

InfoWijzer pilot PROMIS bij patiënten met NAH of beenamputatie

In dit document vindt u informatie over de Revalidatie Impact PROMIS pilot bij patiënten met een beenamputatie of NAH. Deze informatie heeft betrekking op de uitkomstmaat zelf, de wijze van afnemen en de dataverzameling. Dit document is bedoeld voor projectleiders en IT-medewerkers die betrokken zijn bij deze gegevensaanlevering.

Heb je vragen over dit document of mis je informatie? Laat het ons weten via I.Verhoogt@revalidatie-impact.nl.

1. Inleiding

Stichting Revalidatie Impact

Stichting Revalidatie Impact stelt zich ten doel de revalidatiezorg verder te verbeteren. Dit doet ze door inzicht te verschaffen in de behandelresultaten van de medisch specialistische revalidatie. Door resultaten met elkaar te vergelijken kunnen revalidatie-instellingen leren en verbeteren en op den duur kunnen patiënten kiezen waar zij hun behandeling willen krijgen.

Voor het kunnen vergelijken van resultaten wordt gebruik gemaakt van het dashboard 'Revalidatie Impact Scores' van DHD. Stichting Revalidatie Impact en DHD bieden ondersteuning bij dit proces. Om data te kunnen aanleveren, doorlopen revalidatie-instellingen een aantal stappen (zie: www.revalidatie-impact.nl). Na een succesvolle gegevensaanlevering kunnen revalidatie-instellingen hun eigen gegevens terugzien in het dashboard. Ook kunnen ze hun eigen scores vergelijken met die van andere aanleverende instellingen. Op aanvraag of uitnodiging van Stichting Revalidatie Impact kunnen er spiegelgesprekken worden gepland.

PROMIS als uitkomstmaat

Revalidatie Impact verzamelt gegevens binnen de diagnosegroepen klinische CVA, chronische pijn en kinderrevalidatie. De groepen NAH en beenamputatie komen er nu bij in pilotfase. Het 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS) wordt ingezet als generieke uitkomstmaat. We sluiten hiermee aan bij de ideeën uit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg. In een pilotfase zal de PROMIS worden getest om zo eventuele tekortkomingen te ondervangen voordat de uitkomstmaat breder wordt uitgevraagd bij alle revalidatie-instellingen.

2. Informatie PROMIS

In deze pilot spelen 4 vragenlijsten voor 4 verschillende domeinen een rol. Elke vragenlijst heeft 2 vormen: [Short Forms](#) (SF's) of [Computer Adaptive Testing](#) (CAT's). Beide vormen kunnen aangeleverd aan Stichting Revalidatie Impact.

Domein (afkorting)	Versie vragenlijst (zie bijlage)	Aantal vragen	Omrekentabel	CSV-bestand*
Algehele gezondheid (PROMIS-GLOB)	PROMIS Global01 en PROMIS Global02 (2021) – Dutch-Flemish	2	Niet van toepassing. Er worden twee losse vragen gebruikt, hiervan kan geen t-score worden berekend.	nee
Fysiek functioneren - bovenste extremititeit (PROMIS-UE)	PROMIS®Item Bank v2.0 - Physical Function - Upper Extremity - Short Form 7a (2019) - Dutch-Flemish	7	Zie tabel in bijlage: 'PROMIS Adult SF v2.1 Upper Extremity 7a' Let op: dit is de Amerikaanse versie, maar er is hiervoor geen Nederlandse versie nodig.	ja
Participatie (PROMIS-ATP)	PROMIS®Item Bank v2.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities - Short Form 4a (2019) - Dutch-Flemish	4	Zie tabel in bijlage: 'PROMIS Ability to Participate Social 4a' Let op: dit is de Amerikaanse versie, maar er is hiervoor geen Nederlandse versie nodig.	ja
Mobiliteit (PROMIS-MOB)	PROMIS®Item Bank v2.1 - Physical Function - Mobility - Custom Short Form (2022) - Rehabilitation - 16 items - Dutch-Flemish	16	Zie tabel in bijlage: 'Physical Function - Mobility - Custom Short Form'	ja

*Eventueel op te vragen bij Stichting Revalidatie Impact.

Berekening T-score

PROMIS-scores worden uitgedrukt in een T-score (0-100). Een T-score is een gestandaardiseerde score, berekend uit de ruwe itemscores van het meetinstrument. Aan de gemiddelde score in een bepaalde populatie wordt de waarde 50 toegekend. Bij PROMIS-scores geldt het volgende: hoe hoger de T-score is, hoe meer er van het gemeten symptoom of functie aanwezig is. Revalidatie-instellingen leveren de score per vraag aan en DHD zal de T-scores zelf berekenen. De data dictionary met detailinformatie over de items is [hier](#) na te lezen.

