

Eindverslag project 28330948 Handleiding voor de USER in de CVA revalidatiezorg

Prof.dr. Marcel W.M. Post
26 januari 2016

In dit eindverslag beschrijven wij de doelen, uitvoering en resultaten van het project "Handleiding voor de USER in de CVA revalidatiezorg". Het project is uitgevoerd door de WCN (Werkgroep CVA Nederland) van de Vereniging van Revalidatieartsen. Het project is ondersteund door het KCU (Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht) en gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten.

De samenstelling van de werkgroep en het projectteam is vermeld in bijlage 1.

1. Achtergrond

Meten is van groot belang voor het bevorderen van de kwaliteit en doelmatigheid van de revalidatiebranche. De USER (Utrechtse schaal voor Evaluatie van Klinische Revalidatie) is een meetinstrument om het resultaat van de klinische revalidatie te meten. Als de USER tijdens de revalidatie met regelmaat wordt afgenomen, kan het instrument ook informatie genereren voor de patiënt en het behandelteam. Het informeert over de vooruitgang op individueel niveau.

De WCN heeft in het kader van het project Inzicht in Zorg besloten de USER te gaan gebruiken als uitkomstindicator van klinische CVA revalidatiezorg. De USER was op dat moment echter nog niet in alle revalidatiecentra geïmplementeerd en het aantal centra dat de USER gebruikt was de laatste paar jaar niet toegenomen (Rapport Prestatieindicatoren 2011). Ook was er nog onvoldoende kennis over hoe (veranderingen in) USER-scores kunnen worden geïnterpreteerd.

2. Doelen van het project

Het algemene doel van het project was het ondersteunen van de implementatie van de USER in de klinische CVA revalidatiezorg om zo de kwaliteitsmeting te kunnen verbeteren en uiteindelijk de kwaliteit en doelmatigheid van de CVA zorg te verbeteren.

De specifieke doelen van dit project waren:

1. Ontwikkelen van een nieuwe versie van de USER handleiding;
2. Beschikbaar maken van normgegevens en het ontwikkelen van een predictiemodel voor ontslagscores op de USER.

3. Voorgenomen werkzaamheden

1. Om beide doelen te realiseren waren de volgende werkzaamheden gepland:
 - a. Ontwikkelen van een nieuwe versie van de USER handleiding
 - b. Aanbieden van scholing aan centra die de USER nog niet afnamen.
 - c. Aanstelling van USER brokers, verpleegkundigen die contactpersoon voor de USER zijn en als taak hebben hun collega's in het afnemen van de USER te ondersteunen.
 - d. Bijeenkomsten. Twee landelijke bijeenkomsten voor de USER-brokers met begeleiding door een adviseur

- e. Nieuwe handleiding. Met input van USER-Brokers en met tips over implementeren en gebruik van de USER.
2. Beschikbaar maken normgegevens en predictiemodel voor ontslagscores USER
- a. Verzamelen bestaande (voor en na begin van project) USER gegevens opname en ontslag, koppelen aan revalidant gegevens.
 - b. Analyse van gegevens, opstellen predictiemodel en normscores
 - c. Bijeenkomsten, tenminste 2 bijeenkomsten aansluitend aan WCN vergaderingen voor WCN artsen waarin interpretatie van gegevens centraal staat.

4. Uitgevoerde werkzaamheden

Op 11 december 2014 en 4 juni 2015 zijn de geplande twee landelijke bijeenkomsten voor USER-brokers georganiseerd. Naast de USER-Brokers werden hiervoor ook de WCN revalidatieartsen uitgenodigd.

Voor de WCN revalidatieartsen zijn er daarnaast drie bijeenkomsten over de USER geweest, de startbijeenkomst op 6 februari 2014, en de tweede en derde als onderdeel van de reguliere WCN vergaderingen op 12 februari en 17 september 2015.

4.1. Ontwikkeling handleiding, ondersteuning implementatie USER

Bij aanvang van het project in februari 2014 bleek dat op één na, alle CVA teams al enige ervaring hadden met het afnemen van de USER en/of de USER scholing hadden gevolgd. Tijdens de projectperiode hebben nog twee revalidatiecentra een in-company USER training georganiseerd.

Na de startbijeenkomst van februari 2014 is aan alle WCN centra gevraagd om een USER-broker aan te wijzen en af te vaardigen naar de landelijke bijeenkomsten. In totaal 18 van de 20 WCN-revalidatiecentra hebben aan het project meegedaan en een USER-Broker benoemd.

Om het daadwerkelijk gebruik van de USER in de deelnemende revalidatiecentra te inventariseren zijn in het najaar van 2014 in totaal 22 telefonische interviews gehouden met 9 revalidatieartsen en 14 USER brokers van in totaal 15 revalidatiecentra. Daarin is hen gevraagd naar de stand van zaken en eventuele belemmeringen m.b.t. de implementatie van de USER in de verschillende CVA revalidatie teams. Verder is gevraagd naar hun ervaringen met de USER handleiding en suggesties voor verbetering.

