

Basisset klinische gegevens voor Korsakovzorg

Danja van der Zwan

Begeleider A. Goossensen

Meelezer A. M. Weggelaar

Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Rotterdam, juni 2010
Masterscriptie
Erasmus Universiteit Rotterdam
Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg
Master Zorgmanagement

Danja van der Zwan
Madeliefstraat 26b
3083 TG Rotterdam
Studentnummer: 287967

Begeleider: A. Goossensen
Meelezer: A. M. Weggelaar

Voorwoord

Voor u ligt de masterscriptie, die ik geschreven heb ter afronding van mijn studie Gezondheidswetenschappen, Beleid en Management in de Gezondheidszorg.

Dit onderzoek heeft als doel het inzicht verschaffen in de ontwikkeling van een dataset. De probleemstelling van dit onderzoek is dan: *Hoe kan een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg eruit zien?* Tijdens dit onderzoek is onderzocht aan welke eisen een dataset voor de Korsakovzorg moet voldoen vanuit wetenschappelijk en praktisch oogpunt.

Langs deze weg wil ik een aantal mensen bedanken. Allereerst wil ik mijn scriptiebegeleider mevr. A. Goossensen bedanken voor haar goede begeleiding en adviezen tijdens het schrijven van mijn scriptie. Daarnaast wil ik mevr. A.M. Weggelaar bedanken voor het feit dat zij meelezer heeft willen zijn.

Tevens wil ik mijn respondenten bedanken voor het kenbaar maken van meningen en ideeën met betrekking tot de basisset klinische gegevens.

Tot slot wil ik mijn familie, vriend en vriendinnen bedanken voor hun steun tijdens het schrijven van mijn scriptie.

Tijdens het schrijven van mijn scriptie heb ik veel geleerd en ik heb deze periode dan ook als zeer leerzaam ervaren. Ik wil u dan ook veel plezier wensen bij het lezen van deze scriptie.

Rotterdam, juni 2010

Danja van der Zwan

Samenvatting

Het wordt steeds belangrijker om systematisch gegevens van patiënten te verzamelen, omdat op deze manier meer kennis verkregen kan worden over een bepaalde populatie. Het verzamelen van gegevens kan gebeuren in de vorm van datasets. Deze datasets zijn een basis voor een meer organiserend principe en kan plaats vinden binnen prestatie-indicatoren, casusregisters, en benchmarks. Het is de vraag welke dataset het meest geschikt is voor deze bepaalde groep, de cliënten met het syndroom van Korsakov. De probleemstelling van dit onderzoek luidt dan ook :

Hoe kan een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg eruit zien?

De theorie die gebruikt is voor dit onderzoek gaat in op de verschillende manieren van het verzamelen van gegevens op de verschillende niveaus. Op het niveau van de patiënt wordt gebruik gemaakt van klinische uitkomsten, functionele uitkomsten en de tevredenheid van de cliënt. Op het niveau van de instelling wordt gebruik gemaakt van indicatoren om gegevens te verzamelen. Casusregisters gebruikt men op het niveau van de keten en op het landelijk niveau wordt gebruik gemaakt van benchmarks voor het verzamelen van gegevens. Tevens zijn verschillende bevorderende en belemmerende factoren geïdentificeerd die een rol kunnen spelen bij de implementatie van de basisset klinische gegevens.

Uit de analyse komt naar voren dat verschillende doelen worden gesteld aan de basisset klinisch gegevens, zoals het schetsen van een goed beeld van de populatie en het verbeteren van het zorgproces. Tevens komt uit de analyse naar voren dat verschillende randvoorwaarden nodig zijn om de dataset tot stand te brengen, zoals tijd, geld en mankracht. Daarnaast spelen verschillende vraagstukken mee op de verschillende niveaus. De basisset klinische gegevens bestaat uit drieëndertig variabelen die onder te verdelen zijn in basisvariabelen, neuropsychologische variabelen en uitkomstmaten. Bij het implementeren van de basisset klinische gegevens zullen diverse bevorderende en belemmerende factoren een rol spelen. Enkele bevorderende factoren zijn de motivatie en de bereidwilligheid van de instellingen. Daarentegen vormt het verschillend registreren een belemmerende factor bij de implementatie.

Summary

It becomes more important to collect systematically data of patients, because this way more knowledge can be obtained concerning a certain population. Collecting data can happen in the form of datasets. These datasets are a basis for a more organising principle and can find within performance indicators, caseregisters and benchmarks. It is the question which dataset is most suitable for these certain group, clients with the syndrome of Korsakov. The thesis of this research is:

How can a basisset clinical data for the Korsakovcare look like?

The theory which is used for this research discusses the different manners of collecting data at the different levels. At the level of the patient is used clinical outcomes, functional outcomes and satisfaction of the client. At the level of the organisations is used indicators to collect data. Caseregisters is used at the level of carechains and at the national level benchmarks is used for collecting data. Also several promoting and obstructing factors which play a role at the implementation of the basisset clinical data have been identified.

From the analyses comes forward that several aims are put to the basisset clinical data, such as outlining a good picture of the population and improving the careprocess. Also comes from the analysis forward that several conditions are necessary to achieve the dataset, such as time, money and manpower. Beside several questions take part in at the different levels. The basisset clinical data exists from thirty-three variables which to subdivide be in basisvariables, neuropsychological variables en outcome measures. At the implementation of the basisset clinical data several promoting and obstructing factors will play a role. Some promoting factors are the motivation and the eagerness of the organisations. On the other hand different registering forms an obstructing factor at the implementation.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Korsakov Kenniscentrum	8
1.2.1 Het syndroom van Korsakov	9
1.3 Doelstelling van het onderzoek	9
2. Theoretisch kader	11
2.1 Conceptueel model	11
2.2 Niveau van de patiënt	11
2.2.1 Klinisch uitkomsten	12
2.2.2 Functionele uitkomsten	12
2.2.3 Tevredenheid van de cliënt	12
2.3 Niveau van de instelling	12
2.3.1 Kenmerken van indicatoren	13
2.3.2 Kanttekeningen bij indicatoren	14
2.4 Niveau van de keten	14
2.5 Landelijk niveau	15
2.6 Onderzoeksmogelijkheden	15
2.7 Beleidsrelevantie	16
2.7.1 Niveau van de patiënt	16
2.7.2 Niveau van de instelling	16
2.7.3 Niveau van de keten	16
2.7.4 Landelijk niveau	17
2.8 Het implementatieproces	17
2.9 Bevorderende en belemmerende factoren	17
2.9.1 Individuele factoren	17
2.9.2 Sociale factoren	18
2.9.3 Organisatorische factoren	18
2.9.4 Maatschappelijke factoren	19
3. Probleemstelling	20
3.1 Hoofdvraag en deelvragen	20
4. Onderzoeksopzet	21
4.1 Onderzoeksdesign	21
4.2 Literatuuronderzoek	21
4.3 Interviews	21
4.4 Vragenlijsten	22
4.5 Validiteit en betrouwbaarheid	23
5. Resultaten	24
5.1 Samenwerking tussen instellingen en KKC	24
5.2 Randvoorwaarden voor de basisset klinische gegevens	24
5.3 Doelen van de basisset klinische gegevens	26
5.4 Vraagstukken op de verschillende niveaus	28
5.5 Variabelen	29
5.5.1 Familie/relaties	29
5.5.2 Apathie	30
5.6 Het meten van de variabelen	31
5.6.1 Basisvariabelen	31
5.6.2 Neuropsychologische variabelen	34
5.6.3 Uitkomstmaten	35

5.6.4 Testen	36
5.6.5 Uitkomstcategorieën	38
5.6.6 Samengevat	39
5.7 Implementatie van de basisset klinische gegevens	39
5.7.1 Registreren	39
5.7.2 Data met terugwerkende kracht verzamelen	40
5.7.3 Bevorderende en belemmerende factoren	41
6. Conclusie	44
6.1 Vraagstukken met betrekking tot Korsakov	44
6.2 Prioriteiten op wetenschappelijk niveau	44
6.2.1 Niveau van de patiënt	44
6.2.2. Niveau van de instelling	45
6.2.3 Niveau van de keten	46
6.2.4 Landelijk niveau	46
6.2.5 Variabelen in de basisset klinische gegevens	47
6.3 Vertaalslag naar dataset	47
6.3.1 Basisvariabelen	48
6.3.2 Neuropsychologische variabelen	49
6.3.3 Uitkomstmaten	49
6.4 Implementatie	51
6.5 Probleemstelling	52
7. Discussie	53
7.1 Beperkingen onderzoek	53
7.2 Theoretische discussie	54
7.3 Aanbevelingen	54
Literatuurlijst	56

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Het wordt steeds belangrijker om systematisch gegevens van cliënten te verzamelen, omdat op deze manier meer kennis verkregen kan worden over een bepaalde populatie. Door deze kennis kan de behandeling en de zorg voor een bepaalde groep mensen verbeterd en geoptimaliseerd worden. Om dit mogelijk te maken, moet een toestandsbeeld herhaaldelijk gemeten worden, waarna een evaluatie plaats kan vinden van de interventies die zijn ingezet. De aldus verzamelde gegevens kunnen verwerkt worden per groep of per persoon gedurende de gehele behandelgeschiedenis. Er kunnen conclusies getrokken worden over een groep cliënten door de jaren heen, maar ook over trajecten van individuele cliënten. Niet alleen voor de praktijk, maar ook voor de wetenschap is het verzamelen van gegevens van grote groepen patiënten nuttig. De wetenschap heeft hier baat bij, omdat meetinstrumenten en testen verfijnd of geijkt kunnen worden. Daarnaast kunnen theorieën over de optimale behandeling en zorg beter onderbouwd worden. Vervolgens stelt dit hulpverleners weer in staat beter hun werk te doen. Ook voor cliënten met het syndroom van Korsakov is het van belang dat gegevens verzameld kunnen worden, zodat we meer te weten komen over deze groep. Het gaat om het herhaaldelijk registreren van cliëntgegevens om onderzoeksvragen mee te beantwoorden die de zorg kunnen verbeteren. Hierdoor kunnen essentiële vragen, bijvoorbeeld over subgroepen cliënten met het syndroom van Korsakov beantwoord worden.

Het verzamelen van gegevens kan gebeuren in de vorm van datasets. Deze datasets zijn een basis voor een meer organiserend principe en kan plaats vinden binnen prestatie-indicatoren, casusregisters en benchmarks. De vraag die hier opkomt is welke dataset het meest geschikt is voor deze bepaalde groep, de cliënten met het syndroom van Korsakov. Deze vraag wordt in deze scriptie onderzocht. Tevens worden de verschillende voor- en nadelen aan het verzamelen en opslaan van gegevens in de vorm van klinische en functionele uitkomsten, prestatie-indicatoren, casusregisters en benchmarks belicht.

1.2 Korsakov Kenniscentrum

Het onderzoek vindt plaats onder zorginstellingen die zijn verenigd in het Korsakov Kenniscentrum. Het Korsakov Kenniscentrum (KKC) heeft als doel de aanwezige kennis, kunde en vaardigheden op het gebied van het syndroom van Korsakov te ontwikkelen, te verbeteren en uit te dragen voor cliënten lijdend aan het syndroom van Korsakov. De doelstelling van het KKC is erop gericht om voornamelijk de zorg en begeleiding voor cliënten lijdend aan het syndroom van Korsakov te optimaliseren. Het Korsakov Kenniscentrum is een initiatief van vier zorgaanbieders en de Hoge School INHOLLAND:

- Saffier, locatie De Lozerhof, Den Haag
- Het Parkhuis, Dordrecht
- Zorggroep Rijnmond, locatie Slingsdael, Rotterdam
- Atlant Zorggroep, locatie Markenhof, Beekbergen
- Hoge School INHOLLAND

De vier zorginstellingen begeleiden, verzorgen, verplegen en behandelen cliënten met het syndroom van Korsakov op speciale afdelingen. De samenwerking met de Hoge School INHOLLAND zorgt voor een wetenschappelijke ondersteuning. Naast deze bestuurlijke partners wordt ook samengewerkt met de deelnemers in het Kennisnet (Korsakov Kenniscentrum 2010). Dit zijn:

- Symforagroep, locatie Julianaoord
- Meandergroep, locatie Luckerheide
- SVVE de Archipel, locatie De Landrijt
- Bouman GGZ Rotterdam, afdeling neuropsychiatrie
- ZorgAccent en Thuiszorg Noord West Twente, locatie Kronnenzommer

Tevens zijn er een tweetal donateurs. Zij spelen geen actieve rol bij de uitvoering van onderzoeks- en ontwikkelprojecten. Dit zijn:

- Valkenhof, locatie Kempenhof
- Brabantzorg, locatie Nieuwe Hoeven

Hiermee is een brede groep instellingen gevonden die willen investeren in dit onderzoek en de ontwikkeling van een basisset klinische gegevens (Korsakov Kenniscentrum 2010). Tijdens de duur van het onderzoek heeft er enige wisseling plaats gevonden in de samenstelling van zorginstellingen die aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum. Hierdoor heeft één van de huidig aangesloten instellingen niet geparticipeerd in het onderzoek. Het gaat hierbij om ZorgAccent en Thuiszorg Noord West Twente. De donateurs zijn buiten het onderzoek gehouden, omdat zij geen actieve rol hebben. Echter Valkenhof heeft wel geparticipeerd, omdat zij ten tijden van het onderzoek een deelnemer was van het Korsakov Kennisnet.

1.2.1 Het syndroom van Korsakov

Het syndroom van Korsakov is een chronische aandoening, die gekenmerkt wordt door geheugenstoornissen en centraal executieve stoornissen (problemen bij de planning en de organisatie van het gedrag). Aan de basis van het syndroom ligt een gebrek aan thiamine, oftewel vitamine B1, dat meestal ontstaat door slecht eten bij alcoholmisbruik. De beslissende factor bij het ontstaan is dus niet het chronische alcoholmisbruik, maar een ernstig gebrek aan thiamine. Vitamine B1 speelt een essentiële rol bij het vrijmaken van energie uit glucose en andere koolhydraten, en indirect ook uit vetten. Per dag hebben mensen ongeveer 1,5 mg thiamine nodig. In de lever van gezonde mensen is een reservevoorraad opgeslagen die voldoende is voor vier tot zes weken. Wie dus helemaal geen thiamine meer binnenkrijgt, komt pas na ongeveer één tot anderhalve maand in de problemen. Er ontstaat dus niet snel een ernstig gebrek aan thiamine, en bij de alcoholisten die een syndroom van Korsakov ontwikkelen, is daarom ook sprake van een bijzondere combinatie van factoren. Ten eerste zijn deze alcoholisten vaak gestopt met eten. Dat is niet zo vreemd, want alcohol en de suikers die aan alcoholhoudende dranken worden toegevoegd, zijn een rijke bron van calorieën, die de dagelijkse energiebehoefte volledig kunnen dekken en het hongergevoel laten verdwijnen. Ten tweede is de resorptie van thiamine bij alcoholisten veelal gestoord, omdat de slijmvliezen van de spijsverteringsorganen ontstoken en beschadigd zijn door het chronische alcoholmisbruik. Ten derde kan door het alcoholmisbruik de lever beschadigd zijn geraakt, waardoor er minder thiamine wordt opgeslagen en de voorraad sneller is uitgeput. Ook gaat er bij alcoholisten veel thiamine verloren door frequent braken en diarree. Een vijfde factor is het feit dat voor de verbranding van alcohol veel thiamine nodig is, zodat de reservevoorraad sneller slinkt. Ten slotte kunnen er ook nog erfelijke factoren in het spel zijn (Arts 2004).

1.3 Doelstelling van het onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek is het verkennen van de optimale set van gegevens voor de Korsakovzorg. Hierbij gaat het om de uiteindelijke vormgeving van de basisset klinische gegevens voor de Kosakovzorg. Deze set zal uiteindelijk verschillende doelen dienen, zoals meer te weten komen over de populatie cliënten met het syndroom van Korsakov en het verbeteren van de zorg. Deze doelen moeten in het achterhoofd gehouden worden bij het ontwikkelen van de basisset klinische gegevens. Tevens wil ik onderzoeken hoe de wensen van de verschillende hulpverleners in het veld samen te brengen zijn tot één basisset klinische gegevens. Daarnaast wil ik onderzoeken op welke manier het verzamelen van data op verschillende niveaus invloed heeft op de vormgeving van de basisset klinische gegevens. Deze aspecten van het onderzoek hebben betrekking op het ontwerpen van de dataset.

Naast het ontwerpen van de dataset wil ik ook kijken naar de implementatie van de basisset klinische gegevens in de praktijk. Daarom wil ik onderzoeken welke bevorderende en belemmerende factoren een rol spelen bij de ingebruikname van de basisset klinische gegevens. Ten slotte wil ik ook onderzoeken welke perverse effecten een rol spelen bij de vormgeving van een basisset klinische gegevens.

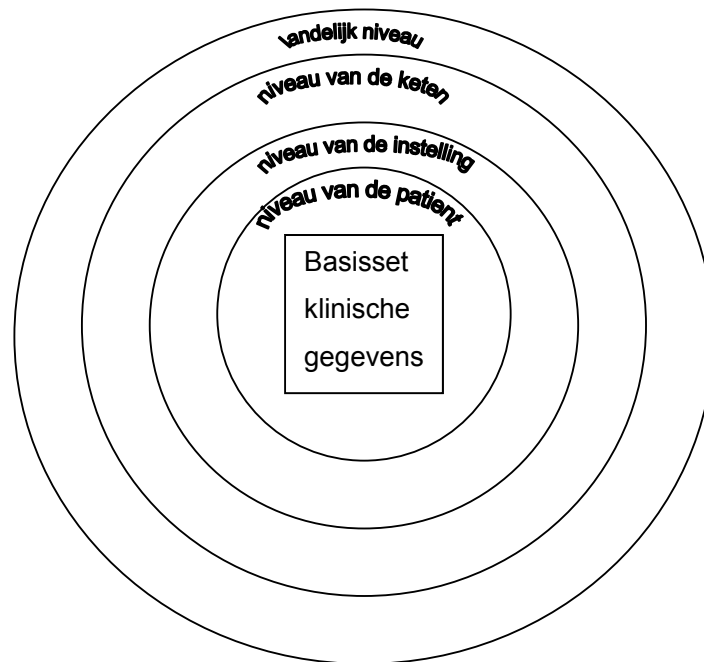
Dit onderzoek is relevant, omdat op dit moment te weinig bekend is over cliënten met het syndroom van Korsakov en tevens wil het Korsakov Kenniscentrum een basisset klinische gegevens inrichten. Met behulp van een basisset klinische gegevens kunnen landelijke conclusies getrokken worden over Korsakovcliënten, waardoor het beleid beter afgestemd kan worden op de zorg.

