

Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs): Wat, waarom en hoe?¹

Ook in Nederland krijgt onderzoek naar uitkomsten van geestelijke verzorging steeds meer prioriteit: er is behoefte aan duidelijkheid over de vraag wat het contact of het gesprek met een geestelijk verzorger bij de cliënt (patiënt, gedetineerde, militair, bewoner) teweeggebracht heeft. Een manier om dit te onderzoeken is met behulp van zogenaamde *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs). De auteur beschrijft in dit artikel wat zo'n instrument is, waarom je het zou inzetten, hoe je komt tot de keuze of ontwikkeling van een dergelijk instrument, en hoe je het vervolgens inzet.

Anja Visser

In verschillende landen is uitkomstonderzoek één van de topprioriteiten in onderzoek naar geestelijke verzorging (Damen, Delaney & Fitchett, 2018; Selman, Young, Vermandere, Stirling, & Leget, 2014). Zo ook in Nederland (Damen, Schuhmann, Lensvelt-Mulders, & Leget, 2019). Uitkomstonderzoek betekent dat we proberen te begrijpen of, en zo ja, wat er aan de persoon veranderd is na contact met een geestelijk verzorger. Er zijn verschillende redenen waarom we dit zouden willen weten. Te denken valt aan: (a) om de spirituele nood van de persoon te monitoren, (b) om te bepalen welke benadering het beste helpt voor welke doelgroep, bij welke spirituele nood, onder welke omstandighe-

den, door welke zorgverlener of door welk type geestelijk verzorger, (c) om aan andere zorgverleners uit te kunnen leggen wat geestelijk verzorgers doen, of (d) om te rapporteren hoe een geestelijk verzorger bijdraagt aan de doelen van een gezondheidszorgorganisatie of een andere financier, zoals een verzekeringsmaatschappij of een overheidsorganisatie.

Eén manier om dit te onderzoeken is door verschillende kwalitatieve methoden te gebruiken. Hiermee worden de gedachten, gevoelens en gedragingen van personen beschreven voorafgaand aan, gedurende en na afloop van één of meer contacten met een geestelijk verzorger.



Een belangrijk voordeel van deze benadering is dat de beschreven uitkomsten dicht bij de werkelijke ervaring van de persoon liggen en de beschrijvingen verschillende factoren kunnen omvatten die deze uitkomst mogelijk hebben beïnvloed. Een belangrijk nadeel is echter dat de beschreven uitkomsten sterk uniek kunnen zijn voor deze persoon in deze situatie, waardoor het moeilijk is om vergelijkingen te maken tussen personen, geestelijk verzorgers, benaderingen, contexten, etc.

Een kwantitatieve benadering in uitkomstenonderzoek – met behulp van bijvoorbeeld een enquête – maakt vergelijkingen gemakkelijker, doordat de beschrijving van de uitkomst voor iedereen hetzelfde is. Eén methode voor zulk kwantitatief onderzoek is het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten of PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*). In dit artikel bespreek ik wat PROMs zijn, waarom ze nuttig kunnen zijn in de geestelijke verzorging en welke stappen doorlopen moeten worden bij het selecteren en implementeren van een PROM. Ik zal daarbij diverse voorbeelden geven van bestaand uitkomstenonderzoek met PROMs in de geestelijke verzorging.

Wat zijn PROMs?

Doorgaans is een PROM een zelfrapportage-vragenlijst waarop een patiënt kan aangeven in welke mate een bepaald aspect van gezondheid

of functioneren (ook vaak 'kwaliteit van leven' genoemd) aanwezig is. De antwoorden op deze vragen zijn patiënt-gerapporteerde uitkomsten (*Patient-Reported Outcomes* of PRO's). Als een patiënt niet zelf hierover kan rapporteren, wordt dit vaak door een naaste gedaan namens de patiënt. PRO's kunnen elk domein van gezondheid of functioneren omvatten, zoals lichamelijke functies, evaluaties (bijv. gevoelens van veiligheid of algehele kwaliteit van leven), sociale ervaringen (bijv. ervaren steun of zin hebben in sociale gebeurtenissen), of spirituele ervaringen. In alle gevallen is een PRO een aspect van de gezondheid of het functioneren van de patiënt waar de onderzochte behandeling of discipline op gericht is (Terwee e.a., 2015). Voor de geestelijke verzorging betekent dit dat PROMs alleen aspecten van de persoon moeten meten die (mogelijk) veranderen door het contact met de geestelijk verzorger.

