

Betekenisvolle uitkomst informatie voor CVA-patiënten

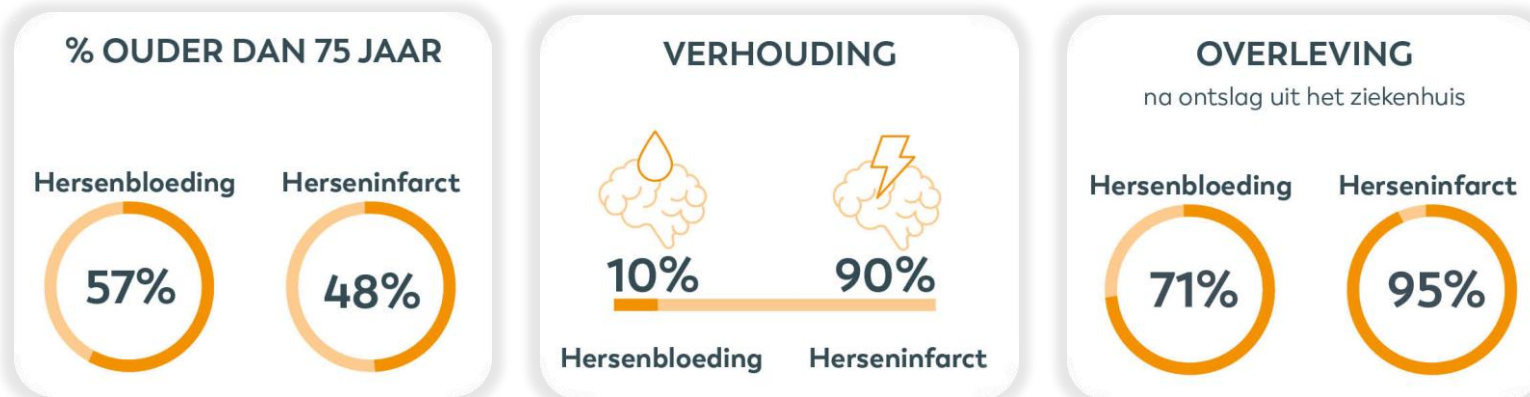
Het Zorginstituut stelt dat in 2022 [uitkomst informatie](#) beschikbaar moet zijn voor 52 aandoeningen die samen 50% van de ziektelast in Nederland bepalen. Sinds 2016 werken de Santeon ziekenhuizen samen aan het verbeteren van de zorg rondom CVA. In de verbetercyclus wordt actief gewerkt aan het transparant maken van uitkomsten van zorg en het continu verbeteren op kwaliteit en kosten via een beperkte set indicatoren, de zogenaamde scorekaart. Uitgangspunt voor de scorekaart zijn de ICHOM-sets.

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren worden de uitkomsten van zorg beschikbaar gesteld aan patiënten. Niet alle uitkomst informatie die wordt verzameld binnen de verbetercyclus hoeft betekenisvol te zijn voor een patiënt. Dit geldt zeker voor patiënten met een CVA, voor wie de keuze voor een ziekenhuis geen optie is. De patiënt wordt immers acuut opgenomen.

UITKOMST	1	Responspercentage mRS 3 maanden na diagnose
	2	Infectie tijdens eerste opname (antibiotica gebruik als proxy)
KOSTEN	3	Complicaties die tijdens eerste opname bij CVA ontstaan: delier
	4	Complicaties die na de eerste opname rondom CVA zijn ontstaan:
	4.1	on geplande heropname in eigen ziekenhuis binnen 90 dagen na CVA
	4.2	On geplande heropname vanwege een infectie
PROCES	1	Deur-tot-naald tijd (IVT) van patiënten primair gepresenteerd in eigen ziekenhuis
	2	Deur-tot-lies tijd (IAT) van patiënten primair gepresenteerd in eigen ziekenhuis
	3	OK-tijd per patiënt

CVA

Bij een beroerte – medische term: CVA (cerebrovasculair accident) – krijgt een deel van de hersenen voor kortere of langere tijd geen zuurstof. CVA is een verzamelnaam voor zowel het herseninfarct als een hersenbloeding. Jaarlijks worden in Nederland ruim 40.000 CVA-patiënten opgenomen in een ziekenhuis, waarvan ruim 3.500 in de Santeon ziekenhuizen.



Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomst informatie 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



Uitvraag en resultaten

Uitvraag

Samen met patiënten die een CVA hebben doorgemaakt hebben we de volgende vragen beantwoord:

- Welke zorguitkomsten zijn betekenisvol voor de patiënt?
- Hoe kunnen zorguitkomsten het beste worden **gepresenteerd**?
- Waar moeten deze zorguitkomsten **vindbaar** zijn?

Opzet

In samenwerking met de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl is een vragenlijst uitgezet onder de achterban (N=83, 95% heeft meer dan een jaar geleden een CVA gehad) en onder Santeon patiënten (N=45, 64% heeft tussen 12 weken en een jaar geleden een CVA gehad).

Ook zijn twee focusgroepen georganiseerd met Santeon patiënten (N=9) en een met patiënten via Hersenletsel.nl (N=8).

Resultaten (uitkomsten)

Welke zorguitkomsten zijn betekenisvol voor de patiënt?

Zowel uit de vragenlijsten als in de focusgroepen komt naar voren dat patiënten het belangrijk vinden om de mogelijke gevolgen van een CVA inzichtelijk te krijgen. Patiënten willen graag weten wat de meest voorkomende gevolgen zijn, maar juist ook de gevolgen die slechts bij enkele mensen voorkomen. Patiënten twijfelen of hun klachten te wijten zijn aan de gevolgen van een CVA.



Patiënten benoemen dat betekenisvolle uitkomst informatie (onzichtbare) gevolgen van een CVA zou moeten omvatten. Gevolgen kunnen worden opgesplitst in vier categorieën:

1. **Lichamelijke** gevolgen, bijvoorbeeld moeite met lopen, handvaardigheid, uitvoer van dagelijkse taken.
2. **Onzichtbare** gevolgen, bijvoorbeeld problemen met begrijpen, aandacht en informatieverwerking.
3. **Emotionele** gevolgen, bijvoorbeeld depressie, angst en agressie.
4. **Sociale** gevolgen, bijvoorbeeld omgang met vrienden.

Hoe kunnen zorguitkomsten het beste worden **gepresenteerd**?

In de focusgroepen is aangegeven dat patiënten die een CVA hebben doorgemaakt vaak last hebben van overprikkeling. In plaats van de gebruikelijke weergave (100 poppetjes), wordt de volgende manier van presenteren aangeraden:



Waar moeten deze zorguitkomsten **vindbaar** zijn?

Zowel online als op papier. Patiënten willen graag iets mee krijgen bij ontslag waar ze thuis mee verder kunnen. Patiënten stuiten regelmatig op onbegrip of onwetendheid, ook bij hun huisarts. Een overzicht van mogelijke gevolgen zou voor patiënten hierbij al kunnen helpen. Aan een weergave van gevolgen per ziekenhuis werd minder waarde gehecht.

Zorguitkomsten genoemd als (heel) belangrijk:

Meer dan een jaar geleden een CVA gehad:

1. Aandacht, geheugen en informatieverwerking
2. De uitvoer van dagelijkse taken en activiteiten
3. Bewegen (lopen en handvaardigheid)
4. Taal (problemen met spreken, begrijpen of lezen)
5. Emotie (angst, depressie en agressie)

Tussen twaalf weken en een jaar geleden een CVA gehad:

1. Incontinentie voor urine of ontlasting
2. Emotie (angst, depressie en agressie)
3. De uitvoer van dagelijkse taken en activiteiten
4. Aandacht, geheugen en informatieverwerking
5. Slikken

Vervolgstappen

Stap 1

De gevolgen van een CVA worden transparant gemaakt in de vorm van een infographic voor patiënten. Een eerste onderdeel betreft transparantie over de gevolgen die al opgenomen zijn in de scorekaart (score op de “modified rankin scale”, de functionele status na het doormaken van een CVA zodra de responspercentages afdoende zijn de score op de PROMIS 10, een generieke patiënt gerapporteerde uitkomst. De PROMIS 10 score lijkt echter niet geschikt om aan de wens van patiënten te voldoen om geïnformeerd te worden over de ervaren ziektespecifieke gevolgen van het doormaken van een CVA (daarom stap 2).

