

# PROMs in de Nefrologie

Nederlandse Nefrologiedagen  
26 maart 2019



# Disclosure

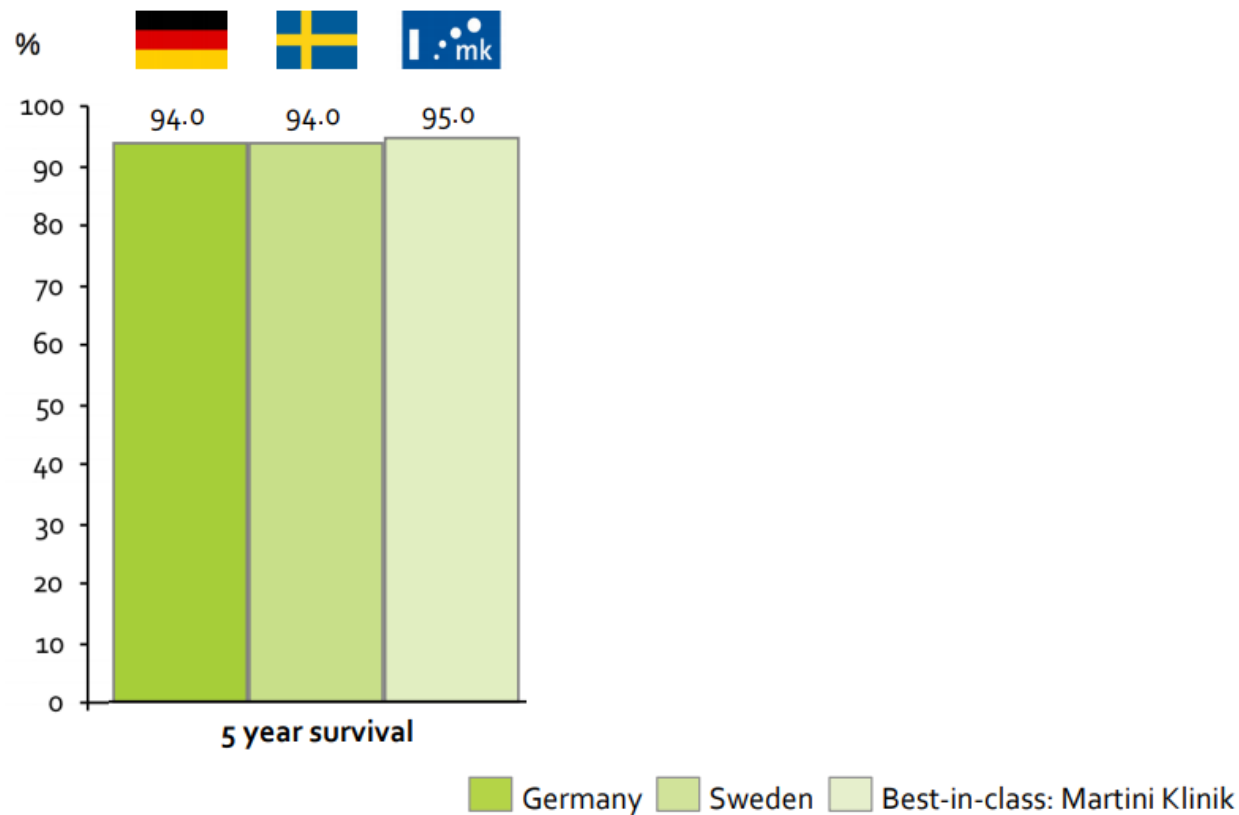
Geen belangenverstrengeling

# Operatie geslaagd...



# Belangrijke uitkomsten in beeld?

Voorbeeld: uitkomsten na prostaat kanker chirurgie

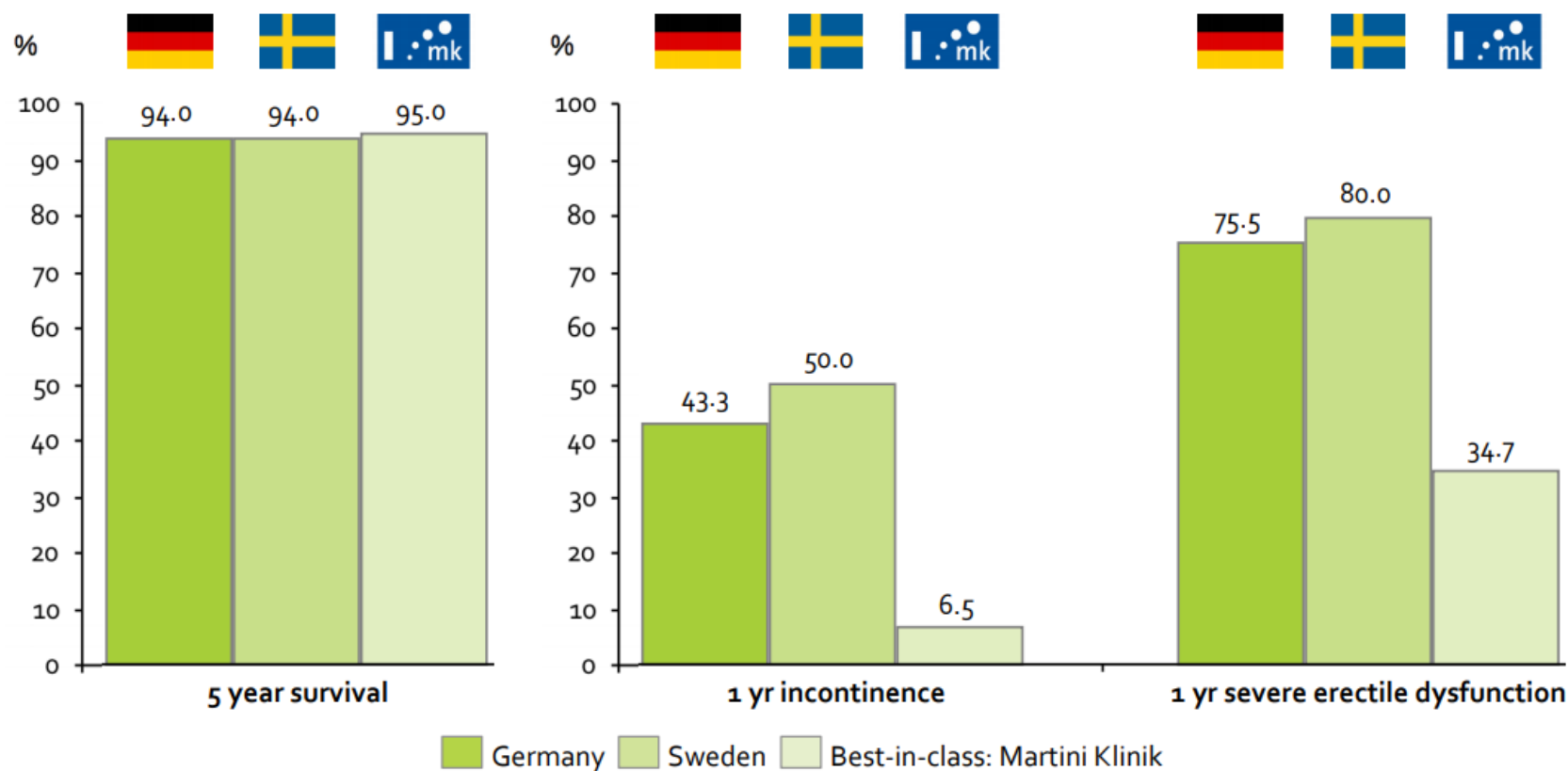


Swedish data rough estimates from graphs; Source: National quality report for the year of diagnosis 2012 from the National Prostate Cancer Register (NPCR) Sweden, Martini Klinik, BARMER GEK Report Krankenhaus 2012, Patient-reported outcomes (EORTC-PSM), 1 year after treatment, 2010

Bron: ICHOM, The Older Person Standard Set, 2016.

# Belangrijke uitkomsten in beeld?

Voorbeeld: uitkomsten na prostaat kanker chirurgie



Swedish data rough estimates from graphs; Source: National quality report for the year of diagnosis 2012 from the National Prostate Cancer Register (NPCR) Sweden, Martini Klinik, BARMER GEK Report Krankenhaus 2012, Patient-reported outcomes (EORTC-PSM), 1 year after treatment, 2010

Bron: ICHOM, The Older Person Standard Set, 2016.



# Patient-reported outcome measures (PROMs)

**PRO** = Patiënt gerapporteerde uitkomst

- Aspecten van **ervaren gezondheid** die het beste te meten zijn door het te vragen aan de patiënt zelf
- Bijvoorbeeld: kwaliteit van leven, ziektepercepties & symptomen

“Ervaren gezondheid” → Bijv. signs vs symptoms

Sign: uiting van ziekte die extern kan worden waargenomen

bijv. huiduitslag, lage bloeddruk, gewichtsverlies

Symptom: subjectief, waar te nemen door de persoon die het ervaart

bijv. jeuk, duizeligheid, verminderde eetlust

Een **PROM** is een tool of **vragenlijst** om PROs te meten



# Uitkomsten bij patiënten met nierziekten

Patiënten met chronische nierziekten ervaren een verminderde **kwiteit van leven** en verschillende fysieke en psychosociale **symptomen**

