4
2.1	Literatuuronderzoek.....	4
2.2	Data synthese	4
2.3	PROMs in Nederland	5
3	PROMs in Nederland: historie en context.....	6
4	Effectiviteit van PROMs	9
5	Factoren en mechanismen die het gebruik van PROMs beïnvloeden	15
6	Synthese van resultaten als basis voor de interviews en beslisboom	21
7	PROMs in Nederland	26
8	Discussie en conclusies.....	27
	Referenties	29
	Appendix 1 Zoekstrategieën literatuuronderzoek	31

1 Inleiding

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) zijn een weergave van de mening en waardering van de patiënt over zijn eigen gezondheid. Voorbeelden van PROs zijn symptomen, fysiek functioneren en kwaliteit van leven. Vragenlijsten om deze uitkomsten te meten worden PROMs genoemd: Patient Reported Outcome Measures. De meeste PROMs zijn oorspronkelijk ontwikkeld voor wetenschappelijk onderzoek, vooral in clinical trials. Maar tegenwoordig worden PROMs steeds meer toegepast in de patiëntenzorg, zoals voor de anamnese en diagnostiek, gezamenlijke besluitvorming en evaluatie van de behandeling. Op geaggregeerd niveau staan PROMs in toenemende mate in de belangstelling om de kwaliteit van zorg transparant te maken en te verbeteren. Vaak wordt gestreefd naar het gebruik van de PROM voor meerdere doelen (in de individuele patiëntenzorg, verbeterinformatie, publieke informatie). Dit is echter niet eenvoudig omdat elk doel andere eisen stelt aan het soort vragenlijst, de meetmethode, het logistieke proces, meetmomenten en analysetechnieken.

In Nederland meten veel partijen patiënt-gerapporteerde uitkomsten, met grote variatie in de toepassing ervan. Het Zorginstituut vindt het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar het nut en de relevantie van metingen met PROMs. Dit om een wildgroei te voorkomen, patiënten niet onnodig te belasten en informatie te verzamelen die bruikbaar en valide is voor de beoogde doelen. Met de PROM-toolbox heeft het Zorginstituut op Zorginzicht.nl een stappenplan gepubliceerd voor de toepassing van PROMs. Het Zorginstituut wil met een nieuw project op een meer beleidsmatig niveau handvatten aanreiken om te bepalen wanneer het wel of niet zinvol is om PROMs te gebruiken voor de verschillende gebruiksdoelen. Dit moet resulteren in een 'beslisboom' voor het gebruik van PROMs.

De opdracht van het Zorginstituut is om duidelijk te maken wanneer het zinvol is om PROMs te gebruiken. Dit resulteert in een 'beslisboom' die kan helpen bij het maken van keuzes om PROs te meten, voor welke patiëntengroepen en voor welk(e) gebruiksdoelen(en). Hiervoor is inzicht nodig in de stand van de wetenschap en de praktijk ten aanzien van het gebruik en de effecten van PROMs.

Voor dit onderzoek zijn drie vraagstellingen geformuleerd:

1. Wat is de huidige kennis over het gebruik van PROMs voor de verschillende gebruiksdoelen?
2. Wat zijn de ervaringen van voorlopers bij het maken van keuzes voor de verschillende doelen?
3. Hoe kunnen partijen geholpen worden in het maken van keuzes voor zinvol gebruik van PROMs?

In dit document hebben we de eerste vraagstelling van het onderzoek uitgewerkt door middel van literatuuronderzoek. De resultaten van het literatuuronderzoek dienen als basis voor een gespreksleidraad voor de interviews over praktijkervaringen, en als input voor de te ontwikkelen beslisboom.

2 Methode van onderzoek

2.1 Literatuuronderzoek

We voerden een literatuuronderzoek uit met als doel de huidige kennis samen te vatten voor het maken van keuzes om PROMs te gebruiken voor de verschillende gebruiksdoelen. Bij het samenvatten van de literatuur onderscheiden we vier verschillende gebruiksdoelen van PROMs:

- in de individuele patiëntenzorg: gebruik in de spreekkamer voor screening/diagnostiek, gezamenlijke besluitvorming over de behandeldoelen, gebruik tijdens multidisciplinair overleg, monitoring van gezondheidsuitkomsten, en evaluatie van het zorg-/behandelplan;
- voor kwaliteitsverbetering op organisatie-, locatie-/afdelings- en teamniveau
- voor publieke informatie / transparantie (verantwoording/keuze-informatie).
- in wetenschappelijk onderzoek en als beleidsinformatie.

De literatuurstudie richtte zich op reviews/overzichtsstudies van de internationale literatuur over PROMs. We hebben twee recente rapporten gebruikt als basis voor ons literatuuronderzoek. Het eerste rapport is uitgebracht door de OECD over de toepassing van PROMs in internationaal perspectief (OECD 2017). In het rapport worden 13 systematische reviews beschreven, waarvan 12 kwantitatieve reviews en één kwalitatieve review. Het tweede rapport betreft een *realist review* van Greenhalgh en collega's (2017). Zij beschrijven de zinvolle toepassing van PROMs aan de hand van verschillende werkingsmechanismen, en de context die van invloed is op het al dan niet laten 'slagen' van de mechanismen die met PROMs beoogd worden. Contextfactoren zoals historie en (financiële) prikkels ertoe kunnen leiden dat het inzetten van PROMs in bepaalde situaties wél en in andere situaties juist níet leidt tot het beoogde gebruik of de beoogde verbetering.

Vervolgens hebben we een update van deze overzichtsstudies uitgevoerd in Pubmed. Hierbij gebruikten we (deels) de zoekstrategieën van de OECD (2017) en Greenhalgh (2017), om nieuwe studies vanaf 2016 tot en met heden te identificeren en toe te voegen aan het literatuuroverzicht. De zoekstrategie is als bijlage toegevoegd (zie appendix 1).

De search leverde n=15 reviews en n=29 individuele studies op, waarvan er respectievelijk 8 en 4 relevant waren. Als laatste stap hebben we referentielijsten bekeken van de geïncludeerde studies en aangevuld op basis van eigen kennis en expertise. We voegden bij deze stap nog vier studies toe aan het literatuuroverzicht.

2.2 Data synthese

Allereerst hebben we de kwantitatieve studies samengevat over de effectiviteit van de toepassing van PROMs in de individuele patiëntenzorg en op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en externe transparantie. We hebben daarvoor een aangepaste versie van de samenvattingstabel van de OECD gemaakt, en hebben de afzonderlijke reviews kort beschreven.

Vervolgens hebben we de kwalitatieve en beschouwende literatuur samengevat, waarvoor de 'realist review' van Greenhalgh een belangrijke basis vormde. Hierbij hebben we de contextuele factoren en werkingsmechanismen voor de toepassing van PROMs schematisch in kaart gebracht.

Tenslotte richtten we ons op de vraag wat dit alles betekent in termen van de keuzes, dilemma's en factoren die relevant zijn bij het gebruik van PROMs voor de verschillende gebruiksdoelen en doelgroepen. We hebben daarvoor een matrix gemaakt voor het gebruik van PROMs voor de verschillende doelen bij een viertal soorten aandoeningen/zorg: electieve ingrepen (zoals heup- en knie vervanging, staaroperatie), acute aandoeningen/zorg (zoals bij hartinfarct of acute blessures), chronische aandoeningen/zorg (zoals diabetes of COPD) en oncologische aandoeningen/zorg.

Omdat de context waarin PROMS gebruikt worden van belang is, hoeven bevindingen uit de internationale literatuur niet één op één van toepassing te zijn op de Nederlandse situatie. De Nederlandse context kan anders zijn dan die in de beschreven studie(s). Voor een goed begrip van de Nederlandse situatie, beschrijven wij in de resultaten als eerste de Nederlandse historie en context.

2.3 PROMs in Nederland

Aanvullend op het literatuuronderzoek voerden we een inventarisatie uit van de toepassing van PROMs in Nederland, geïnitieerd vanuit landelijke en regionale partijen. We gebruikten een eerder overzicht dat in 2016 is opgesteld door Zorginstituut Nederland en vulden deze aan. Daarvoor bekeken we specifiek de aandoeningen op de Transparantiekalender¹, en screenen websites van wetenschappelijke verenigingen, DICA, Zorginzicht en patiëntenverenigingen. Dit resulteerde in een overzicht van de toepassingen van PROMs in Nederland.

¹ <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Paginas/Transparantiekalender.aspx>

3 PROMs in Nederland: historie en context

Net als in veel andere landen worden PROMs in Nederland al heel lang gebruikt in wetenschappelijk onderzoek en is de laatste tien jaar het gebruik voor andere doelen in opkomst. Hierbij lopen de toepassingen voor gebruik in de individuele zorg, voor interne kwaliteitsverbetering en voor externe transparantie min of meer parallel. Het beleid is sterk gericht op de potentiële integratie van de verschillende doelen om er voor te zorgen dat de toepassing van PROMs betekenisvol is in de individuele zorg, maar ook gebruikt kan worden op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en externe transparantie.

Historie

De toepassing van PROMs kwam in 2011 in een stroomversnelling door de oprichting van Stichting PROMs Nederland. Doel van deze stichting was om voor een aantal aandoeningen vragenlijsten uit te zetten voor het meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten. PROMs Nederland was opgezet door MediQuest, CbusineZ en De Friesland Zorgverzekeraar. De activiteiten werden na een paar jaar overgeheveld naar de stichting Miletus, een samenwerkingsverband van zorgverzekeraars. In de loop der jaren zijn PROMs toegevoegd aan nieuwe of bestaande kwaliteitsregistraties van beroepsverenigingen. Een voorbeeld daarvan is de Routine Outcome Measurement (ROM) in de geestelijke gezondheidszorg dat beheerd wordt door de Stichting Benchmark GGZ.

