



## UvA-DARE (Digital Academic Repository)

### Improving care of vulnerable elders through computerized clinical decision support

Medlock, S.K.

**Publication date**

2015

**Document Version**

Final published version

[Link to publication](#)

**Citation for published version (APA):**

Medlock, S. K. (2015). *Improving care of vulnerable elders through computerized clinical decision support*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

**General rights**

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

**Disclaimer/Complaints regulations**

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

# Summary

The aim of the work described in this thesis is to lay the groundwork for building effective decision support systems to support clinicians in caring for older patients, and support older patients in participating in their own care. Older patients more often have multiple medications and health problems, and studies often exclude older patients, making it more difficult to determine appropriate therapy, and to make decisions when guidelines conflict. Perhaps as a result, the quality of care is often lower in older patients, as demonstrated in the Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE) studies. Decision support is a promising tool for improving the quality of care, but not all decision support systems are equally effective. What aspects and attributes are important for building effective decision support is still an open question. However, the work in this thesis marks several important steps down the path of characterizing those aspects, and improving both the quality of care we can offer to patients and the quality of decision support we can offer to older patients and their doctors.

**Chapter 2** presents a key step in answering the question of what aspects and attributes are important for building effective decision support, by providing a general model of information flow in a decision support system. The model proposes that a decision support system must make two decisions: one about what should be done for the patient, and one about how that information should be presented to the user. To make a decision about a patient, the system takes data about a specific patient, processes it using encoded clinical knowledge, and reaches a conclusion about the patient. To decide how to present that information to the user, the system takes data about the user (such as who is logged in or what part of the patient record is open), uses it to make inferences about the user, and then displays its conclusion about the patient in a way which (if the system is well-designed) will help the user make an appropriate decision. In most systems, the knowledge base for the decision of how to present the information is very simple, consisting of only basic models of user roles and workflow. However, more sophisticated knowledge of human-computer interaction, decision theory, behavior change, etc. could be incorporated.

This model has applications in education, system development, clinical work, health care policy, and research. As an educational tool, it defines the domains which a course on decision support should teach and which students should master. For system developers, it provides an outline for system specification and a guideline for troubleshooting dysfunctional systems. For clinicians and patients, it provides a blueprint for building systems that are less disruptive to patient care and take part of the burden of ensuring quality, allowing the clinician to focus on interpersonal quality. For health care policy makers, it suggests a framework for assessment that should lead to systems that are more predictably cost-effective. For researchers, it gives us a classification for factors which may influence success and effectiveness, and consequently a basis for hypothesizing which systems are likely to be effective in which circumstances. Furthermore, it implies that there are multiple endpoints which should be measured to decide if a system is successful: the behavior of the clinician (e.g. guideline adherence) and the effect on the patient, but also the quality of advice offered by the system and its effect on the user.

The acceptance of a technology such as a decision support system is dependent in part on whether its users feel that it offers them a useful service. In **Chapter 3**, we surveyed the general practitioners in practices where a decision support system based on the ACOVE quality indicators was about to be implemented, asked them to choose which of 20 “clinical rules” based on the ACOVE quality indicators they would like to have supported, and asked them to give their reasons for those choices. For 17 of the 20 rules, a majority of doctors wanted support. Wanting support was associated with feeling that the rule represented minimal care and that there was a gap between current performance and expected performance. Reasons given for wanting support included a sense of responsibility, concern that they might forget to perform the recommended care or not recognize that it was needed, and avoiding harm to the patient. Reasons for not wanting support included feeling that the need for care is easily recognized and wouldn’t be forgotten, concerns about interruption to their daily work, and feeling that support is needed by others but not themselves. Despite concerns about interruption, doctors most commonly indicated that they wanted an interruptive form of support (e.g. a popup). This implies that more work is needed to find forms of support that are effective without undue interruption.

