



VOOR OPTIMALE ZORG

een elektronisch patientendossier en
een beslissings ondersteunend systeem

NA EEN BEROERTE

In Nederland worden per jaar 30.000 mensen getroffen door een beroerte (cerebrovasculair accident, CVA), welk aantal naar verwachting de komende jaren nog zal toenemen. Ongeveer een derde van deze groep overlijdt binnen een jaar. De prevalentie van mensen met een beroerte is meer dan 100.000. Jaarlijks wordt in Nederland ruim 500 miljoen euro uitgegeven aan de zorg voor deze patiënten. Kenmerkend voor CVA is de diversiteit van de klachten waarmee de patient kampt. Bij het behandelen van CVA patienten is daarom voortdurend van belang oog te hebben voor een juiste balans tussen de te stellen prioriteiten in de behandeling en de beschikbare mogelijkheden voor behandeling en zorg.

IR L.M.H. FRIJTERS (FOTO),
productmanager ForMetis procesarchitectuur

H.VAN DER HEIJDEN,
directeur Stichting Myosotis

DRS.R.MEIJER,
revalidatiearts-epidemioloog en onderzoeker,
revalidatiecentrum Groot Klimmendaal, Arnhem

CVA

In 1995 is door de Hartstichting een eerste uitgebreide inventarisatie van de organisatie van CVA zorg in Nederland gehouden. De zorg kenmerkte zich door een onevenwichtige inzet van diagnostiek tijdens de acute fase en een slechte aansluiting in de verschillende schakels betrokken in de CVA zorg tijdens de chronische fase. Een van de problemen hieruit voortvloeiend is bijvoorbeeld dat patiënten moeten wachten op plaatsing in een verpleeghuis of op gepaste zorg thuis. Het rapport "Zorg na een beroerte" gaf ook mede de aanzet tot de ontwikkeling van "stroke services" in Nederland. Dit zijn zorgnetwerken waarbinnen door diverse instellingen zorg wordt geleverd aan CVA patiënten en hun partners. Momenteel wordt in Nederland op meerdere plaatsen deze nieuwe vorm van zorg in praktijk gebracht. De filosofie ten grondslag liggend aan deze benadering is dat door snel ingrijpen van een multidisciplinair team een reductie in mortaliteit en morbiditeit kan worden bereikt.

Vanwege het complexe ziektebeeld van CVA zijn diverse disciplines betrokken bij de zorgverlening aan de CVA-patient. In het ziekenhuis wordt multidisciplinair samengewerkt in zogenaamde 'stroke units'. Een 'stroke unit' is een team van zorgverleners dat wisselend van samenstelling kan zijn maar doorgaans bestaat uit een neuroloog, een revalidatiearts, een logopedist, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, verpleegkundigen en een maatschappelijk werker. De transmurale samenwerking tussen betrokkenen in de zorgketen, dus de huisarts, het ziekenhuis, de revalidatiekliniek, het verzorgingshuis, het verpleeghuis en de thuiszorg, noemt men 'stroke service'. Een overall view over het behandeltraject in een vroeg stadium draagt bij aan de kwaliteit van besluitvorming alsook aan de kwaliteit van het besluit zelf.

De besluitvorming in de 'stroke unit' dient zodanig te zijn dat bij beslissingen over een

behandeling en de ontslagbestemming rekening gehouden wordt met relevante informatie over de patient en zijn/haar omgeving en in afstemming met de verschillende zorgaanbieders in het behandeltraject. Dit vereist overleg en consensus over de factoren, die van belang zijn voor het toekomstig functioneren van de patient en de bepaling van de ontslagbestemming evenals over de instroomcriteria van de diverse vervolgtrajecten.

In het algemeen wordt die bestemming bepaald op grond van klinische ervaring waarbij het verwachte functioneren van de patient en de toekomstige (woon)situatie worden meegewogen.

