



Dutch
CardioVascular
Alliance

Adviesrapport
“Patiëntwelzijn”

Ilze Bot
Maryam Kavousi
Erik Klok



Voorwoord

Dit rapport is geschreven in opdracht van de Harteraad en de Nederlandse Hartregistratie in het kader van het DCVA leiderschapsprogramma 2020-2022. De Harteraad heeft de onderzoeksvraag geformuleerd op basis van patiëntenverhalen, waarin er een discrepantie is tussen behaalde medische doelen (“operatie geslaagd”) en het gevoel bij de patiënt (“patiënt voelt zich niet de oude”). In dit adviesrapport stellen wij een strategische interventie in de Nederlandse cardiovasculaire gezondheidszorg voor. Deze interventie betreft het standaard registreren van relevante uitkomst-data voor alle patiënten met een cardiovasculaire aandoening (beperkte nog te ontwikkelen cardiovasculaire ‘basisset’ van patiënt-relevante uitkomstmaten, eventueel waar relevant uitgebreid met ziektespecifieke uitkomstmaten) en het introduceren van een ICT-oplossing, die deze metingen mogelijk maakt en beschikbaar stelt aan patiënten en zorgverleners in alle lagen van de gezondheidszorg. Naast dat dit soort gegevens belangrijk zijn voor maken van de juiste keuzes (waardegedreven/zinnige zorg), hebben deze ook een signaleringsfunctie voor het achterblijven van herstel van één of meerdere domeinen van gezondheid. In deze omstandigheid wordt het voor patiënt veel laagdrempeliger om zijn/haar onwelzijn bespreekbaar te maken, en voor de zorgverlener om patiëntonwelzijn te detecteren en hier een gerichte oplossing voor te zoeken.



Inhoudsopgave	Pagina
Samenvatting	4
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding en achtergronden	5
1.2 Doel en vraagstellingen	6
1.3 Leeswijzer	6
2. Verkenning van het probleem	7
2.1 Wat is ziektelast en goed zorg?	7
2.2 Lopend onderzoek NHR en Harteraad	8
3. Resultaten	9
3.1 Hoe wordt ziektelast gemeten?	9
3.2 Ontwikkelingen op het gebied van patiëntgerelateerde uitkomstmaten	10
3.2.1 Internationale initiatieven	10
3.2.2 Initiatieven in Nederland	11
3.2.3 Patiëntgerelateerde uitkomstmaten en patiëntwelzijn	13
3.3 Uitdagingen en vervolgstappen	13
4. Conclusies en adviezen	15
4.1 Conclusie	15
4.2 Advies	16
4.3 Perspectief	17
5. Literatuur	18



Samenvatting

Patiënten ervaren lang niet altijd een verbeterde kwaliteit van leven nadat zij een geslaagde behandeling hebben ondergaan. Onderzoek onder leden van de Harteraad heeft uitgewezen dat er een bepaalde discrepantie bestaat tussen de behaalde medische resultaten en het ervaren welzijn van de patiënt met een hart- of vaataandoening. Het is echter nog onduidelijk welke factoren de ervaren kwaliteit van leven van een cardiovasculaire patiënt bepalen en hoe deze factoren gemeten en beïnvloed kunnen worden door de zorgprofessional. In opdracht van de Harteraad en de Nederlandse Hartregistratie hebben wij onderzoek gedaan naar de verschillende mogelijkheden om welzijn van de cardiovasculaire patiënt bespreekbaar te maken met de zorgprofessional.

Uit onze brede inventarisatie is gebleken dat er verschillende initiatieven lopen, zowel internationaal als in Nederland, die zich bezighouden met het meten van de kwaliteit van leven binnen specifieke patiëntengroepen. Er worden bijvoorbeeld “Kwaliteit van leven”-vragenlijsten ontwikkeld, die ingezet kunnen worden als Patient Reported Outcomes Measure (PROM). Internationaal wordt er door het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) gewerkt aan ziekte-specifieke uitkomstsets. Daarnaast worden er overkoepelende vragenlijsten ontwikkeld om de algemene gezondheidsstatus te meten, die gecombineerd kunnen worden met ziekte-specifieke uitkomstmaten, om zowel het fysieke als psychische welzijn van een patiënt te kunnen evalueren. Binnen Nederland heeft ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het programma “Uitkomstgerichte Zorg” geïnitieerd. Binnen dit programma wordt in verschillende onderzoekslijnen bekeken hoe de zorg op basis van patiënt-gerapporteerde uitkomstinformatie bevorderd kan worden om tot een verbeterde kwaliteit van leven te komen. Ook werken de Harteraad en Nederlandse Hartregistratie aan een inventarisatie van determinanten, die bepalend zijn voor de ervaren kwaliteit van leven van patiënten met specifieke hart- en vaataandoeningen. Belangrijke aandachtspunten bij het implementeren van ziektespecifieke en patiëntgerapporteerde uitkomstmaten zijn het standaardiseren van de patiëntgegevens op internationaal niveau en de vertaling van vragenlijsten naar voor iedereen begrijpelijk Nederlands.

Op basis van ons onderzoek, waaruit blijkt dat er verschillende studies en programma's op dit gebied in parallel uitgevoerd worden, adviseren wij een standaard registratie van de relevante uitkomst-data voor alle patiënten met een cardiovasculaire aandoening. Daarnaast zal een breed inzetbare ICT-oplossing gebracht moeten worden, die deze uitkomsten kan registreren en beschikbaar kan maken voor zowel de patiënt als de zorgprofessional. Deze uitkomsten kunnen vervolgens bijdragen aan het maken van de juiste keuzes in behandelingsstrategie, maar hebben ook een belangrijke signaleringsfunctie voor het achterblijven van herstel van één of meerdere domeinen van gezondheid. Op basis van deze uitkomsten kan de patiënt zijn/haar onwelzijn bespreekbaar maken en hier in samenspraak met de zorgverlener een gerichte oplossing voor zoeken.



1. Inleiding

1.1 Aanleiding en achtergronden

Aanleiding voor dit onderzoek is Martijn. Martijn is een relatief jong man bij wie in het verleden een hartziekte is geconstateerd. Na behandeling door zijn cardioloog is Martijn genezen verklaard en staan alle signalen op groen om verder te gaan met het normale leven. Toch voelt Martijn zich niet goed, wat hij relateert aan zijn hartziekte. Zijn cardioloog ziet echter geen problemen meer op cardiologisch gebied, omdat alle onderzoeken normale uitslagen kennen. Martijn weet niet hoe hij zijn gevoel op de juiste manier kenbaar kan maken en bij wie hij met zijn klachten terecht kan.

