

Stef Groenewoud

gezondheidswetenschapper en ethicus, Radboudumc, IQ healthcare, Nijmegen

Merijn Beeksm

PhD student, Radboud Universiteit, communicatie- en informatiewetenschappen, Nijmegen

Henk Schers

huisarts en bestuurder FaMe-net, Radboudumc, Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen

André van der Veen

De Praktijk Index, Bilthoven

TEXTMINING GEEFT HUISARTS MEER GRIP OP DE LEVENSEINDEZORG

Levens einde voorspellen met patiëntendossiers

Textmining is een techniek om patronen te herkennen in grote hoeveelheden tekst. Toegepast op patiëntendossiers is zo een naderend levens einde beter te voorspellen dan met vragenlijsten. Dat biedt perspectief om de zorg te verbeteren.

Het streven naar kwaliteitsverbetering in de zorg heeft geleid tot een stortvloed aan indicatoren, vinklijstjes en administratieve handelingen. Het loont de moeite om deze data beter en slimmer te gebruiken. In big data – grote hoeveelheden heterogene, snel veranderende gegevens vanuit allerlei bronnen – kunnen betekenisvolle patronen worden ontdekt. Bij gebruik van gestructureerde data spreken we over *datamining*, bij gegevens uit vrije tekst over *textmining*.^{1,2}

Automatische analyse van bestaande data biedt veel mogelijkheden. De administratielast kan bijvoorbeeld afnemen als declaraties rechtstreeks zijn af te leiden uit het zorgdossier. Ook de kwaliteit van de zorg kan door deze analyses verbeteren. Onlangs berichtte Zorgvisie over een algoritme dat adverse events zoals delirium of ondervoeding kan vaststellen op basis van teksten in het elektronisch patiëntendossier (epd).³ Dit bespaart handmatig dossieronderzoek.

Palliatieve fase

Als de (huis)arts vroeg herkent wanneer de palliatieve fase moet beginnen, kan hij de zorg rondom het levens einde, samen met de patiënt optimaliseren (advance care planning). Dat leidt tot een hogere kwaliteit van leven en sterven, minder onnodig intensieve zorg, minder druk op nabestaanden en meer patiënten die

overlijden op de plaats van voorkeur.⁴

Op dit moment kan de (huis)arts met diverse meetinstrumenten inschatten wanneer de palliatieve fase is aangebroken en wanneer het gesprek over advance care planning (ACP) kan worden gevoerd. De bekendste zijn de Supportive & Palliative Care Indicators (SPICT) en de Radboud Indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) in combinatie met de Surprise Question (SQ): ‘Zou u verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar is overleden?’⁵⁻⁷ Grofweg spelen bij deze hulpmiddelen echter drie problemen.

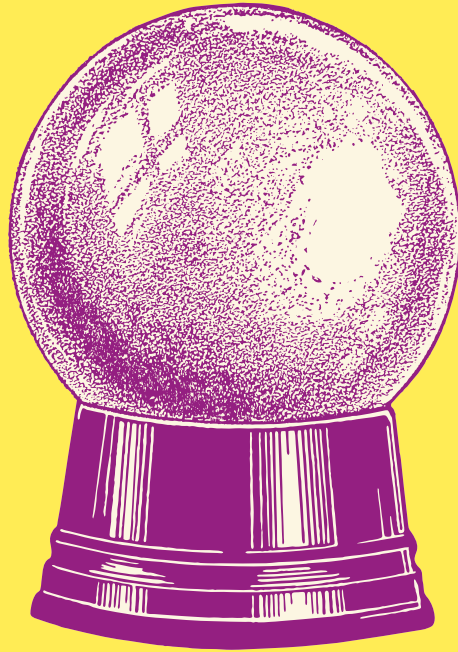
Ten eerste veronderstellen deze instrumenten op voorhand een zekere mate van bewustzijn en proactiviteit bij de huisarts. Deze moet zich realiseren dat hij met een palliatieve patiënt van doen kan hebben, om vervolgens proactief een gesprek over het naderende levens einde met de patiënt aan te gaan. Dit gebeurt echter lang niet altijd: in een trial met de RADPAC en de SQ werd slechts 24 procent van de palliatieve patiënten als zodanig geïdentificeerd.⁸

Ten tweede is de voorspellende waarde van deze instrumenten beperkt. Artsen kunnen relatief goed inschatten welke patiënten *niet* binnen een jaar zullen overlijden, maar voorspellen welke patiënten *wel* binnen een jaar zullen overlijden, blijkt moeilijk. Gebruik van de SQ levert sterk wisselende resultaten op: er wordt geregeld vals alarm geslagen en er worden risicogeveallen over het hoofd gezien.⁹