In de praktijk wordt echter onvoldoende systematisch gebruik gemaakt van bestaande kennis over factoren die hierop van invloed zijn. De bestaande kennis is niet toegankelijk of niet tijdig beschikbaar om de beslissingen hieraan te kunnen toetsen. Bovendien is de evidence uit de wetenschappelijke literatuur onvoldoende om een beslissing m.b.t. de ontslagbestemming te nemen. Een gedegen en inzichtelijk beslismodel waarmee de toekomstige zorgbehoefte van een CVA patient is in te schatten ontbreekt.

Dit was aanleiding tot het gebruik van een Delphi methode. Het bereiken van consensus over factoren die bepalend zijn voor een inschatting van de revalidatie- en zorgbehoefte van een CVA patient is een eerste stap om bij behandeling en nazorg eenduidig te kunnen handelen en tijdig te kunnen plannen.

Delphi is een methode om met behulp van het oordeel van deskundigen, systematisch, in verschillende rondes consensus te bereiken over bepaalde vraagstukken of stellingen. Om inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen bij het uiteindelijk functioneren en de bepaling van de toekomstige woonsituatie van de CVA patient is eerst een grondige literatuurstudie verricht waarmee met aanvulling van de kennis van experts in het veld tot richtlijnen kon worden gekomen.

Het doel van de richtlijnen was om:

- op de meest verantwoorde wijze te komen tot de keuze van de ontslagbestemming, waardoor een zo klein mogelijke kans op een verkeerde ontslagbestemming
- op het niveau van de individuele patiënt te komen tot het optimale revalidatie-/zorgtraject
- op het niveau van de organisaties vermindere van de verkeerde bedproblematiek
- op maatschappelijk niveau de beperkte middelen in de gezondheidszorg zo optimaal mogelijk te gebruiken
- het beslisproces inzichtelijk te maken: Welke determinanten zijn er in de prognose van belang? Hoe worden die determinanten gemeten? Hoe is de weging van de determinanten in de situatie van de individuele patiënt? Deze inzichtelijkheid maakt, dat voor patiënt en familie er maximale duidelijkheid en transparantie ontstaat over de beslissing m.b.t. de ontslagbestemming. Het beslisproces wordt ook beter overdraagbaar aan specialisten in opleiding en toegankelijker voor aanpassing aan nieuwe inzichten. De hogere kwaliteit van de besluitvorming geeft meer vertrouwen in de continuïteit van zorg, ondersteunt de behandelaars en maakt toetsing van het medisch handelen mogelijk. Ook de zorgverzekeraar, de subsidiegever van het project, verkrijgt zo optimale transparantie van het medisch handelen voor beleidsdoelstellingen.

Stichting Myosotis

Stichting Myosotis is gestart met de ontwikkeling van een beslissingsondersteunend systeem (decision support system) ter ondersteuning van de zorgverleners in de stroke unit van het ziekenhuis. In de stroke unit wordt door een groot aantal disciplines samengewerkt om een CVA-patiënt zo optimaal mogelijk te behandelen / verzorgen. Nadat de patiënt gedurende (gemiddeld) 7 à 10 dagen in het ziekenhuis opgenomen is geweest, en het ziekenhuis niet langer de meest optimale verblijfplaats is, zal de patiënt elders moeten herstellen. In het merendeel van de gevallen zal de patiënt thuis, met ondersteuning van thuiszorg, verder herstellen. Maar het is ook mogelijk dat de patiënt elders intramuraal zal worden verzorgd: verpleeghuis,

verzorgingshuis, wijkziekenboeg of revalidatie-kliniek

Myosotis en de revalidatieafdeling van het AMC hebben met behulp van de Delphi methode en datamining een algoritme ontwikkeld om tot een optimale CVA zorgketen te komen. Dit algoritme is evidence en experience based en resulteert in een optimale prognose voor de individuele patiënt m.b.t. de toekomstige woon-situatie en de route ernaar toe, waarin naast klinische determinanten ook sociale determinanten een belangrijke rol spelen.

Determinanten

In 1999 en 2000 is door onderzoekers van de revalidatieafdeling van het Academisch Medisch Centrum (AMC) een onderzoek uitgevoerd naar de prognostische determinanten van CVA patiënten.