Het verhaal van Martijn illustreert belangrijke problematiek onder hart- en vaatpatiënten, die een intensief behandeltraject hebben ondergaan. Een brede inventarisatie onder leden van de Harteraad, de patiëntenvereniging voor mensen met hart- en vaataandoening, geeft aan dat de gevolgen van het leven met een hart- of vaataandoening, zowel lichamelijk als psychosociaal, niet onderschat moeten worden, ondanks een succesvolle behandeling. Dit thema is daarom hoog geprioriteerd op de Harteraad verbeteragenda (1). Uit de inventarisatie kwam onder andere naar voren, dat naast het ervaren van permanente functionele beperkingen, ook psychosociale gevolgen belangrijke aandachtspunten moeten zijn tijdens actieve behandeling en het nazorgtraject. Echter, in het contact met patiënten wordt door artsen over het algemeen de nadruk gelegd op verbetering in bloedwaarden, metingen aan hart en/of bloedvaten en op fysieke prestaties. Andere factoren, zoals de relatie met de zorgaanbieders, leefomstandigheden van de patiënt, impact van de aandoening op het dagelijkse leven en het samenspel tussen psychologische en fysieke factoren komen nauwelijks aan de orde, hoewel deze relevante factoren zijn in het herstel- en copingproces.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert gezondheid als "een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn, niet slechts de afwezigheid van ziekte...". Hieruit volgt dat naast het meten van frequentie en ernst van ziekten ook het vaststellen van patiëntwelzijn, uitgedrukt in de kwaliteit van leven, een belangrijke maat is voor het integraal beoordelen van de effecten van de gezondheidszorg. Hoe een patiënt zijn of haar kwaliteit van hun leven waardeert, hangt echter van meer af dan enkel de uitkomsten van een bepaalde behandeling. Onder andere factoren in de leefwereld van een patiënt en de mate waarin patiënten hun leven weer kunnen oppakken na ziekte spelen daarbij een grote rol. Ervaren limitaties hierin kunnen worden veroorzaakt door fysieke maar ook mentale factoren. Zo kunnen blijvende beperkingen in hart- en vaatfunctie bepaalde activiteiten als sporten, huishoudelijke klussen of werken bemoeilijken of zelfs onmogelijk maken. Ook psychosociale aspecten als angst, somberheid en post-traumatische stress kunnen de mate van herstel en daarmee de ervaren kwaliteit van leven sterk beïnvloeden. Structurele aandacht hiervoor in de vorm van gestandaardiseerde metingen en daarop afgestemde begeleiding en interventies ontbreekt echter grotendeels.

Met behulp van verschillende instrumenten kan de waardering van de kwaliteit van leven en de impact van een aandoening op het dagelijkse leven door patiënten in kaart worden gebracht. Op basis hiervan kan onderzocht worden welke factoren in het leven van patiënten mede bepalend zijn voor de ervaren



kwaliteit van leven. In een aantal Nederlandse ziekenhuizen zijn bijvoorbeeld data voorhanden over de ervaren kwaliteit van leven gemeten met vragenlijsten zoals de SF-12, SF-36 of EuroQol 5D (2). Deze generieke vragenlijsten worden als instrument gebruikt om ervaren gezondheid of gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te meten en komen voort uit een raamwerk van thema's die bepalend zijn voor algemeen welzijn. Thema's die binnen dit vraagstuk van belang zijn, zijn algemene kwaliteit van leven, mentaal, fysiek en sociaal welbevinden, dagelijks functioneren en persoonlijke omstandigheden. Uit recent onderzoek van de Nederlands Hartregistratie (NHR), waarin ingevulde vragenlijsten van volwassenen met onder andere coronairlijden zijn bekeken, bleek dat beschikbare patiënt- en ziektekenmerken echter slechts matig in staat waren om beloop van kwaliteit van leven te voorspellen (ongepubliceerde data NHR). Deze resultaten sluiten nauw aan bij het verhaal van Martijn, en tonen aan dat niet alle determinanten voor de ervaren kwaliteit van leven gemeten en/of bekend zijn. Om de kwaliteit van leven van hart- en vaatpatiënten zoals Martijn te verbeteren is het op de eerste plaats nodig te onderzoeken hoe deze zo optimaal mogelijk en gestandaardiseerd gemeten kan worden. Deze kennis kan helpen in het ontwerpen van studies naar (de meest relevante) determinanten van kwaliteit van leven van hart- en vaatpatiënten. Vervolgens zal vastgesteld moeten worden of en hoe deze determinanten beïnvloed kunnen worden, en of deze beïnvloeding ook leidt tot een betere kwaliteit van leven. Deze doelen hebben we in de volgende paragraaf geformuleerd als concrete vragen en doelstellingen.

1.2 Doel- en vraagstellingen

De algemene hoofdvraag die ten grondslag ligt aan dit adviesrapport is de volgende:

Hoe kan de weerslag van een cardiovasculaire aandoening op het leven van de individuele patiënt worden geminimaliseerd?

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, zullen antwoorden gegeven moeten worden op een aantal deelvragen:

1. Hoe kan die weerslag het best gemeten worden?
2. Welke factoren hebben relevante invloed op deze weerslag?
3. Hoe kunnen deze factoren worden beïnvloed?
4. Hoe kunnen interventies worden geïmplementeerd in het krachtenveld van de samenleving?

Voor we interventies kunnen toetsen, moet eerst vastgesteld worden hoe ziektelast het best gemeten kan worden in patiënten met hart- en vaatziekten en wat modificeerbare determinanten hiervan zijn. Vervolgens moet worden vastgesteld hoe deze determinanten beïnvloed kunnen worden. Deelvragen 1 en 2 zijn daarom in eerste instantie belangrijk, aangezien antwoorden op deze twee vragen noodzakelijk zijn voor het beantwoorden van vragen 3 en 4.

1.3 Leeswijzer

De hoofd- en deelvragen zijn beantwoord middels een literatuuronderzoek en interviews met deskundigen op het gebied van patiënt-gedreven uitkomstmaten, met onderzoekers van de Harteraad en de Nederlandse Hartregistratie, en met de Federatie Medische Specialisten. Ook zijn lopende initiatieven op dit gebied onderzocht. In hoofdstuk twee wordt de onderzoeksstrategie beschreven,



waarna de resultaten van het onderzoek in hoofdstuk drie aan bod komen. In het vierde hoofdstuk worden eindconclusies gedeeld en wordt een advies geformuleerd op basis van de onderzoeksuitkomsten.

2. Verkenning van het probleem

2.1 Wat is ziektelast en goed zorg?

Ziektelast is gedefinieerd als de totale hoeveelheid schade en/of ongemak als gevolg van ziekte, gemeten aan de hand van financiële kosten, mortaliteit, morbiditeit of andere indicatoren. Dit kan zowel fysiek als mentaal zijn. Een veelgebruikte maat voor ziektelast is de impact die een ziekte heeft op het lichamelijk en geestelijk welzijn van een persoon. Ziektelast is een maat voor gezondheidsverlies, waarin er zowel verloren levensjaren als verlies aan kwaliteit van leven wordt meegenomen. Dit is echter moeilijk om in een getal uit te drukken en is afhankelijk van de persoon in kwestie. De ziektelast is het resultaat van een complexe wisselwerking tussen biologische, sociaaleconomische en zorgstelsel-gerelateerde variabelen, die van invloed zijn op het individu. De bijdrage van verschillende determinanten aan de ziektelast wordt beïnvloed door de prevalentie van de determinant in de populatie, de kans op het optreden van ziekte gegeven de determinant, de ernst van de ziekte en de sterftekans.

