

DE QUICKSCAN

OPTIMALISATIE

DATAGEBRUIK VOOR

PRAKTIJK EN ONDERZOEK

IN DE

GEHANDICAPTENZORG

Inhoudsopgave

1	Voorwoord	3
2	Inleiding	4
2.1	Achtergrond en aanleiding	4
2.2	Doelstelling en reikwijdte	4
2.3	Onderzoeksvragen	5
3	Onderzoeksaanpak	6
3.1	Fase 1: Ontwikkeling van de vragenlijst	6
3.2	Fase 2: Gegevensverzameling	6
3.3	Duiding	7
4	Resultaten	9
4.1	Welke gegevens houden zorgaanbieders bij en waarom?	9
4.1.1	Algemene gegevens en persoonlijke kenmerken	9
4.1.2	Persoonlijke ontwikkeling	10
4.1.3	Gezondheid en functioneren	10
4.1.4	Zelfbepaling en welbevinden	11
4.1.5	Overige zorginhoudelijke gegevens	12
4.2	Hoe worden de gegevens verzameld en vastgelegd?	12
4.2.1	ICT-systemen	12
4.2.2	Persoonlijke ontwikkeling	13
4.2.3	Gezondheid en functioneren	15
4.2.4	Zelfbepaling en welbevinden	16
4.3	Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?	17
4.3.1	Bekendheid met MDS	17
4.3.2	Registratielast	18
4.3.3	Nut van standaardisatie	19
4.4	Overige bevindingen	20
5	Conclusies	22
	<i>Welke gegevens houden zorgaanbieders bij en waarom?</i>	22
	<i>Hoe worden deze gegevens verzameld en vastgelegd?</i>	22
	<i>Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?</i>	23
6	Hoe verrijken we de gehandicaptenzorg met zinnige data? Zes aanbevelingen	24
A.	Lijst geïnterviewden en testers	27
B.	Vragenlijst	28
C.	Onderzoeksverantwoording	51
	<i>Inclusie respondenten</i>	51
	<i>Kwaliteit van de antwoorden</i>	51

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage van de quickscan naar het huidige gebruik van zorginhoudelijke data rond diagnostiek en behandeling in de klinische praktijk bij zorgaanbieders in de gehandicaptensector¹. Significant heeft deze quickscan in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) uitgevoerd in de periode maart 2019 tot en met november 2019. Het doel van de quickscan is de optimalisatie van datagebruik voor praktijk en onderzoek in de gehandicaptensector en de plek die de Minimale Dataset (MDS) daarin heeft.

De quickscan zou niet gelukt zijn zonder de betrokkenheid van VGN. Wij willen daarnaast alle stakeholders en in het bijzonder de zorginstellingen Amerpoort, Esdégé-Reigersdaal, Gemiva-SVG Groep, Philadelphia en Prinsensichting bedanken die hebben meegedacht met de ontwikkeling van de vragenlijst, voor hun constructieve inbreng en prettige samenwerking. Ook danken wij de onderzoekers die bereid waren met ons van gedachten te wisselen over datagebruik binnen de gehandicaptensector. Onze dank gaat ook uit naar alle respondenten die de online vragenlijst hebben ingevuld. Zonder de grote betrokkenheid van alle genoemde stakeholders was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

In het volgende hoofdstuk gaan we in op de aanleiding voor dit onderzoek, het doel en de onderzoeksvragen die centraal stonden. Hoofdstuk 3 beschrijft de aanpak van het onderzoek, inclusief de achtergrondkenmerken van de respondenten van de online vragenlijst. In hoofdstuk 4 presenteren we de resultaten van het onderzoek. Dit hoofdstuk is opgebouwd op basis van de drie onderzoeksvragen. Hoofdstuk 5 toont de conclusies van het onderzoek, waarin we de onderzoeksvragen beantwoorden. Ten slotte doen we in hoofdstuk 6 aanbevelingen hoe de gehandicaptenzorg stappen kan zetten in de optimalisatie van dataregistratie. Deze aanbevelingen zijn op een later tijdstip tot stand gekomen, met input van deelnemers aan de digitale werkconferentie 'Verrijk de zorg met zinnige data' op 5 november 2020.

¹ In dit rapport spreken we over 'organisaties', 'instellingen' of '(zorg)aanbieders'. We bedoelen hiermee organisaties die zorg leveren aan kinderen en/of volwassenen met een beperking.

Inleiding

2.1 Achtergrond en aanleiding

Het ZonMw programma Gewoon Bijzonder wil betere zorg en ondersteuning realiseren voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel. ZonMw organiseert en registreert het programma. Vanuit Gewoon Bijzonder is een Minimale Dataset Gehandicaptenzorg (hierna: MDS) geïnitieerd. De MDS is een set van gevalideerde vragenlijsten waarin persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling, en zelfbepaling en welbevinden worden uitgevraagd ten behoeve van gebruik in onderzoek, beleid en praktijk. Het gebruik van de MDS is een voorwaarde voor de honorering van onderzoeksvoorstellen in Gewoon Bijzonder. In het kader van het programma zijn op dit moment 12 onderzoeksnetwerken actief.

ZonMw heeft sinds 2017 de vraag hoe de verbinding gemaakt kan worden met het gebruik van de MDS in de dagelijkse klinische praktijk. Hiervoor heeft ZonMw de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (hierna: VGN) benaderd, omdat zij de belangen behartigt van zorgaanbieders ten aanzien van databeheer en databenutting. Uit de dialoog die hieruit is ontstaan, kwam de wens voort van onderzoekers om de MDS te implementeren in de klinische praktijk. Zij wezen erop dat met de inzet van een gevalideerd en gestandaardiseerd instrumentarium (zoals ook in de MDS gebeurt) cliënten en professionals de beschikking kunnen krijgen over een op kwaliteit en relevantie getoetste set van basisgegevens. Dit kan helpen om de kenmerken van individuele cliënten en cliëntenpopulaties beter in beeld te krijgen en de drempel voor praktijkgebonden onderzoek te verlagen ten behoeve van verdere kennisontwikkeling in de gehandicaptenzorg in Nederland.

Bestuurders van aanbieders van gehandicaptenzorg hebben aangegeven hieraan een bijdrage te willen leveren, maar geven ook aan dat het juist noodzakelijk is om de administratieve lasten voor professionals te reduceren, in plaats van te verhogen. Een nadere verkenning (en haalbaarheidsstudie) in het veld liet zien dat er serieuze knelpunten zijn voor een effectieve toepassing van de MDS in de klinische praktijk: het gebruik van de voorgestelde instrumenten is veelal extra naast bestaand instrumentarium en leidt daarmee tot een ongewenste extra belasting van professionals. De alternatieve route, namelijk het standaardiseren van het instrumentarium, de vastgelegde data en systemen is lang en intensief vanwege de grote variatie in instrumenten, vastlegging van data en systemen.

Gezien het belang dat zowel onderzoekers als behandelaars in de klinische praktijk hechten aan betrouwbare en gevalideerde cliëntgegevens, wordt gezocht naar alternatieve mogelijkheden om het informatiebeleid van zorgaanbieders te optimaliseren. Om dit goed te kunnen doen is het nodig om de huidige situatie met betrekking tot datagebruik in het primaire proces bij zorgaanbieders goed in kaart te brengen. De VGN heeft Significant opdracht gegeven hiervoor een inventariserend onderzoek (dat we hierna 'quickscan' noemen) uit te voeren.

Er is eerder onderzoek gedaan naar de MDS met als resultaat het rapport 'Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: haalbaarheid en draagvlak' (Van Boekel et al.). Dit onderzoek was gericht op het vaststellen van het draagvlak onder stakeholders (vooral onderzoekers) en de theoretische haalbaarheid van een MDS op basis van (eerste) ervaringen met de MDS en systemen in aanpalende zorgvelden. Het voorliggende onderzoek heeft een andere insteek, namelijk het in kaart brengen van datagebruik en -registratie in de huidige klinische praktijk en hoe de MDS zich hiertoe verhoudt. Doel is om met elkaar vast te stellen welke stappen gezet kunnen worden om een verbetering in dataregistratie en datagebruik te krijgen ten behoeve van praktijk en onderzoek.

2.2 Doelstelling en reikwijdte

De doelstelling van de quickscan is als volgt:

Het in beeld brengen van de huidige praktijk van dataregistratie en datagebruik in het primair proces bij zorgaanbieders aangesloten bij VGN, met het oog op een optimalisatieproces dat voorziet in een voor praktijk en onderzoek relevante set van betrouwbare en gevalideerde gegevens, en de plek van de MDS daarin.

De uitkomsten van de quickscan kunnen als basis dienen voor aanbevelingen over hoe om te gaan met data, zodanig dat zowel de praktijk als het onderzoek hiervan profijt kunnen hebben.

Het streven is om dit inzicht sector breed (over de volle breedte van VGN-leden) te genereren voor de klinische praktijk. Dit heeft niet alleen betrekking op de populatie van mensen met verstandelijke beperkingen, maar ook op mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH), en mensen met lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen.

2.3 Onderzoeksvragen

In de quickscan beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke gegevens houden zorgaanbieders bij (wat) en waarom?
 - a. Welke zorginhoudelijke data (persoonskenmerken en items op diverse domeinen zoals lichamelijk en psychisch welbevinden, betekenisvolle contacten en relaties, deelname aan de samenleving, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling, en materieel welzijn) verzamelen zorgaanbieders in de gehandicaptensector op cliëntniveau? Welke normen en definities worden hierbij gebruikt? Welke criteria worden gehanteerd voor de actualisatie van deze gegevens?
 - b. Waarom zijn deze gegevens relevant? Waarvoor worden deze gegevens gebruikt in de praktijk (bijvoorbeeld ten behoeve van opstellen van het ondersteuningsplan, het professionele behandel/werkplan, interne en/of externe verantwoording, et cetera)?
 - c. Wat is de mate van overlap en de variatie (overeenkomsten en verschillen) tussen zorgaanbieders in de (set van) gegevens die worden vastgelegd en hoe verhoudt deze zich tot standaardsets, in het bijzonder de MDS?
2. Hoe worden deze gegevens verzameld en vastgelegd?
 - a. Welke instrumenten en andere bronnen (zoals een Periodiek Geneeskundig Onderzoek) worden gebruikt om deze gegevens te verzamelen?
 - b. Hoe en in welke systemen worden deze data vastgelegd (in vrije tekst of gestructureerd) en wat zijn de bronbestanden (originele bestanden waarin de data worden ingevoerd/opgeslagen)?
 - c. Wat is de mate van overlap en de variatie in de wijze van vastlegging en de daarvoor gebruikte systemen?
3. Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?
 - a. Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn bij de VGN-leden aanwezig om het informatiebeleid te optimaliseren, waarmee ook een bijdrage geleverd kan worden aan het komen tot een op kwaliteit en relevantie getoetste set van basisgegevens?

Onderzoeksaanpak

Om inzicht te krijgen in het huidige gebruik van zorginhoudelijke data rond diagnostiek en behandeling in de klinische praktijk bij zorgaanbieders voor kinderen en/of volwassenen met een beperking heeft onderzoeks- en adviesbureau Significant Public in de periode van maart tot en met november 2019 een quickscan uitgevoerd. In het onderzoek onderscheiden we drie verschillende fases, die we in dit hoofdstuk kort toelichten.

3.1 Fase 1: Ontwikkeling van de vragenlijst

Fase 1 had als doel om in een iteratief proces een vragenlijst te ontwikkelen waarbij we de klinische praktijk als vertrekpunt hebben genomen. Om de vragenlijst goed aan te laten sluiten bij de praktijk hebben we een grondig vooronderzoek uitgevoerd waarbij we zowel onderzoekers als medewerkers van zorgaanbieders in een vroeg stadium hebben betrokken. De informatie en aandachtspunten die wij ophaalden uit de gesprekken hebben we gecombineerd met documentatie over de MDS om tot een vragenlijst te komen die antwoord geeft op de onderzoeksvragen.

Samengevat hebben we in deze fase de volgende activiteiten uitgevoerd:

- a. Het houden van telefonische interviews met 6 onderzoekers;
- b. Het opstellen van een concept vragenlijst;
- c. Het houden van verdiepende gesprekken bij 3 gehandicaptenzorgaanbieders met medewerkers met verschillende functies;
- d. Het bespreken van de concept vragenlijst met de begeleidingscommissie;
- e. Het inrichten van de digitale vragenlijst;
- f. Het testen van de digitale vragenlijst door 6 gehandicaptenzorgaanbieders;
- g. Het definitief maken van de vragenlijst.

De volledige lijst met geïnterviewden en testers is te vinden in bijlage A.

De vragenlijst bestaat uit verschillende onderdelen en thema's:

- a. Achtergrondkenmerken van de organisatie;
- b. Huidige registratie van gegevens;
 - i. Algemene gegevens en persoonlijke kenmerken;
 - ii. Persoonlijke ontwikkeling;
 - iii. Gezondheid en functioneren;
 - iv. Zelfbepaling en welbevinden;
 - v. Overige zorginhoudelijke gegevens;
- c. Ervaren registratielast;
- d. Minimale Dataset;
- e. Optimalisatie.

Voor elk van de thema's (i. t/m v.) hebben we uitgevraagd wat organisaties registreren, of zij daar instrumenten voor gebruiken en welke, bij wie en door wie de gegevens worden uitgevraagd, wie ze registreert, waar en op welke manier zij de gegevens registreren, wat het doel van de registratie is, of zij binnen de organisatie op een consistente manier registreren, of registratie verplicht is, of zij de registratie periodiek herhalen en of zij de voorgaande registratie in dat geval bewaren. De definitieve vragenlijst is opgenomen in bijlage B.

3.2 Fase 2: Gegevensverzameling

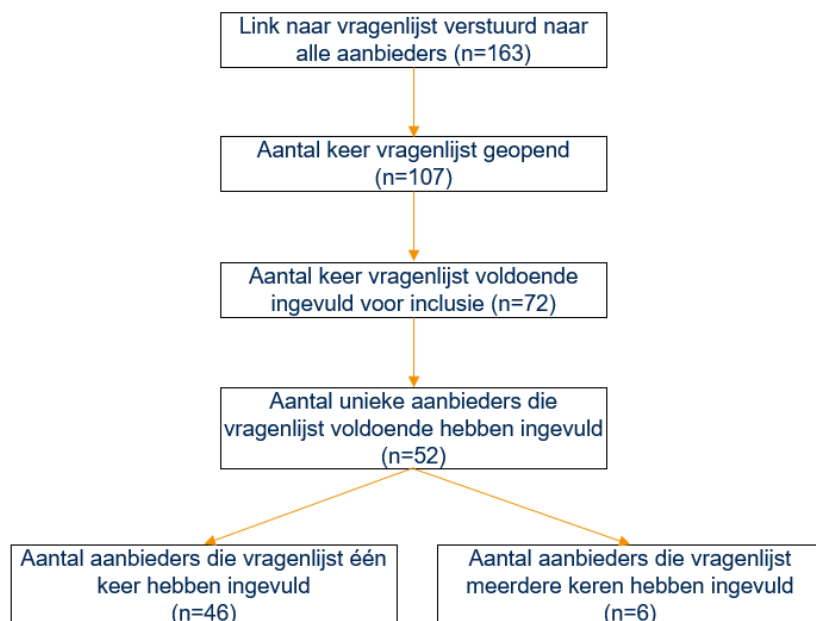
De VGN heeft de uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst op 4 september 2019 verstuurd door middel van een e-mail aan alle bestuurders van zorgaanbieders die lid zijn van de VGN. Een week later heeft de VGN een herinnering

gestuurd en is als deadline voor het invullen van de vragenlijst 4 oktober 2019 aangegeven. De deadline is uiteindelijk verlengd tot 21 oktober 2019. Ook via andere kanalen heeft de VGN nogmaals aandacht gevraagd voor de vragenlijst.

Gedurende de looptijd van de vragenlijst was er bij Significant een helpdesk ingericht om vragen te beantwoorden en problemen bij het invullen op te lossen. Organisaties die de vragenlijst volledig hebben ingevuld krijgen een gepersonaliseerde factsheet toegestuurd. Hierin staan overzichtelijk de resultaten van de belangrijkste thema's weergegeven, waarbij de instellingen hun eigen antwoorden kunnen vergelijken met wat andere instellingen hebben ingevuld. Doel van de factsheet was zowel het verhogen van de respons als het faciliteren van een interne discussie over dataregistratie.