Een voorbeeld van een PROM voor geestelijke verzorging is de recent ontwikkelde 'Schotse PROM' (Snowden & Telfer, 2017). In deze vragenlijst wordt de persoon gevraagd het vakje aan te kruisen dat het best bij haar ervaring van de afgelopen twee weken past. De schaal bestaat uit een 5-punts Likert-schaal, met de categorieën "nooit", "zelden", "soms", "vaak" en "altijd". De ervaringen die gemeten worden zijn: eerlijk kunnen zijn naar mezelf over mijn ware gevoelens, een positieve blik op de situatie hebben, controle

over mijn eigen leven ervaren, een gevoel van vrede ervaren, angstig voelen.

De Schotse PROM is een heel interessant voorbeeld, omdat het eigenlijk uit twee vragenlijsten bestaat, namelijk de hierboven beschreven PROM en een PREM (*Patient-Reported Experience Measure*). PREMs meten niet wat de zorg heeft veranderd aan de patiënt, maar hoe de patiënt het bezoek aan (of van) de zorgverlener evalueert. Dit kan elk aspect van het bezoek zijn: het gemak waarmee een afspraak gemaakt kon worden, het gemak waarmee een parkeerplaats kon worden gevonden, of ook de houding van de zorgverlener. In het geval van de Schotse PREM wordt er gevraagd of de persoon het gevoel had dat de geestelijk verzorger luisterde, kon praten over wat haar bezighield, het gevoel had dat haar situatie begrepen werd, en het gevoel had dat haar geloof of overtuigingen gewaardeerd (*valued*) werden.

Patiënttevredenheid zegt niets over gezondheid of functioneren

Het verschil tussen een PROM en een PREM is belangrijk, omdat veel onderzoek in de geestelijke verzorging momenteel gebruik maakt van patiënttevredenheid als uitkomst. Bijvoorbeeld, Sharma en collega's (2016) hebben het verschil in patiënttevredenheid onderzocht tussen interventies die gericht waren op de spiritueel/religieuze dimensie van de patiënt en interventies die gericht waren op de psychosociale dimensie. Andere onderzoeken hebben onderzocht of patiënten die contact hadden met een geestelijk verzorger tijdens hun ziekenhuisopname tevredener waren met de zorg dan patiënten die geen contact hadden gehad met een geestelijk verzorger (zie voor een overzicht Fitchett, 2017 of Pesut e.a., 2016). Patiënttevredenheid is een PRE (*Patient-Reported Experience*), niet een PRO (*Patient-Reported Outcome*). Patiënttevredenheid zegt namelijk iets over hoe de patiënt het bezoek aan of van de geestelijk verzorger evalueert, niet wat het bezoek in de toestand van de patiënt teweeg heeft gebracht.

Natuurlijk is het belangrijk dat patiënten tevreden zijn over de zorg en is het fantastisch als geestelijke verzorging hieraan bijdraagt. Patiënttevredenheid zegt echter niets over gezondheid of functioneren. Een belangrijk doel van geestelijke verzorging is het verminderen van spirituele nood. Dan is een PRO van geestelijke verzorging dus niet patiënttevredenheid, maar wel de mate waarin mensen spirituele nood ervaren of hiermee om kunnen gaan.