De afgelopen jaren zijn er in Nederland op nationaal, regionaal en lokaal niveau verschillende initiatieven gestart. Deelname aan landelijke kwaliteitsregistraties binnen medisch specialistische zorg - waarin ook PROMs worden gebruikt - is in sommige gevallen een verplichting.² Die verplichting kan bijvoorbeeld zijn opgelegd door de beroepsvereniging, de zorgverzekeraar of de overheid. In Nederland is het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) de grootste organisatie voor het beheer van kwaliteitsregistraties.

PROM-platform

Om kennis te bundelen is eind 2013 het NFU expertisenetwerk PRO opgericht. Het doel van het expertisenetwerk PROs was het vermeerderen van kennis op vraagstukken voor toepassing van PROMs door het uitwisselen van onderzoeksgegevens, opstellen van een onderzoeksagenda, en gezamenlijk schrijven van subsidievoorstellen. Uit de activiteiten van het expertisenetwerk is onder andere de NFU handleiding voor de selectie van PROs en PROMs voortgekomen, en is de PROM-toolbox ontwikkeld in opdracht van Zorginstituut Nederland. In 2017 heeft het expertisenetwerk een doorstart gemaakt in de vorm van het PROM-platform waarin patiënten, behandelaars, verzekeraars, wetenschappers en andere experts zijn vertegenwoordigd.³

Transparantiekalender

Vanuit de (semi) overheid speelt Zorginstituut Nederland een belangrijke rol in het stimuleren en monitoren van de toepassing van PROMs. Het Zorginstituut doet dat op verschillende manieren,

² <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/kwaliteitsregistraties/overzicht-zorginhoudelijke-registraties>

³ <https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Paginas/PROM-Platform.aspx>

waaronder het uitzetten van projecten zoals de ontwikkeling van de PROM-toolbox en het huidige project voor de ontwikkeling van een 'PROM-beslisboom'. Het Zorginstituut heeft de wettelijke taak om informatie te publiceren over de geleverde kwaliteit van zorg, en beheert een register met indicatoren voor het meten van de kwaliteit van zorg. Welke informatie moet worden aangeleverd staat op de Transparantiekalender. PROMs maken onderdeel uit van de indicatoren op de transparantiekalender.

Voor de medisch specialistische zorg zijn samenwerkingsafspraken gemaakt voor het beschikbaar maken van kwaliteitsinformatie. De Federatie van Medisch Specialististen (FMS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en Zorginstituut Nederland werken samen in de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren. De partijen komen bij elkaar in het Bureauoverleg Transparantie om gezamenlijk te werken aan de invulling van de Transparantiekalender.

Samen Beslissen

In de Kamerbrief van 12 februari 2017 schrijft de Minister van Volksgezondheid dat de overheid gaat werken aan het beschikbaar maken van uitkomsten voor samen beslissen. Hiervoor is het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen ingericht. De kern van dat programma is dat er gewerkt wordt aan een andere registratie en bewerking van gegevens, waarmee patiënten hun uitkomsten gaan delen met professionals, en waarmee artsen en patiënten samen gebruik gaan maken van de gegevens uit landelijke kwaliteitsregistraties. Samen beslissen impliceert dus de integratie van gebruiksdoelen van PROMs op individueel en op groepsniveau.

Zorginstituut Nederland en het Ministerie van VWS hebben in 2017 tijdens het ICHOM congres in Washington bijeenkomsten georganiseerd over het gebruik van uitkomstinformatie voor samen beslissen in de Nederlandse gezondheidszorg. Op basis hiervan is het "Linnean-initiatief" ontstaan - naar het adres van de Nederlandse ambassade in Washington - waarin het gebruik van PROMs één van de thema's is die nader uitgewerkt gaat worden.

Internationaal

Ook internationaal is Nederland intensief betrokken bij de toepassing van PROMs. Daarvoor beschrijven we hieronder twee belangrijke recente ontwikkelingen: 1) ICHOM en 2) initiatieven vanuit de OESO.

Het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) ontwikkelt standaard sets voor het meten van uitkomsten bij specifieke aandoeningen.⁴ PROMs nemen een prominente plaats in binnen de Standard Sets van uitkomstmetingen die door ICHOM ontwikkeld worden. Nederland is nauw betrokken bij de activiteiten van ICHOM en verschillende Nederlandse experts participeren in de ontwikkeling van ICHOM Standard Sets. Daarnaast zijn meerdere ziekenhuizen en andere

⁴ <http://www.ichom.org/>

zorginstellingen betrokken bij het opzetten van een internationale database voor aandoeningen waarvan uitkomsten met de Standard Sets worden gemeten. ICHOM heeft ook een plaats binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen. Het Zorginstituut onderzoekt of de Standard Sets van ICHOM gebruikt worden om een versnelling mogelijk te maken in het beschikbaar komen van uitkomstinformatie voor samen beslissen. De rapportage van het onderzoek wordt in de zomer van 2018 verwacht.⁵

De Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) is in 2017 gestart met voorbereidingen voor de zogenoemde Patient Reported Indicator Survey (PaRIS). Doel van het PaRIS programma is om ervaringen en gezondheidsuitkomsten van de zorg te meten en internationaal vergelijkbaar te maken. Het programma kent twee onderdelen. In het eerste programmaonderdeel stimuleert de OESO het gebruik en toepassing van bestaande PROMs in landelijke metingen die ook internationale vergelijkingen mogelijk maken. Daarvoor zijn werkgroepen geïnstalleerd die adviseren over de te meten PROMs en meetprotocol voor een beperkt aantal aandoeningen waaronder Heup- en Knievervanging en Borstkanker. Het tweede programmaonderdeel betreft de ontwikkeling van een internationale survey voor het meten van gezondheidsuitkomsten en ervaringen van patiënten met complexe aandoeningen. Nederlandse vertegenwoordigers participeren in het initiatief via de stuurgroep en de verschillende werkgroepen. De OESO werkt in het programma samen met ICHOM voor het verzamelen, analyseren en publiceren van door patiënten gerapporteerde uitkomsten ten behoeve van de internationale vergelijkingen.⁶

⁵ <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/programma-uitkomstinformatie-samen-beslissen/ichom-als-versnelling>

⁶ <http://www.oecd.org/health/paris.htm>

4 Effectiviteit van PROMs

Tabel 1 geeft een samenvatting van de resultaten van 14 systematische reviews naar de effectiviteit van PROMs die van 1999 tot en met september 2017 zijn gepubliceerd. Alle reviews richtten zich op het gebruik van PROMs in de individuele patiëntenzorg. Twee reviews (Chen 2013; Boyce 2013) onderzochten daarnaast ook de effectiviteit van het gebruik van PROMs op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en externe transparantie. De meeste reviews zijn gericht op oncologische zorg en geestelijke gezondheidszorg. Sommige reviews (6) hebben geen specifieke doelgroep geselecteerd en rapporteren over diverse patiëntengroepen.

Tabel 1: Samenvatting van 14 systematische reviews naar effectiviteit van PROMs

Auteur	Jaar	Setting	Uitkomsten	Effecten*
Individuele gezondheidszorg				
Greenhalgh 13 studies	1999	Divers	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=10: + ; n=10: 0 n=2: +; n=3: 0
Espallargues 21 studies	2000	Divers	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=11: +; n=9: 0 n= 4: + ; n=7: 0
Gilbody 9 studies	2001	GGZ	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=4: 0 n=4: 0
Gilbody 9 studies	2002	GGZ	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=5: +; n=3: 0 n=1: +; n=4: 0
Gilbody 16 studies	2003	Eerstelijns GGZ	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=4: +; n=10: 0 n=1: +; n=7: 0
Marshall 38 studies	2006	Divers	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=11: +; n=9: 0 n=1: +; n=1: 0
Valderas 34 studies	2008	Divers	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=10: +; n=11: 0 n=8: +; n=9: 0
Lockett 6 studies	2009	Oncologie	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=1: + n=5: +; n=5: 0
Chen 27 studies	2013	Oncologie	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=47: +; n=2: 0; n=1: - n=13: +; n=2: 0
Boyce 17 studies	2013	Divers	Gezondheidsuitkomsten	n=7: +; n=15: 0
Kotronoulas 24 studies	2014	Oncologie	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=16: +; n=13: 0 n=7: +; n=14: 0
Howell 30 studies	2015	Oncologie	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n=13: +; n=2: 0 n=2: + ; n=5: 0
Kendrick 17 studies	2016	GGZ	Zorgproces Gezondheidsuitkomsten	n= 7: 0 n=12: 0
Adam 29 studies	2016	Oncologie	Gezondheidsuitkomsten	n= 12: +
Kwaliteitsverbetering en transparantie				
Chen 27 studies	2013	Oncologie	Kwaliteitsverbetering Performance measurement	Geen studies gevonden Geen studies gevonden

Boyce 17 studies	2013	Divers	Kwaliteitsverbetering	N=1: 0

Aangepast en aangevuld op basis van OECD 2017; GGZ= Geestelijke Gezondheidszorg

+ = positief effect, 0 = geen effect, - = negatief effect; zoals gerapporteerd door auteurs

*De effecten zijn gebaseerd op het aantal (gegroepeerde) uitkomsten. Het aantal uitkomsten kan daarmee hoger liggen dan het aantal studies per review.

