



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Capturing venous thromboembolism: imaging and outcomes of venous thromboembolism

Jong, C.M.M. de

Citation

Jong, C. M. M. de. (2026, January 22). *Capturing venous thromboembolism: imaging and outcomes of venous thromboembolism*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4287402>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4287402>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



CHAPTER 16

Nederlandse samenvatting

De studies die in het eerste deel van dit proefschrift worden beschreven zijn gericht op nieuwe beeldvormingstechnieken voor het diagnosticeren van veneuze trombo-embolie (VTE), specifiek in klinische situaties waarin het stellen van de diagnose lastig is. In het tweede deel van dit proefschrift zijn uitkomsten van de zorg voor patiënten met VTE onderzocht, met een nadruk op het beter begrijpen en het meten van de impact van VTE op het leven van patiënten.

Hoofdstuk 1 bevat een algemene introductie over de beeldvorming van VTE en de uitkomsten na VTE, waarbij patiëntgerichte uitkomsten en patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) worden geïntroduceerd. Ook geeft dit hoofdstuk een overzicht weer van de beschreven studies in dit proefschrift.

Deel 1: Beeldvorming van veneuze trombo-embolie

Hoofdstuk 2 beschrijft beschikbare en nieuwe opkomende beeldvormingstechnieken voor acute longembolie, die verder gaan dan computertomografie (CT) pulmonale angiografie wat momenteel de techniek van eerste keus is. Verscheidene beeldvormingstechnieken zijn veelbelovend, zoals foton-tellende computertomografie, CT pulmonale perfusie, single-foton emissie computertomografie (SPECT) en beeldvorming met magnetische resonantie (MRI). Echter, het potentieel van deze beeldvormingstechnieken om de diagnostische benadering van acute longembolie te verbeteren zal moeten worden onderzocht in prospectieve studies. Naast de diagnostische nauwkeurigheid zouden dergelijke studies zich moeten richten op het effect van het gebruik van deze technieken op relevante patiëntuitkomsten zoals de impact op behandelbeslissingen, tevredenheid met behandeling en kwaliteit van leven. Hetzelfde geldt voor kunstmatige intelligentie. Kunstmatige intelligentie zou de diagnostiek naar longembolie kunnen verbeteren en met verschillende toepassingen verdere innovatie mogelijk kunnen maken. Toekomstige studies zouden strategieën met kunstmatige intelligentie moeten vergelijken met de huidige standaard radiologische werkwijze, en vaststellen welke algoritmes uitvoerbaar zijn in de klinische praktijk en haalbaar om te implementeren.

In **hoofdstuk 3** onderzochten we de klinische toepassing van *magnetic resonance direct thrombus imaging* (MRDTI) als onderdeel van de diagnostische benadering van patiënten met een klinische verdenking op trombose. Tussen 2015 en 2023 ondergingen 36 patiënten een MRDTI scan in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De voornaamste indicatie voor het verrichten van een MRDTI scan was om onderscheid te maken tussen acute en chronische trombose. Bij de meerderheid van de patiënten was er een verdenking op recidief ipsilaterale diep-veneuze trombose (DVT), waarbij compressie echografie inconclusief was voor de diagnose. Een andere indicatie voor

een MRDTI scan was om acute DVT van de extremiteiten of van de iliacale venen te bevestigen of uit te sluiten wanneer andere beeldvormingsonderzoeken (echografie en/of CT scan) daar geen uitsluitsel over konden geven. De MRDTI techniek is sinds 2019 toenemend in gebruik in ons ziekenhuis. MRDTI toonde acute trombose aan in meer dan een derde van de patiënten en droeg, op twee patiënten na, bij alle patiënten bij aan behandelbeslissingen. Deze bevindingen bevestigen de impact op klinische besluitvorming en illustreren de haalbaarheid van het gebruik van de MRDTI techniek in de dagelijkse praktijk.

