

Datagedreven werken in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Betere zorg, onderbouwd beleid én nieuwe inzichten door onderzoek

PWO

Dr. Alain Dekker

Hoofd afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek, Zorggroep Alliade
Docent-onderzoeker Rijksuniversiteit Groningen/Universitair Medisch Centrum Groningen

Overzicht

- Waarom datagedreven werken?
- Voorbeelden uit praktijk
 1. Screening downsyndroom
 2. Slikpoli
- Lessen uit praktijk
 - Benodigde randvoorwaarden
 - Bedreigingen

Waarom datagedreven werken?

- Kwaliteit van zorg van vandaag verbeteren
 - Denk aan: alerts, slimmigheden, ...
- Beleid & kwaliteit
 - Inspelen op trends, bijv. huisvesting
 - Inspelen op lacunes, bijv. scholing
- Wetenschappelijk onderzoek



Kwaliteit van zorg van morgen verbeteren

Gebruik van bestaande data is vaak lastig

- **(te) vaak “garbage in, garbage out”**
 - Bijv. gegevens die niet, onvolledig of op verkeerde plek in systemen staan
- **(te) vaak tekstuele data i.p.v. voorgedefinieerd/systematisch/codes**
 - VG-sector van oudsher gericht op beschrijvende rapportering, meer dan verpleeghuis- of ziekenhuiszorg – vaak ook als dit niet nodig is, bijv. noteren van syndromen
- **(te) vaak niet/nauwelijks doorzoekbare data**
 - Bijv. veel papieren vragenlijsten die als scan in het archief worden gehangen

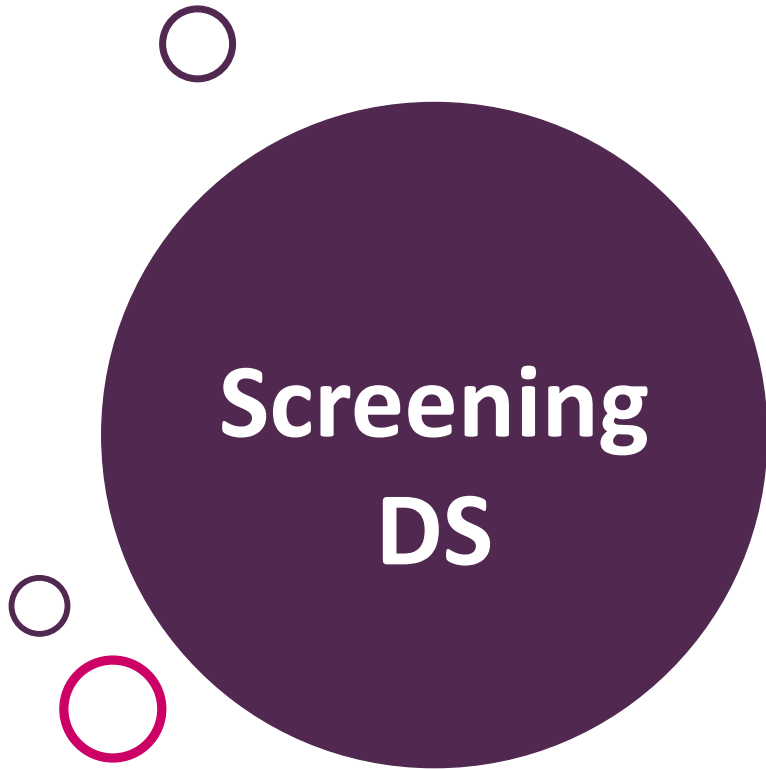
Conclusie: data-analyse deels mogelijk, deels niet of vergt (te) veel inzet.

Voorbeelden uit praktijk

Om bewustwording te vergroten om goede data systematisch en digitaal in te voeren (i.t.t. vorige pagina), twee voorbeelden van Alliade waarmee medewerkers 'ervaren' wat datagedreven werken kan doen (van data-invoer tot analyse)

- **Voorbeeld 1: Screening downsyndroom**
 - Periodieke screening voor (vroeg)signalering en diagnostiek van ouderdomsverschijnselen bij downsyndroom
- **Voorbeeld 2: Slikpoli**
 - Cyclisch dysfagiewerkproces voor mensen met VB

Voorbeeld 1: Screening downsyndroom



- Alles-in-één-programma volgens internationale ontwikkelingen
 - Minder belasting voor cliënt en begeleider/naasten
 - Efficiënter en doelmatiger
 - Betere zorg en ondersteuning
 - Methodischer
- Alle behandelaren/begeleiders vullen zaken in in hetzelfde systeem. Samen opgesteld.
 - Verzamelde gegevens over tijd vergeleken
- Praktische inzichten over verouderingsproces bij downsyndroom
- Op locaties in heel Friesland