Er is geen eenduidige definitie van goede zorg. Op hoofdlijnen is goede zorg effectief en doelmatig, niet meer dan nodig, maar ook niet minder dan noodzakelijk. Goede zorg is toegankelijk voor en gericht op de behoefte van de patiënt. Patiëntgerichte zorg houdt in dat de patiënt de zorg op het juiste moment krijgt en de zorg sluit aan bij wat de patiënt nodig heeft. Daarnaast is zorg beschikbaar voor iedereen die het nodig heeft. Onder goede zorg valt ook de effectiviteit van de zorg en of de zorg aansluit bij de situatie en wensen van het individu. Effectieve zorg is veilig en zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Als de wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijnen van voldoende kwaliteit is, kunnen de aanbevelingen uit de richtlijnen het uitgangspunt vormen voor goede zorg. Daarnaast komt goede zorg tot stand in de relatie tussen zorgprofessional en patiënt, die is gebaseerd op vertrouwen en waarin de individuele zorgbehoefte en voorkeuren van de patiënt centraal staat. Goede en passende zorg is waardegedreven. Goede zorg is effectief, doelmatig, en heeft een goede prijs-kwaliteitverhouding. Goede en passende zorg is zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs. In die zin kent het begrip goede zorg zowel individuele als collectieve aspecten. Daardoor is een goed inzicht in de uitkomsten van zorg én de kosten voor de (publieke) gezondheid nodig. Daarnaast is doelmatige inzet van middelen, mensen en materialen van belang. Gezondheidswinst moet in verhouding worden gezien niet alleen met de kosten van een behandeling, maar ook met de impact op het dagelijks leven van de patiënt, het beslag op medisch personeel, het gebruik van materialen en de milieu-impact daarvan.

Goede zorg is voor elke persoon anders. Waar sommige patiënten direct een verbeterde kwaliteit van leven ervaren na behandeling, kunnen andere patiënten geen of zelfs een verminderde verbetering in kwaliteit van leven ervaren na eenzelfde behandeling. Dit is al gebleken uit o.a. de inventarisatie onder leden van de Harteraad, dat in de volgende paragraaf zal worden toegelicht.



2.2 Lopend onderzoek NHR en Harteraad

Zoals in de introductie van dit adviesrapport is aangegeven, is er recent onderzoek uitgevoerd door de NHR. In dit onderzoek zijn kwaliteit van leven-vragenlijsten (SF12 of SF36), die ten tijde van medische behandeling (baseline) en na 1 jaar follow-up ingevuld zijn door patiënten die een CABG (coronary artery bypass grafting) of een PCI (percutane coronaire interventie) hebben ondergaan, bekeken. Bij beide groepen patiënten is daarbij onderscheid gemaakt tussen fysieke en psychische gezondheid. Uit dit onderzoek bleek dat de gemeten karakteristieken niet goed in staat zijn om de ervaren kwaliteit van leven bij deze patiënten te voorspellen. Wel is uit dit onderzoek gebleken dat de meerderheid van de ondervraagde patiënten na behandeling een eenzelfde of verbeterde kwaliteit van leven ervaart. Er zijn echter ook patiënten, die juist een verslechtering in kwaliteit van leven ervaren. Deze bevindingen onderschrijven de behoefte aan meer aandacht voor uitkomsten van de zorg voor juist deze groep patiënten met een cardiovasculaire aandoening, zoals ook is gebleken uit de inventarisatie onder leden van Harteraad. Om te inventariseren welke factoren een voorspellende waarde hebben op de ervaren kwaliteit van leven bij patiënten met een cardiovasculaire aandoening is de NHR samen met de Harteraad een nieuw onderzoek gestart ("Onderzoek determinanten Kwaliteit van Leven"). Het doel van deze studie is het in kaart brengen van de belangrijkste determinanten, die een verandering in ervaren kwaliteit van leven bij groepen patiënten met een cardiovasculaire aandoening kunnen voorspellen. Ook zal onderzocht worden hoe deze determinanten gemeten moeten worden. Deze studie sluit direct aan op de eerste onderzoeksvragen zoals gesteld in dit adviesrapport. Dit nieuwe onderzoek is in het najaar van 2020 gestart met een literatuuronderzoek om tot een lijst van mogelijke determinanten te komen. Daarbij zal de focus liggen op determinanten die patiënt-gebonden zijn en op patiënt-niveau beïnvloedbaar, waarbij determinanten die bijvoorbeeld gerelateerd zijn aan algemene veiligheid en milieu niet zullen worden meegenomen.

Tegelijkertijd wordt een aantal ziekenhuizen, die kwaliteit van leven data zullen aanleveren, gevraagd deel te nemen aan deze studie. Er zijn verschillende ziekenhuizen, die per medische behandeling compleet ingevulde kwaliteit van leven-vragenlijsten beschikbaar hebben van zowel baseline als 1 jaar follow-up. Omdat van de patiënten in deze ziekenhuizen al eerdere kwaliteit van leven-gegevens voorhanden zijn, zal de betrokken patiënten gevraagd worden mee te werken aan dit onderzoek. Op basis van de literatuursarch zijn >400 publicaties bekeken, waarvan er ongeveer 50 relevant voor deze studie zijn bevonden. Uit deze 50 artikelen is een aantal mogelijke determinanten naar voren gekomen, waaronder bijvoorbeeld therapietrouw, ziekteperceptie en social support. Er wordt met een panel experts een nadere selectie van deze determinanten gemaakt, die vervolgens zullen worden opgenomen in een nieuwe vragenlijst/enquête. Deze lijsten zullen aan de meewerkende ziekenhuizen en patiëntengroepen worden verstuurd en komen ingevuld terug. Vervolgens zullen de data worden gecombineerd met de beschikbare informatie betreffende kwaliteit van leven van de deelnemende patiënten en zal worden onderzocht welke determinanten van voorspellende waarde zijn voor de kwaliteit van leven van deze patiënten. Uiteindelijk zal op basis van de beschikbare gegevens moeten worden vastgesteld of deze maatschappelijk implementeerbaar zijn en zo ja, hoe deze kunnen worden ingezet in de klinische praktijk. Het NHR/Harteraad onderzoek is op het moment van schrijven van dit document nog niet afgerond en wij zullen ons daarom voor dit rapport ook richten op bestaande literatuur en initiatieven, die al gaande zijn op het gebied van ziektelast en kwaliteit van leven van



patiënten met een bepaalde aandoening. De focus van dit adviesdocument ligt op meetbare én modificeerbare determinanten, omdat alleen deze een bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de uitkomsten.

3. Resultaten

3.1 Hoe wordt ziektelast gemeten?

Ziektelast wordt uitgedrukt in de mate van gezondheid, die een patiënt gemiddeld verliest tijdens het leven als gevolg van een ziekte of aandoening. Er zijn verschillende manieren om ziektelast te kwantificeren. Voorbeelden hiervan zijn 'Disability-Adjusted Life Years' (DALYs) en 'Quality-Adjusted Life Years' (QALYs). DALYs meten het gezondheidsverlies door een bepaalde ziekte of aandoening op maatschappij niveau, terwijl QALYs het gezondheidsverlies voor het individu inzichtelijk maken, uitgedrukt in kwaliteit en duur van leven. Bij de bepaling van de ernst van een aandoening staat het verlies van QALYs centraal, welke ziektespecifiek te meten zijn.

