



PROMS IN DE ZORG:  
STANDAARDISEREN OM TE  
PERSONALISEREN

CAROLINE TERWEE

---

Het ministerie van VWS stimuleert sinds 2018 de ontwikkeling naar uitkomstgerichte zorg. Uitkomstgerichte zorg betekent dat de keuze van een behandeling wordt bepaald op basis van wat het beste past bij de specifieke situatie van de patiënt. In het recent verschenen Integraal Zorgakkoord noemt men dit passende zorg.

Eén van de principes van passende zorg is dat zorg samen met de patiënt tot stand komt, ondersteund door informatie die er voor de patiënt toe doet. Bijvoorbeeld:

- Welke behandeling geeft de beste uitkomst?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Hoe zal het leven eruit zien ná de behandeling?
- Wat zijn de ervaringen van andere patiënten die deze behandeling hebben ondergaan?
- Zijn er verschillen in uitkomsten tussen behandelaars of tussen ziekenhuizen?

Deze informatie noemen we uitkomstinformatie. De ambitie van het kabinet is om in 2025 voor 50% van de ziektelast uitkomstinformatie beschikbaar te hebben.

Het is eigenlijk gek dat uitkomsten van ziekte en behandeling niet consequent en gestructureerd worden verzameld en gebruikt om van te leren en de zorg te verbeteren. Als je een zaagmachine koopt bij de bouwmarkt krijg je een week later een vragenlijst toegestuurd of de zaagmachine goed bevalt. Maar als je een maand later op de EHBO behandeld wordt voor je afgezaagde vingertopje, krijg je achteraf niet standaard een vragenlijst of je pijnvrij bent en of je je vingers weer helemaal goed kan bewegen.

Uitkomstinformatie geeft inzicht in wat zorg betekent voor het dagelijks leven van mensen. Dat gaat verder dan klinische resultaten, en betreft ook het patiënten perspectief.

Het is inmiddels evident dat uitkomsten die gerapporteerd worden door de patiënt zelf cruciaal zijn om inzicht te krijgen in de effecten van ziekte en behandeling op het dagelijks leven van de patiënt. Uitkomsten die patiënten belangrijk vinden betreffen symptomen, zoals pijn, vermoeidheid of angst, en door de patiënt ervaren lichamelijk, mentaal en sociaal functioneren. In deze rede focus ik mij vooral op het meten van deze patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Deze uitkomsten meten we met vragenlijsten, ook wel patient-reported outcome measures, kortweg PROMs, genoemd.

Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat het gebruik van PROMs in de zorg verschillende positieve effecten kan hebben: Het is aangetoond dat het gebruik van PROMs in het gesprek met de patiënt bijdraagt aan een betere relatie tussen zorgverlener en patiënt. Door het invullen en bespreken van PROMs krijgen patiënten een beter inzicht in hun eigen functioneren en komen soms problemen naar voren die eerder onbelicht bleven. Zo kan de behandeling beter worden afgestemd op wat er voor de patiënt toe doet of kan eerder preventieve behandeling worden ingezet om verergering van klachten te voorkomen. Een consult hoeft hierdoor niet langer te duren.

Het gebruik van PROMs kan ook helpen om de juiste zorg op het juiste moment te leveren: Onderzoek uit Amerika laat bijvoorbeeld zien dat op basis van PROM scores operaties soms beter nog even uitgesteld kunnen worden voor een beter eindresultaat.



In Denemarken worden sinds 2004 bij patiënten met 28 verschillende chronische aandoeningen online PROMs gebruikt om te bepalen wanneer een consult nodig is. Zulke inzichten kunnen ook leiden tot minder gebruik van zorg. Het Deense programma leidde tot een afname van het aantal consulten. Andere studies toonden aan dat continue monitoring met PROMs in combinatie met een persoonlijk behandelplan kan leiden tot minder polikliniekbezoeken en ziekenhuisopnames. Een recente Cochrane review van 116 studies geeft aanwijzingen dat het gebruik van PROM feedback aan zorgverleners en patiënten de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten kan verbeteren.

Wel wil ik hierbij opmerken dat PROMs in de meeste gevallen slechts een hulpmiddel zijn in het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt. Een belangrijk hulpmiddel, maar de complexiteit van de mens achter de metingen moet niet worden vergeten.