2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zal gekeken welke prioriteiten voorkomen uit de literatuur voor de basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg. De data die verzameld moet worden voor de basisset klinische gegevens is onderhevig aan invloeden vanuit verschillende niveaus. Dit wordt duidelijk gemaakt door het gebruik van een conceptueel model. Vervolgens zal per niveau de verschillende manieren van verzamelen van data toegelicht worden. Tevens zullen bevorderende en belemmerende factoren die een rol kunnen spelen bij een implementatieproces besproken worden.

2.1 Conceptueel model

Het conceptueel model bestaat uit verschillende cirkels die steeds groter worden met in de kern een vierkant die de uiteindelijke basisset klinische gegevens symboliseert. Het model is als een soort ui met verschillende lagen, die steeds verder gepeld kan worden om vervolgens bij de kern te komen. Vanuit alle lagen is er invloed op de daadwerkelijke formulering van de basisset. Oftewel vanuit elke laag kunnen condities geïdentificeerd worden voor het daadwerkelijk ontwerpen van de basisset. De kleinste cirkel symboliseert het niveau van de patiënt, de volgende cirkel symboliseert het niveau van de instelling, de derde laag symboliseert het niveau van de keten en de grootste cirkel symboliseert het landelijk niveau. In de volgende paragrafen worden de verschillende niveaus besproken.



2.2 Niveau van de patiënt

Op dit niveau kan een aantal dingen afgevraagd worden. Bijvoorbeeld hoe kun je meten dat een cliënt vooruitgang boekt? Of hoe werkzaam zijn de interventies? En hoe verhoudt de aangeboden zorg zich tot de gouden standaard? Het is mogelijk om deze vragen op het niveau van de patiënt te beantwoorden als de juiste data in de set verzameld worden. Hiervoor zijn verschillende instrumenten. Op het niveau van de patiënt zijn de instrumenten in te delen in drie groepen (Walburg e.a. 2006):

- klinische uitkomsten of ziektespecifieke uitkomsten die geassocieerd zijn met de diagnose;

- functionele uitkomsten die geassocieerd zijn met de manier waarop een persoon kan functioneren in het dagelijks leven, oftewel de kwaliteit van leven;
- tevredenheid van de cliënt.

2.2.1 Klinische uitkomsten

Om behandelingen te kunnen monitoren, om patiënten te kunnen informeren en om behandelingen te verbeteren, is het meten van klinische uitkomsten van belang. Vaak wordt een onderscheid gemaakt tussen lange termijn en korte termijn doelen. De specificatie van doelen en indicatoren is gebaseerd op ziektespecifieke en algemene behandeldoelen en of de individuele doelen die gebaseerd zijn op de specifieke behoeften van een patiënt (Walburg e.a. 2006).

2.2.2 Functionele uitkomsten

Voor de patiënt is kwaliteit van leven een erg belangrijke uitkomst van de behandeling, omdat de kwaliteit van leven reflecteert op de capaciteit van de patiënt om te handelen, reageren en samen te werken in het dagelijks leven. Het betreft hier de gezondheid van de patiënt en gaat uit van wat een persoon nog wel kan. Er zijn vele vragenlijsten ontwikkeld om dit te meten. Deze vragenlijsten kunnen generiek of specifiek zijn betreffende een ziekte (Walburg e.a. 2006).

2.2.3 Tevredenheid van de cliënt

De behandeling die geboden wordt door de zorginstellingen is gericht op patiënten. Hierdoor is het belangrijk dat patiënten hun mening kunnen geven over de behandeling die ze gekregen hebben. Aan de hand van de feedback van patiënten kan de behandeling verbeterd worden en kan tevens gezorgd worden dat de behandeling meer overeenkomt met de verwachtingen van de patiënt. Om deze reden worden in de meeste zorginstellingen de tevredenheid van de patiënten gemeten. Deze metingen zijn over het algemeen vrij algemeen en geven weinig informatie over specifieke componenten van het zorgproces. Het is voor de zorginstellingen niet altijd duidelijk hoe ze de resultaten van dergelijke metingen moeten gebruiken om daadwerkelijke verbeteringen te realiseren (Walburg e.a. 2006).

2.3 Niveau van de instelling

Er zijn verschillende vragen waar rekening mee gehouden moet worden op het niveau van de instelling. Biedt de instelling alles wat er te bieden valt? Aan welke groepen/subgroepen biedt de instelling zorg? Is de instelling goed genoeg in zijn vakgebied? Om dit te kunnen meten zijn indicatoren ontwikkeld. Een indicator is een instrument om de gebieden waar men een gewenste output wil bereiken objectief te beoordelen teneinde daarmee de processen die de output tot stand brengen, te sturen (Walburg 1997). Een indicator in de zorg is een meetbaar aspect van geleverde zorg waarvan op basis van wetenschappelijk onderzoek is aangetoond of door middel van consensus tussen experts aannemelijk is gemaakt, dat het een aanwijzing geeft over de kwaliteit van die zorg (Gezondheidsraad 2006).

Om tot valide en bruikbare indicatoren te komen, kunnen diverse methoden worden toegepast. Men kan ze ontlenuen aan bestaande bronnen (literatuur, internet) of ze zelf ontwikkelen. In de literatuur en via internet kunnen sets van indicatoren voor een scala aan klinische aandoeningen of andere aspecten van de gezondheidszorg gevonden worden. Een voordeel van het gebruik van bestaande indicatoren is dat er mogelijk referentiecijfers voor handen zijn. Een nadeel is dat het oorspronkelijke doel waarvoor de indicatoren zijn ontworpen niet overeen hoeft te komen met de eigen doelen (Grol & Wensing 2006). Het zelf ontwikkelen van indicatoren kan op een systematische of op een niet-systematische wijze tot stand komen (Campbell e.a. 2002). Niet-systematische benaderingen komen meestal voort uit het feit bepaalde data beschikbaar zijn of uit een kritische gebeurtenis uit de dagelijkse praktijk. De voorkeur gaat uit naar een systematische benadering, omdat daarmee de validiteit en betrouwbaarheid van de indicatoren wordt vergroot (Grol & Wensing 2006).

Indicatoren zijn in te delen in interne en externe indicatoren welke allebei verschillende doelen hebben. Interne indicatoren zijn er voor de aanbieders van zorg om de zorgprocessen te kunnen sturen en verbeteren. Interne indicatoren geven zorgprofessionals en leidinggevendenden inzicht in de resultaten van de zorgprocessen. Tevens zijn er externe indicatoren. Deze gebruiken de overheid, de inspectie en de zorgverzekeraars om te kunnen beoordelen of zorgaanbieders voldoende kwaliteit leveren. Daarnaast willen zij de zorgaanbieders onderling kunnen vergelijken. Hierbij gaat het om de kwaliteit van zorg te kunnen laten zien aan de buitenwereld (Berg & Schellekens 2002).

Naast het onderscheid tussen interne en externe indicatoren, wordt er onderscheid gemaakt tussen structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. Een structuurindicator richt zich op organisatorische aspecten (Grol & Wensing 2006) en verwijst naar de bronnen en middelen die gebruikt worden bij het leveren van zorg en de relatief stabiele omstandigheden waaronder zorg wordt geleverd (Donabedian 1980). Een procesindicator betreft het handelen van zorgverleners (Mainz 2003). Bij procesindicatoren gaat het om de medische en verpleegkundige handelingen als ook de activiteiten van de ondersteunende diensten (Donabedian 1980) en de communicatie met patiënten (Grol & Wensing 2006). Een uitkomstindicator betreft het effect van het zorgproces op de gezondheidstoestand van de patiënt (Mainz 2003). Het gaat dus om de gezondheidstoestand van een patiënt, die toegeschreven kunnen worden aan een handelend ingrijpen van de hulpverlener (Donabedian 1980). De gezondheidstoestand kan worden uitgedrukt in termen van bijvoorbeeld mortaliteit, complicaties, maar ook het weergeven van het uiteindelijke doel in termen van patiëntensatisfactie met de geleverde zorg behoort tot de mogelijkheden (Grol en Wensing 2006).

2.3.1 Kenmerken van indicatoren

Bij het ontwikkelen van indicatoren moet men letten op een aantal kenmerken waaraan voldaan moet worden. De te ontwikkelen indicator moet valide en betrouwbaar zijn, maar daarnaast ook acceptabel en haalbaar, gevoelig voor verandering en informatief, simpel en communiceerbaar en dienen als bron van vergelijking (Grol & Wensing 2006, Kerklaan, Kingma & Van Kleef 1994 en Harteloh & Casparie 1991). Deze aspecten zullen hieronder toegelicht worden.

Indicatoren moeten valide en betrouwbaar zijn om een bepaald aspect van zorg nauwkeurig te kunnen meten. Een indicator is valide als deze meet wat hij beoogt te meten. Hoe sterker het wetenschappelijk bewijs dat ten grondslag ligt aan een indicator des te sterker de validiteit. De betrouwbaarheid van indicatorscores kan worden vastgesteld met test-hertestprocedures. In dit verband kan het van belang zijn aandacht te besteden aan het aantal metingen, observaties of patiënten dat nodig is om een betrouwbaar oordeel te kunnen geven (Grol & Wensing 2006).

Acceptatie door de doelgroep kan bepalend zijn bij het gebruik van de indicator in de dagelijkse praktijk. Het kan enige tijd vergen, voordat de belanghebbenden indicatoren accepteren als relevante en valide metingen voor de zorg (Grol & Wensing 2006). De acceptatie kan vergroot worden wanneer de indicatoren door de betrokkenen opgesteld worden (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994). Daarnaast wordt de acceptatie en het gebruik bevorderd wanneer de indicatoren eenvoudig te communiceren zijn en begrepen worden door de doelgroep (Grol & Wensing 2006).

Met de haalbaarheid van de indicatoren wordt geduïd op de dataverzameling. De haalbaarheid van de dataverzameling staat of valt met het beschikken over goede databronnen. Het verdient de voorkeur om de gegevens voor indicatoren te verzamelen op basis van routine, bijvoorbeeld uit het elektronisch dossier. In de gezondheidszorg worden routinematig allerlei gegevens verzameld over het handelen, zoals medicatie, diagnostisch onderzoek en verwijzingen. Zulke gegevens zijn relatief gemakkelijk beschikbaar. Hoewel

deze data veelbelovend kunnen zijn, is er ook een aantal valkuilen te noemen (Powel, Davies & Thomson 2003). Meestal worden niet alle aspecten van de zorgverlening goed geregistreerd en de beschikbare gegevens zijn niet altijd valide en betrouwbaar. Gegevens zijn niet altijd rechtstreeks bruikbaar, omdat ze niet met het oog op een meting van de zorg worden verzameld (Grol & Wensing 2006).

Sensitiviteit voor veranderingen is een gewenste eigenschap van indicatoren. Veranderingen in het gewenste handelen moeten dus gemeten kunnen worden met een indicator (Grol & Wensing 2006). Hierbij is het belang dat de veranderingen die gemeten worden een getrouwe afspiegeling zijn van de veranderingen die plaats vinden in de praktijk. Tevens moet een indicator inzichtelijk zijn en informatie verschaffen over een specifiek aspect dat voor de doelgroep relevant is (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994 en Harteloh & Casparie 1991).

Indicatoren kunnen dienen als bron van vergelijking voor verschillende fenomenen, mits deze bepaalde gemeenschappelijk elementen bezitten (Harteloh & Casparie 1991). Door de vergelijkbaarheid van indicatoren kunnen deze ook motiverend werken voor de doelgroep met betrekking tot hun eigen verantwoordelijkheidsgebied (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994).

2.3.2 Kanttekeningen bij indicatoren

Er zijn een aantal kanttekeningen te maken bij het gebruik van indicatoren. Volgens Giard kan de validiteit van indicatoren onvoldoende zijn en is de essentie van kwaliteit van zorg moeilijk te meten (2005). Wil men een uitspraak doen over de kwaliteit op basis van indicatoren, dan moet voor zeer veel factoren worden gecorrigeerd (Giard 2005). Een tweede kanttekening is dat externe evaluatie kan leiden tot strategisch gedrag zoals verdringing en vermijding (Werner & Asch 2005). Men richt de zorgactiviteiten eenzijdig op de gemeten aspecten. Een derde kanttekening is de administratieve belasting die gemoeid is met de registratie, analyse en rapportage neemt toe en daarmee ook de kosten van de zorg. Dit trekt zorgverleners en gezondheidszorgbudget weg van de primaire taakstelling (Gezondheidsraad 2006).

2.4 Niveau van de keten

Op het ketenniveau komen vragen op met betrekking tot onder andere de zorglogistiek. Biedt de keten wel genoeg en passende voorzieningen in de regio? Zijn alle soorten voorzieningen er? Hoe kunnen wachtlijsten voorkomen worden? Hoe kan de beddenproblematiek aangepakt worden? Door middel van een casusregister kunnen gegevens gegenereerd worden waardoor deze vragen inzichtelijker worden en de oplossingen misschien ook duidelijker. In een casusregister worden de contacten met instellingen op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) van patiënten uit een omschreven geografisch gebied op één centraal punt verzameld en gekoppeld. Patiënten kunnen zowel in de tijd als over verschillende zorgvoorzieningen worden gevolgd (Wierdsma e.a. 2007). In Nederland zijn sinds vele jaren drie casusregisters operationeel: voor Noord-Nederland, Maastricht en omgeving en Rotterdam/Rijnmond (Giel & Sturmans, 1996). Het bijhouden van gegevens in de vorm van een casusregister brengt verschillende voordelen met zich mee, zoals het ontwikkelen van nationaal gezondheidszorgbeleid, controle op de kwaliteit, epidemiologisch en ander onderzoek, en notificaties van andere agentschappen (Lichtenberg e.a 1999).

Casusregisters kunnen verschillende doeleinden hebben. Mortensens heeft een indeling gemaakt van de mogelijkheden van casusregisters (Mortensens 1995): (1) onderzoek naar de incidentie en prevalentie van de psychiatrische problematiek in zorg; (2) onderzoek naar de zorgepisodes of het beloop van de behandeling; (3) klinisch of epidemiologisch onderzoek onder patiëntgroepen die geselecteerd zijn op basis van registergegevens; (4) onderzoek naar de risicofactoren en de uitkomstvariabelen; en ten slotte (5) onderzoek waarbij door waarschijnlijkheidskoppeling registergegevens met andere bronnen worden

gecombineerd. Er doen zich echter ook een aantal problemen voor bij een casusregister. Zo is niet duidelijk of een casusregister altijd ten volle benut kan worden voor de onderzoeksdoeleinden. En is de mogelijkheid om trends in de intramurale populatie te ontdekken ook problematisch. Daarnaast is het van belang dat het casusregister bijgehouden wordt. Het is nodig om nieuwe informatie toe te voegen en dit vergt tijd en energie en geld (Lichtenberg e.a. 1999).

2.5 Landelijk niveau

Op het landelijk niveau kan afgevraagd worden hoeveel mensen er zijn met het syndroom van Korsakov? En hoeveel mensen met het syndroom van Korsakov ook werkelijk opgenomen zijn? Hoe kunnen kwaliteitsmetingen uitgevoerd worden? Hoe kunnen kwalitatief goede kwaliteitsmaten ontwikkeld worden? En hoe kan men de zorg voor een bepaalde populatie verbeteren? Om vergelijkingen te kunnen maken tussen instellingen kan men gebruik maken van benchmarks. Bij benchmarking worden de scores op indicatoren tussen zorgverleners of instellingen vergeleken (Grol & Wensing 2006). Benchmarking is een continu en systematisch proces voor het genereren van stuurinformatie door het evenwichtig meten en vergelijken van de doelmatigheid en kwaliteit van de door organisaties geleverde prestaties, met als doel het genereren van aanknopingspunten om het eigen prestatieniveau te verbeteren (Poerstamper, van Mourik & Veltman 2007).

Benchmarking komt in verschillende vormen voor. Bij de eerste aanpak wordt een rangordening gemaakt van de zorgverleners of instellingen naar de mate waarin ze beter dan wel slechter scoren, de scores worden onderling vergeleken. De hoogste scores worden in deze aanpak vaak benut als een benchmark, waaraan de anderen zich kunnen spiegelen en optrekken. De achterliggende gedachte is dat, aangezien de hoge scores daadwerkelijk behaald zijn, ze in principe ook binnen het bereik van anderen liggen. Een andere aanpak is dat een absolute norm wordt benoemd waaraan voldoen moet worden om 'goed' bevonden te worden. Zo kan bijvoorbeeld op basis van een dergelijke norm bepaald worden of een instelling in aanmerking komt voor een financiële bonus (Grol & Wensing 2006).

Benchmarking is niet alleen gericht op de concurrenten in de eigen sector, maar ook op degene die zekere procedures in een superieure manier uitvoert in een andere sector. Benchmarking buiten de eigen sector kan helpen bij het identificeren van problemen of inefficiënte processen welke in de eigen methoden zijn geslopen (Walburg e.a. 2006).

Met behulp van een benchmark kunnen organisaties hun eigen positie bepalen ten opzichte van anderen. Benchmarking biedt leerpunten om prestaties te verbeteren en draagt bij aan transparantie, profilering en imagoverbetering. Ondanks deze voordelen twijfelen sommige organisaties aan het nut van benchmarken, bijvoorbeeld wanneer de organisatie al weet wat ze moet verbeteren. Daarnaast is niet elk moment geschikt voor het uitvoeren van een benchmark, bijvoorbeeld wanneer een organisatie gaat fuseren of dat net gedaan heeft. De situatie is dan niet representatief voor het functioneren van de organisatie. Verder vraagt een benchmark de nodige investeringen, niet alleen de kosten, maar ook de inspanningen om de verbeterpunten aan te pakken (Poerstamper, van Mourik & Veltman 2007).