Helaas is het zelfs in onderzoek dat gericht is op spirituele nood niet altijd meteen duidelijk of er gebruik gemaakt is van een PREM of een PROM. Een voorbeeld hiervan is het onderzoek van Flannelly, Oettinger, Galek, Braun-Storck & Kreger (2007). Zij hebben onderzocht of verschillende aspecten van de houding van de geestelijk verzorger (zoals de vraag of de geestelijk verzorger zich voorstelde aan de patiënt, privacy bood, of betrokken leek) en verschillende aspecten van patiënttevredenheid, samenhangen met de mate waarin een patiënt erover dat de geestelijk verzorger aan haar spirituele en emotionele behoeften had voldaan. Of deze uitkomst een PRO of een PRE is, hangt ervan af hoe de patiënt de gestelde vraag interpreteert: "Hoe goed voldeed de geestelijk verzorger aan uw spirituele behoefte?" (*How well did the chaplain meet your spiritual needs*). Als dit opgevat wordt als de mate waarin de geestelijke nood verminderd is gaat het hier om een PRO, maar als het opgevat wordt als de mate waarin de geestelijk verzorger aandacht had voor die nood is het een PRE. De patiënttevredenheidsvragen in dit onderzoek waren afkomstig van VandeCreek (2004) en bevatten onder andere de vragen "Hoe goed was de geestelijk verzorger in staat om echt naar u te luisteren?" of "(...) om een verwijzing voor andere hulp die u nodig had te verzorgen" – overduidelijk PRE's –, maar ook "(...) uw angsten of zorgen te verminderen" of "(...) u te helpen uw innerlijke krachtbronnen aan te spreken" – wat PRO's zijn.

De meeste PROMs die psychosociale PRO's meten zijn zogeheten generieke schalen. Dit betekent dat ze toegepast kunnen worden in veel verschillende doelgroepen. Dat maakt ze heel geschikt voor vergelijkend onderzoek. Daarentegen zijn

veel PROMs die lichamelijke PRO's meten ziektespecifiek.

Waarom PROMs worden gebruikt

In de introductie van dit artikel noemde ik al vier voorbeelden van redenen voor uitkomstenonderzoek. Deze voorbeelden passen binnen drie overkoepelende motieven: (a) individuele patiëntenzorg, (b) kwaliteitsverbetering, (c) externe transparantie (Verkerk e.a., 2017).

(a) Bij het gebruik van een PROM voor individuele patiëntenzorg kan één van de doelen zijn om inzicht te krijgen in de toestand van de persoon. Dat kan voor diagnostische doeleinden zijn en/of om de persoon meer inzicht te verschaffen in haar mate van gezondheid of functioneren. Een ander doel kan zijn om verandering in het functioneren of de gezondheid van de patiënt gedurende haar behandeling bij te houden (te monitoren). De metingen kunnen dan gebruikt worden om de communicatie over het functioneren of de gezondheid van de persoon te faciliteren en/of om behandelbesluiten te nemen.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg wordt zulk voortdurend gebruik van PROMs in de patiëntenzorg *routine outcome monitoring* of ROM genoemd. In ROM wordt er gebruik gemaakt van computersystemen waarin een patiënt wekelijks rapporteert met een PROM (en soms ook een PREM) voor de duur van de behandeling. De zorgverlener en patiënt krijgen feedback over ontwikkelingen bij de patiënt door middel van grafieken of andere visuele middelen (zoals verkeerslichten of smileys). Daarbij wordt gebruik gemaakt van grenswaarden om te bepalen of de toestand van de patiënt hersteld, verbeterd, onveranderd of verslechterd is. Dit kan dan in het volgende contact besproken worden en gebruikt voor behandelbesluiten. Bij monitoring is het rapporteren van de scores van de patiënt in de PROM in een medisch dossier aan te raden.

(b) Als PROMs gebruikt worden voor kwaliteitsverbetering, zijn de scores van individuele personen niet zo belangrijk. Daarentegen worden de scores van een groep patiënten van een specifieke zorgverlener, afdeling of organisatie gebruikt om te bepalen of gemiddeld genomen de gewens-

te uitkomsten worden behaald. Als dat niet het geval is, moet er nagegaan worden waardoor dit komt en worden er maatregelen genomen om de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren. Voor het contextualiseren van behandelingsucces gaat het gebruik van PROMs voor kwaliteitsverbetering vaak samen met *benchmarking*: Het vergelijken van de resultaten van één zorgverlener, afdeling of organisatie met een zeer succesvolle zorgverlener, afdeling of organisatie (een *best practice*; Camp, 1989). Scores op de PROMs worden bij deze doelstelling niet toegankelijk gemaakt voor patiënten of externe organisaties. De informatie is alleen voor intern gebruik.

