Universiteit
Leiden
The Netherlands

Implementation and use of patient-reported outcome measures in routine nephrology care

Willik, E.M. van der

Citation

Willik, E. M. van der. (2023, June 8). *Implementation and use of patient-reported outcome measures in routine nephrology care*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3619965

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/1887/3619965

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

Appendices

Nederlandse samenvatting

Dutch summary

In de gezondheidszorg is er steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief, gericht op een persoonlijke en holistische behandeling die aansluit bij de voorkeuren en behoeften van de patiënt. Het gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) in de praktijk kan bijdragen aan deze meer patiëntgerichte benadering. Maar hoe integreer je PROM's in de gebruikelijke zorg en hoe gebruik je PROM's om tot deze persoonlijke en holistische behandeling te komen? Dit proefschrift biedt inzicht en praktische kennis over de implementatie en het gebruik van PROM's binnen de nefrologische zorg.

Achtergrond

Mensen met chronische nierschade hebben een verminderde nierfunctie. Vaak gaat de nierfunctie in de loop van de tijd verder achteruit, waardoor nierfalen kan ontstaan. Mensen staan dan voor de keuze tussen het starten van nierfunctievervangende behandelingen of conservatieve behandeling. Er zijn twee soorten nierfunctievervangende behandelingen, namelijk niertransplantatie of dialyse. Dialyse is een intensieve behandeling die mensen met nierfalen drie keer per week tot dagelijks in het ziekenhuis of thuis ondergaan. Chronische nierschade en in het bijzonder dialyse hebben een grote impact op het dagelijks leven. Patiënten ervaren vaak fysieke en emotionele gezondheidsklachten, zoals vermoeidheid, jeuk, spierkrampen, slaapproblemen, seksuele problemen en depressieve klachten, met een grote impact op de ervaren kwaliteit van leven.

De nefrologische zorg (nierziekten zorg) richt zich van oudsher op medische uitkomsten zoals sterfte, nierfunctie, bloeddruk en hart- en vaatziekten. Hoewel patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PRO's), zoals gezondheidsklachten en kwaliteit van leven, belangrijk worden gevonden door patiënten en zorgverleners, worden deze uitkomsten vaak onvoldoende herkend of genoemd in de spreekkamer, en blijven daarmee onbesproken en onbehandeld in de gebruikelijke zorg. Het systematisch meten van PRO's kan ervoor zorgen dat deze uitkomsten vaker en sneller herkend worden in de praktijk. PRO's kunnen systematisch worden gemeten door middel van vragenlijsten, ook wel PROM's genoemd (naar de Engelse term 'patient-reported outcome measures'). PROM's zijn specifiek ontwikkeld om de ervaren gezondheid vanuit het perspectief van de patiënt te meten.

PROM's kunnen een completer beeld geven van hoe het met de patiënt gaat of wat een patiënt kan verwachten van de behandeling of het verloop van de ziekte, in aanvulling op de medische uitkomsten. Je kan hierbij gebruik maken van de re-

sultaten op het niveau van de individuele patiënt en op het niveau van de gehele of een groter deel van de patiëntengroep. Op individueel niveau kan het gebruik van PROM's bijvoorbeeld bijdragen aan het 'samen beslissen' door de patiënt en de zorgverlener in de spreekkamer. Een beter inzicht in de uitkomsten die de patiënt ervaart kan ondersteuning bieden bij het gesprek over wat belangrijk is voor de patiënt en welke (behandel)keuzes bij hem of haar passen. Op groepsniveau kunnen PROM's informatie opleveren over welke uitkomsten patiënten kunnen verwachten en over welke factoren en behandelingen de PRO's kunnen beïnvloeden. Daarnaast zouden PROM's-resultaten op groepsniveau ook gebruikt kunnen worden voor de evaluatie van de kwaliteit van zorg door resultaten van zorginstellingen te vergelijken.

