



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).

Dankwoord

Acknowledgements

Dit proefschrift is mede tot stand gekomen dankzij de steun, inspiratie en inzet van velen. Graag wil ik iedereen bedanken die hieraan heeft bijgedragen. Een aantal mensen bedank ik graag in het bijzonder.

Allereerst alle patiënten en zorgverleners die het aandurfdën om ‘iets nieuws’ te proberen in de dagelijkse dialysezorg en hun ervaringen en ideeën met ons wilden delen. Jullie inzet, gedrevenheid en positiviteit is niet alleen een heel belangrijke drijfveer in de implementatie van PROM's, maar ook een heel belangrijke motivator voor mij in dit promotietraject.

Mijn promotoren Prof. Friedo Dekker en Prof. Marc Hemmelder, en co-promotor Dr. Yvette Meuleman. Bedankt voor jullie fijne begeleiding, waarin ik altijd bij jullie terecht kon en er ruimte was om te sparren. Friedo, ik heb enorm veel geleerd van onze gesprekken, het brainstormen en het delen van de verschillende perspectieven. Jouw enthousiasme en actieve meedenken zijn heel inspirerend en hebben mij zeer aangemoedigd tijdens mijn promotietraject. Marc, bedankt voor jouw rust en vertrouwen tijdens dit mooie PROM's-avontuur, waarin jij altijd in mogelijkheden denkt. Met jou aan het roer was elke stap in het PROMs>NNL project ‘te overzien’. Yvette, zonder jou was dit proefschrift er zeker niet geweest. Ik heb ontzettend genoten van onze samenwerking en had van geen betere begeleiding durven dromen. Bedankt voor alles wat ik van jou heb mogen leren als wetenschapper én als mens, dat is absoluut uniek en enorm waardevol!

Daarnaast wil ik ook de andere leden van het PROMs>NNL team bedanken: Hans Bart, Prof. Frans van Ittersum, Prof. Willem Jan Bos, Marc ten Dam, Martijn Leegte en Karen Prantl. Dit team was en is de fundering voor de implementatie en het gebruik van PROM's binnen de nefrologie, en ik beschouw jullie ook zeker als onderdeel van mijn promotieteam.

Ook veel dank aan de teams van Nefrovisie en NVN, en de vele onderzoekers met wie ik met veel plezier heb mogen samenwerken. Waaronder het Nefro-PROMIS team in het Amsterdam UMC: Prof. Caroline Terwee, Prof. Frans van Ittersum, Dr. Fenna van Breda, Dr. Brigit van Jaarsveld, Marlon van de Putte en Isabelle Jetten. Bedankt voor het warme welkom, jullie inzet en creativiteit om binnen korte tijd en met de uitdagingen van de coronapandemie het project succesvol af te ronden. Jet, bedankt voor de fijne samenwerking in het kwalitatief onderzoek. Ik vond het een zeer inspirerende en leerzame ontdekkingstocht!

Ik wil graag de Epi-promovendi bedanken voor de leuke samenwerking en gezelligheid. De ‘koffie en koekjes’, pizzalunches en borrels brachten niet alleen veel

gezelligheid, maar ook inspiratie voor het onderzoek. Ook wil ik de Nefro Journal Club bedanken voor alle leuke en leerzame discussies over onderzoek. Chava, Ype, Yiman, Linda, Bas, Esther, Carolina, Carlijn en Els, bedankt voor de fijne koffiemomenten met goede gesprekken, het luisteren en meedenken, en de aanmoediging wanneer dit nodig was. Tamara, bedankt voor al je hulp en goede zorgen tijdens mijn promotietraject.

De collega's en oud-collega's van UGZ (ZiNL) en DICA, van wie en met wie ik veel heb geleerd en gelachen. Wat is het leuk om in zulke gedreven en energieke teams te werken aan een betere kwaliteit van zorg, en enorm inspirerend om te beginnen aan en bij het afronden van dit proefschrift.

Verder wil ik graag mijn vrienden bedanken voor alle steun, aanmoediging en gezelligheid. Lieve Bella's Josine, Simone, Ghislaine, Tessa en Merel, we zijn een kleurrijk geheel. Bedankt dat ik met jullie kan lachen, praten, ontspannen en dansen. Simone, bedankt voor jouw creatieve inspiratie en jouw hand aan het design van dit proefschrift. Chava en Daan, bedankt dat jullie mijn paranimfen willen zijn op deze bijzondere dag!