Uitkomsten soms niet herkend en onbehandeld, bijv. symptomen:

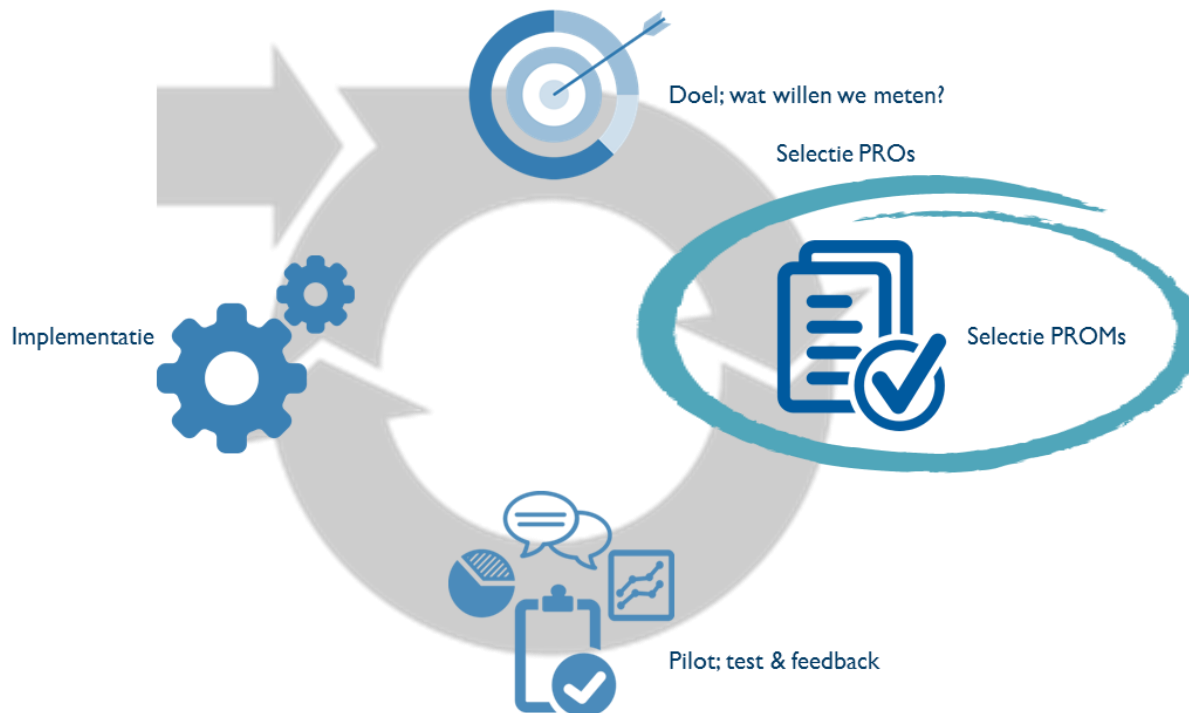
- Patiënt terughoudend in benoemen symptomen
- Medisch team onderschat aantal en ernst van symptomen

Het meten van patiënt uitkomsten kan inzicht en richting geven → PROMs



# PROMs in de Nefrologie – PROMs-NNL

- Ontwikkeling en implementatie van PROMs in de Nefrologie
- Onderdeel van Renine