In het kader van niet-diagnostische compressie echografie bij patiënten met een klinische verdenking op recidief ipsilateraal DVT van het been hebben we de kosteneffectiviteit van het verrichten van een uitgangsecho onderzocht. Een uitgangsecho is een extra echografisch onderzoek dat wordt verricht na het afronden van de behandeling van een eerdere DVT met antistolling, en kan dienen als referentie onderzoek waar de echoresultaten op het moment van een verdenking ipsilateraal recidief mee vergeleken kunnen worden. In een besluitvormingsmodel, dat wordt beschreven in **hoofdstuk 4**, werden gezondheidszorgkosten en mortaliteit vergeleken tussen verschillende diagnostische scenario's voor verdenking recidief ipsilateraal DVT van het been. Met gebruik van patiëntengegevens uit de Theia studie, een prospectief onderzoek waaraan patiënten met verdenking op recidief ipsilateraal DVT deelnamen, en zorgdeclaratiegegevens in het besluitvormingsmodel, bleken de scenario's waar een uitgangsecho onderdeel van was gepaard te gaan met hogere geschatte 1-jaars kosten vergeleken met de scenario's zonder uitgangsecho. De geschatte mortaliteit was vergelijkbaar. Vanuit economisch oogpunt wordt het routinematig verrichten van de uitgangsecho daarom niet ondersteund door de resultaten verkregen met dit model. Aanvullend werd een andere besluitvormingscontext bestudeerd in een sensitiviteitsanalyse, om de klinische situatie te onderzoeken waarin uitgangsecho's reeds verricht zouden zijn en de resultaten ervan beschikbaar zouden zijn. Deze analyse toonde dat scenario's waarin gebruik werd gemaakt van de uitgangsecho lagere kosten hadden dan scenario's zonder gebruik van de uitgangsecho. Derhalve kunnen de resultaten van de uitgangsecho, wanneer deze echo reeds is verricht en de resultaten beschikbaar zijn, vanuit kosteneffectiviteitsperspectief onderdeel zijn van de diagnostische benadering. Het gebruik van referentiebeeldvorming is niet consistent opgenomen in de huidige internationale richtlijnen. De bevindingen van deze studie kunnen beleidsmakers richting geven tijdens het formuleren van aanbevelingen over de toepassing van de uitgangsecho als onderdeel van nazorg na DVT.

Deel 2: Uitkomsten na veneuze trombo-embolie

Hoofdstuk 5 gaat in op uitkomsten na VTE vanuit verschillende perspectieven. Naast de traditionele binaire uitkomsten (recidief VTE, bloeding en mortaliteit), zouden de uitkomsten van zorg moeten worden gemeten vanuit het patiëntenperspectief om de waarden en behoeften van patiënten in kaart te brengen en uit te drukken. Daarnaast is het vanuit het maatschappelijke perspectief belangrijk om aandacht te hebben voor aanvullende uitkomsten, zoals het gebruik van zorg, kosten door de diagnose en de behandeling van VTE, en indirecte kosten veroorzaakt door arbeidsongeschiktheid. De combinatie van conventionele binaire uitkomsten, patiëntgerichte uitkomsten en maatschappelijke uitkomsten geeft een compleet overzicht van de uitkomsten van VTE zorg. Een holistische kijk op de uitkomsten van zorg voor patiënten met VTE waarbij dit palet aan uitkomsten wordt gemeten en gestreefd wordt naar het maximaliseren van de waarde voor de patiënt, sluit aan bij de huidige transitie naar patiëntgerichte en uitkomst-gedreven zorg, en het opkomende concept van waardegedreven zorg of *value-based health care*. Het meten van uitkomsten die er voor de patiënt toe doen zal het inzicht in de impact van VTE behandeling op individuele patiënten vergroten. Beter begrip van de behoeften en voorkeuren van patiënten kan leiden tot behandelingen die meer op maat zijn.