3.3 Duiding

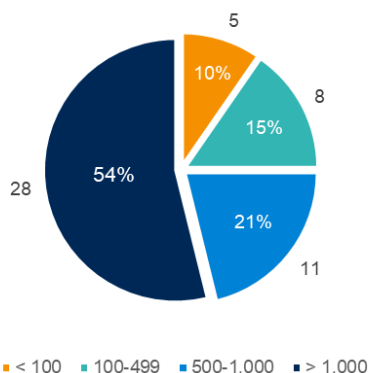
In figuur 1 hebben we de respons op de vragenlijst in een stroomdiagram weergegeven. Alle 163 leden van de VGN zijn uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen. 107 (medewerkers van) organisaties hebben de vragenlijst geopend. Daarvan waren 72 vragenlijsten voldoende ingevuld om te worden meegenomen in de analyse. Een precieze beschrijving van de gemaakte keuzes hierbij hebben we opgenomen in bijlage C. Doordat zorgaanbieders de vragenlijst meerdere keren konden invullen, bijvoorbeeld voor verschillende locaties of doelgroepen, zijn de vragenlijsten niet van 72, maar van 52 unieke zorgaanbieders. Van deze 52 unieke zorgaanbieders hebben 46 aanbieders de vragenlijst één keer ingevuld en zes hebben dit meerdere keren gedaan.



Figuur 1. Stroomdiagram van de respons op de vragenlijst

Om vertekening in de beschrijving van de achtergrondkenmerken te voorkomen, hebben we van elke aanbieder de antwoorden op deze vragen maar één keer meegenomen. In de analyse van de overige thema's hebben we alle antwoorden betrokken zonder deze te aggregeren op instellingsniveau. Verder is het voor de interpretatie van de resultaten belangrijk te vermelden dat organisaties vaak meerdere antwoorden op een vraag konden geven. Indien dat het geval was, dan is dat met een asterisk (*) aangegeven in de figuurtitel.

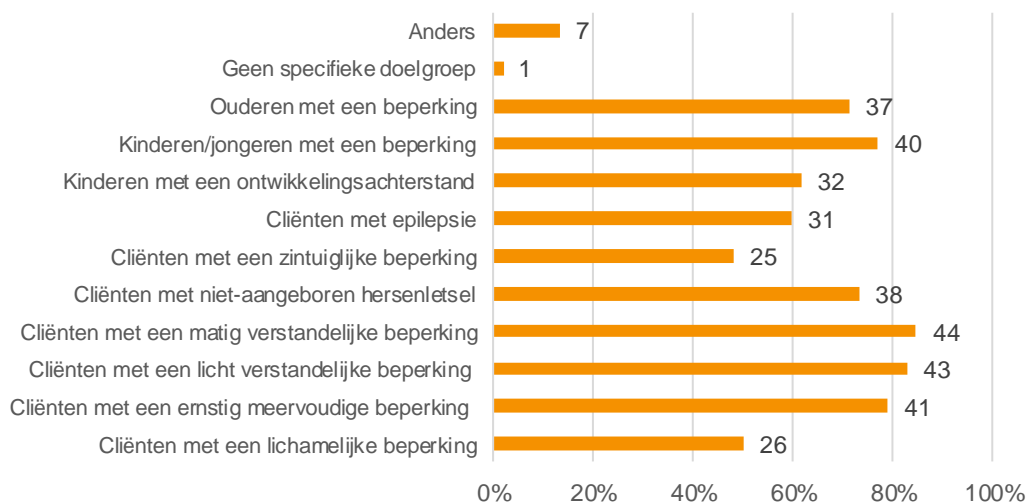
In figuur 2 is te zien dat verreweg de meeste respondenten aan meer dan 1.000 cliënten zorg leveren (54%). Daarnaast leveren ook relatief veel respondenten zorg aan 500 tot 1.000 cliënten (21%). Kleinere aanbieders vormen een klein deel van de respondentengroep (10%). Deze verdeling hebben we vergeleken met de indeling naar grootteklasse die de VGN hanteert. Leden worden bij de VGN aangemerkt als klein als ze aan minder dan 230 cliënten zorg leveren, als middelgroot als ze tussen de 230 en 1.000 cliënten hebben en als groot als ze aan meer dan 1.000 cliënten zorg leveren. Van de grote VGN-leden heeft meer dan de helft de vragenlijst ingevuld (62%) en van de middelgrote leden ongeveer de helft (46%). Slechts een klein deel van de VGN-leden die als klein worden aangemerkt heeft de vragenlijst ingevuld (14%). Kleine instellingen zijn dus ondervertegenwoordigd in de resultaten.



Figuur 2. Achtergrondkenmerken van respondenten: grootte van de organisatie in aantal cliënten

De respondenten zijn actief in alle provincies in Nederland. Vijf respondenten (10%) gaven aan in alle provincies actief te zijn. Daarnaast leveren relatief veel respondenten zorg in Gelderland (29%), Noord-Brabant (17%) en Noord-Holland (17%).

De respondenten leveren zorg aan veel verschillende doelgroepen² (zie figuur 3). Cliënten met een matig verstandelijke beperking (MVB), cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB) en cliënten met een ernstig meervoudige beperking (EMB) werden het vaakst genoemd (respectievelijk door 85%, 83% en 79%). Eén instelling gaf aan geen specifieke doelgroep te hebben waaraan zij zorg leveren. Daarnaast werd nog 7 keer 'anders' aangekruist, waarbij bijvoorbeeld werd genoemd dat reguliere ouderenzorg wordt geleverd of zorg aan (jong)volwassenen met autisme.



Figuur 3. Achtergrondkenmerken van respondenten: doelgroep(en) waar de organisatie zorg aan levert*

² Eén instelling die met name zorg verleent aan de doelgroep met niet aangeboren hersenletsel (NAH) heeft aangegeven niet mee te doen aan de vragenlijst, omdat de gekozen terminologie in de vragenlijst niet of onvoldoende aansluit bij hun praktijk.

Resultaten

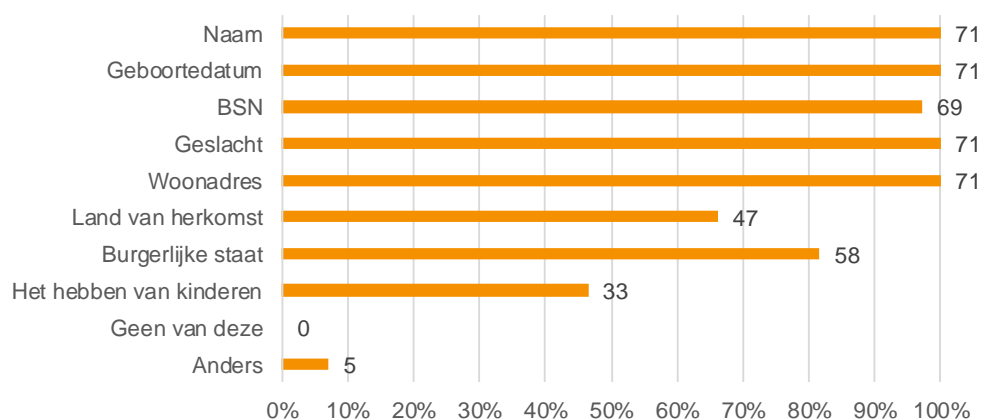
Bij de interpretatie van de resultaten zijn vier punten van belang. Het eerste punt is dat organisaties vaak meerdere antwoorden op een vraag konden geven, waardoor de percentages kunnen optellen tot meer dan 100%. Indien dat het geval was, dan is dat met een asterisk (*) aangegeven in de figuurtitel. Als tweede is het belangrijk te vermelden dat het totale aantal respondenten kan verschillen per vraag. Dit komt doordat niet alle respondenten alle vragen beantwoord hebben. Het aantal respondenten op elke vraag (de n) is daarom weergegeven in de figuurtitel. Ten derde proberen we steeds de link te leggen tussen dataregistratie in de praktijk en de MDS. Daarom is bij de vragen over het gebruik van instrumenten met een asterisk (*) achter het instrument aangegeven welke instrumenten in de MDS worden aangeraden. Tot slot is het aantal respondenten dat 'weet niet' heeft geantwoord op bepaalde vragen relatief hoog. Mogelijk komt dit doordat de persoon die zicht heeft op wat er specifiek gevraagd werd niet altijd in de groep medewerkers die de vragenlijst invulden was opgenomen.

4.1 Welke gegevens houden zorgaanbieders bij en waarom?

De eerste stap bij het in kaart brengen van de huidige stand van zaken omtrent dataregistratie is inzicht creëren in welke kenmerken van cliënten op dit moment geregistreerd worden en met welk doeleinde organisaties deze registreren.

4.1.1 Algemene gegevens en persoonlijke kenmerken

Het is de verwachting dat alle instellingen persoonlijke kenmerken zoals naam, geboortedatum en BSN-nummer registreren (figuur 4). Het feit dat niet alle organisaties aangeven dat zij het BSN-nummer registreren kan iets zeggen over het inzicht van de medewerker(s) die de vragenlijst heeft (hebben) ingevuld in de totale breedte van de dataregistratie. Respectievelijk 82%, 66% en 46% van de respondenten registreert burgerlijke staat, land van herkomst en het hebben van kinderen. Andere gegevens die aanbieders hier aangeven te registreren zijn bijvoorbeeld spreektaal en verzekeringsgegevens.

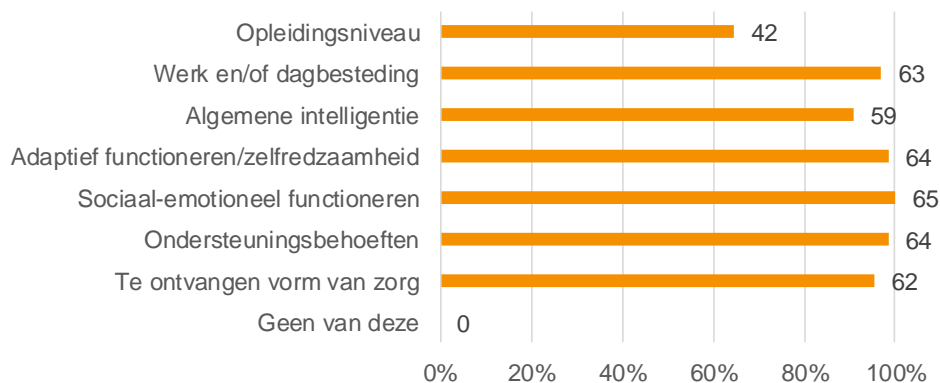


Figuur 4. Welke van de volgende persoonlijke kenmerken van een cliënt worden in uw organisatie geregistreerd? (n=71)*

Bijna alle instellingen gebruiken de registratie van algemene gegevens en persoonlijke kenmerken voor het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteuningsplan (n=67, 97%). Ook gebruikt meer dan de helft van de instellingen deze kenmerken voor (externe) verantwoording (n=46, 67%) of (financiële) administratie (n=55, 80%). Minder dan de helft noemt interne kwaliteitsverbetering (n=27, 39%) of onderzoek en innovatie (n=14, 20%) als reden om algemene gegevens en persoonlijke kenmerken te registreren.

4.1.2 *Persoonlijke ontwikkeling*

Meer dan 90% van de respondenten registreert meerdere kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling van de cliënt, zoals sociaal-emotioneel functioneren (100%), zelfredzaamheid en ondersteuningsbehoeften (beiden 98%) (figuur 5). Alleen opleidingsniveau wordt minder vaak geregistreerd (65%). Dit kan (gedeeltelijk) verklaard worden doordat een aantal organisaties alleen zorg levert aan kinderen. Een aantal instellingen geeft aan dat zij de uitgevraagde kenmerken niet standaard registreren, maar dat dit afhankelijk is van de zorgvraag en zorgvorm van de cliënt.



Figuur 5. Welke van de volgende kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling worden in uw organisatie geregistreerd? (n=65)*

Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteuningsplan is voor alle kenmerken de meest genoemde reden voor registratie (76-98%). Interne kwaliteitsverbetering (7-20%) en onderzoek en innovatie (5-11%) noemen organisaties daarentegen het minst vaak. Het aantal instellingen dat kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling registreert voor (externe) verantwoording en (financiële) administratie loopt uiteen. De 'te ontvangen vorm van zorg' wordt regelmatig met deze doeleinden geregistreerd (56% en 65%), net als ondersteuningsbehoeften (47% en 38%). Voor de andere kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling geldt dat registratie voor (externe) verantwoording of (financiële) administratie minder vaak wordt genoemd.

4.1.3 *Gezondheid en functioneren*

Meer dan de helft van de aanbieders gebruikt een classificatiesysteem om gezondheid en functioneren te registreren. 62% van de aanbieders maakt gebruik van de DSM-5³ (n=37) en 17% gebruikt de door de MDS aangeraden ICD-10⁴ (n=10). Daarnaast is er een aantal organisaties die de ICF⁵ gebruiken (n=7, 12%) of een ander classificatiesysteem (n=5, 8%) zoals ICPC⁶. Meerdere respondenten hebben aangegeven meerdere classificatiesystemen te gebruiken. Ook hier is niet bij alle respondenten bekend of hun organisatie een classificatiesysteem gebruikt om gezondheid en functioneren vast te leggen (n=12, 20%).

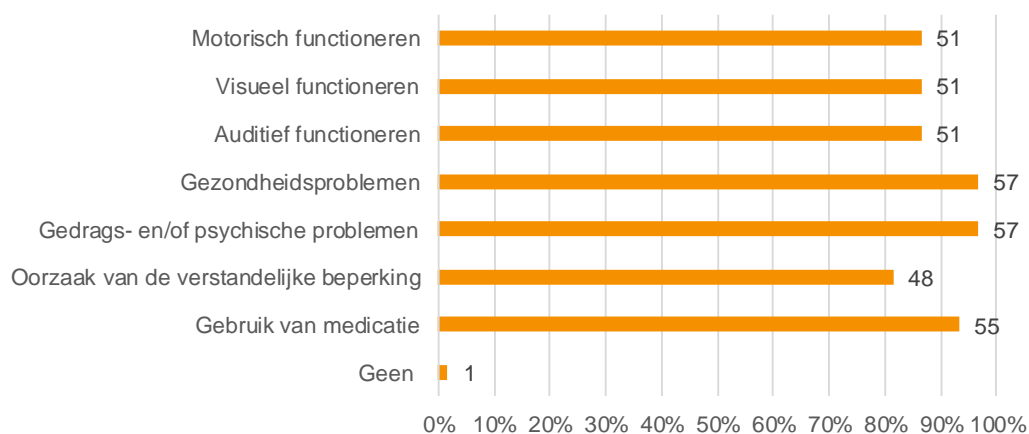
Bijna alle instellingen registreren verschillende kenmerken rondom gezondheid en functioneren. De meest vastgelegde kenmerken zijn gedrags- en/of psychische problemen en gezondheidsproblemen (beide 97%) en het gebruik van medicatie (93%) (figuur 6). Auditief-, visueel- en motorisch functioneren worden elk door 86% van de aanbieders geregistreerd en oorzaak van de verstandelijke beperking door 81%. Slechts één respondent geeft aan dat zijn organisatie geen enkel kenmerk rondom gezondheid en functioneren registreert (2%).