De inhoud en het gebruik van de PROM moeten passen bij de praktijk van geestelijke verzorging

Kwaliteitsverbetering is ook een motief voor wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van geestelijke verzorging, met dien verstande dat de bevindingen gegeneraliseerd worden naar en gebruikt worden door organisaties anders dan die waar de gegevens zijn verkregen. Het bepalen van de effectiviteit van geestelijke verzorgingscontacten en het maken van vergelijkingen tussen benaderingen, typen geestelijk verzorgers, zorgdisciplines en patiëntengroepen maken het mogelijk om te begrijpen in hoeverre geestelijke verzorging (spirituele) noden vermindert en hoe deze begeleiding verbeterd kan worden. Deze kennis kan ook helpen in de besluitvorming tijdens individueel patiëntencontact – in de geest van *evidence-based practice* –, omdat het bijdraagt tot beter begrip van welke benadering het meest behulpzaam is voor wie, onder welke omstandigheden, door welke discipline of welk type geestelijk verzorger. Bovendien kan dit onderzoek helpen om met andere zorgdisciplines te praten over geestelijke verzorging. ROM-data kunnen gebruikt worden in dergelijk onderzoek, maar deze instrumenten hebben vaak onvoldoende kwaliteit voor wetenschappelijk onderzoek.

Een voorbeeld van onderzoek naar geestelijke verzorging voor kwaliteitsverbetering is het LISA-onderzoek van Kruizinga, Scherer-Rath, Schilderman, Sprangers, en Van Laarhoven (2013). LISA staat voor *Life in Sight Applicatie*, een door de auteurs ontwikkelde interventie. In deze studie onderzochten zij de effectiviteit ervan. De PROMs die gebruikt zijn in dit onderzoek zijn de EORTC QLQ-C15 PAL, een vragenlijst over kwaliteit van leven voor kankerpatiënten in de palliatieve fase, en de FACIT-sp-12 over existentieel welbevinden (een dimensie van kwaliteit van leven). Beide vragenlijsten zijn van goede kwaliteit en worden in verschillende zorgdisciplines ingezet voor kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek. Het gebruik van deze vragenlijsten in onderzoek naar geestelijke verzorging kan dus ondersteunend zijn voor vergelijking en communicatie met andere zorgdisciplines.

Kruizinga en collega's (2019) vonden geen verschillen in de uitkomsten tussen de mensen die wel en de mensen die niet de LISA-interventie kregen. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk. De auteurs opperen dat de interventie te kort geweest kan zijn om verandering te stimuleren, dat de interventie onvoldoende bronnen voor betekenisgeving kan hebben geboden, of dat de uitkomstmaten te breed waren. In de volgende paragraaf ga ik verder in op dit laatste punt.

(c) De laatste reden om PROMs te gebruiken, externe transparantie, betekent dat de PROMs op landelijk niveau worden toegepast en dat de informatie publiek beschikbaar wordt gemaakt (bijvoorbeeld op www.kiesbeter.nl). De gedachte hierachter is, dat deze informatie patiënten kan helpen om de best mogelijke zorg te kiezen. Verzekeringsmaatschappijen en de inspectie voor de gezondheidszorg kunnen deze informatie ook gebruiken.

