

InfoWijzer pilot PROMIS bij patiënten met NAH of beenamputatie

In dit document vind je 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*	Dataverzameling bij:
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	Poliklinische patiënt + Klinische patiënt
Fysiek functioneren - bovenste extremiteit (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	Poliklinische patiënt + Klinische patiënt
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	Poliklinische patiënt
Mobiliteit (PROMIS-MOB)	PROMIS®Item Bank v2.1 - Physical Function - Mobility - Custom Short Form (2022) - Rehabilitation	16	Zie tabel in bijlage: 'Physical Function - Mobility - Custom Short Form'	ja	Poliklinische patiënt + Klinische patiënt

	- 16 items - Dutch-Flemish				
--	-------------------------------	--	--	--	--

*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 alle 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 en een geldige ICD10-code*. 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

*Voor informatie over de “opt-out-regeling” verwijzen wij je naar deze [pagina](#) van het SSG-DG.

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 validatieregeling 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).

Richt vervolgens je dataset hier ook op in. Wat onder “Locaties” staat heeft betrekking op het veld “Locatie” in de dataset. Wat onder “Teams” staat ingevuld heeft betrekking op het veld “Team” in de dataset.

5. Na gegevensaanlevering

Het CSV- of XML-bestand wordt gevalideerd na uploaden in ons Datahub-portaal. Het verwerkingsverslag laat zien hoe dit is gegaan. Als dit goed is gegaan worden de PROMIS-gegevens zichtbaar in het uitkomsten dashboard. Hier zijn gegevens op centrum-niveau te spiegelen aan landelijke gegevens.

6. Evaluatie pilot

De pilotfase is erop gericht om te onderzoeken of de gekozen PROMIS lijsten binnen de medisch specialistische revalidatie:

- hoge en lage scores van elkaar kan onderscheiden (discriminerend zijn);
- goede benchmarkinformatie kan opleveren;
- praktisch goed bruikbaar is;
- 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?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 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?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 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 extremiteit

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?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA34	Kunt u uw rug wassen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA36	Kunt u een jas of jasje aan- en uittrekken?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB13	Kunt u een boodschappentas of aktetas dragen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB28r1	Kunt u 5 kilo boven uw schouder tillen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB34	Kunt u een lamp vervangen boven uw hoofd?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFM16	Kunt u aan tafel een grote en zware schaal met eten (10 kilo) doorgeven aan een ander?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 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.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER18 CaPS	Ik heb moeite om alle gezins-/familieactiviteiten te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER23 CaPS	Ik heb moeite om al mijn gewone werk (inclusief werk thuis) te doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
SRPPER46 CaPS	Ik heb moeite om alle activiteiten met vrienden te doen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 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?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA41	Kunt u hurken en weer opstaan?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFC40	Kunt u op de vloer knielen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA27	Kunt u korte perioden staan?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB22	Kunt u zonder ondersteuning 10 minuten lang staan?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB42	Kunt u zonder ondersteuning 30 minuten lang staan?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFC09-1	Kunt u ongeveer 100 meter op vlak terrein lopen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFA22	Kunt u een wandeling van ten minste 15 minuten maken?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFC21	Kunt u hardlopen op een vlak terrein?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFC12-1	Kunt u 100 meter hardlopen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1

		Helemaal niet	Heel weinig	Enigszins	Behoorlijk	Kan het niet
PFC08	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het door het huis lopen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFB49	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het maken van een korte wandeling (minder dan 15 minuten)?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PFC26-1	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het lopen van meer dan anderhalve kilometer?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 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?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PPC27	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het opgaan van één trap?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1
PPC10	Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt in het opgaan van meerdere trappen?	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1