Genoemde studies geven hoopvolle resultaten. Maar er zijn nog veel vragen:

- Welke uitkomsten zijn voor patiënten en zorgverleners het meest belangrijk om te meten?
- Welke meetinstrumenten hebben we daarvoor beschikbaar en zijn die van voldoende kwaliteit?
- Hoe zorgen we ervoor dat we uitkomsten meten bij alle patiënten en bijvoorbeeld niet alleen bij hoogopgeleide, Nederlands sprekende patiënten?
- Hoe zorgen we ervoor dat de uitkomsten betekenisvol en bruikbaar zijn?
- Hoe voorkomen we dat meten een obsessie wordt en dat we het doel van uitkomstmetingen uit het oog verliezen?

En hoe zorgen we ervoor dat we patiënten niet bedelven onder de vragenlijsten, dat we zorgverleners niet opzadelen met een onoverzichtelijk berg data om te interpreteren en bespreken met patiënten, dat ICT-ers niet overspannen raken van het werk om dit geïmplementeerd, beveiligd en gedeeld te krijgen en dat uiteindelijk de PROM ontwikkelaars niet de schuld krijgen van het feit dat de PROMs niet de gewenste resultaten opleveren?

Het is mijn visie dat als we uitkomstgerichte zorg tot een succes willen maken, we keuzes moeten maken bij het meten van uitkomsten. Gefundeerde keuzes. En dat we op sommige gebieden fundamenteel anders moeten gaan denken over het meten van uitkomsten.

*We moeten uitkomstmetingen zoveel mogelijk standaardiseren, om de zorg te kunnen personaliseren.*

### **Welke uitkomsten zijn het meest relevant om te meten in de zorg?**

Er is grote variatie in uitkomsten die worden gemeten in zorg en onderzoek. Ter illustratie: in een recente review van 105 studies over de behandeling van onderbeen en enkel fractures werden 337 verschillende uitkomsten gemeten, waarbij twee derde van de uitkomsten slechts in één studie werden gemeten. Dit maakt resultaten uit zorg en onderzoek onvergelijkbaar en is een verspilling van onderzoeksgeld en middelen. Opvallend is ook dat in slechts 62% van de studies uitkomsten aan de patiënt zelf gevraagd werden en in minder dan de helft van de studies werd door de patiënt gerapporteerde pijn gemeten als uitkomst. Dit roept vragen op over de relevantie van de gemeten uitkomsten.

Standaardisatie van uitkomstmetingen is nodig om data uit verschillende bronnen te kunnen koppelen en valide conclusies te kunnen trekken uit bijvoorbeeld cohort studies, meta-analyses en big data onderzoek. Maar ook in zorgevaluaties, om patiënten beter te kunnen informeren over hun opties, en om de zorg te kunnen evalueren en verbeteren.

Internationale consortia, zoals het OMERACT initiatief, maken afspraken om uitkomstmetingen te standaardiseren. Deze afspraken worden vastgelegd in zogenaemde Core Outcome Sets. Een Core Outcome Set (ook wel standaard set genoemd) is een beperkte set uitkomsten die in álle studies (of klinische toepassingen) in een bepaalde populatie of context gemeten en gerapporteerd moeten worden. Waar wenselijk aangevuld met studie- of context-specifieke uitkomsten. Het COMET initiatief beoogt Core Outcome Set ontwikkelaars bij elkaar te brengen en methodologische en praktische tools te ontwikkelen voor het maken en het gebruik van Core Outcome Sets. Door het gebruik van Core Outcome Sets moeten studie resultaten en uitkomsten van zorg beter vergelijkbaar worden.

De ontwikkeling van een Core Outcome Set is echter heel veel werk. Het betreft vaak een proces van jaren waarin literatuuronderzoek, Delphi studies, systematische reviews en consensus bijeenkomsten worden uitgevoerd. Gezien het feit dat Core Outcome Sets in de regel maar voor één bepaalde ziekte of context worden ontwikkeld, zal het nog veel geld en middelen en vele jaren duren voordat er voor alle ziekten Core Outcome Sets zijn ontwikkeld. Ik denk echter dat het mogelijk is om dit proces te versnellen.

Er komen steeds meer aanwijzingen uit onderzoek dat er veel overlap is in uitkomsten die patiënten belangrijk vinden. In een recente studie vonden wij dat in 39 standard sets die ontwikkeld werden door het ICHOM initiatief, meer dan 300 verschillende patiënt-gerapporteerde uitkomsten worden geadviseerd. Wij lieten echter in deze studie zien dat als je de verschillen in terminologie eruit haalt, er eigenlijk maar 22 unieke uitkomsten geadviseerd worden.