De belangrijkste prognostische klinische determinanten bevinden zich op de niveaus van de biologie (zoals leeftijd, biologische fitheid), ziekte (grootte CVA, medische complicaties), stoornissen (ernst hemiparese, incontinentie) en beperkingen (ambulantie, ADL, cognitie, communicatie). En dan zijn er nog de sociale determinanten, die in sommige gevallen heel belangrijk zijn en betrekking hebben op het thuisfront en de woning. In eerste instantie worden de scores van de klinische determinanten herleid tot een aantal klinische profielen, globaal in overeenstemming met de profielen van de Rankin scale. In tweede instantie worden de klinische profielen gecombineerd met sociale profielen, waarna de matching plaatsvindt met vervoltrajecten en eindbestemmingen.

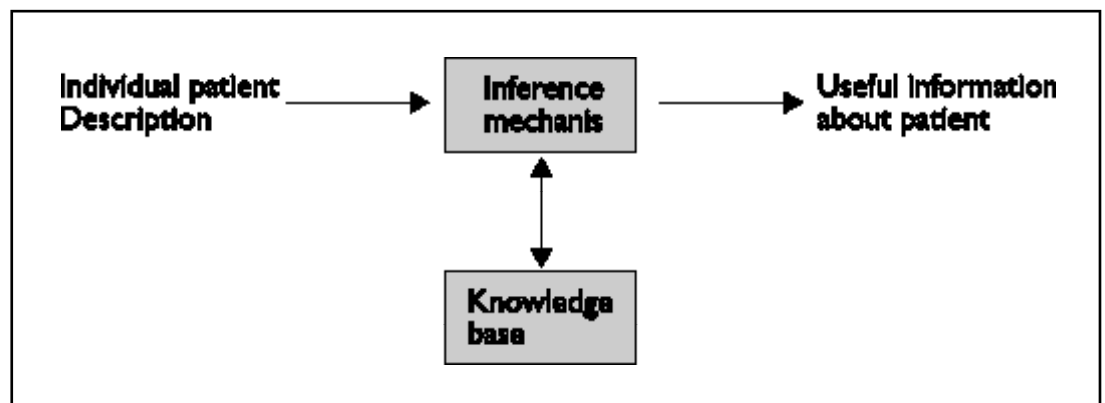
Het onderzoek heeft uiteindelijk 26 determinanten opgeleverd, die maatgevend zijn voor de kwaliteit en uitkomst van de ontslagbestemming. Deze determinanten dienen als input voor het AMDAS.

AMC Myosotis Digital Advice system for Stroke (AMDAS)

De determinanten en de door datamining verworven kennis is geïmplementeerd in een geautomatiseerd systeem dat de vorm heeft van een EPD.

Dit systeem, het AMDAS, heeft tot doel de arts te ondersteunen bij het nemen van een beslissing over de ontslagbestemming van een patient. Dit advies wordt gegenereerd uit

Figuur 1 A simple model of a decision-support system (Springer-Verlag: in Berg 1997:3)



een zogenaamde knowledge base, een grote verzameling van patiënteninformatie, nadat een aantal vragen over een specifieke patient is beantwoord.

Een dergelijk beslissingsondersteunend systeem is opgebouwd uit vier onderdelen (zie figuur 1):

- 1 De input van individuele patientgegevens;
- 2 Een 'interference mechanisme': deze spreekt de knowledge base aan en genereert het advies voor de individuele patient. Het interference mechanisme is te omschrijven als een formule of set van regels. Dit kunnen zowel conditionele als statistische regels zijn;
- 3 De knowledge base, deze bevat van alle cases die informatie die nodig is om voor bepaalde medische problemen binnen een bepaald domein een advies te genereren;
- 4 De output is het advies dat de 'reference engine' over een specifieke patient geeft, gebaseerd op het vergelijk met de cases in de knowledge base of de meest gelijkende case.

