

PROMs:

kwaliteitsbeoordeling door de patiënt

Hans Bart (NVN), Frans van Ittersum (NfN), Friedo Dekker (LUMC) en Marc Hemmelder (Nefrovisie), projectgroep PROMs-NNL

INLEIDING

In april 2015 heeft een multidisciplinaire commissie advies uitgebracht over 'Registratie en indicatoren in de Nefrologie nieuwe stijl'.^[1] In deze commissie waren zowel patiënten, epidemiologen, verpleegkundigen als internist-nefrologen vertegenwoordigd. Centraal in het advies stond het volgende uitgangspunt: 'De nefrologie is het aan haar stand verplicht om een set indicatoren vast te stellen die de kwaliteit van zorg kan weergeven'.

Eén van de adviezen luidde daarbij:

'De meeste items in de huidige registratie zijn opgezet vanuit medisch-technisch perspectief. Het is belangrijk dat het perspectief van de patiënt en paramedici een zorgvuldig afgewogen aandeel in de registratie krijgt.'

Op het gebied van kwaliteitsindicatoren vanuit het perspectief van de patiënt heeft de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) al enkele meetinstrumenten ontwikkeld, namelijk voor structuurindicatoren (vragenlijst etalagegegevens dialysecentra) en procesindicatoren (vragenlijsten CQ-index Dialyse). NVN, NfN, de afdeling klinische epidemiologie LUMC en Nefrovisie hebben de handen ineengeslagen om ook uitkomstindicatoren vanuit patiëntenperspectief (PROMs) te ontwikkelen voor de nefrologie. Zorgverzekeraars Nederland en Zorginstituut Nederland ondersteunen dit initiatief en stemmen in met de gekozen aanpak.

Wat zijn PROMs?

Patient Reported Outcomes (PROs) zijn aspecten van eigen gezondheid (ook in termen van welbevinden, klachten en symptomen) die patiënten als belangrijk aangeven.^[2] Voorbeelden van PROs zijn mate van aan- of afwezigheid van pijn, vermoeidheid, (beperkingen in) dagelijks functioneren, angst en depressie. Het gaat meestal om aspecten van gezondheid die niet 'objectief' waarneembaar zijn en het beste gemeten kunnen worden door het aan de patiënt zelf te vragen. Dergelijke

uitkomsten worden vaak samengevoegd onder de noemer 'kwaliteit van leven'. PROMs zijn Patient Reported Outcomes Measures, meetinstrumenten die PROs meten, waarbij de patiënt zelf een oordeel geeft van zijn of haar gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. Het bijzondere van PROMs is dat zij het perspectief van de patiënt meten en daarbij vaak ingaan op het functioneren tijdens het dagelijks leven. Algemene vragenlijsten richten zich vaak op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, fysiek, mentaal en sociaal functioneren, los van de onderliggende

aandoening. Specifieke vragenlijsten richten zich bijvoorbeeld op een bepaalde ziekte, symptoom, aandoening, lokalisatie, of op een specifieke behandeling. Het gaat om een goede balans tussen generieke vragenlijsten (met als voordeel de vergelijkbaarheid tussen groepen patiënten) en aandoening- of behandelingspecifieke vragenlijsten (met als voordeel de herkenbaarheid voor nierpatiënten).

Waarom zouden we PROMs bij de nefrologie gebruiken?

Internationaal is het gebruik van PROMs in opkomst als bron voor indicatoren van kwaliteit van zorg.^[3] Met PROMs is het mogelijk om de effectiviteit van een behandeling te meten vanuit het perspectief van de patiënt.^[4] De verwachting is dat PROMs kunnen bijdragen aan kwaliteitsverbetering. PROMs zijn complementair aan de CQ-index, omdat PROMs zich primair richten op uitkomsten van zorg terwijl de CQ-index zich meer richt op structuur- en procesaspecten van zorg. Het is echter ook bekend dat co-morbiditeit, sociaal-demografische factoren en andere potentiële storende factoren de PROMs beïnvloeden.^[5] Er zijn al registraties in Nederland, zoals DICA bij chirurgische oncologie en Meetbaar Beter bij cardiochirurgie, die PROMs gebruiken.

In Nederland zijn er ca. 6500 dialysepatiënten en 9500 niertransplantatie patiënten (per 1-1-2017).^[6] Jaarlijks komen er 1900 patiënten bij die gedialyseerd of getransplanteerd worden vanwege nierfalen. De mortaliteit varieert van 3% bij dialyse patiënten jonger dan 44 jaar tot 28% bij dialysepatiënten ouder dan 75 jaar. Dialysebehandeling kan daarbij nadelige effecten hebben op kwaliteit van leven en het optreden van co-morbiditeit en complicaties, met name bij oudere patiënten die in een slechte conditie zijn. Het is de vraag of nierfunctievervangende therapie in die omstandigheden een zinvolle behandeling is. Kosten voor nierziekten, inclusief nierfunctievervangende therapie, bedragen in Nederland 300-1000 miljoen euro per jaar ^[7]. Het is de verwachting dat er een toename van het aantal patiënten met chronische nierschade zal ontstaan in het komend decennium.^[8] Door de structurele registratie van gevalideerde PROMs kan er aanpassing van nefrologische behandeling plaatsvinden die leiden tot positieve effecten voor de patiënt en de maatschappij.