Alle mensen, u en ik, willen geen pijn hebben, niet moe, angstig of somber zijn, we willen goed kunnen slapen, onze dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren, en onze sociale rollen (bv op school of in het werk) kunnen uitvoeren. Deze gevoelens en functies kunnen beïnvloed worden door ziekte. Bijvoorbeeld traplopen kan bemoeilijkt worden door knie artrose (vanwege pijn), door een longziekte (vanwege kortademigheid) of door een hartaandoening (vanwege vermoeidheid). Verschillende aandoeningen kunnen dus leiden tot hetzelfde probleem (moeite met traplopen).

Behandeldoelen in de zorg zijn persoonlijk: de één wil zijn werk kunnen doen, de ander wil z'n sport kunnen beoefenen of met zijn kleinkinderen kunnen spelen. Maar de aspecten van gezondheid die je nodig hebt om die doelen te kunnen bereiken zijn vaak hetzelfde. Om wat dan ook te kunnen doen moet je geen last hebben van veel pijn of vermoeidheid en heb je een zekere mate van lichamenlijk functioneren nodig.

Ik ben er daarom van overtuigd dat we nog een stap verder kunnen gaan in de standaardisatie van uitkomstmetingen. Ik pleit voor het gebruik van een basis set van generieke patiënt-gerapporteerde uitkomsten (met goede definities) voor alle patiënten, op het gebied van symptomen, functioneren en ervaren gezondheid.

Deze basisset kan aangevuld worden met ziekte-specifieke uitkomsten waar dat nodig is (bijvoorbeeld voor ziekte-specifieke symptomen en bijwerkingen). De ontwikkeling van Core Outcomes Sets zou hiermee veel sneller kunnen. En ook op ziekenhuisniveau levert dit een veel doelmatigere aanpak van het verzamelen van uitkomstinformatie.

Het Amerikaanse PROMIS initiatief heeft al in 2004 een overzicht gemaakt van de meest relevante patiënt-gerapporteerde uitkomsten voor alle mensen, op basis van een literatuurstudie van vrijwel alle bestaande PROMs en vele focus groepen met patiënten. De meest relevante patiënt-gerapporteerde uitkomsten die uit dit onderzoek naar voren kwamen zijn pijn, vermoeidheid, lichamelijk functioneren, slaapproblemen, angst, depressieve klachten, en het vermogen om deel te kunnen nemen aan sociale rollen en activiteiten.

In 2017 werd in Nederland het Linnean initiatief opgericht, een netwerk van belanghebbenden die het proces van waardegedreven- of uitkomstgerichte zorg willen versnellen. Dit netwerk ontwikkelde het Linnean menu van generieke PROs en PROMs. Het menu is gebaseerd op het PROMIS model en bevat een overzicht van relevante patiënt-gerapporteerde uitkomsten en meetinstrumenten voor alle patiënten. Het doel van dit menu was om zorgverleners te helpen bij de selectie van relevante PROs and PROMs voor hun patiënten. Het menu bevatte suggesties maar had verder geen formele status.

Het ministerie van VWS wilde echter een stap verder gaan. In 2021 werd daarom de werkgroep Generieke PROMs opgericht vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het doel van deze werkgroep was om met vertegenwoordigers van alle HLA partijen en PROM deskundigen een kernset van generieke PROs en PROMs te

ontwikkelen voor gebruik in alle patiënten in de medisch specialistische zorg. In deze kernset werden 8 patiënt-gerapporteerde uitkomsten en meetinstrumenten opgenomen, die ook allemaal voorkomen in het PROMIS systeem. Deze kernset wordt op dit moment in veel ziekenhuizen geïmplementeerd. Ook wordt de set als basis gebruikt om aanvullende adviezen voor ziekte-specifieke uitkomsten te ontwikkelen.

Samenvattend is standaardisatie van uitkomstmetingen dus dringend nodig en dit proces moet worden versneld.

### **Hoe kunnen we uitkomsten het beste meten?**

Om uitkomsten te kunnen meten zijn goede meetinstrumenten nodig. Je moet kunnen vertrouwen op de scores van een meetinstrument, zeker als je die wil gebruiken om medische beslissingen te nemen.

Wetenschappers zijn het niet altijd met elkaar eens over wat goede meetinstrumenten zijn. Daarom startten wij in 2005 het internationale COSMIN initiatief om standaarden en criteria te ontwikkelen voor de validatie en selectie van meetinstrumenten. In een serie Delphi studies met input van stakeholders van over de hele wereld ontwikkelden we de afgelopen jaren een taxonomie van terminologie en definities van meeteigenschappen, methodologische standaarden voor validatiestudies, criteria voor goede meeteigenschappen en richtlijnen voor de rapportage van validatiestudies.

