

Meer kennis over de cliënt met hersenletsel dankzij bestaande data Managementsamenvatting



Projectgroep

Drs. Anne-Fleur Domensino
Dr. Bas Bijl
Prof. dr. Carlo Schuengel
Prof. dr. Caroline van Heugten

Datum

11-05-2021

Managementsamenvatting

Inleiding

Een deel van de mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in Nederland ontvangt zorg vanuit de gehandicaptensector. Zij hebben andere wensen en behoeften dan mensen met een aangeboren beperking. Zorgverleners in de gehandicaptenzorg, zoals woonbegeleiders, gedragswetenschappers en artsen, zijn zich steeds meer bewust van de bepalende rol van de etiologie van een beperking. Als deze etiologie en informatie over de gevolgen daarvan ontbreken in het zorgdossier, kunnen zorgverleners hun zorg niet optimaal afstemmen op de individuele cliënt. Om gegevensverzameling te kunnen stroomlijnen, zijn de afgelopen jaren minimale datasets ontwikkeld zoals de minimale dataset voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (MDS-NAH), en de minimale datasets voor mensen met een verstandelijke beperking (MDS-VB). Deze minimale datasets zijn klaar om ingezet te worden in zorg en onderzoek, maar worden nog niet standaard ingezet in de dagelijkse praktijk.

Het is op dit moment onduidelijk in welke mate er specifieke gegevens over cliënten met NAH in de gehandicaptensector geregistreerd worden, en in hoeverre deze gegevens beschikbaar zijn voor gebruik in de dagelijkse zorgpraktijk en voor wetenschappelijk onderzoek. Het doel van dit project was daarom om inzicht te krijgen in de bestaande data van mensen met NAH in de gehandicaptenzorg. Er werd ingezoomd op de registratie van de aanwezigheid van NAH en eventuele trends in deze registratie. Ook werd onderzocht welke informatie over het functioneren van mensen met hersenletsel wordt verzameld, en hoe deze informatie zich verhoudt tot tools voor gestandaardiseerde gegevensregistratie (minimale datasets) die van toepassing zijn op deze cliëntengroep. Daarnaast werd onderzocht of de huidige gegevensregistratie voldoende aansluit bij de wensen en behoeften van zorgverleners, teneinde hun zorg beter op deze doelgroep af te kunnen stemmen.

Methoden

In dit project is gebruik gemaakt van bestaande zorgdata van mensen met NAH in een grote gehandicaptenzorginstelling 's Heeren Loo (SHL). Er is een overzicht gemaakt van de gegevens die nu al worden geregistreerd in de Cliënten Data Bank (CDB) van SHL. De CDB is een digitaal platform waarmee zorgdata op een geanonimiseerde wijze ontsloten kunnen worden. Deze gegevens zijn gebruikt om een beschrijving te maken van kenmerken van de populatie. Daarnaast is er aan de hand van de bestaande zorgdata en bestaande richtlijnen en initiatieven op het gebied van dataverzameling bij deze populatie in kaart gebracht welke gegevens mogelijk nog ontbreken. Middels twee groepsinterviews met drie zorgverleners is er geïnventariseerd welke gegevens belangrijk zijn om te (gaan) registreren. Op basis van deze nieuwe inzichten en bestaande richtlijnen ten aanzien van gegevensregistratie is er een advies voor dataverzameling bij deze populatie uitgebracht.

Resultaten

Binnen het huidige onderzoek werden er 899 cliënten aangemerkt als hersenletselcliënt. In totaal kende SHL op de peildatum 14.136 cliënten (6,4% van de totale cliëntpopulatie heeft NAH). De belangrijkste bevinding van dit onderzoek is dat informatie over etiologie van een beperking, en in het bijzonder de aanwezigheid van NAH bij cliënten van SHL, niet standaard geregistreerd wordt. Als gevolg daarvan wordt NAH met diverse aan hersenletsel gerelateerde termen versnipperd geregistreerd over bijna alle onderdelen van het dossier. Omdat er op dit moment geen standaardregistratie is van de aanwezigheid van NAH, kan niet beoordeeld worden of er over de afgelopen jaren, -parallel aan de bewustwording- een toenemende trend is in onderkenning van etiologie. Wanneer naar overige gegevensregistratie wordt gekeken blijkt dat de CDB informatie over een groot aantal functiedomeinen omvat, welke voor een groot deel overeenkomen met de domeinen zoals die door de MDS-NAH en de MDS-VB gemeten worden. Omdat de CDB echter overwegend

ongestructureerde informatie in tekstvelden omvat, zijn deze data nu moeilijk te vergelijken onder patiënten of te analyseren op groepsniveau, en daarom beperkt bruikbaar voor gebruik in zorg(management) en onderzoek. Zorgverleners geven aan dat de aanwezigheid van NAH bepalend is voor het opstellen van een behandelplan en gedragskundig advies. Het missen van deze informatie zorgt ervoor dat zorg suboptimaal wordt afgestemd op de cliënt. De zorgverleners hebben behoefte aan een centrale informatiebron waar men de etiologie van de beperking terug kan vinden. Als er sprake is van hersenletsel, is er behoefte aan informatie over het hersenletsel en informatie over functiestoornissen binnen de voor deze aandoening relevante domeinen. Volgens de deelnemers aan de groepsinterviews kan de MDS-NAH kan hiervoor als uitgangspunt dienen.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van de resultaten van het huidige onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen worden gedaan voor zorgverleners en -managers die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met NAH in de gehandicaptensector.

