

**Postprint version** : 1.0  
**Journal website** : <https://www.springer.com/journal/12428>  
**Pubmed link** :  
**DOI** : 10.1007/s12428-022-0978-7

This is a Nivel certified Post Print, more info at [nivel.nl](http://nivel.nl)

## Meer meten voor betere zorg: uitdagingen en kansen voor dementienetwerken voor het meten van kwaliteitsindicatoren

Anneke Francke<sup>a,b</sup>, Iris van der Heide<sup>a</sup>, Rinske Boomstra<sup>c</sup>, Karlijn Joling<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Nivel

<sup>b</sup> VU/Amsterdam UMC

<sup>c</sup> Vilans

<sup>d</sup> Amsterdam UMC

In de Zorgstandaard Dementie staan aanbevelingen en kwaliteitsindicatoren voor goede dementiezorg en -ondersteuning. De indicatoren helpen om binnen een dementienetwerk het gesprek op gang te brengen over waar de zorg en ondersteuning nog beter kan. Om extra registratielast te voorkomen, is het belangrijk om waar mogelijk bestaande gegevens te gebruiken. Wat zijn de uitdagingen en kansen voor dementienetwerken om deze kwaliteitsindicatoren te meten?

In Nederland zijn ruim zestig regionale dementienetwerken actief. Hierin werken professionals met elkaar aan goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. De Zorgstandaard Dementie geeft daar richting aan. Vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is aangegeven dat zo snel als mogelijk, maar uiterlijk in 2025 alle professionals in elk regionaal dementienetwerk volgens deze standaard moeten werken. In de Zorgstandaard staan 25 aanbevelingen en 12 kwaliteitsindicatoren ([www.dementiezorgvoorelkaar.nl/zorgstandaard-dementie-2020](http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/zorgstandaard-dementie-2020)). Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare aspecten die een aanwijzing geven over hoe goed de kwaliteit van zorg en ondersteuning is. Ze bieden input voor 'leren en verbeteren'; professionals binnen een netwerk kunnen daardoor gericht met elkaar in gesprek gaan over welke aspecten van zorg en ondersteuning (nog) beter kunnen.

### Welke indicatoren?

De Zorgstandaard Dementie is ontwikkeld door vertegenwoordigers van onder andere DementieNetwerk Nederland (DNN), landelijke cliëntenorganisaties, mantelzorgers, beroepsgroepen, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de kennisorganisaties Vilans en Nivel. Zes van de twaalf kwaliteitsindicatoren zeggen iets over uitkomsten bij cliënten, zoals het percentage

personen met dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart. De andere zes kwaliteitsindicatoren gaan over de kwaliteit van de structuur/organisatie of van de processen van de zorg en ondersteuning (zie tabel op pagina 32). Om extra registratielast voor professionals te voorkomen, moet waar kan gebruik worden gemaakt van bestaande gegevens. Dat kunnen bijvoorbeeld gegevens zijn uit elektronische cliëntendossiers (ECDs), uit cliënttevredenheidsmetingen en/of uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning ([www.dementiezorgvoorelkaar.nl/register](http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/register)). Maar met de bestaande gegevens die in dit landelijke register zijn opgenomen, kan er momenteel maar één kwaliteitsindicator (S2) worden berekend. Er zijn dus nog uitdagingen, bijvoorbeeld met betrekking tot het bij elkaar brengen van gegevens uit ECDs.

## De kwaliteitsindicatoren uit de zorgstandaard

(P=kwaliteitsindicator over proces, S=kwaliteitsindicator over structuur/organisatie, U=kwaliteitsindicator over uitkomst)

- P1 % personen met diagnose dementie dat casemanagement ontvangt
- P2 % personen met diagnose dementie over wie levensverhaal, wensen en behoeften en gewoonten zijn gedocumenteerd
- P3 % personen met diagnose dementie met zorgleefplan waarin doelen zijn opgenomen voor zowel persoon met dementie als primaire mantelzorger
- S1 % organisaties dat officieel verbonden is aan netwerk en voor de zorg voor deze doelgroep gebruik maakt van 1 integraal ECD dat gecertificeerd is
- S2 % personen met diagnose dementie met een Wlz-indicatie voor verpleeghuis dat binnen 6 weken na stellen van indicatie geplaatst wordt
- S3 % regionale netwerken dat samenwerking heeft geformaliseerd én taken en verantwoordelijkheden van netwerkpartners heeft vastgelegd
- U1 % personen met diagnose dementie\* dat een goede kwaliteit van leven ervaart
- U2 % personen met diagnose dementie\* dat aangeeft voldoende eigen regie te ervaren
- U3 % personen met diagnose dementie\* dat aangeeft tevreden te zijn met zijn/haar sociale leven
- U4 % mantelzorgers van personen met diagnose dementie\* dat aangeeft een jaar of langer vol te kunnen houden als situatie blijft zoals die nu is
- U5 % personen met diagnose dementie\* dat ervaart dat zorg en ondersteuning goed aansluiten bij zijn of haar behoeften en mogelijkheden
- U6 % personen met diagnose dementie\* dat tevreden is over de zorg en ondersteuning die geboden wordt vanuit het netwerk