Ten derde is klinische ervaring nodig om de palliatieve fase te leren onderkennen. In een huisartsenpraktijk overlijdt gemiddeld één patiënt per maand. Het duurt dus een aantal jaar voordat artsen een goede ‘antenne’ hebben ontwikkeld en het levens einde tijdig zien aankomen. Bij het schatten van de levensverwachting zijn artsen vaak te optimistisch, waardoor ACP te laat of helemaal niet aan bod komt.¹⁰

Computermodel

Computers bieden een interessant alternatief voor de menselijke beoordeling. Ze kunnen worden getraind op honderdduizenden sterfgevallen en hebben een perfect geheugen. Bovendien zijn ze snel, systematisch, objectief en consistent: gegeven dezelfde



GETTY IMAGES

Het computermodel haalt 'verborgen' aanwijzingen uit brieven en notities van en aan de huisarts, en voorspelt zo de levensverwachting.

informatie, zullen ze altijd hetzelfde oordeel geven. We trainden een computermodel om de levensverwachting van patiënten te voorspellen op basis van hun data in het huisartseninformatiesysteem (HIS). We maakten gebruik van HIS-data in de database FaMe-net, die beschikbaar is gesteld voor onderzoek en kwaliteitsverbetering.¹¹ Hieruit selecteerden we alle patiënten die tussen 2003 en 2016 zijn overleden ($n=1234$). Van elke patiënt verzamelden we dossiergegevens van vijf jaar voor het overlijden. De dossiers bevatten gestructureerde data zoals diagnoses, meetwaarden en medicatievoorschriften, en ongestructureerde data zoals vrije tekst. We trainden een zogeheten kunstmatig 'neuraal netwerk' met deze patiëntendossiers om daarmee de levensverwachting automatisch te voorspellen.¹² Kunstmatige neurale netwerken zijn zelflerende algoritmes die complexe patronen kunnen herkennen in een grote hoeveelheid data – patronen die voor mensen lastig zijn te herkennen.

Woordenwolk

Om de medische dossiers in het model te kunnen invoeren, maakten we numerieke representaties van de data.

Met behulp van bijvoorbeeld semantische woordenwolken kunnen we de relaties tussen verschillende medische codes weergeven, net als de relaties tussen woorden. Deze aanpak berust op een theorie uit de taalkunde die stelt dat woorden die op een soortgelijke manier worden gebruikt, gerelateerde betekenissen hebben.¹³ *Figuur 1* op blz. 20 toont een cluster in de woordenwolk dat we aantreffen rondom het woord 'palliatie'.¹²

Kunstmatige neurale netwerken herkennen complexe patronen

Hoewel deze theorie bedoeld is om talige fenomenen te beschrijven, passen we het idee ook toe op de gestructureerde data uit de dossiers (diagnostische codes, lab- en meetwaarden en medicatie), zoals gevisualiseerd in *figuur 2* op blz. 20.

De visualisatie laat thematische clusters van medische concepten zien. Hoe dichter punten bij elkaar liggen in de wolk, hoe vaker

zij samen voorkomen in de dossiers, en hoe sterker zij gerelateerd zijn. Met de gevonden woordclusters trainden we een computermodel om de levensverwachting te voorspellen. We trainden ons model op 90 procent van de dataset en valideerden het op de resterende 10 procent.

Voorspellend vermogen

Het voorspellend vermogen van ons model beoordeelde we met dezelfde criteria die ook worden gebruikt om het voorspellend vermogen van artsen te beoordelen: een voorspelling is correct als deze binnen een bandbreedte van 33 procent van de werkelijke sterfdatum valt.¹⁰ Worden er uitsluitend gestructureerde data gebruikt, dan scoort ons model even goed als artsen: 20 procent van de voorspellingen valt binnen deze bandbreedte, en is dus correct. Nemen we de ongestructureerde, vrije tekst ook mee, dan overtreft het model deze score en valt 29 procent binnen de bandbreedte.