To build a system which generates useful advice, the system must base its reasoning on knowledge built from high-quality evidence. This poses a particular challenge in supporting the care of older patients, since randomized trials often exclude older patients, but observational studies often include a broader population. One such study in the Netherlands found that the recommendation to prescribe proton-pump inhibitors for gastroprotection in older patients who are taking non-steroidal antiinflammatory drugs was not cost effective, thus reim-

bursement was discontinued in the Netherlands. However, the ACOVE quality indicators and other guidelines for care of older patients recommend this prophylaxis. **Chapter 4** contains a systematic review of the observational evidence for the effectiveness of this therapy. The studies we found varied widely in their definition of co-prescription, baseline risk of included patients, and outcome measures. Thus the studies were not directly comparable; however, all included studies showed some benefit. An additional cost-effectiveness study found that the practice of co-prescription was cost effective if ulcer severity was taken into account. Although we were not able to draw firm conclusions regarding at what age co-prescription should be started and if, for some patients, this prophylaxis does not adequately mitigate the risk of severe ulcers, the study suggests that the prophylaxis offers some benefit to older patients. We recommend more consistent reporting so that the results of future studies can be combined and the effect of this treatment can be better quantified, to in turn form a knowledge base for more useful decision support systems.

Once a knowledge base is established, the next step is to formalize that knowledge base into a specification which can be used to program a decision support system. Previous work in formalization has focused on time-oriented clinical guidelines, which typically describe the steps which should be followed for patients with a particular clinical condition. The ACOVE quality indicators, by contrast, cover many clinical conditions and do not contain explicit chronological or other relationships between the recommendations. Thus formalizing these short, condition-action recommendations poses different problems than formalization of a time-oriented guideline. To address those challenges, **Chapter 5** presents the Logical Elements Rule Method, or LERM. LERM provides a step-by-step process for formalizing clinical rules, with particular focus on disambiguation of the clinical recommendations (typically intended to be read by clinicians) into a formal specification that can be given to programmers, and an explicit mapping of the implicit relationships between rules (such as rules that apply to the same patients). We tested LERM on a sample of clinical rules from various sources, and found that it could be reliably applied with good between-user agreement.

**Chapter 6** focuses on how information should be presented when the target audience is older patients. Older adults are the fastest-growing population of internet users, but it was not known if they use the internet for health information, or if all or some older patients prefer other (paper-based) sources. We surveyed 100 community-dwelling older adults who use the internet to investigate which resources they use and trust for health information, and whether different resources are used for different information needs. We found that a majority of respondents use the internet for a majority of health topics. Respondents who use the internet for health information also reported higher use of nearly all other

sources of health information, except health professionals, pharmacists, leaflets, telephone, television and radio. All respondents tended to seek information after an appointment with a health professional, rather than to prepare for an appointment or decide if an appointment was needed. A majority of respondents said they would ask a health professional for additional information about medications, side effects, practical care information, and nutrition/exercise, but use the internet for additional information about symptoms, prognosis, and treatment options. Paper-based resources were rarely used. A substantial minority of respondents reported that they did not use the internet, but also did not use paper-based resources, instead relying almost entirely on health professionals. If this finding bears out in larger studies which include non-internet users, it has significant implications for the strategies that should be employed in informing and supporting older adults in health care decisions.

**Chapter 7** returns to the clinician as the recipient of decision support, and describes a pair-randomized controlled trial of an email-based intervention to support writing of letters from the hospital to the general practitioner about patients who visit the hospital outpatient department. The software (named “SnelleCor”) matches a list of patients visiting the hospital outpatient department to the letters written for that patient. Once per month, each doctor gets a list of patients with visits which should have been followed by a letter, but have not yet had a letter written for that visit. Although the intervention consisted of only 12 monthly emails, we observed a significant improvement in the number of letters written in the intervention compared to the control group. A user-satisfaction questionnaire revealed that the users were highly satisfied with the system, and three of the twelve doctors who had received the emails spontaneously requested that the service be continued after the trial. This system demonstrates that by tailoring interventions to fit the needs of the users, non-interruptive interventions can be effective in improving care.

