

Het gebruik van patients-like-me uitkomstinformatie bij nierfalen



Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren worden uitkomsten van zorg ten behoeve van samen beslissen beschikbaar gesteld aan patiënten op basis van patients-like-me informatie. In deze factsheet is een casus over het gebruik van patients-like-me uitkomstinformatie binnen het Experiment Uitkomstindicatoren uitgelicht: het gebruik van patients-like-me informatie als onderdeel van de Nierfalen keuzehulp.

Patients-like-me uitkomstinformatie

Voor een patiënt kan informatie van andere mensen met vergelijkbare demografische en klinische uitgangspunten, interessant zijn. Dit zijn patients-like-me data, ofwel gepersonaliseerde uitkomstinformatie. Er wordt geen vergelijking gemaakt met alle mensen met dezelfde aandoening, maar alleen met die mensen die vergelijkbaar zijn met de patiënt. Hierbij wordt gekeken naar onder andere leeftijd, geslacht, en de aanwezigheid van andere aandoeningen. Patients-like-me informatie kan patiënten helpen bij het maken van een beslissing.

Het 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



Casus

Het gebruik van patients-like-me uitkomst informatie in de Nierfalen keuzehulp

Bij chronische nierschade zijn de filters in de nier blijvend beschadigd. Chronische nierschade is een ziekte die niet meer overgaat; uiteindelijk raken de nieren steeds verder beschadigd. Als de nieren verder verslechteren kan het lichaam niet meer goed functioneren. Er is dan sprake van nierfalen waarvoor nierfunctievervangende therapie nodig is.

In de Santeon ziekenhuizen zijn ruim 16.000 patiënten met nierschade onder behandeling. Patiënten die onder behandeling zijn in de Santeon ziekenhuizen maken gebruik van de Nierfalen keuzehulp met als doel patiënten beter te informeren en om hen meer te betrekken bij de keuze voor een nierfunctievervangende therapie. In de keuzehulp wordt gebruik gemaakt van patients-like-me uitkomst informatie.

Een goed geïnformeerde keuze

De beschikbaarheid van informatie over uitkomsten kan patiënten helpen bij het maken van een goed geïnformeerde keuze. Bij het afwegen van verschillende opties voor nierfunctie vervangende therapie - dialyse, niertransplantatie of een conservatieve behandeling - is het van belang om het verschil in uitkomsten van de behandelopties inzichtelijk maken zodat de patiënt een goede afweging kan maken bij het maken van zijn/haar behandelkeuze.

Wetenschappelijke publicatie over de ontwikkeling van de keuzehulp
Engels N, van der Nat P, Ankersmid JW, Prick JCM, Parent E, The R, et al.
Development of an online patient decision aid for kidney failure treatment modality decisions.
BMC Nephrol. In Press.

Relevante uitkomstinformatie

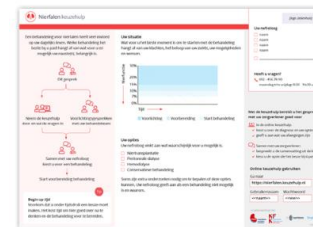
Patiënten en patiëntenverenigingen zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de Nierfalen keuzehulp. Om te achterhalen welke uitkomstinformatie relevant is voor patiënten bij de afweging die zij gaan maken voor nierfunctie vervangende therapie is een vragenlijst uitgestuurd aan patiënten die eerder deze keuze hebben gemaakt. Middels de vragenlijst zijn uitkomsten voor de behandeling bij nierfalen voorgelegd gebaseerd op de uitkomstensets vanuit the International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) en de Standardised Outcomes in Nephrology (SONG) set.

Volwassen patiënten met eindstadium nierfalen kwamen in aanmerking voor deelname aan het vragenlijstonderzoek. Deelnemers zijn geworven via het online patiëntenplatform van de Nierpatiëntenvereniging Nederland en in de Santeon ziekenhuizen. In totaal hebben 125 patiënten deelgenomen aan de online vragenlijst. Patiënten hadden een gemiddelde leeftijd van 59 jaar. Ongeveer de helft van de patiënten was man (53%) en de meesten waren hoog opgeleid (53%) en hadden een niertransplantatie ondergaan (69%).



Start voorlichtingstraject

1 Zorgverlener reikt keuzehulp uit

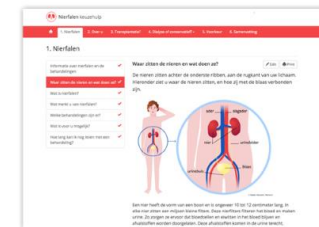


Nefroloog introduceert keuzeprocess en legt met het **keuzehulp-uitreikvel** de diagnose en opties uit. Op het vel staat de link naar de keuzehulp en een unieke inlogcode.