Als we het eens zijn over de criteria waaraan goede meetinstrumenten moeten voldoen, kunnen we daarna bepalen welke meetinstrumenten er allemaal zijn om een bepaalde uitkomst te kunnen meten en wat het beste meetinstrument is.



Dit kan het beste worden onderzocht in systematische reviews. Het COSMIN initiatief biedt een methodologie voor systematische reviews van meetinstrumenten. De PRISMA-COSMIN richtlijn geeft handvatten voor de rapportage van systematische reviews van meetinstrumenten. In de COSMIN database verzamelen we alle bestaande systematische reviews van meetinstrumenten. De database wordt jaarlijks ge-update in samenwerking met de Hogeschool Zuyd en met financiering van de Mapi Research Trust.

Uit al die reviews blijkt dat er heel veel meetinstrumenten bestaan, vooral PROMs. De belangrijkste reden hiervoor is dat er voor elke ziekte aparte PROMs worden ontwikkeld, omdat de vragen uit generieke PROMs vaak te globaal zijn om kleine veranderingen te kunnen meten. Echter, ook voor dezelfde ziekte zijn vaak heel veel verschillende PROMs ontwikkeld omdat men steeds niet tevreden was met de bestaande vragenlijsten of men vond dat er voor een bepaalde subgroep een aparte vragenlijst nodig was.

Dit proces is doorgeslagen. In een recente systematische review vonden we maar liefst 116 verschillende PROMs voor mensen met diabetes, die allemaal claimen kwaliteit van leven te meten. Al die vragenlijsten meten echter verschillende dingen, zonder theoretische onderbouwing. Scores van verschillende vragenlijsten zijn niet vergelijkbaar omdat de meetschalen allemaal anders zijn. Ook is vaak niet duidelijk bij welke scores een behandeling gewenst is of gestopt kan worden, of wat een relevante verandering in score is. Het is bijna niet meer te doen om de inhoud en kwaliteit van al die PROMs te analyseren en vergelijken om uitspraken te kunnen doen over wat de beste PROMs zijn.

In bijna alle systematische reviews wordt geconcludeerd dat geen enkele PROM goed genoeg gevalideerd is. Dit is echt een serieuze bedreiging voor de bruikbaarheid en generaliseerbaarheid van PROM data uit onderzoek en zorg, en dit probleem wordt in mijn ogen nog onvoldoende gerealiseerd.

De grote hoeveelheid PROMs vormt ook een enorme belemmering voor de implementatie van PROMs in de zorg. Het is te tijdrovend om zoveel PROMs in te bouwen in het EPD. Het is te ingewikkeld om voor elke patiënt de juiste PROM te kiezen en de scores op de juiste manier te interpreteren. Daarnaast komen er steeds meer patiënten met meerdere aandoeningen. We kunnen deze patiënten niet vragen om voor elke aandoening bij elke dokter weer een andere vragenlijst in te vullen. Ten slotte zijn er voor veel patiëntengroepen nog steeds geen PROMs, zoals voor patiënten met zeldzame aandoeningen, patiënten die de Nederlandse taal niet spreken, die communicatie problemen hebben, of laaggeletterd zijn. Kwetsbare groepen worden daarmee uitgesloten van uitkomstmetingen in zorg en onderzoek. Dit leidt tot selectieve uitkomsten en kan bestaande gezondheidsverschillen in de zorg vergroten omdat kwetsbare groepen niet kunnen profiteren van de voordelen van PROMs.

Als we alle genoemde problemen moeten oplossen met de traditionale methodologie van PROM ontwikkeling, dan gaan we de ambities van het kabinet nooit waarmaken.

Het is mijn overtuiging dat we deze problemen alleen kunnen oplossen door fundamenteel anders te gaan meten.