Lieve familie en schoonfamilie, bedankt voor jullie steun, vertrouwen, warmte en gezelligheid. Lieve papa, mama, Tinke, Daan, Pim, Sijmen, Mandy en Sandra, wat heb ik het bijzonder goed met jullie! Liefste zus en broer, bedankt voor jullie warmte, humor, creativiteit en goede gesprekken. Ik geniet ontzettend van alles wat we samen ondernemen! Liefste papa en mama, bedankt dat ik voor werkelijk alles bij jullie terecht kan. Bij jullie is het altijd thuiskomen, bedankt voor jullie onvoorwaardelijke liefde, steun en vertrouwen!

Liefste Dennis, jij bent alles voor mij. Bedankt voor wie jij bent en wie je mij laat zijn. Met jou is het elke dag genieten en kijk ik uit naar elk nieuw avontuur, groot en klein!

Curriculum Vitae

Elisabeth (Esmee) Maria van der Willik werd geboren op 23 maart 1992 te Alkemade. In 2010 behaalde zij haar gymnasium diploma aan het Visser 't Hooft Lyceum in Leiden, waarna zij startte met de studie Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Tijdens haar studie kreeg zij de kans om ervaring op te doen in de dagelijkse zorg in haar werk in een huisartsenpraktijk. Daarnaast heeft zij tijdens de Master samen met medestudenten 'Sam de Waterman' bedacht en ontwikkeld: een methode die basisschooldocenten ondersteunt in het stimuleren en implementeren van een gezond drinkbeleid in peuter- en kleuterklassen, onder andere aan de hand van een voorleesboek. Sam de Waterman is ook na de studie verder ontwikkeld en ingezet op basisscholen in onder andere Amsterdam en Zeeland. In 2014 rondde Esmee haar Master Gezondheidswetenschappen Cum Laude af met een afstudeeronderzoek naar borstvoeding en overgewicht bij baby's en jonge kinderen, wat resulteerde in haar eerste wetenschappelijk publicatie. Met deze positieve ervaring werd bij haar ook de interesse gewekt in het epidemiologisch onderzoek. De interesse in de zorg en het werk in de huisartsenpraktijk maakte dat zij besloot eerst meer ervaring op te willen doen en inzicht te krijgen in wat er in de (klinische) praktijk gebeurt met het onderzoek en resultaten over de zorg. In 2014 startte zij als medisch datamanager op het wetenschappelijk bureau van Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) in Leiden. Hier maakte zij kennis met de evaluatie van kwaliteit van zorg en werkte zij aan het inzichtelijk maken hiervan door middel van terugkoppeling van uitkomsten van zorg aan ziekenhuizen. Binnen DICA groeide zij door tot teamleider van het team datamanagers. Daarnaast is zij zich ook op het gebied van onderzoeksmethoden verder blijven ontwikkelen, onder andere door de cursus 'Onderzoeksdesign en -analyses' van de afdeling Klinische Epidemiologie (Leids Universitair Medisch Centrum, LUMC) op Schiermonnikoog te volgen. Hier kwam zij in contact met Prof. Friedo Dekker, die haar een jaar na de cursus (2017) uitnodigde om te komen praten over een project met betrekking tot de ontwikkeling en implementatie van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) in de nefrologie. Hier kwam het promotietraject uit voort bij de Klinische Epidemiologie in het LUMC in Leiden, waar zij in 2017 mee startte. Hierin deed zij kwantitatief en kwalitatief onderzoek naar de landelijke implementatie en het gebruik van PROM's binnen de nefrologische zorg. Ook was zij in 2019-2021 onderzoeker voor een validatiestudie naar PROM's binnen de nefrologie vanuit de afdeling Epidemiologie en Data Science van de Amsterdam Universitair Medische Centra (AUMC). Het tijdelijk stilvallen van verschillende onderzoeksactiviteiten (o.a. dataverzameling in de zorg) tijdens het eerste jaar van de coronapandemie (2020) bood de mogelijkheid om als on-

derzoeker mee te werken aan de BCG-PRIME studie, en daarmee ervaring op te doen met de uitvoer van een RCT. Verder volgde zij tijdens haar promotietraject de opleiding tot Epidemioloog B bij de Klinische Epidemiologie in het LUMC. Sinds april 2022 is Esmee werkzaam als senior adviseur bij Zorginstituut Nederland in de rol van methodoloog bij het programma Uitkomstgerichte Zorg. Haar eerdere werkervaring op het gebied van samen beslissen en evaluatie van kwaliteit van zorg komen hierin goed van pas. Ook in volgende uitdagingen hoopt zij zich verder te ontwikkelen en haar ervaringen in te kunnen zetten om bij te dragen aan een steeds betere zorg.