In conclusion, the design of successful decision support systems must incorporate not only knowledge about the patient, but also knowledge about the user. Doctors want decision support that helps them perform their work, but are concerned that it will interrupt their work. Designing systems that are useful without being interruptive remains a challenge in the field. A critical component of a useful system is that it is based on correct information. Although the use of proton-pump inhibitors to prevent gastrointestinal ulcers in older patients using nonsteroidal anti-inflammatory drugs has been questioned, we found that the evidence generally supports this practice, although it is not sufficient to give specific recommendations about at what age this therapy should be started or whether the risk is sufficiently mitigated in very old patients. We developed the Logical Elements Rule Method for formalizing clinical rules in the form of “if condition then action,” such as the recommendation to prescribe proton-pump

inhibitors with nonsteroidal anti-inflammatory drugs, into a specification for a decision support system. To offer support to patients, we investigated how older adults search for health information. We learned that older adults primarily use the internet as a source for additional information, but also rely heavily on health professionals, with a minority who seem to rely only on health professionals for health information. To offer support to clinicians, we conducted a randomized controlled trial of a monthly email reminder for hospital doctors to write letters to the general practitioner regarding patients who had visited the outpatient clinic. The system was both effective and well-liked by its users, demonstrating that systems can be effective without interrupting the clinical encounter. Collectively, these studies lay a foundation for helping both older patients and their clinicians by building better decision support systems.

# Samenvatting

Het doel van het in dit proefschrift beschreven werk is om een basis te leggen voor het bouwen van effectieve beslissingsondersteunende systemen voor het ondersteunen van klinici bij de zorg voor oudere patiënten, en voor het ondersteunen de oudere patiënten zelf bij deelname in hun eigen zorg. Oudere patiënten hebben vaker meerdere medicijnen en gezondheidsproblemen, en studies excluderen vaak ouderen patiënten, waardoor het moeilijker wordt om de juiste therapie te bepalen en tot een beslissing te komen wanneer richtlijnen conflicteren. Wellicht als gevolg van deze situatie, is de kwaliteit van de zorg vaak lager bij oudere patiënten, zoals aangetoond in de Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE) studies. Beslissingsondersteuning is een veelbelovend instrument voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, maar niet alle beslissingsondersteunende systemen zijn even effectief. Welke aspecten en attributen belangrijk zijn voor het bouwen van effectieve beslissingsondersteuning, is nog een open vraag. Echter, het werk in dit proefschrift markeert een aantal belangrijke stappen op het pad naar de karakterisering van deze aspecten, en het verbeteren van zowel de kwaliteit van de zorg die we kunnen bieden aan patiënten, als de kwaliteit van de beslissingsondersteuning die we kunnen bieden aan oudere patiënten en hun artsen.

**Hoofdstuk 2** presenteert een belangrijke stap bij het beantwoorden van de vraag naar welke aspecten en attributen belangrijk zijn voor het opbouwen van effectieve beslissingsondersteuning, door middel van een algemeen model van de informatiestroom in een beslissingsondersteunend systeem. Het model stelt voor, dat een beslissingsondersteunend systeem twee beslissingen moet maken: één over wat er moet worden gedaan voor de patiënt, en één over de manier waarop die informatie aan de gebruiker moet worden gepresenteerd. Om een beslissing over een patiënt te maken, neemt het systeem de gegevens over een specifieke patiënt, verwerkt deze met behulp van gecodeerde klinische kennis, en bereikt zo een conclusie over de patiënt. Om te beslissen hoe die conclusie gepresenteerd moet worden aan de gebruiker, neemt het systeem gegevens over de gebruiker (zoals wie aangemeld is of welk deel van het patiëntendossier geopend is), gebruikt deze om gevolgtrekkingen te maken over de gebruiker,

en geeft vervolgens de conclusie over de patiënt weer op een manier die (als het systeem goed ontworpen is) de gebruiker zal helpen een juiste beslissing te nemen. In de meeste systemen is de kennisbron voor de beslissing over hoe de informatie te presenteren zeer eenvoudig, en bestaat uit alleen eenvoudig modellen van gebruikerrollen en workflow. Er kan echter meer geavanceerde kennis over human-computer interactie, besliskunde, gedragsverandering, enz. in opgenomen worden.

