

Thema

Routine Outcome Monitoring

4 Uitkomstmeting in de revalidatie

Helpt revalidatie de revalidant? Deze op het eerste gezicht simpele vraag is niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Er is natuurlijk wel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van specifieke interventies, zoals onderzoek naar cognitieve gedragstherapie, circuittraining of geheugentraining. Het resultaat van dergelijke studies is echter niet zo maar te generaliseren naar de revalidatiepraktijk. Belangrijker is misschien nog dat zelfs specifieke revalidatie interventies niet of nauwelijks wetenschappelijk zijn onderbouwd zoals blijkt uit bijvoorbeeld de Richtlijn "Behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van niet-aangeboren hersenletsels". Toch willen klanten, verzekeraars en de overheid weten of verleende zorg de patiënt verder helpt en wordt steeds meer druk op zorginstellingen uitgeoefend om de kwaliteit van zorg zichtbaar en dus meetbaar te maken. Het systematisch vastleggen van de kwaliteit (inclusief de uitkomsten) van revalidatie moet daarvoor de oplossing bieden. In deze bijdrage zal ik ingaan op het lopende project "Inzicht in Revalidatie" en dan met name het gestandaardiseerd meten van behandeluitkomsten, ook wel Routine Outcome Measurement (ROM) genoemd.

Kwaliteitsindicatoren

Eigenlijk is het raar dat ROM in revalidatiecentra nog geen dagelijkse praktijk is. Het is niet meer dan normaal dat een professional de resultaten van zijn of haar handelen bijhoudt; hoe zou je anders wijzer kunnen worden van je ervaring? Door behandelresultaten, lees de vooruitgang op een bepaald gebied tijdens de revalidatie, in maat en getal vast te leggen wordt het mogelijk om niet alleen op individueel niveau

maar ook op groepsniveau inzicht te krijgen in behandelresultaten. In de revalidatie wordt hier al heel lang over gepraat maar kwam dit nooit van de grond vanwege scepsis bij veel professionals en onenigheid over de te gebruiken meetinstrumenten. Onder druk van Zorgverzekeraars en gebruikers lijkt het er nu toch van te gaan komen. Het project "Inzicht in Revalidatie" is het project waarin door het Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap (LSR), Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en Revalidatie Nederland indicatoren voor de kwaliteit van revalidatiezorg zijn ontwikkeld. De voornaamste twee doelstellingen daarbij waren enerzijds de ontwikkeling van keuze-informatie voor patiënten en consumenten, anderzijds de ontwikkeling van inkoopinformatie voor zorgverzekeraars. Bovengenoemde organisaties hebben in november 2012 in totaal 21 kwaliteitsindicatoren vastgesteld waarmee revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen met ingang van 2013 verantwoording gaan afleggen over de kwaliteit van de geleverde zorg en die gebruikt kunnen worden door consumentenorganisaties, zorgverzekeraars en websites zoals www.kiesbeter.nl. Een kwaliteitsindicator is gedefinieerd als een meetbaar aspect van de geleverde zorg waarvan aangetoond of aannemelijk is dat het een aanwijzing geeft over de kwaliteit van zorg. Er wordt hierbij onderscheid gemaakt in structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. Het is belangrijk om op te merken dat een indicator alleen aangeeft of iets afwijkt. De indicator geeft niet aan hoe dat komt waardoor een afwijkende score ook niet zonder kennis van de achtergrond en context als "beter" of "slechter" kan worden geïnterpreteerd. In Box 1 staat een selectie van van de huidige 21 kwaliteitsindicatoren voor de revalidatie.

Box 1: Voorbeelden van kwaliteitsindicatoren Inzicht in Revalidatie (www.inzichtinrevalidatie.nl)

Structuurindicatoren

- Is er een registratie van complicaties en systematische bespreking van complicaties
 - Is de instelling gecertificeerd
-

Procesindicatoren

- Percentage patiënten dat bij aanvang het eigen behandelplan heeft gekregen
 - Percentage kinderen waarbij het behandelresultaat gemeten is met de PEDI-NL
 - Percentage patiënten met chronische pijn waarbij het behandelresultaat gemeten is met de Pain Disability Index
-

Uitkomstindicatoren

- Percentage patiënten dat de instelling zou aanbevelen aan anderen
 - Gemiddelde rapportcijfers die patiënten geven aan verschillende aspecten van de zorg en aan resultaat van de behandeling
 - Prevalentie van decubitus op een bepaald meetmoment
 - Percentage CVA patiënten dat minimaal 1 punt verbetert op de score van Zelfstandigheid van de USER.¹
-