PhD portfolio

Courses	Hours	Year
Study design and analysis (Schiermonnikoog)	56	2016
Basic principles of epidemiological research (Rothman)	84	2017
Basic methods and reasoning in biostatistics	42	2018
Statistical aspects of clinical trials	28	2018
Regression analysis	42	2018
Survival analysis	42	2018
Meta-analysis	28	2018
Clinical epidemiology (Grobbee)	84	2018
Advanced epidemiological methods (Poelgeest)	56	2018
Winterschool Dutch Kidney Foundation	28	2018
Working group guidance	12	2018
Analysis of repeated measurements	42	2019
Causal inference (Hernan)	84	2019
Clinimetrics: assessing measurement properties of health measurement instruments	84	2019
BROK course	42	2020
Capita selecta	56	2021

Teaching activities	Hours	Year
Introduction into clinical scientific research (KWO) (Honours programme, BSc Medicine, year 2)	2	2017
Academic and scientific training year 1 (AWVI) (BSc Medicine)	2	2018
Frontiers of science course (FOS)	4	2018
Academic and scientific training year 2 (AWVII) (BSc Medicine)	8	2018
Methods and techniques (BSc Biomedical sciences, year 1)	4	2019
Basic principles of epidemiological research (Rothman) for honours students	32	2019
Clinical research in practice (CRIP) (MSc Biomedical sciences)	4	2019
Academic and scientific training year 2 (AWVII) (BSc Medicine)	8	2019
Academic and scientific training year 1 (AWVI) (BSc Medicine)	28	2020
Clinical research in practice (CRIP) (MSc Biomedical sciences)	5	2020
Academic and scientific training year 2 (AWVII) (BSc Medicine)	4	2020
Critical appraisal of a topic (CAT) (BSc Medicine, year 3)	16	2021
Academic and scientific training year 1 (AWVI) (BSc Medicine)	28	2021
Practical research tools (POV) (MSc Medicine)	4	2021

Student supervision	Hours	Year
Daily supervisor to Sophie van Rees Vellinga, honours student, BSc Medicine	22	2019
Daily supervisor to Isabelle Jetten, research student, BSc Psychology/Biology	52	2021
Congress presentations	Hours	Year
European Renal Association (ERA-EDTA) Congress – poster presentation	8	2018
Social Scientific Research Nephrology (SWON) Symposium – oral presentation (invited)	12	2018
Working group Epidemiological Research the Netherlands (WEON) Conference – oral presentation	12	2018
Science day of Dutch Kidney Patients Association (NVN), Dutch Kidney Foundation (Nierstichting) and Dutch Federation of Nephrologists (NFN) – oral presentation (invited)	12	2018
Association for Researchers in Psychology and Health (ARPH) Conference – oral presentation	12	2019
Symposium 'Together Strong' of Dutch Kidney Patients Association (NVN) and Dutch Kidney Foundation (Nierstichting) – information booth (invited)	8	2019
Dutch Nephrology Days (NND) – oral presentation (invited)	8	2019
Dialysis Initiatives Nephrologists (DIN) – oral presentation (invited)	8	2019
HAL session of Dutch Kidney Patients Association (NVN) and Dutch Kidney Foundation (Nierstichting) – oral presentation (invited)	8	2019
European Renal Association (ERA-EDTA) Congress – poster presentation	8	2020
Social Scientific Research Nephrology (SWON) Symposium – oral presentation (invited)	12	2020
European Health Psychology Society (EHPS) Congress – oral presentation	12	2021
Science day of Dutch Kidney Patients Association (NVN), Dutch Kidney Foundation (Nierstichting) and Dutch Federation of Nephrologists (NFN) – oral presentation (invited)	12	2021
European Renal Association (ERA) Congress – oral presentation (invited)	12	2022
Other activities	Hours	Year
Researcher BCG-PRIME study	147	2020
Chair weekly nephrology journal club	160	2020/ 2021

