

# De effectiviteit en kosteneffectiviteit van arm- en handprotheses

## Samenvatting

Een korte arm, ontstaan als aangeboren afwijking of door amputatie, kan een grote impact hebben op iemands leven. Zo kan het leiden tot een afname van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en levenstevredenheid. Een arm- of handprothese kan hiervoor een functionele en esthetische oplossing bieden. Er zijn veel verschillende typen prothesen beschikbaar, zoals multi-artculaire myoelektrische prothesen, standaard/mono-artculaire myoelektrische prothesen, lichaamsbekrachtigde prothesen, cosmetische/passieve prothesen en prothesen met een hulpstuk. Het kiezen van de meest geschikte prothese blijkt dan ook een uitdaging. Dat blijkt ook uit het hoge aantal arm- of handprotheses dat niet meer wordt gedragen. Daarnaast zien we dat de gemiddelde zorgkosten gerelateerd aan arm- of handprotheses per gebruiker per jaar in Nederland met ~17% zijn gestegen tussen 2016 en 2020. Het vaker voorschrijven van de geavanceerde multi-artculaire handprotheses zou deze stijging mogelijk kunnen verklaren. Uit recente literatuur komt echter naar voren dat de extra grepen van deze handen in de praktijk vaak niet gebruikt worden, wat twijfels geeft over de (kosten)effectiviteit van multi-artculaire handprotheses. Mogelijk past de minder dure standaard/mono-artculaire handprothese even goed of zelfs beter bij de behoeftes van prothesegebruikers. Het is daarom belangrijk om de prothesekeuze af te stemmen op de daadwerkelijke behoeftes van de gebruiker. Daarnaast is gezamenlijke besluitvorming steeds belangrijker in de huidige gezondheidszorg, met name als het gaat om beslissingen waarbij de voorkeuren van de patiënt de doorslag geven, zoals bij arm- en handprotheses. Een keuzehulp kan het proces van gezamenlijke besluitvorming ondersteunen. Het doel van deze thesis is om de effectiviteit en kosteneffectiviteit van arm- of handprotheses te evalueren om hiermee vervolgens het keuzeproces van arm- en handprothesen te verbeteren en een betere match tussen gebruiker en arm- en handprothese te faciliteren. Om dit laatste te realiseren is een keuzehulp over prothesehanden, -haken en -hulpstukken ontwikkeld in een co-creatie proces.

Het eerste hoofdstuk is een algemene inleiding in de wereld van arm- of handprothesen en wat er al bekend is over gebruikerservaringen, (kosten)effectiviteit, verschillen tussen multi-artculaire en standaard/mono-artculaire prothesen en hoe keuzehulpen het voorschrijfproces van prothesen kunnen ondersteunen. Aan het eind van het hoofdstuk komen deze onderwerpen samen in de beschrijving van de doelstellingen en opzet van het proefschrift.

Het doel van het tweede hoofdstuk is om meningen van arm- en handprothesegebruikers over factoren die de prothesekeuze bepalen in kaart te brengen. Hiervoor hebben we eerst een kwalitatieve meta-synthese uitgevoerd. Studies die kwalitatieve inhoud bevatten over volwassenen met een unilaterale korte arm, die ervaring hebben met het gebruik van commercieel verkrijgbare arm- of handprothese, werden geïncludeerd. Vervolgens werden de resultaten van de meta-synthese gevalideerd in een focusgroep met mensen met een korte arm (n=11). Dit leidde tot een overzicht dat zes hoofdthema's bevatte (namelijk: 'fysiek', 'activiteiten en participatie', 'mentaal', 'sociaal', 'revalidatie, kosten en prothese-service' en 'prothese-gerelateerde factoren') en 86 factoren die de keuze voor een arm- of handprothese kunnen beïnvloeden. Het overzicht kan worden gebruikt in het gesprek tussen gebruiker en zorgverlener over wat voor de gebruiker werkelijk van belang is bij de keuze van zijn arm/handprothese. Ook is het overzicht gebruikt als basis voor de ontwikkelde keuzehulp.

Het derde hoofdstuk betreft een nationaal vragenlijstonderzoek onder 358 personen met een unilaterale korte arm. Met de vragenlijsten wilden we uitzoeken welke items met betrekking tot prothesegebruik het belangrijkste werden bevonden. Vervolgens is deze informatie gebruikt om een