Bij de eerste landelijke bijeenkomst op 11 december 2014 waren buiten het projectteam 19 verpleegkundigen, 9 revalidatieartsen en een R&D medewerker aanwezig. In totaal waren 17 revalidatiecentra vertegenwoordigd. Op deze bijeenkomst werd de implementatie van de USER besproken. Verder werden "best-practices" van USER-gebruik uitgewisseld en hebben de deelnemende teams hun eigen doelen voor de implementatieperiode (t/m juni 2015) vastgesteld. In totaal 15 revalidatiecentra hebben SMART doelstellingen geformuleerd en aangeleverd aan het projectteam.

De deelnemende revalidatiecentra konden gedurende de implementatieperiode een beroep doen op de adviseurs van het KCU. Hiervan is weinig gebruik gemaakt.

Voor dit project is verder een besloten USER gebruikersgroep op het Revalidatie Kennisnet aangemaakt. Alle documenten, presentaties en best-practices zijn hier verzameld.

Tijdens de WCN bijeenkomst in februari 2015 werd vanuit het project een update gegeven van de stand van zaken van die implementatie in de verschillende centra. Ook is

aan de hand van bestaande USER-resultaten uit De Hoogstraat inhoudelijk gediscussieerd over het gebruik en interpretatie van USER gegevens.

Bij de tweede bijeenkomst op 4 juni waren 16 verpleegkundigen, 8 revalidatieartsen en een R&D medewerker uit in totaal 15 revalidatiecentra aanwezig. Tijdens deze bijeenkomst werd het verloop van de implementatie van de USER in de verschillende revalidatiecentra uitgewisseld en is gediscussieerd over de bevorderende en belemmerende factoren die daarbij een rol speelden. Ook zijn op deze bijeenkomst de resultaten van de eerste analyses voor het opstellen van normscores en het predictiemodel gepresenteerd en bediscussieerd.

Daarna hebben alle revalidatiecentra die doelstellingen hadden geformuleerd schriftelijke informatie aangeleverd over de mate van realisatie van de implementatiedoelstellingen en de factoren die daarbij een rol hebben gespeeld.

4.2. Beschikbaar maken normgegevens en predictiemodel voor ontslagscores USER

In het voorjaar van 2014 is een protocol geschreven voor het verzamelen en analyseren van bestaande USER gegevens uit verschillende revalidatiecentra. Deze aanvraag is in mei 2014 door de Ethische Commissie van De Hoogstraat getoetst en in orde bevonden.

Na goedkeuring door de Ethische commissie is aan alle deelnemende revalidatiecentra gevraagd om bestaande USER-data aan te leveren om met die data normscores en een predictiemodel te kunnen ontwikkelen. Met de revalidatiecentra die bereid waren om USER gegevens te delen zijn individuele data bewerkingsovereenkomsten gesloten. Niet alle revalidatiecentra die bereid waren om data te leveren waren ook in staat om dat tijdig te doen. Uiteindelijk hebben zes revalidatiecentra USER data van in totaal 2605 revalidanten aangeleverd: De Hoogstraat, UMCG, Revant, Rijndam, Heliomare en het Roessingh. Met al deze centra is een databewerkingscontract getekend.

Het samenvoegen van deze databestanden bleek zeer complex en arbeidsintensief. Ook konden lang niet alle gevraagde gegevens worden aangeleverd omdat deze niet standaard worden geregistreerd. Met name gold dit voor gegevens over de locatie van het CVA. In De Hoogstraat zijn door een student deze gegevens bij in totaal 240 revalidanten verzameld. Uit analyse van deze gegevens bleek dat CVA karakteristieken geen toegevoegde waarde hebben voor het berekenen van normscores en het predictiemodel. Om deze reden is hier verder geen energie in gestoken.

Verschillende regressietechnieken zijn gebruikt om de USER-score bij ontslag te voorspellen namelijk zowel lineaire en logistische regressie, met zowel complete case analysis als op basis van multiple imputation technieken.

Conform de keuze in het project Prestatieindicatoren is in alle analyses de score voor Fysieke Zelfredzaamheid de centrale uitkomstmaat. Dit is de optelsom van 14 items over mobiliteit (staan, lopen, traplopen e.d.) en zelfverzorging (eten, wassen, toiletgang e.d.) en heeft een bereik van 0 (volledig afhankelijk van hulp) tot 70 (volledig zelfstandig, zonder gebruik van hulpmiddelen en alle activiteiten zonder moeite). Hiermee wordt niet gesuggereerd dat deze score de doelen en resultaten van klinische revalidatie volledig dekt. Voor deze score is gekozen omdat bij het overgrote deel van de klinische revalidatiebehandelingen doelen op het gebied van mobiliteit en zelfzorg worden gesteld. Voor deze totaalscore is gekozen vanwege de sterke samenhang tussen beide domeinen en de behoefte om de fysieke zelfredzaamheid van revalidanten in één score uit te drukken. Uit het valideringsonderzoek naar de USER is gebleken dat deze score een zeer goede interne consistentie en inter-rater betrouwbaarheid heeft, en gevoelig is voor verandering tijdens de klinische revalidatie (Post et al, Clin Rehabil 2009; 909-17).

4.3. Verschillen tussen revalidatiecentra

Hoewel formeel geen deel van de projectopdracht hebben betrokkenen binnen en buiten dit project interesse getoond in een vergelijking van revalidatiecentra. Omdat dit niet het primaire doel van dit project was, is er voor gekozen bij deze vergelijking de deelnemende revalidatiecentra niet bij naam te noemen. In dit stadium lijkt het met name van belang om na te gaan of er überhaupt verschillen tussen de deelnemende centra aantoonbaar zijn. Wanneer er verschillen in USER-uitkomsten zijn dan kan dit gezien worden als een ondersteuning van het gebruik van de USER als benchmark. Wanneer er geen verschillen zijn verschillende interpretaties mogelijk: het kan zijn dat de USER voor dit doel niet geschikt is, maar ook dat de deelnemende centra "echt" ongeveer dezelfde resultaten bereiken.