2.6 Onderzoeksmogelijkheden

Het is nu de vraag welke onderzoeksmogelijkheden op de verschillende niveaus zijn. Aan de hand van Mortensens (1995) indeling worden nu enkele voorbeelden gegeven van het onderzoek met behulp van de Nederlandse casusregisters. Beschrijvend onderzoek naar de aantallen patiënten (nieuw) in de geestelijke gezondheidszorg vormt een belangrijk deel van de onderzoeksactiviteiten. De psychiatrische casusregisters zijn op de tweede plaats ook gebruikt voor longitudinale onderzoeken van zorgepisoden of het beloop van de behandeling. Daarnaast kunnen binnen de psychiatrische casusregisters bijzondere patiëntgroepen worden onderscheiden op basis van patiëntkenmerken, de inschrijvingsduur en de aard en intensiteit van de hulpverlening. Verder is een deel van het registeronderzoek

gericht op de risicofactoren en de uitkomstmaten, waarbij de aandacht uitgaat naar onderwerpen die buiten de datasets van de bestaande (landelijke) registratiesystemen liggen. Een laatste soort toepassing van casusregisters is het onderzoek waarbij de gegevens van casusregisters met die uit andere bronnen gecombineerd worden (Wierdsma e.a. 2007). Door een geanonimiseerde koppeling van registergegevens met epidemiologisch onderzoek onder de bevolking kan bijvoorbeeld de predictieve validiteit van beoordelingsschalen worden getoetst (Laitinen-Krispijn e.a. 1999).

2.7 Beleidsrelevantie

De vraag die we nu kunnen stellen is welke waarde het systematisch verzamelen van data heeft voor beleid? Hieronder wordt per niveau aangegeven welke waarde het systematisch verzamelen van data voor het betreffende niveau heeft.

2.7.1 Niveau van de patiënt

Patiënttevredenheid wordt gezien als de meest klinisch relevante uitkomstmaat. De vraag is in hoeverre hier rekening mee wordt gehouden. Er zijn verschillende onderzoeken gepubliceerd waarin patiënttevredenheid wordt gezien als een 'secundaire' uitkomst. Onderzoeken waarin alleen de algemene tevredenheid beoordelen, tonen aan dat bijna alle patiënten tevreden zijn. Dit is echter een erg optimistisch beeld, omdat een single-item classificatie leidt tot distributies, met als gevolg een overschatting van de tevredenheid. De patiënten zijn blijkbaar tevreden, wanneer enkel gevraagd wordt om globale uitkomsten. Door de uitkomst dat 95% van alle patiënten tevreden zijn, maakt het bijna onmogelijk om maatregelen tot verbeteren te nemen (Heidegger 2008).

2.7.2 Niveau van de instelling

Het hanteren van een raamwerk van indicatoren stelt hoge eisen aan degenen die bij opstelling, meting en gebruik betrokken zijn. Voor een praktische toepassing van indicatoren is nog een flinke investering in ontwikkeling en onderzoek nodig, terwijl ook de meetresultaten zelf vaak aanleiding zullen zijn tot verder onderzoek naar de achtergronden van variaties en veranderingen over de tijd (Klazinga & Mackenbach 2004).

2.7.3 Niveau van de keten

De beleidsrelevantie van wetenschappelijke informatie uit het casusregister is in zijn algemeenheid moeilijk aan te geven. Die relevantie hangt af van minstens drie factoren, die naar tijd en plaats kunnen variëren (Van der Grinten 1983, 1993): (1) het karakter van het beleidsproces waarin de informatie een rol moet spelen, (2) het type informatie en het daaraan ten grondslag liggende onderzoek, en (3) de communicatie tussen onderzoekers en gebruikers van het onderzoek (kortweg: het beleid). Deze drie factoren bepalen de bruikbaarheid, het gebruik en de invloed van onderzoek voor beleid.

Van der Grinten (1994) constateert dat het casusregister zich vooral oriënteert op het rationale beleidsmodel, waarbij beleid wordt opgevat als een logische cyclus van: analyseren van een probleem; vaststellen van de algemene doelen en de specifieke doelstelling van het beleid; selecteren van de mogelijke middelen waarmee de doelstelling gerealiseerd kan worden; rangschikken van de mogelijke combinaties van doelstelling en middelen; kiezen van de combinatie met de minste kosten en de hoogste baten; uitvoering van het gekozen beleid; evaluatie; eventueel bijstellen van de doelstellingen; enzovoorts (Dror 1968). Dit is af te leiden uit de legitimatie van het register met een verwijzing naar de wetenschappelijke bijdrage die het kan leveren aan de planningscyclus (Giel en Ten Horn 1981). Omdat echter de feitelijke beleidsvorming in de geestelijke gezondheidszorg maar sporadisch beantwoordt aan de voorwaarden van het rationale beleidsmodel is er geen vanzelfsprekende 'fit' tussen de wetenschappelijke informatie uit het register en het beleid dat op dit gebied wordt gevoerd (Van der Grinten 1994). Wanneer het casusregister meer bezien wordt vanuit de gemengde beleidsmodellen, kan het gebruik van informatie uit het register in het beleid verder worden gestimuleerd. Hiervoor moet volgens Van der Grinten (1994) meer geïnvesteerd worden in

de communicatie tussen belanghebbenden bij het register en de betrokken onderzoekers. Het effect hiervan zal succesvoller zijn naarmate het lukt om gezamenlijk beleidsthema's en processen in de geestelijke gezondheidszorg aan te wijzen, die gediend zijn met de informatie uit het register over de vraag naar en het aanbod van geestelijke gezondheidszorg, over de overlappingen en witte vlekken in het regionale zorgsysteem en over de gang van de patiënt door dat systeem.

2.7.4 Landelijk niveau

Meetinstrumenten op landelijk niveau moeten gebruikt kunnen worden om verantwoording af te leggen, aanbieders van zorg te selecteren, en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Deze meetinstrumenten moeten aan zeven eisen voldoen. Het meetinstrument (1) moet verbonden zijn met een nationaal doelstelling, (2) moet duidelijk en dwingend gebruik hebben, (3) moet spaarzaam zijn, (4) moet geen onbehoorlijke last opleggen met betrekking tot het verstrekken van de data, (5) moet hulpverleners helpen bij het verbeteren van de zorg, (6) moet stakeholders helpen bij het nemen van besluiten op basis van goede informatie, en (7) breng de behoefte aan ononderbroken verbetering in evenwicht met de stabiliteit die nodig is om vooruitgang in tijd te volgen (McGlynn 2003).

2.8 Het implementatieproces

Implementatie kan worden omschreven als 'een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen met als doel dat deze structurele plaats krijgen in het handelen, in het functioneren van organisaties of in de structuur van de gezondheidszorg' (Hulscher, Wensing & Grol 2000).

Er zijn twee benaderingen van implementatie te onderscheiden, waarvan men in de implementatiepraktijk meestal elementen van beide modellen terug ziet. Bij het rationele model is er sprake van een duidelijk startpunt en aansturing gebeurt vooral van boven- of buitenaf. Uitgangspunt is de beschikbaarheid van nieuwe inzichten of werkwijzen waarvan de invoering wenselijk wordt geacht. Kritiek op dit model is dat het weinig aandacht besteedt aan de diversiteit van behoeften in de doelgroep en weinig gebruik maakt van de kennis en ervaring van die doelgroep. Het participatiemodel neemt juist die behoeften en ervaringen uit de praktijk als uitgangspunt. Het precieze startpunt van een verandering is vaak moeilijk te bepalen. De verandering verloopt namelijk stap voor stap, waarbij soms nog niet op voorhand een sterke behoefte aan implementeren van een concrete innovatie of werkwijze bestaat. Communicatie en feedback tussen mensen in de praktijk bepalen het al dan niet realiseren van een verandering. Kritiek op dit model is dat het niet altijd een optimale werkwijze introduceert en dat het te weinig rekening houdt met structurele factoren die de invoering beïnvloeden (Grol & Wensing 2006).

2.9 Bevorderende en belemmerende factoren

Er zijn verschillende factoren die een implementatieproces kunnen bevorderen of belemmeren. Deze factoren zijn onder te verdelen in:

- individuele factoren, gerelateerd aan zorgverleners, burgers/patiënten, managers of anderen;
- sociale factoren, die te maken hebben met de teams en netwerken van zorgverleners;
- organisatorische factoren, gerelateerd aan de zorginstellingen of andere organisaties;
- maatschappelijke factoren, die te maken hebben met het zorgsysteem en maatschappelijke of politieke ontwikkelingen (Grol & Wensing 2006).

2.9.1 Individuele factoren

De individuele factoren zijn onder te verdelen in cognitieve factoren, motivationele factoren, gedragsmatige factoren en persoonskenmerken. De categorie cognitieve factoren omvat individuele kennis, gebruik van informatie en beslissingen door professionals. Het gebruik van een richtlijn, nieuwe technologie of andere werkwijze vraagt vaak specifieke kennis en

vaardigheden. Dus zowel het signaleren van de nieuwe inzichten als het verwerven van kennis hierover is van belang voor een succesvolle implementatie. Dit geldt zowel voor zorgverleners als patiënten en leidinggevendenden in zorginstellingen (Grol & Wensing 2006).

Motivationale factoren hebben invloed op de intentie om een bepaald gedrag of een bepaalde gedragsverandering te realiseren. Motivationale factoren bij zorgverleners zijn heterogeen; bij een specifieke vernieuwing hoeven niet alle factoren een even grote rol te spelen. Voorbeelden van motivationale factoren zijn inkomen, vrije tijd, werkdruk en ethische overwegingen. Daarnaast is de attitude van een individu ten opzichte van een vernieuwing een andere factor die de implementatie van een vernieuwing kan beïnvloeden. Kenmerken en voorkeuren van patiënten hebben eveneens invloed op de motivatie van zorgverleners om met een vernieuwing aan de slag te gaan. Veel zorgverleners hebben bepaalde voorkeuren voor bepaalde categorieën patiënten. Verder hebben patiënten bepaalde prioriteiten ten aanzien van de zorg. Deze meningen hebben invloed op het hulpzoekgedrag van individuen en het volgen van adviezen en instructies van de zorgverlener. Het effect van de meningen van patiënten op de implementatie van vernieuwingen wordt deels verklaard door de interpretatie hiervan door zorgverleners. Zij kunnen hun gedrag aanpassen aan hun ideeën over wat patiënten denken (Grol & Wensing 2006).

Gedragsmatig factoren, zoals routinematig gedrag en het beschikken over specifieke vaardigheden, zijn in veel gevallen van belang voor het toepassen van nieuwe inzichten. Routinematig gedrag hangt voor een deel samen met stabiele persoonskenmerken, hoewel het onderzoek niet altijd eenduidige verbanden laat zien (Grol & Wensing 2006).

2.9.2 Sociale factoren

De sociale factoren zijn onder te verdelen in de categorieën professionele ontwikkeling, professionele teams en professionele netwerken. Bij de categorie professionele ontwikkeling gaat het om de mate van autonomie die de zorgverlener heeft verworven in zijn beroepsmatig handelen en de oriëntatie van de zorgverlener op zijn beroepsgroep. Bij professionele beroepsgroepen verloopt implementatie van een vernieuwing moeilijk als deze in strijd is met professionele inzichten of normen (Grol & Wensing 2006).

Het functioneren van de professionele teams kan van invloed zijn op de invoering van vernieuwingen. Veel patiëntenzorg en preventie wordt verleend door multiprofessionele teams of samenwerkingsverbanden. Factoren die een rol kunnen spelen bij het teamfunctioneren zijn bijvoorbeeld doelgerichtheid, omvang van het team, psychologische veiligheid om zich te uiten en leiderschap (Grol & Wensing 2006).

Zorgverleners nemen vanwege hun beroep deel aan verschillende professionele netwerken. Volgens verschillende theorieën hebben kenmerken van het netwerk invloed op de mate waarin vernieuwingen verspreid en ingevoerd raken (Grol & Wensing 2006).

2.9.3 Organisatorische factoren

De organisatorische factoren zijn onder te verdelen in de categorieën organisatiestructuren en werkprocessen, organisatieprocessen en beschikbare middelen. Bij de categorie organisatiestructuren en werkprocessen kunnen bepaalde organisatiekenmerken en de inrichting van werkprocessen van invloed zijn op de mate waarin een organisatie innoverend is. Een factor van betekenis is de algemene neiging in de organisatie om vernieuwingen te ontwikkelen of van elders over te nemen (Grol & Wensing 2006).

Organisatieprocessen omvatten de communicatieprocessen in een organisatie, zowel intern als extern. De leiding speelt hierbij een belangrijke rol. Interne communicatie in een organisatie is nodig om ideeën uit te wisselen. Een organisatiecultuur waarin nieuwe ideeën worden gewaardeerd, zou gunstig zijn voor de innovativiteit. Externe communicatie is nodig

om nieuwe producten of diensten te signaleren en om voorkeuren en behoeften van potentiële klanten te bepalen (Grol & Wensing 2006).

Een cruciale voorwaarde voor de implementatie van nieuwe werkwijzen is uiteraard dat de noodzakelijke faciliteiten en materialen beschikbaar zijn. Bepaalde organisatiekenmerken, zoals de beschikbaarheid van technische hulpmiddelen of de financiële armslag en omvang van de organisatie kunnen van invloed zijn op de innovativiteit van organisaties (Grol & Wensing 2006).

2.9.4 Maatschappelijke factoren

De maatschappelijke factoren zijn onder te verdelen in de categorieën financiële prikkels, wet- en regelgeving en segmenten in de doelgroep. De risico's van negatieve en positieve financiële consequenties zijn van invloed op een veranderingsproces. Zo kunnen financiële prikkels een bijdrage leveren aan de implementatie van richtlijnen of kunnen hoge kosten verbonden aan het veranderingsproces een knelpunt vormen voor de implementatie (Grol & Wensing 2006).

Wet- en regelgeving bepaalt de kaders waarbinnen zorgverleners en patiënten opereren. Ook contracten met zorgverzekeraars kunnen hiertoe gerekend worden, hoewel hierbij meer sprake kan zijn van onderhandeling en ze vaak voor een beperkte duur gelden (Grol & Wensing 2006).

In elke groep die een nieuwe werkwijze invoert, kunnen segmenten worden onderscheiden. Dit zijn subgroepen die in verschillende fasen van het veranderingsproces zitten en daarom verschillende problemen en behoeften ervaren (Grol & Wensing 2006).

3. Probleemstelling

3.1 Hoofdvraag en deelvragen

In dit onderzoek gaat het om een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg, die ontworpen moet worden. Om te kunnen komen tot een basisset klinische gegevens moeten deze gegevens eerst verzameld en opgeslagen worden. Hierbij moet afgevraagd worden welke vragen op welke niveaus van belang zijn en welke data daarvoor nodig is. Daarnaast bestaat een spanningsveld tussen wat wenselijk is en wat haalbaar. Om dit te onderzoeken, luidt de probleemstelling als volgt:

Hoe kan een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg eruit zien?

Deelvragen:

- 1) *Welke vraagstukken met betrekking tot Korsakovzorg worden het meest belangrijk gevonden op de niveaus van de patiënt, de instelling, op ketenniveau, en op landelijk niveau?*
- 2) *Welke prioriteiten voor de dataset liggen er vanuit wetenschappelijk- en beleidsniveau?*
- 3) *Welke vertaalslag kan vanuit de antwoorden op vraag 1 en 2 gemaakt worden om te komen tot een concrete en haalbare basisset klinische gegevens?*
- 4) *Welke belemmerende en bevorderende factoren bij implementatie van de basisset kunnen geïdentificeerd worden, die van invloed zijn op de te ontwerpen basisset?*

4. Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke methoden in het onderzoek worden gehanteerd en waarom voor die methoden gekozen is. Eerst zal ingegaan worden op het soort onderzoek. Vervolgens zal de data-analyse behandeld worden. Ten slotte wordt ingegaan op de borging van de validiteit en de betrouwbaarheid in dit onderzoek.

4.1 Onderzoeksdesign

In dit onderzoek wordt de totstandkoming van een basisset klinische gegevens beschreven. De probleemstelling en deelvragen zijn het beste te beantwoorden door gebruik te maken van kwalitatief onderzoek. Bij een kwalitatief onderzoek wordt een onderzoeksprobleem beschreven welke het beste begrepen kan worden door het verkennen van een concept of een fenomeen. Kenmerkend voor een kwalitatief onderzoek is dat een dergelijk onderzoek plaats vindt in een natuurlijke setting, dat verschillende onderzoeksmethoden worden gebruikt, dat het een interpretatief karakter kent en dat de onderzoeker een sociaal fenomeen in zijn geheel bekijkt (Creswell 2003). Deze kenmerken zijn terug te vinden in dit onderzoek. Het onderzoek heeft plaats gevonden bij de verschillende instellingen die zijn aangesloten bij het Korsakov Kenniscentrum en heeft daarmee plaats gevonden in de natuurlijke setting. Verschillende methoden voor het verzamelen van data zijn gebruikt, namelijk interviews, literatuuronderzoek en vragenlijsten. Het doel van het onderzoek is de totstandkoming van een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg en de mogelijke bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie in kaart te brengen. Hierdoor kent het onderzoek een beschrijvend, analytisch en verkennend karakter. Hier zou ook de term 'ontwerpstudie' gebruikt kunnen worden, omdat het ontwerpen van de basisset en de implementatie daarvan het onderwerp is van dit onderzoek.

Dit kwalitatieve onderzoek heeft als onderzoeksdesign de casestudy. In een casestudy wordt door de onderzoeker een bepaald geval grondig onderzocht. Hierbij kan het gaan om een programma, een gebeurtenis, een activiteit, een proces, of één of meer personen. Het geval is gebonden aan tijd en activiteit en de onderzoeker verzamelt gedetailleerde informatie door gebruik te maken van verscheidene methoden in een bepaalde periode (Creswell 2003).

4.2 Literatuuronderzoek

Tijdens dit onderzoek heeft een literatuuronderzoek plaatsgevonden. Dit heeft voornamelijk gediend ter onderbouwing van het onderzoek, oftewel het theoretisch kader. Daarnaast is het literatuuronderzoek gebruikt voor het concretiseren van de basisset klinische gegevens en het identificeren van de bevorderende en belemmerende factoren. Bij het zoeken naar literatuur is gebruik gemaakt van zowel online databanken zoals PubMed, als het internet, als boeken. Voor het zoeken naar literatuur is gebruik gemaakt van de volgende zoektermen: dataset, basisset, klinische uitkomsten, functionele uitkomsten, patiënttevredenheid, indicatoren (intern & extern), casusregister, benchmarking, implementatie. De termen zijn soms in combinatie met elkaar gebruikt en vertaald naar het Engels. Hierbij wordt van de 'sneeuwbalmethode' gebruik gemaakt, waarbij in relevante literatuur wordt verwezen naar andere literatuur (Maso & Smaling 1998).