Effectiviteit van PROMs bij gebruik in de individuele patiëntenzorg

In tabel 1 hebben we de effectiviteit van PROMs op in de individuele zorg gerangschikt naar impact op het *zorgproces* en op *gezondheidsuitkomsten*. Impact op het zorgproces heeft betrekking op aspecten als communicatie tussen zorgverlener en patiënt, detectie van gezondheidsproblemen en gezamenlijke besluitvorming. Met impact op gezondheidsuitkomsten bedoelen we of de toepassing van PROMs ook tot betere gezondheid van de patiënt leidt als uitkomst van de behandeling. Samengevat laten de resultaten zien dat PROMs vaker een positief effect hebben op onderdelen van het *zorgproces*, dan op de door de auteurs gekozen *gezondheidsuitkomsten*. Effecten op gezondheid zijn minder vaak gemeten en laten gemengde resultaten zien: soms heeft het gebruik van PROMs een positief effect op aspecten van gezondheid, maar meestal niet. Hieronder bespreken we de resultaten van de verschillende reviews die in tabel 1 zijn samengevat bij gebruik van PROMs in de individuele patiëntenzorg.

Greenhalgh et al (1999)

In 1999 voerden Greenhalgh en collega's een literatuur review uit om de effectiviteit van PROMs vast te stellen en de factoren te identificeren die van invloed zijn op de effectiviteit. De 13 gevonden studies waren uitgevoerd in verschillende settings met diverse populaties. Zij concluderen dat artsen de informatie afkomstig van PROMs waardevol vinden. Feedback van de uitkomsten van PROMs naar artsen draagt bij aan het herkennen van psychologische en functionele problemen. Echter, er was weinig bewijs dat het gebruik van PROMs vervolgens een substantiële invloed had op de verdere inrichting van het zorgproces of op gezondheidsuitkomsten van patiënten. De auteurs benadrukken dat de wijze van implementatie van de PROMs in de dagelijkse praktijk van invloed is op de impact en effectiviteit van PROMs.

Espallargues et al (2000)

Dit betreft een literatuur review naar de effectiviteit van het geven van feedback aan artsen over patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten. De auteurs includeerden 21 studies in hun review, uitgevoerd in verschillende settings met diverse populaties. Een deel van de studies was uitgevoerd in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) waarvoor subgroep analyses werden uitgevoerd. Zij concluderen dat het geven van feedback aan artsen over de patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten een effect had op het zorgverleningsproces, maar niet op de (functionele) gezondheid van patiënten op de langere termijn. Dit was in het bijzonder het geval voor informatie over de geestelijke gezondheidstoestand. Een grondige evaluatie van de interventie was echter niet mogelijk door het geringe aantal studies.

Gilbody et al (2001)

In dit artikel in de BMJ, onderzochten Gilbody en collega's het effect van het routinematig uitzetten van vragenlijsten om angst en depressie te detecteren op niet-psychiatrische afdelingen. Ook bekeken zij effecten op het proces en de uitkomsten van zorg. Zij includeerden 9 studies en concludeerden dat routinematige vragenlijsten over psychosociale problemen geen tot een klein bescheiden effect hadden op de screening/opsporing van angst en depressie – waarbij het effect vooral gevonden werd voor patiënten die aan de bovengrens scoorden -, maar zij vonden vervolgens geen effect op proces en uitkomsten van zorg. Waarschijnlijk omdat het gedrag van artsen niet veranderde volgend op uitkomsten van de afgenomen vragenlijsten.

Gilbody et al (2002)

Het routinematig afnemen van een kwaliteit van leven vragenlijst kan helpen bij de detectie van psychosociale problemen, bijdragen aan besluitvorming, helpen om behandelresultaten over de tijd te monitoren en bijdragen aan een betere dokter-patiënt communicatie. Echter, de mate waarin dit instrument daadwerkelijk gebruikt wordt, de kosten daarvan en de daadwerkelijke voordelen zijn niet duidelijk in kaart gebracht. Daarom voerden Gilbody en collega's deze review uit. Zij includeerden 9 studies. De auteurs concluderen dat routinematig afnemen van kwaliteit van leven vragenlijst (HRQoL) kostbaar is en dat er geen robuust bewijs is voor een verbetering in psychosociale uitkomsten van patiënten. De review kon alleen uitspraken doen over niet-psychiatrische settings.

Gilbody et al (2003)

Dit artikel van Gilbody et al richt zich op het beoordelen van de effectiviteit van screening als strategie en de effectiviteit van andere organisatorische strategieën ten aanzien van het verbeteren van de detectie en management van depressie in de huisartsenpraktijk. Eén van hun conclusies is dat het routinematig afnemen van en feedback geven op basis van simpele vragenlijsten die depressie en kwaliteit van leven meten, geen impact had op de detectie, management of uitkomsten van depressie in de huisartsenpraktijk. Zij beargumenteren dat implementatie van deze interventies een substantiële organisatorische verandering van de praktijk vragen, en een herziening van professionele taken tussen artsen en verpleegkundigen en praktijkondersteuners.

Marshall et al (2006)

Marshall en collega's beogen de literatuur samen te vatten over de effectiviteit van het routinematig gebruiken van PROMs in de klinische praktijk, waarbij zij onderzochten of en hoe het gebruik van PROMs de praktijk zou kunnen verbeteren. In hun review van 36 studies concluderen zij dat er een algemeen gebrek is aan duidelijkheid over het gebruiksdoel en het mechanisme waarmee het doel gehaald kan worden. Studies zijn te heterogeen om duidelijke conclusies te trekken. De potentie van PROMs blijft daarmee onderbenut.

Valderas et al 2008

Valderas en collega's onderzochten het effect van het geven van informatie over patiënt-gerapporteerde uitkomsten aan artsen. Zij includeerden 34 studies in verschillende settings en bij verschillende populaties. Door de grote heterogeniteit van studies en methodologische beperkingen

was het niet mogelijk om sterke uitspraken te doen. Echter, de auteurs laten zien dat de meeste studies een effect vonden op tenminste één van de procesmaten en dat effecten op gezondheidsuitkomsten minder frequent onderzocht en aangetoond zijn.

Luckett et al 2009

De auteurs vonden 6 RCTs die de impact onderzochten van PROMs op de uitkomsten van patiënten met kanker. Er was weinig bewijs dat PROMs de gezondheidsuitkomsten van patiënten verbeterden. De auteurs analyseerden vervolgens de interventies die gebruikt werden in de individuele studies. Zij doen de volgende aanbevelingen: 1) er is training nodig om de medische staf te motiveren PROMs data te interpreteren en gebruiken; 2) patiënten zouden getraind of ondersteund moeten worden mbt gezamenlijke besluitvorming; 3) er moeten meer specifieke en individuele uitkomstmaten gebruikt worden; 4) de presentatie van data moet verbeterd worden zodat men deze makkelijker kan interpreteren; 5) het gebruik van PROMs moet gemonitord en gestimuleerd worden.

Chen et al 2013

In 2013 voerden Chen en collega's een review uit naar het routinematig verzamelen van patiënt gerapporteerde uitkomsten in een oncologische setting. De auteurs concluderen dat er een groeiend bewijs is dat PROMs van nut zijn in de oncologie. Zij identificeerden 27 studies die sterk bewijs leverden dat goed geïmplementeerde patiënt gerapporteerde uitkomsten de communicatie tussen arts-patiënt verbeterden en een positief effect hadden op patiënttevredenheid. Er was ook bewijs dat PROMs bijdragen aan het monitoren van behandel-effecten en het detecteren van problemen. Echter de auteurs concluderen ook dat er geen of slechts een zwak effect gevonden is op het proces van zorgverlening, gezondheidsuitkomsten, gedrag van patiënten, kwaliteitsverbetering van organisaties, transparantie, publieke verantwoording, en de prestaties van het zorgsysteem.

Boyce & Browne 2013

Boyce & Browne voerden een literatuur review uit om de effectiviteit op gezondheidsuitkomsten vast te stellen van het geven van feedback aan zorgverleners over patiënt gerapporteerde uitkomsten. De studie richtte zich zowel op feedback over individuele patiënten als op groepsniveau. De review includeerde 17 studies (RCTs), waarvan 16 studies zich richtten op het geven van feedback op individueel patiëntniveau. De waargenomen effecten van PROMs op gezondheidsuitkomsten (op de langere termijn) varieerden. Boyce & Browne concluderen dat de effectiviteit van PROMs gerelateerd is aan het doel waarvoor de PROM is ingezet. Echter, het bewijs dat PROMs een positieve impact hebben is zwak en er werden veel methodologische beperkingen gevonden.

Kotronoulas et al 2014

Kotronoulas onderzocht of de routinematige toepassing van PROMs in de zorg voor patiënten met kanker samenhangt met verbeteringen in zorgprocessen en uitkomsten van zorg. De review includeerde 24 studies. De studie laat zien dat door het routinematige gebruik van PROMs de frequentie van de bespreking van uitkomsten van zorg met de patiënt toeneemt. De toepassing van PROMs is geassocieerd met verbeterde symptoomcontrole, ondersteuning van de patiënt en patiënttevredenheid. Veel resultaten waren echter statistisch niet significant en de effect sizes waren klein tot matig.

Howell et al 2015

Deze review van 30 studies richtte zich op de effectiviteit van de routinematige inzet van PROMs bij patiënten met kanker. Het gebruik van PROMs had een duidelijke impact op het zorgproces door eerdere opsporing van gezondheidsproblemen en betere communicatie tussen patiënt en zorgverlener. De impact op gezondheidsuitkomsten was echter onduidelijk. De auteurs concluderen dat de routinematige toepassing van PROMs in de oncologische zorg toeneemt en essentiële verbeteringen van het zorgproces laat zien. De verdere implementatie wordt echter bemoeilijkt door verschillende belemmeringen. Het gebrek aan standaardisatie van gebruik van PROMs maakt het moeilijk om de data te gebruiken op groepsniveau voor monitoring van kwaliteit van zorg.