Hoe een PROM te kiezen en in te zetten

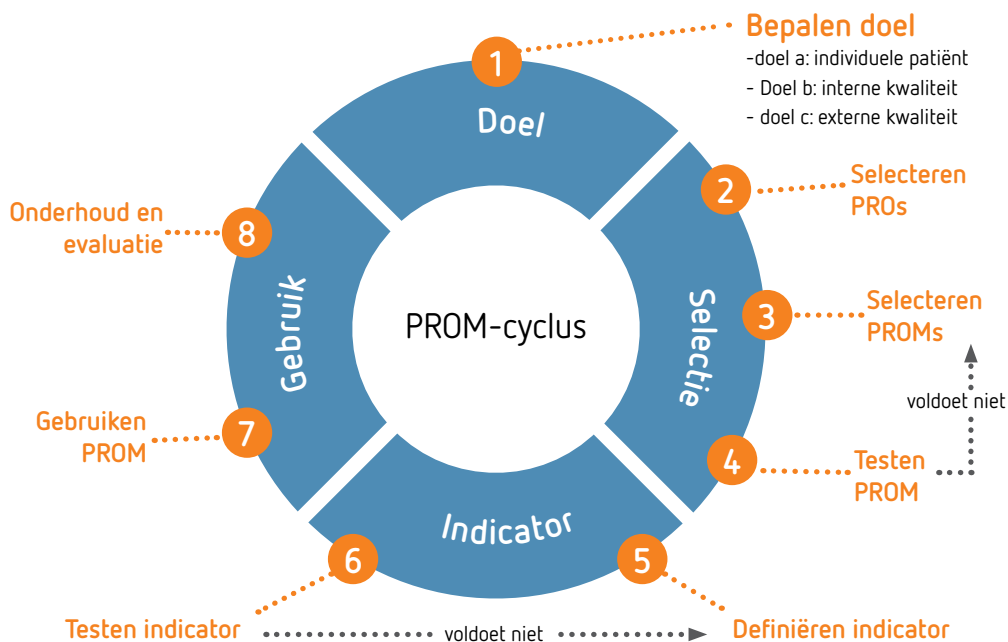
In de vorige paragrafen zijn verschillende aspecten van het gebruik van PROMs aan bod gekomen. Maar hoe kies je nu tussen alle mogelijke PROs en PROMs die relevant zouden kunnen zijn voor jouw praktijk en hoe implementeer je die vervolgens? Daar zal ik in deze paragraaf bij stil staan. Hiervoor gebruik ik de PROM-cyclus die

ontwikkeld is door het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Federatie van UMCs (Verkerk e.a., 2017; zie figuur 1). Meer informatie is beschikbaar via www.zorginzicht.nl.

Stap 1: Doel bepalen. Elk doel stelt andere eisen aan de selectie van PRO's, de meetkwaliteit van de PROM en het gebruiksgemak. Dit betekent ook dat het een flinke uitdaging is om een PROM voor meerdere doeleinden te ontwerpen en implementeren. In de klinische praktijk is het wel beter om zo weinig mogelijk verschillende PROMs te gebruiken, dus doelbepaling moet zorgvuldig plaatsvinden. Nadat het doel is bepaald, moeten de doelgroep en de setting worden gekozen: Wie moet de vragenlijst invullen, waar en wanneer? Deze keuzen beperken de lengte en de inhoud van de PROM.

Stap 2: PROs selecteren. Als duidelijk is vastgesteld waarom, door wie en wanneer de PROM moet worden gebruikt, worden de PRO's gekozen. De makkelijkste manier om dit te doen is een lijst te maken van alle aspecten van gezondheid en functioneren die beïnvloed kunnen worden in de behandeling of door de zorgdiscipline. Bestaande literatuur en experts zijn goede bronnen voor deze lijst. Om vervolgens te bepalen welke PRO's er daadwerkelijk gemeten worden, is het essentieel dat patiënten (of hun vertegenwoordigers), zorgverleners en (wanneer van toepassing) externe partijen zoals zorgverzekeraars betrokken worden bij het prioriteren en selecteren van de essentiële PROs.

Gedurende deze fase moet in de gaten gehouden worden dat de PRO's passen bij het doel van de PROM en dat ze gevoelig zijn voor verandering door de betreffende behandeling en/of zorgdiscipline. De LISA-studie die hierboven is besproken, bijvoorbeeld, laat zien dat geestelijke verzorging meer bij gebaat is bij gegevens over de mate waarin cliënten inzicht hebben in hun eigen waarden en eigen leven dan over andere aspecten van lichamelijk, emotioneel of spiritueel welzijn (Kruizinga e.a., 2019). Onderzoek van Stang (2017) wijst uit dat geestelijke verzorging invloed heeft op de mogelijkheden van een persoon om emoties te uiten; op de mate van angst, vrede/rust, positiviteit, vitaliteit, hoop, spirituele



Figuur 1: PROM-cyclus. Afgedrukt met toestemming van Zorginstituut Nederland (verkregen op 22 februari 2019).

coping, of comfort; en op de kwaliteit van zijn of haar relaties. In de eerder besproken studie van Flannelly e.a. (2007) leken angstreductie en het aanspreken van krachtbronnen de belangrijkste uitkomsten van geestelijke verzorging. Dergelijke kennis is erg nuttig voor het selecteren van passende PRO's.