Ondanks dat er steeds meer aandacht en draagvlak is voor een meer patiëntgerichte benadering, werden PROM's nog niet breed toegepast in de nefrologische zorg. In Nederland zijn we daarom een project gestart voor de ontwikkeling en landelijke implementatie van PROM's in de nefrologische zorg (het PROMs-NNL project). Het PROMs-NNL project is een initiatief van Nierpatiënten Vereniging Nederland en wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met onder andere patiënten, zorgverleners (Nederlandse Federatie voor Nefrologie), onderzoekers (Klinische Epidemiologie, Leids Universitair Medisch Centrum) en het kwaliteitsinstituut Nefrovisie. De implementatie richt zich in eerste instantie op de dialyse zorg en omvat de selectie van PROM's, het pilot testen van PROM's in de praktijk en de landelijke implementatie en het gebruik van PROM's in de nefrologische zorg.

Het doel van dit proefschrift is om inzicht en praktisch toepasbare kennis te verkrijgen voor de implementatie en het gebruik van PROM's in de nefrologische zorg.

Implementatie van PROM's in de nefrologische zorg

SELECTIE VAN PROM'S

Op basis van de literatuur en in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers en zorgverleners zijn gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven en ziekte-specifieke gezondheidsklachten geïdentificeerd als belangrijke PRO's om te meten binnen de gebruikelijke nefrologische zorg **(Hoofdstuk 1)**. De volgende stap is de selectie van geschikte PROM's om deze PRO's te meten. In **Hoofdstuk 2** beschreven we de selectie van een geschikte PROM om gezondheidsklachten te meten binnen de nefrologische zorg. We hebben deze selectie in vier fasen uitgevoerd. In de eerste twee fasen hebben we gezocht naar en voortgebouwd op de bestaande literatuur, waaruit we 28 potentieel geschikte vragenlijsten en 10 categorieën van gezondheidsklachten identificeerden. Tijdens de derde fase

werden de vragenlijsten beoordeeld op basis van vooraf gestelde criteria met betrekking tot de relevantie (bijv. van toepassing voor mensen met chronische nierschade of nierfalen), volledigheid (bijv. omvat 90% van de categorieën) en begrijpelijkheid (bijv. passende lengte en eenvoudige en duidelijke vragen). Twee vragenlijsten voldeden aan de criteria: de 'Dialysis Symptom Index' (DSI) en de 'Palliative Care Outcome Scale-Renal Version' (IPOS-Renal). In de vierde fase werden deze vragenlijsten beoordeeld door twee panels van in totaal 151 patiënten die willekeurig een vragenlijst kregen toegewezen, en één panel van zes patiënt-experts (d.w.z. ervaren vragenlijstbeoordelaars) die beide vragenlijsten vergeleken. Patiënten rapporteerden meer gezondheidsklachten met de DSI dan met de IPOS-Renal (12 versus 8 gezondheidsklachten) en hadden minder tijd nodig om de DSI in te vullen (5,4 versus 7,5 minuten). Zowel de patiënten als de experts beoordeelden de DSI als de meest complete, specifieke en begrijpelijke vragenlijst. De DSI werd daarom geselecteerd als PROM voor het meten van gezondheidsklachten binnen de nefrologische zorg.

