

Informatie voor netwerken die deelnemen aan pilot van Register Dementiezorg en ondersteuning

Leren & verbeteren op basis van beschikbare gegevens

Deze flyer is voor dementienetwerken die interesse hebben om deel te nemen aan een pilot met het Register dementiezorg en ondersteuning. Eerst volgt algemene informatie over wat het doel van het Register is en welke gegevens het zal bevatten. Daarna gaan we verder in op wat de pilots inhouden en wat het je als netwerk oplevert en wat er van netwerken gevraagd wordt.

Vragen? Neem contact op met Carola Dopp (c.dopp@nivel.nl; 030-2729730).

1. Wat is het Register?

Inhoud en doel van het Register

Het Register bevat bestaande, gekoppelde gegevens over de dementiezorg en -ondersteuning. Het wordt opgezet binnen het verbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (DvE). Het Register moet toekomstbestendig zijn en ook na afloop van DvE actuele en bruikbare gegevens bevatten. Het gaat daarbij om gegevens over het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie, zowel mensen die thuis wonen als mensen die in andere woonvormen verblijven.

Het toekomstige Register heeft drie specifieke doelen:

1. Informatie over gebruik en kwaliteit van zorg bieden aan dementienetwerken in Nederland
2. Informatie over zorggebruik en kwaliteit van zorg beschikbaar stellen voor beleid (cijfers op landelijk niveau)
3. Gegevens beschikbaar stellen voor goedgekeurde onderzoeksprojecten die als doel hebben om bij te dragen aan het verbeteren van dementiezorg en ondersteuning in Nederland.

De informatie voor netwerken is vooral bedoeld om binnen een netwerk zelf inzicht te geven over hoe de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers momenteel is en hoe het wellicht nog beter kan. Kortom het heeft als doel om van te LEREN en - waar nodig - vervolgens te VERBETEREN.

Groeimodel

Omdat we niet willen bijdragen aan de registratielast gebruiken we informatie die nu al beschikbaar is en die bij voorkeur gehaald wordt uit landelijke bestaande databases. Dat brengt echter ook beperkingen met zich mee. Gegevens over *gebruik* van zorg en ondersteuning van mensen met dementie kunnen we NU al halen uit landelijke bronnen (zoals via het CBS, Nivel Zorgregistraties, Dutch Hospital Data etc.). HIER starten we dan ook mee bij het opzetten van het Register. Daarna zal verder gekeken moeten worden hoe we ook meer informatie over de *kwaliteit* van zorg kunnen opnemen in het Register, zonder veel extra registratielast.

Voorbeelden van vragen die we nu al kunnen beantwoorden:

- *Wat waren de tien meest voorkomende gezondheidsklachten waarmee mensen met de diagnose dementie de huisarts consulteerden?*
- *Wat was het gemiddelde aantal ziekenhuisopnames van mensen met de diagnose dementie?*
- *Hoeveel mensen met de diagnose dementie maakten gebruik van: Beschermd wonen; Kort verblijf; Hulp bij huishouden; Hulp bij persoonlijke verzorging; Dagactiviteiten / dagbesteding; Vervoersvoorzieningen.*

2. De pilots

Om te evalueren of de informatie uit het Register ook daadwerkelijk bruikbaar is voor het leren en verbeteren binnen individuele dementienetwerken zullen we pilots doen met vijf dementienetwerken. We willen in die pilots ervaring opdoen met hoe we bruikbare en toegankelijke rapportages kunnen opstellen en hoe we dementiewerken kunnen begeleiden bij het duiden van de gegevens uit de rapportages. Op basis van de ervaringen binnen de pilots zullen we vervolgens aanbevelingen formuleren voor de verdere ontwikkeling van het Register zodat het zo goed mogelijk aansluit bij de behoeften van de netwerken.

Waarom MEEDOEN?!

Als uw netwerk meedoet aan een pilot levert dat het volgende op:

- Inzicht in het gebruik van dementiezorg en ondersteuning in het jaar 2017. Uw netwerk krijgt een rapportage (waarschijnlijk in de vorm van een factsheet) met informatie over 1) het zorggebruik van de groep mensen met dementie en inwonende partners die binnen het verzorgingsgebied van uw netwerk vallen in 2017 en 2) over het zorggebruik van de groep cliënten met dementie en inwonende partners die in zorg zijn binnen uw netwerk (mits gegevens hiervoor aangeleverd kunnen worden) in 2017.
- Begeleiding bij het duiden van die gegevens. Er wordt in Utrecht een sessie georganiseerd om samen met de andere pilotnetwerken van gedachten te wisselen over wat u met de informatie kunt doen om te 'leren en verbeteren'.
- Uw ervaringen en wensen voor de toekomst worden gebruikt voor het formuleren van aanbevelingen voor de verdere ontwikkeling van het Register.
- Nivel of andere partijen brengen GEEN kosten bij u in rekening.