³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition

⁴ International Classification of Diseases and Related Health Problems

⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health

⁶ International Classification of Primary Care

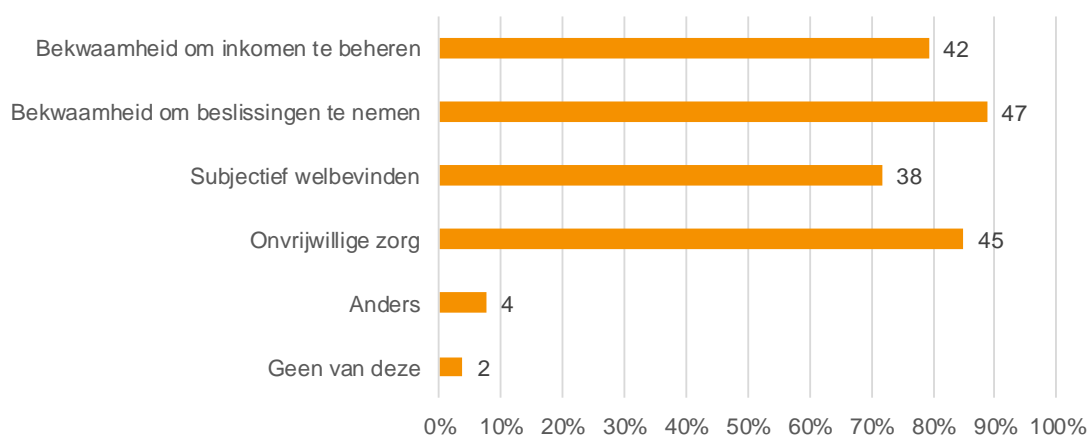


Figuur 6. Welke kenmerken rondom gezondheid en functioneren worden binnen uw organisatie geregistreerd? (n=59)*

Het opstellen van het ondersteuningsplan is ook voor de kenmerken rondom gezondheid en functioneren steeds het belangrijkste doel volgens de respondenten (90-100%), waarbij dit bij gezondheidsproblemen en gedrags- en/of psychische problemen altijd als doel wordt genoemd. Daarnaast wordt als doel van vastlegging (externe) verantwoording het vaakst genoemd (24-36%), met name voor het kenmerk gedrags- en/of psychische problemen (36%). Andere redenen voor de registratie van kenmerken rondom gezondheid en functioneren zijn (financiële) administratie (18-26%) en interne kwaliteitsverbetering (16-22%).

4.1.4 Zelfbepaling en welbevinden

Kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden, zoals de mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren of beslissingen te nemen, subjectief welbevinden en of er sprake is van onvrijwillige zorg worden elk door 72% of meer van de organisaties geregistreerd (figuur 7). Acht procent van de aanbieders geeft aan andere kenmerken te registreren en slechts 4% zegt helemaal geen kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden te registreren.



Figuur 7. Welke kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden worden in uw organisatie geregistreerd? (n=53)*

Het doel van de registratie van deze gegevens is bijna altijd voor het opstellen of uitvoeren van een ondersteuningsplan (79-91%), met name voor het kenmerk 'bekwaamheid om beslissingen te nemen' (91%). Daarnaast lopen de doelen uiteen voor de verschillende kenmerken. De respondenten geven aan dat subjectief welbevinden en onvrijwillige zorg (ook) met enige regelmaat worden geregistreerd voor interne kwaliteitsverbetering (respectievelijk 40% en 36%). Onvrijwillige zorg wordt ook vaak geregistreerd voor (externe) verantwoording (68%). Een belangrijk doel van de registratie van de bekwaamheid om het eigen inkomen te beheren is, naast voor het opstellen van het ondersteuningsplan, voor (financiële) administratie (36%).

4.1.5 Overige zorginhoudelijke gegevens

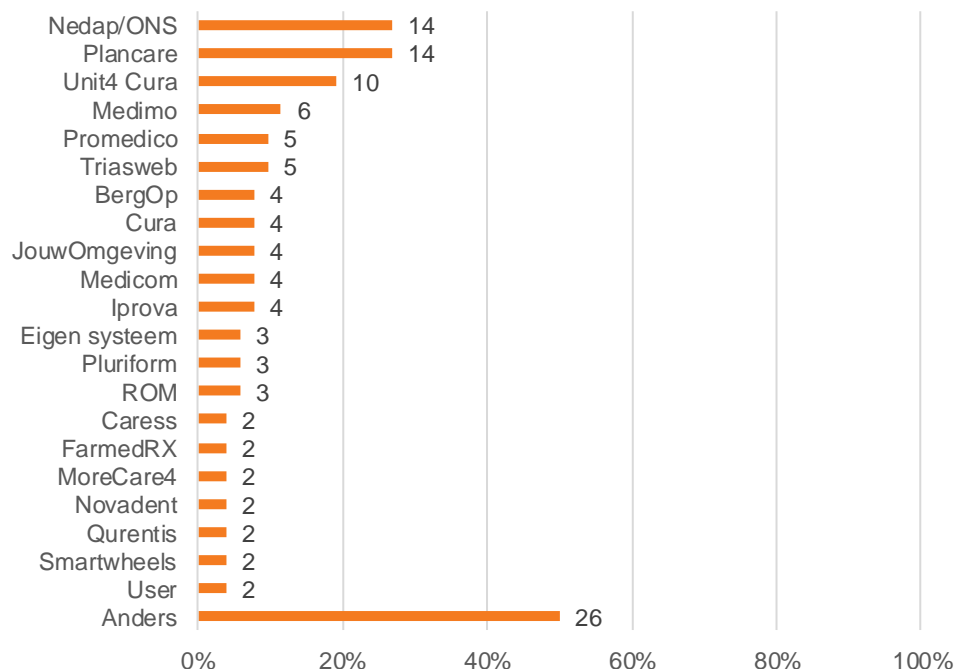
Buiten de eerder beschreven thema's geven 30 instellingen (59%) aan nog andere zorginhoudelijke kenmerken of thema's te registreren. Meerdere aanbieders registreren meldingen van incidenten of risico's, het netwerk of systeem van de cliënt, doelrealisatie en verschillende (medische) gegevens die verband houden met het welbevinden of de gezondheidstoestand van de cliënt.

4.2 Hoe worden de gegevens verzameld en vastgelegd?

We tonen in deze paragraaf welke ICT-systemen organisaties gebruiken voor de registratie van gegevens. Ook beschrijven we welke instrumenten zij gebruiken en maken we de vergelijking met de instrumenten die in de MDS geadviseerd worden. Als laatste geven we weer of instellingen gegevens gestructureerd vastleggen en of zij kenmerken op dezelfde manier registreren. Met 'op dezelfde manier' bedoelen we dat gegevens uit dezelfde categorie op dezelfde plaats worden vastgelegd, onafhankelijk van wie dit doet en op welke locatie van de organisatie.

4.2.1 ICT-systemen

De zorg kent een grote verscheidenheid aan ICT-systemen die men kan gebruiken om gegevens in vast te leggen. Veel ICT-systemen zijn opgebouwd uit verschillende modules die organisaties onafhankelijk van elkaar kunnen gebruiken. Dit is terug te zien in de gegeven antwoorden, 31 (60%) organisaties zeggen namelijk meerdere ICT-systemen te gebruiken. In figuur 8 geven we de meest gebruikte ICT-systemen weer⁷. Nedap/ONS/JouwOmgeving (35%), Plancare (27%), Medimo/Promedico (21%) en Unit4 Cura (19%) behoren tot de vier meest gebruikte ICT-systemen. Tot de categorie 'anders' hebben we alle systemen gerekend die door één instelling zijn genoemd. Voorbeelden hiervan zijn Afas, Careview en Ysis.



Figuur 8. Welk ICT-systeem gebruikt uw organisatie voor de registratie van gegevens over cliënten? (n=52)*

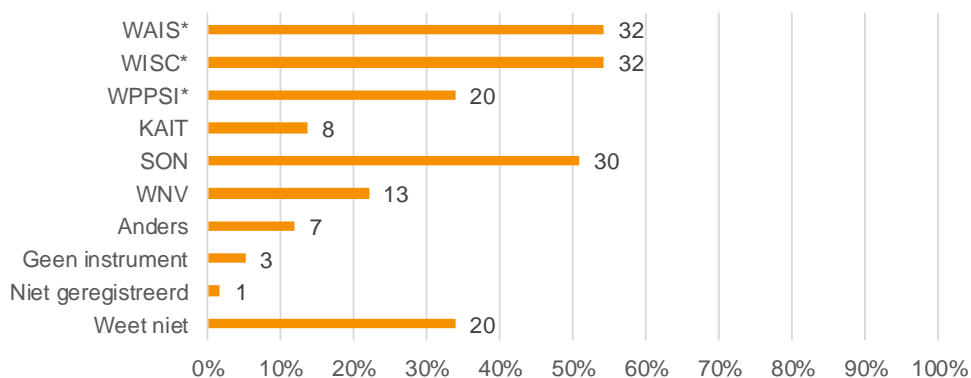
We hebben de respondenten gevraagd of zij gegevens over cliënten binnen de organisatie op dezelfde (consistente) manier registreren. 85% geeft aan dit inderdaad op dezelfde manier te doen en 15% niet. Wanneer we echter specifiek

⁷ De indeling in ICT-systemen is nog onder voorbehoud; de genoemde ICT-systemen worden nog gecontroleerd op mogelijke samenvoegingen.

over bepaalde kenmerken vroegen of deze op dezelfde manier worden geregistreerd, gaf een lager aandeel hier een bevestigend antwoord op. Gemiddeld gaf ongeveer twee derde van de instellingen aan gegevens met betrekking tot verschillende kenmerken op dezelfde manier vast te leggen. Dit varieert van 51% voor opleidingsniveau tot 87% voor onvrijwillige zorg. Ongeveer zo'n 10%-15% van de respondenten zegt kenmerken soms op dezelfde manier te registreren en een vergelijkbaar deel van de organisaties registreert kenmerken niet op dezelfde manier. Over het algemeen geeft minder dan 10% aan dat de vraag niet van toepassing is omdat zij het betreffende kenmerk niet registreren. De enige uitzondering hierop is opleidingsniveau met 22%.

4.2.2 Persoonlijke ontwikkeling

Het merendeel van de aanbieders geeft aan een instrument te gebruiken om algemene intelligentie te meten. De meest gebruikte instrumenten zijn de WAIS⁸ (54%), WISC⁹ (54%) en de SON¹⁰ (51%), waarvan de eerste twee instrumenten in de MDS worden aangeraden (figuur 9). Ook gebruikt zo'n 34% van de organisaties de WPPSI¹¹, die ook in de MDS wordt aangeraden. Slechts 5% gebruikt geen instrument en ongeveer een derde geeft aan het niet te weten. Andere instrumenten die instellingen gebruiken zijn bijvoorbeeld IDS-2¹², RAKIT 2¹³ en Bayley-III¹⁴.



Figuur 9. Wordt er binnen uw organisatie een instrument gebruikt om de algemene intelligentie van de cliënt te meten? (n=59)*

In figuur 10 is te zien dat organisaties gebruik maken van een grote verscheidenheid aan instrumenten om adaptief functioneren te meten en er slechts twee instrumenten zijn die door meer dan 50% van de organisaties wordt gebruikt. Respectievelijk 28% en 31% van de respondenten maakt gebruik van instrumenten die worden aangeraden in de MDS, namelijk de Vineland screener voor 0-12 jaar en de Vineland screener voor 0-6 jaar. De SEO-R2¹⁵ en de SRZ/SRZ-I¹⁶, die niet door de MDS worden aangeraden, worden het meeste gebruikt door aanbieders (55%). Een ander instrument dat sommige instellingen gebruiken om adaptief functioneren te meten, is de AVVB¹⁷.

⁸ Wechsler Adult Intelligence Scale

⁹ Wechsler Intelligence Scale for Children

¹⁰ Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest

¹¹ Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence

¹² Intelligence and Development Scales 2nd Edition

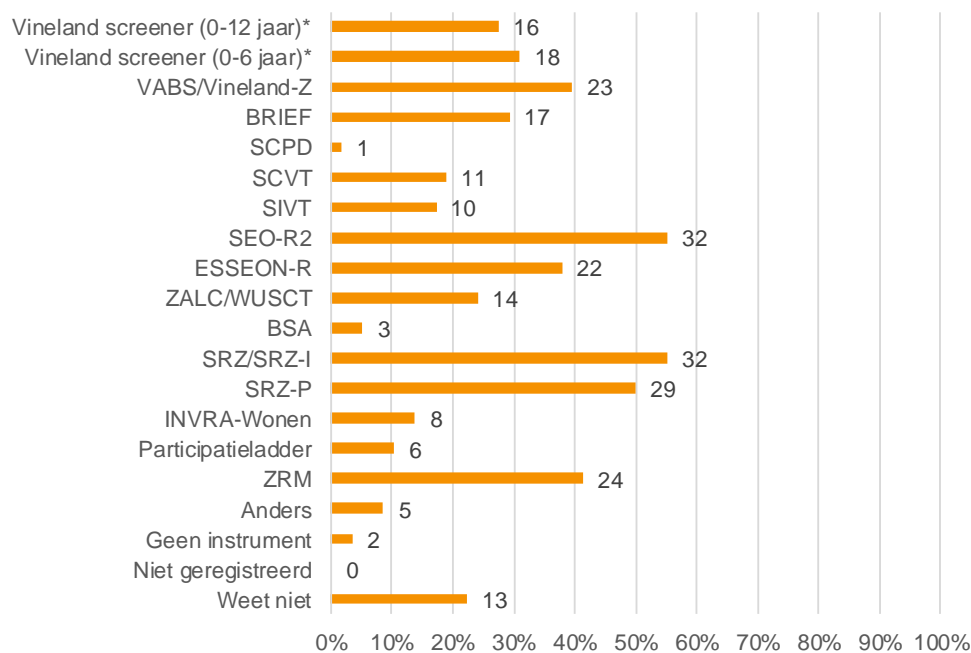
¹³ Revisie Amsterdamse Kinder Intelligentietest 2

¹⁴ Bayley Scales of Infant and Toddler Development 3rd Edition

¹⁵ Schaal voor Emotionele Ontwikkeling

¹⁶ Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten

¹⁷ Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking



Figuur 10. Wordt er binnen uw organisatie een instrument gebruikt om adaptief functioneren/zelfredzaamheid van een cliënt te meten? (n=65)*

De meeste respondenten geven aan dat de organisatie waar zij werken geen instrument gebruikt voor de registratie van ondersteuningsbehoeften van de cliënt (n=16, 30%) of dat zij het niet weten (n=23, 43%). Elf aanbieders (21%) gebruiken de SIS¹⁸ voor volwassenen, 4 aanbieders (8%) gebruiken de SIS voor kinderen en geen van de aanbieders geeft aan de Elida schaal te gebruiken. Enkele instellingen geven voorbeelden van andere instrumenten die zij gebruiken, zoals de BIT¹⁹, STEP²⁰ en 'Dit vind ik ervan'.

Tussen de 23% en 49% (n=53) van de organisaties registreert kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling op een gestructureerde manier (tabel 1). Opleidingsniveau (23%) en sociaal-emotioneel functioneren (26%) leggen instellingen het minst vaak op gestructureerde wijze vast, te ontvangen vorm van zorg het vaakst (49%). Naast een gestructureerde registratie leggen aanbieders de kenmerken ook vaak op ongestructureerde wijze vast, zoals in een open tekstveld. Dit varieert tussen de 64% voor opleidingsniveau en 91% voor sociaal-emotioneel functioneren. De combinatie van gestructureerde en ongestructureerde (open tekstveld) data komt vaak voor. Een aantal respondenten gaf bijvoorbeeld aan dat het bij een selectievak mogelijk is om hierbij een toelichting op te nemen in een open veld.

Op welke manier worden kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling geregistreerd?	Gestructureerd	Ongestructureerd	Anders	Niet van toepassing
Opleidingsniveau	23%	64%	2%	19%
Werk en/of dagbesteding	32%	81%	2%	4%
Algemene intelligentie	38%	77%	2%	4%
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid	36%	87%	2%	2%
Sociaal-emotioneel functioneren	26%	91%	2%	2%
Ondersteuningsbehoeften	36%	85%	2%	2%
Te ontvangen vorm van zorg	49%	79%	2%	2%

Tabel 1. Op welke manier worden kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling binnen uw organisatie geregistreerd? (n=53)*

¹⁸ Supports Intensity Scale

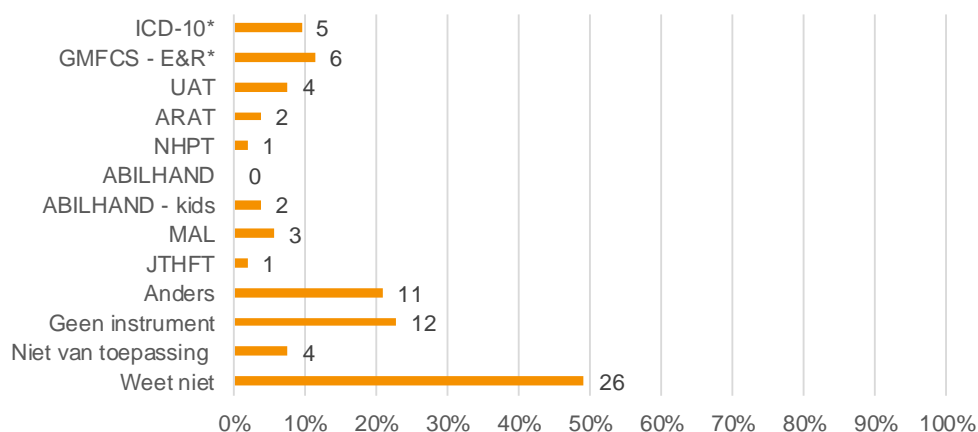
¹⁹ Ben ik tevreden

²⁰ Snelle Standaard Taxatie Ernst Problematiek

4.2.3 Gezondheid en functioneren

Ook binnen het thema 'gezondheid en functioneren' is het bij een groot deel van de respondenten niet bekend of hun organisatie een instrument gebruikt voor de registratie van auditief- (18, 35%), visueel- (n=19, 35%) en motorisch functioneren (n=26, 49%; figuur 11) of voor de oorzaak van de verstandelijke beperking (n=17, 33%). Wat betreft auditief-, visueel- en motorisch functioneren kan dit deels worden verklaard doordat instellingen het toetsen hiervan soms extern beleggen.