Om te zorgen dat we betekenisvolle uitkomsten gaan verzamelen bij alle patiënten, die daadwerkelijk gebruikt kunnen worden om de zorg te verbeteren, en om te zorgen dat alle mensen hiervan kunnen profiteren, moeten we twee dingen fundamenteel anders gaan doen:

Ten eerste moeten we onze focus verschuiven van het meten van ziekten naar het meten van mensen. In plaats van te meten wat het effect is van een bepaalde ziekte op gevoelens en functioneren, moeten we alle mensen, ongeacht hun aandoeningen, op een gestandaardiseerde manier vragen hoe ze zich voelen en hoe ze functioneren in het dagelijks leven. In ieder geval als basis. Dit sluit aan bij de principes van passende zorg, wat gaat over gezondheid in plaats van ziekte. In het eerste deel van deze rede heb ik al laten zien dat gevoelens en functies die mensen belangrijk vinden door een groot deel voor iedereen dezelfde zijn.

Ten tweede moeten we de focus verschuiven van meetinstrumenten naar meetschalen. Als we willen weten of we een jas aan moeten als we naar buiten gaan, zijn we geïnteresseerd in de temperatuur, niet in het meetinstrument dat gebruikt wordt om die temperatuur te meten. Als een dokter wil weten of hij een patiënt naar een psycholoog moet verwijzen, dan wil hij weten of de patiënt een hoge angst of depressie score heeft. Hij zou niet geïnteresseerd moeten of hoeven zijn in het instrument dat gebruikt is om die score te berekenen.

Een probleem is echter dat we voor temperatuur een algemene meetschaal hebben (Celsius of Fahrenheit) die alle thermometers gebruiken. Voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten zoals, angst, vermoeidheid of fysiek functioneren, hebben we dat niet. Dat is eigenlijk heel gek want universele meetschalen zijn niet meer dan afspraken.

Zo is ons hele systeem voor het meten van gewicht gebaseerd op één blok platina-iridium dat ligt opgeslagen in een zwaarbeveiligde kluis in de buurt van Parijs. Ik pleit ervoor om universele meetschalen voor patiënt-gerapporteerde uitkomsten af te gaan spreken. Hierdoor kunnen we scores van PROMs vergelijkbaar maken, net als thermometers. Ook zal dit ons dwingen om beter na te denken en vast te leggen wat we nu eigenlijk precies willen meten. Alléén de combinatie van deze beide verschuivingen kan de vele problemen met de huidige PROMs oplossen.

Wat we hiervoor nodig hebben zijn PROMs

- Waarmee we een basisset van generieke uitkomsten kunnen meten die relevant zijn voor alle mensen
- Met scores uitgedrukt op een universele meetschaal die iedereen nu en in de toekomst begrijpt
- Die precies en responsief zijn
- Efficiënt en patiëntvriendelijk
- Duurzaam
- En breed toepasbaar

Traditionale generieke PROMs, zoals bijvoorbeeld de SF-36, voldoen niet aan de meeste van deze eisen. De enige PROMs die aan al deze eisen voldoen en die de vele problemen met de huidige PROMs kunnen oplossen zijn generieke item banken die ontwikkeld zijn op basis van item response theorie, en die gebruikt kunnen worden als computer adaptieve test.

Een item bank is een grote set vragen (items genoemd) die allemaal één uitkomst meten, bv lichamelijke functioneren, vermoeidheid, of angst. De vragen in een item bank (of antwoordopties bij complexere modellen) worden met behulp van statistische analyses, gebaseerd op item response theorie, op volgorde gezet van moeilijkheid.

Lichamelijk functioneren is een makkelijk voorbeeld om dit mee uit te leggen. De vraag 'kunt u in en uit bed komen' is makkelijker dan de vraag 'kunt u 5 km hardlopen'. Iemand die moeite heeft met uit bed komen krijgt een lage score op de meetschaal voor lichamelijk functioneren. Iemand die 5 km kan hardlopen krijgt een hoge score. De vragen en personen worden dus op dezelfde meetschaal geplaatst. Hoe meer vragen er in een item bank zitten, hoe preciezer je mensen op de meetschaal kunt plaatsen.

Als de vragen eenmaal op volgorde staan, hoeft je niet meer alle vragen te stellen zoals bij een gewone vragenlijst. Je kunt bijvoorbeeld een selectie met alleen makkelijke vragen maken voor kwetsbare ouderen (die je niet wilt vragen of ze kan hardlopen) en een selectie met moeilijke vragen voor sporters (die je niet wilt vragen of ze uit bed kan komen). Dit noemen we short forms. Je kunt ook een selectie van vragen uit de hele range van de item bank gebruiken als een generieke PROM.