4.3 Interviews

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van diepte-interviews. Door gebruik te maken van interviews konden de meningen van de respondenten geuit worden en verwerkt worden in het onderzoek. Tien interviews zijn gehouden met mensen uit de verschillende instellingen, die aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum. De interviews zijn face-to-face afgenomen. De gesprekken duurden ongeveer 45 minuten en zijn opgenomen met een voicerecorder, nadat hiervoor toestemming was verkregen. Vervolgens zijn hiervan transcripties gemaakt. De interviews zijn niet meer ter verificatie voorgelegd aan de respondenten, omdat ze letterlijk zijn uitgewerkt. Voor het afnemen van de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst en de interviews zijn dus semi-gestructureerd. De topiclijst

is opgesteld aan de hand van de literatuur uit het theoretisch kader en een vergadering van het Korsakov Kenniscentrum. Tijdens deze vergadering zijn door medewerkers van de instellingen verschillende vragen gesteld die zijn meegenomen in het onderzoek. Met behulp van de interviews zijn de deelvragen 1, 3 en 4 beantwoord.

Voor de keuze van personen voor de interviews is gelet op twee aspecten. Ten eerste de instelling waarin ze werkzaam zijn en ten tweede de functie waarin de persoon werkzaam is. Het is van belang dat alle instellingen die aangesloten bij het Korsakov Kenniscentrum participeren in het onderzoek, omdat het onderzoek in opdracht is van het Korsakov Kenniscentrum. Echter heeft er tijdens het onderzoek een aantal wisselingen plaats gevonden in de samenstelling van zorginstellingen die aangesloten zijn. Als gevolg hiervan heeft één van de huidige deelnemers niet geparticipeerd en één donateur wel geparticipeerd aan de interviews. Wat betreft de functies van de respondenten zijn dit met name GZ-psychologen. Dit is logisch, want met name de ontwikkeling van neuropsychologische variabelen en uitkomstmaten riepen vragen op en de psychologen werken het meeste met deze variabelen. Om een bredere zienswijze te krijgen zijn ook een arts, klinisch neuropsycholoog, beleidsmedewerker en teamleider geïnterviewd.

4.4 Vragenlijsten

Naast diepte-interviews is in dit onderzoek ook gebruik gemaakt van twee soorten vragenlijsten. De eerste vragenlijst diende om de wensen en eisen van de hulpverleners met betrekking tot de basisset klinische gegevens te inventariseren. De tweede vragenlijst diende om extra informatie ten aanzien van de neuropsychologische variabelen te verkrijgen. De vragenlijsten zijn door mijzelf ontwikkeld. Beide vragenlijst zijn door één (soms twee) medewerker(s) uit instellingen aangesloten bij het Korsakov Kenniscentrum ingevuld. Hierbij is ook geprobeerd zoveel mogelijk instellingen mee te nemen in het onderzoek, maar heeft één van de deelnemers en hebben beide donateurs niet geparticipeerd aan de vragenlijsten. Voor het invullen zijn voornamelijk (GZ-)psychologen benaderd, omdat hier hun professionele kennis voor vereist was.

Vanwege het feit dat het een relatief klein aantal (achttien) vragenlijsten betrof, is ervoor gekozen om geen gebruik te maken van SPSS voor de verwerking van de lijsten. De vragenlijsten zijn systematisch verwerkt door middel van tabellen. Met behulp van de vragenlijst zijn de deelvragen 3, 4 en 5 beantwoord.

Hieronder volgt een tabel waarin systematisch weergegeven wordt met behulp van welke methode de deelvragen beantwoordt zijn.

Vraag	Methode van dataverzameling	Methode van analyse
1) Belangrijkste vraagstukken m.b.t. Korsakovzorg op de verschillende niveaus	- diepte-interviews	- transcripties maken
2) Prioriteiten voor de dataset vanuit wetenschappelijk- en beleidsniveau	- literatuuronderzoek	- zoektermen: dataset, basisset, klinische uitkomsten, functionele uitkomsten, patiënttevredenheid, indicatoren (intern & extern), casusregister, benchmarking, implementatie

3) Vertaalslag vanuit de antwoorden van vraag 1 en 2 tot een concrete en haalbare basisset	- diepte-interviews - vragenlijsten	- transcripties maken - systematisch uitwerken in tabellen
4) Belemmerende en bevorderende factoren die een rol spelen bij de implementatie	- diepte-interviews - vragenlijsten	- transcripties maken - systematisch uitwerken in tabellen
5) Mogelijke perverse effecten die een rol spelen bij de ingebruikname van de basisset	- vragenlijsten	- systematisch uitwerken in tabellen

Tabel 1. Methoden

4.5 Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit van een onderzoek bepaalt of een verband gelegd kan worden tussen de theorie en de waargenomen verschijnselen. Een onderscheid wordt gemaakt tussen interne en externe validiteit (Hart e.a. 1996).

Voor het waarborgen van de interne validiteit is gebruik gemaakt van triangulatie, in dit geval methodentriangulatie. Methodentriangulatie houdt in dat verschillende methoden worden gebruikt om de data voor het onderzoek te verzamelen (Creswell 2003). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de onderzoeksmethoden interviews, vragenlijsten en literatuuronderzoek. Naast triangulatie heeft tijdens het onderzoek de scriptiebegeleider de rol van externe auditor gehad voor de borging van de interne validiteit. Een externe auditor overziet het gehele project en kan een beoordeling geven tijdens het project en in de afrondingsfase (Creswell 2003). Tijdens dit onderzoek zijn er verscheidene afspraken geweest met de scriptiebegeleider. Hierdoor heeft de scriptiebegeleider de verschillende stappen in het proces gevolgd en meegedacht over mogelijke vervolgstappen en aanbevelingen gedaan.

De externe validiteit heeft betrekking op de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Hierbij gaat het er dus om of de resultaten en conclusies ook kloppen voor andere personen, plaatsen en in een andere tijd (Creswell 2003). Dit onderzoek beschrijft één geval voor een specifieke doelgroep, namelijk de vorming van een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg. Het onderzoek heeft weliswaar in meerdere instellingen plaats gevonden, toch kan niet gesproken van generaliseerbaarheid. Dit komt omdat de basisset ontwikkeld is voor een specifieke doelgroep, namelijk cliënten met het syndroom van Korsakov en zijn de variabelen aangepast aan en afgestemd op deze doelgroep. Om deze reden zijn de resultaten niet zonder meer te gebruiken voor een andere doelgroep.

Bij betrouwbaarheid gaat het om de mate waarin de onderzoeker navolgbaar en controleerbaar is (Creswell 2003). Om de betrouwbaarheid te borgen, zijn alle interviews door dezelfde onderzoeker afgenomen. Tevens zijn de interviews opgenomen door middel van een voicerecorder en zijn deze uitgewerkt in transcripties. Daarnaast is de data-analyse systematisch uitgevoerd door het gebruik te maken van tabellen bij het uitwerken van de vragenlijsten en door gebruik te maken van thema's bij de analyse van de interviews.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken van het onderzoek. Voor het verzamelen van de data zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden gebruikt. Er zijn interviews gehouden met mensen die verschillende functies vervullen binnen de instellingen die aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum. Daarnaast zijn vragenlijsten ingevuld door de aangesloten instellingen. Dit zijn voornamelijk verpleeghuizen en daarnaast een GGZ-instelling en een algemeen psychiatrisch ziekenhuis.

5.1 Samenwerking tussen instellingen en KKC

Tijdens de interviews is de reden van samenwerking tussen de instellingen en het Korsakov Kenniscentrum aan de orde gekomen. Hierbij moet opgemerkt worden dat de leden uit de instellingen het Korsakov Kenniscentrum vormen. Bijna alle respondenten gaven aan dat de reden voor samenwerking voornamelijk gelegen is in kennis delen en kennis opdoen. Respondent 4 verwoordt het als volgt:

“Maar het belang van de organisatie is, denk ik, het kennisniveau rondom Korsakov op een hoog peil houden. Uitwisselen ook met andere instellingen. Van elkaar leren, van elkaar wijzer worden. Dat is het voornaamste.” (vrouw, psycholoog, verpleeghuis)

Als het ware worden de krachten van alle aangesloten instellingen gebundeld om meer te weten te komen over de populatie Korsakovcliënten. Instellingen die expertise in huis hebben willen zich profileren als expertisecentrum en de kennis delen met andere instellingen. Andere instellingen willen gebruik maken van de expertise die in een dergelijk netwerk als het Korsakov Kenniscentrum aanwezig is. Respondent 1 zegt hierover:

“Er is heel veel behoefte aan kennis en daar willen we graag aan bijdragen en van profiteren als het door anderen wordt aangereikt.” (vrouw, GZ-psycholoog, GGZ-instelling)

Door het delen en opdoen van kennis kunnen de instellingen verder komen in het doen van wetenschappelijk onderzoek en kan de zorg verder ontwikkeld worden, zodat uiteindelijk de meest optimale zorg geboden kan worden voor mensen met Korsakov. De kennis toepassen in de praktijk wordt door de respondenten ook belangrijk gevonden.

De samenwerking van de verschillende instellingen met het Korsakov Kenniscentrum heeft een positieve invloed op het kennisniveau met betrekking tot Korsakov. Door het uitwisselen van kennis tussen de verschillende instellingen kan van elkaar geleerd worden wat uiteindelijk ook ten goede komt aan de praktijk.

5.2 Randvoorwaarden voor de basisset klinische gegevens

Er zijn verschillende randvoorwaarden nodig om de dataset tot stand te kunnen brengen. Randvoorwaarden zijn bijkomstige voorwaarden die het instellen van de dataset klinische gegevens mogelijk maken, zodat niet alleen in theorie maar ook in de praktijk de dataset tot stand kan komen. Uit de analyse van de interviews zijn verschillende randvoorwaarden naar voren gekomen. Zo worden vaak tijd, geld en mankracht als randvoorwaarden genoemd. Respondent 10 zegt:

“Nou inderdaad tijd en dus ook geld. (...) Ja, tijd, geld, mensen en afhankelijk van dat wat je nodig hebt in die basisset misschien ook nog wel bepaalde middelen. Als je zegt, we willen op het gebied van de psychologie bepaalde onderzoeken gedaan hebben, dan zal je die testonderzoeken misschien aan

moeten schaffen. Maar dat is ook weer geld.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Naast tijd, geld en mensen worden ook nog de toestemming en medewerking van cliënten, het elektronisch patiëntendossier en het aanschaffen van testonderzoeken genoemd als randvoorwaarden. De medewerking van cliënten en de testonderzoeken zullen nodig zijn als bepaalde onderzoeken afgenomen moeten worden bij de cliënten. Dit komt waarschijnlijk niet vaak voor, maar kan het geval zijn wanneer de benodigde gegevens voor een variabele niet aanwezig zijn. Over het gebruik van het elektronisch patiëntendossier bij het verzamelen van de gegevens voor de basisset klinische gegevens zijn de meningen verdeeld. Sommige respondenten denken dat het elektronisch patiëntendossier een grote hulp kan zijn bij het verzamelen van gegevens, omdat daarin de basale gegevens makkelijk op te zoeken zijn. Andere respondenten geven aan dat de gegevens wel in het elektronisch patiëntendossier te vinden zijn, maar dat deze gegevens niet met één druk op de knop eruit komen rollen. Op het moment beschikken overigens (nog) niet alle instellingen over een elektronisch patiëntendossier en wordt er niet bij alle instellingen met hetzelfde programma gewerkt. Respondent 8 zegt hierover:

“En ik vraag me alleen af dat zelfs als iedereen een elektronisch cliëntendossier zou hebben, wij gaan dat ook krijgen, dan is ons cliëntendossier anders dan dat van een andere instelling, want je kunt als organisatie zelf kiezen wat je daar wel en niet in wilt zetten. En dan kan het dus best zijn, ook al heeft iedereen het elektronisch, dat het toch niet er zomaar eruit kan rollen.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Hierboven is de randvoorwaarde mankracht al een keer genoemd. Er zijn binnen de instellingen één of meerdere personen nodig die de gegevens voor de dataset gaan verzamelen. Tijdens de interviews zijn verschillende mogelijkheden naar voren gekomen met betrekking tot wie de data moet gaan verzamelen. Eén van de mogelijkheden die door de respondenten genoemd wordt, is dat de EVV'er (Eerste Verantwoordelijke Verzorgende) of de contactverzorgende de gegevens gaat verzamelen voor de dataset. Verschillende respondenten geven aan dat de verzorging de cliënten vaak beter kent dan de psychologen en de artsen, omdat laatstgenoemden de cliënten alleen op bepaalde momenten zien, terwijl de verzorging de cliënten dagelijks zien. Hierdoor beschikken zij ook over andere informatie. Van de verzorging kan echter niet verwacht worden dat zij iets zeggen over de neuropsychologische variabelen. Respondent 8 zegt in dit verband:

“Als het deze basale gegevens zijn dan is het denk ik een kwestie van via de bewonersadministratie dingen uitdraaien. (...) Neuropsychologische variabelen moet je aan de psycholoog laten en een aantal andere zaken moet je bij de arts laten in combinatie waarschijnlijk met de zorg. Want als je het hebt over ADL denk ik dat is juist wel weer iets waarvoor je iemand van de zorg nodig hebt. En het zou heel praktisch zijn als je een aantal dingen gewoon bij de zorg kan neerleggen. (...) Als de contactverzorgende uiteindelijk zoiets kan doen, dan doe je ook recht aan alle informatie die zij ook hebben.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Een tweede mogelijkheid die door de respondenten wordt genoemd is dat de verschillende leden uit het multidisciplinaire team de gegevens gaan verzamelen, waarbij ieder lid voor zijn eigen discipline de gegevens verzamelt. De variabelen met betrekking tot gedrag vallen dan onder de psycholoog, de medische aspecten vallen onder de arts en de aspecten van de

zorg zelf vallen onder de verzorging. Iedereen draagt in dit geval zijn steentje bij aan het verzamelen van de gegevens. Respondent 3 merkt hierover op:

“Ik denk dat het multidisciplinaire team een grote rol speelt met het verzamelen van die gegevens natuurlijk. (...) Ik denk dat iedereen daar een beetje zijn eigen stukje in heeft. (...) Ik denk dat eigenlijk alle disciplines daar ook wel een stukje in hebben.” (vrouw, specialist ouderengeneeskunde, verpleeghuis)

Als derde mogelijkheid wordt het verzamelen van de gegevens door één iemand genoemd. Door een aantal respondenten wordt bijvoorbeeld de verpleeghuisarts genoemd, omdat hij de eindverantwoordelijke is voor het dossier. Waarschijnlijk is dit in de praktijk niet haalbaar, omdat de verpleeghuisarts het te druk heeft om de taak van het verzamelen van de gegevens ook nog op zich te nemen. Respondent 9 zegt in dit verband:

“Ik denk dat je iemand of een orgaan moet hebben wat overkoepelend is, waar eigenlijk alle bewoners wel onder die persoon vallen. Of je zou weer een heel ander orgaan ernaast moeten gaan zetten die dat dan weer gaat doen, maar ik denk dat je het wel dichterbij moet houden. Ik zat te denken aan een maatschappelijk werker of een psycholoog of misschien wel de arts, degene die het dossier beheert.” (vrouw, teamleider, verpleeghuis)

Een nadeel wat door de respondenten genoemd wordt, is dat de gegevens op veel gebieden betrekking hebben en dat die persoon van alle gebieden kennis moet hebben om het werkproces te vergemakkelijken. Tevens wordt door de respondenten aangegeven dat het wenselijk is voor het verzamelen van de gegevens dat degene die de gegevens verzamelt de cliënten kent. De vraag is in hoeverre dit werkelijk nodig is. Wanneer een persoon precies weet hoe de gegevens aangeleverd moeten worden, zal het waarschijnlijk niet nodig zijn dat diegene alle kennis heeft omtrent de cliënten.

Tijd en geld zijn dus belangrijke randvoorwaarden voor het goed tot stand brengen van de basisset klinische gegevens. Nu zal bij de invoering van een nieuw project altijd tijd en geld beschikbaar gesteld moeten worden door de deelnemende instellingen, zo ook in dit geval. Tevens moet er de mankracht zijn om de gegevens te gaan verzamelen. Er zijn verschillende mogelijkheden genoemd voor de manier waarop de gegevens verzameld kunnen worden. Bij de meeste respondenten heeft het verzamelen van gegevens door de verschillende disciplines de voorkeur. Dit lijkt voor de praktijk ook de beste keus, maar het is dan wel belangrijk dat er per instelling één coördinator is bij wie alle gegevens binnen komen en die het overzicht bewaart.

5.3 Doelen van de basisset klinische gegevens

Het opzetten van een dataset kan verschillende doelen hebben. Eén van de doelen die door respondenten genoemd wordt, is het schetsen van een goed beeld van de populatie van mensen met het syndroom van Korsakov. Het gaat dan bijvoorbeeld om het aantal mensen met Korsakov, de leeftijdsopbouw van de populatie, tendensen, hoe lang heeft iemand het syndroom van Korsakov en wat is de kans dat iemand opgenomen raakt. Tevens noemen de respondenten dat, wanneer er meer bekend is over de populatie daar beleid op ontwikkeld kan worden. Daarnaast kan er wetenschappelijk onderzoek gedaan worden wanneer er meer bekend is over de populatie. Respondent 6 merkt hierover op:

“Ik ben ook wel benieuwd naar de gehele populatie. Er zijn geluiden dat er meer Korsakovpatiënten bij komen en dat er jongere Korsakovpatiënten bij

komen en ook gedragsproblematiek erger is. En waar ik ook benieuwd naar ben, is of we dat dan ook straks terug gaan zien in de gegevens die we dan verzamelen.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Het verbeteren van het zorgproces en tot betere zorg komen voor Korsakovcliënten is een belangrijk doel van de dataset. Door respondenten wordt in dit kader bijvoorbeeld het meten van de vooruitgang van cliënten, het welzijn van cliënten, het functioneren van cliënten en de kwaliteit van leven van cliënten genoemd. Wanneer dit bekend zou zijn, kan het leven voor de cliënten zo optimaal mogelijk gemaakt worden. Tevens kan het verbonden worden met de ernst van de stoornis en de mate waarin iemand ondersteuning nodig heeft. Respondent 5 zegt in dit verband:

‘Je hebt natuurlijk ook met niveaus te maken. Dat hoor ik wel als je andere Korsakovinstellingen spreekt. Mijn ervaring is bijvoorbeeld dat als je mensen spreekt uit X, dat hun populatie anders klinkt dan bij ons. Ik denk dat het afhankelijk is van het verwijzersbestand dat je op hebt gebouwd in de regio. Dat je wat andere mensen krijgt aangeleverd. (...) Dus hoe ernstig het syndroom is.’ (vrouw, klinisch neuropsycholoog, algemeen psychiatrisch ziekenhuis)

In de praktijk zal het echter moeilijk zijn om de vooruitgang van cliënten door middel van de basisset klinische gegevens te monitoren, omdat de gegevens niet per cliënt in de basisset bewaard zullen blijven. Ook zal het leven voor de cliënten niet op korte termijn aangepast kunnen worden, omdat de basisset klinische gegevens niet zo snel dergelijke informatie op zal leveren.