Kwaliteit van leven kan worden vastgesteld middels gevalideerde kwaliteit van leven-vragenlijsten die door patiënten worden ingevuld. Er zijn zogenaamde generieke vragenlijsten, ziekte specifieke vragenlijsten en domeinspecifieke vragenlijsten. Een generieke vragenlijst meet kwaliteit van leven breed: het focust niet op 1 ziektebeeld of domein, maar op alle relevante dimensies van kwaliteit van leven. Een gevalideerde generieke vragenlijst is geschikt voor het meten van het effect van alle interventies in alle ziektegebieden. Het nadeel van een generieke vragenlijst is dat deze niet alle voor de individuele patiënt relevante zaken goed oppakt in de benodigde granulariteit. Een ziektespecifieke vragenlijst focust op een beperkt aantal voor een specifieke ziekte relevant geachte domeinen van kwaliteit van leven voor een bepaalde ziekte ('trombose') of een groep van ziekten ('ritmestoornissen'). Hierbij wordt meer de diepte dan de breedte opgezocht. Een domeinspecifieke vragenlijst beperkt zich tot één domein van kwaliteit van leven, bijvoorbeeld pijn of benauwdheid. Net als bij ziektespecifieke vragenlijsten geldt ook voor domeinspecifieke vragenlijsten dat ze minder makkelijk inzetbaar zijn voor QALY-analyses. Omdat ziektespecifieke en domeinspecifieke vragenlijsten niet alle facetten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meten, kan het gebruik ervan generieke vragenlijsten niet vervangen, maar wel waardevol aanvullen.

"Kwaliteit van leven"-vragenlijsten zijn voorbeelden van Patient Reported Outcomes Measures (PROMs). Dit zijn instrumenten, die de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten meten en worden ingevuld door patiënten of hun naasten. PROMs worden in de zorg gebruikt om gezondheid(sproblemen) in kaart te brengen gedurende een bepaald zorgtraject en betreffen altijd aspecten van de gezondheid, die belangrijk zijn voor patiënten en van toegevoegde waarde zijn op uitkomsten die op andere manieren te meten zijn, zoals bloeddruk of cholesterolwaarde in het bloed. De afgelopen jaren is er in toenemende mate aandacht voor de inzet van PROMs. Er worden steeds meer vragenlijsten en soortgelijke initiatieven ontwikkeld. Om een overzicht te creëren van verschillende initiatieven en mogelijkheden heeft het Zorginstituut Nederland een zogenaamde PROMs toolbox ontwikkeld (3). Het is echter een grote uitdaging om binnen alle mogelijkheden de



juiste PROMs voor de juiste patiënt uit te kiezen, en die op de optimale manier aan te bieden en te integreren in de dagelijkse praktijk. Daarnaast zullen de juiste PROMs per ziektebeeld ingepast moeten worden in het totale pakket van parameters, die gemeten worden bij een specifieke ziektebeeld. Idealiter kan een PROM toegevoegd worden aan het medische dashboard van een patiënt, waarin deze patiënt gegevens kan invoeren. Op deze manier hebben zowel de patiënt als de zorgverlener inzicht in de ziektelast en het verloop daarvan in de tijd. De zorgverlener en de patiënt kunnen de uitkomsten gebruiken om samen doelen te stellen, samen te beslissen over de behandeling, het verloop te monitoren en om te evalueren of het behandeldoel is behaald.

3.2 Ontwikkelingen op het gebied van patiëntgerelateerde uitkomstmaten

Een goede behandeling is passend voor zowel de zorgprofessional als de patiënt. Bij het uitstippelen van een behandelplan spelen niet alleen de ziekte en daaraan gekoppelde ziektegerelateerde uitkomsten, maar ook de persoonlijke leefomgeving en belangen van de patiënt een rol. Indien goed ingezet kunnen PROMs helpen bij het vergroten van de zorgkwaliteit en daarmee tot een betere kwaliteit van leven voor de patiënt. Het is daarbij belangrijk om in kaart te brengen wat de belangrijkste uitkomsten zijn bij een bepaald ziektebeeld. Er zijn meerdere initiatieven, zowel binnen Nederland en op internationaal niveau, om te onderzoeken hoe uitkomstsets en uitkomstgerichte zorg bij kunnen dragen aan de verbetering van de kwaliteit van leven van patiënten. Belangrijke ontwikkelingen worden hieronder besproken.

3.2.1 Internationale initiatieven

The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) is een internationaal consortium dat zich inzet voor aandoening-specifieke uitkomstmetingen in de zorg (www.ichom.org). Gebaseerd op het gedachtegoed van Michael Porter, die aan de basis heeft gestaan van Value-Based Healthcare ofwel waardegedreven zorg, heeft ICHOM als doel om per aandoening een specifieke set uitkomstmaten te definiëren en deze op internationaal niveau in te zetten om de patiëntenzorg te verbeteren. Op termijn zal het inzetten van deze uitkomstmaten moeten leiden tot een verbeterde kwaliteit van zorg voor en in samenspraak met de patiënt een verhoogde kwaliteit van leven én een verlaging van de met zorg gemoeide kosten. ICHOM heeft voor meer dan 50% van de wereldwijde ziektelast inmiddels ICHOM-sets ontwikkeld, die bestaan uit zowel administratieve, klinische en patiënt-gerapporteerde gegevens. Ook voor een aantal cardiovasculaire aandoeningen zijn dergelijke uitkomst-sets gedefinieerd, bijvoorbeeld voor hartfalen (4), beroerte (5) en coronair vaatlijden (6). Werkgroepen, die bestaan uit zorgprofessionals in samenwerking met patiënten uit verschillende landen wereldwijd, onderzoeken op dit moment per aandoening de toepasbaarheid van deze uitkomstmaten. In een adviesrapport van Nictiz uit 2018 (7) wordt aanbevelingen gedaan of en hoe ICHOM-uitkomstsets geïmplementeerd kunnen worden in het Nederlandse zorgstelsel. Een belangrijk probleem bij wereldwijde implementatie van ICHOM-uitkomstsets is dat ziekte-parameters per land of zelfs per ziekenhuis op verschillende manieren gedocumenteerd worden en dat standaardisatie daarin nog ontbreekt. Door vergrijzing zal daarnaast het aantal ziektebeelden toenemen, waardoor het aantal uitkomstsets aangepast of uitgebreid zal moeten worden. ICHOM uitkomstsets zijn en blijven daarom in ontwikkeling.