Stap 2

In de literatuur is veel bekend over de gevolgen van een CVA. Op basis van deze data wordt een infographic ontwikkeld over de (onzichtbare) gevolgen van een CVA om patiënten beter te informeren over wat ze kunnen verwachten. Dit kunnen zij dan ook bespreken met hun (huis)arts. Echter, het is niet met zekerheid vast te stellen of deze gevolgen ook daadwerkelijk in de spreekkamer worden besproken (daarom stap 3).

Stap 3

Indien de gevolgen van een CVA aan bod komen in de spreekkamer wordt dit vaak geregistreerd in open tekstvelden. Door middel van “tekstmining” zal worden gekeken of deze gevolgen op een kwantitatieve manier inzichtelijk kunnen worden gemaakt.

Een patiënt:

“Eerst word je lichamelijk op de been geholpen zodat je je dagelijkse dingen weer zo goed mogelijk kunt doen. Maar je weet niet wat voor geestelijke en cognitieve schade is aangericht, ik had geen idee. Bijkomende klachten waren voor mij onvoldoende duidelijk. Had iemand het me maar verteld.”

Conclusie, inzichten en lessen

1

Uitkomstindicatoren voor twee doelen

Patiënten die een CVA hebben doorgemaakt, blijken behoefte te hebben aan andere uitkomstinformatie dan zorgverleners. Het lijkt niet goed mogelijk om met één set uitkomstindicatoren meerdere doelen te dienen. Uitkomstinformatie die wordt verzameld voor het verbeteren van zorg voldoet niet automatisch aan de wensen van de patiënt.

2

Generieke of ziektespecifieke PROMs?

Met een generieke PROMIS 10 score blijkt niet te worden voldaan aan de wens van patiënten om geïnformeerd te worden over de ervaren ziektespecifieke gevolgen (uitkomsten) van het doormaken van een CVA.

3

Nazorg bij de huisarts

Patiënten ervaren in de fase na een CVA regelmatig onwetendheid of onbegrip bij de huisarts.

> **Toekomstperspectief** Nauwe(re) samenwerking met patiënten en patiënt-vertegenwoordigers bij het vaststellen van de indicatorenset, oftewel de scorekaart. CVA-patiënten vormen als doelgroep een extra uitdaging. Voorwaarde: vanaf de start moet gefocust worden op twee doelen: uitkomstinformatie ten behoeve van samen beslissen en uitkomstinformatie ten behoeve van de verbetering van de zorg, waarbij het uitgangspunt een beperkte indicatorenset blijft.

> **Toekomstperspectief** Met een generieke PROM wordt onnodige belasting van de patiënten met multi-morbiditeit voorkomen. Om toch aan de informatiebehoefte van patiënten te voldoen, is een alternatief om over te stappen op PROMIS CATs, aansluitend bij ziektespecifieke gevolgen. Met CAT selecteert de computer voortdurend de volgende vraag op basis van het antwoord van de patiënt. Hierdoor krijgt de patiënt relevantere vragen en hoeft de patiënt minder vragen in te vullen om toch tot een betrouwbare score te komen.

> **Toekomstperspectief** De huisarts heeft in de NHG-Standaard Beroerte een rol heeft in de voorlichting en begeleiding van de patiënt in de revalidatie en chronische fase. Om deze rol beter in te kunnen vullen en om een beeld te geven van hoe het de patiënt op de langere termijn vergaat, is registratie van data over de keten nodig. Dit wordt nu nog belemmerd door wet- en regelgeving.