De '12-item Short Form Health Survey' (SF-12) is een gevalideerde en veelgebruikte PROM om gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven te meten. De SF-12 wordt geadviseerd voor gebruik in de nefrologische zorg en werd geselecteerd door onze panels met patiënten en experts. Recentelijk werden ook de 'Patient-Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS) instrumenten aanbevolen, welke ook als computer adaptieve test (CAT) kunnen worden afgenomen. Een CAT selecteert vragen op basis van eerdere antwoorden van de patiënt, waardoor naar verwachting net zo precies (of preciezer) gemeten kan worden met minder vragen vergeleken met 'standaard' (niet-adaptieve) PROM's. Om deze relatief nieuwe methode te onderzoeken, hebben we in **Hoofdstuk 3** de psychometrische eigenschappen (meeteigenschappen) van zeven PROMIS CAT's vergeleken met de SF-12 in patiënten met chronische nierschade. De zeven PROMIS CAT's bevatten vragen over fysiek functioneren, belemmeringen door pijn, vermoeidheid, slaapstoornissen, angst, depressie en het vermogen om deel te nemen aan sociale rollen en activiteiten. We vergeleken de inhoud van de zeven PROMIS CAT's met de SF-12 en onderzochten de constructvaliditeit en test-hertest betrouwbaarheid. De zeven PROMIS CAT's toonden voldoende constructvaliditeit. Verder was ook de test-hertest betrouwbaarheid van de PROMIS CAT's, de overkoepelende scores van de SF-12, de meeste domeinscores van de SF-12 en de DSI voldoende. Over het algemeen was de betrouwbaarheid van PROMIS CAT's beter dan van de SF-12, wat gepaard gaat met een lagere minimale detecteerbare verandering (MDC). Voor zeven PROMIS CAT's waren echter 45 items (10 minuten) nodig, wat 3 tot 4 keer de lengte is van de SF-12 (12 items; 3 minu-

ten). Kortom, deze resultaten tonen bewijs voor voldoende constructvaliditeit en een betere test-hertest betrouwbaarheid van zeven PROMIS CAT's, maar vereisen meer items in vergelijking met de SF-12. Deze resultaten geven nog geen inzicht in de geschiktheid en haalbaarheid van PROMIS CAT's in de gebruikelijke nefrologische zorg en daarom blijft de SF-12 voorlopig behouden in de Nederlandse nefrologie.

PILOT TESTEN EN LANDELIJKE IMPLEMENTATIE VAN PROM'S

Hoofdstuk 4 beschrijft de eerste ervaringen en resultaten van de introductie van PROM's in de Nederlandse nefrologische zorg in de vorm van een pilotstudie waaraan 16 dialysecentra deelnamen. Door middel van kwantitatieve en kwalitatieve methoden hebben we deze eerste ervaringen onderzocht. In totaal vulden 512 patiënten 908 PROM's in, verspreid over drie meetmomenten. Er was een gemiddeld laag responspercentage van 36%, welke varieerde van 6% tot 70% tussen centra. De grote variatie tussen de centra laat zien dat het behalen van een hoog responspercentage haalbaar maar uitdagend is en mogelijk om meer ondersteuning en training van patiënten en zorgverleners vraagt. Verder lieten de kwantitatieve resultaten zien dat patiënten die dialyseren een substantieel lagere fysieke kwaliteit van leven hebben. Hierbij ervaren zij een hoge belasting van gezondheidsklachten met gemiddeld 11 verschillende gezondheidsklachten waar patiënten 'nogal wat last' van ervaren. De variatie in frequentie en belasting van gezondheidsklachten suggereert dat de meest voorkomende niet per se de meest belastende gezondheidsklachten zijn. In het kwalitatieve deel onderzochten we de ervaringen en voorkeuren van patiënten en zorgverleners met betrekking tot het gebruik van PROM's. Patiënten waardeerden de inhoud, lengte en structuur van de gebruikte PROM's (DSI en SF-12) en het online invullen van de PROM's. Verder kwam naar voren dat individuele terugkoppeling van resultaten in een relevante context moet worden gepresenteerd, bijvoorbeeld door vergelijking met gemiddelde scores van andere dialysepatiënten in Nederland. Ook werd aangegeven dat het gebruik van PROM's kan bijdragen aan (een goede voorbereiding van) het gesprek in de spreekkamer. Tijdens deze pilotstudie bespraken enkele patiënten hun PROM-resultaten al met hun zorgverlener. Patiënten en zorgverleners gaven aan dat het bespreken van de resultaten over kwaliteit van leven en gezondheidsklachten zeer inzichtelijk en waardevol was, en dat het bespreken van de individuele resultaten essentieel is. De eerste indrukken van het bespreken van de PROM-resultaten waren veelbelovend.