List of Publications

Articles included in this thesis

1. **van der Willik EM**, Milders J, Bart JAJ, Bos WJW, van Ittersum FJ, ten Dam MAGJ, Hemmelder MH, Dekker FW, Meuleman Y. Discussing results of patient-reported outcome measures (PROMs) between patients and healthcare professionals in routine dialysis care: a qualitative study. *BMJ Open*. 2022;12:e067044.
2. **van der Willik EM**, van Breda GF, van Jaarsveld BC, van de Putte M, Jetten IW, Dekker FW, Meuleman Y, van Ittersum FJ, Terwee CB. Validity and reliability of Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) using Computerized Adaptive Testing (CAT) in patients with advanced chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2022;gfac231.
3. **van der Willik EM**, Lengton R, Hemmelder MH, Hoogeveen EK, Bart HAJ, van Ittersum FJ, ten Dam MAGJ, Bos WJW, Dekker FW, Meuleman Y. Itching in dialysis patients: impact on health-related quality of life and interactions with sleep problems and psychological symptoms - results from the RENINE/PROMs registry. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2022;37(9):1731-1741.
4. **van der Willik EM**, Terwee CB, Bos WJW, Hemmelder MH, Jager KJ, Zoccali C, Dekker FW, Meuleman Y. Patient-reported outcome measures (PROMs): making sense of individual PROM scores and changes in PROM scores over time. *Nephrology (Carlton)*. 2021;26(5):391-399.
5. **van der Willik EM**, van Zwet EW, Hoekstra T, van Ittersum FJ, Hemmelder MH, Zoccali C, Jager KJ, Dekker FW, Meuleman Y. Funnel plots of patient-reported outcomes to evaluate healthcare quality: Basic principles, pitfalls and considerations. *Nephrology (Carlton)*. 2021;26(2):95-104.
6. **van der Willik EM**, Hemmelder MH, Bart HAJ, van Ittersum FJ, Hoogendijk-van den Akker JM, Bos WJW, Dekker FW, Meuleman Y. Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures. *Clinical Kidney Journal*. 2020;14(6):1535-1544.
7. **van der Willik EM**, Meuleman Y, Prantl K, van Rijn G, Bos WJW, van Ittersum FJ, Bart HAJ, Hemmelder MH, Dekker FW. Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease - a four-phase mixed methods study. *BMC Nephrology*. 2019;20(1):344.



Other publications in nephrology care

8. Terwee CB, **van der Willik EM**, van Breda GF, van Jaarsveld BC, van de Putte M, Jetten IW, Dekker FW, Meuleman Y, van Ittersum FJ. Responsiveness and Minimal Important Change of seven PROMIS computerized adaptive tests (CAT) in patients with advanced chronic kidney disease. *Journal of Patient-Reported Outcomes*. 2023;7(1):35.
9. Lengton R, **van der Willik EM**, Meuleman Y, Hemmelder MH, Dekker FW, Hoogeveen EK; for the Netherlands Cooperative Study on the Adequacy of Dialysis-2 (NECOSAD) Study Group. Effect of Residual Kidney Function and Dialysis Adequacy on Chronic Pruritus in Dialysis Patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2022;gfac341.
10. Meuleman Y, **van der Willik EM**. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de Neder-

landse nefrologie. *Diëtisten Nierziekten Nederland, nieuwsbrief*. Oktober 2022.

11. de Jong Y, **van der Willik EM**, Milders J, Meuleman Y, Morton RL, Dekker FW, van Diepen M. Person centred care provision and care planning in chronic kidney disease: which outcomes matter? A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Nephrology*. 2021;22(1):309.
12. de Jong Y, **van der Willik EM**, Milders J, Voorend CGN, Morton RL, Dekker FW, Meuleman Y, van Diepen M. A meta-review demonstrates improved reporting quality of qualitative reviews following the publication of COREQ- and ENTREQ-checklists, regardless of modest uptake. *BMC Medical Research Methodology*. 2021;21(1):184.
13. **van der Willik EM**, Meuleman Y, Dekker FW. PROMs voor inzicht in kwaliteit van leven en gezondheidsklachten bij dialysepatiënten. *Dialyse & Nefrologie Magazine*. December 2020.
14. Fu EL, Janse RJ, de Jong Y, van der Endt VHW, Milders J, **van der Willik EM**, de Rooij ENM, Dekkers OM, Rotmans JI, van Diepen M. Acute kidney injury and kidney replacement therapy in COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Kidney Journal*. 2020;13(4):550- 563.
15. **van der Willik EM**. Zicht op jeuk; onderzoek vanuit LUMC. *Diavariatie*. September 2019.