Leeftijd cliënten (jr): 35

40

45

47,5

50

51

52

T_0

T_1

T_2

T_3

T_4

T_5

T_6

5 jr

5 jr

2,5 jr

2,5 jr

1 jr

1 jr

1 jr

1. Gedragkundige aspecten:

- Niveaubepaling
- Diverse dementielijsten

2. Medische aspecten:

- Lichamelijk onderzoek
- Algemeen neurologisch onderzoek
- Bloedonderzoek
- Medicatie
- Slaaponderzoek

3. Logopedische aspecten:

- Gehooronderzoek
- Ondersteunende communicatie

**Gemiddelde leeftijd
53,83 jaar**

**werkzaamheden
volledig
gedigitaliseerd**

**68,8% geen dementie
17,7% twijfelachtige dementie
13,3% dementie**

**Resultaten 2021:
45 cliënten
volwaardige
nulmeting gegeven**

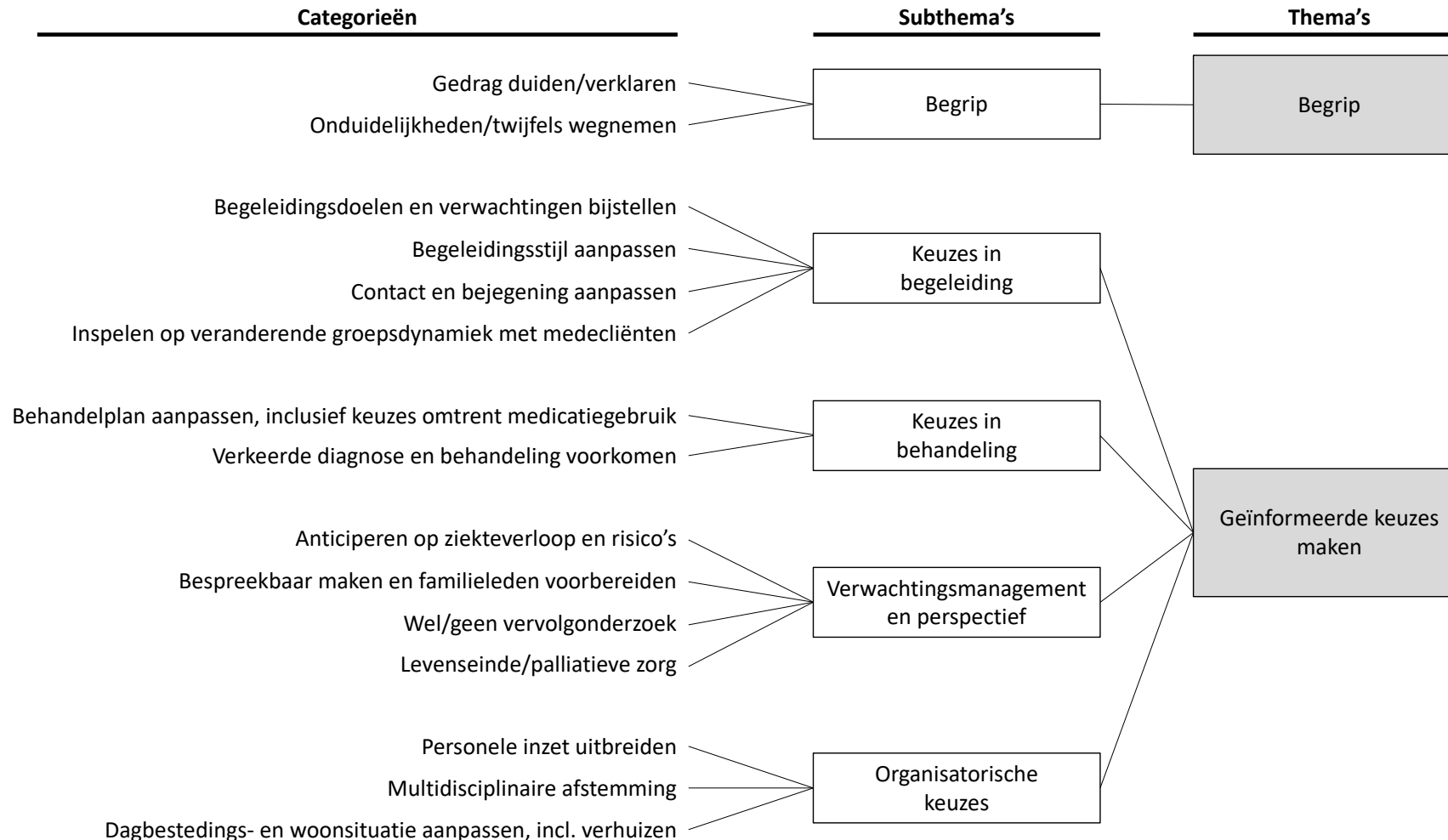
Tot nu toe...