Op dit moment wordt ook gewerkt aan overkoepelende vragenlijsten om de algemene gezondheidsstatus te meten, die ingezet kunnen worden bij zowel gezonde personen als patiënten met verschillende aandoeningen. In samenwerking met ICHOM is een werkgroep onder leiding van prof. Jose Valderas een studie gestart, waarin meerdere vragenlijsten worden gecombineerd om zo goed mogelijk het welzijn van een individu te meten. Drie verschillende vragenlijsten (PROMIS Global Health-10, WHO-5 Well being Index en WHO-Disability Assessment-12)* worden naast elkaar ingezet om fysieke, sociale en mentale gezondheid te meten. Deze wordt de Overall Adult Health standaard set genoemd (8). Deze kan naar behoefte zo vaak als nodig voor iedere persoon worden ingezet. De eerste resultaten van deze studie, waaraan onder andere het Erasmus Medisch Centrum (prof. J.A. Hazelzet) heeft meegewerkt, zijn veelbelovend en geven aan dat de ruime meerderheid van zowel patiënten en zorgprofessionals, die hebben deelgenomen aan deze studie, waarde hecht aan deze uitkomsten (9). Een punt van aandacht is de kwaliteit van de vertalingen van de verschillende vragenlijsten uit het Engels, en de toegankelijkheid van de vragen voor alle patiënten. Om betrouwbare informatie te vergaren van patiënten met verschillende aandoeningen, van gevarieerde achtergronden en verschillende niveaus van geletterdheid is het namelijk noodzakelijk om voor iedereen begrijpelijk vragenlijsten in te zetten. Een systeem dat wordt ingezet om dit te optimaliseren is het 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS), dat oorspronkelijk ontwikkeld is in de Verenigde Staten. Sinds 2010 wordt PROMIS ook in Nederland en Vlaanderen getest. De Dutch Flemish Promis Group (10) houdt zich bezig met vertalen van vragenlijsten en de implementatie van deze lijsten in Nederland. Zoals eerder aangegeven is de PROMIS Global Health set opgenomen in de Overall Adult Health set, maar ook in andere ICHOM sets worden PROMIS instrumenten opgenomen. Uniek aan PROMIS is het gebruik van Computer Adaptief Testen (CAT), waarbij de formulering en moeilijkheidsniveau van een vraag afhangt van het antwoord van de vorige vraag. Op deze manier krijgt de patiënt zo efficiënt mogelijk relevante vragen op niveau, wat resulteert in betrouwbare uitkomsten, die in de kliniek gebruikt kunnen worden om zorg op maat te leveren.

3.2.2 Initiatieven in Nederland

Er zijn verschillende studies uitgevoerd binnen ziekenhuizen in Nederland, die het meten van ziektelast en verbetering van behandeling op basis van vragenlijsten en PROMs hebben onderzocht. In 2016 is er bijvoorbeeld een studie uit Maastricht verschenen, waarin de inzet van een assessment tool om ziektelast te meten een gunstige effect bleek te hebben op het welzijn van patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Middels een simpele visuele tool wordt de conditie van de individuele patiënt inzichtelijk gemaakt, wat zowel de zorgverlener als de patiënt een concrete aanleiding geeft ziektegerelateerde factoren te bespreken en vervolgens te behandelen (11). Recent is deze tool, waarin zowel generieke and ziekte-specifieke parameters worden bekeken, uitgebreid naar andere chronische aandoeningen zoals astma en type 2 diabetes (12). Dit geeft aan dat er in Nederland onder de zorgverleners een duidelijke behoefte is aan dergelijke tools om de gepersonaliseerde behandeling te verbeteren.

Inmiddels is er landelijk een onderzoeksprogramma op dit gebied. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft in 2018 het programma "Uitkomstgerichte Zorg" geïnitieerd. In dit programma, dat in 2022 afgerond zal worden, wordt middels een aantal ontwikkellijnen onderzocht



hoe het samen beslissen (zorgprofessional én patiënt) op basis van uitkomstinformatie bevorderd kan worden, wat vervolgens kan bijdragen aan een hogere kwaliteit van leven van de patiënt. Dit hangt samen met het programma “Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen” van het Zorginstituut Nederland. Deze organisatie heeft in 2018 het adviesrapport “Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022” uitgebracht waarin het toekomstbeeld, de doelstellingen en strategie van dit programma worden beschreven (13). De doelstellingen van “Uitkomstgerichte Zorg” zijn ten eerste een betere kwaliteit van leven voor de patiënt en ten tweede verhoging van de kwaliteit van zorgverlening door efficiëntere behandeling.

De eerste lijn binnen Uitkomstgerichte Zorg is “Meer Inzicht in Uitkomsten”, een lijn waarin onderzoek wordt gedaan dat wordt gecoördineerd door de Federatie Medische Specialist (FMS). Met zorgprofessionals en patiënten wordt in kaart gebracht welke uitkomstmaten het belangrijkste zijn voor het behandelplan bij een bepaalde aandoening. Door informatie over de kwaliteit van leven van patiënten te verzamelen na een bepaalde behandeling, kan zorg uiteindelijk inzichtelijker en efficiënter gemaakt worden. Voor een selectie van aandoeningen die tezamen 50% van de ziektelast vormen (Rapport Zorginstituut Nederland: Overzicht 50% van de Nederlandse Ziektelast) (14), waaronder DCVA-relevante aandoeningen als hypertensie, diabetes, angina pectoris, hartfalen en carotis stenose, wordt door deze werkgroep uitkomstinformatie ontwikkeld en verzameld. Per aandoening wordt een “uitkomstset” samengesteld, met zowel medische als persoonlijke uitkomstmaten. Per aandoening zal vervolgens een landelijke vragenlijst worden opgesteld, die in de toekomst gebruikt kan worden in de spreekkamer. Patiëntenverenigingen, zorgprofessionals, ziekenhuizen maar ook zorgverzekeraars zijn hierbij betrokken. Daarnaast wordt samengewerkt met internationale initiatieven zoals het hierboven beschreven ICHOM (7).

De tweede lijn van het programma “Uitkomstgerichte Zorg” is “Meer Samen Beslissen”. Het merendeel van de patiënten ervaart een behandeling niet als een gezamenlijke beslissing en zou graag betrokken willen worden bij het maken van een keuze voor een bepaalde behandeling. Gedeelde besluitvorming is noodzakelijk om goede en passende zorg te kunnen bieden. Belangrijk daarbij is dat de patiënt de benodigde informatie tot zich neemt en in perspectief kan plaatsen. Centraal bij dit proces staat de ontwikkeling van keuzehulpen en/of uitgebreide informatie voor patiënten. Deze keuzehulp wordt gebruikt door de patiënt en zorgprofessional in de spreekkamer om te beslissen welke zorg best passend is, waardoor zorg op maat ontstaat. Een dergelijk keuzehulp helpt bij het voeren van dit gesprek en zorgt dat de patiënt beter in staat is mee te denken over de te nemen vervolgstappen. Voor de zorgprofessional zorgt een keuzehulp voor een efficiënter consult. Gedeelde besluitvorming helpt te voorkomen dat patiënten een onwenselijke behandeling krijgen of een behandeling ondergaan die hen meer schaadt dan baat. Uiteindelijk leidt gedeelde besluitvorming ook tot verbetering van patiëntuitkomsten, zoals begrip van de situatie, tevredenheid over en vertrouwen in de zorgprofessional, therapietrouw en verbeterde kwaliteit van leven. Dit vereist een goede gesprek tussen patiënt en arts en gezamenlijke besluitvorming.

