

Kritische vragen aan een in 13 jaar opgebouwde database

In 1977 kwam dr. Jan van Dixhoorn het hartrevalidatieprogramma van het ziekenhuis St. Joannes de Deo (in 1991 door fusie opgegaan in het KG) verrijken met een ontspanningsprogramma op basis van biofeedback. Uit een clinical trial die Van Dixhoorn in 1980 – gefinancierd door de Hartstichting – uitvoerde, bleek deze ontspanningstherapie een belangrijke toegevoegde waarde te hebben op de standaard gangbare inspanningstraining.

Theo Vos

Zo'n 15 jaar lang was Van Dixhoorn supervisor van de integratie van beide therapievormen en de implementatie daarvan; in 1995 werd ontspanning opgenomen in de 'Richtlijn hartrevalidatie' van de Hartstichting, die voor alle patiënten een tussentijdse evaluatie voorstelde. Na de implementatie daarvan bleek dat de meeste patiënten in het begin van het programma sterk verbeterden, maar dat de verbetering daarna afnam. Zou men ook met minder toe kunnen? Bovendien verliep het zorgproces niet naar wens. Er was geen sprake van zorg op maat en de gestructureerde evaluatie leidde niet tot een bijstelling van het programma. Patiënten konden veelal pas gemiddeld 39 dagen na ontslag uit het ziekenhuis aan hartrevalidatie beginnen en het programma was organisatorisch niet goed ingebed.

Het hartrevalidatieprogramma behelst een complex, multidisciplinair proces waaraan medewerkers van verschillende afdelingen hun bijdrage leveren: fysiotherapie, maatschappelijk werk, cardiologie, ontspanningstherapeut. Er wordt gewerkt aan inspanning, ontspanning, informatie over de ziekte, *coping*, lotgenotencontact en leefstijl. De organisatorische samenhang tussen al deze facetten ontbrak. En ten slotte waren de cardiologen maar in beperkte mate betrokken en hanteerden zij verschillende criteria voor doorverwijzing.

Programma op maat

Daarom werd in 1997 besloten dit zorgproces onder deskundige begeleiding van – toen nog – bureau Moret, Ernst & Young te herstructureren. Kern van de herstructurering was door screening en evaluatie vooraf en tussentijds te komen tot een meer op het individu toegesneden programma op maat. Na een voor iedereen standaard-preprogramma wordt nu bepaald of de lichamelijke en psychosociale conditie van de patiënt voldoende verbeterd is om te stoppen en of de patiënt tevreden is. Dat blijkt bij de helft van de patiënten het geval te zijn: een grote efficiencyslag! De andere patiënten wordt een vervolprogramma-op-maat aangeboden. Soms wil men bijvoorbeeld alleen nog inspanningstraining, anderen hebben behoefte aan individuele

begeleiding. Zo ontstaat differentiatie: er zijn patiënten die eerder stoppen, maar er zijn er ook die langer doorgaan dan het oude standaardprogramma voorzag. Door de efficiencyverbetering komt er ook meer ruimte voor de patiënten die meer aandacht nodig hebben.

Met de cardiologen werden heldere afspraken gemaakt over doorverwijzing via een voorgestructureerd formulier, waardoor de gehanteerde criteria ook eenduidig zijn. Een speciaal daarvoor aangestelde planningsfunctionaris zorgt met behulp van een hiervoor ontwikkeld planningsstelsel voor snelle inplanning (maximaal 14 dagen na ontslag) en afstemming van de beschikbare capaciteit van mensen en middelen, zodat geen openthoud ontstaat ▶



De meester in gesprek met zijn leerlingen: van links naar rechts Jan van Dixhoorn, Nienke Huizenga en Sabrine Spithoven.

Voor het evalueren van de voortgang is het van belang dat de bevindingen van de verschillende betrokken behandelers goed worden vastgelegd en daarvoor werd een computerprogramma ontwikkeld door Henri-Jan van Lint van de ict-afdeling van het ziekenhuis. Op 1 september 1999 ging het herontworpen hartrevalidatieprogramma officieel van start en intussen zijn dus 13 jaar lang in de genoemde database gegevens verzameld van zo'n kleine 4000 patiënten.