Kendrick et al 2016

In de Cochrane review van Kendrick et al is het routinematig meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de GGZ onderzocht. De review includeerde 17 studies (RCT's). In een meta-analyse van 12 studies vonden de auteurs geen verschil in gezondheidsuitkomsten tussen wel of geen feedback geven aan zorgverleners met scores van de OQ-45 of ORS als uitkomstmaat. Ook werd geen verschil gevonden in het aantal behandelsessies. De auteurs concluderen dat de lage kwaliteit van de studies het lastig maakt om robuuste conclusies te trekken.

Adam et al 2016

Adam en collega's onderzochten of patiënt-gerapporteerde pijnmetingen zinvol zijn in het verbeteren van pijnmanagement bij patiënten met kanker. Ze includeerden 29 studies waarin feedback op pijnscores aan patiënten en zorgverleners werd gebruikt, met als doel om pijnmanagement te verbeteren. Uit narratieve synthese van de resultaten lijkt een overall positief effect op het bespreken van pijn en symptomen door patiënt en zorgverlener. Meta-analyse van 12 studies laat een reductie in pijn zien (MD: -0.59; 95%CI -0.87 tot -0.30) van patiënten bij wie feedback op pijnscores werd gegeven. De auteurs concluderen dat interventies waarin pijn wordt gemeten met feedback op de scores leiden tot een matige reductie van pijn.

Effectiviteit van PROMs voor kwaliteitsverbetering en transparantie

In de review van Chen (2013) bleken er geen studies te zijn waarin PROMs op groepsniveau werden gebruikt in de oncologische zorg, ten behoeve van kwaliteitsverbetering en/of transparantie. Boyce (2013) vond in haar review wel een studie over het gebruik van PROMs op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering. Deze studie (Weingarten 2000) onderzocht de functionele status van ouderen over een periode van vier jaar waarover huisartsen systematisch feedback kregen. De feedback bestond uit een periodieke benchmark waarin groepsdata van hun eigen patiënten werden vergeleken met groepsdata van collega huisartsen. Er werd echter geen effect gevonden van feedback van PROMs data over groepen patiënten op de kwaliteit van zorg – die was gemeten met gezondheidsuitkomsten.

Naast de reviews uit tabel 1 hebben we enkele aanvullende individuele studies gevonden naar de effectiviteit van PROMs op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en externe transparantie. In een

door Boyce en Browne gepubliceerde gerandomiseerde trial (2015) is onderzocht wat de impact was van het geven van PROM-feedback aan orthopedisch chirurgen over het functioneren van hun patiënten. De chirurgen uit de interventiegroep kregen een feedback rapport met daarin een benchmark van de vooruitgang van hun patiënten ten opzichte van hun collega's op verschillende PROM-scores. De chirurgen kregen eveneens een educatieve sessie over de interpretatie van de data. Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden in de kwaliteit van zorg – gemeten als uitkomsten van zorg op de gebruikte PROMs.

Varagunam en collega's (2014) hebben de impact van de introductie van het nationale PROMs programma in Engeland onderzocht. De auteurs analyseerden data over met PROMs verzamelde gezondheidsuitkomsten tussen 2009 en 2012 na heup- en knie vervanging, operaties van spataderen en liesbreuken. Ze vonden weinig variatie tussen aanbieders van zorg en zagen geen significante veranderingen in de prestaties van de aanbieders van zorg over de tijd. De auteurs concluderen dat meer aandacht nodig is voor de feedback en interpretatie van PROM-data om kwaliteitsverbetering te stimuleren. In een andere studie waarin data over dezelfde periode waren geanalyseerd concluderen Varagunam en collega's (2015) dat vergelijking van uitkomsten tussen aanbieders van zorg op basis van PROM-data meer sensitief is dan vergelijking van verschillen in sterftcijfers.

5 Factoren en mechanismen die het gebruik van PROMs beïnvloeden

Boyce et al 2014

In 2014 verscheen een systematische review van Boyce en collega's naar de ervaring van zorgverleners met het krijgen van feedback over PROM-data van individuen of groepen patiënten. De review includeerde 16 studies. De auteurs beschrijven belemmerende en bevorderende factoren in vier thema's: (1) verzameling en gebruik van PROM-data (praktisch), (2) ervaren toegevoegde waarde van PROM-data (attitude), (3) interpretatie van PROM-data (methodologisch), en (4) gebruik van PROM-data voor verbetering van de zorg (impact). Professionals waarderen PROMs wanneer ze nuttig zijn voor het klinische besluitvormingsproces. Praktische belemmeringen voor het routinematige gebruik van PROMs zijn prominent wanneer de juiste infrastructuur ontbreekt voor gegevensverzameling en wanneer het gebruik ervan normale werkrouines belemmert. Technologie – zoals inbedding van PROMs metingen in het elektronisch patiëntendossier – is belangrijk voor het verwerken van de informatie die met PROMs metingen worden verkregen. Verbetering van de interpretatie van (verschillen in) uitkomsten kunnen het gebruik van PROMs vergroten. Attitudes ten aanzien van het gebruik van PROMs kunnen worden verbeterd door professionals bij de planning van het gebruik te betrekken, en door inzicht te verschaffen in de redenen voor dataverzameling met PROMs.

Greenhalgh et al 2017

Greenhalgh en collega's (2017) hebben een realist review gepubliceerd naar onderliggende mechanismen en contextuele factoren en mechanismen die het gebruik van PROMs beïnvloeden. Ze keken daarbij naar type PROMs, type aandoeningen, en de verschillende gebruiksdoelen van PROMs. Het uitgebreide onderzoeksrapport verscheen in 2017, terwijl een artikel over het gebruik van geaggregeerde data voor het meten en verbeteren van kwaliteit een jaar later verscheen (Boyce 2018).

Algemene uitkomst van de review is dat het lastig is om robuuste conclusies te trekken ten aanzien van de impact van PROM-feedback op het proces en uitkomsten van individuele patiëntenzorg. De context waarin gemeten wordt is erg belangrijk voor de potentiële impact van het meten van gezondheidsuitkomsten met PROMs. Het is moeilijk om oorzaak-gevolg relaties te leggen omdat de context grote invloed heeft op zinvolle toepassing. De review van Greenhalgh bevestigt het beeld dat in hoofdstuk 4 op basis van de kwantitatieve analyses naar voren is gekomen. Op individueel patiënt niveau heeft PROM-feedback een grotere impact op het zorgproces dan op gezondheidsuitkomsten. PROMs functioneren als tool voor patiënten om psychosociale problemen aan de orde te stellen tijdens het consult. Die functie van PROMs wordt ook door patiënten gewaardeerd. Het gebruik van PROMs leidt echter niet direct tot substantiële veranderingen in de geleverde zorg. Hiervoor is een omslag nodig in de perceptie en het gedrag van de zorgverleners. Het gebruik van PROMs kan soms ook communicatie in de weg staan, doordat het een open gesprek belemmert. Verpleegkundigen staan meer dan artsen open voor het gebruik van PROMs om psychosociale problemen met de patiënt te bespreken.

Greenhalgh gaat in de review uitgebreid in op het type PROM. Ze maakt onderscheid tussen gestandaardiseerde en geïndividualiseerde PROMs. Gestandaardiseerde PROMs zijn vaste vragenlijsten die generiek (voor verschillende populaties) of specifiek zijn (gericht op een bepaalde ziekte of aandoening). Individuele PROMs zijn gericht op het in kaart brengen van individuele problemen die door de patiënt zelf worden ingevuld. Greenhalgh concludeert dat gestandaardiseerde PROMs met name bruikbaar zijn voor patiënten die via de PROM informatie aanleveren zonder gevoelige onderwerpen in het gesprek met de zorgverlener aan te hoeven kaarten. Geïndividualiseerde PROMs – waarin patiënten zelf hun gezondheidsproblemen definiëren - bieden meer openingen om de individuele problemen te bespreken. In de GGZ en oncologie kunnen gestandaardiseerde PROMs het gesprek juist belemmeren omdat de PROM niet specifiek genoeg is om de problemen van de patiënt te beschrijven. Een nadeel van geïndividualiseerde PROMs is juist weer dat ze minder geschikt zijn voor het monitoren van veranderingen in de tijd tussen patiënten vanwege de persoonlijke invulling van de gezondheidsproblemen. Dat maakt geïndividualiseerde PROMs ook minder geschikt voor kwaliteitsverbetering en transparantie.

De review van Greenhalgh laat verder zien dat de ervaren meerwaarde van het gebruik van PROMs op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en transparantie erg afhankelijk is van het vertrouwen in de verzamelde data en de presentatie ervan. Zorgverleners zijn meer geneigd om stappen te zetten in kwaliteitsverbetering als de data betrouwbaar zijn, PROM-feedback tijdig (continu) wordt gegeven en een indicatie geven over de geleverde kwaliteit en de potentiële verbetering daarvan. De betrouwbaarheid van de data heeft onder andere te maken met de accuraatheid van de data, meetmomenten, goede case-mix correctie en betrouwbaarheid van de organisatie die de PROM-feedback levert. Goede presentatie van de data is belangrijk om kwaliteitsverbetering op gang te brengen.