uitkomstmaat te ontwikkelen. Hierin worden de belangrijkste gebruikskennmerken van arm- en handprothesen gescoord vanuit het perspectief van de gebruiker: de zogenoemde PUF-ULP (Engels: the preferred usage features of upper limb prostheses). Respondenten werden gevraagd om hun tien belangrijkste items met betrekking tot arm- of handprothesegebruik te selecteren uit een overzicht met 79 items. De inhoud van dit overzicht was gebaseerd op de bevindingen uit hoofdstuk 2. Uit de resultaten kwam naar voren dat 'draagcomfort' het belangrijkste werd bevonden door alle arm- en handprothesegebruikers met uitzondering van de gebruikers van een multi-artculaire handprothese. Daarnaast werden andere comfort-gerelateerde en functie-gerelateerde items belangrijk bevonden. Op basis van de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek werden negen items geïncorporeerd in de PUF-ULP: 'draagcomfort', 'functioneel', 'zelfstandig', 'werk, hobby en huishouden', 'gebruiksvriendelijk', 'levensecht uiterlijk', 'fantoempijn', 'overbelasting' en 'betrouwbaar'. De PUF-ULP resulteert in één eindscore die de match tussen de gebruiker en zijn prothese representeert. Daardoor is de PUF-ULP uitermate geschikt als uitkomstmaat voor een economische evaluatie over arm- en handprothesen (hoofdstuk 4). Daarnaast is de PUF-ULP gebruikt als uitkomstmaat bij de vergelijking tussen multi-artculaire en standaard/mono-artculaire handprothesen (hoofdstuk 5).

In het vierde hoofdstuk is een economische analyse van arm- of handprothesen in Nederland uitgevoerd (N=242). Als eerste werd hier een breed overzicht van de kosten — vanuit een maatschappelijk perspectief — geassocieerd met het gebruik van verschillende typen prothesen, de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en de gebruikerservaringen gepresenteerd. Vervolgens werden de kostenutiliteit en kosteneffectiviteit van de multi-artculaire handprothese ten opzichte van de standaard/mono-artculaire handprothese geëvalueerd. Om de kostenutiliteit te bepalen werden de extra kosten van het gebruik van de multi-artculaire ten opzichte van de standaard/mono-artculaire handprothesen in verhouding tot het verschil in kwaliteit van leven gecorrigeerd voor levensjaren bepaald. Voor de kosteneffectiviteit werden diezelfde extra kosten in verhouding tot het verschil in PUF-ULP score bepaald. Uit de resultaten bleek dat myoelektrische handprothesen, met name de multi-artculaire, de hoogste totale kosten hadden in vergelijking met andere arm- en handprothesen terwijl er geen verschillen waren in gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven of gebruikerservaringen. Bovendien bleek dat multi-artculaire handprothesen een lagere kostenutiliteit en kosteneffectiviteit hadden ten opzichte van standaard/mono-artculaire handprothesen. Bij het overwegen van het verstrekken van een multi-artculaire handprothese is het daarom belangrijk om de voor- en nadelen van de multi-artculaire handprothese voor een individu zorgvuldig af te wegen tegen de voor- en nadelen van de standaard/mono-artculaire handprothese.

Om een volledig beeld te krijgen van de waarde van multi-artculaire en standaard/mono-artculaire handprothesen in het dagelijks leven, zijn in hoofdstuk 5 deze handprothesen met elkaar vergeleken op de verschillende categorieën van het 'International Classification of Functioning, Disability, and Health-model' (ICF-model). Om de categorieën 'activiteiten', 'participatie', en 'omgevingsfactoren' te vergelijken, vulden 14 gebruikers van een multi-artculaire handprothese en 19 gebruikers van een standaard/mono-artculaire handprothese vragenlijsten in met betrekking tot de kwaliteit van leven en gebruikerservaringen (= vergelijking tussen groepen). Om de categorieën 'lichaamsfunctie' en 'activiteiten' te vergelijken, voerden gebruikers van een multi-artculaire handprothese fysieke metingen uit met hun eigen multi-artculaire handprothese en met een standaard/mono-artculaire handprothese (= vergelijking binnen een groep). Met deze fysieke metingen werden de functionaliteit en gewrichtshoeken in kaart gebracht. Uit de resultaten bleek dat gebruikers van een multi-artculaire handprothese beter scoorden op het item 'handen vasthouden/schudden' gemeten op een visuele analoge schaal (VAS; ICF-categorie: 'participatie'). Gebruikers van een standaard/mono-artculaire handprothese scoorden beter op de EQ-5D-5L (ICF-categorie: 'participatie'), ervoeren minder pijn of beperkingen door pijn (gemeten met de RAND-36; ICF-

categorie: 'participatie'), hadden een hogere PUF-ULP score (ICF-categorie: 'omgevingsfactoren') en scoorden beter op vijf VAS-items (namelijk: geluid, knijpkracht, kwetsbaarheid, kleding aantrekken met de prothesen om, fysieke inspanning die nodig is om de prothesen aan te sturen; ICF-categorie: 'omgevingsfactoren'). Daarnaast toonden 12 van de 14 deelnemers een vergelijkbaar patroon qua gewrichtshoeken bij metingen uitgevoerd met de multi-artculaire en standaard/mono-artculaire handprothesen (ICF-categorie: 'lichaamsfunctie'). Dit suggereert dat de extra grepen van de multi-artculaire handprothesen niet leiden tot een afname van compensatiebewegingen. Als we de functionaliteit van beide handen vergelijken, zien we dat de 'refined clothespin relocation test' langzamer werd uitgevoerd met de multi-artculaire handprothese ten opzichte van de standaard/mono-artculaire handprothese (ICF-categorie: 'lichaamsfunctie'). Andere verschillen met betrekking tot de functionaliteit van beide handprothesen werden niet gevonden (ICF-categorieën: 'lichaamsfunctie' en 'activiteiten'). Uiteindelijk wordt in dit hoofdstuk geconcludeerd dat de multi-artculaire handprothese geen relevante voordelen ten opzichte van de standaard/mono-artculaire handprothese liet zien op de verschillende ICF-categorieën. Sterker nog, de standaard/mono-artculaire handprothese presteerde beter dan de multi-artculaire handprothese op meerdere uitkomstmaten.