Het gebruik van instrumenten om motorisch functioneren te registreren, is versnipperd. Slechts 9% en 11% van de aanbieders gebruiken de door de MDS aangeraden ICD-10 en GMFCS – E&R²¹ en 21% geeft aan nog een ander instrument te gebruiken dan de genoemde opties. Voorbeelden die genoemd worden zijn Bayley-III, IDS-2 en GMFM²².



Figuur 11. Wordt er binnen uw organisatie een instrument gebruikt om het motorisch functioneren te meten? (n=53)*

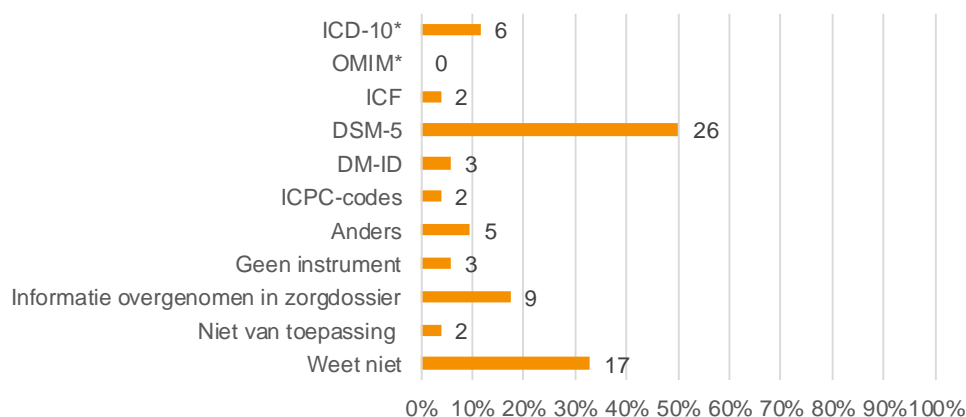
Om visueel functioneren te registreren maken instellingen het meeste gebruik van een visueel functieonderzoek (n=16, 30%). Regelmatig zeggen respondenten geen instrument te gebruiken (n=12, 22%), een ander instrument te gebruiken (n=4, 7%) of geven zij aan dat hun organisatie visueel functioneren niet registreert (n=6, 11%). Wat betreft registratie van auditief functioneren is het beeld hetzelfde. Een auditief functieonderzoek wordt het meeste gebruikt (n=16, 31%), maar over het geheel genomen geven aanbieders vaker aan geen instrument te gebruiken (n=13, 25%), een ander instrument (n=4, 8%) of zij registreren auditief functioneren niet (n=5, 10%).

De helft (50%) van de respondenten zegt DSM-5 te gebruiken om de oorzaak van de verstandelijke beperking in kaart te brengen of te classificeren (zie figuur 12). De door de MDS aanbevolen ICD-10 wordt door slechts 12% gebruikt en geen enkele organisatie zegt de eveneens door de MDS aanbevolen OMIM²³ te gebruiken. Voor dit kenmerk maken instellingen ook met enige regelmaat gebruik van al bekende informatie (17%).

²¹ Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised

²² Gross Motor Function Measure

²³ Online Mendelian Inheritance in Man



Figuur 12. Wordt er binnen uw organisatie een instrument gebruikt om de oorzaak van de verstandelijke beperking in kaart te brengen of te classificeren? (n=52)*

Binnen het thema 'gezondheid en functioneren' leggen verreweg de meeste instellingen de gegevens vast in open tekstvelden (tabel 2). Dit is 78% voor gebruik van medicatie en maximaal 94% voor gezondheidsproblemen. Ook gedrags- en/of psychische problemen registreren de meeste aanbieders op een ongestructureerde manier. Ongeveer een derde van de organisaties legt de gegevens (ook) gestructureerd vast. Zij doen dit het vaakst voor gezondheidsproblemen (34%) en gebruik van medicatie (44%).

Op welke manier worden kenmerken rondom gezondheid en functioneren geregistreerd?	Gestructureerd	Ongestructureerd	Anders	Niet van toepassing
Motorisch functioneren	34%	86%	4%	0%
Visueel functioneren	30%	82%	2%	0%
Auditief functioneren	32%	82%	2%	0%
Gezondheidsproblemen	34%	94%	2%	0%
Gedrags- en/of psychische problemen	28%	92%	0%	0%
Oorzaak van de verstandelijke beperking	22%	84%	0%	4%
Gebruik van medicatie	44%	78%	2%	2%

Tabel 2. Op welke manier worden kenmerken rondom gezondheid en functioneren in uw organisatie geregistreerd? (n=50)*

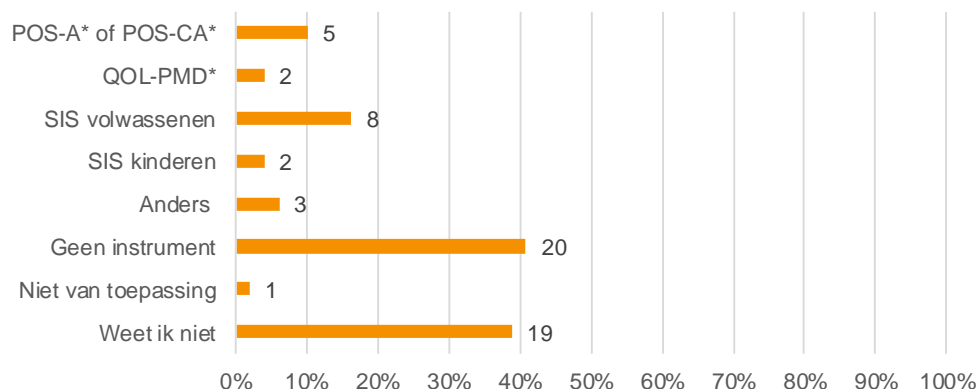
4.2.4 Zelfbepaling en welbevinden

De meeste instellingen gebruiken geen instrument om de 'mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren' te registreren (n=29, 57%), of respondenten geven aan dit niet te weten (n=12, 24%) of dat hun organisatie dit kenmerk niet registreert (n=5, 10%). Enkele aanbieders zeggen de 'mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren' vast te stellen in een (driehoeks)gesprek met de cliënt en/of andere betrokkenen, zoals familieleden of een bewindvoerder. Dit beeld verschilt lichtelijk van de mate waarin organisaties een instrument gebruiken om te meten in hoeverre een cliënt bekwaam is beslissingen te nemen en keuzes te maken (figuur 13). Hier gebruikt 10% van de instellingen de POS-A of POS-CA²⁴ en 4% de QOL-PMD²⁵, alle aangeraden in de MDS. Ook gebruiken organisaties de SIS²⁶ voor volwassenen (16%) en de SIS voor kinderen (4%) met als doel de mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen te registreren. Toch geeft respectievelijk 41% en 39% aan geen instrument te gebruiken of het niet te weten. Een aantal aanbieders zegt zelf een inschatting te maken, al dan niet op basis van andere instrumenten.

²⁴ Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal

²⁵ Quality of Life of persons with Profound Multiple Disabilities

²⁶ Supports Intensity Scale



Figuur 13. Wordt er binnen uw organisatie een instrument gebruikt om te meten in hoeverre een cliënt bekwaam is om beslissingen te nemen en keuzes te maken? (n=49)*

De MDS beveelt twee instrumenten aan om subjectief welbevinden te registreren: PWI-ID en MIPQ. Slechts één organisatie maakt hier gebruik van, maar 17 organisaties (35%) zeggen een ander instrument te gebruiken, zoals BIT, 'Dit vind ik ervan' of een cliënttevredenheidsonderzoek. Evenveel instellingen gebruiken geen instrument en bij 13 instellingen (27%) is het gebruik van een instrument onbekend.

Of aanbieders kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden op een gestructureerde manier registreren loopt uiteen van 28% voor subjectief welbevinden tot maar liefst 72% voor onvrijwillige zorg (tabel 3). Logischerwijs registreren organisaties deze twee kenmerken dan ook respectievelijk het vaakst (87%) en het minst vaak (66%) op een ongestructureerde manier.

Op welke manier worden kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden geregistreerd?	Gestructureerd	Ongestructureerd	Anders	Niet van toepassing
Bekwaamheid om inkomen te beheren	40%	74%	2%	4%
Bekwaamheid om beslissingen te nemen	43%	87%	2%	0%
Subjectief welbevinden	28%	87%	2%	4%
Onvrijwillige zorg	72%	66%	0%	4%

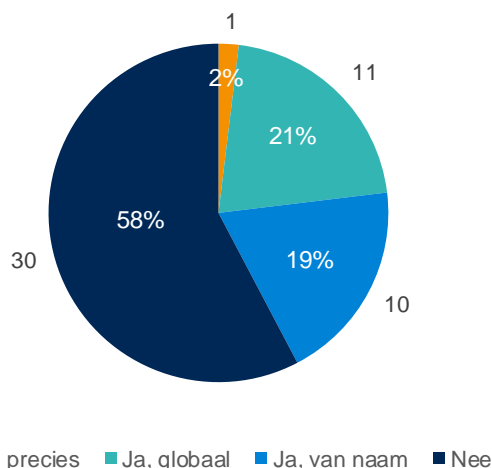
Tabel 3. Op welke manier worden kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden geregistreerd binnen uw organisatie? (n=47)*

4.3 Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?

In deze paragraaf beschrijven we welke randvoorwaarden en mogelijkheden voor de MDS er al zijn in de huidige dataregistratie bij organisaties die zijn aangesloten bij de VGN. In hoeverre zijn zij al bekend met de MDS? In welke mate ervaren verschillende functies registratielast en hoe verschilt dat per thema? Ook beschrijven we in hoeverre de respondenten het nut van standaardisatie zien.

4.3.1 Bekendheid met MDS

We hebben aan de respondenten gevraagd of zij bekend zijn met de Minimale Dataset (MDS). Hun antwoorden zijn weergegeven in figuur 14. Een kleine meerderheid van de respondenten is helemaal niet bekend met de MDS (58%). Daarnaast kent 19% van de organisaties de MDS van naam en 21% weet globaal wat de MDS inhoudt. Slechts één respondent gaf aan precies te weten wat de MDS inhoudt.



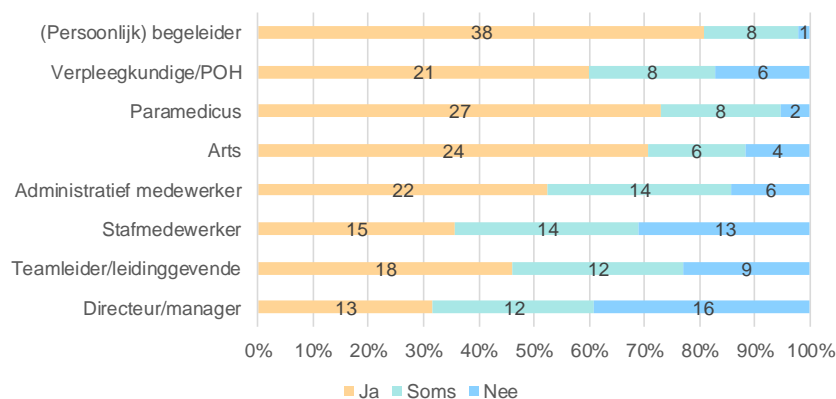
Figuur 14. Is uw organisatie bekend met de MDS? (n=52)

Aan de instellingen die aangaven de MDS in ieder geval van naam te kennen, hebben we gevraagd of zij zich hebben laten leiden door de MDS bij de keuze voor een bepaald instrument voor de eigen dataregistratie. De meerderheid van de organisaties gaf aan dat dit niet het geval was (82%) of wist het niet (14%). Slechts één aanbieder heeft zich wel laten leiden door de MDS op het gebied van instrumenten voor persoonlijke ontwikkeling. Deze aanbieder gaf aan dit te hebben gedaan omdat zij een gezamenlijk instrument wenselijk achten.

De beperkte bekendheid met de MDS is wellicht ook terug te zien in welke instrumenten organisaties gebruiken voor hun dataregistratie. In paragraaf 4.2 beschreven we welke instrumenten instellingen gebruiken en gaven daarbij aan of dit instrument in de MDS wordt aangeraden. Vrij veel instellingen gebruiken de in de MDS aanbevolen instrumenten om algemene intelligentie te registreren (WAIS: 54%, WISC: 54%, WPPSI: 34%). Het gebruik van de instrumenten om adaptief functioneren te meten is met iets minder dan één derde iets lager en minder dan 10% maakt gebruik van een in de MDS aanbevolen instrument om kenmerken rondom gezondheid en functioneren of zelfbepaling en welbevinden te meten.

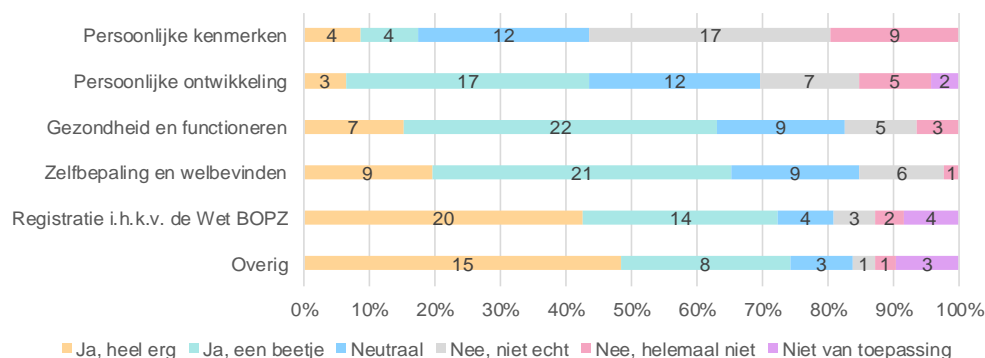
4.3.2 Registratielast

Registratielast is onder andere in de zorg een bekend probleem. In de enquête hebben we onderscheid gemaakt naar registratielast voor verschillende functies en verschillende onderwerpen. In figuur 15 is te zien dat 60% of meer van alle verschillende functiegroepen aangeeft ten minste soms registratielast te ervaren. De registratielast is het hoogst voor (persoonlijk) begeleiders (98%) en paramedici (95%) en het laagst voor directeurs/managers (61%) en stafmedewerkers (69%).



Figuur 15. Ervaren medewerkers registratielast ten aanzien van kenmerken van cliënten? (n tussen 34 en 47)

In figuur 16 is te zien dat de ervaren registratielast verschilt per onderwerp. Medewerkers ervaren met name registratielast ten aanzien van overige zorginhoudelijke onderwerpen (74%) en in het kader van de wet BOPZ²⁷ (73%). Ook registratie van kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden (66%) of gezondheid en functioneren (63%) ervaart zo'n twee derde van de medewerkers een beetje of heel erg registratielast. Wat betreft registratie van persoonlijke kenmerken ervaren de minste medewerkers registratielast, maar 8% zegt hier een beetje of heel erg last van te hebben. Zeer weinig medewerkers ervaren helemaal geen registratielast. Dit varieert tussen 20% van de medewerkers wat betreft persoonlijke kenmerken en 2% voor wat betreft zelfbepaling en welbevinden. Organisaties geven aan dat medewerkers weinig registratielast ervaren wanneer zij direct het belang inzien van de registratie van een kenmerk voor het leveren van zorg of ondersteuning aan de cliënt.