Bij deze vergelijking zijn meerdere uitkomsten op het gebied van fysieke zelfredzaamheid bekeken: de Fysieke Zelfredzaamheidsscore bij ontslag, het aantal punten vooruitgang tussen opname en ontslag, het percentage vooruitgang ten opzichte van de score bij opname, de mate waarin de potentieel haalbare verbetering (de maximale score min de opnamescore) is bereikt, en de vooruitgang per dag van opname in het revalidatiecentrum.

4.4. Interpretatie van de USER-scores

Tijdens de bijeenkomsten werd herhaaldelijk opgemerkt dat het ontbreken van een interpretatie van de USER-scores een belemmering vormt voor het gebruik van de USER in de zorg. Om deze reden is ook gezocht naar mogelijkheden om een betekenis te geven aan een bepaalde score en is een vergelijking van USER-scores met de meer vertrouwde Barthel Index scores gemaakt.

5. Resultaten

5.1. Ontwikkelen van een nieuwe versie van de USER handleiding versie 1.4

Uit reacties van gebruikers van de USER tijdens de bijeenkomsten, interviews en tussendoor gestelde vragen bleek dat er met name onduidelijkheid bestond over zaken zoals wanneer een USER moet worden ingevuld en wat bij bepaalde items als moeite, hulp of hulpmiddel telt. Algemeen was de reactie dat de USER niet altijd op dezelfde manier wordt ingevuld. Er was weinig behoefte aan aanvullende vragen of andere scorecategorieën of -criteria. Alleen de wens om verpleegtechnische handelingen in de USER op te nemen opdat verpleegkundigen die zouden kunnen scoren werd meermalen geuit.

Een opvallende bevinding was dat veel van deze vragen gingen over zaken die in de handleiding terug zijn te vinden. Hieruit blijkt dat de handleiding onvoldoende bekend is en bij het invullen van de USER niet altijd wordt gebruikt. Verschillende revalidatiecentra (Heliomare, Tolbrug) hadden al in reactie hierop een verkorte handleiding (2 A4) gemaakt waarbij per item staat wat onder het item, moeite, hulp en hulpmiddelen valt. Een verkorte handleiding is echter per definitie onvolledig en het is onbekend of deze verkorte handleiding vaker wordt gebruikt of dat deze onvolledigheid er wellicht toe leidt dat de handleiding nog minder wordt gelezen en daarmee eerder tot meer verschillen in scores leidt. Om deze reden is besloten om niet een dergelijke hand-out in de herziene handleiding op te nemen.

Naar aanleiding van de verzamelde reacties is de handleiding op een aantal punten aangepast en daarmee een nieuwe versie 1.4 van de handleiding tot stand gekomen. Het ging hierbij met name om:

Werkafspraken afnemen

Voor het gebruik van de USER als uitkomstmaat is het van belang dat er afspraken zijn bij wie en wanneer een USER moet worden afgenomen. In De Hoogstraat waren daar al werkafspraken over gemaakt, voor standaardsituaties en bijzondere situaties zoals een plotselinge ziekenhuisopname van de revalidant. Deze werkafspraken zijn besproken met de USER brokers en revalidatieartsen en bleken in een behoefte te voldoen. De werkafspraken zijn nu aan de handleiding toegevoegd.

Hulp en moeite

Omdat hulp en moeite niet altijd op dezelfde manier werden geïnterpreteerd, zijn de definities van deze begrippen uitgebreider omschreven en nu ook in het USER score formulier 1.4 verwerkt.

Doen of in staat zijn

In de USER gaat het om wat iemand doet, niet wat die persoon zou kunnen doen. Echter, in de instructie bij verschillende items stond nog of patiënt "in staat is tot" de uitvoering hiervan. Deze formulering is nu aangepast om verwarring te voorkomen.

Verpleegtechnische handelingen

In het algemeen zijn verpleegtechnische handelingen zoals bijv. injecteren en wondverzorging niet in de USER opgenomen. Ondanks vragen hierom van sommige USER brokers is ervoor gekozen om dat ook in de nieuwe versie niet te doen. Net als bijvoorbeeld een onaangepaste thuissituatie of het wel of niet gebruik kunnen maken van familie of mantelzorger is dit geen onderdeel van het niveau van lichamelijk en mentaal functioneren van de revalidant en zou dit elders in de verslaglegging aan de orde moeten komen.

In een eerdere update van de USER was op verzoek van gebruikers bij het item over douchen/baden "wondzorg" toegevoegd, maar dat is nu weer verwijderd omdat bij navraag onder gebruikers bleek dat de meerderheid de wondzorg niet scoorde onder deze taak, wat tot wisselende scores kan leiden.

Pictogrammen

Voor versie 1.4 zijn pictogrammen ontwikkeld om te gebruiken bij afasiepatiënten voor het invullen van de scores pijn, vermoeidheid en stemming. Deze pictogrammen zijn in een meetlijn verwerkt en toegevoegd aan de handleiding.