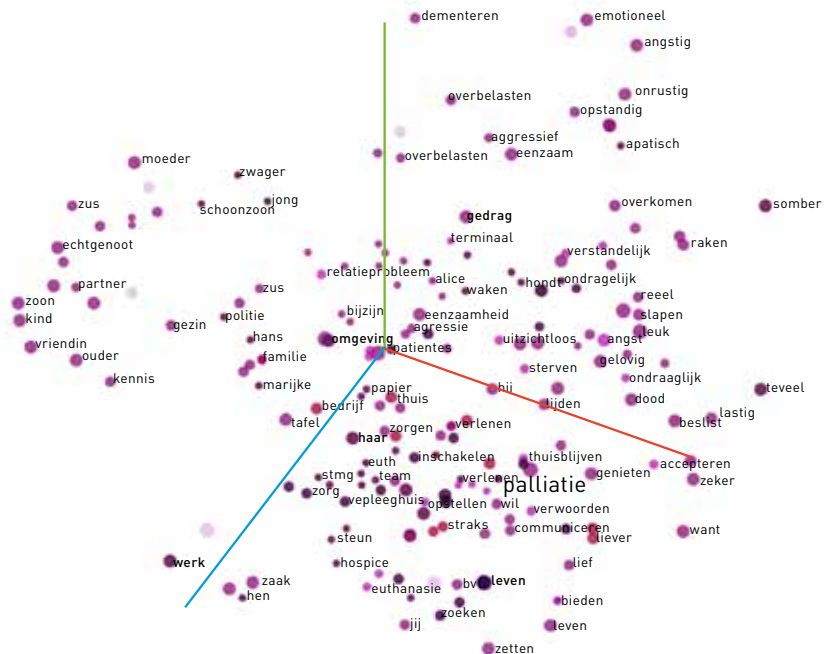
Wij schrijven deze toename in nauwkeurigheid toe aan de aard van de tekstuele data. Brieven en notities van en aan de huisarts zijn een rijke bron van informatie over het leven van de patiënt, zoals diens fysieke en mentale functioneren, emotionele gesteldheid, leefomstandigheden en dagelijkse activiteiten. Dit soort ‘verborgen’ aanwijzingen voor het naderende levenseinde, zijn slecht te vangen in een vaste set van medische codes. Het model haalt extra informatie uit de nuances en details die – bewust of onbewust – door de arts zijn aangebracht in de teksten, en leert deze informatie te gebruiken in de voorspellingen.

Beter en tijdiger

Het model kan de dokter en de patiënt helpen om tijdig te spreken over het levenseinde en daar afspraken over te maken, zelfs als beiden denken dat het einde nog wel even op zich zal laten wachten. Het prognostische model is geheel analoog aan de beslissingsondersteunende modellen en risicotabellen die dagelijks gebruikt worden in de spreekkamer van de huisarts en praktijkondersteuner. Ons model biedt de huisarts straks extra informatie om de palliatieve fase nog beter en tijdiger te begeleiden.

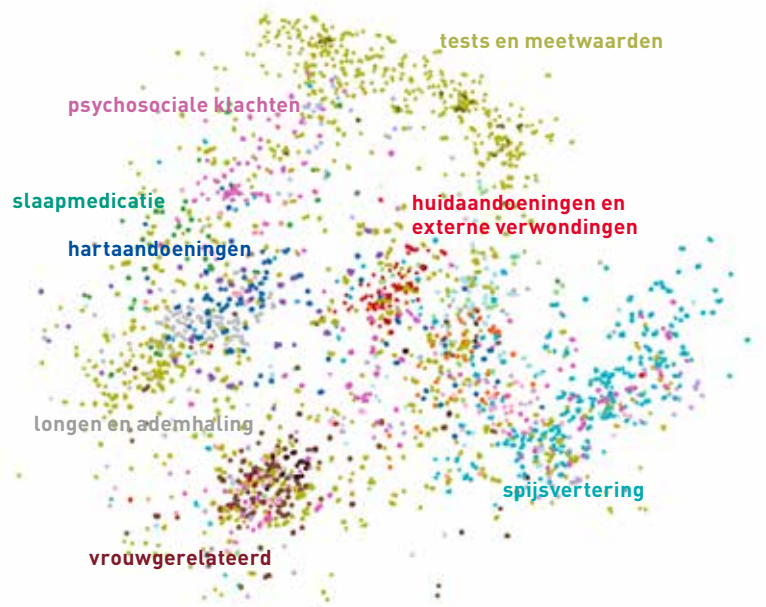
We interviewden een groep huisartsen, onder wie kaderartsen palliatieve zorg, om te onderzoeken of de invoering van een beslissingsondersteunende signaleringstool die voorspellingen doet over overlijden, ethisch gezien wel verantwoord is. Dit leverde een aantal zorgvuldigheidsvragen op, waar we rekening mee houden bij het ontwerp van de signaleringstool. De huisartsen vinden dat het instrument geen extra administratieve lasten mag opleveren en niet mag

1. Visualisatie van de distributie van ongestructureerde, tekstuele data in een huisartsinformatiesysteem



De kleuren van de stippen duiden verschillende woordsoorten aan. De grootte duidt ‘afstand’ aan; grote stippen zijn voor de kijker dichtbij, kleine stippen bevinden zich verder weg. De rode, groene en blauwe assen hebben een abstracte semantische betekenis.