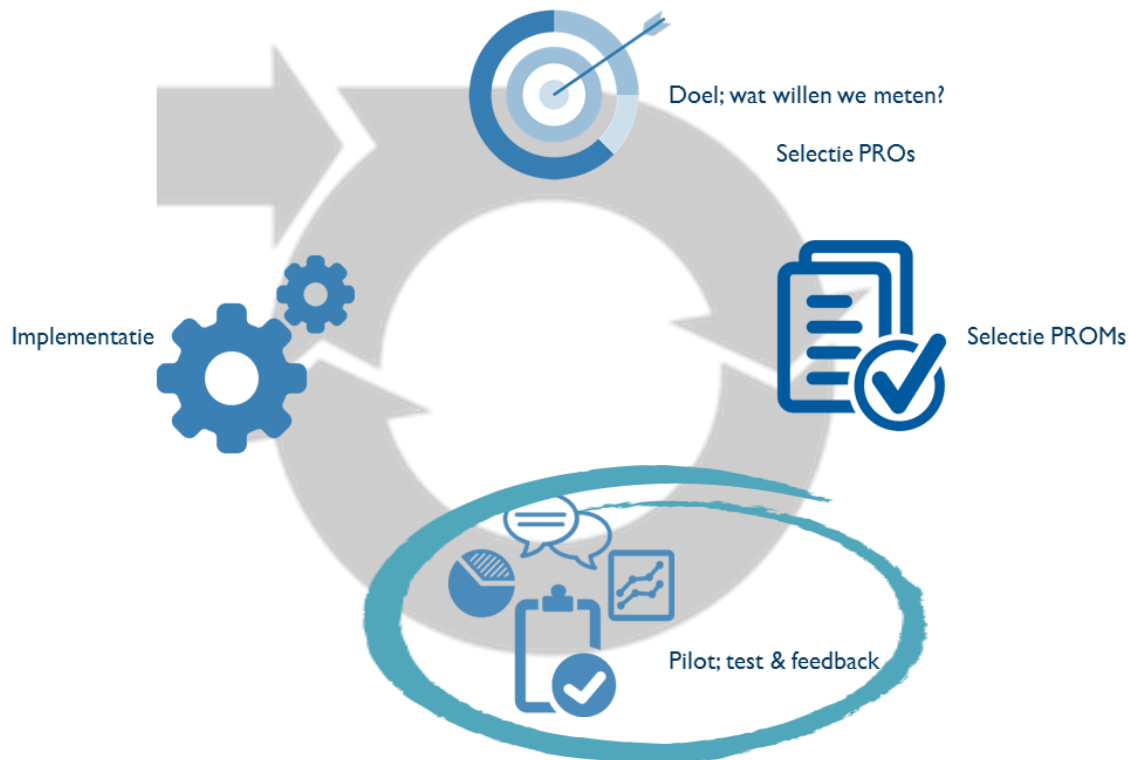


Vragenlijsten:  
Dialysis Symptom Index (DSI)  
12-item Short Form (SF-12)



# PROMs in de Nefrologie – PROMs-NNL

- Ontwikkeling en implementatie van PROMs in de Nefrologie
- Onderdeel van Renine



Vragenlijsten:  
Dialysis Symptom Index (DSI)  
12-item Short Form (SF-12)

# Pilot PROMs in patiënten die dialyseren

## Populatie

- Patiënten die dialyseren
- 16 deelnemende centra
  - 26% van patiënten die dialyseren in Nederland



## PROMs

- Kwaliteit van leven (SF-12) & Symptomen (DSI)
- 3 meetpunten: 0, 3, 6 maanden

## Beschrijvende studie, kwantitatief en kwalitatief deel:

- Pilot data: evaluatie respons, uitkomsten en centrum variatie
- Focus groep: hoe denken patiënten over het gebruik van PROMs

# Responspercentages

## Responspercentages

- 512 patiënten deelgenomen (36%)
- 908 PROMs ingevuld (24%)
- 170 patiënten (12%) namen deel op elk meetmoment

## Responders vs non-responders

- Responder = patiënt die tenminste 1x heeft deelgenomen (N=512)
- Verschillen in karakteristieken tussen responders en non-responders

### Karakteristieken van responders en non-responders

|                                        | Responder<br>N=512 | Non-responder<br>N=928 |
|----------------------------------------|--------------------|------------------------|
| <b>Geslacht</b> (man)                  | 67.9%              | 57.1%                  |
| <b>Leeftijd</b> (jaren, gem. $\pm$ SD) | 66.6 $\pm$ 13.8    | 64.7 $\pm$ 16.0        |
| <b>SES</b>                             |                    |                        |
| Laag                                   | 24.1%              | 36.5%                  |
| Gemiddeld                              | 62.6%              | 51.5%                  |
| Hoog                                   | 13.4%              | 12.0%                  |
| <b>Dialyse modaliteit</b>              |                    |                        |
| HD centrum                             | 82.6%              | 82.3%                  |
| HD thuis                               | 3.7%               | 5.9%                   |
| PD                                     | 13.8%              | 11.7%                  |
| <b>Duur RRT</b> (jaren, gem. $\pm$ SD) | 2.5 $\pm$ 3.8      | 3.1 $\pm$ 3.4          |

SES: sociaal economische status, HD: hemodialyse, PD: peritoneaal dialyse, RRT: nierfunctie vervangende therapie. Duur RRT gepresenteerd als geometrisch gemiddelde  $\pm$  SD.