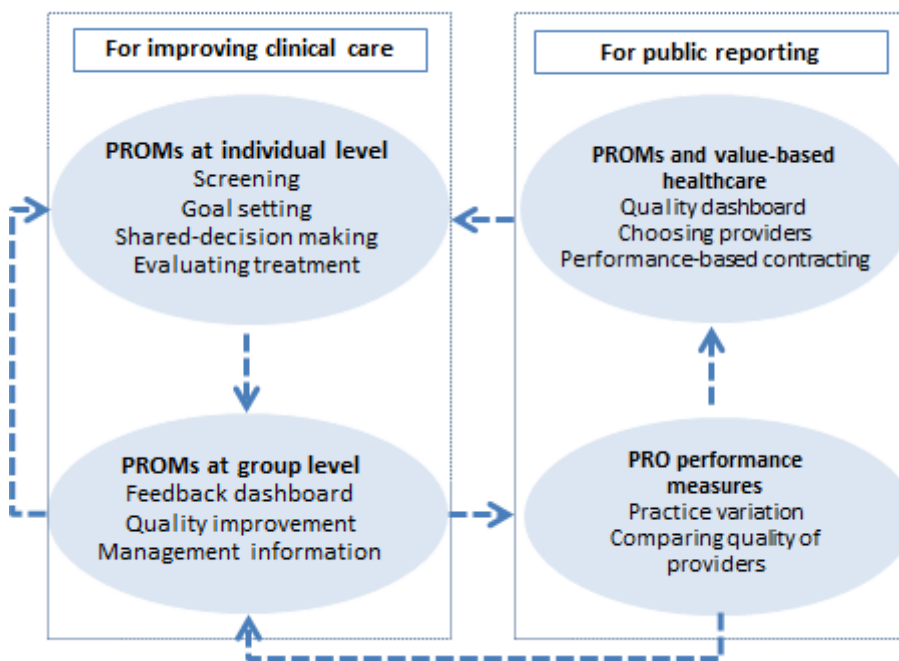
De attitude van zorgverleners is een andere belangrijke factor voor het al dan niet slagen van het gebruik van PROMs voor kwaliteitsverbetering. In een kwalitatieve studie onderzochten Boyce en collega's (2014) de ervaringen van chirurgen met het krijgen van feedback op uitkomsten op basis van PROMs metingen en de impact daarvan op het doorvoeren van kwaliteitsverbeteringen. Zij identificeerden drie groepen: 'Advocates' hadden een positieve attitude over PROMs en bevestigden dat de feedback zelfreflectie bevorderde; 'Converts' waren onzeker over de meerwaarde van PROMs waardoor zij minder geneigd waren om PROMs te gebruiken; 'Sceptics' hadden een negatieve attitude over PROMs en gaven aan dat de feedback hun gedrag niet beïnvloedde. Conceptuele, methodologische en praktische factoren waren gelinkt aan de drie typologieën.

Integratie van gebruiksdoelen

Een belangrijk thema in de toepassing van PROMs is het combineren van gebruiksdoelen in de individuele patiëntenzorg en op geaggregeerd niveau voor kwaliteitsverbetering en transparantie. In figuur 1 is de integratie van doelen visueel weergegeven. In een kwalitatieve studie hebben Van der Wees en collega's (2014) - door middel van interviews met 58 experts uit de Verenigde Staten, Engeland en Nederland - de voordelen en nadelen van de integratie van doelen bij PROMs metingen in kaart gebracht. De integratie van gebruiksdoelen heeft verschillende voordelen. Ten eerste draagt

het zinvol meten van PROMs in de individuele zorg bij aan het draagvlak voor het meten van PROMs voor kwaliteitsverbetering en transparantie. Er wordt immers een directe link gelegd tussen de zorg voor individuele patiënten en het meten van kwaliteit van zorg. Daarnaast hoeft er maar één meetsysteem te worden opgezet in plaats van meerdere meetsystemen naast elkaar. Het combineren van doelen kent ook verschillende nadelen. Die hebben te maken met potentiële verschillen in het type PROM dat voor individueel versus geaggregeerd gebruik geschikt is, met de inrichting van het meetsysteem, en met eisen voor betrouwbaarheid en validiteit van de PROM en de PROM-meting. Daarnaast kunnen er verschillende belangen bestaan tussen stakeholders zoals patiënt, behandelaar en verzekeraar belemmerend werken voor het integreren van doelen. De geïnterviewde experts uit de studie van Van der Wees waren voorstander van een geïntegreerde verzameling van PROM-data, maar wezen tegelijk op de complexiteit van het routinematig verzamelen van betrouwbare data en mogelijke spanningen tussen betrokken partijen die andere doelen hebben met dezelfde data.

Figuur 1: Raamwerk voor de integratie van PROMs voor verschillende doelen



Bron: Van der Wees (In: OECD 2017)

Integratie in het elektronisch patiëntendossier

Een ander belangrijk thema is de integratie van de dataverzameling in de elektronische patiëntendossiers. Dit wordt als een belangrijke voorwaarde gezien voor het realiseren van een goede respons van de metingen en voor zinvolle toepassing in zorg voor de individuele patiënt. Argumenten daarvoor zijn enerzijds logistiek van aard: voor het makkelijk opbouwen van een routine van dataverzameling vanuit het patiëntendossier in plaats van een apart softwaresysteem. Anderzijds stimuleert het ook zinvolle toepassing: de presentatie van PROM-data in het

patiëntendossier maakt integratie met andere gegevens van de patiënt mogelijk en bevordert daarmee interpretatie van de gegevens (Greenhalgh 2017).

Wu en collega's (2013) bepleiten die integratie aan de hand van een historische beschrijving van de opkomst van PROMs, de opkomst van digitale patiëntendossiers en vergelijkende effectiviteitsstudies. Aan de hand daarvan identificeerden zij twee dimensies: patiëntgerichtheid en digitalisering. Hun conclusie is dat, gezien de historische ontwikkelingen die parallel verliepen, de tijd inmiddels rijp is voor het integreren van PROMs in digitale patiëntendossiers. Hiermee kan data routinematig worden verzameld voor patiëntenzorg en voor het beoordelen van de effectiviteit van behandelingen van individuele patiënten. Aanvullend zien Mehta et al (2016), specifiek voor het registreren van pijn, meerwaarde in gebruik van mobile technologie (metingen via smartphones) voor de toekomst.

Er zijn echter ook argumenten voor aparte dataverzameling buiten het elektronisch patiëntendossier om bij gebruik van PROM-data voor externe transparantie. Voor vergelijkingen op nationaal of internationaal niveau is het eenvoudiger om PROM vragenlijsten uit te zetten bij patiënten en buiten de zorgverlener om te verzamelen. Dat voorkomt tevens potentiële problemen met validiteit en betrouwbaarheid van de data. Er is minder kans op manipulatie van data door zorgverleners en het vermindert de complexiteit van dataverzameling omdat er slechts één database ingericht hoeft te worden op basis van een survey. Een voorbeeld daarvan is de Patient Reported Indicators Survey (PaRIS) van de OECD die momenteel wordt voorbereid. Tegelijkertijd signaleert de OECD ook de nadelen van een generieke survey, onder meer omdat het niet bijdraagt aan de betrokkenheid van zorgverleners en er minder potentie is voor het gebruik van uitkomsten voor kwaliteitsverbetering (OECD 2017).

Toekomstscenario's

In de literatuur zijn verschillende beschouwende artikelen verschenen over de toekomst van de toepassing van PROMs. Zonder uitputtend te willen zijn vatten we hieronder een aantal artikelen samen waarin de toepassing van PROMs vanuit een 'helikopterview' wordt bekeken.

Nick Black zet in zijn artikel uit 2013 in de BMJ uiteen wat PROMs zijn en waarom deze belangrijk zijn. Hij beschrijft in welke mate de praktijk deze gebruikt (in Engeland), en wat, volgens hem, de vijf belangrijkste uitdagingen zijn rondom PROMs voor de komende jaren: 1) bedenken hoe PROMs voor verschillende gebruikersdoelen te combineren zijn; 2) het omarmen van nieuwe manieren / technologieën om data te verzamelen zodat PROMs onderdeel kunnen zijn van de zorg van alledag; 3) benoemen welke aandoeningen en behandelingen prioriteit hebben in de ontwikkeling en implementatie van PROMs; 4) het oplossen van methodologische problemen die ervoor zorgen dat PROMs niet op de juiste manier gebruikt worden; 5) de kans benutten om PROMs te gebruiken voor waardegedreven zorg.

Lavallee en collega's (2016) schreven een beschouwend artikel in het tijdschrift Health Affairs. Naast de voordelen en de uitdagingen die anderen al eerder beschreven (zoals logistieke en technologische uitdagingen), houden zij een pleidooi voor het gebruiksvriendelijker maken van uitkomstmetingen.

Zij vinden dat gebruikte meetmethoden en vragenlijsten passend gemaakt moeten worden voor de doelgroep en niet te belastend mogen zijn. In de ontwerpfase zou men daarom veel meer een 'user centered design' moeten toepassen en patiënten moeten includeren met visuele beperkingen, mentale problemen of problemen met geletterdheid.

Schlesinger en collega's beschrijven in een overzichtsstudie in het tijdschrift BMC Health Services Research (2015) de impact van financiële prikkels op zorgverleners bij het gebruik van PROM-data. Zij waarschuwen voor het gevaar dat te sterke pay-for-performance prikkels ten koste kunnen gaan van de zorg voor de individuele patiënt. Als de zorgverlener teveel bezig is het halen van goede uitkomsten kan dat ten koste gaan van gezamenlijke besluitvorming bij individuele patiënten. De auteurs vinden het combineren en integreren van verschillende uitkomsten en ervaringen belangrijk bij het toekennen van financiële incentives, zodat de beloning gebaseerd wordt op een totaalbeeld en niet van een enkele uitkomst afhankelijk wordt. Daarnaast pleiten ze voor het stimuleren van een cultuur van continu leren op basis van feedback op uitkomsten.

Wind et al (2017) voerden een scoping review uit naar benchmarken als fenomeen, en of benchmarken leidt tot kwaliteitsverbetering in specialistische ziekenhuizen (zoals oogziekenhuizen, kankerinstellingen). Het onderzoek van Wind et al (2017) gaat niet specifiek over het gebruiken van PROMs voor benchmarken. Zij concluderen dat in enkele gevallen kwaliteitsverbetering bereikt wordt door te benchmarken, maar dat de studies zeer heterogeen zijn en de kwaliteit van de studies varieert, waardoor er geen sterk bewijs is voor effectiviteit van benchmarken. De auteurs pleiten voor betere studies.