Voortbouwend op de bevindingen uit de pilotstudie is de infrastructuur voor de PROM's verder geoptimaliseerd voor landelijke implementatie en het gebruik van

PROM's in de reguliere dialysezorg. Vervolgens werden de PROM's eind 2018 via Nefrovisie beschikbaar voor alle dialysecentra in Nederland en opgenomen in de landelijke kwaliteitsregistratie Renine. Alle dialysecentra werden uitgenodigd om PROM's te implementeren in de dagelijkse dialysezorg.

Gebruik van PROM's in de nefrologische zorg

GEBRUIK VAN PROM'S OP GROEPSNIVEAU

Op groepsniveau kunnen PROM-resultaten worden gebruikt om de kwaliteit van zorg te evalueren en om patiënten en zorgverleners te informeren over de effecten van behandeling en het verloop van de ziekte. Een funnelplot is een grafische methode die gebruikt kan worden om de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen te vergelijken. In **Hoofdstuk 5** gaan we in op het gebruik en de interpretatie van funnelplots door een overzicht te geven van de basisprincipes, valkuilen en overwegingen bij toepassing op PRO's, aan de hand van voorbeelden uit de Nederlandse dialysezorg. Een funnelplot heeft verschillende voordelen, waaronder duidelijke visualisatie van de precisie, waarneembaarheid van volume-effecten, ontmoediging van het rangschikken van ziekenhuizen en een eenvoudige interpretatie van resultaten. Echter, zonder voldoende kennis van de onderliggende methode stap je gemakkelijk in valkuilen, zoals over-interpretatie van gestandaardiseerde scores, onjuiste directe vergelijkingen tussen ziekenhuizen en aannemen dat een ziekenhuis naar behoren (d.w.z. zoals verwacht) presteert op basis van vergelijkingen met onvoldoende bewijskracht. Daarnaast gaat de toepassing van funnelplots voor PRO's gepaard met extra uitdagingen gerelateerd aan het multidimensionale karakter van sommige PRO's en uitdagingen bij het meten van PRO's. Om relevante en eerlijke vergelijkingen van PRO's te kunnen maken, zijn hoge en consistente responspercentages, adequate casemixcorrectie en kwalitatief goede PROM's nodig. Deze uitdagingen moeten worden geadresseerd voordat data over PRO's ingezet worden voor evaluatie van kwaliteit van zorg, bijvoorbeeld door gebruik te maken van funnelplots.

Hoofdstuk 6 laat een voorbeeld zien van hoe PROM-resultaten op groepsniveau kunnen worden gebruikt om patiënten en zorgverleners te informeren over het beloop en over de effecten van ziekte en uitkomsten. In dit hoofdstuk onderzochten we de impact van jeuk op gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven en de interacties met slaapproblemen en psychologische gezondheidsklachten bij patiënten die dialyseren. Dit is gedaan met cross-sectionele en longitudinale analyses bij 2978 patiënten die de PROM's tussen 2018 en 2020 hebben ingevuld. Onze resultaten toonde aan dat de helft van de patiënten jeuk ervaarde en dat bij 70% van hen de jeuk over de tijd aanhield. Patiënten met jeuk ervaarden een

3 tot 4 punten lagere fysieke en mentale kwaliteit van leven in vergelijking met patiënten zonder jeuk. Dit verschil bleef gedurende de 2 jaar follow-up stabiel. Verder kwamen slaapproblemen (70% versus 52%) en psychologische klachten (36% versus 19%) vaker voor bij patiënten met jeuk. Deze klachten hadden een bijkomend negatief effect op de fysieke en mentale kwaliteit van leven, maar er was geen interactie met jeuk. Dat betekent dat de combinatie van beide klachten niet in een significant lagere of hogere kwaliteit van leven resulteerde dan de som van de individuele effecten van de klachten. De hoge prevalentie en de aanhoudendheid van de jeuk, de impact van jeuk op kwaliteit van leven over de tijd en het bijkomende effect op kwaliteit van leven van de vaak gelijktijdig voorkomende slaapproblemen en psychologische klachten, benadrukken de noodzaak van herkenning en effectieve behandeling van jeuk. Dit is van belang om de belasting door gezondheidsklachten te verminderen en de kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten die dialyseren.