Dit model heeft toepassingen in het onderwijs, de ontwikkeling van systemen, klinisch werk, gezondheidszorg beleid, en onderzoek. Voor onderwijs definieert het model de domeinen die een cursus over beslissingsondersteuning moet aanleren aan studenten. Voor systeemontwikkelaars biedt dit model een raamwerk voor systeemspecificatie en een leidraad voor het aanpakken van dysfunctionele systemen. Voor artsen en patiënten biedt het een blauwdruk voor het bouwen van systemen die het zorgproces minder verstoren, en die een deel van de last van het waarborgen van de kwaliteit op zich nemen, waardoor de arts zich meer kan richten op de kwaliteit van de interpersoonlijke interacties. Voor de beleidsmakers in de gezondheidszorg suggereert dit model een kader voor de beoordeling van systemen, wat moet leiden tot systemen die meer voorspelbaar kosten-effectief zijn. Voor onderzoekers geeft het een classificatie voor de factoren die het succes en de effectiviteit kunnen beïnvloeden, en daarmee een basis voor hypothesen over welke systemen waarschijnlijk effectief zullen zijn en in welke omstandigheden. Verder impliceert het dat er meerdere eindpunten bestaan die moet worden gemeten om te bepalen of het systeem succesvol is: het gedrag van de arts (bijvoorbeeld het volgen van een richtlijn) en het effect op de patiënt, maar ook de kwaliteit van het advies dat wordt gegeven door het systeem en het effect op de gebruiker.

De aanvaarding van een technologie zoals een beslissingsondersteunend systeem, is mede afhankelijk van of de gebruikers het gevoel hebben dat het systeem hen een nuttige dienst biedt. In **Hoofdstuk 3** hebben we huisartsen in praktijken waarin een beslissingsondersteunend systeem op basis van de ACOVE kwaliteitsindicatoren geïntroduceerd zou worden, gevraagd om te kiezen welk van 20 “klinische regels”, gebaseerd op ACOVE kwaliteitsindicatoren, ze graag zou ondersteund zouden zien, en om redenen voor die keuzes te geven. Voor 17 van de 20 regels wilde een meerderheid van de artsen ondersteuning. Behoeftes aan ondersteuning werd geassocieerd met het gevoel dat de regel de minimaal noodzakelijke zorg beschrijft en dat er een kloof bestaat tussen de huidige prestaties en de verwachte prestaties. Redenen dat steun gewenst is omvatten: een gevoel van verantwoordelijkheid, bezorgd zijn over dat de noodzakelijke zorg vergeten zou worden of dat niet erkent zou worden dat de zorg nodig was, en het vermijden van schade aan de patiënt. Redenen dat steun ongewenst is omvatten: het gevoel dat de behoefte aan zorg gemakkelijk wordt herkend en niet zou



worden vergeten, bezorgdheid over onderbrekingen van hun dagelijkse werk, en het gevoel dat ondersteuning nodig is voor anderen maar niet voor zichzelf. Ondanks de bezorgdheid over onderbrekingen, geven artsen toch meestal aan dat ze een onderbrekende vorm van ondersteuning wilden (bijvoorbeeld een pop-up). Dit betekent dat er meer werk nodig is om vormen van ondersteuning te vinden die effectief zijn, zonder onnodige onderbrekingen.

