

Het gebruik van *patients-like-me* uitkomstinformatie bij CVA

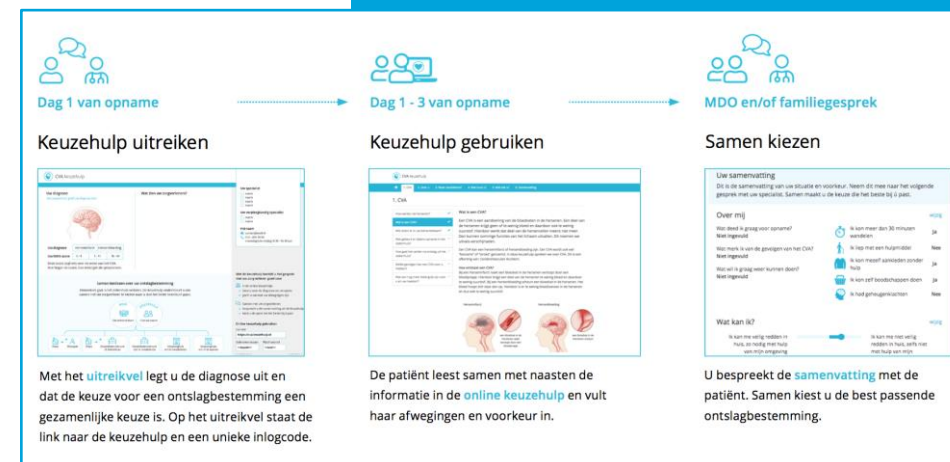


In het Experiment Uitkomstindicatoren worden uitkomsten van zorg ten behoeve van samen beslissen beschikbaar gesteld aan patiënten op basis van *patients-like-me* informatie. Voor een patiënt kan informatie van andere mensen met vergelijkbare demografische en klinische uitgangspunten, interessant zijn. Dit zijn *patients-like-me* data, ofwel gepersonaliseerde uitkomstinformatie.

Patients-like-me informatie

Bij *patients-like-me* uitkomstinformatie wordt geen vergelijking gemaakt met alle mensen met dezelfde aandoening, maar alleen met die mensen die vergelijkbaar zijn met de patiënt. Hierbij wordt gekeken naar onder andere leeftijd, geslacht, en de aanwezigheid van andere aandoeningen. *Patients-like-me* uitkomstinformatie kan patiënten helpen bij het maken van een beslissing.

In deze factsheet is een casus over het gebruik van *patients-like-me* uitkomstinformatie binnen het Experiment Uitkomstindicatoren uitgelicht: het gebruik van *patients-like-me* informatie als onderdeel van de CVA keuzehulp.



CVA

CVA (Cerebrovasculair Accident) is een verzamelnaam voor zowel een herseninfarct als een hersenbloeding. Jaarlijks worden in Nederland ruim 40.000 patiënten met een CVA opgenomen in een ziekenhuis, waarvan ruim 3.500 in de Santeon ziekenhuizen. Tijdens de opname in het ziekenhuis maken de Santeon ziekenhuizen gebruik van de CVA keuzehulp met als doel de patiënten beter te informeren en om hen meer te betrekken bij de keuze voor hun ontslagbestemming. Zo krijgt de patiënt op het juiste moment de juiste informatie en is er ruimte om samen te beslissen over de best passende ontslagbestemming. In de keuzehulp wordt gebruik gemaakt van patients-like-me uitkomstinformatie.

Een goed geïnformeerde keuze

Om een keuze te kunnen maken voor een ontslagbestemming is het belangrijk om te weten wat de verschillen zijn tussen de opties:

- naar huis met of zonder therapie 
- naar huis met revalidatie in het revalidatiecentrum of ziekenhuis
- naar een revalidatiecentrum om te revalideren
- naar een verpleeghuis om te revalideren
- naar een verpleeghuis om in te wonen



Voor een goed geïnformeerde keuze is het van belang dat de patiënt relevante informatie krijgt, die toepasbaar is op zijn/haar situatie, over wat hij/zij kan verwachten op de verschillende ontslagbestemmingen. Deze informatie is terug te vinden in de CVA keuzehulp.

Relevante uitkomstinformatie

Informatie over uitkomsten kan patiënten helpen bij het maken van een goed geïnformeerde. Samen met patiënten en de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl is gekozen om uitkomst informatie over de ontslagbestemmingen in integreren in de CVA keuzehulp. In de keuzehulp maken we gebruik van een *patients-like-me* model, waarin patiënten hun diagnose, leeftijd en ernstscore van hun CVA invullen. Vervolgens krijgen zij een grafische weergave te zien van waar andere vergelijkbare patiënten naartoe gingen na ontslag uit het ziekenhuis.

Beschikbaarheid en analyse van data

De data-analisten van drie Santeon ziekenhuizen (MST, OLVG en St. Antonius Ziekenhuis) hebben anonieme patiënten data over de ontslagbestemming verzameld en geanalyseerd (>5000 patiënten). De dataverzameling is uitgevoerd binnen de [verbetercyclus 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.

Voor de *patients-like-me* uitkomst informatie is de data van drie van de zeven ziekenhuizen gebruikt, omdat hun data compleet waren. De ruwe data uit verschillende ziekenhuizen zijn gebundeld en onderverdeeld in de categorieën diagnose, leeftijd, NIHSS en ontslagbestemming. Deze onderverdeling sluit aan bij categorieën uit de internationale wetenschappelijke literatuur. Iedere unieke categorie bevat data van ten minste tien patiënten, om zodoende een betrouwbare weergave te garanderen.