2. Visualisatie van de distributie van gestructureerde data in een huisartsinformatiesysteem



De kleuren geven thema's (bijv. type aandoening) aan.

leiden tot verstoring van de arts-patiëntrelatie; de timing van het signaal dat de signaleringstool afgeeft, en het gesprek dat daarop volgt is belangrijk, evenals de inbedding van de signaleringstool in een breder trainingsprogramma. Van meer principiële aard zijn de wenselijkheidsvragen die ze stellen. Deze hangen samen met medisch-ethische principes van *weldoen* (de tool vergroot de kans op 'passende zorg' rond het levenseinde), *niet-schaden* (te vroeg of ontactisch gebruik kan schadelijk zijn), *autonomie* (arts en patiënt kunnen beter geïnformeerde keuzes maken, terwijl de verkregen informatie wel een extra verantwoordelijkheid bij de arts neerlegt) en de *waarde van relaties* (zowel de arts-patiëntrelatie als die tussen arts en behandelend specialist wordt met de signaleringstool ondersteund).

Oerwoud van data

Door het voorspellen van de levensverwachting beogen we tijdig te starten met ACP. Wat 'tijdig' is, hangt niet alleen af van de levensverwachting, maar ook van het ziektebeeld, de verwachte kwaliteit van leven en de voorkeuren van de patiënt en zijn naasten. Samen met experts gaan we daarom een gouden standaard ontwikkelen voor het bepalen van het optimale moment om het levenseinde ter sprake te brengen. Ons doel is een signaleringstool te ontwikkelen, die automatisch – en voor iedere patiënt afzonderlijk – dit optimale moment voorspelt en aan geeft.

Tot nu toe ging het om een proef op basis van weinig data (n=1234). In dat opzicht presteert ons model al behoorlijk. De komende tijd zullen we het model verder trainen met een sterk uitgebreide dataset, afkomstig van het Radboudumc, ErasmusMC, LUMC en het UMCG. We verwachten dat het model daarmee beter wordt. Met recentelijk toegekende subsidies van de Radboud Universiteit en ZonMw kunnen we het model ook daadwerkelijk implementeren en evalueren in de huisartsenpraktijk.¹²

De toepassing van textmining in de huisartsenzorg is een mooie stap om het snelgroeiende oerwoud van medische data blijvend betekenis te geven. Textmining helpt de dokter om door de bomen het bos te blijven zien, optimaal te profiteren van zorgvuldige verslaglegging, en nieuwe inzichten te verwerven. Het gaat om ondersteuning van de professional in de dagelijkse praktijk en niet om het 'overnemen' van de menselijke zorg. Wij verwachten dan ook dat textmining in de huisartspraktijk op termijn zal leiden tot betere en meer gepersonaliseerde zorg. ■

contact

stef.groenewoud@radboudumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE FORENSISCH ARTS



JEROEN TIMMERMAN werkt bij de GGD in Amsterdam

Opendeurconsult

In de steeds complexere discussie over privacy moest ik denken aan mijn eerste baan als arts in een polikliniek in Oost-Suriname. Het was 1988, de binnenlandse oorlog woedde nog. We werkten op het eiland Langetabbetje in de Marowijne, waar het Junglecommando de scepter zwaaide. Veel bewoners waren weggevlucht naar Frans-Guyana, aan de overkant van de rivier.

Samen met verpleegkundige Sandra deden we spreekuren voor de achtergebleven bevolking. Meestal betroffen de klachten malaria, luchtweginfecties bij kinderen en wonden door een kapmes of een sparr (zoetwaterrog). Huisbezoeken naar hogerop aan de rivier gelegen dorpjes deden we per korjaal.

Tijdens de spreekuren stonden de ramen en deuren voor verkoeling open, de hele wachtkamer luisterde mee en gaf commentaar in het Nederlands als ik er in het Sranan niet uitkwam. Ik heb een tijdje geprobeerd om patiënten individueel te spreken, met ramen en deuren dicht, maar dat werd niet begrepen en heb ik na een tijdje maar opgegeven. Uitzonderingen (psychische

DE HELE
WACHTKAMER
LUISTERDE MEE EN
GAF COMMENTAAR

klachten, gynaecologie) daargelaten natuurlijk, bezwaren heb ik nooit gehoord. Soortgelijke situaties komen we in de cel ook geregeld tegen. Een tolkentelefoon

is niet 24/7 beschikbaar en vaak is er een agent of bewaker (altijd erbij voor de veiligheid) die wel Arabisch, Farsi of Spaans spreekt. Daar maak ik dan graag gebruik van. Situaties worden sneller duidelijk en de patiënt is tevreden met de vlotte hulp. Zou zoiets ook na de invoering van de 'Algemene verordening gegevensbescherming' nog kunnen? Ik ben benieuwd hoe de Autoriteit Persoonsgegevens hierover denkt. Tumult in het tuchtcollege? Privacy en het medisch geheim moeten met hand en tand worden verdedigd, maar regelgeving mag goede zorg niet in de weg staan.