# Responders vs non-responders

## Responspercentages

- 512 patiënten deelgenomen (36%)
- 908 PROMs ingevuld (24%)
- 170 patiënten (12%) namen deel op elk meetmoment

## Responders vs non-responders

- Responder = patiënt die tenminste 1x heeft deelgenomen (N=512)
- Verschillen in karakteristieken tussen responders en non-responders

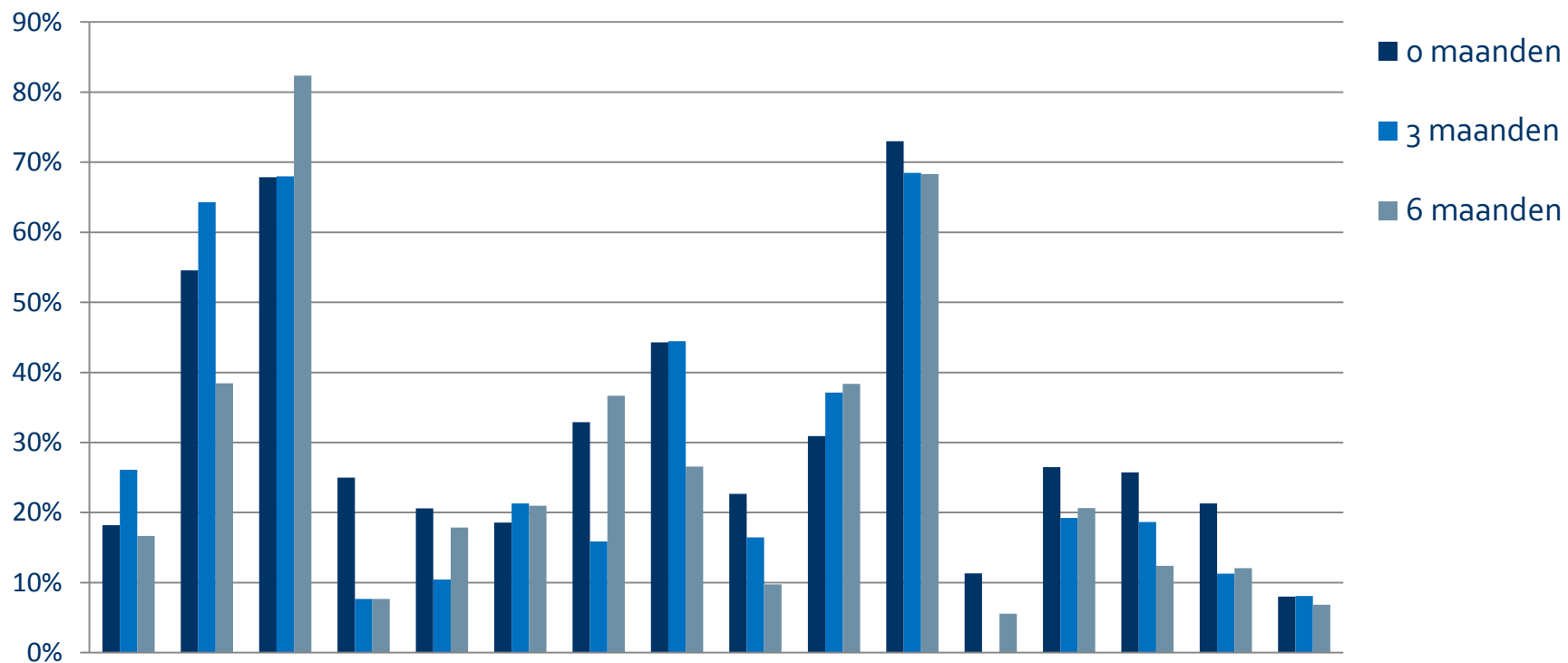
### Karakteristieken van responders en non-responders

|                                        | Responder<br>N=512 | Non-responder<br>N=928 |
|----------------------------------------|--------------------|------------------------|
| <b>Geslacht</b> (man)                  | 67.9%              | 57.1%                  |
| <b>Leeftijd</b> (jaren, gem. $\pm$ SD) | 66.6 $\pm$ 13.8    | 64.7 $\pm$ 16.0        |
| <b>SES</b>                             |                    |                        |
| Laag                                   | 24.1%              | 36.5%                  |
| Gemiddeld                              | 62.6%              | 51.5%                  |
| Hoog                                   | 13.4%              | 12.0%                  |
| <b>Dialyse modaliteit</b>              |                    |                        |
| HD centrum                             | 82.6%              | 82.3%                  |
| HD thuis                               | 3.7%               | 5.9%                   |
| PD                                     | 13.8%              | 11.7%                  |
| <b>Duur RRT</b> (jaren, gem. $\pm$ SD) | 2.5 $\pm$ 3.8      | 3.1 $\pm$ 3.4          |

SES: sociaal economische status, HD: hemodialyse, PD: peritoneaal dialyse, RRT: nierfunctie vervangende therapie. Duur RRT gepresenteerd als geometrisch gemiddelde  $\pm$  SD.