Stap 3: PROMs selecteren Nadat besloten is welke PRO's er gemeten moeten worden, moet er een PROM geselecteerd of gemaakt worden. De eerste overweging hier is welke PROMs er al in de organisatie gebruikt worden, want de zorgverleners en patiënten moeten niet overbelast worden met vragenlijsten.

Het is raadzaam om een bestaande PROM te gebruiken, omdat de meetkwaliteit van deze instrumenten vaak al bekend is en vergelijkend onderzoek en benchmarking hierdoor gemakkelijker worden. Het is echter wel belangrijk om vast te stellen welke eigenschappen de PROM moet hebben voordat er één gekozen wordt: moet het een generieke of ziekte-specifieke lijst zijn, hoe moet hij worden ingevuld (op papier, elektronisch, telefonisch, etc.), wat zijn de gestelde kwaliteitseisen, en hoe groot moet het gebruiksgemak zijn? De gemakkelijkste manier

om dit aan te pakken is een tabel te maken met daarin de te meten PRO's en kolommen waarin de mogelijke PROMs en hun eigenschappen geregistreerd kunnen worden. Bestaande PROMs voor elke PRO zijn te achterhalen via systematisch literatuuronderzoek of in een databank zoals *Meetinstrumenten in de zorg* (meetinstrumentenzorg.nl), *Kenniscentrum meetinstrumenten* (kmin-vumc.nl), of *Zorginstituut Nederland* (zorginzicht.nl).

Als meer dan één PROM dit selectieproces overleeft, kan het behulpzaam zijn om patiënten en andere relevante partijen te betrekken in de keuze van de belangrijkste criteria en – daarmee – de meest geschikte PROM. Dit is ook raadzaam als een PROM niet op alle criteria even goed scoort. Soms hebben bestaande PROMs te veel tekortkomingen en moeten ze eerst verder ontwikkeld worden of is het nodig om een nieuwe PROM te maken.

Stap 4: De PROM toetsen. In deze fase wordt in de praktijk onderzocht of het instrument nog steeds de gewenste kwaliteit en hanteerbaarheid heeft in de doelgroep. Daarnaast wordt de geschiktheid voor het beoogde doel bepaald: helpt het bij besluitvorming van of communicatie met de individuele patiënt (doel a), kan het voldoende

onderscheid maken tussen patiëntengroepen (doel b), of kan het genoeg onderscheid maken tussen zorgverleners, afdelingen of organisaties (doel c)? Als de PROM onvoldoende kwaliteit, haanteerbaarheid of doeltreffendheid blijkt te hebben wordt er – afhankelijk van de ernst van de beperkingen – een andere PROM geselecteerd, de PROM aangepast of een nieuwe PROM ontwikkeld.

“Hoe goed voldeed de geestelijk verzorger aan uw spirituele behoefte?”

Stap 5: Een indicator definiëren. Deze stap is niet altijd noodzakelijk, maar hangt af van hoe de PROM gebruikt gaat worden. In ROM moet er aangegeven worden of de gezondheid of het functioneren van een persoon hersteld, verbeterd, stabiel of verslechterd is. Dat kan alleen als er een referentie-score is die de grens tussen ‘ziek’ en ‘gezond’, en tussen ‘betekenisvolle verandering’ (in zowel positieve als negatieve richting) en ‘(vrijwel) geen verandering’ weergeeft. Voor kwaliteitsverbetering en externe transparantie kan het ook nodig zijn onderscheid te maken tussen ‘goede’ en ‘slechte’ prestatie. Hiervoor zijn normscores of grenswaarden nodig. Indicatoren geven weer in welke mate de patiënt, zorgverlener, afdeling of organisatie afwijkt van deze norm of grenswaarde. Dit wordt vaak uitgedrukt in een percentage. De keuze van indicator heeft verstrekkende gevolgen voor de interpretatie van een PROM, dus het is belangrijk om alle relevante partijen te betrekken in de besluitvorming. Omdat het definiëren van een indicator verregaande standaardisatie van procedures en werkwijzen vereist, die ik voorlopig niet reëel acht voor de geestelijke verzorging, zal ik hier nu niet verder op ingaan.²