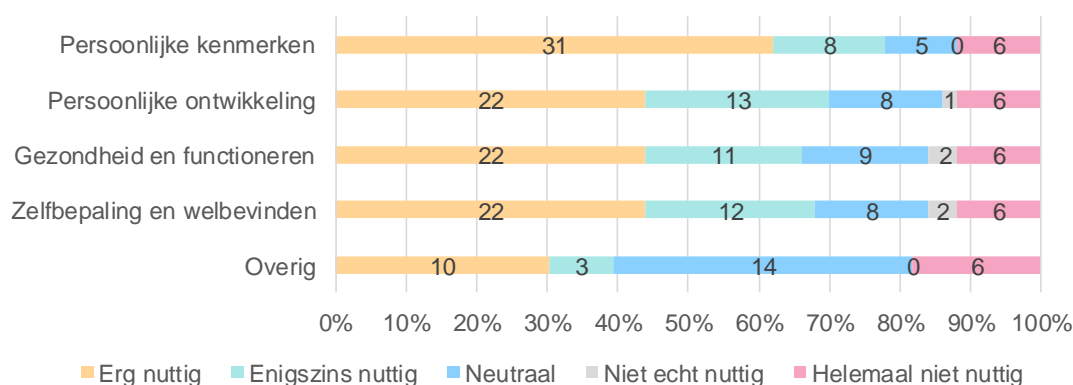
Figuur 16. Ervaren medewerkers registratielast op de volgende onderwerpen? (n tussen 31 en 47)

De meeste medewerkers vinden wel dat het nut van registratie altijd (n=9, 18%) of soms (n=38, 76%) opweegt tegen de ervaren registratielast. Dit is ook terug te zien in de toelichtingen op bovenstaande vragen. Veel organisaties geven aan dat registratie belangrijk is, maar dat het leveren van zorg en ondersteuning prioriteit heeft, waardoor registratie soms onder druk komt te staan. Ook ervaren sommige instellingen dat het aantal verplichte registraties toeneemt, waardoor bereidheid van medewerkers om (zorgvuldig) te registreren soms juist afneemt. Een aantal aanbieders geeft aan dat het nut van de registratie op een ander niveau wordt ervaren, bijvoorbeeld intern meer op de managementlaag en extern door gemeenten en zorgkantoren, en niet door de registrerende medewerker. Dit zijn dan ook registraties waar medewerkers meer registratielast van ervaren. Respondenten noemen verschillende opties om de registratielast te verminderen, bijvoorbeeld het houden van schrapessies, standaardisatie van de registratie, meer gestructureerd gegevens registreren en slimmere inrichting (koppeling) van systemen waardoor gegevens niet dubbel hoeven te worden geregistreerd en ook met externe partijen gegevens uitgewisseld kunnen worden.

4.3.3 Nut van standaardisatie

Over het algemeen zien respondenten het nut van gestandaardiseerde registratie zodat alle organisaties dezelfde gegevens op dezelfde wijze registreren (figuur 17). Zij zien met name het nut van gestandaardiseerde registratie van persoonlijke kenmerken (62% erg nuttig, 16% enigszins nuttig), maar ook gestandaardiseerde registratie van persoonlijke ontwikkeling, gezondheid en functioneren en zelfbepaling en welbevinden lijkt twee derde van de respondenten enigszins of erg nuttig. Aanbieders noemen vaak dat standaardisatie de uitwisseling van gegevens vergemakkelijkt, bijvoorbeeld wanneer een cliënt naar een andere organisatie gaat, of bij een externe uitvraag. Ook geven een aantal instellingen aan dat standaardisatie de registratiedruk zou kunnen verlichten. Slechts 12% vindt het helemaal niet nuttig om gegevens op dezelfde manier te registreren. Deze organisaties geven bijvoorbeeld aan dat zij gegevens zo individueel mogelijk vastleggen en maatwerk willen leveren. Zij vrezen dat standaardisatie dit kan tegenwerken. We zien een ander beeld van registratie in de categorie 'overig'. Hier vindt 39% van de respondenten het enigszins of erg nuttig om gestandaardiseerd gegevens vast te leggen en 42% staat er neutraal tegenover. De diversiteit van wat instellingen onder deze categorie verstaan kan hiervoor een verklaring zijn.

²⁷ Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen



Figuur 17. In hoeverre lijkt het u nuttig om de gegevens met betrekking tot deze onderwerpen gestandaardiseerd vast te leggen? (n 'overig'=33; n andere categorieën=50)

4.4 Overige bevindingen

We hebben in nog meer detail gevraagd naar de registratie van alle eerder genoemde kenmerken, bijvoorbeeld naar bij wie en door wie het kenmerk wordt uitgevraagd, wie het registreert, waar de gegevens geregistreerd worden en of de registratie periodiek wordt herhaald. Een aantal overkoepelende bevindingen rapporteren we hier. Voor de leesbaarheid hebben we alle onderliggende resultaten niet in dit rapport opgenomen. De belangrijkste bevinding is dat de registratie sterk verschilt tussen organisaties, en dat er dus ook verschillen zijn in wie registreert en uitvraagt, waar gegevens worden geregistreerd, of dit verplicht is, et cetera.

De meeste respondenten geven aan dat kenmerken in principe bij de cliënt zelf worden uitgevraagd. Als dat kan vragen aanbieders het vaak na bij degene die zo dicht mogelijk bij de cliënt staat (een naaste), maar ook een wettelijk vertegenwoordiger wordt vaak bevroegd. Het ligt aan het onderwerp bij welke professionals navraag wordt gedaan. De persoonlijk begeleider wordt door een deel van de organisaties op alle onderwerpen bevroegd, gedragsdeskundigen vaak over persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling en welbevinden en een arts of paramedicus over gezondheid en functioneren.

De persoonlijk begeleider of een gedragsdeskundige wordt het vaakst genoemd als degene die de kenmerken uitvraagt. Als het meer zorggerelateerde of medisch-inhoudelijke kenmerken zijn dan is het ook vaak de arts die gegevens uitvraagt. Met name bij persoonlijke ontwikkeling vragen ook andere professionals de kenmerken uit, bijvoorbeeld een zorgconsulent, medewerker intake of regiebehandelaar. Over het algemeen is het ook de persoonlijk begeleider en/of de gedragsdeskundige die de verschillende kenmerken registreert. Bij algemene en persoonlijke gegevens heeft de administratieve dienst en/of bureau cliëntondersteuning ook een substantiële rol.

De kenmerken worden op verschillende plekken geregistreerd en dezelfde gegevens worden ook regelmatig op meerdere plekken geregistreerd. Gemiddeld worden de gegevens in meer de helft van de gevallen vastgelegd in een ondersteunings- of zorgplan. Ook een substantieel deel wordt vastgelegd in een behandel- of werkplan of elders in het ECD. De kenmerken rondom gezondheid en functioneren, zoals gebruik van medicatie, worden logischerwijs ook regelmatig vastgelegd in het medisch dossier.

Het verschilt of de registratie van bepaalde kenmerken verplicht is. Over het algemeen wordt registratie vaker verplicht gesteld door de eigen organisatie dan door een externe organisatie. Het aandeel van de instellingen dat aangeeft dat registratie verplicht is gesteld door de eigen organisatie loopt uiteen voor de verschillende kenmerken, van minder dan de helft voor de oorzaak van de verstandelijke beperking tot bijna alle instellingen voor onvrijwillige zorg. Alleen opleidingsniveau hoeft niet vaak verplicht te worden geregistreerd.

Het hangt van het kenmerk af of de registratie periodiek wordt bijgewerkt. Bij persoonlijke gegevens hangt het ervan af of het kenmerk kan veranderen (adres kan bijvoorbeeld veranderen, geboortedatum niet). Voor kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling en gezondheid en functioneren geldt dat de meeste instellingen aangeven dat de registratie jaarlijks wordt bijgewerkt. Kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden worden minder vaak bijgewerkt, ongeveer eens per twee jaar of minder vaak. De registratie van onvrijwillige zorg wordt daarentegen relatief vaak bijgewerkt, namelijk elk kwartaal of vaker. Veel respondenten geven in de toelichting aan dat zij de registratie vaker bijwerken indien daarvoor aanleiding is. Ook is er regelmatig sprake van een periodieke herhaling van controle van bijvoorbeeld een ondersteuningsplan, maar betekent dit niet per se dat de registratie ook wordt aangepast (dit wordt alleen gedaan als het nodig is het ondersteuningsplan aan te passen). Het kan relevant zijn dat voorgaande registraties worden bewaard. Steeds geeft rond de 90% van de respondenten aan dat voorgaande registraties (bijna) altijd worden bewaard.

Conclusies

Het doel van dit onderzoek was het in beeld brengen van de huidige praktijk van dataregistratie en datagebruik bij zorgaanbieders aangesloten bij de VGN. Daarbij stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Welke gegevens houden zorgaanbieders bij (wat) en waarom?
2. Hoe worden deze gegevens verzameld en vastgelegd?
3. Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?

Met behulp van de uitkomsten van dit onderzoek, gebaseerd op een online vragenlijst en interviews, kunnen we deze vragen beantwoorden.

Welke gegevens houden zorgaanbieders bij en waarom?

De instellingen registreren veel verschillende gegevens van cliënten. Welke gegevens precies geregistreerd worden verschilt per organisatie. Ook geeft een aantal respondenten aan dat het afhankelijk is van de zorgvraag en de te leveren vorm van zorg welke kenmerken van een cliënt zij registreren. Kenmerken die door (bijna) alle instellingen geregistreerd worden, zijn persoonlijke kenmerken als naam, geboortedatum en geslacht, kenmerken rondom persoonlijke ontwikkeling als sociaal-emotioneel functioneren, zelfredzaamheid en ondersteuningsbehoeften en kenmerken rondom gezondheid en functioneren, zoals gezondheidsproblemen en gedrags- en/of psychische problemen. Ook de bekwaamheid om beslissingen te nemen wordt relatief vaak geregistreerd. Op elk van de thema's zijn er ook kenmerken die maar door een deel van de aanbieders worden geregistreerd, zoals land van herkomst en het hebben van kinderen (persoonlijke kenmerken), opleidingsniveau (persoonlijke ontwikkeling), oorzaak van de verstandelijke beperking (gezondheid en functioneren) en subjectief welbevinden (zelfbepaling en welbevinden). Mogelijk heeft het niet altijd registreren van dergelijke kenmerken te maken met dat dit niet relevant is voor de doelgroep. De respondenten noemden ook nog andere (zorginhoudelijke) gegevens die zij registreren, zoals meldingen van incidenten of risico's en het netwerk of systeem van de cliënt.

Als kenmerken worden geregistreerd, is dit bijna altijd met het doel om een ondersteuningsplan op te stellen en/of uit te voeren. Daarnaast worden (externe) verantwoording en (financiële) administratie regelmatig als doel van registratie genoemd, met name bij kenmerken die nodig zijn om bijvoorbeeld financiering te krijgen, zoals persoonlijke kenmerken, te ontvangen vorm van zorg en de ondersteuningsbehoefte. De doelen 'interne kwaliteitsverbetering' en 'onderzoek/innovatie' zijn niet zo vaak genoemd, al is het subjectief welbevinden hierop een uitzondering: 40% van de instellingen registreert dit voor interne kwaliteitsverbetering. Veel respondenten geven aan dat er een vaste periode is (bijvoorbeeld een jaar) waarin bepaalde gegevens gecontroleerd en eventueel bijgewerkt moeten worden, zoals het ondersteuningsplan. Als daar aanleiding toe is, zeggen veel respondenten de geregistreerde gegevens vaker bij te werken.

Hoe worden deze gegevens verzameld en vastgelegd?

Organisaties die zorg leveren aan mensen met een beperking maken gebruik van een verscheidenheid aan ICT-systemen en -modules. De respondenten noemden in de vragenlijst zo'n 45 verschillende systemen/modules. Daarnaast gebruikt 60% van de instellingen meer dan één systeem om gegevens over cliënten in te registreren. Een groot deel van de respondenten (85%) gaf aan dat gegevens over cliënten binnen de organisatie op dezelfde (consistente) manier worden geregistreerd. Wanneer we specifiek over bepaalde kenmerken vroegen of deze op dezelfde manier worden geregistreerd, liep het aandeel dat bevestigend antwoordde uiteen. Bij opleidingsniveau gaf 51% van de respondenten aan dat dit binnen de organisatie op dezelfde manier wordt geregistreerd, terwijl dit bij onvrijwillige zorg door 87% als antwoord werd gegeven. Voor de meeste kenmerken geldt dat ongeveer twee derde van

de aanbieders zegt dit binnen de organisatie op dezelfde manier te registreren, zo'n 15% zegt de kenmerken soms op dezelfde manier te registreren en zo'n 13% geeft aan dat dit niet op dezelfde manier gebeurt.

Het maakt voor bijvoorbeeld onderzoek met data uit hoe de gegevens worden vastgelegd. Is dit in een open tekstveld, of gestructureerd (bijvoorbeeld een vakje dat aangevinkt kan worden)? Ook dit verschilt sterk per kenmerk. Onvrijwillige zorg (72%), te ontvangen vorm van zorg (49%), gebruik van medicatie (44%) en de bekwaamheid om beslissingen te nemen (43%) worden relatief vaak (ook) gestructureerd vastgelegd. De oorzaak van de verstandelijke beperking (22%) en opleidingsniveau (23%) worden minder vaak gestructureerd vastgelegd. Ook een combinatie van gestructureerde en ongestructureerde registratie komt vaak voor, bijvoorbeeld door middel van een selectievak met een apart veld voor toelichting.

Of er gebruik wordt gemaakt van een instrument om een bepaald kenmerk te registreren is afhankelijk van het kenmerk én verschilt tussen organisaties. Om algemene intelligentie, adaptief functioneren en de oorzaak van de verstandelijke beperking te meten maken de meeste instellingen gebruik van een instrument, maar loopt het erg uiteen welk instrument er wordt gebruikt. Voor algemene intelligentie geldt dat zo'n 50% van de aanbieders een instrument gebruikt dat in de MDS wordt aangeraden. Bij adaptief functioneren ligt dit aandeel lager, op zo'n 30% en bij de oorzaak van de verstandelijke beperking ligt dit nog lager (12%). Voor andere kenmerken als de ondersteuningsbehoefte van een cliënt, het motorisch functioneren en subjectief welbevinden geldt dat een relatief groot deel van de organisaties aangeeft geen instrument te gebruiken om dit te meten en registreren. Over het algemeen geldt dat als er voor dit soort kenmerken een instrument wordt aangeraden in de MDS, deze niet vaak gebruikt wordt in de praktijk.

Welke randvoorwaarden en mogelijkheden zijn er voor de MDS?

We hebben aan de respondenten gevraagd of zij bekend zijn met de Minimale Dataset (MDS). Een kleine meerderheid van de respondenten gaf aan helemaal niet bekend te zijn met de MDS (58%). Daarnaast kent 19% van de organisaties de MDS van naam en 21% weet globaal wat de MDS inhoudt. Slechts één respondent gaf aan precies te weten wat de MDS inhoudt. Er was dan ook maar één respondent die aangaf zich te hebben laten leiden door de MDS bij de keuze voor een instrument op het gebied van persoonlijke ontwikkeling. Wellicht hangt het feit dat de instrumenten die in de MDS worden aangeraden niet zo vaak gebruikt worden door de instellingen samen met de beperkte bekendheid van de MDS.

De ervaren registratielast kan van invloed zijn op de mate waarin aanbieders openstaan voor een MDS. We hebben de respondenten gevraagd naar de ervaren registratielast bij verschillende functiegroepen. 60% of meer gaf aan op alle verschillende functiegroepen ten minste soms registratielast te ervaren. De registratielast is het hoogst voor (persoonlijk) begeleiders (98%) en paramedici (95%) en het laagst voor directeuren/managers (61%) en stafmedewerkers (69%). Qua onderwerpen ervaren medewerkers de meeste registratielast bij overige zorginhoudelijke gegevens en registratie in het kader van de Wet BOPZ. Organisaties geven aan dat medewerkers weinig registratielast ervaren wanneer zij direct het belang inzien van de registratie van een kenmerk voor het leveren van zorg of ondersteuning aan de cliënt. De meeste instellingen vinden dan ook dat het nut van registratie altijd of soms opweegt tegen de registratielast.