Tijdens voorlichtingstraject

2 Patiënt gebruikt keuzehulp



Patiënt leest thuis eventueel samen met naaste de informatie in de **online keuzehulp** en vult afwegingen en voorkeur in.



Tijdens markeringsgesprek

3 Samen kiezen



Nefroloog bespreekt met de patiënt de **keuzehulp-samenvatting**. Samen maken ze de 'voorlopige' keuze die het beste past bij de patiënt.

Behandeluitkomst	Ja (N, %)	Nee (N, %)	Weet ik niet (N, %)
De flexibiliteit van iedere behandeloptie	93 (74%)	20 (16%)	12 (10%)
De overleving van iedere behandeloptie na start van de behandeling	92 (74%)	11 (9%)	21 (17%)
Het effect van iedere behandeloptie op de resterende nierfunctie in de loop van de tijd	89 (71%)	19 (15%)	17 (14%)
Patiënt-gerapporteerde niveaus van fysiek functioneren bij iedere behandeloptie	82 (66%)	30 (24%)	13 (10%)
Het effect van iedere behandeloptie op sociaal functioneren	81 (65%)	31 (25%)	12 (10%)
Patiënt overleving bij iedere behandeloptie	81 (65%)	27 (22%)	17 (13%)
Het effect van iedere behandeloptie op het persoonlijke leven	78 (63%)	33 (27%)	13 (10%)
Percentage complicaties gerelateerd aan immunosuppressiva na transplantatie	76 (61%)	34 (27%)	15 (12%)
Percentages ziekenhuisopnames bij iedere behandeloptie na start van de behandeling	74 (60%)	36 (29%)	14 (11%)
Percentage cardiovasculaire complicaties bij iedere behandeloptie	73 (58%)	29 (24%)	23 (18%)
Patiënt-gerapporteerde pijnniveaus bij iedere behandeloptie	67 (54%)	43 (35%)	14 (11%)
Duur vasculaire toegang bij HD	67 (54%)	35 (28%)	23 (18%)
Patiënt-gerapporteerde niveaus van vermoeidheid bij iedere behandeloptie	66 (53%)	40 (32%)	19 (15%)
Percentage peritonitis bij PD	64 (52%)	41 (33%)	18 (15%)
Patiënt-gerapporteerde niveaus van depressie bij iedere behandeloptie	54 (43%)	54 (43%)	17 (14%)

De tabel bevat informatie over de relevantie van behandeluitkomsten voor de besluitvorming over behandelmodaliteiten volgens patiënten.

De meeste patiënten beschouwden 1) de flexibiliteit van elke behandelmodaliteit (74%), 2) de overleving van elke behandelmodaliteit na de start van de behandeling (74%) en 3) het effect van elke behandelmodaliteit op de resterende nierfunctie in de tijd (71%) relevant voor besluitvorming over behandelmodaliteiten.

Relevante uitkomstinformatie (vervolg)

Aanvullend is op de vragenlijst is een focusgroep gehouden met zeven patiënten en een mantelzorger. Patiënten en de mantelzorger hadden een gemiddelde leeftijd van 51 jaar en de meerderheid was man (63%). Patiënten hebben in focusgroepen aangegeven dat zij toegang willen hebben tot relevante beschikbare uitkomstinformatie als deze informatie beschikbaar is. Wel geeft een groep patiënten aan dat sommige uitkomstinformatie (zoals overleving) confronterend kan zijn. Een aantal van hen wil zelf kunnen kiezen of zij deze data op dat moment willen inzien.

De thema's die naar voren kwamen uit de focusgroepen betroffen: 1) geef patiënten autonomie bij het bekijken van uitkomstinformatie, 2) geef waar mogelijk op maat gemaakte uitkomstinformatie, 3) bied begeleiding bij de interpretatie van behandeluitkomsten en 4) besteed aandacht aan datavisualisatie.