Brogan en collega's (2017) beschrijven of en hoe PRO data in verschillende landen gebruikt kunnen worden voor toegang tot de markt van oncologische technologie – zoals geneesmiddelen, op besluiten over vergoedingen van oncologische technologie, en het gebruik van PRO data voor zorginkoop gesprekken. Zij concluderen op basis van een literatuur review, en aanvullend vragenlijstonderzoek en interviews, dat financiers (verzekeraars) erg open staan voor PRO data, maar dat verschillen tussen landen groot zijn. Zij zien een toekomst voor PROMs bij besluitvorming voor vergoedingen en noemen het gebruik van PROMs voor verrekenmodellen (o.a. risicoverevening) een mogelijkheid. Voor het nemen van besluiten over het vergoeden van (nieuwe) oncologische technologie is PRO data zeer gewenst zo niet een verplichting, en wetenschappelijk onderzoek naar oncologische technologie zou PRO data moeten includeren.

Ovretveit en collega's houden in de International Journal for Quality in Health Care (2017) een pleidooi voor het gebruik van PROM-data voor kwaliteitsverbetering. Zij beschrijven een aantal conditionele factoren voor zinvolle toepassing van PROMs. Ten eerste stellen de auteurs dat het gebruik van PROMs voor kwaliteitsverbetering alleen mogelijk is als het onderdeel uitmaakt van een groter systeem en een 'hungry' cultuur die behoefte heeft aan systematische feedback over ervaringen en gezondheidsuitkomsten van patiënten. Om het gebruik te bevorderen is het belangrijk om draagvlak te hebben bij patiënten en zorgverleners. Draagvlak bij beide groepen kan verhoogd worden door middel van gerichte feedback die de meerwaarde van PROM-data laat zien. Voor het stimuleren van het gebruik van PROMs hebben zorgorganisaties en afdelingen een 'champion' nodig

die enthousiasmeert en aanjaagt. De auteurs geven ter inspiratie voorbeelden van kwaliteitsverbeteringen als gevolg van feedback van PROM-data.

Browne en collega's gooien het in *Medical Care* (2017) leggen een andere focus. Zij erkennen het belang van uitkomstmetingen met PROMs, maar beargumenteren dat huidige toepassingen tot teleurstellende resultaten hebben geleid voor het meten en verbeteren van kwaliteit. De evidentie dat PROM-data gebruikt kunnen worden voor contractering en continue kwaliteitsverbetering ontbreekt. De auteurs pleiten voor een specifieke koppeling van uitkomsten aan processen van zorg. Alleen dan kunnen uitkomsten zinvol geïnterpreteerd worden en leiden tot verbeteringen. Informatie over uitkomsten is onvoldoende om een link met kwaliteit en kwaliteitsverbetering te maken. Hun kernboodschap is dat we vooral de tijd moeten nemen om PROMs te gebruiken voor het beantwoorden van (wetenschappelijke) vragen om zinvolle toepassing van PROMs te begrijpen. De focus moet vooralsnog niet liggen op het vergelijken van kwaliteit van zorgaanbieders, maar op het gebruik van PROMs voor interne kwaliteitsverbetering .

6 Synthese van resultaten als basis voor de interviews en beslisboom

Om de kennis uit de literatuur te ordenen en een basis te vormen voor de te ontwikkelen beslisboom hebben we op basis van de realist review van Greenhalgh en collega's (2017) werkingsmechanismen en contextuele factoren voor de toepassing van PROMs in kaart gebracht. Tabel 2 geeft de werkingsmechanismen voor de toepassing van PROMs weer en tabel 3 beschrijft de contextuele factoren. De informatie in de tabellen is geordend naar de doelen voor het gebruik van PROMs.

Mechanismen

Mechanismen in de individuele zorg hebben betrekking op het gebruik van PROMs door patiënten - zoals het bespreekbaar maken van problemen; door patiënten en zorgverleners gezamenlijk – in het bespreken van de uitkomsten; en door zorgverleners onderling – in bijvoorbeeld multidisciplinair overleg. Voor interne kwaliteit kan feedback op uitkomsten kwaliteitsverbetering stimuleren of samenwerking bevorderen. Voor externe kwaliteit kunnen mechanismen als competitie, marktaandeel of professionele reputatie een rol spelen (tabel 2).

Tabel 2: Mechanismen: hoe het gebruik van PROMs kan leiden tot kwaliteitsverbetering*

Individuele zorg	Interne kwaliteit	Externe kwaliteit
Patiënt kan problemen bespreekbaar maken	Feedback op prestaties stimuleert kwaliteitsverbetering	Net zo goed of beter willen zijn dan collega's (verbeteren door competitie)
Patiënt gebruikt PROM informatie voor zelfmanagement	Feedback op prestaties beïnvloedt het gedrag van zorgverleners **	Samenwerken in kwaliteitsverbetering (verbeteren door van elkaar te leren)
Zorgverlener bekijkt de ingevulde PROM en bespreekt deze met de patiënt	Intrinsieke motivatie om te verbeteren	Marktaandeel behouden of vergroten
Door PROMs feedback onderneemt zorgverlener actie (samen met patiënt)	Net zo goed of beter willen zijn dan collega's (verbeteren door competitie)	Beschermen professionele of organisatie reputatie
PROMs feedback wordt besproken tussen zorgverleners en er wordt actie ondernomen (zonder patiënt)	Samenwerken in kwaliteitsverbetering (verbeteren door van elkaar te leren)	Inkomen verhogen
		Verantwoording afleggen over de geleverde kwaliteit aan stakeholders
		Onbedoelde of ongewenste consequenties: 'gaming', tunnelvisie (alleen verbeteren van datgene wat gemeten wordt), drempel effecten (de beste gaan achteruit richting het

		gemiddelde), en het vermijden van ziekere patiënten.
--	--	--

**NB Meerdere mechanismen kunnen tegelijkertijd een rol spelen*

*** Er werd alleen een verschil gevonden tussen effecten van vertrouwelijke of publieke feedback als er sprake is van verkeerde interpretatie van data of verkeerde berichtgeving in de media*

Contextuele factoren

Contextuele factoren die de mechanismen kunnen beïnvloeden zijn weergegeven in tabel 3. In de individuele zorg speelt de haalbaarheid van de metingen en praktische toepasbaarheid een grote rol. Maar ook de taakopvatting van zorgverlener kan een belangrijke rol spelen in het al dan niet gebruiken van PROMs. De factoren voor interne en externe kwaliteit zijn samengevoegd en factoren voor die doelstellingen zijn ingedeeld in drie categorieën: geloofwaardigheid van de data, mogelijkheid voor actie, prikkels of sancties. Het helder presenteren en geven van feedback over patiëntgerapporteerde uitkomsten van groepen patiënten is een belangrijke factor voor het ondernemen van actie, bijvoorbeeld om kwaliteit te verbeteren (interne kwaliteit) of om een zorgverlener of instelling te kiezen (externe kwaliteit).

Tabel 3: Contextuele factoren die de mechanismen kunnen beïnvloeden

Individuele zorg	Interne en externe kwaliteit		
	Geloofwaardigheid van de data	Mogelijkheid voor 'actie'	Prikkels of sancties
Structuur en format van de PROM	Geschiktheid van de data voor meten van kwaliteit	Directe (online) feedback van data	Financiële prikkels of sancties (data als indicator voor kwaliteit of als afrekeninstrument)
Heldere presentatie en interpreteerbaarheid	Adequate case-mix correctie	Heldere presentatie en interpreteerbaarheid van de data	Wel of geen normstelling
Haalbaarheid voor invullen PROM	Zinnige meetmomenten	De mate waarin zorgverleners mogelijkheden zien voor kwaliteitsverbetering binnen hun 'span of control' (probleemidentificatie + taakopvatting)	Verplicht of vrijwillig
Relatie zorgprofessional en patiënt (PROM versterkt of doet afbreuk aan)	Volledigheid van dataverzameling (inclusief klinische uitkomsten)	Focus op uitbijters of algemene bevordering van kwaliteit	Berichtgeving in de media
Taakopvatting artsen en verpleegkundigen	Niveau van analyse (instelling vs. zorgverlener)	Ondersteuning bij kwaliteitsverbetering	

Financiële incentives of sancties	Vertrouwen in de initiatiefnemer	Middelen beschikbaar voor kwaliteitsverbetering	
De mate waarin PROMs gebruikt worden voor meerdere doelen	Betrokkenheid en draagvlak van artsen	Aandacht voor 'makkelijke aspecten' vs moeilijk veranderbare zaken	
Betrokkenheid van artsen		Mate van variatie tussen zorgverleners of aanbieders (weinig variatie, weinig prikkel tot verbetering)	

Relatie tussen aandoening, doel en eigenschap PROM

Vervolgens hebben we een matrix gemaakt (tabel 4) waarin we de doelen van het gebruik van PROMs en benodigde eigenschappen van de PROM en PROM-meting hebben gerelateerd aan vier soorten aandoeningen/zorg: electieve ingrepen, acute aandoeningen, chronische aandoeningen en oncologische aandoeningen. Het betreft geen absolute indeling, maar een globale typering om een inschatting te maken van mogelijke verschillen in eigenschappen van de PROM(-meting) voor de verschillende doelen en aandoeningen. Wetenschap/onderzoek is hierbij ook als doel meegenomen.