Een ander doel dat genoemd wordt door respondenten is vragen over bepaalde woonvormen en welke effecten de verschillende woonvormen hebben op de bewoners. Er zou dan ook gekeken kunnen worden of iemand gerechtvaardigd opgenomen is en of iemand gebaat is bij een opname. In dit geval gaat het dan om indicaties. Tevens zouden vergelijkingen tussen de verschillende instellingen gemaakt kunnen worden. Hierbij zou gekeken kunnen worden naar hoe lang mensen in een instelling verblijven en hoe het komt dat cliënten in de ene instelling beter functioneren en hogere kwaliteit van leven hebben dan in de andere instelling. Respondent 4 zegt hierover het volgende waaruit tevens blijkt dat cliënten met het syndroom van Korsakov een gebrek aan ziekte-inzicht hebben:

“En één van onze doelen is ook dat die mensen het naar hun zin hebben in hun woonomgeving, maar dat is niet zo makkelijk om te realiseren. Veel mensen zijn ontevreden, willen naar huis toe, zeggen dat hun niks mankeert. Dat is wel iets waarvan ik zeg dat niveau daarvan zou omhoog moeten. (...) Nu wordt dat niet gemeten.” (vrouw, psycholoog, verpleeghuis)

Er zijn tijdens het onderzoek verschillende doelen genoemd die (uiteindelijk) bereikt kunnen worden met het verzamelen van de gegevens. Het gaat dan om het verkrijgen van een beter beeld van de populatie Korsakovcliënten en daarmee samenhangend het ontwikkelen van beleid en het doen van wetenschappelijke onderzoek. Daarnaast wordt het verbeteren van de zorg voor Korsakovcliënten genoemd als een belangrijk doel van de dataset. En ook het maken van vergelijkingen tussen instellingen wordt door de meeste respondenten genoemd als doel.

Wanneer de hierboven genoemde doelen in verband worden gebracht met het conceptueel model kan geconcludeerd worden dat de doelen zich voornamelijk op het niveau van de

instelling afspelen. Het is trouwens niet altijd eenduidig te zeggen tot welke laag van het model een doel behoort. Het verbeteren van het zorgproces overlapt zowel het niveau van de patiënt, als het niveau van de instelling, als het niveau van de keten. Het gaat dan bijvoorbeeld om het meten van vooruitgang van cliënten en de kwaliteit van leven van cliënten. Dit heeft in de eerste plaats betrekking op de cliënt. Hij is degene die profijt zal hebben van een verbetering in de zorg. Deze verbetering voor het zorgproces zal echter in de instelling ontwikkeld worden, waarbij de keten ook een rol kan spelen bijvoorbeeld wanneer het gaat om regionale samenwerkingsvormen die de belangen van de cliënten met Korsakov behartigen. Het doel van het ontwikkelen van beleid kan zowel tot het niveau van instelling als tot het niveau van de keten behoren. De ontwikkeling van beleid vindt plaats in de instellingen waar de cliënten met Korsakov behandeld worden. Daarbij is het goed mogelijk dat verschillende instellingen de krachten bundelen, zodat het beleid in de keten ontwikkeld wordt. Het maken van vergelijkingen tussen instellingen behoort als doel tot het niveau van de instelling, de keten en het landelijk niveau. De instellingen zijn onderwerp van de vergelijking en zullen aan de hand van de uitkomsten waarschijnlijk aanpassingen doen in hun instelling. Maar vaak worden dergelijke vergelijkingen geïnitieerd door de keten of landelijke instanties die bijvoorbeeld meer informatie naar de cliënten willen overdragen. En het doen van wetenschappelijk onderzoek kan zowel tot het niveau van de instelling als tot het niveau van de keten als tot het landelijk niveau behoren. Ten slotte behoort het doel van het verkrijgen van een goed beeld van de populatie tot het landelijk niveau. Wanneer de gegevens verzameld zullen zijn, kan men landelijk zien hoe de populatie eruit ziet.

5.4 Vraagstukken op de verschillende niveaus

De basisset klinische gegevens moet ontwikkeld worden, omdat er verschillende vraagstukken bestaan op de verschillende niveaus van het conceptueel model. In het theoretisch kader zijn per niveau al verschillende vragen gesteld die zouden kunnen bestaan met betrekking tot het ontwikkelen van de dataset. Deze vragen zijn echter zelf bedacht, daarom is hier tijdens de interviews nog verder op in gegaan.

Op het niveau van de patiënt spelen onder de respondenten vragen met betrekking tot:

- diagnostiek: wie stelt de diagnose en wat zijn de criteria voor diagnosestelling;
- psychiatrische comorbiditeit: hierbij gaat het met name om agressief gedrag;
- voorgeschiedenis van een cliënt;
- behandeling: bijvoorbeeld welke invloed heeft een behandeling met vitaminepreparaten, en in welke mate treedt herstel op, of hoe meet je vooruitgang van de cliënt;
- kwaliteit van leven: hoe waarderen cliënten zelf hun leven.

Op het niveau van de instelling spelen onder de respondenten vragen met betrekking tot:

- zelfstandigheid van de cliënt: hierbij is de ernst van de hersenbeschadiging doorslaggevend, in welke mate kan een cliënt nog zelfstandig functioneren en in welke mate heeft hij hierin begeleiding nodig;
- dagbesteding: kan een instelling voldoende dagbesteding genereren en welk effect heeft dagbesteding op het functioneren van de cliënt;
- personeel: kan een instelling voldoende personeel aantrekking met kennis van het ziektebeeld;
- verschillen tussen instellingen: in de ene instelling zitten waarschijnlijk mensen die minder goed kunnen functioneren dan in de andere instelling en welke consequenties heeft dat voor de zorgzwaarte en het behandelbeleid van een instelling.

Op het niveau van de keten spelen onder de respondenten vragen met betrekking tot:

- samenwerking: in de ketenzorg geldt dat samenwerking moet plaats vinden tussen instellingen met verschillende geldstromen, waarbij het meestal gaat om verpleeghuizen, verzorgingshuizen en GGZ. De financiering is hierbij verschillend evenals de ZZP indeling;

- doorverwijzen: welke mogelijkheden zijn er voor een cliënt na ontslag.

Op het landelijke niveau spelen onder de respondenten vragen met betrekking tot:

- eenduidigheid: op landelijk niveau geldt dat er geen eenduidigheid is over diagnose, beschrijving van de symptomen, omgang met de cliënten en welke begeleiding nodig is;
- aantallen: hoeveel mensen met het syndroom van Korsakov zijn er in Nederland.

Voor een deel komen deze vragen overeen met de doelen van de basisset klinische gegevens, maar toch zijn deze vraagstukken niet hetzelfde als de doelen. De doelen zijn de resultaten die men uiteindelijk wil bereiken met de basisset klinische gegevens. Terwijl met deze vraagstukken ook de complexe problemen aan het licht komen die spelen bij het ontwikkelen van een dataset voor de doelgroep Korsakovcliënten. De antwoorden op de bovenstaande vraagstukken zijn dan ook niet eenvoudig te geven, maar wel iets waar rekening mee gehouden moet worden bij het ontwikkelen en in gebruik nemen van de basisset.

5.5 Variabelen

Tijdens het onderzoek zijn een aantal “moeilijke” variabelen aan de orde gekomen. Hierbij is het de vraag in hoeverre het wenselijk en haalbaar is om deze variabelen mee te nemen in de basisset klinische gegevens.

5.5.1 Familie/relaties

Eén van de variabelen die ter sprake is gekomen is de variabele “familie/relaties”. Bij Korsakovpatiënten is dit een interessante variabele, omdat door de problemen die samenhangen met het syndroom van Korsakov er vaak geen sprake meer is van een sociaal netwerk van een cliënt. Daarnaast is het interessant om de variabele familie/relaties mee te nemen vanwege de ondersteuning die geboden zou kunnen worden aan betrokken familie/relaties, zoals bijvoorbeeld het geval is bij cliënten met Alzheimer. Respondent 1 zegt:

“Een netwerk, als er bij deze patiëntengroep al sprake van is, fluctueert heel sterk. Soms hebben patiënten alleen maar te maken met professionele hulpverleners en is er eigenlijk in de sociale omgeving niemand meer.”
(vrouw, GZ-psycholoog, GGZ-instelling)

Alle respondenten geven aan dat het wel wenselijk is om de variabele familie/relaties mee te nemen in de basisset. Er zijn wel een aantal kanttekeningen te plaatsen bij deze variabele. Wat wordt nu precies verstaan onder familie/relaties en op welke manier moet de variabele gemeten worden. Bijna iedereen heeft wel familie, dus een ja/nee-construct zegt vrij weinig. Het gaat met name om de betrokkenheid van familie/relaties en de bereidwilligheid om eventueel taken op zich te nemen. Respondent 6 zegt hierover:

‘Ik denk wel dat het mogelijk is de variabele mee te nemen van of er een systeem is wat om de cliënt zit, dus bijvoorbeeld of iemand broers of zussen heeft (...) of wat dan ook, maar het is net welke vraag stel je dan. Wat zou je dan op willen nemen rondom die relaties, want de kwaliteit van die relaties is natuurlijk weer een stukje moeilijker te beschrijven, want dan zitten we op een continuüm tussen enorm goed contact en geen contact en alles wat daar tussen zit. Bovendien wat ik als een goed contact ervaar, wil nog niet zeggen dat dat voor iemand anders ook geldt.’ (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Een mogelijkheid zou zijn om op een schaal van geen contact tot goed contact aan te geven in hoeverre familie/relaties betrokken zijn bij de cliënt. Hierbij moet wel gekeken worden naar

wie gaat beoordelen of een contact wel of niet goed is, de hulpverlener of de cliënt. Bovendien is het zo dat wat de ene persoon als een goed contact ervaart, het nog niet wil zeggen dat ook voor een ander geldt. Een andere mogelijkheid zou zijn om aan te geven of een cliënt een contactpersoon heeft uit de eigen familie of uit eigen kring of dat een cliënt een aangewezen contactpersoon heeft. Het nadeel hiervan is dat sommige cliënten als contactpersoon een bewindvoerder of officiële mentor hebben, maar daarnaast toch nog contact hebben met familie/relaties. Respondent 8 zegt:

‘Ik denk dat die alleen zin heeft als je hem [de variabele] verfijnt. Als je ook aangeeft hoe dat contact dan is. Bijvoorbeeld is er sprake van regelmatig contact of niet. Is er sprake van uitsluitend bewindvoering of is er sprake van ook betrokkenheid bij zorginhoudelijke beslissingen en is er sprake van gewoon op bezoek komen. Dat zijn verschillende dingen’ (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Hoewel alle respondenten aangeven dat het wenselijk is om een variabele als familie/relaties mee te nemen, is het voor de praktijk van belang dat de variabele familie/relaties duidelijk omschreven wordt, zodat helder is wat precies met een dergelijke variabele bedoeld wordt. De variabele familie/relaties vereist dus nog enige verfijning voordat hij in de basisset klinische gegevens opgenomen kan worden.

5.5.2 Apathie

Een andere variabele die besproken is tijdens de interviews is apathie. Apathie is een kenmerk van cliënten met het syndroom van Korsakov en kan omschreven worden als afwezigheid van of gebrek aan motivatie, wat zich uit in gebrek aan interesse en doelgericht handelen, verlies van initiatief, onverschilligheid en weinig emotionele reacties op positieve en negatieve gebeurtenissen (Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie 2008). Apathie is dus waarneembaar aan het feit dat iemand niets uit zichzelf onderneemt. De cognitieve stoornissen bij Korsakovcliënten vormen al een onderdeel van het niets uit zichzelf ondernemen, waardoor het lastig is om de apathie en de cognitieve stoornis van elkaar te onderscheiden. Respondent 2 zegt het volgende over apathie:

“Ja, wat is apathie. Ik denk dat je eerst goed moet formuleren wat apathie is. Kijk, is de apathie het niet kunnen willen of is het depressie of is het een karaktereigenschap. Voordat je het kan gaan meten, moet je eerst goed formuleren wat het begrip betekent, wat we daar mee bedoelen. En als het inderdaad een executieve functiestoornis is, dan is het denk ik wel meetbaar. Dat is wat de psycholoog kan aantonen met een test.” (vrouw, arts, verpleeghuis)

Door de respondenten worden verschillende mogelijkheden gegeven om apathie te meten. Een eerste mogelijkheid is door gebruik te maken van de Apathie Evaluatie Schaal, de AES. De AES is ontwikkeld door Marin e.a. (1991) en bestaat uit achttien items. De totale score varieert van achttien tot tweeënzeventig, waarbij een hogere score meer apathie aanduidt. Een AES score van hoger dan achtendertig wordt als scheidslijn gebruikt voor een apathiesyndroom. De Nederlandse versie van de AES is ontwikkeld door Lampe & Heeren (2000) (Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie 2008). Een andere mogelijkheid is een observatielijst die ingevuld wordt door mensen die met de cliënt te maken hebben. Hiervoor wordt onder andere de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric, de GIP voorgesteld. De GIP is bedoeld voor het in kaart brengen van gedragsproblemen die het gevolg zijn van cognitieve stoornissen en stemmingsproblemen bij ouderen. Met de GIP wordt via het observeren van gedrag in de dagelijkse institutionele leefsituatie een screening gemaakt van de mate waarin zich bij ouderen psychische en

psychiatrische problemen voordoen (Testweb 2010). In de GIP zit een item apathisch gedrag, waarmee apathie in kaart gebracht zou kunnen worden. Een nadeel van een dergelijk observatielijst als de GIP is de betrouwbaarheid, omdat de uitkomst afhankelijk is van degene die hem invult. Een derde mogelijkheid voor het meten van apathie die wordt genoemd is het meten van het aantal activiteiten dat een cliënt onderneemt. Nadeel hiervan is dat iemand continue de cliënt moet observeren om te zien of hij iets onderneemt en dat is in de praktijk niet haalbaar. Respondent 10 verteld het volgende over apathie:

“Je kan niet zeggen wel of niet apathisch. En je zal zien dat veel mensen hier door de structuur toch al meedraaien. Dus dat je een stukje van die apathie niet opmerkt. Als je die structuur weg zou halen, zou je die apathie weer wel zien.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Hoewel de meeste respondenten wel denken dat apathie op de één of andere manier gemeten kan worden, bestaat een dergelijk instrument nu nog niet specifiek voor de doelgroep Korsakovcliënten. De instrumenten die nu bestaan en gebruikt worden om apathie te meten zijn gericht op ouderen. Dit zou het meenemen van apathie in de basisset klinische gegevens kunnen belemmeren. Daarnaast blijft een deel van de apathie onopgemerkt door de structuur die in de instellingen geboden wordt aan de Korsakovcliënten wat het meten van apathie nog meer bemoeilijkt.

5.6 Het meten van de variabelen

Op 7 september 2009 heeft een vergadering plaats gevonden van het Korsakov Kenniscentrum waarin werd besproken welke variabelen opgenomen zouden moeten worden in de basisset klinische gegevens. De hulpverleners uit de verschillende instellingen hebben tijdens deze vergadering aan kunnen geven welke variabelen zij graag in de dataset zouden willen hebben. Uit deze vergadering is een lijst van veertig variabelen voortgekomen. De variabelen zijn onder te verdelen in basisvariabelen, neuropsychologische variabelen en mogelijke uitkomstmaten. Per variabele is geïnventariseerd of deze te meten is met instrumenten of dat de gegevens bekend zijn in de instelling. Daarnaast is bekeken of de variabele in de instelling gemeten wordt, of de variabele digitaal aanwezig is en of de variabele digitaal op te vragen is. De vraag of een variabele digitaal is op te vragen is niet meegenomen in de tabel. Dit heeft een tweetal redenen. Respondenten geven aan dat als een variabele digitaal aanwezig is, deze ook bijna altijd digitaal op te vragen is. Daarnaast hebben een drietal instellingen op het moment dat de interviews plaats vonden nog geen elektronisch patiëntendossier. Sommige gegevens zijn wel al elektronisch opgeslagen, maar in deze instellingen wordt ook nog gebruik gemaakt van een papieren dossier. In de meeste gevallen geldt overigens dat de gegevens als ze wel digitaal op te vragen zijn niet met één druk op de knop uit de computer rollen, maar dat dit handmatig werk vereist.

5.6.1 Basisvariabelen

De bovenstaande informatie wordt in de volgende tabel systematisch weergegeven.