Om de gebruikers te ondersteunen bij het beantwoorden van de vragen is een helpfunctie ontwikkeld. Voor elk van de 26 vragen is een definitie van de determinant opgenomen en een betrouwbare en gangbare test geselecteerd. De Barthel-index is bijvoorbeeld opgenomen. Deze tests worden in digitale vorm door het AMDAS aan de gebruikers aangeboden. De reference engine is dat gedeelte van een beslissingsondersteunend systeem dat verantwoordelijk is voor het vergelijken van de ingegeven case met de cases die in de knowledge base liggen opgeslagen.

Een case base wordt opgebouwd door gedurende een bepaalde periode op een gestructureerde manier medische informatie betreffende patiënten vast te leggen. Nadat deze informatie is geanalyseerd kan deze in de vorm van een case aan de zogenaamde case base worden toegevoegd.

Met behulp van datamining op een groot aantal cases wordt zo een op kennis gebaseerd model opgebouwd. Na minimaal 500 cases vindt er opnieuw een analyse plaats waarvan de uitkomsten worden gebruikt om het model te verbeteren. Elk overgenomen en afwijkend advies voedt uiteindelijk het model.

Als output krijgen de gebruikers een advies met betrekking tot de ontslagbestemming, ondersteund door het matchingpercentage waarop het advies zich baseert. Verder krijgen de gebruikers de door hen ingevoerde cases in een Access-database te beschikking.

Het slimme dossier van ForMetis

De afgelopen 10-15 jaren zijn veel instellingen naarstig op zoek naar het elektronisch patiëntendossier (EPD). Er zijn inmiddels vele varianten van wat men noemt een EPD op de markt verschenen. Van plaatjesdossiers tot weergave van in afdelingsapplicaties opgenomen uitslagen wordt aan de artsen aangeboden. Echter de waarde van het huidige EPD is voor de medische praktijk zeer beperkt, feitelijk worden de papieren systemen vervangen door digitale

systemen. De tekortkomingen van papieren dossiers worden daardoor mee overgenomen. Dit geldt niet voor het zogenaamde Slimme Dossier van ForMetis procesarchitectuur waarmee de input en de verwerking van output van AMDAS gebouwd is. AMDAS op zichzelf is een elektronisch dossier dat gegevens bevat nodig om te komen tot gewogen advies. Als zodanig is AMDAS te beschouwen als deel van een CVA-dossier, dat weer ingebed is in het EPD van de afdeling. We spreken ook wel van een 'Smart EPD' of gewoon 'Het Slimme Dossier'. In haar ultieme uitvoering ondersteunt HSD de behandelaren in zijn/haar directe uitvoerende werkzaamheden, zij is als het ware de elektronische managementassistent van alle disciplines die bij het proces van onderzoek, behandeling en verzorging betrokken zijn. Zij bewaakt de agenda, ondersteunt de postverwerking, de correspondentie etc. Alle formulieren die in het proces gebruikt worden zijn digitaal opgenomen in het dossier, waarbij gegevens maar eenmalig bij de bron worden vastgelegd. HSD is zogezegd 'event-driven' en zij vormt een betrouwbare afbeelding van de historie, stand van zaken, afspraken en toekomstige activiteiten met betrekking tot de gezondheidstoestand van de patient.

HSD is in staat om mee te bewegen met de veranderingen in het proces. Zij heeft de potentie om van EPD door te groeien naar een EZD (zorgdossier), waarin ook gegevens van de eerste lijn, tweede lijn en andere ziekenhuizen is opgenomen. Dit alles met respect voor de verantwoordelijkheden en bevoegdheden van bij het zorgproces betrokken hulpverleners. Privacy en beveiliging zijn aspecten die met behulp van encryptie, waarvan het dossier alleen de sleutel kent, worden gegarandeerd. Vanaf het begin van het zorgproces ontstaan er gegevens die in een latere fase van belang zijn voor de besluitvorming. Zo kun je je voorstellen dat op het moment dat een gegeven wordt vastgelegd dat ook voor het AMDAS benodigd is dit wordt 'doorgeschoten' of wordt 'klaargezet' voor de AMDAS-export. Dit voorkomt een extra handeling en reduceert de kans op fouten. In onderstaande figuur is een afdruk opgenomen van een ingevuld AMDAS-scherm gevolgd door een adviesscherm.