De meest efficiënte manier om een item bank te gebruiken is computer adaptief testen, ofwel CAT. Bij een CAT selecteert de computer na een startvraag steeds de volgende vraag op basis van het antwoord op de eerder gestelde vragen, net zolang tot een betrouwbare score is bereikt of een vooraf ingesteld maximum aantal vragen is gesteld. Zo kun je zonder voorkennis met ongeveer 5 vragen iemand vrij precies op de meetschaal plaatsen. Een CAT is ook het meest patiëntvriendelijk omdat de vragen worden afgestemd op het functioneren van de persoon. Omdat we de plaats van alle vragen op de onderliggende meetschaal kennen, worden scores van verschillende short forms en CAT altijd op dezelfde meetschaal uitgedrukt en zijn direct vergelijkbaar, ook al hebben patiënten verschillende vragen beantwoord.


Het PROMIS meetsysteem is het grootste en beste gevalideerde meetsysteem ter wereld van generieke item banken, die op item response theorie zijn gebaseerd en als CAT kunnen worden gebruikt. Het systeem bestaat uit een basis set van 8 item banken voor de meest relevante patiënt-gerapporteerde uitkomsten voor alle volwassen en kinderen, aangevuld met nog vele andere, meer specifieke item banken voor selectieve patiëntengroepen. Voor de meeste item banken zijn generieke short forms van verschillende lengtes ontwikkeld en is een CAT versie beschikbaar. Uit onderzoek is gebleken dat PROMIS instrumenten preciezer en responsiever zijn (met name als CAT) dan traditionele generieke PROMs.

In 2009 startten wij als eerste land buiten Amerika met het vertalen en valideren van de PROMIS item banken om deze als short forms en CAT beschikbaar te kunnen stellen in Nederland en Vlaanderen. Dit doen we via het Dutch-Flemish PROMIS National Center.

PROMIS short forms en CAT worden steeds vaker gebruikt in de individuele patiëntenzorg, mede dankzij het eerder genoemde adviesrapport van het programma Uitkomstgerichte zorg. In Amsterdam UMC begeleidt het PROM Expertisepunt de implementatie van PROMs in de zorg. PROMIS CATs voor de meest relevante uitkomsten worden standaard aangeboden via Epic, en worden waar nodig aangevuld met ziektespecifieke PROMs.

Om de overgang van het gebruik van traditionele PROMs naar PROMIS te bevorderen worden zogenaamde cross-walks ontwikkeld waarmee scores van traditionele PROMs kunnen worden omgerekend naar scores op de PROMIS meetschalen. Cross-walks worden op de website van het programma Uitkomstgerichte zorg beschikbaar gesteld.





Belangrijk om te noemen is dat een meetsysteem van item banken, zoals PROMIS, ook duurzaam is voor de toekomst. Item banken kunnen doorontwikkeld en aangepast worden door bijvoorbeeld minder goed functionerende of ouderwets geraakte items te verwijderen of nieuwe items toe te voegen zonder dat de meetschaal hierdoor verandert en zonder dat eerder verzamelde data onvergelijkbaar wordt.

International werken we samen met 19 PROMIS National Centers onder de vlag van de internationale PROMIS Health Organization en in samenwerking met de HealthMeasures groep uit Chicago om PROMIS in de hele wereld de gouden standaard te maken voor het meten van patiënt-gerapporteerde uitkomsten. Daarbij is het soms ook nodig om items aan te passen voor andere culturen. Hierdoor kunnen de items makkelijker of moeilijker worden, maar de onderliggende meetschaal kan nog steeds worden behouden.

Deze voorbeelden laten zien dat het gebruik van item banken de toekomst is van uitkomstmetingen in de zorg. Item banken kunnen flexibel worden gebruikt en doorontwikkeld zonder dat de onderliggende meetschaal wordt verloren. Toekomstig onderzoek moet zich daarom richten op het door-ontwikkelen van generieke item banken in plaats van het ontwikkelen van nieuwe ziekte-specifieke PROMs. We moeten ons richten op het meten van mensen in plaats van ziekten, met een focus op meetschalen in plaats van meetinstrumenten.

Samenvattend, om de ambities van het kabinet waar te kunnen maken, is een fundamentele andere manier van meten nodig. We moeten uitkomstmetingen zoveel mogelijk standaardiseren, om de zorg te kunnen personaliseren, zodat uiteindelijk alle mensen PROMs kunnen invullen en kunnen profiteren van de voordelen van het gebruik van PROMs in de zorg.

PROMIS is deze beweging gestart en heeft de potentie om de gezondheidszorg echt te transformeren naar patiëntgerichte zorg. We moeten deze beweging ondersteunen, uitdragen, en versnellen.