



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Navigating the future with chronic kidney disease: towards patient-centred prognostic modelling

Milders, J.

Citation

Milders, J. (2025, November 20). *Navigating the future with chronic kidney disease: towards patient-centred prognostic modelling*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4283312>

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/1887/4283312>

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

Appendices



Dutch summary

(Nederlandse samenvatting)

Acknowledgements

(Dankwoord)

Curriculum Vitae

PhD portfolio

List of publications

Nederlandse samenvatting

Dutch summary

"Ik weet niet wat me te wachten staat."

"Ik ben bang dat de ziekte erger wordt."

"Ik maak me zorgen over hoe mijn leven eruit zal zien."

"Ik vraag me af wat er op mijn pad komt. Dat maakt me verdrietig en onzeker."

Deze uitspraken van mensen met chronische nierschade weerspiegelen een veelvoorkomend gevoel binnen deze patiëntengroep: onzekerheid over de toekomst. Patiënten worden gedurende het ziekteverloop voortdurend geconfronteerd met vragen over hun toekomst. Gepaard met de lichamelijke klachten en mentale belasting die het hebben van chronische nierschade met zich meebrengt, kan dit alles erg overweldigend zijn. Het leven met chronische nierschade gaat dan ook niet alleen over medische behandelingen, maar ook over het proberen grip te behouden op het leven met een toekomst vol onzekerheden. In dit proefschrift onderzoeken we de huidige prognostische informatievoorziening voor mensen met chronische nierschade, wat hun behoeften hierin zijn, en hoe we dit kunnen verbeteren, onder andere met behulp van prognostische voorspelmodellen.

Achtergrond

Chronische nierschade is een veelvoorkomende aandoening waarbij de nierfunctie geleidelijk achteruitgaat. Momenteel leidt ongeveer 10% van de wereldbevolking aan chronische nierschade, en de verwachting is dat dit percentage de komende jaren verder zal blijven stijgen door de vergrijzing van de maatschappij en de bijkomende toename in risicofactoren zoals een te hoge bloeddruk en diabetes mellitus. Naarmate de nierfunctie verder afneemt, zijn de nieren steeds minder in staat om hun gebruikelijke taken uit te voeren, zoals het afvoeren van afvalstoffen uit het lichaam, het reguleren van de vochtbalans en de productie van belangrijke hormonen. Wanneer dit het geval is, moet er ingegrepen worden middels medische behandelingen om deze taken over te nemen. Er bestaan diverse behandelopties voor mensen met chronische nierschade, namelijk nierfunctievervangende therapie - bestaande uit dialyse of een niertransplantatie - of een conservatieve behandeling. Dialyse is een belastende behandeling waarbij de nierfunctie kunstmatig wordt overgenomen. Dit kan via hemodialyse, waarbij het bloed buiten het lichaam wordt gefilterd met een machine, of via peritoneale dialyse, waarbij het buikvlies als natuurlijke filter wordt gebruikt. Hoewel dialyse levensreddend is, gaat het vaak gepaard met een hoge fysieke en mentale belasting. Daarnaast blijven de sterftecijfers hoog: tot wel 20% van de patiënten overlijdt binnen het eerste jaar na de start van dialyse.

Niertransplantatie biedt in veel gevallen de beste overlevingskansen en verbetering van de kwaliteit van leven. Echter, niet alle patiënten komen in aanmerking voor transplantatie en er bestaat een tekort aan donornieren waardoor de wachttijden kunnen oplopen. Daarnaast

is na transplantatie levenslange medicatie nodig om afstoting van de donornier te voorkomen, wat gepaard gaat met veel bijwerkingen. Ten slotte kunnen patiënten kiezen voor een conservatieve behandeling. Conservatieve behandeling is gericht op symptoomverlichting, het vertragen van de achteruitgang in nierfunctie en het behouden van kwaliteit van leven, zonder het inzetten van dialyse of transplantatie. Deze benadering is met name passend voor patiënten bij wie de belasting van intensieve behandelingen niet opweegt tegen de mogelijke voordelen, bijvoorbeeld vanwege hoge leeftijd. Conservatieve behandeling bestaat meestal uit medicatie en leefstijlaanpassingen.

