

Onderzoeksagenda NFU expertisenetwerk PROs

Caroline Terwee
Philip van der Wees

Versie 17 januari 2014

Doel van het netwerk

Het doel van het expertisenetwerk PROs is het vermeerderen van kennis op vraagstukken voor toepassing van PROMs door het uitwisselen van onderzoeksgegevens, opstellen van een onderzoeksagenda, en gezamenlijk schrijven van subsidievoorstellen voor de uitvoering van de onderzoeksagenda.

Ontwikkeling onderzoeksagenda

De eerste taak van het expertisenetwerk PROs is het opstellen van een onderzoeksagenda. Als input is tijdens de eerste bijeenkomst van het netwerk een inventarisatie gemaakt van uitdagingen voor het gebruik van PROs voor kwaliteitsregistraties. Hieruit is een lijst met thema's opgesteld. Deze thema's zijn vervolgens voorgelegd aan de leden van het netwerk met de vraag om een prioritering aan te brengen. Negen leden van het netwerk hebben een prioritering aangebracht.

In dit document beschrijven wij de resultaten van de prioritering en stellen op basis hiervan een onderzoeksagenda voor het netwerk voor.

Resultaten prioritering thema's

In bijgevoegd Excel bestand is de prioritering van de negen respondenten weergegeven, inclusief hun argumenten. Op basis van de prioritering en door het samenvoegen van meerdere thema's komen we tot drie hoofdthema's die de kern van de onderzoeksagenda zouden kunnen vormen:

1. Opzetten van PRO registraties
2. Methodologie voor de selectie van PROs en PROMs
3. Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren

Het voorstel is om per hoofdthema een werkgroep in te stellen. Op basis van een inventarisatie per email hebben we per thema twee mensen gevraagd de bijeenkomst van 27 januari voor te bereiden en het thema in 15 minuten te presenteren. Vervolgens willen we 2 keer een uur tijd inruimen om de werkplannen voor de eerste 2 hoofdthema's in meer detail te bespreken. Het 3^e thema kan dan bij een volgende bijeenkomst op de agenda komen.

Uitwerking thema's

Ad 1. Opzetten van PRO registraties

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "inbouwen van PROMs in de zorg", "integratie van PROs voor verschillende doelen", en "methodologie van de opzet van PRO registraties" samengevoegd. Deze thema's hebben allemaal te maken met structuur/proces.

Ad 2. Methodologie voor de selectie van PROs en PROMs

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "selecteren van PROs", "selecteren van PROMs", "interpreteren van PROM scores", en "proxy metingen en betrokkenheid van mantelzorgers" samengevoegd. Deze thema's hebben allemaal te maken met inhoud/methodologie.

Ad 3. Ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren

Onder dit hoofdthema zijn de thema's "PROM scores als kwaliteitsindicator", "PROM scores voor keuze informatie voor patiënten", en "rapportage van PRO informatie" samengevoegd.

Ten slotte hebben alle respondenten aangegeven dat het thema "afstemmen van initiatieven" altijd belangrijk is. Het voorstel is echter om dit in alle thema's mee te nemen en er geen apart thema van de maken.

Onderzoeksvragen bij de thema's

Hieronder zijn de thema's en bijbehorende vragen, zoals voorgesteld in de vorige ronde, weergegeven, samengevoegd onder de voorgestelde hoofdthema's. De bijbehorende vragen kunnen gebruikt worden voor de opzet van een werkplan voor de werkgroepen.

Thema 1 Opzetten van PRO registraties

Inbouwen van PROMs in de zorg

Hoe organiseer je het meten van PROs in de zorg (bv elektronische vragenlijsten afnemen, koppeling aan EPD)?

Hoe en wanneer kun je PRO scores het beste bespreken met de patiënt?

Hoe kun je er voor zorgen dat er iets gedaan wordt met de PROM scores in de behandeling van de patiënt?

Leidt het gebruik van PROMs tot verbetering van communicatie en shared decision-making tussen patiënt en behandelaar? En kan het gebruik bijdragen aan zelfmanagement van patiënten?

Leidt het gebruik van PROMs in de zorg tot verbetering van het effect van de zorg (bv tot verbetering van de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten)?

Kan het gebruik van PROMs leiden tot een verbetering van de efficiëntie van zorg?

Hoe kun je dit het beste evalueren/onderzoeken?

Methodologie van de opzet van PRO registraties

Welke methodieken worden gebruikt door verschillende initiatieven/groepen om een PRO registratie op te zetten?

Hoe zet je het beste een PRO registratie op (logistiek, ICT, organisatie)?

Welke stakeholders moeten betrokken worden bij de opzet van een PRO registratie?

Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor de opzet van een PRO registratie?

Op basis van welke criteria kunnen de meetmomenten het beste gekozen worden?

Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt?

Wie krijgt toegang tot welke informatie?

Hoe wordt de privacy van de patiënt en de gegevens gewaarborgd?

Integratie van PROs voor verschillende doelen

Welke PRO informatie is voor verschillende doelen (zorg, onderzoek, organisatie, gezondheidszorg) van belang en geschikt?

Welke PRO informatie is voor verschillende stakeholders (patiënt, zorgverlener, verzekeraar) van belang en geschikt?

(Hoe) kunnen dezelfde PROM scores voor verschillende doelen gebruikt worden? (meten in de keten versus op het niveau van de zorgverlener)

Wie krijgt toegang tot welke informatie en in welke vorm?

Hoe wordt de privacy van de patiënt en de gegevens gewaarborgd?

Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt?

Thema 2 Selecteren van PROs en PROMs

Selecteren van PROs (domeinen)

Hoe breng je het beste in kaart welke PROMs mogelijk relevant zijn (per doel en stakeholder)?

Hoe kom je het beste tot consensus over de keuze van PROs?

Op basis van welke criteria kunnen PROs (domeinen) het beste worden geselecteerd?

Hoe betrek je patiënten bij de keuze van PROs?

Selecteren van PROMs (meetinstrumenten)

Welke PROMs zijn er allemaal om een bepaalde PRO (domein) te meten? Waar vind je die?

Op basis van welke criteria kunnen PROMs (instrumenten) het beste worden gekozen?

Aan welke (psychometrische) criteria moet een PROM voldoen om als kwaliteitsindicator gebruikt te kunnen worden? Welke criteria zijn voor welke doelen van belang?

Zijn PROMs wel gevoelig genoeg om verandering te meten en hoe meet je dit?

Welke aspecten van hanteerbaarheid zijn van belang bij de keuze van een PROM?

Hoe betrek je patiënten bij de keuze van PROMs?

Hoe ontwikkel je het beste een PROM als deze voor een bepaald domein nog niet bestaat?

Hoe valideer je het beste een PROM als dit nog onvoldoende is gedaan?

Hoe kunnen we PROMs zoveel mogelijk standaardiseren (bv niet te ziekte-specifiek meten, zelfde vragenlijst voor zelfde concept gebruiken)?

Hoe minimaliseer je de belasting voor de patiënt ((te) lange vragenlijsten, (te) veel vragen(lijsten), irrelevante vragen)?

Interpretatie van PROM scores

Hoe kunnen scores van PROs het best interpreteerbaar gemaakt worden?

Wat zijn voor de patiënt relevante veranderingen in PRO scores en wat zijn relevante verschillen tussen groepen patiënten?

Hoe kunnen scores van PROs onderling vergeleken worden?

Proxy metingen en betrokkenheid van mantelzorgers

Hoe organiseer je dat PROMs door mantelzorgers of andere proxy's worden ingevuld als de patiënt dat zelf niet kan?

Zijn scores op PROMs die door mantelzorgers of andere proxy's zijn ingevuld vergelijkbaar met scores op PROMs die door patiënten zelf zijn ingevuld?

Thema 3

PROM scores als kwaliteitsindicator

Zijn PROM scores een goede maat voor kwaliteit van zorg?

Kun je met PROM scores voldoende discrimineren tussen instellingen?

Moet je corrigeren voor casemix factoren bij het vergelijken van instellingen? Zo ja, voor welke factoren en hoe moet je corrigeren? Of kun je beter stratificeren?

Kunnen PROM scores gebruikt worden door verzekeraars om zorginkoop op af te stemmen (zijn ze hier geschikt voor)?

PROM scores voor keuze informatie voor patiënten

Welke PRO informatie is bruikbaar voor keuze informatie voor patiënten (welke PROM scores discrimineren tussen instellingen of tussen behandelingen)?

Aan welke informatie hebben patiënten behoefte om keuzes te kunnen maken?

Rapportage van PRO informatie

Welke PRO resultaten (scores) zouden aan wie teruggekoppeld moeten worden (voor verschillende doelen)?

In welke vorm kan dat het beste gedaan worden (bv. hoe moet een rapport voor de patiënt eruit zien, hoe moet een rapport voor de verzekeraar eruit zien)?

Aan welke informatie hebben patiënten behoefte om keuzes te kunnen maken?

Meenemen in alle thema's:

Afstemmen van initiatieven

Hoe kunnen we zorgen dat verschillende groepen dezelfde methodes gebruiken?

Hoe kunnen we PROMs zoveel mogelijk standaardiseren (bv niet te ziekte-specifiek meten, zelfde vragenlijst voor zelfde concept gebruiken)?

Hoe kunnen we experts uit verschillende (vak)gebieden met elkaar in contact brengen?