Tools

Op de website van De Hoogstraat onder beschikbare downloads zijn Excel, Word en SPSS bestanden toegevoegd voor het afleiden van een Bartel Index score uit de scores op de USER. Zie: <http://www.dehoogstraat.nl/meetinstrument-user>.

Revalidant of patiënt

Steeds vaker wordt de USER ook buiten de revalidatie gebruikt. Om deze reden is in de handleiding het woord "revalidant" overal vervangen door het algemenere "patiënt".

Andere aanpassingen

Bij 5. Lopen langere afstanden en bij 6. Traplopen is toegevoegd dat hier navraag gedaan mag worden, omdat deze taken niet op de afdeling plaatsvinden.

Bij het item 1. Zitten is in de omschrijving "het zitten op de bedrand of op een kruk" verwijderd, omdat hierbij niet gescoord kon worden op al dan niet gebruik van hulpmiddelen. De tijdsduur van 30 min is na enige discussie wel gehandhaafd.

De nieuwe handleiding, het nieuwe scoreformulier en een lijst van veranderingen zijn in dit verslag als respectievelijk bijlagen 2 en 3 opgenomen.

5.2. Gebruik van de USER in de praktijk

In totaal hebben 17 centra aan dit project meegedaan en 16 daarvan hebben minstens 1 doelstelling geformuleerd. In totaal zijn er 23 doelstellingen geformuleerd. Deze hadden enerzijds betrekking op het gebruik van de USER als uitkomstmaat (consequent invullen, en het juist, uniform en volgens de handleiding invullen) en anderzijds op het gebruik van de USER in de zorg, bijvoorbeeld door de USER resultaten in de rapportage te verwerken, tijdens het interdisciplinair overleg te bespreken, als instrument om behandeldoelen te formuleren, en dergelijke.

Van alle doelstellingen is bekend of deze volgens de betreffende centra zijn behaald. Van de 23 doelstellingen zijn er 5 behaald, 6 gedeeltelijk behaald en 12 niet behaald.

- Doelstellingen die betrekking hebben op het juist invullen van de USER: 6 doelstellingen (3 niet behaald, 2 deels behaald, 0 behaald) .
- Doelstellingen die betrekking hebben op het consequenter afnemen van de USER: 8 doelstellingen (4 niet behaald, 2 deels behaald, 2 behaald)
- Doelstellingen die betrekking hebben op het gebruiken van de USER in de zorg: 10 doelstellingen (5 niet behaald, 2 deels behaald, 3 behaald)

Dit betekent dat slechts een beperkt deel van de doelstellingen in de projectperiode zijn behaald. Er is gevraagd naar de redenen waarom bepaalde doelstellingen wel of niet zijn behaald. De meest genoemde belemmeringen:

- ICT en aanverwante problemen (geen terugkoppeling gegevens mogelijk, geen generatie van tabellen en grafieken mogelijk, etc.)
- USER afnemen en gebruiken heeft binnen het team/de instelling geen prioriteit
- Het is onduidelijk wat de scores betekenen waardoor het lastiger is om de USER in te zetten in de zorg.

Veel belemmeringen gingen over ICT en prioriteit. Het R-EPD (Revalidatie EPD) biedt wel mogelijkheden om klinimetrie in te voeren, maar er zijn nog maar een paar revalidatiecentra die het R-EPD gebruiken. Daarnaast biedt het R-EPD geen tools om resultaten op een toegankelijke manier op revalidantniveau en team/instellingsniveau te presenteren. Centra ervaren dat ze hierbij allemaal zelf het wiel moeten uitvinden.

Echter, gezegd moet worden dat dit implementatietraject met 5 maanden ook wel heel kort was en wellicht ook ongelukkig getimed: in december 2014 toen de doelstellingen werden geformuleerd waren de jaarplannen van de teams en instellingen al gemaakt, en het dan nog vrijmaken van extra tijd en middelen is lastig. Veel zaken waarvoor afstemming binnen de organisatie nodig is vragen zo wie zo veel tijd.

Uit de evaluatie van de bijeenkomsten blijkt dat centra het delen van kennis en ervaring nuttig en nodig vinden. Ze geven aan dat ze het prettig zouden vinden om ook in de toekomst regelmatig (1 a 2 keer per jaar) ontmoetingen zoals in de projectperiode zijn georganiseerd te hebben met andere centra om ideeën/ervaringen te uitwisselen met andere centra.

5.3. Normgegevens en predictiemodel Fysieke Zelfredzaamheid

Aan alle deelnemende revalidatiecentra is gevraagd of zij bereid en in staat waren om reeds verzamelde USER-data aan te leveren. Bij enkele revalidatiecentra lukt dat om organisatorische redenen niet op tijd. Zes revalidatiecentra hebben gegevens van in totaal 2605 revalidanten verstrekt. Deze Excel bestanden zijn bewerkt, geïmporteerd in een SPSS en samengevoegd. Het organiseren en samenvoegen van alle databestanden bleek zeer bewerkelijk door het voorkomen van dubbel ingevoerde metingen,