Naast de belasting van de behandeling is chronische nierschade op zichzelf al een impactvolle aandoening. Zo ervaren patiënten vaak diverse lichamelijk klachten, zoals pijn, jeuk en vermoeidheid. Daarnaast komen ook psychische klachten, zoals angst en depressie, vaak voor. Deze klachten kunnen van grote invloed zijn op de het dagelijks leven van de patiënten. Bovendien hebben mensen met chronische nierschade vaak ook andere aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, diabetes mellitus of een te hoge bloeddruk, wat de ziektelast nog verder vergroot. Ook hebben zij een verhoogd risico om later negatieve gezondheidsuitkomsten te ontwikkelen, zoals hartproblemen, of vroegtijdig overlijden. Het verloop van de nieraandoening verschilt echter sterk per persoon, wat het voor patiënten lastig maakt om te weten wat hen te wachten staat in de toekomst. Dit alles zorgt ervoor dat mensen met chronische nierschade onzekerheid ervaren over hun toekomst. Veel patiënten geven dan ook aan behoefte te hebben aan meer informatie over hun toekomst met een nieraandoening. Het bespreken van de toekomst stelt patiënten in staat weloverwogen behandelkeuzes te maken, grip te houden op hun huidige situatie en zich beter voor te bereiden op wat er komen gaat. Hoewel het lastig is om patiënten te voorzien van exacte, gepersonaliseerde informatie over de toekomst, kan het hebben van een open en patiëntgericht gesprek over de toekomst er al voor zorgen dat patiënten zich gehoord en begrepen voelen. Belangrijk is om er hierbij rekening mee te houden dat de behoefte aan prognostische informatie sterk kan verschillen per persoon: waar de een graag alles wil weten over wat hem/haar te wachten staat, wil de ander zich misschien liever richten op het heden. Prognostische informatievoorziening afgestemd op het individu en zijn/haar persoonlijke voorkeuren en kenmerken is dus cruciaal.

Prognostische informatie kan op diverse manieren verkregen en gecommuniceerd worden. Zorgverleners kunnen patiënten bijvoorbeeld informeren door uitleg te geven op basis van hun expertise en ervaring in de patiëntenzorg. Ook kunnen zij bestaande literatuur gebruiken waarin prognostische informatie wordt gepresenteerd voor een specifieke patiëntengroep. Alhoewel deze informatie voor patiënten al zeer waardevol kan zijn, is het vaak algemene informatie en dus niet afgestemd op het individu. Met behulp van prognostische voorspelmodellen is het wel mogelijk om de prognose van een individuele patiënt beter in kaart te brengen. Voorspelmodellen zijn wiskundige formules die een combinatie van patiëntkenmerken, zoals leeftijd, geslacht of laboratoriumwaarden, gebruiken om het risico op een bepaalde uitkomst (zoals sterfte of ziekteverloop) in te schatten. Deze gepersonaliseerde risico's kunnen mogelijk wat van de eerder omschreven

prognostische onzekerheid wegnemen bij patiënten. Tevens kan het hen ondersteunen bij het maken van behandelkeuzes.

Ondanks hun potentie worden dergelijke voorspelmodellen in de nefrologische patiëntenzorg nog weinig toegepast. Mogelijke oorzaken zijn matige methodologische kwaliteit, beperkte validatie van bestaande modellen, weinig opname in de klinische richtlijnen en een gebrek aan vertrouwen of bekendheid onder zorgverleners. Naast deze beperkingen in prognostisch onderzoek is er nog een belangrijk aandachtspunt: het patiëntperspectief wordt momenteel nog veel buiten beschouwing gelaten. Zo zijn de huidige modellen voornamelijk gericht op klinische uitkomsten, zoals sterfte en ziekteverloop. Ondanks dat dit voor patiënten ook belangrijke eindpunten zijn, hechten zij vaak juist meer waarde aan zaken als kwaliteit van leven, symptoomlast of vermoeidheid. Dit worden in de literatuur patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs) genoemd. Deze PROs worden binnen de nefrologie in toenemende mate erkend vanwege hun potentie om de patiëntgerichte zorg te verbeteren. Helaas blijft het gebruik van PROs als uitkomstmaat voor voorspelmodellen nog achter. In andere medische vakgebieden, zoals de oncologie, zijn daarentegen wel al modellen ontwikkeld voor PROs zoals kwaliteit van leven, wat laat zien dat het ook mogelijk is dit soort uitkomsten te voorspellen. Daarnaast worden PROs momenteel ook nauwelijks ingezet als voorspeller in nefrologische voorspelmodellen. De meeste modellen maken gebruik van traditionele klinische variabelen, zoals leeftijd, geslacht, laboratoriumwaarden en comorbiditeiten om uitkomsten te voorspellen. Uit onderzoek van andere medische vakgebieden blijkt echter dat PROs voorspelmodellen kunnen verbeteren, naast deze klinische voorspellers. Patiënten hebben vaak een goed gevoel voor hun eigen gezondheidstoestand, wat PROs waardevol maakt als aanvullende bron voor voorspellingen. Ondanks de groeiende aandacht voor PROs in de klinische praktijk, is hun rol in prognostisch onderzoek – zowel als voorspeller als als uitkomstmaat – nog nauwelijks onderzocht in de nefrologie.