Basisvariabelen	Variabele is te meten met instrumenten of gegevens zijn bekend in de instelling	Variabele wordt in de instelling gemeten	Variabele is digitaal aanwezig in de instelling
Leeftijd	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 7 Nee: 1 N.v.t.: 1	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1

Geslacht	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 7 Nee: 1 N.v.t.: 1	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1
Burgerlijke staat	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 6 Nee: 0 N.v.t.: 3
Sociaal vangnet	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3
Juridische status	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2
Wilsbekwaamheid	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2	Ja: 0 Nee: 5 N.v.t.: 4	Ja: 1 Nee: 5 N.v.t.: 3
Autonomie	Ja: 3 Nee: 3 N.v.t.: 3	Ja: 2 Nee: 4 N.v.t.: 3	Ja: 2 Nee: 3 N.v.t.: 4
Gezondheidsregio	Ja: 3 Nee: 0 N.v.t.: 6	Ja: 2 Nee: 0 N.v.t.: 7	Ja: 1 Nee: 1 N.v.t.: 7
Verwijzer	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3
Opnamedatum	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2
Ontslagdatum	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2
Heropname	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2
Verblijf na ontslag	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 1 N.v.t.: 3
Nazorg instantie	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3	Ja: 3 Nee: 3 N.v.t.: 3
Soort ontslag	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 0 N.v.t.: 4	Ja: 3 Nee: 2 N.v.t.: 4
Ontslagdiagnose	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 6 Nee: 0 N.v.t.: 3	Ja: 5 Nee: 1 N.v.t.: 3
Sprake van Wernicke encefalopathie	Ja: 2 Nee: 1 N.v.t.: 6	Ja: 1 Nee: 1 N.v.t.: 7	Ja: 0 Nee: 2 N.v.t.: 7
Datum gestelde diagnose	Ja: 6 Nee: 0 N.v.t.: 3	Ja: 5 Nee: 1 N.v.t.: 3	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3
Ontstaan van Korsakov door alcohol	Ja: 6 Nee: 0 N.v.t.: 3	Ja: 4 Nee: 1 N.v.t.: 4	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3

Rookt cliënt	Ja: 8 Nee: 1 N.v.t.: 0	Ja: 7 Nee: 1 N.v.t.: 1	Ja: 4 Nee: 4 N.v.t.: 1
Sprake van craving	Ja: 5 Nee: 0 N.v.t.: 4	Ja: 3 Nee: 1 N.v.t.: 5	Ja: 0 Nee: 5 N.v.t.: 4
Medische comorbiditeit	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 6 Nee: 2 N.v.t.: 1
Sprake van agressie	Ja: 8 Nee: 1 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 3 N.v.t.: 1	Ja: 3 Nee: 3 N.v.t.: 3
Sprake van psychiatrische comorbiditeit	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 7 Nee: 1 N.v.t.: 1	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2
Opleiding	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 2 N.v.t.: 3	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2
Beroep	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 2 N.v.t.: 2

Tabel 2. Basisvariabelen

Kolom 1

Ja = variabele is te meten met instrumenten of variabele is bekend in de instelling

Nee = variabele is niet te meten met instrumenten of variabele is niet bekend in de instelling

N.v.t.= respondent weet niet of variabele te meten is met instrumenten of dat variabele bekend is in de instelling of er is door de respondent niks ingevuld

Kolom 2

Ja = variabele wordt in de instelling gemeten

Nee = variabele wordt niet in de instelling gemeten

N.v.t. = respondent weet niet of de variabele in de instelling gemeten wordt of er is door de respondent niks ingevuld

Kolom 3

Ja = variabele is digitaal aanwezig in de instelling

Nee = variabele is niet digitaal aanwezig in de instelling

N.v.t.= respondent weet niet of variabele digitaal aanwezig is in de instelling of er is door de respondent niks ingevuld

Uit bovenstaande tabel is op te maken dat de variabelen leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, juridische status, verwijzer, opnamedatum, ontslagdatum, heropname, verblijf na ontslag bij alle instellingen bekend zijn of te meten zijn met instrumenten. Grotendeels worden deze variabelen gemeten in de instellingen en zijn ze digitaal aanwezig. Dit pleit ervoor om deze variabelen dan ook mee te nemen in de basisset klinische gegevens. De variabelen sociaal vangnet, nazorg instantie, soort ontslag, ontslagdiagnose, datum gestelde diagnose, ontstaan van Korsakov door alcohol, rookt cliënt, medische comorbiditeit, sprake van agressie, sprake van psychiatrische comorbiditeit, opleiding en beroep zijn volgens de gegevens uit de tabel in de meeste gevallen te meten met instrumenten of de gegevens zijn bekend in de instelling. Hoewel deze variabelen niet altijd worden gemeten in de instellingen komt uit de vragenlijsten wel naar voren dat de variabelen wel gemeten zouden kunnen worden of dat de gegevens bekend zijn. Om deze reden lijkt het dan ook logisch om ook deze variabelen mee te nemen in de basisset klinische gegevens. Daarnaast komt uit de tabel naar voren dat de variabelen wilsbekwaamheid, autonomie, gezondheidsregio, sprake van Wernicke encefalopathie en sprake van craving moeilijk zijn te meten met instrumenten en deze gegevens zijn vaak niet bekend in de instelling. Deze variabelen worden in de instellingen dan ook haast niet gemeten en zijn dus ook niet digitaal aanwezig. Het is dan ook de vraag of deze variabelen in de basisset klinische gegevens opgenomen moeten worden. Over wilsbekwaamheid wordt door de respondenten aangegeven dat deze

bijvoorbeeld afleidbaar zou kunnen zijn uit de juridische status, maar dat het complex is om formeel vast te stellen. Respondent 8 zegt hierover:

“Terwijl autonomie en wilsbekwaamheid, dat zijn wel de dingen die heel relevant zijn. En je kunt natuurlijk wel in het dossier vastleggen of iemand een RM heeft, maar het zegt nog niks als die RM stopt wat die dan wel en niet zelfstandig kan beslissen. En het is niet zo wilsbekwaamheid ja of nee, maar je bent wilsbekwaam of in delen. En over welke delen iemand wilsbekwaam is en hoe je dat kan gebruiken. Want dat gebruik je meestal ook in je inschatting op de afdeling. Kan iemand naar buiten. Dat heeft te maken met een stukje inschatting, hoe wilsbekwaam is iemand daarin. En hoeveel autonomie kan iemand aan. Ja en dat soort variabelen kan je nu gewoon niet goed meten.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Het zal dus lastig worden om wilsbekwaamheid te meten. Ook voor autonomie geldt dat deze variabele niet eenvoudig is te meten. Mochten variabelen als wilsbekwaamheid of autonomie in de basisset klinische gegevens opgenomen worden, is het van belang dat deze variabelen een goede definitie krijgen, zodat de variabelen beter zijn vast te stellen. De meeste respondenten zijn ondanks het feit dat wilsbekwaamheid en autonomie lastig te meten zijn wel van mening dat dit heel interessante gegevens zijn, waardoor deze variabelen waarschijnlijk toch in de basisset klinische gegevens opgenomen zullen worden.

Over het vaststellen of bij een cliënt sprake is van craving zijn de meningen nogal verdeeld. De één geeft aan dat dit met ja/nee of mate van craving te beantwoorden moet zijn, terwijl een ander aangeeft dat sprake van craving zo fluctueert dat daar niks zinnigs over te zeggen is. Respondent 2 zegt in dit verband:

“Sprake van craving is volgens mij ja/nee. (...) Maar je hebt ook nog verschillende vormen. Het kan licht zijn of ernstig, maar dat moet je dan nader formuleren. De mate van craving, maar ik weet niet hoe je dat aan moet geven hoor. Zeg maar hoe erg dat is, lichte mate, ernstige mate. Ik zou niet weten hoe je dat moet formuleren. Als wij iemand hebben dan weten we het altijd wel.” (vrouw, arts, verpleeghuis)

Bij sprake van craving lijkt het redelijk makkelijk te zeggen of bij een cliënt hier wel of geen sprake van is. Maar is dit de informatie die men wil hebben. Het is interessanter om te weten in welke mate er sprake is van craving dan alleen te weten of er sprake is van craving. Wanneer de hulpverleners weten in welke mate er sprake is van craving zouden zij hier wellicht ook hun behandelbeleid op aan kunnen passen. Wanneer de variabele sprake van craving meegenomen zou worden in de basisset klinische gegevens zal hier rekening mee gehouden moeten worden. Verderop in het hoofdstuk wordt uitgebreider ingegaan op hoe een aantal variabelen te meten zijn en welke uitkomstcategorieën bij variabelen kunnen passen.

5.6.2 Neuropsychologische variabelen

In de onderstaande tabel wordt systematisch aangegeven of de neuropsychologische variabelen te meten zijn met instrumenten, of de variabelen in de instellingen gemeten worden en of deze digitaal aanwezig zijn.

Neuropsychologische variabelen	Variabele is te meten met instrumenten	Variabele wordt in de instelling gemeten	Variabele is digitaal aanwezig in de instelling
Intelligentie	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2
Premorbide intelligentie	Ja: 4 Nee: 1 N.v.t.: 4	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2	Ja: 3 Nee: 4 N.v.t.: 2
Geheugen	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1
Aandacht/concentratie	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1
Executieve functies	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1
Visuoperceptie/-constructie	Ja: 9 Nee: 0 N.v.t.: 0	Ja: 6 Nee: 1 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1
Taalfunctie	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2	Ja: 4 Nee: 4 N.v.t.: 1

Tabel 3. Neuropsychologische variabelen

Kolom 1

Ja = variabele is te meten met instrumenten

Nee = variabele is niet te meten met instrumenten

N.v.t.= variabele is matig te meten met instrumenten, respondent weet niet of variabele te meten is met instrumenten of er is door de respondent niks ingevuld

Kolom 2 en 3 zie tabel 2

Uit de tabel is op te maken dat de variabelen geheugen, aandacht/concentratie, executieve functies en visuoperceptie/-constructie volgens de respondenten te meten zijn met instrumenten. Deze variabelen worden ook meestal gemeten in de instellingen en zijn digitaal aanwezig. Het lijkt dan ook geen probleem om deze variabelen mee te nemen in de basisset klinische gegevens. Tevens is uit de tabel af te leiden dat de variabelen intelligentie en taalfunctie ook goed te meten met instrumenten en deze variabelen worden in de helft van de gevallen ook daadwerkelijk gemeten in de instellingen. Aangezien ook deze variabelen goed te meten zijn, lijkt het logisch om ze ook op te nemen in de basisset. Uit de tabel blijkt daarnaast dat de variabele premorbide intelligentie minder goed te meten is met instrumenten en ook minder vaak in de instellingen gemeten wordt. Het voert te ver om premorbide intelligentie nu op te nemen in de basisset klinische gegevens aangezien intelligentie ook al een variabele is en deze beter te meten is en vaker gemeten wordt in de instellingen. Meerdere respondenten geven aan dat de gegevens voor de neuropsychologische variabelen voortkomen uit een neuropsychologisch onderzoek, die vaak alleen op indicatie wordt gedaan, waardoor deze gegevens niet standaard aanwezig zijn voor elke cliënt.

5.6.3 Uitkomstmaten

In de tabel hieronder is voor de uitkomstmaten systematisch aangegeven of de variabelen te meten zijn met instrumenten, of de variabelen in de instellingen worden gemeten en of de variabelen digitaal aanwezig zijn in de instelling.

Uitkomstmaten	Variabele is te meten met instrumenten	Variabele wordt in de instelling gemeten	Variabele is digitaal aanwezig in de instelling
Ziekte-inzicht	Ja: 3 Nee: 3 N.v.t.: 3	Ja: 2 Nee: 6 N.v.t.: 1	Ja: 2 Nee: 6 N.v.t.: 1
Apathie	Ja: 5 Nee: 1 N.v.t.: 3	Ja: 1 Nee: 7 N.v.t.: 1	Ja: 2 Nee: 6 N.v.t.: 1
Prospectief en retrospectief geheugen	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 5 Nee: 3 N.v.t.: 1	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 1
ADL	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 2 Nee: 5 N.v.t.: 2	Ja: 2 Nee: 5 N.v.t.: 2
Oriëntatie	Ja: 7 Nee: 0 N.v.t.: 2	Ja: 6 Nee: 3 N.v.t.: 0	Ja: 4 Nee: 4 N.v.t.: 1
Confabuleren	Ja: 4 Nee: 3 N.v.t.: 2	Ja: 1 Nee: 7 N.v.t.: 1	Ja: 2 Nee: 6 N.v.t.: 1
Apraxie	Ja: 8 Nee: 0 N.v.t.: 1	Ja: 3 Nee: 4 N.v.t.: 2	Ja: 2 Nee: 5 N.v.t.: 2

Tabel 3. Uitkomstmaten

Kolom 1

Ja = variabele is te meten met instrumenten

Nee = variabele is niet te meten met instrumenten

N.v.t.= variabele is matig te meten met instrumenten, respondent weet niet of variabele te meten is met instrumenten of er is door de respondent niks ingevuld

Kolom 2 en 3 zie tabel 2

Uit bovenstaande tabel is op te maken dat voor geen één variabele geldt dat alle respondenten vinden dat deze is te meten met instrumenten. De variabelen prospectief en retrospectief geheugen, ADL, oriëntatie en apraxie zijn volgens de gegevens in de tabel wel te meten met instrumenten, maar worden niet altijd ook daadwerkelijk gemeten in de instellingen. Hoewel deze variabelen nu dus nog niet vaak gemeten worden, zouden ze toch opgenomen kunnen worden in de dataset vanwege het feit dat deze variabelen wel gemeten zouden kunnen worden. De variabele prospectief en retrospectief geheugen zou hier buiten kunnen blijven, omdat de variabele geheugen ook al opgenomen is in de basisset en deze beter te meten is. Daarnaast is uit de tabel op te maken dat de variabelen ziekte-inzicht, apathie en confabuleren niet goed te meten zijn met instrumenten en worden dan ook haast niet gemeten in de instellingen en de gegevens zijn dan ook schaars digitaal aanwezig. Dit maakt het lastig om deze variabelen op dit moment in de basisset klinische gegevens op te nemen. Tevens geldt ook voor al deze variabelen dat de gegevens niet standaard aanwezig zijn, maar alleen op indicatie.

5.6.4 Testen

Uit het voortgaande stuk is naar voren gekomen dat het niet voor alle variabelen even makkelijk zal zijn om deze met instrumenten te meten. Om deze reden is bij de verschillende instellingen geïnventariseerd welke testen gedaan worden om een bepaalde variabele te meten. Hieronder is dit systematisch weergegeven.

Variabelen	Omschrijving	Instrument
Wilsbekwaamheid	Het in staat zijn om je wil bekend te maken	Gesprek met bewoner, beoordeling door psychiater, RM, BOPZ-status
Autonomie	Zelfstandigheid met betrekking tot fysische psychische verschijnselen	Gesprek met bewoner, observaties, interdisciplinaire beoordeling, metingen d.m.v. AMPS, AOS-V (eigen instrument: beoordelingslijst)
Intelligentie	Verstandelijk vermogen	WAIS, NLV; GIT, opleidingsniveau als indicator, leesvaardigheidstest
Geheugen	Herinnering of gedachtenis	Gesprek met bewoner, 8-woordentest, 15-woordentest, Camcog, BADS, klokkentest, CST, GIP, NPI, VAT, RBMT, woordbeeldtaak, woordfluency
Aandacht/concentratie	Opzettelijk aan of over iets denken of doen	Maanden van het jaar voor- en achteruit benoemen, cijferreeksen, substitutie, CST, klokkentest, 15-woordentest, Camcog, GIP, NPI, STROOP, TMT, RBMT, WAIS, GIT, KAIT, Raven
Executieve functies	Uitvoerende functies	Kloktekening, BADS, TMT, Stroop, TOL, Stap voor Stap (eigen instrument: observaties bij training), Camcog
Visuoperceptie/-constructie		CST, klokkentest, 15-woordentest, Camcog, GIP, NPI, RCFT, figuurtekenen
Taalfunctie	Taalvermogen	leesvaardigheid; dictee; CST, klokkentest, 15-woordentest, Camcog, GIP, NPI, taaltests
Ziekte-inzicht	Begrip en besef van ziekte	Gesprek met cliënt, DEXlijsten uit BADS, observaties, interdisciplinaire beoordeling
Apathie	Afwezigheid van of gebrek aan motivatie, verlies van initiatief, onverschilligheid	NPI, GIP, observaties
ADL	Activiteiten van het dagelijks leven	Observaties, HONOS voor routine outcome monitoring
Oriëntatie	Gerichtheid	Gesprek met cliënt, observaties, CST, ADS, MMSE, training ergotherapie standaardvragen, NPO(doolhoven)
Confabuleren	Dingen verzinnen, valse	Observaties, CST,

	mededelingen doen	klokkentest, 15-woordentest, Camcog, gesprek met cliënt, NPO
Apraxie	Stoornis in of onvermogen tot het uitvoeren van doelgerichte bewegingen	Fictieve handelingen, imiteren van handbewegingen, observaties, vragenlijsten, NPO, AMPS, ergotherapeutisch onderzoek

Tabel 4. Instrumenten

Het is lastig om uit bovenstaande tabel per variabele te zeggen welke test gebruikt moet worden. Op dit moment worden nog veel verschillende tests gebruikt om eenzelfde variabele te kunnen meten. Hieruit blijkt ook wel dat uniformering van testen voor alsnog niet haalbaar is. De variabelen zullen voorlopig door de hulpverleners uit de verschillende instellingen op hun eigen manier geregistreerd moeten worden.

5.6.5 Uitkomstcategorieën

In de basisset klinische gegevens zullen alle variabelen uitkomstcategorieën moeten krijgen die door de medewerkers uit de verschillende instelling ingevuld kunnen worden. Dit zal het voor de medewerkers makkelijker maken om de gegevens te verwerken. Het is echter niet voor alle variabelen altijd even duidelijk hoe deze uitkomstcategorieën er uit moeten komen te zien. Om deze reden zijn mogelijke uitkomstcategorieën die bij verschillende variabelen kunnen horen uitgevraagd. Hieronder is dit schematisch weergegeven in een tabel.

Variabele	Uitkomstcategorie
Autonomie	Ja/nee/ten dele
Verblijf na ontslag	Ziekenhuis/GGZ-instelling/verpleeghuis/RIBW/PG/begeleid wonen/thuis
Nazorg instantie	GGZ-instelling/RIBW/dagbehandeling/thuiszorg/maatschappelijke opvang huisarts
Soort ontslag	Ander ziektebeeld/bijkomend ziektebeeld/revalidatie/herstel
Sprake van craving	Ja/nee Mate waarin sprake is van craving bijvoorbeeld heel ernstig/ernstig/matig/niet ernstig
Sprake van agressie	Verbaal/fysiek/zowel verbaal als fysiek Mate waarin sprake is van agressie bijvoorbeeld heel ernstig/ernstig/matig/niet ernstig
Visuoperceptie/-constructie	Intact/redelijk/matig/gestoord
Taalfunctie	Intact/redelijk/matig/gestoord
Executieve functies	Intact/redelijk/matig/gestoord
Prospectief en retrospectief geheugen	Intact/redelijk/matig/gestoord
ADL	Mate van zelfstandigheid bijvoorbeeld zelfstandig/ondersteuning/overgenomen
Oriëntatie	Intact/redelijk/matig/gestoord
Confabuleren	Ja/nee
Apraxie	Ja/nee

Tabel 5. Uitkomstcategorieën

Voor de meeste van de hierboven genoemde variabelen lijkt het best om een schaal te gebruiken als uitkomstcategorie, zodat men aan kan geven in welke mate een cliënt last heeft van een dergelijk fenomeen. Een schaal zegt ook vaak meer dan alleen ja of nee. Het nadeel hiervan is dat degene die de gegevens verzameld, moet bepalen hoe ernstig een cliënt last heeft van een fenomeen. En wat de één als ernstig beoordeeld, kan de ander wel

als niet ernstig beoordelen. Hierdoor kan de betrouwbaarheid van de gegevens in het geding komen.