# Responspercentages

Grote variatie in responspercentages tussen centra: 6% - 70%



Responspercentage per meetpunt in 16 pilot centra  
*Centra staan gesorteerd (van laag naar hoog) op het aantal dialyse patiënten*



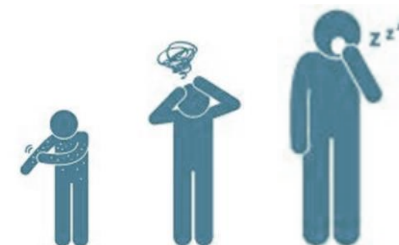
# Symptoomlast in patiënten die dialyseren

## Symptomen

- Patiënten ervaren gemiddeld 11 symptomen (schaal: 0-30)
- Mediane score symptoom last van 31 ('nogal wat last') (schaal: 0-150)

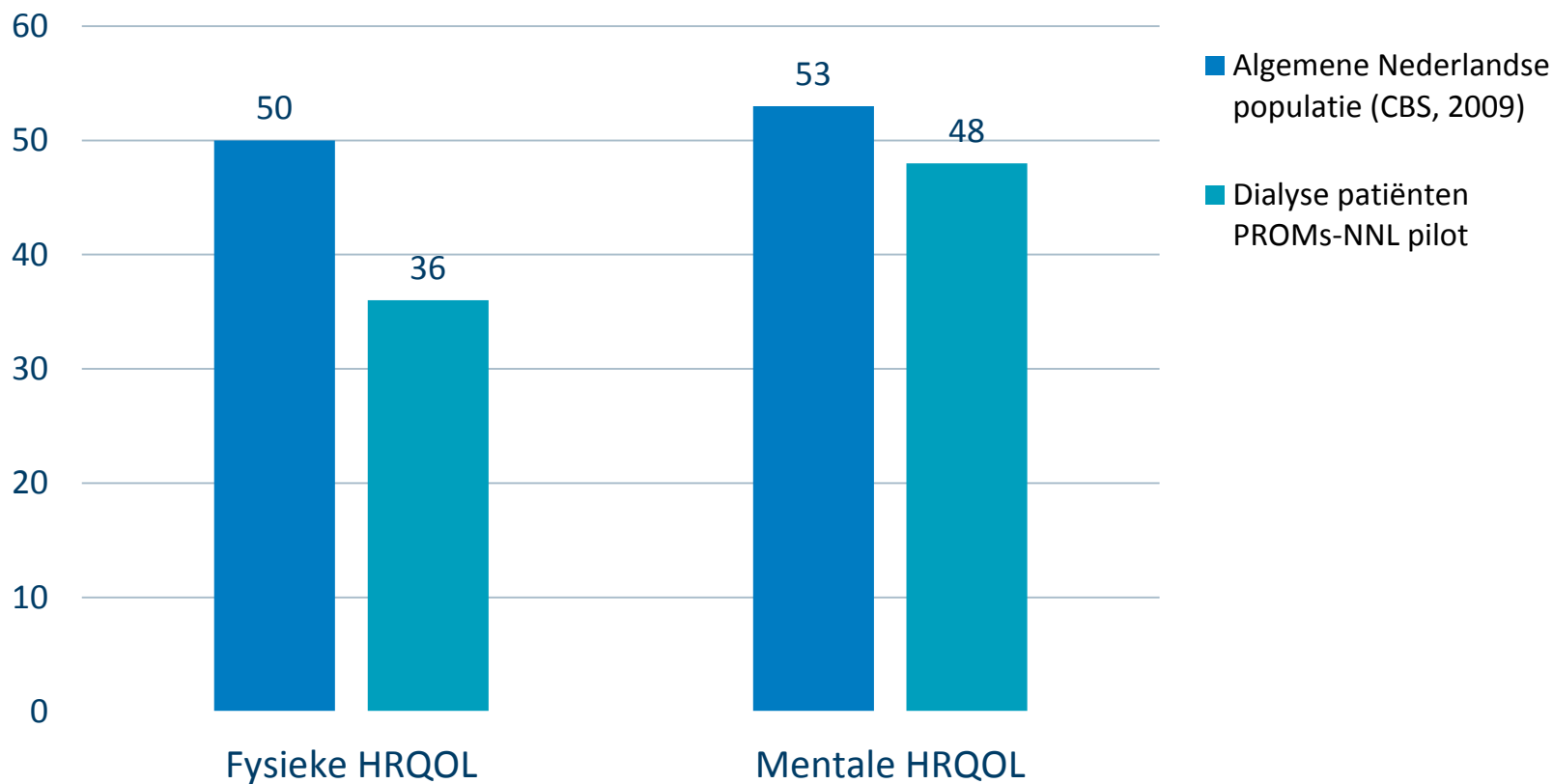
## Frequentie vs last van symptomen

|   | Meest voorkomende symptomen   | Symptomen met hoogste ervaren last    |
|---|-------------------------------|---------------------------------------|
| 1 | Vermoeidheid                  | Moeite om sexueel opgewonden te raken |
| 2 | Droge huid                    | Moeite om in slaap te vallen          |
| 3 | Moeite om in slaap te blijven | Verminderde interesse in seks         |
| 4 | Spier krampen                 | Vermoeidheid                          |
| 5 | Jeuk                          | Pijnlijke botten of gewrichten        |