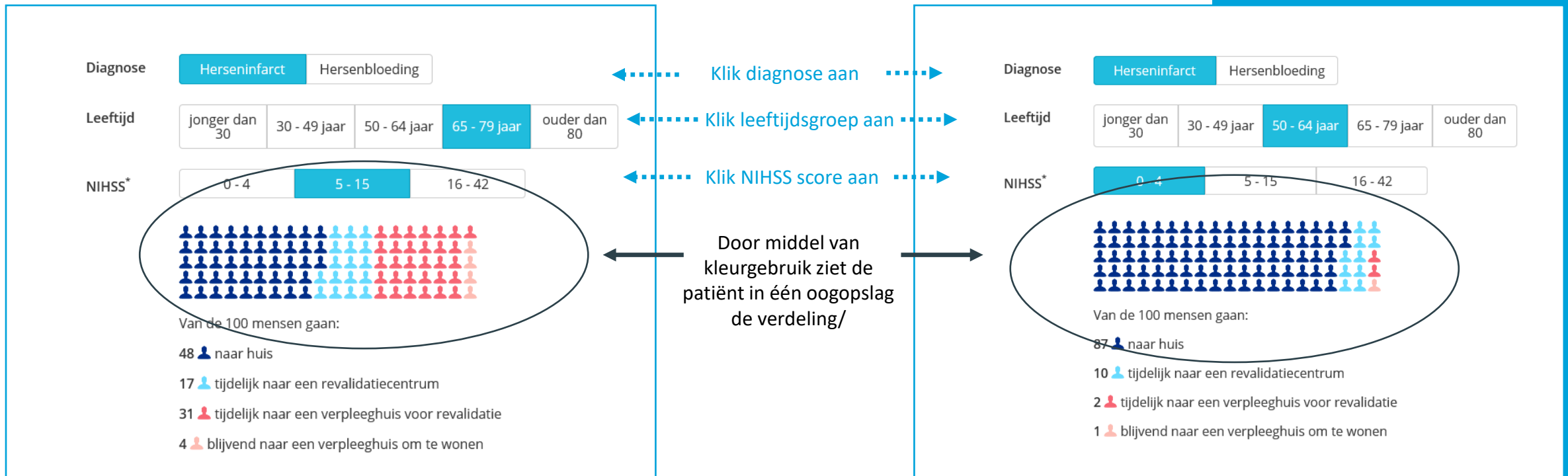
UITKOMST	1	Responspercentage mRS 3 maanden na diagnose
	2	Infectie tijdens eerste opname (antibiotica gebruik als proxy)
	3	Complicaties die tijdens eerste opname bij CVA ontstaan: delier
	4	Complicaties die na de eerste opname rondom CVA zijn ontstaan:
	4.1	ongeplande heropname in eigen ziekenhuis binnen 90 dagen na CVA
	4.2	Ongeplande heropname vanwege een infectie
KOSTEN	1	Verblijfsduur per patiënt bij 1 ^e opname bij CVA
	2	Percentage patiënten die een röntgen krijgt
	3	OK-tijd per patiënt
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

Scorekaart CVA

Weergave van *patients-like-me* uitkomstinformatie

In de CVA keuzehulp worden de *patients-like-me* uitkomstinformatie weergegeven als een populatiediagram (100 gekleurde poppetjes - zie afbeeldingen). Dit is een bewezen effectieve methode om de informatie begrijpelijk weer te geven voor patiënten.

De *patients-like-me* uitkomstinformatie is door patiënten met een CVA beoordeeld op bruikbaarheid en begrijpelijkheid in een gebruikersonderzoek. Dit heeft onder andere geleid tot het aanpassen van het kleurgebruik van de poppetjes om zo het contrast te vergroten. Onderstaand twee voorbeelden van de weergave in de CVA keuzehulp.



Actualisatie gegevens en doorontwikkeling

Het is belangrijk dat de uitkomstinformatie *up-to-date* blijft. Uit ervaring weten we dat de data bij de start vaak nog niet volledig is. In de CVA keuzehulp worden de data over de ontslagbestemming ieder half jaar aangevuld zodat patiënten inzicht hebben in de meest actuele gegevens. Bij de eerste volgende update wordt ook de data van andere Santeon ziekenhuizen toegevoegd aan het *patients-like-me* model.

Daarnaast is het van belang om te kijken hoe op termijn meer relevante uitkomstinformatie kan worden toegevoegd aan de CVA keuzehulp, zoals informatie over hoe patiënten functioneren 3 maanden na een CVA. Dit wordt gemeten met behulp van de modified Rankin Scale (mRS). Dit meetinstrument bepaalt de mate van afhankelijkheid in de dagelijkse activiteiten op een schaal van 0 tot 6. Begin 2022 zal er een tweede *patients-like-me* model worden geïntegreerd in de CVA keuzehulp, waarin patiënten kunnen zien hoe andere, vergelijkbare patiënten functioneren 3 maanden na hun CVA op basis van data uit alle Santeon ziekenhuizen.

De CVA keuzehulp is ontwikkeld en gecoördineerd door OLVG in samenwerking met de andere Santeon ziekenhuizen. ZorgKeuzeLab is ontwikkel- en implementatiepartner.



Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomst-indicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomstinformatie 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 Uitkomst-gerichte 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.experiment-uitkomstindicatoren.nl