\* Als navraag bij mensen met dementie niet meer mogelijk is, kunnen daarover vragen gesteld worden bij vertegenwoordigers (veelal mantelzorgers) van de client

## Uitdagingen en kansen

Om meer inzicht te krijgen in de uitdagingen en kansen voor dementienetwerken bij het meten van de kwaliteitsindicatoren uit de Zorgstandaard, ontwikkelden we een korte online vragenlijst ('quickscan'). We vroegen zeven netwerkcoördinatoren van zes dementienetwerken verspreid over Nederland om deze in te vullen. De quickscan focuste op welke gegevens over kwaliteitsindicatoren al binnen dementienetwerken worden geregistreerd en ook op wat er nodig is om dat in de toekomst nog beter te doen. Voor een extra verdieping van de antwoorden interviewden we vervolgens zes netwerkcoördinatoren die de quickscan hadden ingevuld, vier functionarissen gegevensbescherming en een projectleider van een project dat toewerkt naar een integraal cliëntdossier. Daarna

organiseerden we een online reflectiebijeenkomst voor de deelnemers aan de eerdere quickscan en interviews, aangevuld met experts vanuit onder andere DNN, Alzheimer Nederland en Zorginstituut Nederland.

## Eenduidig registreren

Eenduidig registreren, oftewel ‘eenheid van taal’, is belangrijk om kwaliteitsindicatoren te kunnen meten. Bij elke indicator geeft de Zorgstandaard een advies over hoe die te registreren. Zo moet voor indicator P1 voor alle cliënten met dementie die in zorg zijn binnen het dementienetwerk gedocumenteerd worden of diegene casemanagement krijgt, of er een formele diagnose is en wat de begin- en einddata zijn van het casemanagement. Dat klinkt simpel, maar uit de quickscan, interviews en reflectiebijeenkomst blijkt dat de betrokken professionals dit vaak op verschillende manieren registreren. Ook bij de overige kwaliteitsindicatoren is eenheid van taal belangrijk, bijvoorbeeld bij de indicatoren die de kwaliteit van leven of de kwaliteit van zorg betreffen (U1, U2, U3, U5, U6). De tweejaarlijkse cliënttevredenheidsonderzoeken die veel zorgorganisaties (laten) verrichten bieden kansen om de ervaren kwaliteit van leven en de zorgkwaliteit inzichtelijk te maken. Die cliënttevredenheidsonderzoeken vinden echter binnen individuele organisaties plaats. Bovendien is er in die onderzoeken onderling veel variatie in de manier waarop kwaliteit van leven en zorg worden bevraagd. Voor eenduidige registratie van kwaliteitsindicatoren op de wijze die de Zorgstandaard aanraadt, is het belangrijk dat samenwerkingspartners binnen een netwerk de noodzaak daarvan inzien. De netwerkcoördinatoren die meededen aan de quickscan, interviews en/of reflectiebijeenkomst gaven aan goed op de hoogte te zijn van de Zorgstandaard en daar ook naar te willen handelen. Maar het daadwerkelijk meten van kwaliteitsindicatoren schuiven zij nu nog vaak voor zich uit.