Behalve voor overige zorginhoudelijke kenmerken ziet meer dan de helft van de organisaties het nut van het gestandaardiseerd vastleggen van bepaalde kenmerken. Zij zien met name het nut van gestandaardiseerde registratie van persoonlijke kenmerken (62% erg nuttig, 16% enigszins nuttig), maar ook gestandaardiseerde registratie van persoonlijke ontwikkeling, gezondheid en functioneren en zelfbepaling en welbevinden lijkt twee derde van de respondenten enigszins of erg nuttig. Instellingen noemen vaak dat standaardisatie de uitwisseling van gegevens vergemakkelijkt en ook geven een aantal instellingen aan dat standaardisatie de registratiedruk zou kunnen verlichten. Slechts 12% vindt het helemaal niet nuttig om gegevens op dezelfde manier te registreren. Deze aanbieders geven bijvoorbeeld aan dat zij gegevens zo individueel mogelijk vastleggen en maatwerk willen leveren. Zij vrezen dat standaardisatie dit kan tegenwerken.

Hoe verrijken we de gehandicaptenzorg met zinnige data? Zes aanbevelingen

In 2019 heeft Significant Public in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) een quickscan uitgevoerd naar het gebruik van zorginhoudelijke data rond diagnostiek en behandeling in de klinische praktijk bij zorgaanbieders in de gehandicaptensector. Het doel van de quickscan was input te leveren voor de optimalisatie van datagebruik voor praktijk en onderzoek in de gehandicaptensector en de plek die de Minimale Dataset (MDS) daarin heeft. Uit de quickscan bleek dat er veel variatie is binnen de sector: organisaties registreren verschillende kenmerken op verschillende manieren en gebruiken verschillende instrumenten. Soms lopen de registraties ook uiteen binnen organisaties en zijn er bijvoorbeeld verschillen tussen locaties, doelgroepen of medewerkers. Om gezamenlijk met leden van de VGN, academische- en praktijkonderzoekers en andere stakeholders aan de slag te gaan met de bevindingen van de quickscan, inzichten uit andere onderzoeken en goede voorbeelden te bespreken is een werkconferentie georganiseerd met als doel om een werkagenda voor de gehandicaptensector te ontwikkelen. De geplande werkconferentie in het voorjaar van 2020 is als gevolg van de coronamaatregelen uitgesteld tot 5 november 2020 en vond in digitale vorm plaats. In deze notitie bespreken wij de adviezen die met input van de deelnemers aan de werkconferentie tot stand zijn gekomen en die wij mee willen geven aan de gehandicaptensector om zo de zorg te verrijken met zinnige data. We hopen dat zowel de praktijk als het onderzoek hier hun voordeel mee doen.

Ontwikkel een stappenplan voor de optimalisatie van datagebruik met telkens de afweging: welke bedoeling heeft de registratie van dit gegeven en wie kan dit het beste registreren?

Aanbeveling aan de branche, om dit namens en met haar leden, samen met onderzoekers en gefaciliteerd door ZonMw op te pakken.

Uit de quickscan en andere recente onderzoeken, waaronder 'Regeldruk in de langdurige zorg – boosdoeners blootgelegd' van kennisinstituut Vilans, blijkt dat de ervaren registratielast binnen de gehandicaptenzorg hoog is. Een stapeling van verschillende (verplichte) registraties voor verschillende doeleinden, waaronder (externe) verantwoording en (financiële) administratie, zorgt ervoor dat medewerkers van mening zijn dat de ervaren last niet altijd opweegt tegen het nut van registratie. De ervaren registratielast hangt dan ook voor een deel samen met het ervaren nut van de registratie: wanneer een medewerker ziet dat de registratie van bepaalde gegevens een duidelijk doel dient, bij voorkeur zorginhoudelijk, dan is de ervaren registratielast lager. Omdat de ervaren registratielast van invloed kan zijn op de mate waarin medewerkers open staan voor verdere standaardisatie van dataregistratie, is het belangrijk te bepalen met welk doel welke gegevens worden vastgelegd. Aan de registratie van welke gegevens hecht de organisatie het meeste belang? Over welke gegevens is overeenstemming dat deze goed vastgelegd dienen te worden en waarom? Waar worden die gegevens vervolgens voor gebruikt? Van daaruit (het 'wat') kan de organisatie een stappenplan ontwikkelen om stappen te zetten in de optimalisatie van datagebruik (het 'hoe'). Daarbij is het raadzaam te beginnen met *laaghangend fruit en quick wins*, om zo de gewenste beweging in gang te zetten. Standaardisatie en een slimme inrichting van systemen kan op zichzelf ook weer zorgen voor een lagere registratielast. Daarmee wordt het nut van standaardisatie verder bevestigd.

Bij de ontwikkeling van het stappenplan is het ook van belang te bepalen wie binnen de organisatie de meest geëigende persoon is om bepaalde gegevens vast te leggen en/of bij elkaar te brengen. Deze persoon is zogenoemd 'eigenaar' van het optimalisatieproces binnen de eigen organisatie en draagt daarmee de verantwoordelijkheid voor het verbeteren van de vastlegging van bepaalde gegevens. Dan kunnen verbeteringen in de registratie efficiënter worden doorgevoerd en is het duidelijk(er) hoe bepaalde gegevens geïnterpreteerd moeten worden. Hierbij kun je er bijvoorbeeld aan denken

dat een gedragsdeskundige een integraal beeld opstelt van de beperking, achterliggende oorzaken en eventuele comorbiditeiten bij de cliënt.

Besteed aandacht aan standaardisatie om begrip en draagvlak te creëren

Aanbeveling aan de branche, om dit namens en met haar leden, samen met onderzoekers en gefaciliteerd door ZonMw op te pakken.

Tijdens de werkconferentie zijn de aanwezigen geïnspireerd om zelf aan de slag te gaan met de optimalisatie van datagebruik. Door kennis te nemen van recente ontwikkelingen en goede voorbeelden, maar vooral door in gesprek te gaan met elkaar ontstaat inzicht in mogelijke stappen en de wil om deze te nemen. Om daadwerkelijk stappen te zetten is het van belang dit momentum vast te houden en verder binnen de sector te verspreiden. Regelmatig en laagdrempelig aandacht voor het nut van standaardisatie helpt om bij alle functies begrip en bewustzijn te creëren van het belang van standaardisatie voor de kwaliteit van zorg. Bespreek op landelijk en regionaal niveau, maar vooral ook binnen de eigen organisatie waarom het nodig is de dataregistratie verder te standaardiseren. Dit creëert het benodigde draagvlak bij alle lagen van de organisatie om de ingeslagen weg te kunnen vervolgen. Benadrukken van het gezamenlijke belang, namelijk: goede zorg en ondersteuning voor de cliënt, kan hierbij behulpzaam zijn.

Maak sectorbreed afspraken over technische voorwaarden waar registratiesystemen aan moeten voldoen om delen van data makkelijker te maken

Aanbeveling aan de branche, om dit namens en met haar leden en in afstemming met het Informatieberaad Zorg (waarin de VGN zitting heeft) op te pakken.

Elke organisatie bepaalt voor zich een passende route naar de optimalisatie van datagebruik, maar randvoorwaardelijke zaken dienen sectorbreed georganiseerd te worden. In de gehandicaptenzorg worden talloze registratiesystemen en -modules gebruikt, geregeld zelfs verschillende systemen binnen dezelfde organisatie. Sommige systemen hebben een groot marktaandeel, andere worden slechts door enkele zorgorganisaties gebruikt. Deze registratiesystemen aan elkaar verbinden om gegevens uit te wisselen wanneer een cliënt van zorgorganisatie verandert, of om een database op te zetten voor onderzoek is op dit moment lastig. Een belangrijke stap in de optimalisatie van datagebruik is het beter op elkaar aan laten sluiten van de registratiesystemen. Hiervoor is het nodig om sectorbreed te onderzoeken hoe de koppeling tussen verschillende systemen (binnen en tussen organisaties) gemaakt kan worden. Waar moeten de systemen aan voldoen en welke mogelijkheden moet een registratiesysteem hebben die nu nog ontbreken? Als de verschillende stakeholders hier sectorbreed afspraken over maken, kan ook gezamenlijk het gesprek worden gevoerd met de betrokken softwareleveranciers om ontwikkelingen in gang te zetten. Ook op andere plekken binnen de zorg wordt gewerkt aan optimalisatie van het informatiestelsel, bijvoorbeeld in het Informatieberaad van het ministerie van VWS.

Maak sectorbreed afspraken over eenduidig gebruik van terminologie

Aanbeveling aan de branche, om dit namens en met haar leden, samen met onderzoekers en gefaciliteerd door ZonMw op te pakken.

Naast het faciliteren van de koppeling tussen verschillende registratiesystemen, is het gebruik van eenduidige terminologie een belangrijke randvoorwaarde in de standaardisatie in de registratie en optimalisatie van het gebruik van data. Wanneer zorgorganisaties bepaalde kenmerken verschillend vastleggen in het registratiesysteem, kunnen deze kenmerken (ondanks dat onderling delen van gegevens mogelijk is) nog steeds moeilijk met elkaar vergeleken worden. Bekende voorbeelden zijn de (geboorte)datum en bepaalde aandoeningen (zoals urineweginfectie / blaasontsteking) die op verschillende manieren geregistreerd kunnen worden. Het hercoderen van zulke gegevens om vergelijking en onderzoek mogelijk te maken is bewerkelijk en foutgevoelig. Ook hier dient de sector gezamenlijk afspraken over te maken. Om introductie van de afgesproken terminologie te bespoedigen is het vervolgens van belang dat hier binnen de organisatie voldoende aandacht aan wordt besteed. De sector kan hierbij faciliteren door beknopte handleidingen of factsheets te ontwikkelen.

Ontwikkel een beknopt overzicht van betrouwbare, valide instrumenten per doelgroep en per thema, aansluitend op de MDS

Aanbeveling aan de onderzoekers, om dit gefaciliteerd door ZonMw op te pakken.

Zorgorganisaties hebben behoefte aan handvatten om meer gestructureerde, gestandaardiseerde registratie van gegevens vorm te geven. Een beknopt overzicht van beschikbare instrumenten per thema en per doelgroep, in de vorm van bijvoorbeeld een factsheet of beslisboom, kan voor het gewenste houvast zorgen. Wanneer een beperkt aantal instrumenten per thema of per doelgroep in zo'n factsheet wordt opgenomen, of een helder advies wordt gegeven over welk instrument te gebruiken, bevordert dat de keuze voor dezelfde instrumenten en daarmee sectorbrede standaardisatie. De MDS biedt hiertoe mogelijkheden. De MDS is met een vergelijkbaar doel ontwikkeld en bestaat uit een set van gevalideerde vragenlijsten waarin persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling en welbevinden worden uitgevraagd ten behoeve van gebruik in onderzoek, beleid en praktijk. De MDS heeft als doel te adviseren over de manier waarop gegevens worden verzameld en hoe deze op eenzelfde, valide manier uitgevraagd en vastgelegd kunnen worden. De MDS kan daarmee bij uitstek als basis fungeren bij de ontwikkeling van een overzicht.

Maak gebruik van beschikbare gegevens door innovatieve technieken als tekstanalyse in te zetten

Aanbeveling aan de onderzoekers, om dit gefaciliteerd door ZonMw op te pakken.

Dat we nog veel stappen moeten zetten om te komen tot optimalisatie van datagebruik in de gehandicaptensector wil niet zeggen dat de huidige beschikbare gegevens niet gebruikt kunnen worden voor de verbetering van zorg of andere doeleinden. Er is een schat aan data beschikbaar en cliënten verwachten dat de sector daar veel meer gebruik van maakt dan dat er daadwerkelijk gebeurt. De manier van vastleggen die veel organisaties op dit moment gebruiken, ongestructureerd in tekstvelden, is daarbij lang een belemmering geweest. Er zijn echter steeds meer slimme technieken in een zodanig stadium van ontwikkeling dat zij kunnen worden ingezet om onderzoek te doen op basis van ongestructureerde data. Een goed voorbeeld hiervan is tekstanalyse. Om bredere inzet van dergelijke innovatieve methoden te stimuleren kunnen landelijke partijen goede voorbeelden verspreiden om andere organisaties te inspireren.

Lijst geïnterviewden en testers

Respondenten interviews gehandicaptenzorgaanbieders	Respondenten interviews wetenschappelijk onderzoek	Testers vragenlijst
Gemiva-SVG Groep	Dr. Maarten Cuypers - Radboudumc	Amerpoort
Philadelphia	Prof. dr. Petri Embregts – Tilburg University	Esdégé-Reigersdaal
Prinsenstichting	Dr. Franca Leeuwis - Radboudumc	Gemiva-SVG Groep
	Dr. Geraline Leusink - Radboudumc	Philadelphia
	Richtje Ras – VU Amsterdam	Prinsenstichting
	Prof. dr. Carlo Schuengel – VU Amsterdam	

Vragenlijst

Onderdeel 1: Achtergrondkenmerken van uw organisatie

1) Voor **welke organisatie** vult u deze vragenlijst in? Als u deze vragenlijst voor een specifieke locatie of doelgroep invult, zou u dit dan achter de naam van uw organisatie willen zetten?
[open antwoord]

2) Wat is de **grootte** van uw **gehele organisatie** in aantal cliënten? *Als u dit niet precies weet, geef dan een schatting.*

- < 100
- 100 – 499
- 500 – 1.000
- > 1.000

3) In welke **provincie(s)** is uw organisatie actief? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Alle provincies
- Drenthe
- Flevoland
- Friesland
- Gelderland
- Groningen
- Limburg
- Noord-Brabant
- Noord-Holland
- Overijssel
- Utrecht
- Zeeland
- Zuid-Holland

4) Voor welke **doelgroep(en)** levert uw organisatie zorg? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Cliënten met een lichamelijke beperking
- Cliënten met een ernstig meervoudige beperking (EMB)

BIJLAGE B

- Cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB)
 - Cliënten met een matige verstandelijke beperking (MVB)
 - Cliënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH)
 - Cliënten met een zintuiglijke beperking (problemen met horen, zien of communiceren)
 - Cliënten met epilepsie
 - Kinderen met een ontwikkelingsachterstand (tot ca. 7 jaar)
 - Kinderen/jongeren met een beperking
 - Ouderen met een beperking
 - Geen specifieke doelgroep
 - Anders
- [ruimte voor toelichting]

Onderdeel 2: Huidige registratie van gegevens

In dit onderdeel van de vragenlijst vragen we u naar de **huidige praktijk** wat betreft de registratie en vastlegging van kenmerken van cliënten binnen uw organisatie. Op basis van inzicht in de huidige praktijk kunnen vervolgstappen worden bepaald om het proces van gegevensverzameling te optimaliseren. Dit maakt het gemakkelijker om onderzoek te doen. De resultaten van dit onderzoek kunnen een rol spelen in het **verbeteren van de zorg**. We beginnen met een aantal vragen over de registratie van gegevens binnen uw organisatie **in het algemeen**. Vervolgens gaan we dieper in op **specifieke categorieën gegevens**. Achtereenvolgend zijn dit de categorieën algemene gegevens en persoonlijke kenmerken, persoonlijke ontwikkeling, gezondheid en functioneren, zelfbepaling en welbevinden en overige gegevens.

5) Worden binnen uw organisatie gegevens over cliënten **op dezelfde manier** geregistreerd voor verschillende locaties en regio's of door verschillende medewerkers? Met 'op dezelfde manier' bedoelen we dat gegevens uit dezelfde categorie op dezelfde plaats worden vastgelegd, onafhankelijk van wie dit doet en op welke locatie van uw organisatie.