Doelstelling

Het doel van dit proefschrift is het verbeteren van de patiëntgerichte prognostische informatievoorziening voor mensen chronische nierschade. Om dit te bereiken onderzochten we allereerst hoe patiënten hun toekomst met een nieraandoening zien en welke gevoelens zij hierbij ervaren, wat hun behoeften en voorkeuren zijn rondom prognostische informatie, en welke toekomstgerichte onderwerpen zij het belangrijkste vinden. We brengen daarbij knelpunten in de huidige prognostische informatievoorziening aan het licht en stellen manieren voor om patiënten beter tegemoet te komen in hun wensen en voorkeuren. We verkenden daarnaast de potentie en het gebruik van voorspelmodellen voor het verschaffen van prognostische informatie, en brachten het huidige onderzoeksveld in kaart: waar staan we nu, waar bestaan nog kennishiaten, en hoe kunnen we het veld verder ontwikkelen? We onderzochten hierbij veelvoorkomende valkuilen in prognostisch onderzoek en we verkenden nieuwe, meer patiëntgerichte benaderingen voor het ontwikkelen en verbeteren van prognostische modellen. Hierbij keken we onder andere naar de potentie van PROs als voorspellers.

Prognostische informatievoorziening voor nierpatiënten

In **Hoofdstuk 2** van dit proefschrift werd middels een enquête onderzocht of nierpatiënten behoefte hebben aan meer informatie over hun toekomst met een nieraandoening, en zo ja, welke onderwerpen zij daarin het belangrijkste vinden. Daarnaast onderzochten we of er verschillen zijn in voorkeuren tussen diverse subgroepen, bijvoorbeeld op basis van leeftijd, geslacht en ziektestadium. Door beter te begrijpen welke toekomstgerichte onderwerpen belangrijk zijn voor patiënten, kunnen zorgverleners en onderzoekers hier meer aandacht aan besteden zowel in de dagelijkse praktijk als in toekomstig onderzoek. Zo kunnen er bijvoorbeeld nieuwe prognostische voorspelmodellen worden gemaakt voor een breder scala aan uitkomsten – vooral voor de uitkomsten die er voor patiënten zelf echt toe doen. Uit de enquête blijkt dat nierpatiënten regelmatig nadenken over hun toekomst, en dat zij hier graag meer informatie over zouden krijgen van zorgverleners. De overgrote meerderheid van de patiënten gaf aan meer te willen weten over hun prognose, of het nu om goed of slecht nieuws gaat. Ook blijkt uit de resultaten dat, ondanks hun behoefte aan meer informatie, een groot deel van de patiënten de toekomst (nog) niet bespreekt met hun nefroloog. We zagen ook verschillen tussen de diverse subgroepen. Patiënten die (nog) geen nierfunctievervangende therapie (dialyse of een niertransplantatie) ondergaan, denken vaker na over hun toekomst en bespreken dit onderwerp ook vaker met hun nefroloog dan dialyse- of transplantatiepatiënten. Opvallend is dat ook vrouwen vaker aangeven na te denken over de toekomst met een nieraandoening dan mannen. Echter, ondanks dat zij vaker nadenken over de toekomst, bespreken ze dit onderwerp minder vaak met zorgverleners dan mannen. We vonden geen verschillen op basis van leeftijd. Toekomstgerichte uitkomsten die door patiënten het belangrijkste werden gevonden waren onder andere laboratoriumuitslagen (zoals de nierfunctie, het kaliumgehalte of hemoglobine), symptomen (zoals vermoeidheid, jeuk of slaapproblemen) en lichamelijke gezondheid (bijvoorbeeld het energieniveau of het vermogen om te sporten). Deze voorkeuren varieerden echter op basis van het ziektestadium waarin patiënten zich bevonden. Zo vonden dialysepatiënten hun mentale gezondheid belangrijker dan hun lichamelijke gezondheid.