## Integraal ECD

Een andere uitdaging is dat organisaties vaak verschillende software hebben voor hun elektronische cliëntendossiers (ECDs). Dementienetwerken bestaan altijd uit meerdere (soms tientallen) samenwerkende zorgorganisaties. Voor het meten van kwaliteitsindicatoren van alle cliënten binnen een dementienetwerk, moet de software van hun ECD geschikt zijn om gegevens aan te leveren aan een netwerkcoördinator of bijvoorbeeld een onderzoeksinstituut dat de kwaliteitsindicatoren op netwerkniveau uitrekt. Het zou ideaal zijn als alle partners binnen een dementienetwerk zouden werken met eenzelfde integraal, organisatie overstijgend ECD. Kwaliteitsindicator S1 uit de Zorgstandaard Dementie (% organisaties dat officieel verbonden is aan een netwerk en voor de zorg aan de doelgroep gebruik maakt van 1 integraal ECD dat gecertificeerd is) gaat daar expliciet over. Deelnemers aan de quickscan, interviews en/of reflectiebijeenkomst zagen de voordelen van een integraal ECD, maar gaven ook aan dat het binnen hun dementienetwerk nog niet zover is. Voor een deel heeft dat te maken met privacy-issues: wie moet en mag toegang hebben tot het integrale ECD van een individuele cliënt en welke cliëntgegevens documenteer je er wel en niet in? Een andere uitdaging is dat professionals vaak willen vasthouden aan het eigen ECD. Sommige deelnemers benadrukten dat items over de kwaliteitsindicatoren het best ingebouwd zouden kunnen worden in de software van de verschillende ECDs, zodat in ieder geval die items op een relatief gemakkelijke manier op eenzelfde wijze worden geregistreerd, ook als men nog niet met een integraal dossier werkt. ‘Er zou dan nog een stap gemaakt moeten worden om de gegevens over de kwaliteitsindicatoren uitwisselbaar tussen organisaties binnen een dementienetwerk te krijgen via informatiestandaarden die in de software worden ingebouwd.’ (projectleider)

## Toestemming

Deelnemers noemden daarnaast nog een andere voorwaarde om gegevens uit ECDs te gebruiken om kwaliteitsindicatoren te berekenen: er moet een toestemmings- of ‘geen bezwaar’-procedure zijn,

zodat individuele cliënten kunnen aangeven of gegevens uit hun ECD mogen worden uitgewisseld met bijvoorbeeld een netwerkcoördinator of een onderzoeksinstituut dat de kwaliteitsindicatoren berekent. Een toestemmings- of ‘geen bezwaar’-procedure zou geregeld moeten worden binnen de afzonderlijke organisaties binnen een netwerk. Dergelijke procedures voor hergebruik van individuele cliëntengegevens zijn er momenteel nog niet binnen organisaties van een dementienetwerk, maar met name rond de intake of opname van nieuwe cliënten zou dit relatief makkelijk te realiseren zijn. ‘Er is nog geen systeem waarbij mensen op het moment dat zij in zorg komen bezwaar kunnen maken tegen het gebruik van gegevens door derden. Dit zou in de overeenkomst kunnen worden opgenomen die de patiënt dan tekent. Er staat mogelijk al wel een formulering in waar hergebruik van gegevens voor onderzoek binnen zou kunnen vallen.’ (functionaris gegevensbescherming)

## Passende indicatoren

De kwaliteitsindicatoren uit de Zorgstandaard zijn bedoeld om te leren en te verbeteren binnen een dementienetwerk. De netwerkcoördinatoren gaven aan daarvan de meerwaarde te zien. Maar ze gaven ook aan dat dit niet automatisch geldt voor alle andere ‘registrerende’ professionals binnen een dementienetwerk. De deelnemers gaven aan dat netwerkcoördinatoren in dat kader die andere professionals kunnen informeren en stimuleren. Netwerkcoördinatoren kunnen daarbij aangeven dat kwaliteitsindicatoren helpen om het gesprek aan te gaan over waar de zorg en ondersteuning goed gaat en waar het nog beter kan. Zij kunnen ook uitleggen dat gebruik van kwaliteitsindicatoren onderdeel is van de Zorgstandaard en dat bepaalde indicatoren direct aansluiten bij de landelijke kwaliteitskaders voor verpleeghuiszorg, palliatieve zorg en wijkverpleging. Dit geldt bijvoorbeeld voor de kwaliteitsindicatoren die gaan over kwaliteit van leven (U1), volhoudtijd van mantelzorgers (U4), aansluiting bij behoeften (U5), het zorgleefplan (P3) en over het integraal ECD (S1).

## Landelijke sturing

Deelnemers gaven verder aan dat het realistisch is om stapsgewijs toe te werken naar het meten en gebruiken van kwaliteitsindicatoren. In eerste instantie zou dan de focus kunnen liggen op de kwaliteitsindicatoren uit de Zorgstandaard die goed passen bij de voornoemde kwaliteitskaders. Idealiter worden de items over die kwaliteitsindicatoren ingebouwd in de software van de ECDs; dit is belangrijk om registratielast te beperken, voor meer eenheid van taal en voor uitwisseling van gegevens over de kwaliteitsindicatoren. Dit alles vraagt niet alleen sturing op netwerkniveau. Ook landelijke sturing en facilitering is gewenst, bijvoorbeeld vanuit het ministerie van VWS, DNN en andere landelijke partijen die de Zorgstandaard Dementie hebben ontwikkeld. Dat zal eraan bijdragen dat het leren en verbeteren aan de hand van kwaliteitsindicatoren de komende jaren binnen dementienetwerken verder wordt opgepakt.