- Ja → verder naar vraag 7
 - Nee → verder naar vraag 6
- [ruimte voor toelichting]

6) Op welk(e) niveau(s) **verschilt** de registratie van gegevens over cliënten binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Doelgroep
 - Locatie
 - Regio
 - Medewerker
 - Anders
- [ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

7) Welk **ICT-systeem** gebruikt uw organisatie voor de registratie van gegevens over cliënten? Bijvoorbeeld Nedap, Plancare of Pluriform. Indien uw organisatie meerdere ICT-systemen gebruikt, wilt u dan per systeem aangeven welke gegevens u daarin registreert (bijvoorbeeld zorginhoudelijke gegevens, incidentmeldsysteem, zakelijke gegevens, indicatie, vervoer)?
[open antwoord]

Onderdeel 2A: Algemene gegevens en persoonlijke kenmerken

8) **Welke** van de volgende persoonlijke kenmerken van een cliënt worden in uw organisatie geregistreerd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Naam
- Geboortedatum
- BSN
- Geslacht
- Woonadres
- Land van herkomst
- Burgerlijke staat
- Het hebben van een of meerdere kinderen
- Geen van deze → verder naar vraag 15
- Anders

[ruimte voor toelichting]

9) **Bij wie** worden de gegevens omtrent persoonlijke kenmerken van cliënten **uitgevraagd** binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- De cliënt zelf
- Een naaste
- Een wettelijk vertegenwoordiger (niet uit familie, bijv. voogd t/m 18 jaar, mentor, bewindvoerder of curator)
- Een (persoonlijk) begeleider
- Gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)
- Arts (bijvoorbeeld AVG of psychiater)
- Anders

[ruimte voor toelichting]

10) **Wie registreert** de gegevens omtrent persoonlijke kenmerken van cliënten binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- (Persoonlijk) begeleider
- Gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)
- Arts (bijvoorbeeld AVG of psychiater)

BIJLAGE B

- Onderzoeker
 - Bureau cliëntondersteuning/zorgconsulent
 - Administratief medewerker
 - Anders
- [ruimte voor toelichting]

11) Met **welk doel** legt uw organisatie de gegevens omtrent persoonlijke kenmerken van cliënten vast? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteunings-/zorg-/behandel-/werkplan
- Interne kwaliteitsverbetering
- Wetenschappelijk of toegepast onderzoek/innovatie
- (Externe) verantwoording
- (Financiële) administratie
- Anders

[ruimte voor toelichting]

12) Worden de gegevens omtrent persoonlijke kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **periodiek bijgewerkt**? Met 'periodiek' bedoelen we gegevens bijwerken met een bepaald vast ritme om veranderingen omtrent de cliënt te monitoren.

- Ja, alle gegevens
- Ja, een deel van deze gegevens
- Nee → verder naar vraag 14
- Weet niet → verder naar vraag 14

[ruimte voor toelichting]

13) Wanneer gegevens worden bijgewerkt, wordt de **voorgaande registratie** van persoonlijke kenmerken van cliënten binnen uw organisatie in dat geval **bewaard**?

- Ja, (bijna) altijd
- Ja, soms
- Nee
- Weet niet

[ruimte voor toelichting]

14) **Waar** worden de gegevens omtrent persoonlijke kenmerken van cliënten **vastgelegd** binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- In het ondersteunings-/zorgplan van de cliënt
- In het behandel-/werkplan

BIJLAGE B

- Elders in het ECD
 - Anders
- [ruimte voor toelichting]

Onderdeel 2B: Persoonlijke ontwikkeling

15) **Welke** van de volgende kenmerken rondom de **persoonlijke ontwikkeling** van de cliënt worden in uw organisatie geregistreerd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Opleidingsniveau (afgerond en/of huidig onderwijs)
 - Werk en/of dagbesteding
 - Algemene intelligentie
 - Adaptief functioneren/zelfredzaamheid
 - Sociaal-emotioneel functioneren
 - Ondersteuningsbehoeften
 - Te ontvangen vorm(en) van zorg
 - Geen van deze → verder naar vraag 29
- [ruimte voor toelichting]

16) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om de **algemene intelligentie** van een cliënt te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)
 - Ja, de Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC)
 - Ja, de Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI)
 - Ja, de Kaufmann Adolescent and Adult Intelligence Test (KAIT)
 - Ja, de Sijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest (SON)
 - Ja, de Wechsler Non-Verbal (WNV)
 - Ja, maar een ander instrument
 - Nee, er wordt geen instrument gebruikt
 - Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

17) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om het **adaptief functioneren/de zelfredzaamheid** van een cliënt te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Vineland screener (0-12 jaar)
- Ja, de Vineland screener (0-6 jaar)
- Ja, de Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS/Vineland-Z)
- Ja, de BRIEF (vragenlijst executieve functies)
- Ja, de testbatterij sociale cognitieve ontwikkeling (SCPD)
- Ja, de Sociaal Cognitieve Vaardigheden Test (SCVT)
- Ja, de Sociale Informatie Verwerkings Test (SIVT)
- Ja, de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling (SEO-R2)
- Ja, de Experimentele Schaal voor de beoordeling van het Sociaal Emotionele Ontwikkelingsniveau Revisie (ESSEON-R)
- Ja, de Zinnenaanvullijst Curium/ Washington University Sentence Completion Test (ZALC/WUSCT)
- Ja, de Beoordeling Sociaal Aanpassingsvermogen (BSA)
- Ja, de Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten (SRZ/SRZ-i)
- Ja, de Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten van hoger niveau (SRZ-P)
- Ja, de INVRA-Wonen
- Ja, de Participatieladder
- Ja, de Zelfredzaamheid-Matrix (ZRM)
- Ja, maar een ander instrument
- Nee, er wordt geen instrument gebruikt
- Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
- Weet ik niet

[ruimte voor toelichting]

18) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument/schaal** gebruikt om de **ondersteuningsbehoeften** van een cliënt te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Supports Intensity Scale (SIS volwassenen)
- Ja, de Supports Intensity Scale (SIS kinderen)
- Ja, de Elida schaal
- Nee, er wordt geen instrument gebruikt
- Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
- Weet ik niet

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

19) **Bij wie** worden de volgende kenmerken uitgevraagd binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	De cliënt zelf	Een naaste	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een wettelijk vertegenwoordiger – niet uit familie (voogd, mentor, bewindvoerder of curator)	Afgeleid uit reeds beschikbare informatie	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau									
Werk en/of dagbesteding									
Algemene intelligentie									
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid									
Sociaal-emotioneel functioneren									
Ondersteuningsbehoeften									
Te ontvangen vorm van zorg									

[ruimte voor toelichting]

20) **Door wie** worden de volgende kenmerken van een cliënt **uitgevraagd** binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau						
Werk en/of dagbesteding						
Algemene intelligentie						
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid						
Sociaal-emotioneel functioneren						
Ondersteuningsbehoeften						
Te ontvangen vorm van zorg						

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

21) **Wie registreert** de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau						
Werk en/of dagbesteding						
Algemene intelligentie						
Adaptief functioneren/ zelfredzaamheid						
Sociaal-emotioneel functioneren						
Ondersteuningsbehoeften						
Te ontvangen vorm van zorg						

[ruimte voor toelichting]

22) **Waar** worden de volgende kenmerken van een cliënt **geregistreerd** die relevant zijn voor uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In het ondersteunings-/zorgplan van de cliënt	In het behandel-/werkplan	Elders in het ECD	In het medisch dossier	Bij de huisarts van de cliënt	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau							
Werk en/of dagbesteding							
Algemene intelligentie							
Adaptief functioneren/ zelfredzaamheid							
Sociaal-emotioneel functioneren							
Ondersteuningsbehoeften							
Te ontvangen vorm van zorg							

[ruimte voor toelichting]

23) Bovenstaande afbeeldingen zijn voorbeelden van hoe data geregistreerd kan worden: gestructureerd of ongestructureerd. Op **welke manier** worden de volgende kenmerken van een cliënt geregistreerd binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In een vooraf gedefinieerd veld (gestructureerde data)	In een open invulveld (ongestructureerde data)	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau				
Werk en/of dagbesteding				
Algemene intelligentie				
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid				
Sociaal-emotioneel functioneren				
Ondersteuningsbehoeften				
Te ontvangen vorm van zorg				

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

24) Wat is het **doel** van het uitvragen en registreren van de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteunings-/zorg-/behandel-/werkplan	Interne kwaliteitsverbetering	Wetenschappelijk of toegepast onderzoek/innovatie	(Externe) verantwoording	(Financiële) administratie	Anders	N.v.t.
Opleidingsniveau							
Werk en/of dagbesteding							
Algemene intelligentie							
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid							
Sociaal-emotioneel functioneren							
Ondersteuningsbehoeften							
Te ontvangen vorm van zorg							

[ruimte voor toelichting]

25) Worden de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie overal **op dezelfde manier** geregistreerd voor verschillende locaties en regio's of door verschillende medewerkers? Met 'op dezelfde manier' bedoelen we dat gegevens uit dezelfde categorie op dezelfde plaats worden vastgelegd, onafhankelijk van wie dit doet en op welke locatie van uw organisatie.

	Ja	Nee	Soms	N.v.t.
Opleidingsniveau				
Werk en/of dagbesteding				
Algemene intelligentie				
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid				
Sociaal-emotioneel functioneren				
Ondersteuningsbehoeften				
Te ontvangen vorm van zorg				

[ruimte voor toelichting]

26) Is registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **verplicht** indien dit relevant is voor de ondersteuning? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Ja, verplicht gesteld door eigen organisatie	Ja, verplicht gesteld door externe organisatie (bijv. zorgkantoor)	Nee	N.v.t.
Opleidingsniveau				
Werk en/of dagbesteding				
Algemene intelligentie				
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid				
Sociaal-emotioneel functioneren				
Ondersteuningsbehoeften				
Te ontvangen vorm van zorg				

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

27) Wordt de registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **periodiek herhaald**? Zo ja, met welke frequentie? Met 'periodiek' bedoelen we gegevens bijwerken met een bepaald vast ritme om de ontwikkeling van de cliënt te monitoren.

	Nee	Ja, ieder kwartaal of vaker	Ja, jaarlijks	Ja, iedere 2 jaar	Ja, iedere 3 jaar	Ja, minder vaak dan iedere 3 jaar	N.v.t.
Opleidingsniveau							
Werk en/of dagbesteding							
Algemene intelligentie							
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid							
Sociaal-emotioneel functioneren							
Ondersteuningsbehoeften							
Te ontvangen vorm van zorg							

[ruimte voor toelichting]

28) Wanneer gegevens worden bijgewerkt, wordt de **voorgaande registratie** van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie in dat geval **bewaard**?

	Ja, (bijna) altijd	Ja, soms	Nee	Niet van toepassing	Weet niet
Opleidingsniveau					
Werk en/of dagbesteding					
Algemene intelligentie					
Adaptief functioneren/zelfredzaamheid					
Sociaal-emotioneel functioneren					
Ondersteuningsbehoeften					
Te ontvangen vorm van zorg					

[ruimte voor toelichting]

Onderdeel 2C: Gezondheid en functioneren

29) Worden er binnen uw organisatie één of meer van deze **classificatiesystemen** gebruikt? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)
- Ja, de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)
- Ja, de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5)
- Ja, maar een ander systeem
- Nee
- Niet van toepassing
- Weet ik niet

[ruimte voor toelichting]

30) Welke van de volgende kenmerken rondom **gezondheid en functioneren** worden binnen uw organisatie geregistreerd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Motorisch functioneren

BIJLAGE B

- Visueel functioneren
- Auditief functioneren
- Gezondheidsproblemen (behandeling door medisch specialist en/of AVG)
- Gedrags- en/of psychische problemen (behandeling door (ortho)pedagoog, psychiater, psycholoog en/of AVG)
- Oorzaak van de verstandelijke beperking
- Gebruik van medicatie
- Geen van deze → verder naar vraag 45
[ruimte voor toelichting]

31) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om het **motorisch functioneren** te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)
- Ja, de Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised (GMFCS – E&R)
- Ja, de Utrecht Arm/Hand Test (UAT)
- Ja, de Action Research Arm Test (ARAT)
- Ja, de Nine Hole Peg Test (NHPT)
- Ja, de ABILHAND
- Ja, de ABILHAND-kids
- Ja, de Motor Activity Log (MAL)
- Ja, de Jebsen-Taylor Hand Function Test (JTHFT)
- Ja, maar een ander instrument
- Nee, er wordt geen instrument gebruikt
- Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
- Weet ik niet
[ruimte voor toelichting]

32) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om het **visueel functioneren** te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Visual Functioning Assessment Tool (VFAT)
- Ja, de Functional Vision Evaluation (FVE)
- Ja, een visueel functieonderzoek
- Ja, maar een ander instrument
- Nee, er wordt geen instrument gebruikt

BIJLAGE B

- Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

33) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om het **auditief functioneren** te meten, en zo ja welke? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Informal Functional Hearing Evaluation (IFHE)
 - Ja, een auditief functieonderzoek
 - Ja, maar een ander instrument
 - Nee, er wordt geen instrument gebruikt
 - Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

34) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om de oorzaak van de **verstandelijke beperking** in kaart te brengen of te classificeren? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)
 - Ja, de Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM)
 - Ja, de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)
 - Ja, de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5)
 - Ja, de Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID)
 - Ja, de International Classification of Primary Care (ICPC-codes)
 - Ja, maar een ander instrument
 - Nee, er wordt geen instrument gebruikt
 - Nee, maar beschikbare informatie wordt wel overgenomen in het zorgdossier
 - Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

35) **Bij wie** worden de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie uitgevraagd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	De cliënt zelf	Een naaste	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een paramedicus (bijv. fysiotherapeut, logopedist)	Een wettelijk vertegenwoordiger – niet uit familie (voogd, mentor, bewindvoerder of curator)	Afgeleid uit reeds beschikbare informatie	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren										
Visueel functioneren										
Auditief functioneren										
Gezondheidsproblemen										
Gedrags- en/of psychische problemen										
Oorzaak van de verstandelijke beperking										
Gebruik van medicatie										

[ruimte voor toelichting]

36) **Door wie** worden de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie uitgevraagd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een paramedicus (bijv. fysiotherapeut, logopedist)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren							
Visueel functioneren							
Auditief functioneren							
Gezondheidsproblemen							
Gedrags- en/of psychische problemen							
Oorzaak van de verstandelijke beperking							
Gebruik van medicatie							

[ruimte voor toelichting]

37) **Wie** registreert de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een paramedicus (bijv. fysiotherapeut, logopedist)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren							
Visueel functioneren							
Auditief functioneren							
Gezondheidsproblemen							
Gedrags- en/of psychische problemen							
Oorzaak van de verstandelijke beperking							
Gebruik van medicatie							

BIJLAGE B

[ruimte voor toelichting]

38) **Waar** worden de volgende kenmerken van een cliënt geregistreerd die relevant zijn voor uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In het ondersteunings-/zorgplan van de cliënt	In het behandel-/werkplan	Elders in het ECD	In het medisch dossier	Bij de huisarts van de cliënt	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren							
Visueel functioneren							
Auditief functioneren							
Gezondheidsproblemen							
Gedrags- en/of psychische problemen							
Oorzaak van de verstandelijke beperking							
Gebruik van medicatie							

[ruimte voor toelichting]

39) Bovenstaande afbeeldingen zijn voorbeelden van hoe data geregistreerd kan worden: gestructureerd of ongestructureerd. **Op welke manier** worden de volgende kenmerken van een cliënt geregistreerd binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In een vooraf gedefinieerd veld (gestructureerde data)	In een open invulveld (ongestructureerde data)	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren				
Visueel functioneren				
Auditief functioneren				
Gezondheidsproblemen				
Gedrags- en/of psychische problemen				
Oorzaak van de verstandelijke beperking				
Gebruik van medicatie				

[ruimte voor toelichting]

40) Wat is het **doel** van het uitvragen en registreren van de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteunings-/zorg-/behandel-/werkplan	Interne kwaliteitsverbetering	Wetenschappelijk of toegepast onderzoek/innovatie	(Externe) verantwoording	(Financiële) administratie	Anders	N.v.t.
Motorisch functioneren							
Visueel functioneren							
Auditief functioneren							
Gezondheidsproblemen							
Gedrags- en/of psychische problemen							
Oorzaak van de verstandelijke beperking							
Gebruik van medicatie							

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

41) Worden binnen uw organisatie de volgende gegevens **op dezelfde manier** geregistreerd voor verschillende locaties en regio's of door verschillende medewerkers? Met 'op dezelfde manier' bedoelen we dat gegevens uit dezelfde categorie op dezelfde plaats worden vastgelegd, onafhankelijk van wie dit doet en op welke locatie van uw organisatie.

	Ja	Nee	Soms	N.v.t.
Motorisch functioneren				
Visueel functioneren				
Auditief functioneren				
Gezondheidsproblemen				
Gedrags- en/of psychische problemen				
Oorzaak van de verstandelijke beperking				
Gebruik van medicatie				

[ruimte voor toelichting]

42) Is registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **verplicht** indien dit relevant is voor de ondersteuning? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Ja, verplicht gesteld door eigen organisatie	Ja, verplicht gesteld door externe organisatie (bijv. zorgkantoor)	Nee	N.v.t.
Motorisch functioneren				
Visueel functioneren				
Auditief functioneren				
Gezondheidsproblemen				
Gedrags- en/of psychische problemen				
Oorzaak van de verstandelijke beperking				
Gebruik van medicatie				

[ruimte voor toelichting]

43) Wordt de registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **periodiek herhaald**? Zo ja, met welke frequentie? Met 'periodiek' bedoelen we gegevens bijwerken met een bepaald vast ritme om de ontwikkeling van de cliënt te monitoren.