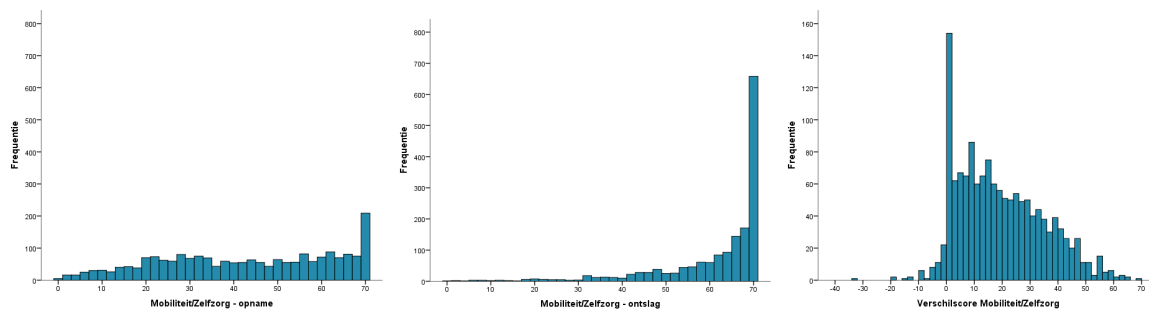
revalidanten met meerdere opnamen/USER scores, missende datums van afname of opname/ontslag, missende aanduidingen van het soort meting, "gewone" invoer/typefouten, en dergelijke. In de registratie is nog een flinke kwaliteitsslag te gaan.

Een meer uitgebreide verslaglegging met de basisgegevens van de revalidanten is te vinden in bijlage 4 bij dit verslag. Over het predictiemodel is een Engelstalig artikel geschreven dat eind 2015 voor publicatie is aangeboden aan het tijdschrift Disability & Rehabilitation (AF ten Brink, TRS Hajos, C van Bennekom, J Nachtegaal, H Meulenbelt, JFM Fleuren, M Kouwenhoven, MM Luijkx, MP Wijffels, MWM Post. Predictors of physical independence at discharge after stroke rehabilitation in a Dutch population. Submitted for publication).

Uit het databestand met gegevens van 2605 revalidanten zijn op basis van verschillende exclusiecriteria de gegevens van 225 revalidanten verwijderd. Van de 2380 overgebleven revalidanten hadden er 1412 zowel opname als ontslag USER scores en waarbij de items van de Fysieke Zelfredzaamheidsschaal compleet waren ingevuld. In totaal 661 revalidanten hadden alleen een (complete) opname USER en 181 alleen een (complete) ontslag USER score. Het aantal revalidanten per revalidatiecentrum met complete USER data (opname en ontslag) varieerde van 6 tot 681. Het centrum met 6 revalidanten is niet betrokken in de vergelijkingen tussen revalidatiecentra.

5.3.1. USER scores

In de groep van 1214 revalidanten met complete Zelfredzaamheidsgegevens was de gemiddelde opnamescore 42,4 (SD 19,3) en de gemiddelde ontslagscore 61,1 (SD 12,6). De vooruitgang op de Fysieke Zelfredzaamheidsscore was gemiddeld 18,6 (SD 15,6) punten. Uitgedrukt in een Effect Size is dit een groot effect van 1,2. Dit laat zien dat klinische revalidatie effectief is in het bevorderen van fysieke zelfredzaamheid. De opname-, ontslag- en verschilscores op de USER zijn grafisch weergegeven in de onderstaande drie histogrammen.



De opnamescore laat een vrijwel vlakke verdeling zien. In totaal 9% van de revalidanten heeft bij opname de maximale score van 70. De ontslagscore is sterk scheef verdeeld met en heeft een aanzienlijk aantal maximale scores (35,4%). De verdeling van de verschilscore is evenmin "normaal" en laat – niet verassend – zien dat slechts weinig revalidanten achteruitgaan. Er is wel een aanzienlijke groep is die niet (9%) of zeer beperkt vooruitgaat in score op fysieke zelfredzaamheid.

5.3.2. Normgegevens Fysieke Zelfredzaamheid

Voor het opstellen van de normgegevens zijn alle beschikbare formulieren (dus niet alleen de complete setjes) gebruikt. De normgegevens zijn uitgedrukt als percentielscores (tabellen 1 en 2). Hiermee is te zien hoe "hoog" of "laag" een score is ten opzichte van de totale populatie revalidanten met een CVA in klinische revalidatiezorg.

Tabel 1. Normtabel Fysieke Zelfredzaamheid bij opname (N=2107)

Percentiel (boven) en USER Zelfredzaamheidsscore (onder)												Gem.	SD
5	10	20	25	30	40	50	60	70	75	80	90		
9	15	23	26	29	36	43	51	57	60	63	68	42,3	19,6

Tabel 2. Normtabel Fysieke Zelfredzaamheid bij ontslag (N=1647)

Percentiel (boven) en USER Zelfredzaamheidsscore (onder)									Gem.	SD
5	10	20	25	30	40	50	60	70 -100		
34	44	54	58	60	64	67	68	70	61,4	12,4

Deze tabellen laten zien dat een USER score van 50 bij opname een relatief hoge score is (percentiel 50-60), terwijl dit bij ontslag een relatief lage score is (percentiel 10-20). Ook laat deze tabel zien dat 70% van de revalidanten met een score van 60 of hoger het revalidatiecentrum verlaat.