In **Hoofdstuk 3** bouwden we voort op de bevindingen van het eerste enquêteonderzoek en onderzochten we hoe patiënten hun toekomst met een nieraandoening zien, welke gevoelens zij ervaren wanneer zij hier over nadenken, en welke vragen zij hebben over hun prognose. Om dit te onderzoeken zijn de antwoorden op open vragen uit dezelfde enquête geanalyseerd middels een kwalitatieve methode, waarbij we patronen en thema's in de antwoorden hebben onderzocht – ook wel thematische analyse genoemd. Deze aanpak biedt inzicht in de manier waarop patiënten hun toekomst zien en welke informatiebehoefte zij daarbij hebben, en samen met Hoofdstuk 2 vormt dit hoofdstuk een belangrijke basis voor het begrijpen van de wensen en voorkeuren van patiënten op het gebied van prognostische informatievoorziening. Deze kennis kan bijdragen aan het verbeteren van gesprekken over de toekomst in de spreekkamer en ondersteunt een meer patiëntgerichte benadering van zorg. Uit de resultaten blijkt dat patiënten een breed scala aan gevoelens ervaren wanneer zij denken aan de toekomst, variërend van negatieve

gevoelens zoals onzekerheid, angst, verdriet en woede, tot positievere gevoelens zoals kalmte, hoop en vertrouwen. Sommige patiënten gaven aan zowel negatieve als positieve gevoelens te ervaren. Anderen voelden zich juist neutraal ten opzichte van hun toekomst met een nieraandoening. Naast de verschillen in ervaren gevoelens hadden patiënten ook uiteenlopende vragen over hun prognose. Veelgenoemde onderwerpen waren de behandeling van de nieraandoening (bijvoorbeeld dialyse en niertransplantatie), het verloop van de ziekte, zelfmanagement, symptomen, levensverwachting en deelname aan de maatschappij. De meerderheid van de patiënten gaf aan hier meer over te willen weten. Een aantal patiënten gaven echter aan niet meer informatie te willen ontvangen over hun toekomst. Zij zeiden bijvoorbeeld voldoende geïnformeerd te zijn door hun zorgverleners of hadden zelf voldoende informatie vergaard. Anderen gaven aan zich liever op het heden te richten, in plaats van op de toekomst.

Prognostische voorspelmodellen in de nefrologie

Hoofdstuk 4 omschrijft een scoping review waarin alle studies in kaart werden gebracht die een prognostisch voorspelmodel ontwikkelen, valideren of updaten voor mensen met chronische nierschade. Door een volledig overzicht te geven van het onderzoeksveld – inclusief de methodologische kwaliteit van de studies, en de verscheidenheid aan onderzochte populaties en uitkomsten – trachtten we een eerste stap te zetten richting het beter en vaker toepassen van veelbelovende voorspelmodellen in de nefrologische patiëntenzorg. Dit overzicht geeft inzicht in waar we nu staan en waar nog ontbrekende kennis bestaat op het gebied van prognostische voorspelmodellen binnen de nefrologie. In totaal werden 602 studies geïncludeerd, waarvan 190 (31.6%) een dialysepopulatie omvatte en 231 (38.4%) patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan. De overige 181 (30.1%) studies richtten zich op mensen met chronische nierschade zonder nierfunctievervangende therapie. In 415 studies werd een nieuw voorspelmodel ontwikkeld, in 205 studies werd een bestaand model extern gevalideerd en in 62 studies werd een model geüpdatet. De uitkomsten die het vaakst voorspeld werden waren sterfte ($n=192$), verloop van de nieraandoening ($n=75$) en de overlevingsduur van een niertransplantaat ($n=54$). Voor belangrijke klinische uitkomsten zoals verloop van de nieraandoening, hart- en vaatziekten, sterfte en overlevingsduur van een niertransplantaat werden diverse goede en gevalideerde voorspelmodellen gevonden. Voor andere patiënt-relevante uitkomsten, zoals gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven of sociale participatie werden echter geen of weinig voorspelmodellen gevonden in de literatuur. Daarnaast waren er in het merendeel van de geïncludeerde studies belangrijke methodologische tekortkomingen aanwezig. Zo waren de gebruikte populaties vaak klein, werden bestaande richtlijnen voor prognostisch onderzoek (zoals de Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis [TRIPOD]) niet gebruikt en werden belangrijke maten om een voorspelmodel te testen (zoals de discriminatie en kalibratie van een model) vaak niet gerapporteerd. Discriminatie is het vermogen van een voorspelmodel om onderscheid te maken tussen een patiënt met de uitkomst en een patiënt zonder de uitkomst. Kalibratie is een belangrijke prestatiemaat die weergeeft in hoeverre de voorspellingen gemaakt door een model overeenkomen met de werkelijke uitkomst. Een maat van discriminatie werd in