Deze indeling laat bijvoorbeeld zien dat vergelijkbaarheid van data (tussen zorgverleners of instellingen) geen primaire rol speelt in de individuele patiëntenzorg, maar wel bij interne en externe kwaliteit en wetenschap. Er zijn kleine verschillen tussen de verschillende typen aandoeningen/zorg en doeleinden als het gaat om de nodige eigenschappen van de PROM(-metingen). Zo is screening geen primair doel bij electieve ingrepen, en kunnen de meetmomenten tussen de type aandoeningen/zorg verschillen. Het belang van betrouwbaarheid en validiteit van de PROM en vergelijkbaarheid van de PROM meting neemt toe bij gebruik voor externe kwaliteit en wetenschap.

Tabel 4: Matrix van benodigde PROM-eigenschappen naar gebruiksdoel en type aandoening/zorg

Electieve ingrepen (heupvervanging, knie vervanging, staaroperatie etc.)						
Eigenschappen PROM en PROM meting	Individuele patiëntenzorg			Kwaliteitsverbetering		Wetenschap
	Screening Diagnose	Gezamenlijke besluitvorming	Evalueren Monitoren	Intern	Extern	Onderzoek
Validiteit (inhoud)		V	V	V	V	V
Validiteit (overig)			(V)	(V)	V	V
Betrouwbaarheid			(V)	(V)	V	V
Responsiviteit			V	V	V	V
Vergelijkbaarheid (casemix)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (registratie)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (steekproef)				(V)	V	V
Onderscheidend vermogen				(V)	V	V
Ziektespecifiek		V	V	V	V	V
Generiek				V	V	V

Enmalige meting	V	V				V
Voor-/nameting			V	V	V	V
Monitoring/follow-up			V	V	V	V
Individueel niveau (patiënt)		V	V			
Geaggregeerd niveau: specialist				V		
team/afdeling				V	V	V
organisatie				V	V	V
Acute aandoeningen (hartstilstand, hersenbloeding,..)						
	Individuele patiëntenzorg			Kwaliteitsverbetering		Wetenschap
Eigenschap PROM en PROM meting	Screenen	Doelen stellen/ gezamenlijke besluitvorming	Evaluatie	Intern	Extern	
Validiteit (inhoud)	V	V	V	V	V	V
Validiteit (overig)			(V)	(V)	V	V
Betrouwbaarheid			(V)	(V)	V	V
Responsiviteit			V	V	V	V
Vergelijkbaarheid (case-mix)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (registratie)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (steekproef)				(V)	V	V
Onderscheidend vermogen				(V)	V	V
Ziektespecifiek	V	V	V	V	V	V
Generiek					V	V
Enmalige meting	V	V				
Voor/na meting				V	V	V
Monitoring/follow-up			V	(V)	(V)	V
Individueel niveau (patiënt)	V	V	V	V		
Geaggregeerd niveau: specialist			V	V		
team/afdeling				V	V	V
organisatie				V	V	V
Chronische aandoeningen (Diabetes, COPD etc.)						
	Individuele patiëntenzorg			Kwaliteitsverbetering		Wetenschap
Eigenschap PROM en PROM meting	Screenen	Doelen stellen/ gezamenlijke besluitvorming	Evaluatie	Intern	Extern	
Validiteit (inhoud)	V	V	V	V	V	V
Validiteit (overig)			(V)	(V)	V	V
Betrouwbaarheid			(V)	(V)	V	V
Responsiviteit			V	V	V	V
Vergelijkbaarheid (case-mix)				(V)	V	V

Vergelijkbaarheid (registratie)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (steekproef)				(V)	V	V
Onderscheidend vermogen				(V)	V	V
Ziektespecifiek	V	V	V	V	V	V
Generiek				V	V	V
Eenmalige meting						
Voor/na meting						
Monitoring/follow-up	V	V	V	V	V	V
Individueel niveau (patiënt)	V	V	V			
Geaggregeerd niveau:						
specialist				V		
team/afdeling				V	V	V
organisatie				V	V	V
Oncologische aandoeningen						
	Individuele patiëntenzorg			Kwaliteitsverbetering		Wetenschap
Eigenschap PROM en PROM meting	Screenen	Doelen stellen/ gezamenlijke besluitvorming	Evaluatie	Intern	Extern	
Validiteit (inhoud)	V	V	V	V	V	V
Validiteit (overig)			(V)	(V)	V	V
Betrouwbaarheid			(V)	(V)	V	V
Responsiviteit			V	V	V	V
Vergelijkbaarheid (case-mix)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (registratie)				(V)	V	V
Vergelijkbaarheid (steekproef)				(V)	V	V
Onderscheidend vermogen				(V)	V	V
Ziektespecifiek	V	V	V	V	V	V
Generiek				V	V	V
Eenmalige meting						
Voor/na meting						
Monitoring/follow-up	V	V	V	V	V	V
Individueel niveau (patiënt)	V	V	V			
Geaggregeerd niveau:						
specialist				V		
team/afdeling				V	V	V
organisatie				V	V	V

7 PROMs in Nederland

Het overzicht van de toepassingen van PROMs in Nederland met daarin onder andere de aandoeningen op de Transparantiekalender is in een apart Excel Worksheet opgemaakt (Appendix 2). Het document biedt een overzicht van PROMs bij specifieke aandoeningen. We hebben de aandoeningen ingedeeld in de volgende categorieën: aandoeningen voor electieve zorg, oncologische aandoeningen, chronische aandoeningen en GGZ. Hoewel GGZ niet direct binnen de scope van dit project valt hebben we die toepassing wel meegenomen om een zo compleet mogelijk overzicht te maken. Daarnaast hebben we een overzicht gemaakt van generieke PROMs die in Nederland gebruikt worden en PROMs die gebruikt worden voor het meten van pijn.

In het overzicht hebben we de volgende informatie in kolommen weergegeven:

- Informatie over de PROM
- Meting in landelijke registratie (indien van toepassing)
- Beheerder van de PROM meting
- Transparantiekalender (staat de PROM op de kalender ja/nee)
- Register Zorginstituut (staat de PROM in het register ja/nee)
- Toepassing (landelijk/regionaal)
- Doel (patiëntenzorg, kwaliteitsverbetering, transparantie)

8 Discussie en conclusies

De opdracht van het Zorginstituut is het ontwikkelen van een hulpmiddel (beslisboom of keuzewijzer) om te bepalen of en wanneer het zinvol is om PROMs te gebruiken. Dit resulteert in een ‘beslisboom’ die kan helpen bij het maken van keuzes om PROs te meten, voor welke patiëntengroepen en voor welk(e) gebruiksdoelen(en). Hiervoor was inzicht nodig in de stand van de wetenschap en de praktijk ten aanzien van het gebruik en de effecten van PROMs. In de voorgaande hoofdstukken richtten we ons op de vraag: Wat is de huidige kennis over keuzes in het gebruik van PROMs voor de verschillende gebruiksdoelen? Op basis van een beschrijving van de Nederlandse context en Nederlandse (beleids)initiatieven, een overzicht van de wetenschappelijke literatuur en een overzicht van de toepassingen van PROMs in Nederland, beschrijven we in deze paragraaf onze conclusies.

Gebruik van PROMs leidt niet direct tot veranderingen in de feitelijke behandeling

In het algemeen is er meer kennis over de effectiviteit van PROMs op het proces van de zorg dan op gezondheidsuitkomsten. Verschillende studies laten positieve effecten zien van PROMs op de arts-patiënt communicatie, stellen van doelen, gezamenlijke besluitvorming en op de detectie van anders onopgemerkte problemen. Het gebruik van PROMs leidt echter niet direct tot substantiële veranderingen in feitelijke behandeling. Effecten op gezondheidsuitkomsten zijn minder vaak gemeten en laten ook gemengde resultaten zien: soms heeft het gebruik van PROMs een positief effect op aspecten van de gemeten gezondheid en soms niet.

Gebruik van PROMs voor kwaliteitsverbetering en transparantie nog onontgonnen terrein

Er zijn onvoldoende studies om uitspraken te doen over de effectiviteit van PROMs voor kwaliteitsverbetering op groepsniveau en voor transparantie ten behoeve van zorginkoop of keuze-informatie. De introductie van het nationale PROMs programma in Engeland (heup- en knie vervanging, operaties van spataderen en liesbreuken) liet weinig variatie zien tussen aanbieders van zorg, en geen significante veranderingen in de prestaties van aanbieders over de tijd. Meer aandacht is nodig voor de feedback en interpretatie van PROM-data om kwaliteitsverbetering te stimuleren.

De context waarin PROMs gebruikt worden is van groot belang voor te maken keuzes

Het gebruiksdoel van de PROM, werkingsmechanisme(n) en de context lijken van groot belang voor de te maken keuzes en het welslagen van PROM metingen. De wisselende context maakt het moeilijk om sterke conclusies te trekken wanneer de toepassing van PROMs wel of niet zinvol is. Er is nog niet veel evidentie beschikbaar en veel bewijskracht is geput uit andere toepassingen voor het meten en verbeteren van de kwaliteit van zorg, zoals patiëntervaringen met het proces van de zorg met behulp van PREMs..

Draagvlak onder zorgverleners en patiënten is essentieel

Wat voor de ene patiënt of zorgverlener zinvol is, hoeft dat voor een ander niet te zijn. De attitude van patiënten en zorgverleners over de toepassing van PROMs is een belangrijk aanknopingspunt voor het stimuleren van zinvolle toepassing. Betrokkenheid en draagvlak van zorgprofessionals is een

belangrijke voorwaarde voor het gebruik van PROMs. Een praktische randvoorwaarde voor succesvolle implementatie is de integratie van PROM-metingen en rapportage in het elektronisch patiëntendossier. Voor patiënten is het daadwerkelijk gebruiken van PROMs in de spreekkamer van belang voor draagvlak om de vragenlijsten in te vullen.