Naast de hierboven beschreven programma's is zeer recent, eind mei 2021, het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg van start gegaan. Dit genootschap heeft de ambitie gepersonaliseerde zorg



vanzelfsprekend te maken, waarbij de persoon met een ziekte het uitgangspunt is, niet de ziekte alleen. In dit professionele samenwerkingsverband van onder andere zorgverleners wordt gepleit voor een behandelbeleid dat in overeenstemming met de behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt en sluit dus sterk aan bij de ambitie van de Harteraad.

Het is van belang dat alle patiënten bereikt kunnen worden voor goede zorg. Leden van patiëntenverenigingen zoals de Harteraad zijn over het algemeen patiënten die, zich gehoord willen voelen en een zekere mate van mondigheid en betrokkenheid hebben. Een groot deel van de patiënten wordt echter minder goed bereikt en is wellicht ook minder gemotiveerd om contact te zoeken met een zorgverlener als het niet goed gaat. Laagdrempelige en toegankelijke zorg voor iedereen is daarvoor noodzakelijk. Het expertisecentrum Pharos heeft als missie gezondheidsverschillen zo klein mogelijk te maken. Het blijkt dat mensen met bijvoorbeeld een laag opleidingsniveau of een migratieachtergrond een minder goed lichamelijk maar ook geestelijke gezondheid hebben dan mensen met een hoger opleidingsniveau. Om deze verschillen terug te dringen werkt Pharos onder andere aan het herformuleren van vragenlijsten, maar ook aan het maken van overzichtelijke schalen als antwoord op een bepaalde vraag. Pharos werkt ook mee aan onderzoek naar het opstellen van korte overzichtelijke vragenlijsten voor mensen van verschillende opleidingsniveaus, die gebruikt worden om de ervaringen van patiënten te kunnen optimaliseren (15).

3.2.3 Patiëntgerelateerde uitkomstmaten en patiëntwelzijn

De hierboven beschreven programma's en lijnen binnen het overheidsinitiatief Uitkomstgerichte Zorg betreffen vooral het samen beslissen over behandeling en evalueren van de zorg. Hoewel het hogere doel hiervan inderdaad een betere kwaliteit van leven en grotere betrokkenheid van de patiënt bij zijn/haar eigen zorg en gezondheid is, brengen ze nog niet meteen de oplossing voor de patiënt mee, die ondanks een 'geslaagde' behandeling ziektelast ervaart. Het onderkennen en inzichtelijk maken hiervan is belangrijk om twee redenen. Allereerst maakt dit mogelijk dat patiënt zich gehoord voelt in de spreekkamer. Door het gebruik van een gevalideerde PROM, welke een even robuuste en objectieveerbare maat is als bijvoorbeeld bloeddruk, kan een subjectief gevoel van ziektelast objectief onder de aandacht van de zorgverlener worden gebracht en aan het dossier worden toegevoegd. Ten tweede kan deze meting de medische professional helpen om vast te stellen welke de limiterende factor is voor verlaging van deze ziektelast. Het standaard gebruiken of voor patiënten beschikbaar maken van een generieke PROM heeft dus naast een zorgevaluatie-functie ook een signaleringsfunctie. Het vaststellen van een lager dan verwachte generieke kwaliteit van leven -of een hoger dan verwachte algemene ziektelast- zonder voordehandliggende oorzaak als bijvoorbeeld een niet succesvolle ingreep, zou het startpunt moeten zijn voor de inzet van zowel ziekte- of domeinspecifieke PROMs als (waar relevant) medisch diagnostisch onderzoek. Na het vaststellen van de drijvende kracht achter het verlies van kwaliteit van leven kan met patiënten worden vastgesteld welke gerichte interventie mogelijk tot verbetering van de kwaliteit van leven zou kunnen leiden.

3.3 Uitdagingen en vervolgstappen

Uit deze inventarisatie blijkt dat er wereldwijd hard gewerkt wordt aan het opzetten van instrumenten voor meten van patiëntwelzijn/ziektelast ter verbetering en optimalisatie van een patiënt-specifieke



behandeling. De bovengenoemde initiatieven zoals ICHOM, PROMIS en het overheidsprogramma “Uitkomstgericht Zorg” hebben stuk voor stuk als doel om de voor de patiënt belangrijke uitkomstsets zo optimaal mogelijk te meten. Echter, deze programma’s zijn grotendeels nog in ontwikkelingsfase, en nog niet voor elke aandoening is een goede set uitkomstmaten beschikbaar. Dit wordt ook duidelijk door het onderzoek dat het Harteraad in samenwerking met de NHR op dit moment uitvoert, waarin per categorie hart- en vaataandoeningen wordt onderzocht wat belangrijke en onderscheidende uitkomstmaten zijn. Daarnaast is het nog niet duidelijk wat de vervolgstappen moeten zijn bij een bepaalde uitkomst en hoe dit kan worden geïntegreerd in een patiëntendossier. Gebruik van PROMs staat namelijk nog in de kinderschoenen. Tot nu toe zijn er een beperkt aantal praktijkvoorbeelden van concrete inzet van PROMs ‘in de spreekkamer’. Verschillende factoren, zowel op technisch en organisatorisch vlak als cultureel vlak, dragen bij aan een succesvolle implementatie van PROMs voor gebruik ‘in de spreekkamer’ binnen de zorginstellingen.

Voor het routinematig gebruik van PROMs in de klinische praktijk moeten er nog een aantal implementatiebarrières worden aangepakt. Standaardisatie van gegevens is een belangrijk aspect. ICHOM streeft ernaar om gestandaardiseerde sets van conditiespecifieke PROMs te ontwikkelen ter ondersteuning van vergelijkingen tussen landen en het vergaren van kennis. Standaardisatie van uitkomsten brengt hoge kosten met zich mee. Een haalbaarheidsstudie van de implementatie van de ICHOM-standaardset voor heup- en knieartrose in twee ziekenhuizen in Australië berekende de implementatiekosten en 17 maanden gegevensverzameling wat neerkwam op 94.955 AUD (\$ 65.234 USD) (16). De kosten omvatten projectcoördinator-tijd, IT-ondersteuning, ICHOM-implementatieondersteuning, apparatuur en fysiotherapeutondersteuning. Het gebrek aan standaardisatie in PROMs die worden gebruikt bij verschillende organisaties kunnen het bemoeilijken om deze gegevens in de toekomst te gebruiken voor kwaliteitsbewaking (bv. de gebruikte definities variëren vaak tussen instellingen, landen, etc.). Samen met toenemende nieuwe technologieën is er een groeiende behoefte aan standaardisatie van informatie, gegevensbeheer, registraties en administratie. De belangrijkste uitdaging is om een reeks domeinen en variabelen voor te stellen die alomvattend en zinvol zijn én tegelijkertijd weinig belastend en tijdrovend zijn om te worden geïmplementeerd op een grote schaal en in verschillende omgevingen. Binnen het eerder genoemde programma “Uitkomstgerichte Zorg” wordt gewerkt aan ICT-ondersteuning om betere toegang tot relevante uitkomsten te realiseren en om de administratieve last voor de zorgverlener te verminderen.