Om te onderzoeken welke uitkomsten het meest belangrijk zijn voor patiënten en om het gebruik van voor de patiënt relevante uitkomsten in de klinische praktijk te ondersteunen, werd tijdens het ICHOM-VTE project een gestandaardiseerde set van patiëntgerichte uitkomsten ontwikkeld, wat wordt beschreven in **hoofdstuk 6**. Tijdens een gemodificeerd Delphi consensus proces met een internationale werkgroep bestaande uit VTE experts en patiëntenvertegenwoordigers, werden uitkomsten die als meest belangrijk voor patiënten werden beschouwd geselecteerd, samen met de meest optimale instrumenten en tijdstippen om deze uitkomsten te meten. De gestandaardiseerde set bevat 15 uitkomsten, waaronder patiëntgerichte uitkomsten, lange termijn consequenties van VTE, ziekte-specifieke complicaties en behandelingsgerelateerde complicaties. Een kernset van PROM's werd geselecteerd, die via een cascadesysteem kan worden uitgebreid met aanvullende uitkomstmaten als deze geïndiceerd zijn op basis van de aanwezigheid van bepaalde symptomen.

Het ICHOM-VTE project werd ondersteund door de *International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH) Scientific and Standardization Committee (SSC) Subcommittee on Predictive and Diagnostic Variables in Thrombotic Disease*. **Hoofdstuk 7**

bevat aanbevelingen voor het gebruik van PROM's tijdens de klinische *follow-up* van patiënten met VTE, zoals voorgesteld in een ISTH SCC artikel. De aanbevelingen pleiten voor het routinematig gebruik van PROM's om patiëntgerichte zorg te bevorderen. Het gebruik van de PROM's die onderdeel zijn van de gestandaardiseerde ICHOM-VTE set wordt voorgesteld. Daarnaast wordt gepleit voor zorgvuldige voorbereiding van de implementatie van PROM's in de dagelijkse klinische praktijk, waarbij het gebruik van elektronische hulpmiddelen wordt voorgesteld om het verzamelen en interpreteren van PROM's te vergemakkelijken, om de belasting voor patiënten en zorgverleners te minimaliseren. Tot slot wordt aangevoerd om PROM's toe te passen bij het meten van eindpunten in klinische studies.

De eerste ervaringen van patiënten en zorgverleners met het routinematig gebruik van PROM's op de trombose polikliniek van het LUMC werden geëvalueerd in **hoofdstuk 8**. De PROM's uit de ICHOM-VTE set waren geïntegreerd in de dagelijkse zorg voor patiënten met VTE die de polikliniek bezochten, met gebruik van een digitale applicatie die was ingebouwd in het elektronische patiëntendossier. Na de implementatie ontvingen patiënten per mail uitnodigingen om de vragenlijsten in te vullen voorafgaand aan hun afspraken. Interviews met patiënten en betrokken zorgverleners lieten zien dat de eerste ervaringen met het gebruik van de patiënt-gerapporteerde vragenlijsten neutraal tot –overwegend– positief waren. Voor de zorgverleners hadden de PROM's toegevoegde waarde, zowel tijdens voorbereiding van consulten als tijdens de consulten zelf. Het invullen van de vragenlijsten zorgde bij sommige patiënten dat zij zich beter voorbereid voelden op de afspraak. Andere patiënten voelden zich echter niet voorbereid, ondanks invullen van de vragenlijsten, of juist wel voorbereid ongeacht het invullen van de vragenlijsten. Om het gebruik van PROM's te optimaliseren zijn meer middelen en voorzieningen nodig, waaronder technische ondersteuning bij het verwerken van de data en het interpreteren van responses op de vragenlijsten. Daarnaast moeten patiënten beter geïnformeerd worden over de relevantie van PROM's. Zorgverleners moeten worden getraind om de responses op de vragenlijsten om te zetten in behandelbeslissingen, en aangemoedigd worden om de responses van individuele patiënten altijd tijdens het consult op de polikliniek te bespreken. Bovendien zou het reduceren van de hoeveelheid vragen ertoe kunnen leiden dat de vragenlijsten vaker worden ingevuld, wat leidt tot een hoger voltooiingspercentage. Deze bevindingen kunnen de toepassing van PROM's in de praktijk verbeteren en verdere implementatie in de dagelijkse zorg voor patiënten met trombose bevorderen.