5.3.3. Predictie van Fysieke Zelfredzaamheid bij ontslag.

Eerst is met handmatig verzamelde gegevens uit De Hoogstraat (N=240) onderzocht of CVA-kenmerken bij opname een statistisch significante voorspellende waarde hebben voor de Fysieke Zelfredzaamheidsscore bij ontslag. Dit bleek niet het geval, noch in de bivariate analyses noch in de regressieanalyses. Om die reden zijn de CVA-kenmerken verder buiten beschouwing gelaten en zijn alleen demografische gegevens en USER-scores bij opname in de predictiemodellen betrokken. Aan het histogram hierboven is te zien dat de Fysieke Zelfredzaamheid score bij ontslag sterk scheef verdeeld is. Om die reden is deze ontslagscore ook dichtoetoom gemaakt (minder dan maximale score versus maximale score van 70) en worden de resultaten van zowel lineaire regressie als logistische regressie gepresenteerd. De analyses werden zowel uitgevoerd op de complete datasets als met "multiple imputation" en zowel lineaire als niet-lineaire modellen zijn getest, maar de resultaten van deze methoden bleken weinig van elkaar te verschillen zodat het simpeler model met complete data is gebruikt (tabel 3).

Tabel 3. Predictie van de Fysieke Zelfredzaamheidsscore bij ontslag (complete datasets)

	Lineaire regressie (N=1282)				Logistische regressie (N=1280)		
	B	SE B	β	Partiële correlatie	B	SE B	Odds Ratio
Constante	52,74**	1,60			0,29	0,55	1,34
Geslacht (vrouw)	-0,60	0,45	-0,03	-0,04	-0,35*	0,17	0,70
Leeftijd	-0,07**	0,02	-0,08	-0,10	-0,03**	0,01	0,97
Mobiliteit/Zelfzorg	0,29**	0,01	0,56	0,53	0,09**	0,01	1,10
Cognitie	0,05	0,03	0,05	0,05	0,00	0,01	1,00
Stemming	-0,01	0,00	-0,05	-0,05	0,00	0,00	1,00
Pijn	-0,01	0,01	-0,03	-0,04	0,00	0,00	0,99
Moeheid	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00
Verkl. variantie	36,2%				43,3%		

* $p < .05$; ** $p < .001$.

De Fysieke Zelfredzaamheid score bij opname blijkt als verwacht veruit de sterkste voorspeller van deze zelfde score bij ontslag te zijn. Deze variabele alléén verklaart in de

verschillende modellen 35%-38% van de ontslagscore. Daarnaast zijn alleen de factoren leeftijd (lineaire regressie), en leeftijd en geslacht (logistische regressie) nog significant. Deze twee variabelen voegen echter maar heel weinig extra variantie toe aan wat al verklaard wordt door de Fysieke Zelfstandigheidsscore alleen.

In tabel 4 worden groepen revalidanten met verschillende opnamescores met elkaar vergeleken.

Tabel 4. Relatie tussen de Fysieke Zelfredzaamheidsscore bij opname en vooruitgang, opnameduur en vooruitgang per opnamedag.

Range USER	N	Opname	Ontslag	Verschil	Dagen opname	Vooruitgang per dag
0-20	212	12,8 (5,6)	46,8 (18,0)	34,0 (17,3)	107,2 (43,5)	0,37 (0,30)
20-40	449	30,0 (5,7)	58,0 (11,6)	28,0 (11,8)	74,1 (34,7)	0,46 (0,29)
40-60	408	51,2 (5,9)	65,3 (6,2)	14,2 (7,1)	53,1 (25,8)	0,32 (0,22)
60-70	343	66,6 (3,3)	68,9 (2,8)	2,2 (3,9)	41,6 (21,4)	0,06 (0,15)
0-70	1412	42,4 (19,3)	61,1 (12,6)	18,6 (15,6)	65,1 (37,9)	0,31 (0,29)

In tabel 5 is te zien dat er een aanzienlijke groep is met hoge Fysieke Zelfredzaamheidsscores bij opname en dat deze groep – uiteraard – weinig vooruitgang in fysieke zelfredzaamheid tijdens de revalidatie meer laat zien. Verder blijkt uit deze tabel dat revalidanten die met een lage score binnenkomen de langste opnameduur hebben, maar ook de meeste punten vooruitgaan. De groep met een opname USER score tussen de 20 en 40 gaat per opnamedag het meest vooruit.

5.3.4. Verschillen tussen revalidatiecentra

Verschillen tussen de deelnemende centra zijn af te lezen uit tabel 6. Deze tabel bestaat uit drie onderdelen. Eerst de verdeling van de opnamescore over de centra. Dan de verschillen in opnameduur, het aantal punten vooruitgang op de USER en de vooruitgang per dag. Tenslotte per centrum het percentage revalidanten dat 1, 7, of 10 punten vooruitgaat.