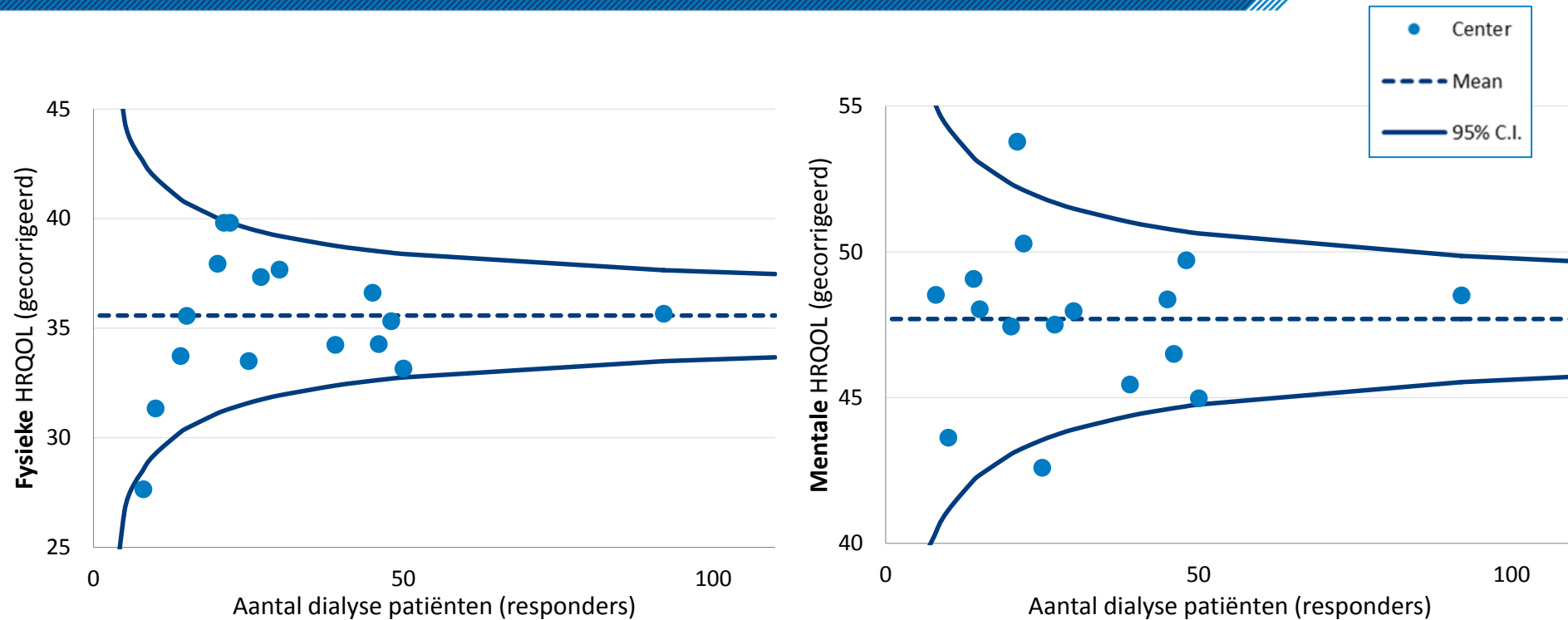


# Kwaliteit van leven bij patiënten die dialyseren

## Fysieke en mentale gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven (HRQOL)



# Centrum variatie in uitkomsten



- Geen verschil in score tussen centrum en landelijk gemiddelde (voor bijna alle centra)
- Geen centrum-effect geobserveerd voor uitkomsten (HRQOL en symptoomlast)

Centrum scores zijn gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, sociaal economische status, primaire nierziekte, dialyse modaliteit en tijd sinds start nierfunctie vervangende behandeling.