Het PROMs-NNL project

Om draagvlak te krijgen en te waarborgen dat de PROMs ook echt gebruikt gaan worden voor kwaliteitsverbetering in de praktijk moeten ze worden ontwikkeld door patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars samen. In februari 2016 is het project PROMs-NNL gestart waarvan fase 1 en 2 ondertussen zijn afgerond. De ervaringen willen we graag delen.

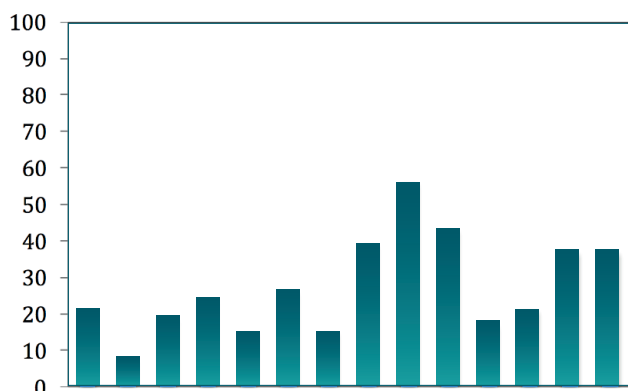
In fase 1 is een valide set PROs (Patiënt Reported Outcomes) geïdentificeerd aan de hand van een literatuurstudie door het LUMC en door de NVN afgenomen interviews met nierpatiënten met vragen op 20 leefdomeinen. Vanuit eerdere prospectieve data vanuit nefrologische studies in Nederland (NECOSAD en PREPARE) zijn kwaliteit van leven- en symptomenscores met o.a. de SF-36 beschikbaar. De PROMs voor het project zijn vervoegens vastgesteld door middel van combinatie van deze gegevens en na beoordeling van de vragenlijsten via de NVN middels NP-online- en focusgroepen. Er is gekozen voor één samengestelde vragenlijst die bestaat uit 12 vragen over kwaliteit van leven (SF-12) en dertig vragen over specifieke klachten voor dialysepatiënten (Dialyses Symptom Index). In figuur 1 ziet u een aantal items uit de vragenlijst.

SF12 (algemene kwaliteit van leven) - vragen	Antwoord
1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	Goed
2. Wordt u door uw gezondheid beperkt bij matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen?	Ja, een beetje beperkt
3. Wordt u door uw gezondheid beperkt als u een paar trappen moet oplopen?	Ja, ernstig beperkt
4. Lichamelijke gezondheid: u heeft minder bereikt dan u zou willen?	Nee
5. Lichamelijke gezondheid: u was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden?	Ja
6. Emotionele problemen: u heeft minder bereikt dan u zou willen?	Nee

Dialyses Symptom Index - symptomen	Ervaren in afgelopen week	Hoeveelheid last
14. Droge mond	Ja	Nogal wat last
15. Pijnlijke botten of gewrichten	Nee	N.v.t.
16. Pijn op de borst	Nee	N.v.t.
17. Hoofdpijn	Nee	N.v.t.
18. Spierpijn	Nee	N.v.t.
19. Concentratieproblemen	Nee	N.v.t.
20. Droge huid	Ja	Beetje last
21. Jeuk	Ja	Beetje last
22. Piekeren	Nee	N.v.t.
23. Nerveus gevoel	Nee	N.v.t.
24. Moeite om in slaap te vallen	Nee	N.v.t.

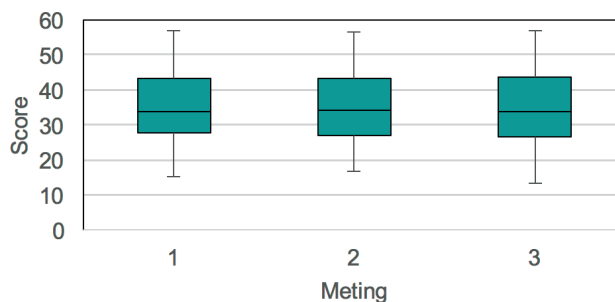
Figuur 1. Voorbeeld van deel van de vragenlijst PROMs-NNL.

Respons per centrum

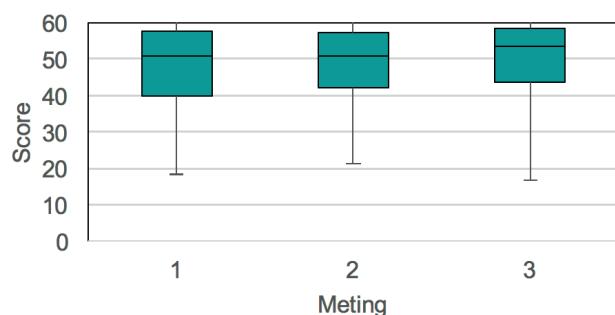


Figuur 2. Percentage patiënten dat PROMs heeft uitgevoerd per centrum tijdens de eerste meting in september-oktober 2016.