de meeste studies (80,4%) wél gerapporteerd, maar maten voor kalibratie werden in slechts minder dan de helft van de studies (43,4%) gepresenteerd. Veel van de voorspelmodellen werden onvolledig gepresenteerd. Zo ontbrak bijvoorbeeld de volledige formule of een risicoscore, wat ervoor zorgt dat deze modellen niet gevalideerd of gebruikt kunnen worden. Veel modellen werden daarnaast nooit extern gevalideerd of geüpdatet. In de 415 studies waarin een model werd ontwikkeld, valideerde 28,0% het model helemaal niet, en 57,5% valideerde het model enkel in hun eigen dataset (interne validatie). Slechts 111 modellen (26,7%) werden ooit getest in een onafhankelijke set patiënten (externe validatie). Een opvallende bevinding was dat patiënten uit de continenten Afrika, Zuid-Amerika en Australië sterk ondervertegenwoordigd waren in prognostische studies, wat vragen oproept over de toepasbaarheid van de modellen in deze populaties.

Ten slotte onderzochten we in **Hoofdstuk 5** of patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs) het voorspellen van sterfte binnen 2 jaar na start van de dialyse kunnen verbeteren. Eerst bouwden we een basismodel van traditionele klinische voorspellers, zoals demografische kenmerken (leeftijd en geslacht), laboratoriumwaarden en comorbiditeiten (bijvoorbeeld hart- en vaatziekten). Vervolgens voegden we verschillende PROs toe aan dit basismodel om te beoordelen of deze extra voorspellende waarde bieden. De PROs die werden toegevoegd waren: de mentale en fysieke componentscore (scores uit een veelgebruikte vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven: de 36-Item Short Form Survey [SF-36]), algemene gezondheidsperceptie, depressieve klachten, aantal symptomen, symptoomlast, vermoeidheid en pijn. Een breed scala aan prestatiematen werd gebruikt om deze toegevoegde waarde te evalueren, waaronder de discriminatie (area under the curve [AUC]), kalibratiematen, de Brier score, likelihood ratio-testen, reclassificatietabellen, net reclassification indices (NRI), integrated discrimination improvements (IDI) en decision curve analyses. Daarnaast bekeken we de toegevoegde waarde van afzonderlijke PROs en van verschillende combinaties van voorspellers. Onze bevindingen laten zien dat het toevoegen van de PROs aan het basismodel de nauwkeurigheid van de voorspellingen van sterfte aanzienlijk verbetert. Het basismodel presteerde al behoorlijk goed, maar na toevoeging van de PROs verbeterden alle eerdergenoemde prestatiematen. Bij vergelijking van verschillende groepen voorspellers (zoals demografische kenmerken, laboratoriumwaarden en PROs) presteerden de PROs consistent beter dan de demografische voorspellers leeftijd en geslacht, en ook beter dan laboratoriumuitslagen zoals hemoglobine, systolische bloeddruk, serumalbumine en de resterende nierfunctie. Opvallend is dat de groep van PROs op zichzelf al een matige voorspellende waarde had voor sterfte. Wanneer we de voorspellende waarde van individuele PROs bekeken, presteerden de samenvattende variabelen (mentale en fysieke componentscore, algemene gezondheidsperceptie, depressieve klachten, symptoomlast en aantal symptomen) beter dan de individuele symptomen pijn en vermoeidheid. De mentale en fysieke componentscore, evenals symptoomlast, bleken het meest consistent sterk voorspellend.