Publications in other medical fields

16. Groeneveld L, Terwee CB, **van der Willik EM**, van Ittersum FJ, Langendoen-Gort M, Pals F, Blom M, Beulens JW, Elders PJM, Rutters F. Psychometric properties and implementation of seven PROMIS computerized adaptive tests in people with type 2 diabetes. *Submitted*.
17. Lijftogt N, Vahl AC, Karthaus EG, **van der Willik EM**, Amodio S, van Zwet EW, Hamming JF; Dutch Society of Vascular Surgery, the Steering Committee of the Dutch Surgical Aneurysm Audit, and the Dutch Institute for Clinical Auditing. Effects of hospital preference for endovascular repair on postoperative mortality after elective abdominal aortic aneurysm repair: analysis of the Dutch Surgical Aneurysm Audit. *BJS Open*. 2021;5(3):zraa065.
18. Karthaus EG, Lijftogt N, Vahl A, **van der Willik EM**, Amodio S, van Zwet EW, Hamming JF; Dutch Society for Vascular Surgery, the Steering Committee of the Dutch Surgical Aneurysm Audit and the Dutch Institute for Clinical Auditing. Patients with a Ruptured Abdominal Aortic Aneurysm Are Better Informed in Hospitals with an “EVAR-preferred” Strategy: An Instrumental Variable Analysis of the Dutch Surgical Aneurysm Audit. *Annals of Vascular Surgery*. 2020;69:332-344.
19. Lijftogt N, Vahl A, **van der Willik EM**, Leijdekkers VJ, Wouters MWJM, Hamming JF; Dutch Society of Vascular Surgery, the Steering Committee of the Dutch Surgical Aneurysm Audit and the Dutch Institute for Clinical Auditing. Toward Optimizing Risk Adjustment in the Dutch Surgical Aneurysm Audit. *Annals of Vascular Surgery*. 2019;60:103-111.
20. Beck N, Hoeijmakers F, **van der Willik EM**, Heineman DJ, Braun J, Tollenaar RAEM, Schreurs WH, Wouters MWJM. National Comparison of Hospital Performances in Lung Cancer Surgery: The Role of Case Mix Adjustment. *Annals of Thoracic Surgery*. 2018;106(2):412-420.

21. van der Werf LR, Dikken JL, **van der Willik EM**, van Berge Henegouwen MI, Nieuwenhuijzen GAP, Wijnhoven BPL; Dutch Upper Gastrointestinal Cancer Audit (DUCA) group. Time interval between neoadjuvant chemoradiotherapy and surgery for oesophageal or junctional cancer: A nationwide study. *European Journal of Cancer*. 2018;91:76-85.
22. Lijftogt N, Karthaus EG, Vahl A, van Zwet EW, **van der Willik EM**, Tollenaar RAEM, Hamming JF, Wouters MWJM; Dutch Society of Vascular Surgery; Steering Committee of the Dutch Surgical Aneurysm Audit; Dutch Institute for Clinical Auditing. Failure to Rescue - a Closer Look at Mortality Rates Has No Added Value for Hospital Comparisons but Is Useful for Team Quality Assessment in Abdominal Aortic Aneurysm Surgery in The Netherlands. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery*. 2018;56(5):652-661.
23. de Neree Tot Babberich MP, **van der Willik EM**, van Groningen JT, Ledebouer M, Wiggers T, Wouters MW. Darmkankerchirurgie sinds het bevolkingsonderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2017;161:D997.
24. **van der Willik EM**, Vrijkotte TG, Altenburg TM, Gademan MG, Kist-van Holthe J. Exclusively breastfed overweight infants are at the same risk of childhood overweight as formula fed overweight infants. *Archives of Disease in Childhood*. 2015;100(10):932-7.