Het zesde hoofdstuk beschrijft het systematische, iteratieve en participatieve ontwikkelingsproces van een keuzehulp over prothesehanden, -haken, en -hulpstukken voor volwassenen met een korte arm. Met de keuzehulp wordt beoogd het voorschrijfproces voor arm- of handprothesen te verbeteren. Het ontwikkelproces is gebaseerd op de stappen beschreven in 'The International Patient Decision Aid Standards'. Een ontwikkelteam van patiënten, zorgverleners, onderzoekers, een ICT-deskundige en implementatiedeskundigen werd samengesteld. Aan de hand van de resultaten van hoofdstuk 2 en 3 (factoren die van belang zijn voor het kiezen of dragen van een arm/handprothese), een focusgroep met 17 zorgverleners en een digitale bijeenkomst met 26 zorgverleners zijn de behoeften van patiënten en zorgverleners vastgesteld. Informatie over prothese eigenschappen werd systematisch verzameld, geordend en getoetst door zorgverleners. Vervolgens werd de keuzehulp vormgegeven, werd een alfatest uitgevoerd en werd de keuzehulp verbeterd op basis van feedback uit het ontwikkelteam. De ontwikkelde digitale keuzehulp bestaat uit drie delen: (1) informatie over prothesehanden, -haken en -hulpstukken; (2) overwegen van persoonlijke voorkeuren met betrekking tot prothesehanden, -haken en -hulpstukken; (3) vergelijken van het persoonlijke profiel, gebaseerd op aangegeven voorkeuren, met de profielen van de verschillende prothesehanden, -haken en -hulpstukken. Een samenvatting met een overzicht van deze profielen is beschikbaar voor zowel patiënten als zorgverleners. Op deze manier hopen wij dat de keuzehulp de mensen met een korte arm, hun naasten en revalidatieteams helpt met het proces van gezamenlijke besluitvorming bij het kiezen van een arm- of handprothese.

In het laatste hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift besproken, de implicaties daarvan en voorstellen voor toekomstig onderzoek en ontwikkelingen met betrekking tot de zorg gerelateerd aan arm- en handprothesen. Geconcludeerd wordt dat: (1) de gebruikersvoorkeuren ten aanzien van arm- en handprothesen onder mensen met een korte arm sterk variëren; (2) de effectiviteit van verschillende typen arm- en handprothesen niet veel verschilde in termen van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en gebruikerservaringen; (3) wanneer specifiek gekeken wordt naar de vergelijking van multi-artculaire en standaard/mono-artculaire handprothesen op de categorieën van het ICF-model, er meer voordelen van de standaard/mono-artculaire handprothesen dan van de multi-artculaire handprothesen werden gevonden; (4) myoelektrische handprothesen, met name multi-artculaire, werden geassocieerd met de hoogste gemiddelde jaarlijkse kosten in vergelijking met andere typen arm- en handprothesen, voornamelijk als gevolg van de hoge aanschafkosten; (5) multi-artculaire handprothesen waren minder

kosteneffectief in vergelijking met standaard/mono-articulaire handprothesen. Al met al is het belangrijk om patiënten goed te informeren over de voor- en nadelen van de verschillende arm- en handprothesen, zodat ze hun individuele voorkeuren en behoeften ten aanzien van hun toekomstige prothese goed kunnen afwegen. Met name bij het overwegen van een multi-articulaire handprothese is het belangrijk dat de patiënt goed geïnformeerd is, aangezien de multi-articulaire handprothese voor sommige personen voordelen kan bieden, maar de resultaten van dit proefschrift aantonen dat dit niet voor alle personen geldt. De ontwikkelde keuzehulp kan helpen om patiënten te informeren, de persoonlijke voorkeuren van de patiënten met betrekking tot de verschillende prothesehanden, -haken en -hulpstukken vast te stellen en om het gezamenlijke besluitvormingsproces tussen de patiënt en de zorgverlener te ondersteunen. Door co-creatie toe te passen en de keuzehulp af te stemmen op de behoeften van de eindgebruikers (o.a. patiënten en zorgverleners) is een goede basis gelegd voor de implementatie in de klinische praktijk. Uiteindelijk hoop ik dat dit proefschrift zal bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van het keuzeprocess van arm- en handprothesen, het verminderen van het aantal arm- en handprothesen dat niet meer gedragen wordt en het verhogen van de kosteneffectiviteit van de gezondheidszorg met betrekking tot arm- en handprothesen.