Bezemkast

Jan van Dixhoorn is een gedreven wetenschapper die van meet af aan veel gepubliceerd heeft over zijn ontspanningsmethode, met name in het kader van revalidatie. Tweeënehalf jaar geleden besloot hij de opgebouwde database om te zetten in een wetenschappelijke vraagstelling en hij legde die voor aan hoofd WBL Richard Brohet. Deze adviseerde hem zijn onderzoeksvraag te 'adverteren' op het VU-*blackboard* als onderwerp voor geneeskundestudenten die een wetenschappelijke stage moeten doen. Van Dixhoorn: "Ik was daarmee kennelijk te vroeg, want aanvankelijk gebeurde er niets. Tot de coördinator wetenschapsstages Veerle Struben mijn onderwerp persoonlijk onder de aandacht bracht van studenten. En nu heb ik ineens twee belangstellenden, waarvan de een haar stage inmiddels heeft afgerond en de ander is nu, medio november, halverwege." Nienke Huizenga plande de wetenschappelijke stage aan het eind van haar studie en is inmiddels arts. Zij verrichtte een enorme klus door de digitaal opgeslagen data te vergelijken met de gegevens en verslagen in de bijbehorende patiëntendossiers (metingen, individuele beoordelingen, ontslagbrief, rapportages van diverse betrokken professionals) en het bestand 'op te schonen'. Het had maar een haar gescheeld of een deel van de fysieke data – die opgeslagen lagen in een 'bezemkast' volgens Nienke – was opgeruimd, vertelt Van Dixhoorn.

Met een *smile*: "En dat moeten we in een tijd waarin zo veel wetenschappelijke fraude aan het licht komt natuurlijk niet hebben."

Voortborduren

Om *live* mee te maken hoe het revalidatieproces werkt, woonde Nienke het multidisciplinair overleg (MDO) bij. "In het systeem zitten gegevens over de screening aan het begin, na het standaardprogramma en aan het eind van het totale programma", vertelt zij. "Ik heb de patiënten verdeeld over twee groepen: zij die halverwege besloten te stoppen en zij die doorgingen. Van al die patiënten is aan het begin bekend of zij man of vrouw zijn, van welke leeftijd, welke diagnose gesteld is, wat de beginwaarden 'quality of life' en 'fitheid' waren en welke doelen zij zich stelden. In de loop van de tijd is verder vastgelegd hoe zij zich fysiek en mentaal ontwikkelden en hoe zij de gestelde doelen al dan niet behaalden. Verder is bekend hoe vaak zij fitness deden, hoe vaak ontspanningstherapie en hoe vaak circuittraining."

Sabrine Spithoven mag voortborduren op het voorbereidende werk van Nienke. Zij stelt de vraag op welke basis therapeuten de beslissing namen om met de therapie te stoppen of door te gaan, en onderzoekt aan de hand van de database of deze beslissing terecht was.

'Zelf ontdekken'

Nienke en Sabine volgden de cursus medische statistiek met SPSS bij het WBL en ook verder zijn zij erg enthousiast over de begeleiding door het Linnaeusinstituut. "In de hele geneeskundeopleiding heb ik nauwelijks te maken gehad met onderzoek. In het derde jaar was er een blokje 'focus-onderwijs' waar je de keuze had uit 10 onderwerpen om een literatuuronderzoekje te doen. Tijdens de coschappen werd een referaat over een PICO gevraagd. Dat deed je dan samen met de bibliothecaris, in mijn geval van het OLVG, die in zijn enthousiasme een complete zoekstrategie inclusief resultaten aanleverde. SPSS mochten we op een middagje 'zelf ontdekken' aan de hand van een boekje. Daar is dus niets van blijven hangen." Sabine: "Pas hier leer ik wat het is zelf onderzoek te doen met data; in de VU is daar geen tijd voor. Je hebt zelf de neiging

stappen over te slaan, ergens halverwege te beginnen, maar methodoloog Richard Brohet en statisticus Tjeerd van der Ploeg laten je zelf inzien dat je dan de fout in gaat."

Toekomstplannen

Wat zijn hun toekomstplannen? Sabine: "Ik wil cardioloog worden en zocht daarom een stage met een relatie tot dat vak. Eerder deed ik een stage op de afdeling hartrevalidatie van de VU, maar van de ontspanningstherapie die de Richtlijn van de Hartstichting voorschrijft, is daar weinig meer over: tweemaal groepsontspanning tijdens het hele traject is alles, afgezien van nog wat cassettebandjes met ontspanningsoefeningen voor thuis." De stage van Jan van Dixhoorn werd zowel onder het kopje 'cardiologie' als onder 'revalidatie' aangeboden. En onder dat tweede kopje vond Nienke haar onderwerp, want zij wil revalidatiearts worden. Zij prijst de inbreng van KG-revalidatiearts Janneke Haisma die bij de begeleiding betrokken is. "Janneke kijkt toch weer op een andere manier naar dit onderwerp en weet onduidelijkheden vaak heel scherp en *to the point* – bijvoorbeeld met een tekeningetje – duidelijk te maken als je ze niet snapt." "Het mooie bij Janneke", vult Jan van Dixhoorn aan, "is dat procesmatig (be)handelen zoals dat in het herontwerp is voorzien, voor haar vanzelfsprekend is, al ligt dat niet vast in protocollen en is daar weinig literatuur over." ■

In de rubriek meester-leerling laten wij ieder kwartaal een geneeskundestudent aan het woord die een wetenschapsstage doet via het Linnaeusinstituut, en zijn of haar 'leermeester'.