**±70 toestemming
gekregen**

**48,8% slaapproblemen
40% visusproblemen
35,5% gehoorproblemen
26,7% een afwijkende schildklierfunctie
24,4% glutenintolerantie**

Wat levert datagedreven werken op?

- Zorg: tijdiger signaleren van achteruitgang + inspelen op veranderende behoeften



Wat levert datagedreven werken op?

- Beleid & kwaliteit:
 - Tijdig juiste begeleiding, screening, diagnostiek en behandeling beschikbaar
 - Sturen op organisatorische lacunes (o.b.v. cijfers)
 - Denk aan: ouderenhuisvesting, onderdiagnosticering, scholing, formatie, etc.

Voorbeeld:

± 80% obstructieve slaapapneu volgens literatuur vs. ±10% eigen cijfers

Grote discrepantie: aanleiding onderzoek laagdrempelig vaststellen apneu en beleid (organisatie, implementatie)

alliade.nl/pwo/watchpat

Wat levert datagedreven werken op?

- Onderzoek:
 - Inzicht in verouderingsproces
 - Instrumentarium/hulpmiddelen onderbouwen (evidence-based)

Voorbeeld:

ARTIKEL

De *BPSD-DS* evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (*BPSD-DS II*): optimalisatie en verdere validatie

Auteurs A.D. Dekker, A.M. Ulgiati, H. Groen, V.A. Boxelaar, R. Fopma, M. Oosterik, M. Hermelink, G. Beugelsdijk, M. Schippers, H. Henstra, M. Scholten-Kuiper, J. Willink-Vos, L. de Ruiter, L. Willems, A.J. Loonstra-de Jong, A.M.W. Coppus, M. Tollenaere, D. Van Dam & P.P. De Deyn

alliade.nl/pwo/bpsd-ds

Journal of Alzheimer's Disease 81 (2021) 1505–1527
DOI 10.3233/JAD-201427
IOS Press

1505

The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation

Voorbeeld 2: Slikpoli

Aanleiding

- Hoog risico dysfagie bij mensen met VB: 8,1 - 11,5%
 - 50+: 52%
 - Volwassenen met (Z)EV(M)B: 48%
 - Kinderen met downsyndroom: 58%
- Periodiek screenen door logopedisten praktisch onhaalbaar
- Daarom: snelle/eenvoudige screening door zorgverleners