Om een systeem te bouwen dat nuttige adviezen genereert, moet het gebaseerd zijn op kennis opgebouwd uit hoogwaardig bewijs. Dit vormt een bijzondere uitdaging voor het ondersteunen van de zorg van oudere patiënten, aangezien gerandomiseerde gecontroleerde trials oudere patiënten vaak uitsluiten, maar observationele studies hebben vaak een bredere populatie. Uit een dergelijk onderzoek in Nederland bleek dat de aanbeveling om protonpompremmers voor te schrijven voor maagbescherming bij oudere patiënten die niet-steroïdale anti-inflammatoire geneesmiddelen gebruiken, niet kosten-effectief is, en dus werd de vergoeding stopgezet. Echter, de ACOVE kwaliteitsindicatoren en andere richtlijnen met betrekking tot de zorg voor oudere patiënten, adviseren dit wel als profylaxe. **Hoofdstuk 4** bevat een systematische review van het observationele bewijs voor de effectiviteit van deze therapie. De geïncludeerde studies varieerden sterk in hun definitie van een co-recept, het basisrisico van opgenomen patiënten, en uitkomstmaten; de studies waren niet dus direct vergelijkbaar. Echter, alle studies toonden een voordeel van deze profylaxe. Uit een tweede kosten-effectiviteitsstudie bleek dat profylaxe kosten-effectief werd als de ernst van het ulcus werd opgenomen in de berekening van de kosten. Hoewel we geen harde conclusies kunnen trekken over vanaf welke leeftijd het co-recept moet worden gestart en of deze profylaxe het risico op een ernstig ulcus voldoende verkleint voor sommige patiënten, suggereert de studie dat de profylaxe over het algemeen wel voordeel biedt aan oudere patiënten. Wij raden toekomstige studies aan om hun resultaten meer consistent te presenteren, zodat de resultaten kunnen worden gecombineerd en het effect van deze behandeling beter kan worden gekwantificeerd, en deze kennis vervolgens opgenomen kan worden in kennisbronnen voor nuttigere beslissingsondersteuning.

Zodra kennisbronnen zijn vastgesteld, is de volgende stap om die kennis te formaliseren tot een specificatie die gebruikt kan worden om een beslissingsondersteunend systeem te programmeren. Eerder werk met betrekking tot formalisering heeft zich gericht op tijd-georiënteerde klinische richtlijnen, die meestal bestaan uit een beschrijving van de stappen die genomen moeten worden bij patiënten met een bepaalde klinische toestand. De ACOVE-kwaliteitsindicatoren daarentegen, beslaan vele klinische aandoeningen en er bestaan geen expliciete chronologische of andere relaties tussen deze aanbevelingen. Hierdoor loopt men bij het formaliseren van deze korte, conditie-actie aanbevelingen tegen andere problemen aan dan bij het formaliseren van een tijd-georiënteerde richtlijn.

Om deze problemen aan te pakken, presenteert **Hoofdstuk 5** de Logical Elements Rule Method, ofwel LERM. LERM biedt een werkwijze voor het stap voor stap formaliseren van klinische regels, met speciale aandacht voor het elimineren van dubbelzinnigheden in de klinische aanbevelingen (gewoonlijk bedoeld om te worden gelezen door klinici), resulterend in een formele specificatie die software ontwikkelaars kunnen gebruiken, en een explicitering van de impliciete relaties tussen de regels (zoals regels die gelden voor dezelfde patiënten). We hebben LERM getest op een steekproef van klinische regels uit verschillende bronnen, en vonden dat het op een betrouwbare manier kan worden toegepast, met een hoge mate van overeenstemming tussen gebruikers.

**Hoofdstuk 6** richt zich op hoe informatie moet worden gepresenteerd wanneer oudere patiënten de doelgroep zijn. Ouderen zijn de snelst groeiende groep internetgebruikers, maar we wisten niet of ze het internet ook gebruiken voor het opzoeken van gezondheidsinformatie, of dat sommige oudere patiënten hiervoor toch liever andere (papieren) bronnen gebruiken. We vroegen 100 thuiswonende ouderen die het internet gebruiken naar welke bronnen ze gebruiken en vertrouwen voor gezondheidsinformatie, en of verschillende bronnen gebruikt worden voor verschillende typen informatiebehoeften. We vonden dat een meerderheid van de respondenten het internet gebruikt voor een meerderheid van de onderwerpen. Respondenten die gebruik maken van het internet voor gezondheidsinformatie, maken ook meer gebruik van bijna alle andere bronnen, met uitzondering van zorgprofessionals, apothekers, folders, telefoon, televisie en radio. Respondenten zoeken vaker na afloop van een afspraak met een zorgverlener informatie op, en niet zozeer om zich voor te bereiden op een afspraak of om te beslissen of een afspraak nodig is. Een meerderheid van de respondenten gaf aan dat ze een professional eerder vragen naar aanvullende informatie over medicijnen, bijwerkingen, praktische zorginformatie en voeding / oefeningen, en dat ze het internet eerder gebruiken voor informatie over symptomen, prognose en behandelopties. Papieren bronnen werden zelden gebruikt. Een aanzienlijke minderheid van de respondenten gaf aan dat ze het internet niet gebruiken voor gezondheidsinformatie, maar dat ze eveneens geen papieren bronnen gebruiken, en bijna uitsluitend gebruik maken van zorgprofessionals. Als deze bevinding bevestigd wordt in grotere studies die ook niet-internet gebruikers includeren, heeft dit belangrijke implicaties voor de strategieën die gebruikt kunnen worden om informatie te verstrekken aan ouderen voor het ondersteunen van gezondheidsbeslissingen.