GEBRUIK VAN PROM'S OP INDIVIDUEEL NIVEAU

Voor optimaal gebruik van PROM's bij individuele patiënten is kennis nodig over hoe PROM-resultaten geïnterpreteerd en besproken kunnen worden. In **Hoofdstuk 7** gaan we in op de verschillende typen en kenmerken van PROM's en bieden we handvatten voor de interpretatie van individuele PROM-scores en veranderingen in PROM-scores over de tijd. In dit hoofdstuk introduceren we typen en kenmerken zoals generieke en specifieke PROM's en scoringsmethoden van PROM's. We leggen uit dat intuïtieve maten zoals informatie over het gemiddelde en de verdeling van PROM-scores in een referentiepopulatie of de vergelijking met meer bekende uitkomsten (bijv. bloedwaarden en bloeddruk) onmisbaar zijn om PROM-scores te interpreteren en bekend te raken met PROM-scores. Verder zijn methodologische maten zoals de MDC en de minimale belangrijke verandering (MIC) belangrijk om ons te informeren over respectievelijk statistisch en klinisch relevante veranderingen. Daarnaast is het belangrijk om ervan bewust te zijn dat een responsverschuiving kan optreden. Dit verwijst naar een verandering in de betekenis van de PRO voor de patiënt (bijv. een verandering in iemands perceptie van kwaliteit van leven). Een responsverschuiving kan onverwacht kleine (of grote) veranderingen in PROM-scores verklaren. Ten slotte is een gesprek met de patiënt van belang om individuele PROM-scores te interpreteren. De beste manier om individuele PROM-scores en veranderingen in PROM-scores te interpreteren, is door middel van een gesprek tussen de patiënt en de zorgverlener, waarbij maten zoals MDC, MIC en responsverschuiving een faciliterende rol kunnen spelen. Bijvoorbeeld: de MIC geeft een indicatie van welke veranderingen in PRO's er

meestal toe doen voor patiënten en uit het gesprek over individuele resultaten komt naar voren welke veranderingen, in welke mate en op welke manier belangrijk zijn voor een individuele patiënt.

In **Hoofdstuk 8** hebben we onderzocht hoe individuele PROM-resultaten het beste besproken kunnen worden in de spreekkamer. We onderzochten dit door middel van semigestructureerde interviews met 22 dialysepatiënten en zorgverleners over hun ervaringen met en ideeën over het bespreken van PROM-resultaten in de dagelijkse dialysezorg. Interviews waren gericht op algemene situaties en specifieke situaties (bijv. het bespreken van gevoelige onderwerpen of wanneer er geen medische behandeling beschikbaar is). Patiënten en zorgverleners (nefrologen en verpleegkundigen) waardeerden het gebruik van PROM's zeer, omdat het inzicht en overzicht geeft van hoe het met de patiënt gaat en omdat het bijdraagt aan de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener. Patiënten en zorgverleners boden praktische handvatten voor een optimaal gesprek over individuele PROM-resultaten. Ten eerste benadrukten patiënten en zorgverleners dat PROM-resultaten altijd besproken moeten worden en gaven ze aan hoe een geschikte setting te creëren, adequaat voor te bereiden, om te gaan met tijdsdruk en PROM's te gebruiken als een hulpmiddel voor persoonlijke holistische zorg. Ten tweede moeten patiënten actief deelnemen en moeten zorgverleners een begeleidende rol aannemen in het gesprek. Een vertrouwensband tussen de patiënt en de zorgverlener werd als een vereiste beschouwd en de interactie tussen patiënt en zorgverlener werd beschreven als een samenwerking waarin beiden hun kennis, ervaringen en ideeën inbrengen. Ten derde werden vervolgstappen na het bespreken van de PROM-resultaten belangrijk gevonden, inclusief het handelen naar de resultaten (bijv. doorverwijzing of behandeling van gezondheidsklachten) en monitoring van de PROM-resultaten en behandeleffecten over de tijd, die structureel zijn ingebed in het multidisciplinaire behandelproces. Deze algemene thema's waren ook van toepassing op de specifieke situaties, bijvoorbeeld: resultaten moeten ook besproken worden als er geen medische behandeling beschikbaar is. Opvallend was dat van zorgverleners verwacht wordt dat zij meer initiatief en een leidende rol nemen bij het bespreken van gevoelige onderwerpen. Dit onderzoek biedt diepgaande kennis en praktische handvatten voor het organiseren en voeren van gesprekken over individuele PROM-resultaten in de reguliere nefrologische zorg.