Totaalscore SF12-fysiek



Totaalscore SF12-mentaal



Figuur 3. Resultaten algemene kwaliteit van leven in pilot PROMs-NNL tijdens de 3 metingen. Score SF-12 fysiek is 50 en score SF12-geestelijk is 53 voor de bevolking Nederland (CBS 2009).

In fase 2 is door Nefrovisie een pilot uitgevoerd met 14 dialysecentra. Hierbij zijn alle dialysepatiënten en een aantal nierfalenpatiënten die niet dialyseren in deze centra uitgenodigd om de vragenlijst digitaal in te vullen. Tussen september 2016 en mei 2017 is de vragenlijst 3 keer voorgelegd aan de patiënten. De gemiddelde respons bedroeg 22%, waarbij er een aanzienlijke variatie tussen de centra bestond (zie figuur 2). De hoogste respons die behaald werd was 66%. Ter vergelijking, bij de CQi dialyse wordt een gemiddeld respons van 50% behaald. Dit betekent dat de respons nog wel verbeterd zou kunnen worden. In totaal zijn er 998 vragenlijsten ingevuld. Door koppeling met de landelijke registratie Renine kon er vastgesteld worden dat er geen verschillen zijn in behandelvorm en leeftijd tussen de patiënten die wel of niet een vragenlijst hebben ingevuld. Bovendien bleek dit ook vergelijkbaar met de kenmerken in Renine voor alle patiënten in Nederland. Wel hadden relatief meer mannen dan vrouwen een vragenlijst ingevuld.

De resultaten toonden een duidelijk afname van kwaliteit van leven, met name op het gebied van lichamelijk functioneren, bij dialysepatiënten ten opzichte van de Nederlandse bevolking (zie figuur 3). Bij elk van de 3 metingen werden er gemiddeld 11 symptomen aangegeven op de Dialysis Symptom index die kan variëren tussen 0 en 30 symptomen.

Bij 16 patiënten heeft er een terugkoppeling van de PROMs met het behandelteam plaatsgevonden. Dit werd zowel door de patiënt als het behandelteam goed gewaardeerd, waarbij er bespreekpunten op tafel kwamen die nog niet eerder bekend waren.

Vervolg

Het komend halfjaar worden de resultaten uit de pilot verder uitgewerkt. Tevens gaan we in overleg met de dialysecentra een leidraad maken hoe PROMs toegepast kunnen worden in de dagelijkse praktijk en op welke

wijze individuele terugkoppeling met de patiënt kan plaatsvinden. Het is de intentie om in fase 3 van het project vanaf 2018 elk Nederlands dialysecentrum uit te nodigen om mee te doen met PROMs. Nefrovisie zal hiervoor de logistieke ondersteuning voor haar rekening nemen. Ook wordt er een vragenlijst ontwikkeld vanuit de huidige vragenlijst die specifiek gebruikt kan worden door niertransplantatiepatiënten en patiënten met chronische nierschade zonder dialyse of transplantatie. Voor een implementatie is een goede wetenschappelijke onderbouwing nodig, zodat de juiste indicatoren geselecteerd worden (voor de validiteit; de behandeling moet daadwerkelijk invloed hebben op de uitkomsten). Ook moeten deze indicatoren op een goede manier gemeten worden (voor de betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid) en een goed onderscheidend vermogen hebben. Deze analyse zal in fase 3 door de afdeling klinische epidemiologie en Nefrovisie worden gemaakt.

Tot slot

De eerste stappen om PROMs toe te passen in de nefrologie zijn gezet. We zullen nog veel moeten leren om het patiëntenperspectief goed te verankeren in het kwaliteitssysteem. Samenwerking tussen patiënten en professionals is hiervoor cruciaal. Gelukkig is er in Nederland binnen de nefrologie sprake van een goede samenwerking.

De projectgroep wil alle patiënten en dialysecentra die hebben deelgenomen aan de pilot hartelijk danken voor de medewerking. Tevens willen we Patiëntenfederatie Nederland (KIDZ), Nierstichting Nederland en stichting Miletus van ZN danken voor de financiële ondersteuning van dit project.

Referenties

1. *Advies sectie registratie NfN 'Registratie en Indicatoren in de Nefrologie nieuwe stijl'; (april 2015).*
2. *NPCF, Patiëntenparticipatie bij Patiënt Reported Outcome Measures PROMs versie 1 (24 april 2015).*
3. *Zorginstituut Nederland, Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures (2014).*
4. *Black N, Patient reported outcome measures could help transform healthcare. BMJ 2013;346:f167.*
5. *Gibbons E, Fitzpatrick R. A Structured Review of Patient-Reported Outcome Measures for Adults with Chronic Kidney Disease, Report to the Department of Health and NHS Kidney Care. University of Oxford, 2010.*
6. <http://www.nefrovisie.nl/nefrodata>
7. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/welke-ziekten-zijn-het-duurst/>
8. *Cansevoort RT, Lambers Heerspink HJ, de Jong PE. De preventie van nierfalen moet nog beter. Ntvg 2015;159(15):638-642.*