Voorlopige resultaten

Het AMDAS wordt momenteel op zes locaties in Nederland gebruikt. De gebruikers beseffen allen de waarde die beslissingsondersteuning heeft voor de medische praktijkvoering. Het AMDAS als specifieke uitwerking van zo'n beslissingsondersteuning wordt zeer gewaardeerd. Echter de organisatorische randvoorwaarden bleken de kritische factor gedurende het testjaar. Het AMDAS is nog steeds in een stand-alone uitvoering, er zijn nog geen koppelingen met bestaande informatiesystemen gelegd kunnen worden. Uitgangspunt blijft dat optimaal gebruik gemaakt wordt van de al aanwezige informatie. Er is gekozen voornamelijk voor een op zich zelf staande applicatie omdat anders op zes locaties integratie gezocht moest worden in een bestaand geheel van informatiesystemen, formulieren, procedures,

organisatiestructuur en – cultuur. Voorts is gekozen voor een vorm van EPD waarin het AMDAS is ondergebracht. De gebruiker beantwoordt in chronologische volgorde de 26 vragen daarbij gebruik makend van de definities en toelichtingen in de helpschermen en vult bij sommige vragen behorende testen in. De adviesmodule maakt gebruik van alle ingevulde elementen om een advies aan de aanvrager/gebruiker te geven.

Advies

Bij het advies is gekozen voor het principe van Case Based Reasoning (CBR), waarbij de meest gelijkende case uit de case base wordt aanbevolen. Een verfijning kan later worden aangebracht zodra er voldoende cases zijn verzameld uit de eigen praktijk van de professional. Dan kan een meest gelijkende case uit eigen praktijk aanbevolen worden, zodat de professional de huidige patient kan vergelijken met de patient die qua problematiek vergelijkbaar is.

Gebruiker

In de huidige vorm zijn de gebruikers de bij de stroke-unit betrokken artsen. In Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal te Arnhem wordt het AMDAS in een revalidatie stroke-unit versie al door het volledige behandelteam gebruikt en naar verwachting zal dit overal gaan plaatsvinden. Om te bereiken dat een zoveel mogelijk uniforme manier van beoordelen ontstaat is in de helpfunctie de definiëring van begrippen opgenomen of zijn gestandaardiseerde teksten weergegeven waar de gebruiker op scoort. Ook zijn testen opgenomen waarvan de scores en uitkomsten de waarde van de betreffende determinant aangeven. De gebruiker doorloopt zo een gestructureerde vraagstelling. Door

deze uniforme werkwijze kan gesproken worden van een uniform en betrouwbaar proces van indicatiestelling. Zo'n indicatiestelling kan als bron dienen voor een verdere administratieve afhandeling. In combinatie met de te hantieren criteria in het kader van het RIO (Regionale Indicatie Organisatie) kan direct een uitspraak gedaan worden over de indicatie en eventuele zorgtoewijzing. Er is dan sprake van een geoperationaliseerde en geobjectiveerde indicatiestelling.

Managementinformatie

De spin-off van dit Beslissingsondersteunend systeem zal kunnen zijn dat, doordat er een grote landelijke database wordt opgebouwd, de verschillen naar geografische spreiding inzichtelijk worden. De database zal zeer relevante informatie opleveren:

- Vergelijking van indicatiestelling naar geografische ligging
- Vergelijking van indicatiestelling tussen instellingen en binnen een instelling
- Inzicht in de benodigde capaciteit naar instelling, naar regio, naar stroke-service

Wanneer een goede registratie van de feitelijke behandeling plaats vindt ontstaat de situatie dat mogelijke discrepanties optreden ten opzichte van bij de ontslagbestemming aangegeven gewenste behandeling. Dit vraagt om nadere uitleg over het hoe en het waarom. Tevens bestaat de mogelijkheid de medische effectiviteit van de behandeling te beoordelen en indien gewenst bij te sturen.

In alle gevallen zal de voorspellende waarde van het advies toenemen omdat de knowledge base bij voortduring gevoed wordt met nieuwe cases. □