# Bespreken individuele PROM scores

| Kwaliteit van leven                                                                                                      | Uw antwoord                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| 1 Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?                                                                      | Zeer 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?                                                | Nee, helemaal niet 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?                                                         | Ja                         |
| 7 Emotionele problemen: u deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk?                           | Nee                        |

|                                              |                     |
|----------------------------------------------|---------------------|
| 23 Nerveus gevoel                            | Ja, een beetje last |
| 24 Moeite om in slaap te vallen              | Nee                 |
| 25 Verstopping                               | Nee                 |
| 26 Geïrriteerd gevoel                        | Ja, een beetje last |
| 27 Verdrietig                                | Nee                 |
| 28 Angstig gevoel                            | Nee                 |
| 29 Verminderde interesse in seks             | Ja, veel last       |
| 30 Problemen om seksueel opgewonden te raken | Ja, veel last       |
| Symptoom overig 1:                           | Nee                 |
| Symptoom overig 2:                           | Nee                 |
| Symptoom overig 3:                           | Nee                 |



## Aantal klachten

U hebt **8** klachten ervaren in de afgelopen week. Gemiddeld ligt dit bij dialysepatiënten op 11 klachten. U hebt dus minder klachten dan andere dialysepatiënten.

## Bespreken individuele PROM scores

- Patiënten en zorgverleners ervaren het bespreken van de ervaren kwaliteit van leven en symptomen als zeer **inzichtelijk en waardevol**
- Patiënten gaven aan dat PROMs een bijdrage kunnen leveren aan het **gesprek** tussen de patiënt en zorgverlener en **‘samen beslissen’**
- Volgende stap: verder onderzoek naar hoe PROMs het beste kunnen worden gebruikt binnen de klinische praktijk





# Conclusie

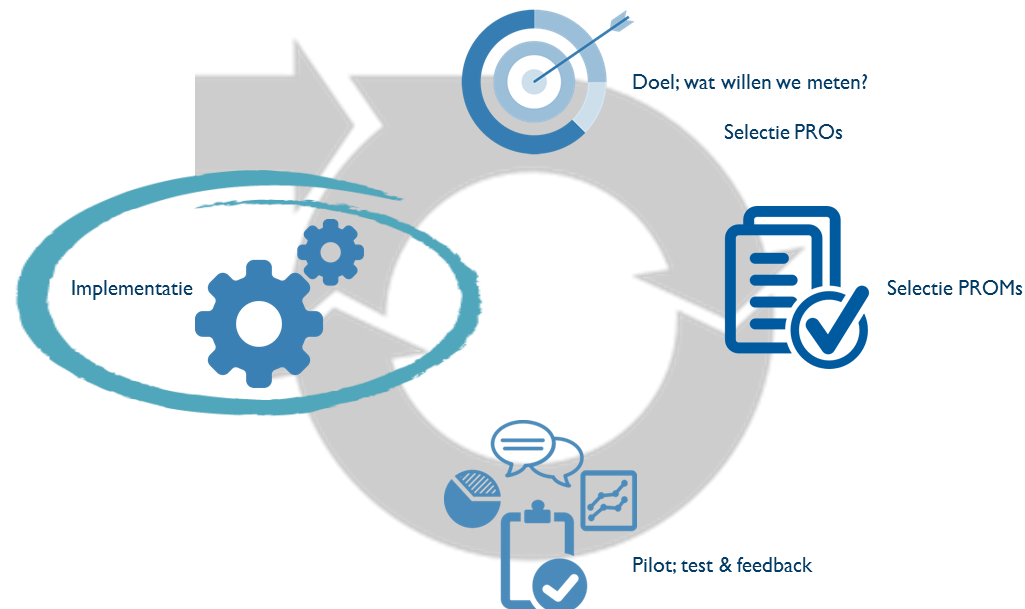
Eerste resultaten van PROMs in de nefrologie:

- Lage response met grote verschillen tussen de centra
- Verminderde kwaliteit van leven en hoge symptoom last
- Individuele terugkoppeling wordt als zeer waardevol ervaren



Volgende stap: implementatie

- Verhogen respons
- Onderzoek naar gebruik van PROMs in de praktijk



## Dank aan iedereen die heeft bijgedragen!

### Acknowledgements

Patiënten en experts die hebben bijgedragen

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Joris Rotmans

Noeleen Berkhout-Byrne

Giel van Rijn

Nefrovisie

### Financiële ondersteuning

Nierstichting

Patiëntenfederatie Nederland (KIDZ programma)

Zorgverzekeraars Nederland (Stichting Miletus)

### Overige projectleden PROMs-NNL

Friedo Dekker

Marc Hemmelder

Hans Bart

Frans van Ittersum

Karen Prantl

Martijn Leegte

Yvette Meuleman

Willem Jan Bos

Voor meer informatie:

Esmee van der Willik: [emvdwillik@lumc.nl](mailto:emvdwillik@lumc.nl)