De aandacht voor uitkomstindicatoren is relatief nieuw. Traditioneel wordt de kwaliteit van zorg vooral beoordeeld op procesindicatoren die iets zeggen over de organisatie van de zorg en de inspanning die de zorgverlener levert: de revalidant mag verwachten dat hij of zij een "state of the art" behandeling krijgt. Vervolgens kwam er veel aandacht voor structuurindicatoren die iets zeggen over of de voorwaarden voor het geven van goede zorg zijn vervuld. Beide indicatoren geven echter alleen indirect een indicatie van de effectiviteit van de zorg. Dit is toch uiteindelijk hetgeen waar het om draait; zorg moet effectief zijn. Uitkomstindicatoren kunnen zowel aangeven of de uitkomsten binnen een instelling afwijken van een norm (bepaald percentage revalidanten dat bij ontslag naar huis gaat), uitkomsten veranderen over de tijd (het behandelresultaat is gelijk gebleven ondanks verkorting van opnameduur, een andere financieringsstructuur of een groot kwaliteitsverbeteringsproject) of afwijken van uitkomsten van andere instellingen in dezelfde sector.

¹ Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie

Benchmarking

"Benchmarking" is de term die onder meer in de ggz wordt gebruikt voor het systeem waarbij ROM- gegevens van individuele instellingen worden afgezet tegen het gemiddelde van alle instellingen in die sector en waarbij het gemiddelde dus als norm wordt gehanteerd. Alle ggz-instellingen en individuele zorgverleners zijn door de zorgverzekeraars verplicht om gegevens over hun behandelresultaten aan te leveren bij de landelijke Stichting Benchmarking GGZ. Deze stichting beheert de landelijke database en geeft elke instelling feedback over de eigen score en de gemiddelde score. Voor instellingen die onder het gemiddelde scoren moet dat een signaal zijn om de eigen kwaliteit te verbeteren. Zo verwacht men op den duur de gemiddelde kwaliteit in de hele sector omhoog gaan. In de ziekenhuizen heeft benchmarking al geleid tot maatregelen bijvoorbeeld tot de sluiting van een afdeling cardiologie van een Zuid-Hollands ziekenhuis vanwege een hoger-dan-gemiddeld sterftecijfer. Een ander voorbeeld is de concentratie van bepaalde chirurgische ingrepen in een beperkt aantal ziekenhuizen omdat vrij consistent uit benchmarking blijkt dat de uitkomsten, zoals het percentage sterfte of complicaties, beter worden als chirurgen ingrepen vaker doen. Er is overigens wel veel discussie over de wetenschappelijke kwaliteit van dergelijke vergelijkingen omdat de onderliggende gegevens vaak nog niet optimaal en vergelijkbaar zijn. Ook is de manier waarop deze cijfers gecorrigeerd kunnen worden voor verschillen in patiëntenpopulaties, zgn "casemix", nog niet uitgekristalliseerd.

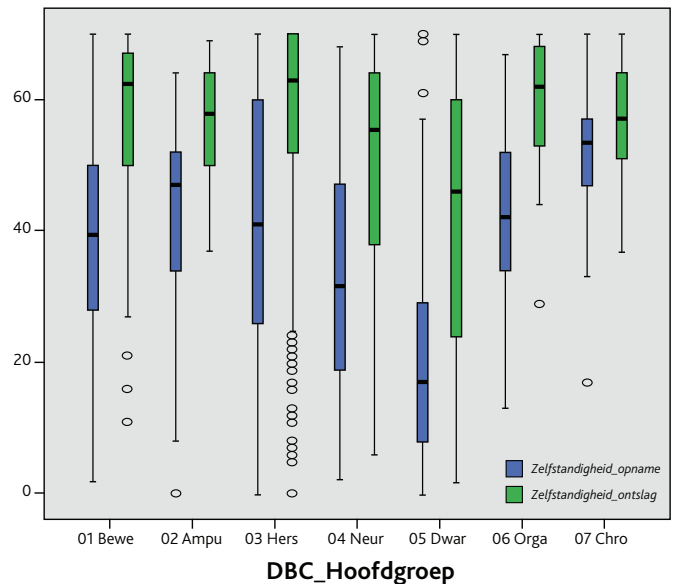
Terug naar de uitkomstmeting in de revalidatie; de USER