Tabel 5. Verschillen tussen revalidatiecentra in USER Fysieke zelfredzaamheid

	RC1	RC2	RC3	RC4	RC5
Verdeling opnamescore*					
Laag (%)	15,5	9,1	16,1	13,4	10,9
Beneden gemiddeld (%)	37,0	25,5	26,4	35,8	26,7
Boven gemiddeld (%)	27,7	14,5	31,5	28,4	29,7
Hoog (%)	19,7	50,9	26,0	22,4	32,7
Opnameduur (x; SD)	71,3 (39,9)	54,0 (38,0)	62,3 (36,8)	54,6 (28,8)	53,3 (27,9)
Verschilscore (x; SD)	18,3 (14,5)	15,7 (18,2)	19,4 (16,6)	19,5 (14,5)	18,14 (16,0)
Vooruitgang/dag (x; SD)	0,29 (0,28)	0,26 (0,33)	0,33 (0,29)	0,38 (0,31)	0,32 (0,25)
≥ 1 punt vooruit (%)	87,5	78,2	87,5	91,0	84,2
≥7 punten vooruit (%)	73,5	56,4	71,9	71,6	66,3
≥10 punten vooruit (%)	65,4	43,6	63,0	64,2	58,4

Het percentage revalidanten met een hoge USER-score varieert aanzienlijk, al is de Chi-kwadraat toets met alle vier categorieën niet significant. De gemiddelde vooruitgang per dag verschilt significant tussen de centra, maar dit verschil is niet meer significant wanneer alleen de opnames in 2013-2015 worden vergeleken. Ook het percentage revalidanten dat 1 of meer punten vooruit gaat verschilt niet significant tussen de centra.

5.3.5. Fysieke Zelfredzaamheidsscore en de Barthel Index

Er bestaat – niet verassend – een zeer sterk verband tussen de scores op de Fysieke Zelfredzaamheid van de USER en scores op de Barthel Index, bij opname is de correlatie coëfficiënt 0,96 en bij ontslag is deze 0,66. Deze laatste correlatie is lager omdat het percentage maximale scores op de Barthel Index bij opname (26,1%) lager is dan bij ontslag (78,1%). Bij revalidanten met een (bijna) maximale Barthel Index score laat de USER nog een aanzienlijke spreiding zien.

Om meer duiding aan de USER-scores te geven zijn deze gerelateerd aan de bekende Barthel Index categorieën. Per Barthel Index score is hiervoor de mediane USER score berekend van de revalidanten met die Barthel Index score bij opname en ontslag. Bij opname hebben revalidanten met bijvoorbeeld een Barthel Index van 4 een mediane USER score van 8. Bij ontslag correspondeert een score op de Barthel Index van 4 met een mediane score op de USER van 9. De resultaten staan in tabel 6.

Tabel 6. USER Fysieke Zelfredzaamheid gerelateerd aan Barthel Index scores

Barthel Index opname/ontslag		USER bij opname	USER bij ontslag	USER categorieën
0-4	Volledig hulpbehoevend	0-8	0-9	0-9
5-9	Ernstig hulpbehoevend	11-20	11-19	10-19
10-14	Wel hulp nodig maar kan veel zelf	22-35	21-35	20-39
15-19	Redelijk tot goed zelfstandig	40-60	40-57	40-59
20	Volledig ADL-zelfstandig	67	69	60-70

Hiermee krijgen de USER-scores een interpretatie in termen die de CVA-professional vertrouwd zijn. Deze grenzen zijn vrijwel gelijk aan die in de indeling in USER-scores in tabel 4, die op basis van de verdeling van USER-scores bij opname was gemaakt. Tenslotte kan met deze categorieën op basis van de opname score een globale voorspelling van de fysieke zelfredzaamheid bij ontslag worden gedaan (tabel 7).

Tabel 7. Aantallen en percentages revalidanten met bepaalde ontslagcategorie, weergegeven per opnamecategorie (N=1417)

Opname ↓	Ontslag →	Volledig hulpbehoevend	Ernstig hulpbehoevend.	Hulp nodig, kan veel zelf	Redelijk tot goed zelfstandig	Volledig ADL-zelfstandig
0-9: Volledig hulpbehoevend		12,5%	6,3%	31,2%	25,0%	25,0%
10-19: Ernstig hulpbehoevend		0,8%	7,0%	21,7%	41,1%	29,5%
20-39: Hulp nodig maar kan veel zelf		0,5%	0,2%	7,1%	38,1%	54,2%
40-59: Redelijk tot goed zelfstandig		0%	0%	0,3%	15,6%	84,1%
60-70: Volledig ADL-zelfstandig		0%	0%	0%	1,9%	98,1%

6. Beschouwing

De geplande werkzaamheden zijn uitgevoerd en het project heeft de beoogde producten opgeleverd. Een nieuwe versie van de USER-handleiding is opgesteld, implementatie van de USER in de WCN centra is gestimuleerd en normscores en een predictiemodel zijn opgesteld. Uit de USER scores bij opname en ontslag blijkt verder dat revalidanten met een CVA tijdens hun klinische revalidatie sterk vooruitgaan in fysieke zelfstandigheid. Om het gebruik hiervan te bevorderen is een apart bestand gemaakt met de percentielscores en interpretatie van de Zelfredzaamheid scores (bijlage 5).

Op basis van de resultaten zijn een aantal aanbevelingen opgesteld.

6.1. Herzien handleiding

Het project heeft geleid tot versie 1.4 van de USER en een vernieuwde handleiding. In tegenstelling tot eerdere herzieningen zijn bij versie 1.4 de wijzigingen t.o.v. versie 1.3 vooral verduidelijkingen. Het lijkt erop dat de USER zijn vorm gevonden heeft en dat versie 1.4 geruime tijd mee zal kunnen.