5.6.6 *Samengevat*

Hoewel voor bijna alle variabelen geldt dat het interessant is om deze mee te nemen in de basisset klinische gegevens, moet er wel gekeken worden in hoeverre dat in de praktijk haalbaar is. Voor de meeste basisvariabelen is het geen probleem om deze op te nemen in de basisset klinische gegevens. Voor de neuropsychologische variabelen en uitkomstmaten ligt dit lastiger. Het probleem is dat deze gegevens slechts op indicatie verzameld worden en dus niet voor alle cliënten aanwezig zijn. Toch blijkt uit de vragenlijsten dat de meeste neuropsychologische variabelen en uitkomstmaten redelijk goed te meten zijn, waardoor het geen probleem lijkt om deze variabelen op te nemen in de basisset klinische gegevens.

5.7 Implementatie van de basisset klinische gegevens

Tijdens de interviews zijn de bevorderende en de belemmerende factoren besproken, die een rol kunnen spelen bij de implementatie van de basisset klinische gegevens. Zo zal er onder andere rekening gehouden moeten worden met het verschillend registreren in de instelling, gekeken moeten worden naar de omvang van de dataset en de motivatie die er bestaat binnen de instellingen om de gegevens te gaan verzamelen.

5.7.1 *Registreren*

Het verschillend registreren in de instellingen is een thema wat veelvuldig ter sprake is gekomen tijdens de interviews. Door de meeste respondenten wordt dit als een belemmerende factor gezien bij de implementatie van de basisset klinische gegevens. Een voorbeeld van verschillend registreren zijn de testen die gebruikt worden voor de Korsakovcliënten om bepaalde gegevens te verkrijgen. Het gaat hier voornamelijk om de testen die gebruikt worden voor het neuropsychologisch onderzoek. Er worden verschillende testen in de instellingen gebruikt om eenzelfde fenomeen te onderzoeken, waardoor de gegevens niet gemakkelijk met elkaar vergeleken kunnen worden. Respondent 5 verwoordt dit als volgt:

“Mensen doen toch vaak hun eigen testbatterij met veel verschillende normen en het is vaak heel moeilijk om als je iemand voor de tweede keer onderzoekt, dan moet je eigenlijk dezelfde testen doen om het echt goed te kunnen vergelijken, omdat testen toch iets verschillen. Hoe meer de gegevens op elkaar lijken, hoe beter je de vergelijking kan maken.” (vrouw, klinisch neuropsycholoog, algemeen psychiatrisch ziekenhuis)

Door de respondenten worden een aantal manieren genoemd om het probleem van het gebruik van verschillende testen te ondervangen. De eerste manier is het uniformeren van de testen die in de verschillende instellingen gebruikt worden. Dit heeft als voordeel dat de uitslagen van de testen goed met elkaar vergeleken kunnen worden. Een nadeel is echter dat deze mogelijkheid grote voorbereiding vereist voordat begonnen kan worden met het verzamelen van de gegevens. Een andere mogelijkheid die genoemd wordt, is dat de instellingen blijven testen op hun eigen manier met de kanttekening dat verschillende testen gebruikt worden. Een nadeel hiervan is dat het vergelijken van de testuitslagen lastiger wordt. Het biedt echter wel de mogelijkheid om na verloop van tijd alsnog de testen te uniformeren, wanneer duidelijk is welke test het beste gebruikt kan worden om bepaald dingen vast te stellen. Dit is ook de werkwijze die door de IGZ gebruikt wordt bij het werken met indicatoren. Respondent 7 is het hier echter niet mee eens:

“Ja, maar ik vind toch het risico van laten we maar gewoon beginnen, dan denk ik als iedereen op een andere manier begint en het net iets anders vast

legt, hoe bruikbaar zijn dan de gegevens. Dat is ook weer zonde. Dus ik begrijp wel het is lastig om dat goed voor te bereiden, maar als je er iets aan wilt hebben, denk ik toch dat je er iets aan moet doen.(...) Je zou dan aan de instellingen door moeten geven van we willen gaan registreren, wilt u hier aan mee doen, in dat geval gaan we het op deze manier registreren. Als je iedereen de vrijheid geeft om dat op eigen wijze te gaan doen, hoe vergelijkbaar is het dan.” (vrouw, beleidsmedewerker, verpleeghuis)

De meningen onder de respondenten waren nogal verdeeld. Een deel van de respondenten gaf aan eerst het registreren te willen uniformeren voordat begonnen gaat worden met het verzamelen van de gegevens. Het andere deel van de respondenten had de voorkeur om eerst te beginnen met het verzamelen van de gegevens en mogelijk naderhand het registreren te uniformeren. Deze tweede mogelijkheid lijkt voor dit moment ook het meest haalbaar, maar lijkt daarmee wel het maken van vergelijkingen tussen instellingen in de weg te staan. Alhoewel dit in de praktijk misschien een minder groot probleem is dan op papier. Het kan vergeleken worden met de implementatie van prestatie-indicatoren in de ziekenhuiswereld. Elk ziekenhuis registreert op zijn eigen manier de gegevens voor de prestatie-indicatoren, maar vergelijkingen worden alsnog gemaakt, zoals de lijstjes in het Algemeen Dagblad of de Elsevier.

5.7.2 Data met terugwerkende kracht verzamelen

Bij het opzetten van de basisset klinische gegevens moet een startpunt gekozen worden vanaf wanneer begonnen gaat worden met het verzamelen van de gegevens. Zo kan ervoor gekozen worden om bij de intake een aantal extra vragen te stellen voor de basisset klinische gegevens. Hoewel de meeste respondenten hier positief tegenover staan, zegt respondent 9 hierover:

“Als je ziet de doorstroom die hier is, is toch wel beperkt zeg maar, dus op het moment dat je er voor kiest om met de nieuwe bewoners te starten dan ben je, denk ik, 15/20 jaar verder voordat je er wat mee kan gaan doen zeg maar.” (vrouw, teamleider, verpleeghuis)

Data met terugwerkende kracht verzamelen lijkt dus niet haalbaar. Men moet zich daarnaast afvragen in hoeverre gegevens met terugwerkende kracht verzameld moeten worden. Alle respondenten geven aan het interessant te vinden om gegevens uit het verleden te weten te komen, maar bijna iedereen denkt dat het niet haalbaar is. Niet voor alle cliënten zijn gegevens uit het verleden na te gaan. Dit wordt wel makkelijker naarmate cliënten langer in dezelfde instelling verblijven. Anders moeten gegevens uit instellingen waar de cliënt voorheen verbleven is, opgevraagd worden of vanuit de thuissituatie. De contacten met familie zijn vaak verstoord wat het nagaan van gegevens lastiger maakt. Respondent 3 zegt hierover:

“ Je zou wel heel graag wat dingen van voor opname willen weten, maar dat (...) is lastig. Ik denk ook omdat dat dan extra tijd kost voor personeel om daar nog achteraan te gaan, maar ook omdat het vaak is dat niks is te vinden of alleen via grote omwegen en dat je het niet direct kan vragen en soms ook niet weet waar je het zou moeten vragen.” (vrouw, specialist ouderengeneeskunde, verpleeghuis)

Respondenten geven aan dat hoe vaker de gegevens van instelling naar instelling overgedragen worden, des te groter de kans dat gegevens verloren raken. Wanneer bepaalde gegevens, bijvoorbeeld depressie, niet genoemd staan in het dossier is het soms

onduidelijk of dit dan nooit is voorgekomen of dat het bij toeval niet in het dossier terecht is gekomen. Soms is ook niet duidelijk waar cliënten voorheen zijn geweest. Met name de neuropsychologische variabelen zijn moeilijk terug te vinden, omdat tests niet altijd even systematisch zijn afgenomen.

Ondanks het feit dat alle respondenten het wel interessant vinden om gegevens uit het verleden te achterhalen, geeft bijna iedereen aan dat dit wel lastig zal worden. Op dit moment is het terug kijken ook wat minder belangrijk en zal het al een hele klus worden om de gegevens te verzamelen voor de dataset. Wanneer begonnen wordt met de dataset zal eenmalig de benodigde gegevens van de bestaande groep cliënten in de instellingen verzameld moeten worden en daarnaast moeten de gegevens verzameld worden bij binnenkomst van een nieuwe cliënt.

5.7.3 Bevorderende en belemmerende factoren

Een bevorderende factor bij de implementatie van de basisset klinische gegevens is de bereidheid en de motivatie van de instellingen om mee te werken aan de dataset. De instellingen die nu aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum zijn al overtuigd van het feit dat er iets voor de doelgroep Korsakovcliënten moet gebeuren. Toch zullen duidelijke prioriteiten gesteld moeten worden. Hoewel alle deelnemers van het Korsakov Kenniscentrum het belang inzien van de dataset, is het wel de vraag waar de prioriteiten liggen in de praktijk. Verschillende respondenten geven aan dat het in de praktijk zou kunnen gebeuren dat het verzamelen van de gegevens naar de achtergrond raakt, doordat men zijn handen al vol heeft aan de dagelijkse werkzaamheden. Tijd wordt door de meeste respondenten dan ook genoemd als belemmerende factor. Het vraagt een tijdsinvestering van het personeel en de instellingen om de gegevens voor de basisset klinische gegevens te verzamelen. Respondent 3 zegt het volgende:

“En veel data die verzameld worden, zijn eigenlijk standaard. (...) dat is geen extra belasting. Als er dingen zijn die extra tijd gaan vragen van bepaalde disciplines, met name de zorg, dat daar op het moment wat weerstand tegen is. Gezien de huidige markt en tekorten en dergelijke kan ik me voorstellen dat je niet echt heel veel extra tijd krijgt om bepaalde dingen te verzamelen, maar alle basisgegevens die we toch al verzamelen daar zal geen belemmering voor zijn.” (vrouw, specialist ouderengeneeskunde, verpleeghuis)

Een deel van de gegevens die voor de basisset klinische gegevens verzameld moeten worden, worden nu ook al verzameld waardoor dit geen extra werkdruk geeft. Dit geldt echter niet voor alle gegevens, waardoor enige tijdsinvestering wel noodzakelijk zal zijn. Hiermee samenhangend wordt door verschillende respondenten aangegeven dat de dataset niet al te omvangrijk moet worden. Er moet gekeken worden naar welke variabelen en hoeveel variabelen mee genomen moeten worden in de basisset klinische gegevens. Een te grote dataset zal te veel tijd vergen van de medewerkers voor het verzamelen van de gegevens. Daarnaast wordt door de respondenten aangegeven dat voordat begonnen wordt met het verzamelen van de gegevens duidelijk moet zijn wat precies verstaan wordt onder de verschillende variabelen. Het is onder andere afhankelijk van de eigen interpretatie van de variabele hoe iemand bepaalde gegevens opschrijft. Om deze reden zal in dataset al een eerste voorzet worden gedaan om de variabelen te ‘definiëren’. Verschillen kunnen zo voorkomen worden, omdat het voor iedereen helder is wat precies onder een variabele verstaan wordt. Respondent 1 merkt hierover op:

“Voor zover het meetbaar en objectief vast te stellen is, denk ik hoe meer gegevens hoe beter. Het is heel belangrijk dat we het allemaal over hetzelfde hebben.” (vrouw, GZ-psycholoog, GGZ-instelling)

De dataset moet dus praktisch en duidelijk zijn. Tevens moet ervoor gewaakt worden dat men niet gaat verzamelen om het verzamelen. Respondent 8 zegt:

“Ik denk dat het grootste risico is dat het een lijst wordt waarvan voor de organisatie zelf uiteindelijk niet zichtbaar wordt wat we daar nu aan hebben gehad. Dus als je er geen terugkoppeling van krijgt. (...) Het grootste risico zit hem er denk ik in dat je van alles invult, maar niet ziet wat je daar dan aan hebt. En dat is waar je in de zorg wel een beetje last van hebt, dat je heel veel formulieren moet invullen en dat wordt steeds meer en het is vaak moeilijk duidelijk te maken wat dat dan oplevert, wat je daar dan aan hebt.” (vrouw, GZ-psycholoog, verpleeghuis)

Prioriteiten moeten dus gesteld worden. Niet alleen wanneer het gaat om het verzamelen van de gegevens voor de dataset, maar ook als het gaat om de omvang van de dataset. De verschillende doelen van de basisset klinische gegevens moeten daarbij niet uit het oog verloren worden. Wil men een beter beeld krijgen van de populatie en het zorgproces verbeteren, zal het belangrijk zijn om een terugkoppeling te maken. Dit geldt ook zeker voor de verzorgenden op de werkvloer. Hoewel de bereidwilligheid om mee te werken er is vanuit de instellingen, zullen de verzorgenden misschien niet direct het nut van het verzamelen van de gegevens inzien. Dit terwijl zij waarschijnlijk wel moeten bijdragen aan het verzamelen van de gegevens. Respondent 4 zegt hierover:

“Alhoewel ik me kan voorstellen, maar dan kom ik toch op een belemmering uit, dat die zorgcoördinator die hebben in principe ook al meer dan genoeg werk aan hun hoofd. Per cliënt een uur achter de computer, dat zullen ze niet leuk vinden, daarvoor zijn ze niet in de zorg gaan werken. Dus ik kan me wel voorstellen dat dat misschien voor hun wel een belemmering vormt, misschien ook omdat voor hun wat minder duidelijk is wat het belang is van overkoepelend beleid, want daar hebben ze veel minder direct mee te maken.” (vrouw, psycholoog, verpleeghuis)

Bij de implementatie van de dataset zal het dan ook van belang zijn dat de verzorgenden op de werkvloer goed geïnformeerd en begeleid worden en dat er terugkoppeling plaats vindt, zodat ook onder de verzorgenden motivatie is om de gegevens te verzamelen. Dit wordt ondersteund door verschillende respondenten, die aangegeven dat de verzorging juist leergierig en gemotiveerd is wanneer het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Een vertaling naar wat het verzamelen van de gegevens voor de dataset op gaat leveren is dan ook belangrijk. Dit zal echt in het begin echter lastig zijn, omdat doelen als het verbeteren van het zorgproces niet op korte termijn te realiseren zijn.

Tijd zal dus een belemmerende factor zijn bij de implementatie van de basisset klinische gegevens. Dit zal voornamelijk gelden bij het opzetten van de dataset. De eerste keer zullen voor alle cliënten alle gegevens verzameld moeten worden. Wanneer dit eenmaal gedaan is, zou het verzamelen van de gegevens voor de dataset onderdeel moeten worden van het zorgproces en niet veel extra tijd moeten kosten door de medewerkers die de gegevens gaan verzamelen. Dit pleit ervoor dat begonnen moet worden met een niet al te grote basisset klinische gegevens die na verloop van tijd uitgebreid kan worden. Daarnaast moeten de variabelen een heldere omschrijving krijgen, zodat duidelijk is welke gegevens

verzameld moeten worden. Tevens is het voor de motivatie, die een bevorderende factor is, van belang dat er terugkoppeling plaatsvindt, zodat duidelijk is wat de dataset op gaat leveren. Dit is op korte termijn echter niet haalbaar. Goede begeleiding zou dan ook moeten zorgen dat de motivatie van de verzorgenden op de werkvloer niet (veel) afneemt, zodat ook zij zich in blijven zetten voor de basisset klinische gegevens.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek binnen het theoretisch kader geplaatst. In de opeenvolgende paragrafen worden de deelvragen van het onderzoek beantwoord. Vervolgend wordt antwoord gegeven op de probleemstelling.

6.1 Vraagstukken met betrekking tot Korsakov

Welke vraagstukken met betrekking tot Korsakovzorg worden het meest belangrijk gevonden op de niveaus van de patiënt, de instelling, op ketenniveau, en op landelijk niveau?

De reden van de samenwerking tussen de instellingen en het Korsakov Kenniscentrum is voornamelijk gelegen in het delen en opdoen van kennis. De verschillende instellingen bundelen de krachten om meer te weten te komen over de populatie Korsakovcliënten. Hierdoor kan het kennisniveau rondom Korsakov op peil gehouden worden. Een basisset klinische gegevens kan eveneens bijdragen aan het kennisniveau met betrekking tot Korsakov. Om deze reden wil het Korsakov Kenniscentrum dan ook dat een basisset klinische gegevens ontwikkeld wordt.

Bij de ontwikkeling van een basisset klinische gegevens spelen echter verschillende vraagstukken mee. Deze vraagstukken bestaan op de verschillende niveaus van het conceptueel model. Op het niveau van de patiënt hebben de vraagstukken voornamelijk betrekking op de behandeling van cliënten, kwaliteit van leven van cliënten, comorbiditeit van cliënten en diagnostiek. Op het niveau van de instelling hebben de vraagstukken betrekking op het effect van dagbesteding op cliënten, de verschillen tussen instellingen, maar ook het wel of niet kunnen aantrekken van personeel. Op het niveau van de keten gaan vraagstukken over de samenwerking tussen de verschillende instellingen. En op het landelijke niveau hebben de vraagstukken betrekking over het ontbreken van eenduidigheid in diagnose en begeleiding en wil men graag weten over welke aantallen we nu precies spreken.

De antwoorden op de bovenstaande vraagstukken zijn dan ook niet eenvoudig te geven, maar wel iets waar rekening mee gehouden moet worden bij het ontwikkelen en in gebruik nemen van de basisset.

6.2 Prioriteiten op wetenschappelijk niveau

Welke prioriteiten voor de dataset liggen er vanuit wetenschappelijk- en beleidsniveau?

Het systematisch verzamelen van gegevens wordt in de huidige maatschappij steeds belangrijker, zodat meer kennis verkregen kan worden over een bepaalde populatie. Dit verzamelen van gegevens kan plaats vinden op verschillende niveaus. In het conceptueel model zijn deze niveaus bijeengebracht en grafisch weergegeven. De niveaus zijn het niveau van de patiënt, het niveau van de instelling, het niveau van de instelling, het landelijk niveau, het internationale niveau. Voor elk niveau bestaan verschillende instrumenten om die gegevens te verzamelen.

6.2.1 Niveau van de patiënt

Op het niveau van de patiënt zijn de instrumenten in te delen in klinische uitkomsten, functionele uitkomsten en tevredenheid van de cliënt. Klinische uitkomsten zijn van belang voor het monitoren van behandelingen, het informeren van patiënten en het verbeteren van behandelingen. Functionele uitkomsten hebben betrekking op de manier waarop een persoon kan functioneren in het dagelijks leven, oftewel de kwaliteit van leven van de cliënt. Kwaliteit van leven is voor de cliënt een belangrijke uitkomst van de behandeling, omdat de kwaliteit van leven reflecteert op de capaciteit om te handelen, te reageren en samen te werken in het leven (Walburg e.a. 2006). De tevredenheid van de cliënt heeft betrekking op de mate waarop de cliënt tevreden is over zijn behandeling en zijn verblijf in een instelling.