Aandachtspunten

De PROMIS-instrumenten zijn alleen geldig wanneer álle vragen correct zijn aangeleverd. Daarnaast verwijzen we graag naar [deze instructie](#) voor inbouwen van PROMIS in het EPD. PROMIS-scores kunnen worden ingezet om het consult te structureren en voor de patiënt belangrijke onderwerpen aan bod te laten komen. Indien een PROMIS-score afwijkend is, kan (indien relevant voor patiënt of arts) de reden hiervoor worden uitgediept bij de patiënt. Patiënten verwachten voornamelijk terugkoppeling op vraag-niveau, artsen hebben iets aan de totaalscores. Patiënten blijven gemotiveerd om vragenlijsten in te vullen als er terugkoppeling plaatsvindt door de arts.

3. Registratie-instructie

Inclusiecriteria

De gegevensaanlevering is alleen voor patiënten met poortspecialisme 0327, een geldige ICD10-code en die toestemming hebben gegeven voor deze gegevensaanlevering. Overige inclusiecriteria:

- PROMIS-pilot: diagnosegroep NAH
 - klinische en poliklinische zorg bij MSR
- PROMIS-pilot: diagnosegroep beenamputatie
 - klinische en poliklinische amputatiezorg bij MSR
 - amputatiehoogte: syme en daarboven

Meetmomenten

De begin- en eindmeting (eventueel met tussenmetingen) vormen een 'meetpaar'. De datum van de eindmeting is bepalend bij welk jaar het meetpaar hoort. Als er dan in dit geval dus metingen bij zitten met een beginmeting in 2022, en eindmeting in 2023, moet deze in het bestand van 2023 komen.

Ten aanzien van de tijdstippen van de meting is het volgende bepaald:

Klinisch:

- Indien een beginmeting mogelijk is, wordt deze afgenomen bij start opname (of maximaal 7 dagen voor/na opnamedatum (advies), de validatieregel staat op maximaal 14 dagen).
- De eindmeting wordt afgenomen bij ontslag (of maximaal 7 dagen voor/na ontslagdatum (advies), de validatieregel staat op maximaal 14 dagen).

Poliklinisch:

- Indien een beginmeting mogelijk is, wordt deze afgenomen bij start behandeling* (of maximaal 7 dagen voor/na start behandeling (advies), de validatieregel staat op maximaal 14 dagen).
- De eindmeting wordt afgenomen bij einde behandeling (of maximaal 7 dagen voor/na einde behandeling (advies), de validatieregel staat op maximaal 14 dagen).

*Advies m.b.t. start van de behandeling: deze datum is gelijk aan de eerste datum waarop één van de onderstaande handelingen gepland staat:

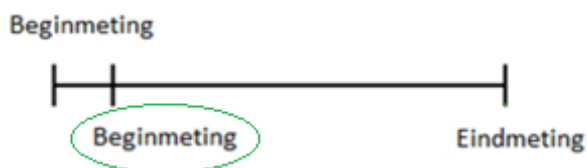
- 190960 Arts, verpleegkundig specialist of physician assistant - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190961 Fysiotherapie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190962 Ergotherapie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190963 Logopedie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.

- 190964 Maatschappelijk werk - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190965 Psychologie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190966 Orthopedagogie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190967 Activiteiten begeleiding - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190968 Bewegingsagoog/sportbegeleiding - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190969 Therapeutische peuterleiders - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190970 Hydrotherapie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190971 Diëtetiek - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190972 Muziektherapie - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190973 Psychologisch medewerker - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190974 Cognitief trainer - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190975 Niet klinische verpleging - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190976 Therapie assistenten - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.
- 190977 Geestelijke verzorging - direct patiëntgebonden handelen - revalidatie.

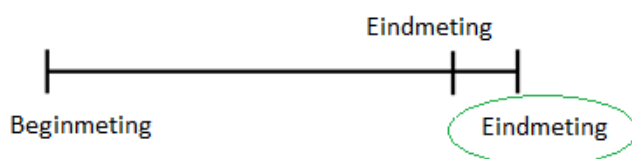
Bij meerdere begin- of eindmetingen

Aan Revalidatie Impact worden complete meetparen (1 beginmeting, 1 eindmeting en optioneel tussenmetingen) aangeleverd, waarbij er exact 1 beginmeting en exact 1 eindmeting mag worden aangeleverd. Wel is het mogelijk meerdere tussenmetingen aan te leveren. Om vergelijkbare data te verkrijgen, wordt gevraagd als volgt te kiezen tussen meerdere begin- of eindmetingen:

1. Meerdere beginmetingen: kies de beginmeting die het dichtste bij de meest recente opnamedatum ligt (in geval van klinische behandeling) of het meest recent is (in het geval van poliklinische behandeling).