	Nee	Ja, ieder kwartaal of vaker	Ja, ieder jaar	Ja, iedere 2 jaar	Ja, iedere 3 jaar	Ja, minder vaak dan iedere 3 jaar	N.v.t.
Motorisch functioneren							
Visueel functioneren							
Auditief functioneren							
Gezondheidsproblemen							
Gedrags- en/of psychische problemen							
Oorzaak van de verstandelijke beperking							
Gebruik van medicatie							

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

44) Wanneer gegevens worden bijgewerkt, wordt de voorgaande registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie in dat geval **bewaard**?

	Ja, (bijna) altijd	Ja, soms	Nee	Weet niet	N.v.t.
Motorisch functioneren					
Visueel functioneren					
Auditief functioneren					
Gezondheidsproblemen					
Gedrags- en/of psychische problemen					
Oorzaak van de verstandelijke beperking					
Gebruik van medicatie					

[ruimte voor toelichting]

Onderdeel 2D: Zelfbepaling en welbevinden

45) **Welke** van de kenmerken rondom zelfbepaling en welbevinden worden in uw organisatie geregistreerd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren
- De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken
- Subjectief welbevinden
- Onvrijwillige zorg
- Anders
- Geen van deze → verder naar vraag 59

46) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om te meten in hoeverre een cliënt bekwaam is zijn **inkomen en vermogen** in eigen beheer te hebben?

- Ja
- Nee, er wordt geen instrument gebruikt
- Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
- Weet ik niet

[ruimte voor toelichting]

47) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om te meten in hoeverre een cliënt bekwaam is **beslissingen te nemen en keuzes te maken**? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS-A of POS-CA)
- Ja, de Quality Of Life of persons with Profound Multiple Disabilities (QOL-PMD)
- Ja, de Supports Intensity Scale (SIS volwassenen)
- Ja, de Supports Intensity Scale (SIS kinderen)
- Ja, maar een ander instrument

BIJLAGE B

- Nee, er wordt geen instrument gebruikt
 - Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

48) Wordt er binnen uw organisatie een **instrument** gebruikt om het **subjectief welbevinden** te meten? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Ja, de Personal Well-being Index – Intellectual Disabilities (PWI-ID)
 - Ja, de Mood, Interest & Pleasure Questionnaire (MIPQ)
 - Ja, maar een ander instrument
 - Nee, er wordt geen instrument gebruikt
 - Niet van toepassing, dit wordt niet geregistreerd
 - Weet ik niet
- [ruimte voor toelichting]

49) **Bij wie** worden de volgende kenmerken binnen uw organisatie uitgevraagd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	De cliënt zelf	Een naaste	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een wettelijk vertegenwoordiger – niet uit familie (voogd, mentor, bewindvoerder of curator)	Afgeleid uit reeds beschikbare informatie	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren									
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken									
Subjectief welbevinden									
Onvrijwillige zorg									

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

50) **Door wie** worden de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie uitgevraagd? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren						
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken						
Subjectief welbevinden						
Onvrijwillige zorg						

[ruimte voor toelichting]

51) **Wie** registreert de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Een (persoonlijk) begeleider	Een gedragsdeskundige (psycholoog of orthopedagoog)	Een arts (bijv. AVG of psychiater)	Een onderzoeker	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren						
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken						
Subjectief welbevinden						
Onvrijwillige zorg						

[ruimte voor toelichting]

52) **Waar** worden de volgende kenmerken van een cliënt geregistreerd die relevant zijn voor uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In het ondersteunings-/zorgplan van de cliënt	In het behandel-/werkplan	Elders in het ECD	In het medisch dossier	Bij de huisarts van de cliënt	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren							
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken							
Subjectief welbevinden							
Onvrijwillige zorg							

[ruimte voor toelichting]

53) Bovenstaande afbeeldingen zijn voorbeelden van hoe data geregistreerd kan worden: gestructureerd of ongestructureerd. Op **welke manier** worden de volgende kenmerken van een cliënt geregistreerd binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	In een vooraf gedefinieerd veld (gestructureerde data)	In een open invulveld (ongestructureerde data)	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren				
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken				
Subjectief welbevinden				
Onvrijwillige zorg				

BIJLAGE B

[ruimte voor toelichting]

54) Wat is het **doel** van het uitvragen en registreren van de volgende kenmerken van een cliënt binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteunings-/zorg-/behandel-/werkplan	Interne kwaliteitsverbetering	Wetenschappelijk of toegepast onderzoek/innovatie	(Externe) verantwoording	(Financiële) administratie	Anders	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren							
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken							
Subjectief welbevinden							
Onvrijwillige zorg							

[ruimte voor toelichting]

55) Worden binnen uw organisatie de volgende gegevens **op dezelfde manier** geregistreerd voor verschillende locaties en regio's of door verschillende medewerkers? Met 'op dezelfde manier' bedoelen we dat gegevens uit dezelfde categorie op dezelfde plaats worden vastgelegd, onafhankelijk van wie dit doet en op welke locatie van uw organisatie.

	Ja	Nee	Soms	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren				
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken				
Subjectief welbevinden				
Onvrijwillige zorg				

[ruimte voor toelichting]

56) Is registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **verplicht** indien dit relevant is voor de ondersteuning? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

	Ja, verplicht gesteld door eigen organisatie	Ja, verplicht gesteld door externe organisatie (bijv. zorgkantoor)	Nee	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren				
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken				
Subjectief welbevinden				
Onvrijwillige zorg				

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

57) Wordt de registratie van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie **periodiek herhaald**? Zo ja, met welke frequentie? Met 'periodiek' bedoelen we gegevens bijwerken met een bepaald vast ritme om de ontwikkeling van de cliënt te monitoren.

	Nee	Ja, ieder kwartaal of vaker	Ja, ieder jaar	Ja, iedere twee jaar	Ja, iedere drie jaar	Ja, minder vaak dan iedere drie jaar	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren							
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken							
Subjectief welbevinden							
Onvrijwillige zorg							

[ruimte voor toelichting]

58) Wanneer gegevens worden bijgewerkt, wordt de **voorgaande registratie** van de volgende kenmerken van cliënten binnen uw organisatie in dat geval **bewaard**?

	Ja, (bijna) altijd	Ja, soms	Nee	Weet niet	N.v.t.
De mate van bekwaamheid om inkomen en vermogen te beheren					
De mate van bekwaamheid om beslissingen te nemen en keuzes te maken					
Subjectief welbevinden					
Onvrijwillige zorg					

[ruimte voor toelichting]

Onderdeel 2E: Overige gegevens

59) Worden er naast alle eerder genoemde gegevens nog andere belangrijke **zorginhoudelijke gegevens** over een cliënt geregistreerd binnen uw organisatie? Zo ja, welke?

- Nee → verder naar vraag 62
- Ja, namelijk:

[ruimte voor toelichting]

60) **Waar** worden deze zorginhoudelijke gegevens geregistreerd binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- In het ondersteunings-/zorgplan van de cliënt
- In het behandel-/werkplan
- Elders in het ECD
- In een papieren dossier
- Anders

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

61) Wat is het **doel** van het uitvragen en registreren van deze gegevens binnen uw organisatie? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Het opstellen en/of uitvoeren van een ondersteunings-/zorg-/behandel-/werkplan
- Interne kwaliteitsverbetering
- Wetenschappelijk of toegepast onderzoek/innovatie
- (Externe) verantwoording
- (Financiële) administratie
- Anders

[ruimte voor toelichting]

Onderdeel 3: Ervaren registratielast

62) Ervaren de volgende medewerkers in uw organisatie **registratielast** ten aanzien van de registratie van kenmerken van cliënten, zoals persoonlijke kenmerken, kenmerken omtrent persoonlijke ontwikkeling, gezondheid en functioneren en zelfbepaling en welbevinden? Met registratielast bedoelen we de last of tijdsdruk die u ervaart door het (moeten) invullen van formulieren en checklists.

	Ja	Nee	Soms
(Persoonlijk) begeleider			
Verpleegkundige/POH			
Paramedicus (bijv. fysiotherapeut of diëtist)			
Arts (bijv. AVG of psychiater)			
Administratief medewerker			
Stafmedewerker (bijv. beleidsmedewerker of medewerker kwaliteit)			
Teamleider/leidinggevende			
Directeur/manager			

[ruimte voor toelichting]

63) Ervaren de medewerkers in uw organisatie **registratielast** op de volgende onderwerpen?

	Ja, heel erg	Ja, een beetje	Neutraal	Nee, niet echt	Nee, helemaal niet	N.v.t. dit wordt niet geregistreerd
Persoonlijke kenmerken (o.a. geboortedatum, geslacht)						
Persoonlijke ontwikkeling (o.a. opleidingsniveau, mate van intelligentie)						
Problematiek en functioneren (o.a. motorisch functioneren, gezondheidsproblemen)						
Zelfbepaling en welbevinden (o.a. beslissingen nemen, subjectief welbevinden)						
Registratie in het kader van de Wet BOPZ						
Overig						

64) Kunt u uw antwoord op bovenstaande vraag **toelichten**?

[open antwoord]

BIJLAGE B

65) Hoe denkt u dat de registratielast **verminderd** kan worden?
[open antwoord]

66) Weegt het **nut** van registratie op tegen de registratielast?

- Ja
- Soms
- Nee

67) Kunt u uw antwoord op bovenstaande vraag **toelichten**?
[open antwoord]

Onderdeel 4: Minimale Dataset (MDS)

68) Het ministerie van VWS heeft ZonMw opdracht gegeven het Nationaal Programma Gehandicapten (NPG) te ontwikkelen. Dit door ZonMw georganiseerde en geregisseerde kennisprogramma Gewoon Bijzonder wil via stimulatie van onderzoek bijdragen aan betere zorg en ondersteuning voor kinderen en/of volwassenen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel. Vanuit het NPG Gewoon Bijzonder is een Minimale Dataset Gehandicaptenzorg (hierna: MDS) geïnitieerd. De MDS is een set van gevalideerde vragenlijsten waarin persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling, en zelfbepaling en welbevinden worden uitgevraagd ten behoeve van gebruik in onderzoek, beleid en praktijk. Kent u de **MDS**?

- Ja, ik weet precies wat de MDS inhoudt
- Ja, ik weet globaal wat de MDS inhoudt
- Ja, ik ken de MDS van naam
- Nee, ik ken de MDS niet → verder naar vraag 74

[ruimte voor toelichting]

69) Heeft uw organisatie zich **laten leiden door de (of uw kennis van de) MDS bij de keuze** voor één of meer instrumenten en registraties?

- Ja
- Nee → verder naar vraag 74
- Weet niet → verder naar vraag 74

[ruimte voor toelichting]

70) Bij **welke items** heeft uw organisatie zich laten leiden door de MDS? *Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.*

- Algemene en persoonlijke gegevens
- Persoonlijke ontwikkeling
- Problematiek en functioneren
- Zelfbepaling en welbevinden

[ruimte voor toelichting]

BIJLAGE B

71) **Waarom** heeft uw organisatie zich laten leiden door de MDS op deze items?
[open antwoord]

72) Heeft uw organisatie op onderdelen/items bewust een **andere keuze** gemaakt dan in de MDS wordt voorgesteld?

- Ja
- Nee

73) Kunt u uw antwoord op bovenstaande vraag **toelichten**?
[open antwoord]

Onderdeel 5: Optimalisatie

74) In hoeverre lijkt het u **nuttig** om de gegevens met betrekking tot de volgende onderwerpen **gestandaardiseerd** vast te leggen zodat alle organisaties dezelfde gegevens op dezelfde wijze vastleggen?

	Erg nuttig	Enigszins nuttig	Neutraal	Niet echt nuttig	Helemaal niet nuttig
Persoonlijke kenmerken (o.a. geboortedatum, geslacht)					
Persoonlijke ontwikkeling (o.a. opleidingsniveau, mate van intelligentie)					
Problematiek en functioneren (o.a. motorisch functioneren, gezondheidsproblemen)					
Zelfbepaling en welbevinden (o.a. beslissingen nemen, subjectief welbevinden)					
Overig					

75) Kunt u uw antwoord op bovenstaande vraag **toelichten**?
[open antwoord]

U bent aan het einde gekomen van de vragenlijst. Als u nog opmerkingen heeft, bijvoorbeeld over de vragenlijst, kunt u deze hieronder noteren.

[open antwoord]

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Onderzoeksverantwoording

Inclusie respondenten

In totaal hebben we 107 ingevulde vragenlijsten ontvangen. Hiervan zijn er 54 (vrijwel) volledig ingevuld en 53 gedeeltelijk. De volgende vragenlijsten hebben we vóór de analyse verwijderd op basis van onvoldoende kwaliteit:

- a. Vragenlijsten waarbij is aangegeven dat het om een test gaat (n=4);
- b. Vragenlijsten waarbij alleen de achtergrondkenmerken zijn ingevuld (n=16);
- c. Vragenlijsten waarbij geen achtergrondkenmerken zijn ingevuld en daarnaast zeer sporadisch een vraag is beantwoord (n=1);
- d. Onafgemaakte vragenlijsten van instellingen die ook één of meer vragenlijsten volledig hebben ingevuld, waarbij de antwoorden overlappen en de respondent bij de onafgemaakte vragenlijst minder dan de helft heeft ingevuld (n=14).

Hiermee hebben we in totaal 35 vragenlijsten verwijderd en hielden we 72 vragenlijsten over die in de analyse zijn meegenomen. Van deze vragenlijsten is een gedeelte niet volledig ingevuld. We hebben er in overleg met de begeleidingscommissie voor gekozen om deze vragenlijsten wel mee te nemen omdat de antwoorden plausibel leken en het erop leek dat de invullers zijn afgehaakt door de lengte van de vragenlijst en niet omdat zij onvoldoende kennis van zaken hadden.

De 72 geïnccludeerde vragenlijsten zijn ingevuld door 52 individuele instellingen, waarvan sommigen de vragenlijst meerdere keren hebben ingevuld (6 instellingen). De instellingen die de vragenlijst meerdere keren geheel en/of gedeeltelijk hebben ingevuld zijn bij voldoende kwaliteit allemaal meegenomen, ervan uitgaande dat deze voor verschillende doelgroepen of regio's zijn ingevuld (dit leek op basis van de antwoorden het geval). Om vertekening in de beschrijving van de achtergrondkenmerken te voorkomen, hebben we van elke aanbieder de antwoorden op deze vragen maar één keer meegenomen. In de analyse van de andere vragen hebben we alle antwoorden betrokken zonder deze te aggregeren op instellingsniveau, omdat deze voor verschillende doelgroepen of regio's waren ingevuld en dus (konden) verschillen binnen één instelling.

Kwaliteit van de antwoorden

We hebben een aantal maatregelen genomen om de kwaliteit van de antwoorden te verhogen. Omdat de vragenlijst uit zowel zorginhoudelijke als meer technische vragen bestond, hebben we bij de uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst aangegeven dat we sterk aanraadden de vragenlijst gezamenlijk in te vullen met medewerkers met verschillende functies (persoonlijk begeleider, gedragsdeskundige, arts, paramedicus, activiteitenbegeleider, administratief medewerker, beleidsmedewerker, stafmedewerker, applicatie/ICT-beheerder). Daarnaast hebben we geen van de te beantwoorden vragen verplicht gesteld, zodat respondenten de vraag konden overslaan als zij het antwoord niet wisten. Ook hebben we bij een aantal belangrijke vragen de antwoordcategorie 'weet niet' opgenomen.

Bij een aantal vragen over het gebruik van instrumenten heeft een relatief groot deel van de respondenten de antwoordcategorie 'weet niet' aangekruist. Mogelijk komt dit doordat de persoon die zicht heeft op het gebruik van dergelijke instrumenten niet altijd in de groep medewerkers die de vragenlijst invulden was opgenomen. Dit betekent dat de antwoorden op de vragen die wel zijn gegeven waarschijnlijk van goede kwaliteit zijn, want er zit waarschijnlijk geen vertekening in door respondenten die het antwoord niet wisten maar toch iets hebben aangekruist.