Naast de impact die een veneuze trombo-embolie heeft op het fysieke, mentale en sociale welbevinden, kan de behandeling van VTE ook het leven van patiënten beïnvloeden door -mogelijk schadelijke- bijwerkingen. Bij vrouwen in de fertiele levensfase die worden behandeld voor VTE moet er aandacht zijn voor hun bloedverlies tijdens de menstruatie, en meer bewustzijn voor het risico op hevig menstrueel bloedverlies veroorzaakt door antistolling. **Hoofdstuk 9** eindigt met de oproep tot actie om routinematig het menstruele bloedverlies na te gaan tijdens de nazorg na VTE. In de TEAM-VTE studie is bij 98 vrouwen die startten met orale anticoagulantia vanwege acute VTE het menstruele bloedverlies kwantitatief gemeten. De hoeveelheid menstrueel bloedverlies werd gemeten met gebruik van “*pictorial blood loss assessment charts*”; in retrospect tijdens de laatste menstruatiecyclus vóór de diagnose van VTE, gevolgd door prospectieve metingen tijdens elke menstruatiecyclus tijdens 3 tot 6 maanden *follow-up*. Twee derde van de vrouwen ervaarde hevig menstrueel bloedverlies na het starten van anticoagulantia. In aanvulling op de definitie van abnormaal menstrueel bloedverlies op basis van “*pictorial blood loss assessment chart*” scores, gebruikten we een zelf-gerapporteerde definitie om de perceptie van vrouwen over abnormaal menstrueel bloedverlies mee te nemen. Tijdens de studie werd een afname in kwaliteit van leven -gerelateerd aan menstrueel bloedverlies- over de tijd geobserveerd. Deze daling in kwaliteit van leven was het meest zichtbaar bij vrouwen die nieuw-ontstaan hevig menstrueel bloedverlies ervaarden na start van de behandeling met anticoagulantia. Deze studie biedt waardevolle inzichten in het risico en de impact van abnormaal menstrueel bloedverlies bij vrouwen in de vruchtbare levensfase die antistolling gebruiken vanwege VTE; het is belangrijk dat zorgverleners hier aandacht voor hebben.

Het meten van kwaliteit van leven biedt de mogelijkheid om de consequenties van een veneuze trombo-embolie die patiënten ervaren in hun dagelijks leven in kaart te brengen en te vervolgen. **Hoofdstuk 10** gaat in op het meten van kwaliteit van leven na acute longembolie. Door te achterhalen op welke specifieke domeinen en dimensies van gezondheid verbetering kan worden behaald, kan het meten van de kwaliteit van leven het mogelijk maken om een behandeling op maat te bieden. Tijdens het ICHOM-VTE project was kwaliteit van leven geselecteerd als één van de meest belangrijke uitkomsten voor patiënten, wat onderstreept waarom kwaliteit van leven gemeten moet worden tijdens de nazorg na een acute longembolie. De optimale benadering voor het meten van de kwaliteit van leven is middels generieke of ziekte-specifieke PROM's, die het perspectief van de patiënt weerspiegelen.