Integratie van gebruiksdoelen is wenselijk, maar haalbaarheid ervan nog niet duidelijk

In Nederland is het beleid sterk gericht op integratie van doelen: gebruik in de spreekkamer voor individuele zorgverlening en op groepsniveau voor kwaliteitsverbetering en transparantie. Tegelijkertijd is bekend dat die integratie van doelen spanning oplevert vanwege verschillende belangen van stakeholders. Dat roept de vraag op of er toch een keuze moet worden gemaakt voor een primair doel, waaraan de andere doelen dan ondergeschikt zijn. Als bijvoorbeeld het primaire doel is om een PROM in de individuele zorg toe te passen dan moet men op de koop toenemen dat de betrouwbaarheid en validiteit voor het gebruik voor externe transparantie (vooralsnog) niet optimaal is omdat standaardisatie lastig is. Bovendien kunnen verschillende belangen van stakeholders (patiënten, behandelaars en zorgverzekeraars) belemmerend zijn voor het integreren van doelen.

Beleidsinitiatieven ontwikkelen zich sneller dan de kennis over het gebruik van PROMs

Tenslotte lijken beleidsinitiatieven in dit veld zich sneller te ontwikkelen dan kennis uit wetenschappelijk onderzoek. Welhaast iedereen is het ermee eens dat PROMs veel potentie hebben als instrument voor gebruik in de klinische praktijk en voor kwaliteitsverbetering. Echter, tegelijk blijkt dat het niet meevalt om een goede PROM te selecteren, en deze zinvol te gebruiken in de complexe werkelijkheid. In de literatuur is veel sprake van retoriek waarbij auteurs de meerwaarde van gebruik van PROMs voor kwaliteitsverbetering en transparantie toejuichen zonder onderliggende evidentie.

Referenties

1. Adam R, Burton CD, Bond CM, de Bruin M, Murchie P. Can patient-reported measurements of pain be used to improve cancer pain management? A systematic review and meta-analysis. *BMJ supportive & palliative care*. 2016;22:22.
2. Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *BMJ (Clinical research ed)*. 2013;346:f167.
3. Boyce MB, Browne JP. Does providing feedback on patient-reported outcomes to healthcare professionals result in better outcomes for patients? A systematic review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2013;22(9):2265-78.
4. Brogan AP, DeMuro C, Barrett AM, D'Alessio D, Bal V, Hogue SL. Payer Perspectives on Patient-Reported Outcomes in Health Care Decision Making: Oncology Examples. *Journal of managed care & specialty pharmacy*. 2017;23(2):125-34.
5. Browne JP, Cano SJ, Smith S. Using Patient-reported Outcome Measures to Improve Health Care: Time for a New Approach. *Medical care*. 2017;55(10):901-4.
6. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC health services research*. 2013;13:211.
7. Espallargues M, Valderas JM, Alonso J. Provision of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. *Medical care*. 2000;38(2):175-86.
8. Gilbody SM, House AO, Sheldon T. Routine administration of Health Related Quality of Life (HRQoL) and needs assessment instruments to improve psychological outcome--a systematic review. *Psychological medicine*. 2002;32(8):1345-56.
9. Gilbody SM, House AO, Sheldon TA. Routinely administered questionnaires for depression and anxiety: systematic review. *BMJ (Clinical research ed)*. 2001;322(7283):406-9.
10. Gilbody SM, Whitty PM, Grimshaw JM, Thomas RE. Improving the detection and management of depression in primary care. *Quality & safety in health care*. 2003;12(2):149-55.
11. Greenhalgh J, Dalkin S, Gibbons E, et al. How do aggregated patient-reported outcome measures data stimulate health care improvement? A realist synthesis. *J Health Serv Res Policy* 2018;23:57-65.
12. Greenhalgh J, Dalkin S, Gooding K, Gibbons E, Wright J, Meads D, et al. Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. *Health Services and Delivery Research*. Southampton (UK)2017.
13. Greenhalgh J, Meadows K. The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcomes of patient care: a literature review. *Journal of evaluation in clinical practice*. 1999;5(4):401-16.
14. Howell D, Molloy S, Wilkinson K, Green E, Orchard K, Wang K, et al. Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol*. 2015;26(9):1846-58.
15. Kendrick T, El-Gohary M, Stuart B, Gilbody S, Churchill R, Aiken L, et al. Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) for improving treatment of common mental health disorders in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2016;7:CD011119.
16. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2014;32(14):1480-501.
17. Lavalley DC, Chenok KE, Love RM, Petersen C, Holve E, Segal CD, et al. Incorporating Patient-Reported Outcomes Into Health Care To Engage Patients And Enhance Care. *Health affairs (Project Hope)*. 2016;35(4):575-82.
18. Lockett T, Butow PN, King MT. Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: future directions. *Psycho-oncology*. 2009;18(11):1129-38.
19. Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2006;12(5):559-68.
20. Mehta N, Inturrisi CE, Horn SD, Witkin LR. Using Chronic Pain Outcomes Data to Improve Outcomes. *Anesthesiology clinics*. 2016;34(2):395-408.
21. Organisation for Economic Co-operation and Development. Recommendations to OECD ministers of health from the high level reflection group on the future of health statistics. 2017.

www.oecd.org/health/health-systems/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf

22. Ovreteit J. Perspectives: answering questions about quality improvement: suggestions for investigators. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2017;29(1):137-42.
23. Schlesinger M, Grob R, Shaller D. Using Patient-Reported Information to Improve Clinical Practice. *Health services research*. 2015;50 Suppl 2:2116-54.
24. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, Guyatt G, Ferrans CE, Halyard MY, et al. The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2008;17(2):179-93.
25. Van Der Wees PJ, Nijhuis-Van Der Sanden MW, Ayanian JZ, Black N, Westert GP, Schneider EC. Integrating the use of patient-reported outcomes for both clinical practice and performance measurement: views of experts from 3 countries. *The Milbank quarterly*. 2014;92(4):754-75.
26. Varaganam M, Hutchings A, Black N. Do patient-reported outcomes offer a more sensitive method for comparing the outcomes of consultants than mortality? A multilevel analysis of routine data. *BMJ quality & safety*. 2015;24(3):195-202.
27. Varaganam M, Hutchings A, Neuburger J, Black N. Impact on hospital performance of introducing routine patient reported outcome measures in surgery. *Journal of health services research & policy*. 2014;19(2):77-84.
28. Weingarten SR, Kim CS, Stone EG, Kristopaitis RJ, Pelter M, Sandhu M. Can peer-comparison feedback improve patient functional status? *The American journal of managed care*. 2000;6(1):35-9.
29. Wind A, van Harten WH. Benchmarking specialty hospitals, a scoping review on theory and practice. *BMC health services research*. 2017;17(1):245.
30. Wu AW, Kharrazi H, Boulware LE, Snyder CF. Measure once, cut twice--adding patient-reported outcome measures to the electronic health record for comparative effectiveness research. *Journal of clinical epidemiology*. 2013;66(8 Suppl):S12-20.

Appendix 1 Zoekstrategieën literatuuronderzoek

Zoekstrategie 1 - op basis van OECD rapport (2017)

Het betreft een update (vorige is uitgevoerd op 31 juli 2016). We voerden de volgende brede zoekstrategie uit in Pubmed op 12 september 2017: (("patient" AND "reported" AND "outcomes") AND ("feedback" OR "quality improvement" OR "performance measurement")) AND Review[ptyp])

Dit leverde 260 titels op, dat is 53 meer dan in 2016. Na het screenen van de titels en abstracts van deze 53 titels, selecteerden we eerst 15 titels en voegden we uiteindelijk 8 titels toe aan het literatuur overzicht.

Zoekstrategie 2 - op basis van Greenhalgh et al (2017):

Dit betreft een update (vorige is uitgevoerd in april 2014). We voerden een zoekstrategie uit in Ovid Medline op 13 september 2017 (zie onderstaande tabel) en selecteerden titels vanaf april 2014. Na het screenen van de titels en abstracts, selecteerden we eerst 29 titels en voegden we uiteindelijk 4 titels toe aan het literatuur overzicht.

1. ("patient report*" adj3 (outcome* or data)).tw.
2. proms.tw.
3. ("public* report*" adj3 (outcome* or data or information or care)).tw.
4. exp *Health Status Indicators/ and (*patient satisfaction/ or *patient preference/ or *Patient-Centered Care/)
5. *"Outcome Assessment (Health Care)"/ and (*patient satisfaction/ or *patient preference/ or *Patient-Centered Care/ or *Professional-Patient Relations/)
6. *Self Report/ and *Quality of Life/
7. *"Quality of Life"/ and Health Status/ and patient satisfaction/ and ("Outcome Assessment (Health Care)"/ or Questionnaires/)
8. ("public report*" adj3 hospital*).tw.
9. (star adj2 rating*).ti.
10. or/1-9
11. exp Decision Making/
12. quality indicators, health care/
13. exp treatment outcome/
14. exp Feedback/
15. ((PROM or PROMs or PRO) adj3 acceptab*).tw.
16. (improve* or feedback).ti.
17. or/11-16
18. 10 and 17
19. limit 18 to "reviews (maximizes specificity)"
20. (Review* adj5 outcome*).ab.
21. (Review* adj7 outcome*).ti.
22. (Review* adj2 (PRO or PROM or PROMs)).tw.
23. (review* adj3 data).tw.

24. or/20-23
25. 18 and 24
26. 19 or 25
27. limit 26 to yr="2014 -Current"

Zoekstrategie 3 – op basis van expertise

Na het uitvoeren van bovenstaande zoekstrategieën, hebben we aanvullend referentielijsten bekeken van de geïncludeerde studies en daarnaast aangevuld op basis van eigen kennis en expertise. We voegden bij deze stap nog n=4 studies aan het literatuur overzicht toe.