**Hoofdstuk 7** keert terug naar de arts als de ontvanger van de beslissingsondersteuning, en beschrijft een gepaarde-gerandomiseerde-gecontroleerde trial van een e-mail gebaseerde interventie, bedoeld voor de ondersteuning van het schrijven van brieven van het ziekenhuis naar de huisarts, over patiënten die in het ziekenhuis de polikliniek bezoeken. De software (genaamd “SnelleCor”) paart

een lijst van patiënten die de polikliniek bezoeken, met een lijst van brieven voor deze patiënten. Eenmaal per maand krijgt elke arts een lijst van zijn patiënten met bezoeken waarop een brief had moeten volgen, maar waarvoor nog geen brief verstuurd is. Hoewel de interventie bestaat uit slechts 12 maandelijkse emails, zagen we een duidelijke verbetering in het aantal brieven in de interventiegroep. Uit de enquête bleek dat de gebruikers zeer tevreden waren met het systeem, en drie van de twaalf artsen die de e-mails hadden ontvangen heeft spontaan gevraagd of de dienst kon worden voortgezet na de trial. Dit systeem toont aan dat door het aanpassen van interventies aan de behoeften van de gebruikers, niet-onderbrekende interventies effectief kunnen zijn bij het verbeteren van de zorg.

Concluderend, moet bij het ontwerpen van succesvolle beslissingsondersteunende systemen niet alleen kennis over de patiënt opgenomen worden, maar ook kennis over de gebruiker. Artsen willen beslissingsondersteuning die hen helpt om hun werk uit te voeren, maar zijn bang dat het hun werk onderbreekt. Het ontwerpen van systemen die effectief zijn, maar het werk niet onderbreken, blijft een uitdaging in dit veld. Een essentieel aspect van een bruikbaar systeem is dat het gebaseerd is op correcte informatie. Hoewel het gebruik van protonpompremmers om maagzweren te voorkomen bij oudere patiënten die niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen gebruiken nog in twijfel wordt getrokken, vonden we dat het huidige bewijs deze profylaxe wel ondersteunt, hoewel we nog geen specifieke aanbevelingen kunnen geven over op welke leeftijd deze therapie moet worden gestart en of het risico hiermee voldoende verkleind wordt bij zeer oude patiënten. We hebben de Logical Elements Rule Method ontwikkeld voor het formaliseren van klinische regels in de vorm van “als conditie dan actie”, zoals de aanbeveling om protonpompremmers voor te schrijven, tot een specificatie voor een beslissingsondersteunend systeem. Om beslissingsondersteuning te kunnen bieden aan patiënten, hebben we onderzocht hoe ouderen zoeken naar gezondheidsinformatie. We hebben geleerd dat ouderen voornamelijk gebruik maken van het internet als bron voor aanvullende informatie, maar ook sterk afhankelijk zijn van zorgprofessionals, met een minderheid die bijna uitsluitend gebruik lijkt te maken van zorgprofessionals. Om ondersteuning te bieden aan klinici, voerden we een gerandomiseerde-gecontroleerde trial uit met maandelijkse e-mail herinneringen aan ziekenhuisartsen om brieven naar de huisarts te schrijven met betrekking tot patiënten die de polikliniek bezochten. Het systeem was zowel effectief als geliefd onder de gebruikers, en toont zo aan dat een systeem effectief kan zijn zonder onderbreking van het gesprek met de patiënt. Gezamenlijk leggen deze studies een fundament voor het helpen van zowel oudere patiënten als hun artsen, door het bouwen van betere beslissingsondersteunende systemen.