Om de impact van VTE op het dagelijks functioneren te beoordelen werd de Post-VTE Functionele Status (PVFS) schaal in 2019 ontwikkeld. Dit instrument bestaat uit één item, is makkelijk te gebruiken en focust op relevante aspecten uit het dagelijks leven om functionele beperkingen na het doormaken van VTE te kwantificeren en te vervolgen over de tijd. De post-VTE functionele status kan zelf-gerapporteerd worden door patiënten middels een vragenlijst of stroomschema, en kan ook worden gemeten door middel van een gestructureerd interview. De ordinale schaal is geoptimaliseerd tijdens een Delphi consensus proces en focusgroepen met patiënten, wat resulteerde in goede tot excellente overeenkomst tussen verschillende beoordelaars. Daarnaast bleek de constructvaliditeit van de PVFS schaal adequaat. Tijdens de coronavirus (COVID-19) pandemie werd de schaal ook als nuttig beschouwd bij COVID-19 patiënten vanwege de hoge incidentie van longembolieën bij COVID-19; de Post-COVID-19 Functionele Status (PCFS) schaal werd geïntroduceerd. De schaal kreeg aanzienlijke aandacht en verscheidene validatiestudies werden uitgevoerd, inclusief de validatie van vertaalde versies van de schaal, wat het gebruik van de schaal in de klinische praktijk en in onderzoek heeft bevorderd. De PVFS schaal en PCFS schaal kunnen worden gebruikt om patiënten met incompleet herstel of slechte functionele uitkomsten te herkennen, en kunnen dienen als relevante functionele uitkomstmaten in interventiestudies. De klinische bruikbaarheid wordt benadrukt door aanbevelingen van het gebruik ervan in richtlijnen en standpuntdocumenten, zoals de richtlijn van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) over de klinische behandeling van COVID-19 patiënten. Bovendien werd de PVFS schaal geïnccludeerd in de ICHOM-VTE set als aanbevolen instrument om functionele beperkingen te meten, wat één van de patiënt-relevante uitkomsten was die werd geïnccludeerd in de gestandaardiseerde set. De toepassing van de PVFS schaal en PCFS schaal wordt beschreven in **hoofdstuk 11**.

Vervolgens hebben we lessen geformuleerd die we kunnen leren van het gebruik van de PCFS schaal in onderzoek en in de klinische praktijk. In de beschikbare literatuur kwamen we achter het wijdverspreide gebruik van de schaal en leerden we lessen over de methodologie achter het gebruik van de schaal die de toepassing ervan kunnen optimaliseren. De geleerde lessen na 2 jaar gebruik van de schaal zijn samengevat in **hoofdstuk 12**. Een belangrijke les is om altijd de volledige methodologie te rapporteren, inclusief methode(n) en tijdstmomenten van de metingen en de analysemethoden, omdat dit cruciaal is voor de interpretatie. Gestandaardiseerd meten is hierbij belangrijk en maakt het mogelijk om vergelijkingen te maken. Daarnaast zou schaal graad 5 ("dood") meegenomen moeten worden om *bias* te voorkomen, en moet er tijdens statistische analyse rekening gehouden worden met de ordinaliteit van de schaal. Een vragenlijst onder gebruikers liet zien dat de schaal werd beschouwd als een nuttig instrument.