Wat vragen we?

- Netwerken geven voor 3 juni 2019 door of zij definitief willen deelnemen aan de pilot.
- Voor 1 augustus 2019 aanleveren van persoonsgegevens aan CBS over uw cliënten (zie Fase 2a).
- Voor 1 augustus 2019 aanleveren van gegevens aan het Nivel over welke postcodes vallen onder het verzorgingsgebied van uw netwerk (zie hierna bij Fase 2b)
- Aanwezigheid van de coördinator of andere stafmedewerker van uw netwerk bij de twee bijeenkomsten die worden georganiseerd (zie fase 4 en fase 5).
- Bereid om als netwerk actief aan de slag te gaan met de informatie uit het Register in het kader van 'leren en verbeteren' (zie fase 4 en 5).

Fasen van de pilot

Fase 1 - In kaart brengen van netwerkenmerken

De coördinator van ieder pilotnetwerk zal tijdens een telefonische afspraak gevraagd worden om een aantal vragen te beantwoorden over de kenmerken van het netwerk. Dit zijn vragen zoals: Wat is het doel / missie van het netwerk? Welke type organisaties zijn aangesloten bij het netwerk? Is de samenwerking tussen de partijen formeel vastgelegd?

Fase 2a - Persoonsgegevens aanleveren aan CBS over cliënten die u in zorg had (voor 1 augustus 2019)

Om informatie te kunnen geven over het zorggebruik van de groep mensen met dementie die zorg ontvangen vanuit het pilotnetwerk, hebben we gegevens nodig waarmee we deze cliënten kunnen identificeren in de Register database. Deze gegevens zullen op een veilige manier vanuit hun originele plek verzonden worden naar de beveiligde omgeving bij het CBS. Voordat de gegevens hun originele plek verlaten wordt ervoor gezorgd dat individuen niet meer herkenbaar zijn ('pseudonimiseren'). Gegevens die u aan moet leveren aan het CBS over uw cliënten betreffen bij voorkeur het BSN. Wanneer het BSN niet beschikbaar is kan ook een combinatie van geboortedatum, geslacht en postcode gebruikt worden.

Duidelijke en gedetailleerde instructies over het verzenden van deze gegevens volgt na de start van de pilots. Vanuit het projectteam wordt ondersteuning geboden in dit proces. De werkwijze bij het CBS voldoet aan de huidige privacywetgeving (AVG).

Fase 2b - Gegevens aanleveren aan Nivel over postcodes van uw regio (voor 1 augustus 2019)

Om ook informatie te kunnen geven over het gebruik van dementiezorg en ondersteuning van de groep mensen die binnen het verzorgingsgebied van uw netwerk vallen (maar niet per se een cliënt zijn) hebben we ook informatie nodig over de postcodes die binnen het verzorgingsgebied van uw netwerk vallen. Ook hiervoor leveren we meer **gedetailleerde instructies over het verzenden van deze gegevens na de start van de pilots**

Fase 3 - Analyse en rapportage (voor december 2019)

Een onderzoeker van het Nivel zal analyses uitvoeren binnen de beveiligde werkomgeving van het CBS en rapportages maken. Voor elk van de pilotnetwerken wordt een aparte factsheet gemaakt met cijfers voor 2017 over het eigen netwerk en enkele landelijke referentiecijfers.

Fase 4 - Pilotnetwerken gaan aan de slag met de informatie (januari - april 2020)

Er zal een gezamenlijke bijeenkomst georganiseerd worden met afgevaardigden van de deelnemende pilotnetwerken om de informatie over zorggebruik te bespreken en om van gedachten te wisselen hoe de informatie gebruikt kan worden om te leren en verbeteren. Het netwerk gaat actief aan de slag met de informatie. Dit wil zeggen dat de verkregen informatie binnen de stuurgroep en aangesloten organisaties

verspreid wordt en dat de informatie ingezet wordt om de doelen van het netwerk te bereiken (zie fase 1). Tijdens deze fase kan het netwerk bij vragen contact opnemen met een vaste adviseur vanuit Dementiezorg voor elkaar.

Fase 5 - Evaluatie (apr/mei 2020)

Om na te gaan of netwerken ook daadwerkelijk profijt hebben van de informatie en wat je als netwerk nog meer nodig had gehad in het kader van leren en verbeteren zal er een bijeenkomst plaatsvinden waarin met afgevaardigden vanuit alle vijf de pilotnetwerken wordt teruggekeken op de pilotperiode. Er komen vragen aan bod zoals:

- Wat heeft de informatie uit het Register je opgeleverd?
- Wat zijn aandachtspunten voor het gebruik van de informatie uit het Register?
- Wat maakte dat je de informatie wel / niet kon gebruiken om te leren en verbeteren?