1. Het is van belang om via verschillende wegen alle huidige gebruikers van de USER op deze nieuwe versie te wijzen en daarbij duidelijk te maken dat alle tools (invoer- scoreberekeningsprogramma's en applicaties om USER-resultaten weer te geven) die waren gemaakt voor versie 1.3 zonder wijzigingen ook voor versie 1.4 bruikbaar zijn.

6.2. Gebruik USER in de praktijk

Verreweg de meeste WCN-revalidatiecentra hebben aan dit onderdeel meegedaan, doelstellingen t.a.v. implementatie van de USER geformuleerd en geprobeerd deze te realiseren. Dit is beperkt succesvol verlopen. De belangrijkste belemmeringen lagen op het gebied van ICT-ondersteuning en gebrek aan prioriteit bij team/afdeling of (en/of) instelling.

2. Het verdient aanbeveling om ook na het formele einde van dit project door te gaan met het realiseren van de geformuleerde doelstellingen en dit indien van toepassing op te nemen in het eigen activiteitenplan. De WCN kan hierbij een stimulerende rol vervullen en het platform blijven om ervaringen uit te wisselen.
3. Om de afname van de USER meer compleet te krijgen is het van belang dat het afnemen van de USER expliciet in de opname en ontslagprotocollen van alle centra is opgenomen. Daarbij is het goed de werkafspraken over het afnemen van de USER zoals deze nu aan de handleiding zijn toegevoegd over te nemen, zodat ook op dit punt meer uniformiteit tussen centra kan ontstaan.
4. Het verzamelen van prestatie-indicatoren is een instellingsbelang en dient voldoende prioriteit bij het management te krijgen. Om de compleetheid van de afname te bevorderen zou er een vorm van controle op de USER-afname moeten komen. Dat zou een taak van een USER-Broker of een teammanager kunnen zijn. Een andere mogelijkheid is om in het EPD een signalering in te bouwen die duidelijk maakt of de USER al is ingevuld en ingevoerd.
5. Wanneer in het kader van de registratie van prestatie-indicatoren gegevens worden vermeld over het percentage revalidanten waarbij uitkomsten worden gemeten met de USER of andere uitkomstmaten, zouden alleen revalidanten bij wie zowel de opname als de ontslagmeting zijn afgenomen mogen worden meegemeld.

6. Daarnaast is het zaak dat er blijvend aandacht is voor het correct invullen van de USER. Het hoge percentages maximale scores bij ontslag zou er op kunnen duiden dat te hoge USER-scores worden toegekend. De handleiding moet bekend en aanwezig zijn op de afdeling zodat de drempel om deze te raadplegen zo laag mogelijk wordt. Nieuwe medewerkers dienen indien van toepassing in het gebruik van de USER te worden ingewerkt. De overeenstemming tussen verpleegkundigen in het afnemen van de USER dient periodiek te worden gemonitord.
7. Tenminste een, maar nog liever twee teamleden per afdeling of centrum zouden de functie van USER-Broker moeten blijven vervullen. Het is ook van belang dat het in dit project opgezette netwerk van USER-Brokers blijft bestaan met bijvoorbeeld jaarlijkse bijeenkomsten voor het uitwisselen van kennis en motiveren en bij de les houden van de USER-Brokers.
8. Er dient een makkelijk toegankelijk punt te zijn waar de meest recente informatie over de USER wordt samengebracht. De USER-groep op Revalidatie Kennisnet kan een openbare groep worden. Het beheer hiervan zou bij voorkeur bij een landelijke organisatie moeten worden ondergebracht.
9. De invoer van USER-scores in EPD of ander systeem dient zodanig te zijn dat deze gegevens gemakkelijk op individueel en groepsniveau aan te leveren zijn. Zo is het van belang dat niet alleen de scores, maar ook het soort meting (opname, ontslag, e.d.), de datum van de meting en degene die de meting heeft afgenomen worden vastgelegd. De invoervelden van de items over mobiliteit en zelfverzorging kunnen verplicht worden gemaakt
10. Met ICT deskundigen van de centra zou gekeken moeten worden naar manieren om veel voorkomende invoerproblemen direct te signaleren, bijvoorbeeld het twee keer invoeren van een meting, of het invoeren van een meetdatum die ver van de opname of ontslagdatum af ligt. Hetzelfde geldt voor het bijeenzoeken van metingen van revalidanten die tijdens eenzelfde opname meerdere behandeltrajecten toegewezen hebben gekregen..
11. Revalidatiecentra die eenzelfde EPD-systeem gebruiken zouden gezamenlijk in plaats van ieder voor zich software voor het verwerken en presenteren van klinimetrie moeten gaan ontwikkelen.

6.3. Normscores en predictiemodel

12. Het verdient aanbeveling om de in dit project ontwikkelde tools voor de interpretatie van de USER in zorg en onderzoek worden gebruikt. Bijvoorbeeld in de vorm van een geplastificeerd kaartje. Gebruikerservaringen dienen te worden verzameld om deze tools te zijner tijd verder te ontwikkelen

6.4. Tot slot

13. In afwachting van verdere landelijke ontwikkelingen inzake uitkomstmeting in de revalidatie is het aan de WCN hierin een initiërende en stimulerende rol te nemen.

Bijlagen

1. Samenstelling werkgroep en projectteam
2. Handleiding USER 1.4
3. Scoreformulier USER 1.4
4. Statistische analyses
5. Hand-out percentielscores en interpretatie