De PROM-trajecten kosten de zorgorganisaties veel tijd en geld. Hierbij gaat het bijvoorbeeld over infrastructuur, technologische toepassingen en werkrouines waarin PROMs worden gebruikt. Dit bevat inbedding van PROMs in het zorgproces en het elektronisch patiëntendossier (EPD), dashboards of patiëntenportalen voor heldere feedback en presentatie van resultaten aan zorgaanbieders en patiënten, en mobiele technologie (metingen via apps en smartphones). De PROM-initiatieven gaan vaak gepaard met hoge voorbereidings- en implementatiekosten, inclusief de kosten van IT. Integratie van PROMs in het zorgproces (aansluiting op de workflow en zorgmomenten) vraagt om maatwerk op het gebied van ICT en logistiek, uiteraard vergezeld van de nodige deskundigheid, expertise en ICT-ondersteuning, afspraken over gegevensuitwisseling en voldoende budget om deze zaken te



realiseren.

Bij het toepassen van PROMs is het allerbelangrijkste dat patiënten er zelf iets aan hebben. Patiënten- en cliëntenorganisaties moeten betrokken worden bij de voorbereidingen en in de latere fases: van kiezen en toepassen tot optimaliseren en evalueren van de PROMs. De ervaring en expertise, die patiëntenorganisaties rond PROMs hebben opgebouwd, moeten nuttig gebruikt worden en er moet rekening worden gehouden met hun wensen. Dat maakt de invoering van PROMs efficiënt en zorgt voor betere aansluiting op bijvoorbeeld landelijke initiatieven en regionale ontwikkelingen. Daarnaast moeten moeilijk te bereiken bevolkingsgroepen voldoende vertegenwoordigd zijn (bv. immigranten zonder papieren, volwassenen met relatief lage inkomens, mensen die de betreffende taal niet beheersen, etc.).

Naast patiëntenorganisaties is de betrokkenheid van de andere relevante stakeholders (inclusief zorgaanbieders en zorgverzekeraars) belangrijk voor de efficiënte implementatie van PROMs. Alle stakeholders moeten samenwerken om de informatie over de kwaliteit van zorg te ontwikkelen, administratieve lasten te verminderen, gegevensinfrastructuren te bewerkstelligen die dataverzameling en -analyse ondersteunen, en de aantal indicatoren te limiteren. De gezamenlijke verantwoordelijkheid van stakeholders voor het ontwikkelen en implementeren van maatregelen voor de kwaliteit van zorg vraagt zowel veel vertrouwen tussen stakeholders als transparante en voorspelbare processen van indicatorontwikkeling, besluitvorming én voldoende tijd voor stakeholders om het daadwerkelijke gebruik van de gegevens voor te bereiden.

Implementatiesucces is afhankelijk van een veelvoud aan factoren. Factoren die bijdragen aan een succesvolle implementatie zijn: ondersteuning door de relevante stakeholders, gezondheidsprofessionals opleiden en trainen, het ontwikkelen van rapportagesystemen, het beperken van de registratielast, en de integratie van PROMs in bestaande processen. Het inpassen van PROMs in de praktijk vraagt om voldoende voorbereidingstijd. De mogelijke impact van het gebruik van PROMs op de gezondheidsuitkomsten worden bepaald door geïnformeerd gedrag van zowel patiënten als professionals. De kosten voor instellingen en ziekte-toestanden zullen variëren afhankelijk van de beschikbare klinische-, administratieve-, en beschikbare IT-ondersteuning evenals het patiënt-volume.

4. Conclusies en adviezen

4.1 Conclusie

Vanuit de resultaten van onze analyse blijkt dat het onderwerp 'patiëntwelzijn' leeft door alle lagen van gezondheidszorg, niet in de minste plaats bij patiënten zelf, maar ook bij zorgprofessionals, wetenschappelijk onderzoekers, beleidsmakers en de overheid. Een aantal zaken vallen nochtans op. Allereerst zijn er veel parallel initiatieven, met name bij de ontwikkeling van instrumenten om patiëntwelzijn of determinanten ervan te meten. Verschillende groepen en instituten, zowel nationaal als internationaal, houden zich bezig met ontwikkeling, validatie en implementatie van PROMs, waarbij



deze inspanningen vaak niet gecoördineerd zijn. Het is lastig voor de niet volledig ingevoerde patiënt of zorgverlener om binnen de veelheid van mogelijkheden een keus te maken. Dit vertaalt zich in het gebruik van verschillende (combinaties) van PROMs voor dezelfde ziektebeelden in verschillende zorginstellingen of wetenschappelijk onderzoek. Het vaststellen van een beperkte cardiovasculaire 'basisset' geeft de mogelijkheid ICT infrastructuur te ontwikkelen en de inzet van de PROMs in de praktijk te standaardiseren.

Ten tweede zijn de huidige initiatieven voornamelijk gericht op het introduceren van waardegedreven zorg en "samen beslissen". Op deze manier dienen PROMs met name het doel van het maken van keuzes en het evalueren daarvan. Om het meten van patiëntwelzijn in te zetten voor het bespreekbaar maken van de gevolgen van het leven met een hart- of vaataandoening in de spreekkamer, is het nodig deze te gaan beschouwen als standaard meting, zoals bijvoorbeeld bloeddruk, lipidenprofiel en nierfunctie. Dit doet recht aan het belang van patiëntwelzijn en maakt het mogelijk de uitkomsten van de meting te integreren in de consultvoering. Hierbij kan een positieve uitkomst ("het gaat goed") een bevestiging zijn van het succes van het gekozen beleid, en een negatieve uitkomst ("het gaat niet goed") de ingang zijn om te bespreken waar de oorzaak ligt van het onwelzijn, en waar de potentiële ingang is voor een interventie.

Ten derde zijn er blokkades bij het integreren van meetinstrumenten van patiëntwelzijn in de dagelijkse praktijk. Het concept van het standaard gebruik van PROMs moet worden geaccepteerd en omarmd door patiënt én zorgverlener, iets wat nu niet gemeengoed is. Daarnaast is ook de technische uitwerking een uitdaging. Het moet mogelijk zijn de PROMs analoog en digitaal in te vullen, en er zullen versies in verschillende talen en voor patiënten met een laag opleidingsniveau beschikbaar moeten zijn. Daarnaast zullen de resultaten inzichtelijk moeten worden gemaakt in een dashboard, idealiter samen met andere relevante cardiovasculaire uitkomstmaten, dat inzichtelijk is voor patiënt en hulpverlener, én geïntegreerd kan worden in bestaande elektronische patiëntendossiers door de verschillende lagen van de zorg heen.