In het LUMC werd de PCFS schaal toegepast om functionele status te meten op twee tijdstipmomenten tijdens 12-maanden *follow-up* van patiënten die opgenomen waren geweest wegens COVID-19. In **hoofdstuk 13** bestudeerden we de distributie van PCFS schaal graden over de tijd en de relatie tussen post-COVID-19 functionele status en andere uitkomsten gemeten middels PROM's. Deze studie liet zien dat de PCFS schaal graad bij 62% van de 79 geïnccludeerde patiënten veranderde tussen 6 weken en 12 maanden *follow-up*. Bij bijna twee derde van de patiënten verbeterde de functionele status over de tijd. Meer dan de helft van de studiepatiënten had geen, verwaarloosbare of lichte functionele beperkingen 6 weken na ontslag uit het ziekenhuis (PCFS graad 0, 1 of 2), wat toenam tot twee derde na 12 maanden. De individuen met stabiele PCFS schaal graad op de beide tijdstipmomenten waren verdeeld over de schaal. Eén op de vijf had aanhoudend matig tot ernstige beperkingen (PCFS graad 3 of 4) en 10% van de individuen verslechterde van geen, verwaarloosbare of lichte functionele beperkingen naar matig tot ernstige beperkingen tijdens de studieperiode. Deze patiënten zouden baat kunnen hebben bij gerichte behandeling of revalidatie. Op 12 maanden na ontslag bleken abnormale scores van PROM's voor psychologische klachten vaker voor te komen bij patiënten met PCFS graad 2 of hoger. Ook hadden deze patiënten mindere kwaliteit van leven, meer benauwdheidsklachten en slechtere scores voor fysiek functioneren. Met toenemende PCFS schaal graden zagen we afnemende scores voor fysiek functioneren en fitheid, en afnemende longfunctie. Deze inzichten in de distributie en het beloop van de PCFS over de tijd en hoe PCFS schaal graden zich verhouden tot andere uitkomsten na 12 maanden *follow-up* kunnen waardevol zijn tijdens het toepassen van de schaal. Vanwege het relatief lage aantal geïnccludeerde patiënten konden we slechts beschrijvende statistiek toepassen. Vervolgonderzoek is nodig om te onderzoeken of veranderingen in de PCFS over de tijd overeenkomen met klinisch relevante en betekenisvolle veranderingen voor patiënten, en correleren met kwaliteit van leven en andere uitkomsten.

Om lange termijn complicaties na COVID-19-geassocieerde longembolie te bestuderen hebben we een cross-sectioneel onderzoek in meerdere centra verricht, dat wordt beschreven in **hoofdstuk 14**. Een groep van 299 COVID-19 patiënten gediagnosticeerd met acute longembolie werd vervolgd na ontslag uit het ziekenhuis voor een mediane duur van 19 maanden. Chronische trombo-embolische pulmonale hypertensie (CTEPH) werd als uitgesloten beschouwd op basis van tenminste één van de volgende criteria en onderzoeken: CTEPH predictiescore, "CTEPH rule-out criteria", echocardiografie,

ventilatie-perfusie scintigrafie, CT pulmonale angiografie of rechter hartkatheterisatie. In onze studiepopulatie werd geen van de patiënten gediagnosticeerd met CTEPH. Daarnaast werd er geen diagnose van recidief symptomatische VTE gesteld en bleek trombusresolutie niet anders dan na longembolieën die niet met COVID-19 geassocieerd zijn. Hoewel deze studie een geselecteerde groep patiënten onderzocht die vervolgd was volgens niet volledig gestandaardiseerde strategieën in de verschillende deelnemende centra, verkregen we belangrijke data over het optreden van CTEPH na COVID-19-geassocieerde longembolie. Onze bevindingen suggereren dat CTEPH een niet vaker voorkomende complicatie is na COVID-19-geassocieerde longembolieën dan na longembolieën die niet gerelateerd zijn aan COVID-19, wat in lijn is met de bevindingen van andere studies.

Toekomstperspectieven

Om het gebruik van PROM's te bevorderen in de alledaagse klinische praktijk moeten PROM's worden geïmplementeerd in routinematige werkprocessen, wat gepaard gaat met diverse uitdagingen. Aangezien de bevindingen van klinische studies worden vertaald naar de dagelijkse praktijk, zouden uitkomsten die voor patiënten het meest belangrijk zijn moeten worden gebruikt als primaire of secundaire uitkomstmaten van studies, zodat de effectiviteit van interventies wordt onderzocht op basis van betekenisvolle eindpunten.