Beschikbare en betrouwbare data

Voor de patients-like-me uitkomstinformatie zijn retrospectieve cohortgegevens gebruikt van in totaal 19.048 patiënten die tussen 2004 en 2020 werden behandeld voor nierfalen in Nederlandse ziekenhuizen om overlevingskansen en ziekenhuisopnamepercentages voor elke behandelingsmodaliteit te berekenen. De overlevingsgegevens van niertransplantaties zijn gestratificeerd in de groepen transplantatie met een levende donor en met een overleden donor. De dialyse-overlevingsgegevens zijn samengevoegd vanwege onbeduidende verschillen in overleving tussen peritoneale dialyse (PD) en hemodialyse (HD). De overlevingskansen zijn berekend van één, drie en vijf jaar voor transplantatie, dialyse en conservatieve therapie om patiënten in staat te stellen de verschillen in overleving op korte en lange termijn tussen deze behandelmodaliteiten te vergelijken. We berekenden ook het jaarlijkse gemiddelde aantal ziekenhuisopnames als gevolg van complicaties voor elke behandelmodaliteit, en de gemiddelde duur van elke opname (in dagen).



Een patiënt:

*'Als ik iets moet kiezen,
moet ik de risico's van
mijn opties kunnen
afwegen en vergelijken.'*

Omdat een deel van de patiënten in de focusgroep aangaf zelf te willen kiezen of zij overlevingsdata op dat moment willen inzien is in de Nierfalen keuzehulp een link gemaakt waarop patiënten actief moeten klikken om deze uitkomst informatie te zien.

Nierfalen keuzehulp pat123

1. Nierfalen 2. Over u 3. Transplantatie 4. Dialyse en conservatief 5. Voorkeur 6. Samenvatting

Nierfalen

- Informatie over nierfalen en de behandelingen ✓
- Waar zitten de nieren en wat doen ze? ✓
- Wat is nierfalen? ✓
- Wat merkt u van nierfalen? ✓
- Wie zitten er in uw behandelteam? ✓
- Welke behandelingen zijn er? ✓
- Wat is voor u mogelijk? ✓
- Hoe lang kan ik nog leven met een behandeling? ✓**

Hoe lang kan ik nog leven met een behandeling? Print

Mensen met nierfalen leven minder lang dan mensen met gezonde nieren. Hoe lang u nog leeft met een behandeling (levensverwachting) is niet precies te voorspellen. Dit verschilt per persoon.

De levensverwachting hangt in het algemeen af van:

- uw leeftijd
- hoe het lichamenlijk en geestelijk met u gaat
- hoe goed uw nieren nog werken
- de oorzaak van de nierschade
- of u nog andere ziektes heeft
- welke behandeling u krijgt, en wanneer deze start

Niertransplantatie, dialyse of een conservatieve behandeling?

Na een niertransplantatie leven mensen vaak langer dan mensen die starten met dialyse. Mensen die starten met HD of met PD leven ongeveer even lang. Bij een conservatieve behandeling overlijden mensen vaak sneller. Bij deze behandeling ligt de nadruk op kwaliteit van leven en niet op het verlengen van leven.

Levensverwachting

Wilt u informatie over de levensverwachting per behandeling? [Lees meer](#)

< Wat is voor u mogelijk?

Levensverwachting

Wilt u informatie over de levensverwachting per behandeling? [Lees minder](#)

Leeftijd 18 - 44 jaar 45 - 64 jaar **65 - 74 jaar** 75 - 79 jaar ouder dan 80

Overleving na 1 jaar **3 jaar** 5 jaar

Levende donor 3 jaar na donatie van een levende donor zijn **84** van de 100 mensen nog in leven



Overleden donor 3 jaar na donatie van een overleden donor zijn **71** van de 100 mensen nog in leven



Dialyse 3 jaar na start dialyse zijn **59** van de 100 mensen nog in leven



Conservatieve behandeling *Voor deze groep is er geen data beschikbaar.*

De informatie over transplantatie is gebaseerd op gegevens van de NOTR van 7527 patiënten uit de periode 2010-2020. De informatie over dialyse is gebaseerd op gegevens van Renine van 8371 patiënten uit de periode 2005-2019. De informatie over conservatieve behandeling is gebaseerd op gegevens van 100 patiënten uit het St. Antonius Ziekenhuis uit de periode 2004-2014.

Klik leeftijdsgroep aan

Klik 'overleving na' aan

In één oogopslag ziet de patiënt de levensverwachting per behandeling

Hier moet op geklikt worden om informatie te krijgen over de levensverwachting

Een getal geeft een indruk hoe vaak iets voorkomt, maar zegt niets over de impact dat bijvoorbeeld een complicatie kan hebben op een persoon. Voor een patiënt is het belangrijk om een vertaalslag te kunnen maken naar “Wat zou dat voor mij betekenen?” Daarom is een toelichting op de uitkomsten, ervaringsverhalen van lotgenoten en filmpjes van nierpatiënten in de Nierwijzer opgenomen.

Overwegingen nacht of dagdialyse