4.2 Advies

De weerslag van een cardiovasculaire aandoening op het leven van de individuele patiënt kan goed gemeten worden met PROMs, welke in vele vormen en maten beschikbaar zijn, waaronder specifiek op de cardiovasculaire patiënt afgestemde PROMs. Voordat een begin kan worden gemaakt met het goed en gestandaardiseerd vaststellen van de belangrijkste determinanten van deze weerslag, en daarmee potentiële interventies om die determinanten positief te beïnvloeden, moet eerst worden vastgesteld welke PROMs gemeten zouden moeten worden. Wij adviseren daarom dat het vaststellen van deze beperkte cardiovasculaire 'basisset' een belangrijke onderzoeksprioriteit voor de komende tijd zou moeten zijn. Het proces van het vaststellen van de cardiovasculaire basisset kan leunen op huidige Nederlandse (en internationale) expertise en initiatieven. Deze set dient een holistisch beeld van de patiënt te schetsen. Met hulp van Pharos kan deze set optimaal worden ingepast in de Nederlandse situatie met gebruik van zo simpel mogelijk taalgebruik en icoontjes, zodat de PROMs onafhankelijk van opleidingsniveau kan worden gescoord. Eventueel kunnen voor bepaalde aandoeningen ziektebeeld-specifieke uitkomstmaten worden toegevoegd aan de basisset. Daarnaast adviseren wij een project te financieren, dat het mogelijk maakt de cardiovasculaire basisset aan PROMs integraal te kunnen weergeven in een overzichtelijk dashboard, in combinatie met andere



relevante cardiovasculaire uitkomstmaten en zorgindicatoren. Dit dashboard dient verenigbaar te zijn en data te kunnen uitwisselen met bestaande elektronische patiëntendossiers. Hierdoor wordt de drempel om het gebruik van het dashboard te implementeren in de dagelijkse praktijk, en daarmee onwelzijn bespreekbaar te maken en te bestuderen, kleiner. Tenslotte adviseren wij een implementatiestudie op te zetten om bovenstaande mogelijk te maken, evenals een studieprogramma die interventies gericht op het verbeteren van patiëntwelzijn onderzoekt. Dit soort onderzoeken kunnen uiteindelijk leiden tot betere uitkomsten van zorg en een hoger welzijn van de individuele patiënt.

4.3 Perspectief

Om de weerslag van een hart- en vaatziekte op het leven van de individuele patiënt te minimaliseren, is het allereerst essentieel om de weerslag zo nauwkeurig mogelijk te kwantificeren door middel van geschikte meetinstrumenten. We hebben besproken hoe die weerslag het best kan gemeten worden in het licht van relevante invloedsfactoren. De invloedsfactoren zouden idealiter modificeerbaar moeten zijn. Nu is er de behoefte om de fundamentele vraag te beantwoorden: “Als we de data hebben, wat gaan we ermee doen?” Er is een toenemende belangstelling voor het gebruik van PROMs in de dagelijkse klinische praktijk ter verbetering van de individuele patiëntenzorg. Idealiter willen we de modificeerbare factoren door de gerichte geïmplementeerde interventies beïnvloeden. Het routinematige gebruik van PROMs gedurende het hele behandelingsproces, in plaats van alleen aan het begin en het einde, leidt tot continue gedeelde besluitvorming namelijk het volgen van de voortgang en het evalueren en aanpassen van de behandeling. Er is meer werk nodig om het potentieel van PROMs in verschillende instellingen voor gezondheidszorg volledig te benutten en de implementatie van PROMs in diverse klinische contexten te onderzoeken. Toekomstig werk zal zich moeten concentreren op het breder inbedden van PROMs en een alomvattend meet- en kwaliteitssysteem voor prestatiebeoordeling, inclusief de feedback van patiënten.



5. Literatuur

1. Harteraad verbeteragenda 2019-2020 (<https://harteraad.nl/harteraad-monitor/>).
2. [EQ-5D \(euroqol.org\)](https://euroqol.org/)
3. <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/index>
4. Burns DJP, Arora J, Okunade O, Beltrame JF, Bernardez-Pereira S, Crespo-Leiro MG, Filippatos GS, Hardman S, Hoes AW, Hutchison S, Jessup M, Kinsella T, Knapton M, Lam CSP, Masoudi FA, McIntyre H, Mindham R, Morgan L, Otterspoor L, Parker V, Persson HE, Pinnock C, Reid CM, Riley J, Stevenson LW, McDonagh TA. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM): Standardized Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Heart Failure Patients. *JACC Heart Fail.* 2020;8:212-222.
5. Salinas J, Sprinkhuizen SM, Ackerson T, Bernhardt J, Davie C, George MG, Gething S, Kelly AG, Lindsay P, Liu L, Martins SC, Morgan L, Norrving B, Ribbers GM, Silver FL, Smith EE, Williams LS, Schwamm LH. An International Standard Set of Patient-Centered Outcome Measures After Stroke. *Stroke.* 2016;47:180-6.
6. McNamara RL, Spatz ES, Kelley TA, Stowell CJ, Beltrame J, Heidenreich P, Tresserras R, Jernberg T, Chua T, Morgan L, Panigrahi B, Rosas Ruiz A, Rumsfeld JS, Sadwin L, Schoeberl M, Shahian D, Weston C, Yeh R, Lewin J. Standardized Outcome Measurement for Patients With Coronary Artery Disease: Consensus From the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). *J Am Heart Assoc.* 2015;4:e001767.
7. Onderzoeksrapport ICHOM-Nictiz. 30 augustus 2018. ICHOM als instrument voor Uitkomstgerichte Zorg in Nederland.
8. <https://www.ichom.org/portfolio/overall-adult-health/>
9. [OAH Press-Release1.pdf \(ichom.org\)](#)
10. <http://www.dutchflemishpromis.nl>
11. Slok AH, Kotz D, van Breukelen G, Chavannes NH, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA, van der Molen T, Asijee GM, Dekhuijzen PN, Holverda S, Salomé PL, Goossens LM, Twellaar M, In 't Veen JC, van Schayck OC. Effectiveness of the Assessment of Burden of COPD (ABC) tool on health-related quality of life in patients with COPD: a cluster randomised controlled trial in primary and hospital care. *BMJ Open.* 2016;6:e011519.
12. Boudewijns EA, Claessens D, van Schayck OCP, Keijsers LCEM, Salomé PL, In 't Veen JCCM, Bilo HJG, Gidding-Slok AHM. ABC-tool reinvented: development of a disease-specific 'Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC)-tool' for multiple chronic conditions. *BMC Fam Pract.* 2020;21:11.
13. Zorginstituut Nederland: "Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022", 28 juni 2018.
14. Zorginstituut Nederland: Rapport "Overzicht 50% van de Nederlandse ziektelast: aandoeningen met een voorsprong op het gebied van uitkomstinformatie en geschikt voor samen beslissen", Onderdeel van het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen.
15. Bastemeijer CM, Boosman H, Zandbelt L, Timman R, de Boer D, Hazelzet JA. Patient Experience Monitor (PEM): The Development of New Short-Form Picker Experience Questionnaires for



Hospital Patients with a Wide Range of Literacy Levels. *Patient Relat Outcome Meas.* 2020;11:221-230.

16. Ackerman IN, Cavka B, Lippa J, Bucknill A. The feasibility of implementing the ICHOM Standard Set for Hip and Knee Osteoarthritis: a mixed-methods evaluation in public and private hospital settings. *J Patient Rep Outcomes.* 2018;2:32.