

# Het benutten van uitkomstinformatie voor samen beslissen bij chronisch nierfalen



## Geleerde lessen

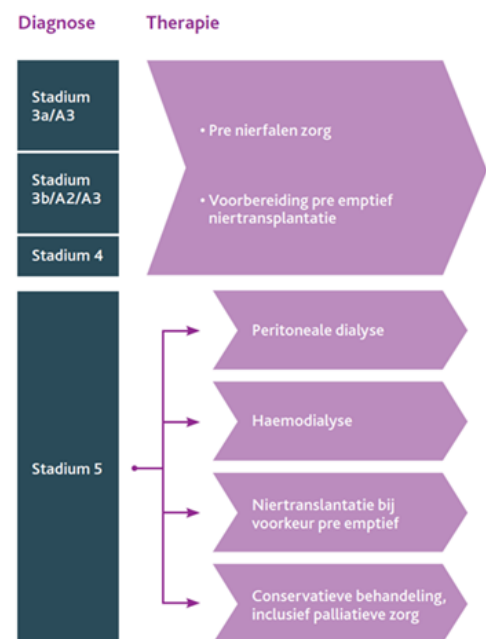
Elk zorgpad kent een aantal sleutelmomenten voor samen beslissen. In het Experiment richten we ons op deze sleutelmomenten in de zorgpaden borstkanker, CVA en chronisch nierfalen.

Specifiek op deze momenten willen we uitkomstinformatie delen die de patiënt kan ondersteunen bij de te maken keuzes. Nog niet voor alle sleutelmomenten is echter alle relevante uitkomstinformatie beschikbaar. Ook is vaak nog niet duidelijk welke (uitkomst)informatie nodig is om het proces van samen beslissen te ondersteunen.

Ellen Parent, projectleider nierfalen in het Experiment Uitkomstindicatoren, deelt de lessen die zijn opgedaan door het projectteam bij het benutten van uitkomstinformatie voor samen beslissen op de sleutelmomenten in het zorgpad chronisch nierfalen.

Versie maart 2021

Zorgpad nierfalen



### Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomstinformatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). ZonMw begeleidt het programma.

De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie op [www.experimentuitkomstindicatoren.nl](http://www.experimentuitkomstindicatoren.nl)

## Ervaringen

“Zorg om te beginnen dat je investeert in behoefte-onderzoek onder patiënten, maar ook onder zorgprofessionals. Zij zijn beiden eindgebruikers en moeten de uitkomstinformatie gaan gebruiken bij samen beslissen. Dit is een belangrijk element om steeds in gedachten te houden.

Van belang is ook om de behoefte van de patiënt aan uitkomstinformatie als uitgangspunt te nemen en niet welke data beschikbaar zijn. Het moet uiteindelijk iets opleveren voor de patiënt. Stel bij discussies daarom steeds de vraag: “heeft de patiënt er wat aan?”. We zijn soms geneigd om te veel te kijken welke uitkomstinformatie we beschikbaar hebben die we zouden kunnen gebruiken. De items die we goed registreren en goed uit de systemen kunnen halen, zijn niet altijd de uitkomstinformatie die de patiënt nodig heeft om de betreffende keuze te kunnen maken.”

## Voldoende en vergelijkbare data

“Om opties te kunnen afwegen moet je beschikken over vergelijkbare data. Bij nieren zijn niet voor alle behandelopties vergelijkbare data beschikbaar. Als je risico's op complicaties voor verschillende opties wilt vergelijken, kan je niet voor de ene optie wel uitkomstinformatie laten zien en voor de andere niet. Daarnaast moeten ze vergelijkbaar zijn, anders zegt het de patiënt weinig.”



**Ellen Parent**

*projectleider Value Based Healthcare  
Maasstad Ziekenhuis en projectleider  
nierfalen Experiment  
Uitkomstindicatoren.*

## Voldoende en vergelijkbare data (vervolg)

Om *patients-like-me* data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en inzicht in kenmerken van patiënten. Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie van een definitie ook verschillen. Registratie van de primaire nierziekte werd bijvoorbeeld niet in elk ziekenhuis op eenzelfde manier geregistreerd. Hierdoor is het niet goed mogelijk om op dit gebied *patients-like-me* data te kunnen laten zien voor overleving gerelateerd aan primaire nierziekte.

Daarnaast beschikt Santeon over veel data, maar niet alle. Een deel van de benodigde data moesten buiten de Santeon muren en ziekenhuizen gevonden worden. “Het kost tijd om tot afspraken en samenwerking te komen met die externe partijen.”

**1. Nierfalen**

**Levensverwachting**

Levensverwachting	18 - 44 jaar		45 - 64 jaar		65 - 74 jaar		75 - 79 jaar		ouder dan 80	
	Transplantatie	Dialyse	Transplantatie	Dialyse	Conservatieve behandeling	Dialyse	Conservatieve behandeling	Dialyse	Algemene bevolking	
	8 jaar	5 jaar	8 jaar	5 jaar	2 jaar	5 jaar	2 jaar	5 jaar	12 jaar	

Dit zijn gemiddelde cijfers over hoe lang mensen nog leven met een bepaalde behandeling. Dit zeg niet direct iets over uw persoonlijke situatie. Bespreek met uw nefroloog als u hier vragen over heeft.

## Samenwerking

“Ook is het belangrijk dat je zicht hebt op andere, vergelijkbare en aanpalende, landelijke initiatieven. Betrek de patiëntenvereniging, in dit geval de NVN, bundel krachten en zoek de samenwerking op. Zorg voor gedeeld eigenaarschap en actieve deelname bij of afstemming met elkaars projecten over en weer. Door deze mensen er bij te betrekken, benut je gelijk ook de geleerde lessen van die projecten. In principe wil elke zorgprofessional graag betrokken zijn bij de (door)ontwikkeling van bijvoorbeeld een product waarmee uitkomst informatie toepasbaar wordt gemaakt waar hij of zij betrokkenheid bij heeft gehad. Door hen te betrekken, bied je hen deze kans ook. Mijn ervaring is dat dit in de beginfase meer tijd kost, maar je wel tot een completer en meer gedragen toepassing van uitkomst informatie komt.”

## Geleerde lessen

- Voer behoefte-onderzoek uit onder patiënten en zorgprofessionals;
- Stel steeds de vraag: “heeft de patiënt wat aan de uitkomst informatie?” in plaats van uit te gaan van de beschikbaarheid;
- Om *patients-like-me* data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en inzicht in kenmerken van patiënten. Zorg daarom voor een eenduidige definitie en registratie;
- Maak goede afspraken met externe (samenwerkings)partners en plan hier voldoende tijd voor in;
- Weet welke andere, vergelijkbare, projecten of initiatieven er (landelijk) zijn;
- Ga gewoon van start met samen beslissen met uitkomst informatie en wacht niet tot alle data perfect zijn.