Conclusie

Dit proefschrift biedt inzicht en praktisch toepasbare kennis over de implementatie en het gebruik van PROM's in de Nederlandse nefrologische zorg. Optimale implementatie van PROM's vraagt om een doorlopend en herhalend proces van ontwikkelen, proberen, leren en verbeteren. De introductie van PROM's binnen de dialysezorg onderschreef het belang van een gestructureerde aanpak met betrokkenheid van alle relevante belanghebbenden (in het bijzonder patiënten) en met een zorgvuldige voorbereiding (bijv. de selectie van PROM's en het faciliteren van de infrastructuur voor het verzamelen en gebruiken van PROM's). Hoewel verdere verbeteringen in de implementatie nodig zijn voor waardevolle informatie op groepsniveau (o.a. hoge en consistente respons is noodzakelijk) laten onze resultaten ook zien dat PROM's direct geschikt en van toegevoegde waarde zijn voor gebruik op individueel niveau. De hoge ervaren last door gezondheidsklachten (bijv. jeuk, slaapproblemen en psychologische klachten) en de impact daarvan op de kwaliteit van leven bij patiënten die een dialysebehandeling ondergaan, benadrukt de noodzaak van herkenning, bespreking en effectieve behandeling van PRO's. Het bespreken van individuele PROM-resultaten tussen patiënten en zorgverleners is een essentieel onderdeel van het gebruik van PROM's en ondersteunt de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en draagt bij aan samen beslissen. Onze resultaten vormen de basis voor training en begeleiding van zorgverleners en patiënten en voor verdere ontwikkeling (o.a. op het gebied van ICT-voorzieningen en toegankelijkheid voor laaggeletterden en anderstaligen) om het gebruik van PROM's te optimaliseren. Het uiteindelijke doel van het gebruik van PROM's is het verbeteren van patiëntrelevante uitkomsten. Om dit te bereiken zijn vervolgacties naar aanleiding van de PROM-resultaten nodig, zoals monitoring over de tijd en verbeteren van behandeling van gezondheidsklachten. Ten slotte blijven we de implementatie van PROM's verder optimaliseren op basis van onze zeer positieve en waardevolle ervaringen met PROM's in de dialysezorg. Daarnaast zullen we de implementatie van PROM's uitbreiden door ook de zorg voor patiënten met vergevorderde chronische nierschade en patiënten met een transplantatienier hierin mee te nemen. De aanpak beschreven in dit proefschrift kan als voorbeeld dienen, en we hopen dat onze resultaten en geleerde lessen handvatten bieden aan andere onderzoekers, beleidsmakers, zorgverleners en patiënten, zowel binnen als buiten de (inter)nationale nefrologische zorg, met betrekking tot de implementatie en het gebruik van PROM's binnen de gebruikelijke zorg.