2. Meerdere eindmetingen: kies de eindmeting die het dichtste bij de meest recente ontslagdatum ligt (in geval van klinische behandeling), of het meest recent is (in geval van poliklinische behandeling).



Bij overdracht van klinisch naar poliklinisch behandeling:

- scores goed door DHD berekend kunnen worden.

Bijlagen

Bijlage 1: PROMIS Global01 en PROMIS Global02 (2021) – Dutch-Flemish

PROMIS® Global01

Ervaren gezondheid

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global01	Hoe vindt u over het algemeen uw gezondheid?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Dutch-Flemish
10 June 2021
© 2012-2021 PROMIS Health Organization (PHO)

Page 1 of 1

PROMIS® Global02

Kwaliteit van leven

		Uitstekend	Heel goed	Goed	Redelijk	Slecht
Global02	Hoe vindt u over het algemeen uw kwaliteit van leven?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Dutch-Flemish
10 June 2021
© 2012-2021 PROMIS Health Organization (PHO)

Page 1 of 1

Bijlage 2: PROMIS®Item Bank v2.0 - Physical Function - Upper Extremity - Short Form 7a (2019) - Dutch-Flemish

PROMIS® Item Bank v2.0 – Physical Function – Upper Extremity – Short Form 7a

Lichamelijk functioneren bovenste extremititeit

Geef alstublieft een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kan het niet
PFA14r1	Kunt u een zwaar voorwerp (meer dan 5 kilo) dragen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA34	Kunt u uw rug wassen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA36	Kunt u een jas of jasje aan- en uittrekken?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB13	Kunt u een boodschappentas of aktetas dragen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB28r1	Kunt u 5 kilo boven uw schouder tillen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB34	Kunt u een lamp vervangen boven uw hoofd?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFM16	Kunt u aan tafel een grote en zware schaal met eten (10 kilo) doorgeven aan een ander?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Bijlage 3: PROMIS®Item Bank v2.0 - Ability to Participate in Social Roles and Activities - Short Form 4a (2019) - Dutch-Flemish

PROMIS® Item Bank v2.0 – Ability to Participate in Social Roles and Activities – Short Form 4a

Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten

Beantwoord alstublieft elke vraag door per rij één hokje aan te kruisen.

		Nooit	Zelden	Soms	Meestal	Altijd
SRPPER11 CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone vrijetijdsactiviteiten met anderen te doen.	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER18 CaPS	Ik heb moeite om alle gezins-/familieactiviteiten te doen die ik wil doen.	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER23 CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen.	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER46 CaPS	Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen.	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Bijlage 4: PROMIS®Item Bank v2.1 - Physical Function - Mobility - Custom Short Form (2022) - Rehabilitation - 16 items - Dutch-Flemish

PROMIS® Item Bank v2.1 – Physical Function – Mobility – Custom Short Form – Rehabilitation – 16 items

Mobiliteit

Geef alstublieft een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

		Zonder moeite	Met een beetje moeite	Met enige moeite	Met veel moeite	Kan het niet
PFA15	Kunt u opstaan van een rechte stoel zonder armléuningen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA41	Kunt u hurken en weer opstaan?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFC40	Kunt u op de vloer knielen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA27	Kunt u korte perioden staan?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB22	Kunt u zonder ondersteuning 10 minuten lang staan?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB42	Kunt u zonder ondersteuning 30 minuten lang staan?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFC01	Kunt u ongeveer 100 meter op vlak terrein lopen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA23	Kunt u een wandeling van ten minste 15 minuten maken?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFC21	Kunt u hardlopen op een vlak terrein?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFC12+1	Kunt u 100 meter hardlopen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PFC38	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het door het huis lopen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB48	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het maken van een korte wandeling (minder dan 15 minuten)?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFC26+1	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het lopen van meer dan anderhalve kilometer?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

PROMIS® Item Bank v2.1 – Physical Function – Mobility – Custom Short Form – Rehabilitation – 16 items

Mobiliteit - vervolg

Geef alstublieft een reactie op elke vraag of uitspraak door per rij één hokje aan te kruisen.

		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PPC51	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het wandelen van ongeveer drie kilometer op oneffen terrein, inclusief heuvels?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PPC37	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het opgaan van één trap?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PPC10	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het opgaan van meerdere trappen?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1