Implicaties van de bevindingen op de klinische praktijk

Uit onze onderzoeken blijkt dat er momenteel nog een grote kloof bestaat tussen de prognostische informatiebehoeften van patiënten met chronische nierschade en de informatie die zij ontvangen. Gesprekken over de toekomst vinden wel plaats in de spreekkamer, maar zijn vaak onvoldoende gepersonaliseerd en missen diepgang. Daarom is een meer patiëntgerichte en individuele benadering van prognostische communicatie essentieel. Een belangrijke les uit dit proefschrift is dat patiënten sterk kunnen verschillen in welke informatie zij willen, hoeveel zij willen weten, wanneer zij informatie willen, en op welke manier zij deze informatie willen ontvangen. Waar sommige patiënten juist houvast vinden in zo veel mogelijk informatie over hun toekomst, geven anderen er de voorkeur aan om in het hier en nu te leven en juist minder te weten over wat hen te wachten staat. Factoren zoals leeftijd, geslacht, ziektestadium, maar ook persoonlijke eigenschappen zoals copingmechanismen en houding ten opzichte van onzekerheid spelen hierbij ook een rol. Zo denken vrouwen bijvoorbeeld vaker na over hun toekomst met chronisch nierschade, maar bespreken dit minder vaak met hun arts dan mannen. Deze bevindingen benadrukken dat prognostische informatievoorziening niet voor iedereen hetzelfde mag en kan zijn. Het is daarom essentieel dat zorgverleners actief nagaan aan hoeveel en aan welke informatie iemand op dat moment behoefte heeft. Om gesprekken over de toekomst relevanter en persoonlijker te maken, suggereren wij vier strategieën:

1. Het voeren van open gesprekken over de informatiebehoeften van het individu

Het is van belang dat zorgverleners hun patiënten actief vragen wat zij willen weten en hoe zij deze informatie willen ontvangen, zodat zij hun prognostische communicatie hierop kunnen aanpassen.

2. Training voor zorgverleners over effectieve communicatie van risico's

Het bespreken van risico's met patiënten kan erg ingewikkeld zijn. Zo is het belangrijk dat de patiënt goed begrijpt wat zo'n risico precies voor hem/haar betekent. Training hierin kan zorgverleners helpen deze ingeschatte risico's op een duidelijke en empathische manier over te brengen.

3. Het gebruik van hulpmiddelen voor het communiceren van prognostische informatie

Digitale hulpmiddelen zoals applicaties en dashboards voor patiënten met relevante informatie over hun ziekte, kunnen helpen bij het bieden van gepersonaliseerde prognostische informatie op bijvoorbeeld een visuele wijze. Zo wordt deze informatie begrijpelijker en toegankelijker voor patiënten.

4. Het gebruik van prognostische voorspelmodellen voor het inschatten van geïndividualiseerde risico's

Prognostische voorspelmodellen bieden patiënten en zorgverleners de mogelijkheid om meer gepersonaliseerde informatie te verkrijgen over de toekomst. Informatie verkregen middels voorspelmodellen kan patiënten helpen meer inzicht te krijgen in hun toekomst,

keuzes te maken over hun behandeling en zich mentaal voor te bereiden op wat er komen gaat. Betrouwbare voorspelmodellen verdienen daarom een grotere rol in de prognostische informatievoorziening voor mensen met chronische nierschade. Ondanks hun potentie en de behoefte van patiënten aan meer informatie over de toekomst, worden deze modellen in de praktijk echter nog weinig gebruikt.