Registratie van etiologie

1. Achterhaal de etiologie van een beperking bij aanmelding of intake van een cliënt.
2. Stel duidelijke criteria op waaraan voldaan moet worden voordat etiologie geregistreerd wordt als NAH.
3. Registreer de etiologie van een beperking op een gestandaardiseerde wijze. Maak zoveel mogelijk gebruik van ICD-coderingen of OMIM-codes voor zeldzame aandoeningen (zie MDS-VB). Als er sprake is van NAH, hanteer de categorieën van de oorzaak van het letsel zoals deze geformuleerd worden in de MDS-NAH. Registreer ook metadata van een beperking (bron, datum van diagnose, ontvangen zorg).
4. Zorg ervoor dat de etiologie van een beperking en bijbehorende metadata gemakkelijk te herleiden zijn uit het ECD.
5. Zorg ervoor dat alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor een cliënt toegang hebben tot documenten die betrekking hebben op de etiologie van de beperking (zoals een neuropsychologisch rapport of brief van de neuroloog waarin de diagnose vermeld staat) en dat deze gemakkelijk vindbaar zijn.

Registratie van gegevens over het functioneren van de cliënt

6. Verzamel naast informatie over (afspraken over) dagelijkse zorg, informatie over het functioneren van de cliënt. Gebruik hiervoor gestandaardiseerde meetinstrumenten. De MDS-VB kan als uitgangspunt dienen voor het verzamelen van gegevens over het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking.
7. Wanneer er sprake is van NAH, verzamel gegevens over domeinen die relevant zijn voor mensen met hersenletsel, bij voorkeur met de MDS-NAH.
8. Zorg ervoor dat er aan de randvoorwaarden voor het afnemen van meetinstrumenten (opleidingsniveau zorgverlener, richtlijnen m.b.t. interpretatie van resultaten) voldaan wordt.

Algemene adviezen en toekomstig onderzoek

Naast de specifieke adviezen die voortvloeien uit deze inventarisatie, gelden er een aantal algemene adviezen voor het gebruiken van cliëntdata voor zorg en onderzoek:

Algemene aanbevelingen voor gebruik van data in de zorgpraktijk

1. Faciliteer eenvoudige toegang voor zorgverleners tot gestandaardiseerde gegevens, zodat zij deze gegevens kunnen gebruiken om een overzicht te krijgen van de status van de cliënt en eventuele verandering over tijd in kaart te brengen.

2. Ontwikkel tools, workflows en trainingen voor het genereren van spiegelgegevens en analyses op het niveau van cliënt, team of doelgroep. Deze tools kunnen vervolgens ter beschikking gesteld worden aan gedragskundigen en managers.
3. Geef zorgverleners de tijd en ruimte om zorggegevens te interpreteren. Dit komt de kwaliteit van gegevensregistratie ten goede.

Algemene aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek

1. Het inzetten van zorggegevens voor onderzoek is nuttig en heeft potentie. Door het creëren van vindbare, toegankelijke, interoperabele en herbruikbare data (FAIR data principes) wordt dataverzameling duurzamer. Zorg er daarom voor dat zorggegevens op een gestandaardiseerde wijze geregistreerd worden en dat er -waar mogelijk- gebruik wordt gemaakt van gevalideerde meetinstrumenten.
2. Hanteer numerieke waarden voor het registreren van antwoordcategorieën en breid de catalogus uit met de betekenis van de codering en de herkomst van het item/de vragenlijst.
3. Geef ruchtbaarheid aan de beschikbaarheid van deze gegevens en stel een beoordelingscommissie in voor inkomende aanvragen voor hergebruik van deze data voor onderzoeksdoeleinden.

Wanneer de gegevensregistratie voor mensen in de gehandicaptenzorg verder wordt aangescherpt, lenen deze gegevens zich voor het maken van een vergelijking tussen verschillende doelgroepen. Toekomstig onderzoek kan zich daarom richten op het identificeren van kenmerken en behoeften van cliënten, en eventuele verschillen daartussen aan het licht brengen. Deze informatie kan gebruikt worden om het gedrag van mensen in de gehandicaptensector beter te begrijpen en de zorg verder toe te spitsen op de persoon.