

Het nut van patiëntuitkomsten stoelt op geen enkel bewijs

PROM's werken niet in de chronische zorg

Patiëntuitkomsten, of PROM's, kunnen een belangrijke schakel zijn tussen patiënt en zorgprofessional. Maar dat geldt niet voor alle vakgebieden, en zeker niet voor chronische zorg. Tijd voor bezinning over dit zwaar overschatte meetinstrument.

dr. Birgitte Visch
dermatoloog, ziekenhuis Rijnstate, Arnhem;
voorzitter Nederlandse Vereniging voor
Dermatologie en Venereologie (NVDV)

dr. Kees-Peter de Roos
dermatoloog, DermaPark, Uden; oud-voorzitter
NVDV

Patient reported outcome measures (PROM's), oftewel patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten, waren oorspronkelijk bedoeld om de mening van patiënten te horen en die mee te nemen in de gezamenlijke besluitvorming, maar zijn gaandeweg uitgegroeid tot een methode om zorguitkomsten in kaart te brengen en als sturingsinformatie te gebruiken voor kwaliteitsverbetering. Het klinkt ideaal: door patiënt gerapporteerde uitkomsten als basis voor het gesprek in de spreekkamer en het inzichtelijk maken van uitkomstgerichte zorg.¹ Volgens het Zorginstituut lenen PROM's zich hier uitstekend voor en bevorderen ze 'samen beslissen' op basis van uitkomstinformatie. Daarnaast zouden

ze bijdragen aan kwaliteit en meer werkplezier voor de zorgprofessional. Mooie woorden van het instituut, maar wat ontbreekt is degelijk onderzoek om deze uitspraken te staven.

Het ministerie van VWS heeft 70 miljoen euro uitgetrokken voor het programma 'Uitkomstgerichte zorg'. Begrijpelijk, want voor de overheid valt er zeker iets te halen als men diezelfde informatie ook kan gebruiken als verantwoordingsinformatie voor toezicht en beleid en als zorginkoopinformatie voor zorgverzekeraars. Dit met de onderbouwing dat 'een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgprofessional en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. En te overleggen waar de kwaliteit het beste is'.² Vooralsnog ontbreekt echter het wetenschappelijk bewijs dat het gebruik van PROM's daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van de gezondheidszorg.

Nietszeggend

Naarmate de ervaringen met PROM's toenemen, neemt ook het aantal PROM's toe: steeds meer aandoeningen hebben 'eigen' PROM's. Met name worden ze ingezet bij specifieke, chirurgische en oncologische behandelingen. In een groot Engels onderzoek onder 131.447 patiënten was 85,1 procent bereid om na een heupoperatie een postoperatieve vragenlijst in te vullen.³

Voor eczeem of psoriasis is er niet één meetmoment

Daarentegen vonden Peters e.a. bij 4484 Engelse patiënten met chronische ziekten (astma, COPD, diabetes, epilepsie en harten vaatlijden) een responspercentage van slechts 38,4 procent dat bij vervolgmeting verder afnam tot 25,3 procent.⁴ In Nederlands onderzoek waar vijf dermatologische praktijken aan meededen, zien we eenzelfde beeld.⁵ In dit onderzoek werd een generieke vakspecifieke PROM gebruikt, in een poging het aantal PROM's en de uitgebreidheid ervan te beperken. Van de 10.400 nieuwe patiënten vulden 1776 (17,1%) een generieke dermatologische PROM in bij het eerste consult. Van die laatste groep leverden 823 patiënten (46%) de korte vragenlijst opnieuw in bij het tweede consult. Meer dan de helft van de dermatologen bestempelde de PROM als vrijwel niet ondersteunend bij de behandelkeuze.



Getty Images

In veel ziekenhuizen zijn PROM's nog steeds niet geïntegreerd in het elektronisch patiëntendossier. Bij navraag onder diverse specialisten blijkt dat men de PROM's bij operatieve ingrepen wel registreert, maar dat ze nauwelijks aan de orde komen in de spreekkamer. De vragenlijsten zijn lang, en dragen niet bij aan zorg bij specifieke klachten of postoperatieve problemen. PROM's worden zo tot een tijdrovend, nietszeggend meetinstrument in plaats van een ondersteuning bij het samen beslissen in de spreekkamer.

Chronische aandoeningen

Maar wat meten PROM's eigenlijk? En wat wordt bedoeld met uitkomstmaten? PROM's ten behoeve van een chirurgische ingreep (bijvoorbeeld heup-ok) of een 'genezende' behandeling (chemo bij kan-

ker) bieden bepaalde informatie over de verhouding tussen wat verwacht kan worden van een behandeling en het daadwerkelijke effect van de behandeling. Hier is sprake van een duidelijk meetmoment: operatief ingrijpen bijvoorbeeld is gerelateerd aan een concrete datum. PROM's voor patiënten met chronische huidziekten zoals eczeem en psoriasis zijn niet geschikt voor één meetmoment. Zij hebben tijd nodig om hun vruchten af te werpen. Een voorgeschreven interventie (lokale of orale medicatie) moet eerst worden opgehaald bij of geleverd door de apotheek en heeft vervolgens nog enige tijd nodig om een voor de patiënt merkbare verbetering te brengen. Therapietrouw hierbij is niet meetbaar. Tussentijdse exacerbaties en remissies maken het nog lastiger om het effect te beoordelen. Mogelijk zijn PROM's

voor deze patiëntengroepen helemaal niet nodig, omdat samen beslissen al een regulier onderdeel van het gesprek tussen arts en patiënt is. Misschien zijn PROM's wel een gepasseerd station als het om chronische aandoeningen gaat en ongeschikt om uitkomsten te meten. PROM's worden ook ingezet voor benchmarking van responscores. De focus ligt dan niet op het gebruik in de spreekkamer, maar op een vergelijking van zorgverleners. Dit laatste kan bij openbaarmaking een averechts effect hebben op de betrouwbaarheid van het meetinstrument, maar draagt ook niet bij aan de veiligheid van de arts-patiëntrelatie in de spreekkamer.

Ondermaats

Vakspecifieke generieke PROM's lijken dus in beschouwende deelgebieden, zoals ook bij de dermatologie, lastig te implementeren. En als deze PROM's niet werken, wat te denken van specialisme overstijgende PROM's? Is een generieke PROM voor alle vakken, met een beperkt aantal vragen zinvol? Wat willen we daarmee te weten komen en wat doen we in de spreekkamer met die informatie? Wanneer het accent meer op benchmarking komt te liggen, kan dit instrument zelfs averechts werken voor de arts-patiëntrelatie. Het Zorginstituut vindt dat voor een goede implementatie geld en tijd beschikbaar moeten komen. Die voorwaarden ontbreken volledig. Het maakt PROM's bovendien tot een ondermaats benchmarkinstrument in plaats van ondersteunend aan het samen beslissen in de spreekkamer. En daar ging het toch eigenlijk om? ●

contact

bvisch@rijnstate.nl
cc: redactie@medischcontact.nl



→ De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.