In dit proefschrift hebben we daarom belangrijke strategieën blootgelegd om de klinische toepassing van voorspelmodellen binnen de nefrologie te vergroten:

1. De methodologische kwaliteit en rapportage van prognostisch onderzoek moet beter. Gebruik van de TRIPOD-richtlijn kan auteurs hierbij houvast bieden.
2. Er moet voorrang worden gegeven aan externe validatie en updating van bestaande modellen boven het continu ontwikkelen van nieuwe modellen
3. De klinische meerwaarde van veelbelovende voorspelmodellen moet worden geëvalueerd in zogeheten impactstudies.
4. Barrières voor de implementatie van voorspelmodellen bij zorgverleners moeten verder worden verkend en waar mogelijk weggenomen.
5. In de toekomst moet er gestreefd worden naar meer patiëntgerichte voorspelmodellen, waarbij uitkomsten die belangrijk zijn voor patiënten centraal staan.
6. Patiëntgerapporteerde uitkomsten kunnen voorspelmodellen verbeteren en moeten vaker gebruikt worden als voorspellers.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Dit proefschrift biedt waardevolle inzichten in de informatiebehoeften van mensen met chronische nierschade. Toch blijven er nog belangrijke vragen onbeantwoord die verder onderzoek vereisen. Zo is het nog niet duidelijk of patiënten vooral korte- of langetermijnuitskomsten belangrijk vinden, en hoe hun copingstijlen hun voorkeuren kunnen beïnvloeden. Daarnaast is er meer kwalitatief onderzoek, nodig om verder in te gaan op de gevoelens, afwegingen en informatiebehoeften van patiënten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het doen van interviews of focusgroepen. Ook zou er in toekomstig onderzoek gekeken kunnen worden naar de meerwaarde van digitale hulpmiddelen voor toegankelijk overbrengen van prognostische informatie, zoals patiëntdashboards. Ten slotte is meer inzicht nodig in de barrières die zorgverleners ervaren bij het gebruik van prognostische voorspelmodellen, zoals bijvoorbeeld twijfels over de toepasbaarheid of de complexe communicatie van risico's.

Wat betreft prognostisch onderzoek moet er allereerst meer aandacht besteed worden aan ondervertegenwoordigde patiëntgroepen, zoals patiënten uit Afrika en Zuid-Amerika, of patiënten die kiezen voor een conservatieve behandeling. Daarnaast moeten externe validatie en het updaten van bestaande voorspelmodellen geprioriteerd worden boven het constant ontwikkelen van nieuwe modellen, en moet er onderzocht worden hoe voorspelde

risico's effectief gecommuniceerd kunnen worden aan patiënten. Ook nieuwe toepassingen van voorspelmodellen, zoals bijvoorbeeld bovengenoemde “counterfactual predictions”, verdienen verdere verkenning. Tot slot moet het patiëntperspectief in toekomstig onderzoek meer in acht genomen worden bij het kiezen van de uitkomsten en voorspellers voor nieuwe voorspelmodellen.

Conclusies

In dit proefschrift zetten we ons in voor het verbeteren van patiëntgerichte prognostische informatievoorziening voor mensen met chronische nierschade. We onderzochten hoe zij hun toekomst met een nieraandoening zien, welke gevoelens zij daarbij ervaren, welke prognostische informatiebehoeften zij hebben, en welke rol prognostische voorspelmodellen hierin kunnen spelen. Uit ons onderzoek blijkt dat veel patiënten behoefte hebben aan meer gepersonaliseerde informatie over hun toekomst, maar dat gesprekken over dit onderwerp in de praktijk helaas nog onvoldoende volstaan. Deze bevindingen onderstrepen het belang van een gepersonaliseerde benadering van prognostische communicatie, afgestemd op de wensen en voorkeuren van de individuele patiënt. Voorspelmodellen hebben de potentie hier een belangrijke rol in te spelen, maar worden op dit moment nog weinig gebruikt in de praktijk. In dit proefschrift brachten we het veld van prognostisch onderzoek binnen de nefrologie in kaart en identificeerden we belangrijke kansen en barrières voor het implementeren van voorspelmodellen. Een van de belangrijkste aanbevelingen die voortkomt uit ons onderzoek is om patiëntgerapporteerde uitkomsten vaker op te nemen als uitkomstmaat én als voorspellers in voorspelmodellen, vanwege hun relevantie voor patiënten en hun bewezen toegevoegde voorspellende waarde. Door de kloof te verkleinen tussen de informatie die patiënten graag willen en wat momenteel wordt geboden in de praktijk, zetten we een belangrijke stap richting meer patiëntgerichte zorg. Zo hopen wij mensen met chronische nierschade beter te ondersteunen in het omgaan met hun toekomst en de onzekerheid die daarbij komt kijken.