Stap 7: Implementatie. De PROM is getoetst en er is, indien relevant, een indicator vastgesteld. De PROM kan dus voor het beoogde doel geïmplementeerd worden in de praktijk. Al vanaf stap 1 in de PROM-cyclus is er rekening gehouden met praktische aspecten, zoals de begrijpelijkheid en het gebruiksgemak, om de kans op afwijzing

van de PROM door haar gebruikers te verminderen. Daarnaast heeft stap 4 inzichten opgeleverd in de mogelijke barrières voor implementatie en hun oplossingen. Desalniettemin zijn er nog verschillende maatregelen nodig om de implementatie van de PROM te bevorderen. Twee factoren lijken essentieel: verstoring van het normale zorgproces tot een minimum beperken en gevoelens van onzekerheid bij zorgverleners verminderen (Lambert & Harmon, 2018). De gevoelens van onzekerheid komen niet alleen voort uit mogelijke onbekendheid met het gebruik van PROMs, maar ook uit het gevoel beoordeeld te worden. Heldere en complete uitleg over de doelen en het gebruik van PROMs door leidinggevend, een gewenningsperiode voordat leidinggevend feedback aan hun medewerkers geven op basis van de PROM, opbouwende feedback, en vroege betrokkenheid van de gebruikers bij de PROM-cyclus zijn belangrijke manieren om de gevoelens van onzekerheid te verminderen.

Stap 8: Onderhoud en evaluatie. Wil het gebruik van de PROM vruchtbaar blijven, dan moeten het gebruik ervan en de kwaliteit van de vragenlijst regelmatig worden bijgehouden en geëvalueerd. Vooral als een PROM voor kwaliteitsverbetering of externe transparantie wordt gebruikt, zal het onderscheidingsvermogen na verloop van tijd verminderen, omdat het zorgproces verbeterd is. In het gebruik kan ook blijken dat de PROM toch niet geschikt is. In beide gevallen kunnen de betreffende stappen in de PROM-cyclus herhaald worden ter verbetering, of het gebruik van de PROM wordt beëindigd, omdat het doel bereikt is.

Conclusie

Het gebruik van PROMs biedt verscheidene kansen in de praktijk en het onderzoek van geestelijke verzorging. Implementatie van PROMs vraagt wel om zorgvuldige overweging van wat er gemeen moet worden, hoe dit moet gebeuren en bij wie, wanneer en waarom dit gedaan wordt. De inhoud en het gebruik van de PROM moeten passen bij de praktijk van geestelijke verzorging, die divers, soms ongearticuleerd, en vaak onvoorspelbaar is. In dit artikel heb ik handreikingen gegeven voor de beoordeling van deze vragen.

Dr. Anja Visser is universitair docent aan de Rijks- universiteit Groningen, faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap, Groningen; a.visser-nieraeth@rug.nl