Doel

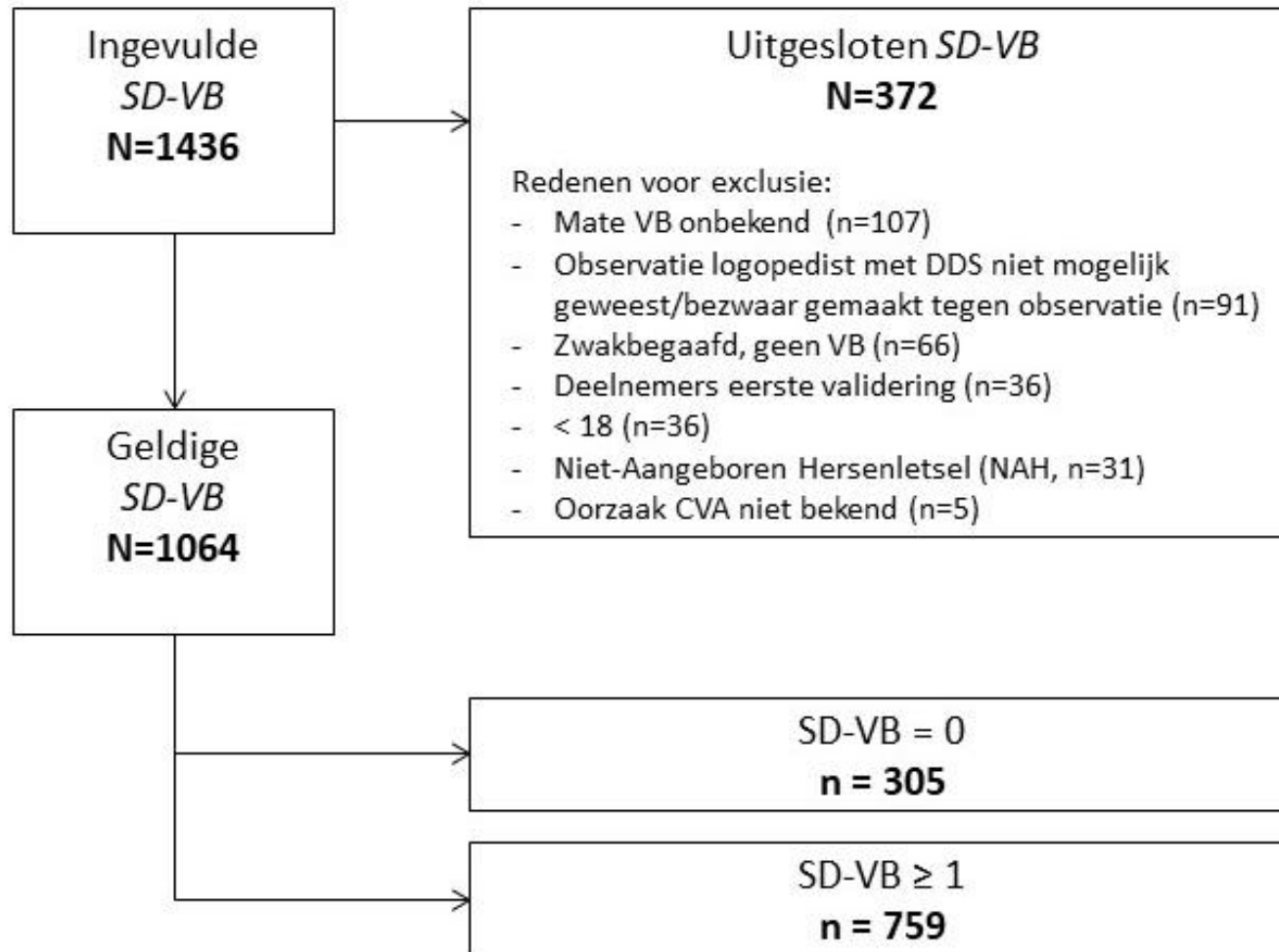
- Ontwikkelen *Screeningsinstrument Dysfagie bij mensen met VB (SD-VB)* o.b.v. bestaand instrumentarium, literatuur en praktijkervaringen



SD-VB

- Zorgverlener vult in (invultijd: 5-10 min.)
- Voorwaarden
 - Minimaal 2 maanden met cliënt gewerkt
 - Voorafgaande week minimaal 1 keer bij maaltijd cliënt
- Geen scholing nodig voor zorgverlener
- Twee delen
 - Risicofactoren
 - Eet- en drinkgedrag

Validering SD-VB



Belangrijkste resultaten op een rij

- Eerste resultaten: veelbelovend instrument
- Totaalscore vertoonde sterke samenhang met gouden standaard
- Op basis van resultaten richting voor optimalisatie



Wat levert datagedreven werken op?