Een mogelijkheid om zowel het gebruik van PROM's in klinische studies te stimuleren als de implementatie ervan in de dagelijkse klinische praktijk te bevorderen, zou kunnen liggen in het creëren van een kortere allesomvattende ziekte-specifieke PROM: een PROM zonder overlappende vragen, die makkelijk ingevuld kan worden door patiënten, gemakkelijk verwerkt kan worden, en waarvan de resultaten eenvoudig te interpreteren zijn door onderzoekers en zorgverleners. De introductie van een gestandaardiseerd, valide en betrouwbaar patiënt-gerapporteerd instrument zou ook het gebrek aan standaardisatie van uitkomsten in klinische VTE studies aanpakken en zorgen voor betere afstemming van PROM dataverzameling, wat vergelijking van uitkomsten mogelijk zou maken. Om een PROM te ontwikkelen die toegankelijk is voor alle patiënten moet er rekening worden gehouden met specifieke patiëntengroepen, zoals patiënten met lage geletterdheid of patiënten die een taalbarrière ervaren. Enkele suggesties om de toegankelijk te verbeteren zijn het gebruik van eenvoudige taal, het bieden van de optie van audio- of videoversies van de PROM of mogelijk een interactief digitaal hulpmiddel, het toevoegen van visuele ondersteuning zoals kleurcodering en

iconen die patiënten kunnen selecteren, en het aanbieden van vertaalde versies van de PROM.

Een mogelijke eerste stap bij het ontwikkelen van een overkoepelende PROM is te starten met een beschikbare set van PROM's voor VTE en daar de overlappende vragen en items uit te halen. De kernset van PROM's die onderdeel is van de ICHOM-VTE gestandaardiseerde set van uitkomsten kan bijvoorbeeld als een startpunt worden gebruikt. Vervolgens zouden focusgroep gesprekken en een Delphi consensus proces met een panel van experts en inbreng van patiëntenvertegenwoordigers kunnen leiden tot een concept PROM, die zorgvuldig geëvalueerd en gevalideerd moet worden voor alle relevante uitkomsten. De uitgebreidheid van het instrument kan invloed hebben op het succes van implementatie, rekening houdend met de haalbaarheid van het invullen van de PROM, het verwerken van de data en de toepassing van de resultaten in de dagelijkse praktijk.

De bruikbaarheid van PROM resultaten zou kunnen worden vergroot wanneer drempelwaarden zoals de "minimaal detecteerbare verandering", "minimaal relevante verandering" en het "minimaal klinisch relevant verschil" zijn gespecificeerd. De minimaal detecteerbare verandering, of de kleinste verandering in een score die kan worden gedetecteerd, helpt om daadwerkelijke verandering te onderscheiden van toevalsvariatie. Daarnaast kan de kleinste verandering of het kleinste verschil dat door patiënten als belangrijk wordt ervaren, worden aangeduid met de minimaal relevante verandering of het minimaal klinisch relevant verschil. De eerste kan worden gebruikt voor het interpreteren van veranderingen in scores over de tijd binnen een individu. De tweede kan worden toegepast om scores tussen individuen of groepen te vergelijken. Na het ontwikkelen van een nieuwe PROM zou het waardevol zijn om deze waarden af te leiden uit representatieve steekproeven van patiënten met VTE.

Het opnemen van PROM's in routinematige werkprocessen kan worden vergemakkelijkt door de integratie van PROM data in de elektronische patiëntendossiers. Het gebruik van een geïntegreerde digitale applicatie kan de verzameling, verwerking en presentatie van PROM data ondersteunen. Dit zou het praktisch gebruik kunnen bevorderen en het monitoren van PROM resultaten over de tijd mogelijk maken, van zowel individuele patiënten als van groepen patiënten. Nu patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten steeds meer in opkomst zijn binnen diverse vakgebieden, ook buiten de VTE zorg, kan de integratie van PROM's in veelgebruikte patiëntendossiersystemen mogelijk (inter)nationaal tot stand worden gebracht. Voor patiënten die geen of onvoldoende digitale vaardigheden hebben, kunnen de mogelijkheden van het invullen

van PROM's onder begeleiding worden verkend. Zo zou een mogelijkheid kunnen zijn om de vragenlijst in te vullen op een *tablet* op de polikliniek of in de zorginstelling, bijvoorbeeld met hulp van vrijwilligers.