Literatuur

- Camp, R. C. (1989). *Benchmarking: the search for industry best practices that lead to superior performance*. Milwaukee, Wisconsin: Quality press for the American society for quality control.
- Damen, A., Delaney, A. & Fitchett, G. (2018). Research Priorities for Healthcare Chaplaincy: Views of U.S. chaplains. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 24(2), 57–66.
- Damen, A., Schuhmann, C., Lensvelt-Mulders, G., & Leget, C. (2019). Research Priorities for Health Care Chaplaincy in The Netherlands: A Delphi study among Dutch chaplains. *Journal of Health Care Chaplaincy*, in press.
- Fitchett, G. (2017). Recent Progress in Chaplaincy-Related Research. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 71(3), 163–175.
- Flannelly, K. J., Oettinger, M., Galek, K., Braun-Storck, A. & Kreger, R. (2007). The Correlates of Chaplains' Effectiveness in Meeting the Spiritual/Religious and Emotional Needs of Patients. *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 63(1–2), 9–15.
- Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Haugen, D. F., Caraceni, A., Hanks, G. W., Loge, J. H., ... Kaasa, S. (2011). Studies Comparing Numerical Rating Scales, Verbal Rating Scales, and Visual Analogue Scales for Assessment of Pain Intensity in Adults: A systematic literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 1073–1093.
- Kruizinga, R., Scherer-Rath, M., Schilderman, J. B. A. M., Sprangers, M. A. G. & Van Laarhoven, H. W. M. (2013). The Life In Sight Application Study (LISA): Design of a randomized controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *BMC Cancer*, 13, 1–9.
- Kruizinga, R., Scherer-Rath, M., Schilderman, J. B., Hartog, I. D., Van Der Loos, J. P., Kotzé, H. P., ... Van Laarhoven, H. W. M. (2019). An Assisted Structured Reflection on Life Events and Life Goals in Advanced Cancer Patients: Outcomes of a randomized controlled trial (Life In Sight Application (LISA) study). *Palliative Medicine*, 33(2), 221–231.
- Lambert, M. J. & Harmon, K. L. (2018). The Merits of Implementing Routine Outcome Monitoring in Clinical Practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 25(4), 1–12.
- Pesut, B., Sinclair, S., Fitchett, G., Greig, M. & Koss, S. E. (2016). Health Care Chaplaincy: A scoping review of the evidence 2009–2014. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 22(2), 67–84.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A. M., Haynes, R. B. & Richardson, W. S. (1996). Evidence Based Medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal*, 312, 71–72.
- Selman, L., Young, T., Vermandere, M., Stirling, I. & Leget, C. (2014). Research Priorities in Spiritual Care: An international survey of palliative care researchers and clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4).
- Sharma, V., Marin, D. B., Sosunov, E., Ozbay, F., Goldstein, R. & Handzo, G. F. (2016). The Differential Effects of Chaplain Interventions on Patient Satisfaction. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 22(3), 85–101.
- Snowden, A. & Telfer, I. (2017). Patient Reported Outcome Measure of Spiritual Care as Delivered by Chaplains. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 23(4), 131–155.
- Stang, V. B. (2017). An e-Chart Review of Chaplains' Interventions and Outcomes: A Quality Improvement and Documentation Practice Enhancement Project. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 71(3), 183–191.
- Terwee, C. B., Wees, P. van der & Beurskens, S. (2015). *Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs*. Leiden.
- VandeCreek, L. (2004). How satisfied are patients with the ministry of chaplains? *The Journal of Pastoral Care & Counseling*, 58(4), 335–342.
- Verkerk, E., Verbiest, M., Dulmen, S. van, Wees, P. van der, Terwee, C., Beurskens, S., ... Zuidgeest, M. (2017). *De PROM-toolbox: Tools voor de selectie en toepassing van PROMs in de gezondheidszorg*. Diemen.

Noten

1. Dit artikel zal in aangepaste vorm ook in het Engels verschijnen: Visser, A. (2019). Patient-reported outcome measures (PROMs): What, why and how? *Tidsskrift for Praktisk Teologi*.
2. Voor het vaststellen van een indicator wordt in stap 5 van de PROM-cyclus een zeer specifieke uitkomst geformuleerd, zoals 'de gemiddelde score op een schaal van 0 tot 5 van de ervaring van vredigheid van volwassenen met midden-stadium dementie met matige tot ernstige cognitieve beperkingen op een specifieke PROM één week na het einde van de geestelijke verzorging'. Vervolgens wordt er een grenswaarde bepaald voor deze uitkomst op basis van bestaand wetenschappelijk onderzoek, de mening van experts of bestaande data. In Stap 6 van de PROM-cyclus wordt de indicator vervolgens getoetst in een kleine setting, om vast te stellen of deze voldoende vergelijkbaar en onderscheidend is. Met andere woorden, helpt de indicator om werkelijke verschillen tussen patiënten, professionals, afdelingen en organisaties te detecteren? Mocht de indicator niet voldoen, dan kan deze opnieuw gedefinieerd worden (stap 5), of de PROM kan vervangen, aangepast of (her) ontwikkeld worden (stap 3).