In de huidige indicatorenverzameling van "Inzicht in Revalidatie" zijn slechts een paar indicatoren opgenomen die naar mijn mening direct iets zeggen over (verandering in) het functioneren van de revalidant. Dit zijn het rapportcijfer dat de revalidant geeft over het resultaat van de behandeling, het percentage mensen dat naar huis wordt ontslagen en het aantal CVA patiënten dat dat minimaal 1 punt verbetert op de score van Zelfstandigheid van de USER. Andere uitkomstindicatoren gaan meer over de voortgang, zoals de wachttijd voor behandeling, of de veiligheid van de behandeling, zoals het percentage complicaties. In de indicatorenverzameling worden verschillende meetinstrumenten voor resultaatmeting genoemd die gebruikt moeten worden in specifieke doelgroepen zoals chronische pijn, parkinson en beenamputatie. Dit zijn echter allemaal, behalve bij de CVA groep, procesindicatoren omdat nu alleen nog wordt vastgelegd hoe vaak ze worden afgenomen en niet wat daar dan uitkomt. Dit zal naar ik verwacht de komende

jaren wel veranderen. Het gaat er nu vooral om om een start te maken met ROM en ervaring ermee op te doen. Daarbij kan gebruik worden gemaakt van de ervaring die inmiddels is opgedaan met de USER (Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie). De USER is in 2005 ontwikkeld in De Hoogstraat om uitkomsten van klinische revalidatie in verschillende diagnosegroepen te meten. Later is de USER-Participatie ontwikkeld, in eerste instantie om uitkomsten van poliklinische revalidatie op participatieniveau te kunnen meten. Beide instrumenten zijn beschikbaar via www.dehoogstraat.nl. De implementatie van de USER-Participatie in poliklinische teams in De Hoogstraat is recent gestart. De klinische USER wordt in De Hoogstraat wordt al langer, sinds 2008, als uitkomstmaat gebruikt. Inmiddels gebruikt ongeveer de helft van de Nederlandse revalidatiecentra de USER. De USER meet mobiliteit, ADL, cognitie, pijn, vermoeidheid en stemming. De score voor fysieke zelfstandigheid (dit is de som score van mobiliteit en ADL) wordt gebruikt als uitkomstindicator. Dit omdat er behoefte was aan één cijfer en geen profiel van zes scores, en dit de meest betrouwbare en valide score is, die ook gevoelig is voor veranderingen na klinische revalidatie. De afgelopen jaren heeft De Hoogstraat veel energie gestoken in het op peil krijgen van de afname, de verwerking van de gegevens, en de terugrapportage op diagnose, team- en individueel niveau.

Voordelen van de USER

De implementatie van de USER heeft er toe geleid dat De Hoogstraat en verschillende andere revalidatiecentra nu cijfers kunnen laten zien waarmee zij het resultaat van de behandeling op individueel en groepsniveau zichtbaar kunnen maken. Een voorbeeld op groepsniveau is de boxplot van de opname- en ontslagscores per diagnosecategorie over de jaren 2009-2011 (zie figuur 1). Deze boxplot laat een grote variatie in niveau van zelfstandigheid zien, zowel tussen als binnen de diagnosegroepen. Verder is er bij de meeste diagnosegroepen sprake van sterke verbetering van de scores tussen opname en ontslag. Alleen bij de diagnosegroep chronische pijn is er relatief weinig vooruitgang te zien wat misschien veroorzaakt wordt doordat deze groep bij opname al relatief hoge scores heeft en de revalidatie bij deze groep niet altijd gericht is op het vergroten van fysieke zelfstandigheid. Op een vergelijkbare manier is het mogelijk om groepsresultaten weer te geven op basis van een indeling in mate van vooruitgang van scores: sterk, matig sterk, weinig, niet of achteruitgang. Dan blijkt dat in de meeste diagnosegroepen 70%-80% van alle klinische revalidanten sterk of matig sterk vooruitgaat.



*Figuur 1: USER-scores bij opname en ontslag, De Hoogstraat 2009-2011 (N=876)
 Legenda: diagnosegroepen van links naar rechts: bewegingsapparaat, amputatie, hersenen, overig neurologie, dwarslaesie, orgaanstoornissen, chronische pijn.
 De horizontale lijn in de boxes geeft de Mediane score weer.*

Met de USER zijn uitkomsten van revalidatie ook op individueel niveau weer te geven, een voorbeeld daarvan is figuur 2. Daarin zijn per revalidant de opnameduur, de opname- en ontslagscores op de USER, en de scores voor pijn, vermoeidheid en stemming weergegeven. De verschilscore is groen gemarkeerd als deze een sterke vooruitgang (minimaal 14 punten) weergeeft. Is er geen enkele vooruitgang of achteruitgang van USER scores, dan wordt dit rood gemarkeerd. Er is in dit team één revalidant behandeld die na ruim 3 maanden opname weinig vooruitgang en veel klachten laat zien. Dit zou vervolgens aanleiding kunnen zijn om nog eens op de revalidatie van deze persoon terug te kijken en na te gaan of er van deze casus iets te leren valt.

We hebben formulieren ontwikkeld om de USER resultaten in de zorg te kunnen gebruiken bijvoorbeeld om in een teambespreking de voortgang van de revalidatie te kunnen monitoren of terug te kunnen koppelen aan de revalidant. Daarin zijn de USER scores van elke meting, bijvoorbeeld van opname en daarna elke 4-6 weken, grafisch weergegeven.