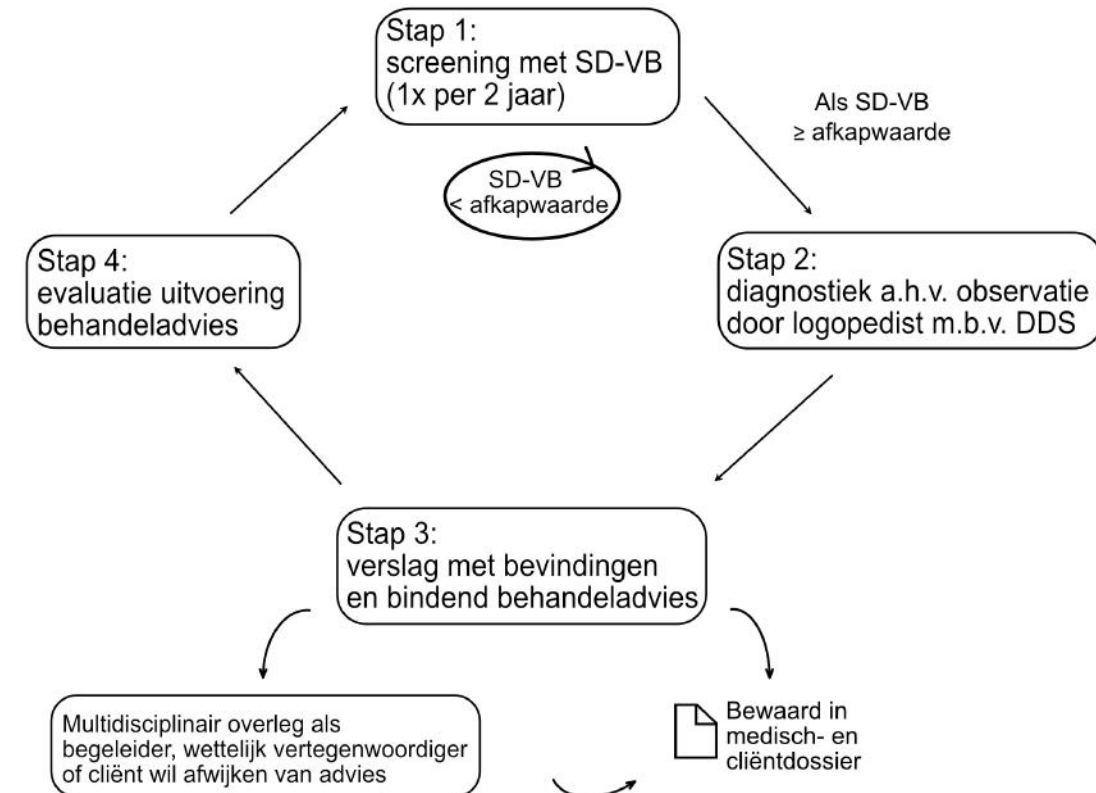
- Zorg: tijdiger signaleren van dysfagie
 - Voorkomen van gevolgen, zoals stikken
- Beleid & kwaliteit: implementatie werkproces
- Onderzoek: validering & optimalisatie SD-VB
alliade.nl/pwo/sd-vb

ARTIKEL

Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering

Auteurs S. van der Woude, M. Schüller-Korevaar, N. Verheij-Jansen, A. S. Fokkens & A. D. Dekker

Referentie: Van der Woude et al. 2021 (NTZ)



Lessen uit praktijk: benodigde randvoorwaarden

- **Opbouw cliëntdossier**

- Ingrediënten uit 'cure' in 'care' dossier
- Systematische dossiervoering i.p.v. tekstueel
 - Aanklikbaar wat aanklikbaar kan
 - Tekstuele beschrijving alleen als toevoeging/opmerking
- Coderen aandoeningen, zoals huisartsen en ziekenhuizen (bijv. SNOMED of ICD)

- **Rapportering**

- Zorgprofessionals niet gewend aan datagedreven werken: meenemen en ervaren

- **Data-exports (achterkant)**

- Beleidsmedewerkers, kwaliteitsmedewerkers en onderzoekers zelf data exporteren

Lessen uit praktijk: bedreigingen (1)

- Datagedreven werken is meer dan ICT-systemen implementeren
- Datagedreven werken werkt alleen als alle betrokkenen het nut inzien (**inzien = ervaren**)
 - Uitvoerend medewerkers
 - Behandelaren
 - Management/directie
 - Beleidsmedewerkers en onderzoekers
 - Cliënten (indien in hetzelfde systeem toegang hebben)
- Datagedreven werken werkt alleen als alle drie perspectieven worden meegenomen:
 - Zorg
 - Beleid & kwaliteit
 - Onderzoek

Lessen uit praktijk: bedreigingen (2)

- Versnipperde dossiersystemen
- ICT'ers en zorgprofessionals spreken NIET dezelfde taal
- Te veel tekstuele rapportering
 - Vicious circle: zorgprofessionals denken mee bij inrichting dossier – nieuw dossier lijkt op wat ze kennen – etc.
- Te weinig 'handhaving' werkafspraken dossiervoering
- “Wachten op” het ideale systeem vs. kleine(re) stappen zetten waarmee medewerkers ervaren hoe datagedreven werken de zorg verbetert én hen zelf ook helpt

Samengevat

- Datagedreven werken draagt bij aan
 - Betere zorg
 - Onderbouwd beleid en kwaliteit meten
 - Onderzoek
- Mes laten snijden aan meerdere kanten:
 - Succes als alle betrokken disciplines nut en noodzaak ervaren
- Nut ervaren door te doen
 - Voorbeelden: screening downsyndroom, slikpoli



PWO

a.d.dekker@alliade.nl

Meer weten?
alliade.nl/pwo