User results Team A, discharge date Juni-december 2011							
Name	Length of stay	Independence (0-70)			Pain (0-100)	Fatigue (0-100)	Mood (0-400)
		Admission	Discharge	Change	Discharge	Discharge	Discharge
	41	33	63	30	30	0	0
	49	44	63	19	0	40	0
	56	29	63	34	50	50	40
	59	29	61	32	10	20	40
	71	29	64	35	0	40	50
	78	19	68	49	0	0	0
	86	20	48	28	0	0	0
	86	48	64	16	40	50	110
	104	36	40	4	80	60	160
	135	17	44	27	10	10	0
	140	9	56	47	30	30	60
	160	10	42	32	10	40	0
	310	1	29	28	0	0	40
Mean	106	25	54	29	20	28	41

Figuur 2. Uitkomsten van revalidatie per revalidant. Een hoge score voor zelfstandigheid is goed (veel zelfstandigheid), een hoge score voor pijn, vermoeidheid en stemming is slecht (veel pijn, etc).

Kanttekeningen bij het gebruik van de USER

Ondanks de resultaten tot nu toe is uitkomstmeting echter nog steeds het beste te karakteriseren als "work in progress". Enkele leerzame praktische ervaringen tot nu toe zijn bijvoorbeeld dat de compleetheid van de afname bij opname en ontslag continue aandacht vergt en ook dan is het moeilijk de afname redelijk compleet te krijgen. Tijdgebrek bij degenen die de lijst moeten afnemen, onverwacht ontslag van revalidanten en andere logistieke zaken zijn heel hardnekkige problemen. Een ander aandachtspunt is dat de USER vooral als uitkomstmaat wordt gebruikt en veel minder gebruikt wordt in de zorg. Ook hier speelt tijdgebrek een rol. Daarnaast wordt het terugrapporteren van gegevens niet altijd als zinvol ervaren. Er moet geen discussie ontstaan over of de juistheid van de scores, dus de kwaliteit van de afname moet worden gewaarborgd. Tenslotte blijkt afname van de subjectieve vragen lastig bij revalidanten met communicatieproblemen, bijvoorbeeld vanwege hersenletsel. Deze vragen worden in dat geval niet afgenomen. Daarnaast is het onderzoek naar de USER nog niet compleet. Niet-beantwoorde vragen zijn bijvoorbeeld:

- Welke score verandering is nu klinisch relevant en belangrijk? Het criterium van 14 punten dat we nu gebruiken is gebaseerd op de "Effect Size", maar is geen inhoudelijk criterium.
- Waar kun je scores mee vergelijken? Er zijn nog niet veel USER-resultaten in verschillende diagnosegroepen gepubliceerd, en er

is nog geen mogelijkheid om data van verschillende centra in een landelijke database onder te brengen.

- Ook blijkt cognitieve bij opname lastig in te schatten te zijn, en moeten we nog verder onderzoek doen naar de validiteit van de cognitiescores.
- Zou een diagnosespecifiek meetinstrument niet meer geschikt zijn? We weten wel dat bij CVA-patiënten de USER beter is dan de Barthel Index en dat bij dwarslaesiepatiënten de USER even goed is als de SCIM maar voor andere diagnosegroepen is dat nog niet bekend. Door de komende tijd zowel de USER als de geadviseerde diagnosespecifieke instrumenten af te nemen, bijvoorbeeld de Pain Disability Index bij de chronische pijn groep, zal hierover meer duidelijkheid komen.

Ondanks deze kanttekeningen verwacht ik dat uitkomstmeting in de revalidatie de komende jaren heel belangrijk zal worden en dat de USER een goed generiek instrument is voor het meten van behandelresultaten op het niveau van ADL en mobiliteit in de klinische revalidatie.

M. Post, voorzitter bestuurswerkgroep Onderzoek Kenniscentrum de Hoogstraat, Utrecht
m.post@dehoogstraat.nl

www.CBO.nl en www.sbggz.nl.

Literatuur

- Post, MWM., van de Port, ILG., Kap, B., Berdenis van Berlekom, S. *Development and validation of the Utrecht Scale for Evaluation of clinical Rehabilitation (USER)*. Clin Rehabil 2009; 23: 909-17.
- Post, MWM., van der Zee, CH., Hennink, J., Schafrat, CGWM., Visser-Meily, JMA., Berdenis van Berlekom, S. *Validity of the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation – Participation (USER-P)*. Disabil Rehabil, 2012; 34(6): 478-85.
- Willems, M., Berdenis van Berlekom, S., van Asbeck, F., Post, M. *The continuing story: USER als uitkomstmaat van klinische revalidatie*. Revalidata, 2010; 156: 6-8.