Patiënttevredenheid wordt gezien als de meest klinisch relevante uitkomstmaat, hoewel verschillende onderzoeken zijn gepubliceerd waarin patiënttevredenheid wordt gezien als een 'secundaire' uitkomst. Tevens zijn er onderzoeken die tonen dat bijna alle patiënten tevreden zijn. Dit is een gevolg van het werken met globale uitkomsten (Heidegger 2008).

6.2.2 Niveau van de instelling

Op het niveau van de instelling bestaan indicatoren als instrument om gegevens te kunnen verzamelen. Een indicator is een instrument om de gebieden waar men een gewenste output wil bereiken objectief te beoordelen teneinde daarmee de processen die de output tot stand brengen, te sturen (Walburg 1997). Een indicator in de zorg is een meetbaar aspect van geleverde zorg waarvan op basis van wetenschappelijk onderzoek is aangetoond of door middel van consensus tussen experts aannemelijk is gemaakt, dat het een aanwijzing geeft over de kwaliteit van die zorg (Gezondheidsraad 2006).

Om tot valide en bruikbare indicatoren te komen, kunnen diverse methoden worden toegepast. Men kan ze ontlenuen aan bestaande bronnen of ze zelf ontwikkelen. In de literatuur en via internet kunnen sets van indicatoren voor een scala aan klinische aandoeningen of andere aspecten van de gezondheidszorg gevonden worden. Een voordeel van het gebruik van bestaande indicatoren is dat er mogelijk referentiecijfers voor handen zijn. Een nadeel is dat het oorspronkelijke doel waarvoor de indicatoren zijn ontworpen niet overeen hoeft te komen met de eigen doelen (Grol & Wensing 2006). Het zelf ontwikkelen van indicatoren kan op een systematische of op een niet-systematische wijze tot stand komen (Campbell e.a. 2002). Niet-systematische benaderingen komen meestal voort uit het feit bepaalde data beschikbaar zijn of uit een kritische gebeurtenis uit de dagelijkse praktijk. De voorkeur gaat uit naar een systematische benadering, omdat daarmee de validiteit en betrouwbaarheid van de indicatoren wordt vergroot (Grol & Wensing 2006).

Er zijn interne en externe indicatoren welke allebei verschillende doelen hebben. Interne indicatoren geven professionals en leidinggevendenden in de instelling inzicht in de resultaten van de zorgprocessen, terwijl externe indicatoren gebruikt worden door overheid, inspectie en zorgverzekeraars om te kunnen beoordelen of zorgaanbieders voldoende kwaliteit leveren en daarnaast gebruikt worden voor het maken van vergelijkingen tussen instellingen (Berg & Shellekens 2002). Naast het onderscheid tussen interne en externe indicatoren, wordt er onderscheid gemaakt tussen structuur-, proces- en uitkomstindicatoren. Een structuurindicator naar de bronnen en middelen die gebruikt worden bij het leveren van zorg en de relatief stabiele omstandigheden waaronder zorg wordt geleverd (Donabedian 1980). Een procesindicator betreft het handelen van zorgverleners en een uitkomstindicator betreft het effect van het zorgproces op de gezondheidstoestand van de patiënt (Mainz 2003).

Bij het ontwikkelen van indicatoren moet men letten op een aantal kenmerken waaraan voldaan moet worden. De te ontwikkelen indicator moet valide en betrouwbaar zijn, zodat deze meet wat hij beoogt te meten. Daarnaast moet een indicator acceptabel en haalbaar zijn (Grol & Wensing 2006). Acceptabel duidt op acceptatie door de doelgroep, welke vergroot kan worden als de indicatoren door de betrokkenen worden opgesteld (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994). Daarnaast zullen indicatoren die eenvoudig te communiceren zijn en begrepen worden door de doelgroep het gebruik en de acceptatie bevorderen (Grol & Wensing 2006). Met de haalbaarheid van de indicatoren wordt geduid op de dataverzameling. Het verdient de voorkeur om de gegevens voor indicatoren te verzamelen op basis van routine, bijvoorbeeld uit het elektronisch dossier (Powel, Davies & Thomson 2003). Nadeel hiervan is dat niet alle aspecten van de zorgverlening goed worden geregistreerd en de beschikbare gegevens zijn niet altijd valide en betrouwbaar. Gegevens zijn niet altijd rechtstreeks bruikbaar, omdat ze niet met het oog op een meting van de zorg worden verzameld (Grol & Wensing 2006). Vervolgens is het van belang dat een indicator gevoelig is voor verandering, waarbij de gemeten veranderingen een getrouwe afspiegeling moeten zijn van de veranderingen in de praktijk. Tevens moet een indicator inzichtelijk zijn

en informatie verschaffen over een specifiek aspect dat voor de doelgroep relevant is (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994 en Harteloh & Casparie 1991). Tot slotte kunnen indicatoren dienen als bron van vergelijking voor verschillende fenomenen, mits deze bepaalde gemeenschappelijk elementen bezitten (Harteloh & Casparie 1991). Door de vergelijkbaarheid van indicatoren kunnen deze ook motiverend werken voor de doelgroep met betrekking tot hun eigen verantwoordelijkheidsgebied (Kerklaan, Kingma & van Kleef 1994).

Er zijn een aantal kanttekeningen te maken bij het gebruik van indicatoren. Volgens Giard kan de validiteit van indicatoren onvoldoende zijn en is de essentie van kwaliteit van zorg is moeilijk te meten (2005). Een tweede kanttekening is dat externe evaluatie kan leiden tot strategisch gedrag zoals verdringing en vermijding (Werner 2005). Een derde kanttekening is de administratieve belasting die gemoeid is met de registratie, analyse en rapportage neemt toe en daarmee ook de kosten van de zorg. Dit trekt zorgverleners en gezondheidszorgbudget weg van de primaire taakstelling (Gezondheidsraad 2006).

Het hanteren van een raamwerk van indicatoren stelt hoge eisen aan degenen die bij opstelling, meting en gebruik betrokken zijn. Voor een praktische toepassing van indicatoren is nog een flinke investering in ontwikkeling en onderzoek nodig, terwijl ook de meetresultaten zelf vaak aanleiding zullen zijn tot verder onderzoek naar de achtergronden van variaties en veranderingen over de tijd (Klazinga & Mackenbach 2004).

6.2.3 Niveau van de keten

Op het niveau van de keten bestaan er casusregisters waarin gegevens verzameld worden. In een casusregister worden de contacten met instellingen op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) van patiënten uit een omschreven geografisch gebied op één centraal punt verzameld en gekoppeld (Wierdsma e.a. 2007). Het bijhouden van gegevens in de vorm van een casusregister heeft verschillende voordelen, zoals het ontwikkelen van nationaal gezondheidszorgbeleid, controle op de kwaliteit, epidemiologisch en ander onderzoek, en notificaties van andere agentschappen (Lichtenberg e.a. 1999). Er zijn echter ook een aantal nadelen. Het is niet duidelijk of een casusregister altijd ten volle benut kan worden voor onderzoeksdoeleinden. En het ontdekken van trends in de intramurale populatie is ook problematisch. Daarnaast is het van belang dat het casusregister bijgehouden wordt. Het is nodig om nieuwe informatie toe te voegen en dit vergt tijd en energie en geld (Lichtenberg e.a. 1999).

De beleidsrelevantie van wetenschappelijke informatie uit het casusregister is in zijn algemeenheid moeilijk aan te geven. Die relevantie hangt af van minstens drie factoren, die naar tijd en plaats kunnen variëren (Van der Grinten 1983, 1993): (1) het karakter van het beleidsproces waarin de informatie een rol moet spelen, (2) het type informatie en het daaraan ten grondslag liggende onderzoek, en (3) de communicatie tussen onderzoekers en gebruikers van het onderzoek (kortweg: het beleid). Deze drie factoren bepalen de bruikbaarheid, het gebruik en de invloed van onderzoek voor beleid.

6.2.4 Landelijk niveau

Op landelijk niveau kan gebruik worden gemaakt van het instrument benchmarking voor het verzamelen van gegevens. Benchmarking is een continu en systematisch proces voor het genereren van stuurinformatie door het evenwichtig meten en vergelijken van de doelmatigheid en kwaliteit van de door organisaties geleverde prestaties, met als doel het genereren van aanknopingspunten om het eigen prestatieniveau te verbeteren (Poerstamper, van Mourik & Veltman 2007).

Benchmarking komt in verschillende vormen voor. Bij de eerste aanpak wordt een rangordening gemaakt van de zorgverleners of instellingen naar de mate waarin ze beter dan wel slechter scoren. De hoogste scores worden in deze aanpak vaak benut als een

benchmark, waaraan de anderen zich kunnen spiegelen en optrekken. Een andere aanpak is dat een absolute norm wordt benoemd waaraan voldoen moet worden om 'goed' bevonden te worden (Grol & Wensing 2006).

Benchmarks worden gebruikt voor het maken van vergelijkingen tussen instellingen, waardoor instellingen hun eigen positie kunnen bepalen ten opzichte van anderen. Daarnaast heeft benchmarking als voordeel dat het leerpunten biedt om prestaties te verbeteren en draagt het bij aan transparantie, profilering en imagoverbetering. Nadelen van benchmarking zijn echter dat benchmarking nog maar weinig nut heeft als een instelling al weet wat ze moet verbeteren. Ook is niet elk moment geschikt voor het uitvoeren van benchmark en vraagt een benchmark de nodige investeringen (Poerstamper, van Mourik & Veltman 2007).

In de literatuur worden op elk niveau verschillende instrumenten beschreven om gegevens te kunnen verzamelen. Bij elk instrument worden voordelen en nadelen beschreven. Er is geen één instrument dat geen kanttekeningen heeft in zijn gebruik. Vaak zal in de praktijk voor het systematisch verzamelen van gegevens van meerdere instrumenten gebruik worden gemaakt.

6.2.5 Variabelen in de basisset klinische gegevens

Wanneer deze verschillende instrumenten om gegevens te verzamelen in verband worden gebracht met de basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg hebben de variabelen van de dataset de meeste eigenschappen van een indicator. De variabelen van de basisset klinische gegevens moeten immers een meetbaar aspect van de zorg weergeven.

In eerste instantie hebben de indicatoren tot doel om de professionals en leidinggevenden in de instellingen zelf inzicht te verschaffen in de resultaten van de zorgprocessen. Hier heeft men dus te maken met interne indicatoren. Al zou het niet ondenkbaar zijn als de variabelen in de toekomst ook gebruikt gaan worden om verantwoording af te leggen naar buiten toe.

De variabelen van de basisset moeten aan een aantal kenmerken voldoen. Ten eerste moeten ze valide en betrouwbaar zijn. De validiteit en betrouwbaarheid zijn in mindere mate gewaarborgd, doordat de variabelen zelf zijn ontwikkeld op een niet-systematische wijze. De variabelen zijn wel acceptabel, omdat de doelgroep inspraak heeft gehad over welke variabelen opgenomen moeten worden in de dataset. De variabelen zijn zo eenvoudig mogelijk gemaakt, zodat ze voor iedereen duidelijk en helder zijn. De haalbaarheid wordt enigszins vergroot, omdat voor een gedeelte van de variabelen gebruik kan worden gemaakt van het elektronische dossier. De variabelen die niet uit het elektronisch dossier voortkomen, zullen apart verzameld moeten worden, bijvoorbeeld als extra vragenlijst bij de intake. Hierdoor gaat het verzamelen van deze gegevens ook deel uitmaken van een routineproces. De variabelen moeten inzichtelijk zijn en informatie verschaffen. Door het definiëren van de variabelen en het vaststellen van de uitkomstcategorieën is de inzichtelijkheid vergroot. Daarnaast hebben de variabelen betrekking op een specifiek aspect, waardoor de informatie voortkomend uit de variabelen duidelijk moet zijn. Het vergelijken van de variabelen is in mindere mate mogelijk, omdat in de verschillende instellingen met verschillende testen gewerkt wordt, waardoor niet iedereen exact hetzelfde meet voor één variabele.

De variabelen voldoen dus aan de meeste kenmerken van indicatoren. En hoewel er kanttekeningen te plaatsen zijn bij het gebruik van indicatoren, zoals dat validiteit onvoldoende is en dat het leidt tot administratieve belasting, is tijdens de interviews naar voren gekomen dat men zich wil inzetten voor deze basisset klinische gegevens.

6.3 Vertaalslag naar dataset

Welke vertaalslag kan vanuit de antwoorden op vraag 1 en 2 gemaakt worden om te komen tot een concrete en haalbare basisset klinische gegevens?

Het opzetten van een basisset klinische gegevens kan verschillende doelen hebben. Er zijn tijdens het onderzoek verschillende doelen genoemd die bereikt kunnen worden met behulp van de dataset. Het gaat dan om het verkrijgen van een beter beeld van de populatie Korsakovcliënten en daarmee samenhangend het ontwikkelen van beleid en het doen van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt het verbeteren van de zorg voor Korsakovcliënten genoemd als een belangrijk doel van de dataset. En ook het maken van vergelijkingen tussen instellingen wordt genoemd als doel. Niet al deze doelen zullen even makkelijk gerealiseerd kunnen worden. Zo zal het in de praktijk moeilijk zijn om bijvoorbeeld de vooruitgang van cliënten te monitoren door middel van de basisset klinische gegevens, omdat de gegevens niet per cliënt in de dataset bewaard zullen blijven. Ook zal het leven voor de cliënten niet op korte termijn aangepast kunnen worden, omdat de basisset klinische gegevens niet zo snel dergelijke informatie op zal leveren. Daarnaast is het de vraag in hoeverre vergelijkingen tussen instellingen gedaan kunnen worden, want dit vereist dat de gegevens in elke instelling op dezelfde manier verzameld worden en per instelling gescheiden blijven. Toch is het goed om van te voren vast te stellen welke doelen men voor ogen heeft, zodat men gezamenlijk naar deze doelen toe kan werken.

Nu het duidelijk is aan welke eisen de variabelen moeten voldoen en welke doelen men wil bereiken met de basisset klinische gegevens, moet gekeken worden welke variabelen deel gaan uitmaken van de dataset. In een vergadering van het Korsakov Kenniscentrum heeft iedereen aan kunnen geven welke variabelen hij/zij graag in de basisset klinische gegevens terug zou zijn. Dit bleek een lijst van veertig variabelen te zijn. Door middel van de interviews en de vragenlijsten is onderzocht welke van deze veertig variabelen daadwerkelijk in de basisset klinische gegevens terecht moeten komen.

6.3.1 Basisvariabelen

De variabelen leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, juridische status, verwijzer, opnamedatum, ontslagdatum, heropname, verblijf na ontslag zijn bij alle instellingen bekend zijn of te meten zijn met instrumenten. Grotendeels worden deze variabelen gemeten in de instellingen en zijn ze digitaal aanwezig. Dit pleit ervoor om deze variabelen dan ook mee te nemen in de basisset klinische gegevens. De variabelen sociaal vangnet, nazorg instantie, soort ontslag, ontslagdiagnose, datum gestelde diagnose, ontstaan van Korsakov door alcohol, rookt cliënt, medische comorbiditeit, sprake van agressie, sprake van psychiatrische comorbiditeit, opleiding en beroep zijn in de meeste gevallen ook te meten met instrumenten of de gegevens zijn bekend in de instelling. Hoewel deze variabelen niet altijd worden gemeten in de instellingen komt uit de vragenlijsten wel naar voren dat de variabelen wel gemeten zouden kunnen worden of dat de gegevens bekend zijn. Om deze reden lijkt het dan ook logisch om ook deze variabelen mee te nemen in de basisset klinische gegevens.

De variabelen wilsbekwaamheid, autonomie, gezondheidsregio, sprake van Wernicke encefalopathie en sprake van craving zijn moeilijk te meten met instrumenten en deze gegevens zijn vaak niet bekend in de instelling. Deze variabelen worden in de instellingen dan ook haast niet gemeten en zijn dus ook niet digitaal aanwezig. Wilsbekwaamheid en autonomie zijn niet eenvoudig te meten en vooralsnog bestaat hier ook geen instrument voor. Toch vinden de meeste dat dit te interessante variabelen zijn om niet mee te nemen in de basisset klinische gegevens. Deze variabelen hebben een definitie en een uitkomstcategorie gekregen waardoor het toch mogelijk moet zijn om deze variabelen ook te op te nemen in de dataset. De variabele gezondheidsregio lijkt niet relevant om mee te nemen in de basisset klinische gegevens, aangezien deze met een enkele uitzondering niet gemeten wordt. Dit geldt eveneens voor de variabele is er sprake van Wernicke encefalopathie. Voor de variabele sprake van craving lijkt het redelijk makkelijk vast te stellen of bij een cliënt hier wel of geen sprake van is. Maar dat is waarschijnlijk niet de informatie die men wil hebben. Het is interessanter om ook te weten in welke mate er sprake is van craving dan alleen te weten of er sprake is van craving. Deze variabele heeft als

uitkomstcategorie een schaal krijgen in de dataset, waarbij de mate van craving aangegeven kan worden.

6.3.2 Neuropsychologische variabelen

De neuropsychologische variabelen geheugen, aandacht/concentratie, executieve functies en visuoperceptie/-constructie zijn te meten met instrumenten. Deze variabelen worden ook meestal gemeten in de instellingen en zijn digitaal aanwezig. Het lijkt dan ook geen probleem om deze variabelen mee te nemen in de basisset klinische gegevens. Tevens zijn de variabelen intelligentie, opleiding en taalfunctie goed te meten met instrumenten en deze variabelen worden in de helft van de gevallen ook daadwerkelijk gemeten in de instellingen. Aangezien ook deze variabelen goed te meten zijn, lijkt het logisch om ze ook op te nemen in de basisset. De variabelen premorbide intelligentie en beroep zijn minder goed te meten met instrumenten en worden ook minder vaak in de instellingen gemeten. Beroep lijkt echter niet lastig om mee nemen in de dataset, wanneer dit tijdens de anamnese en heteroanamnese uitgevraagd zou worden. Het voert echter te ver om premorbide intelligentie nu op te nemen in de basisset klinische gegevens aangezien intelligentie ook al een variabele is en deze beter te meten is en vaker gemeten wordt in de instellingen. Een kanttekening bij de neuropsychologische variabelen is dat de gegevens voor deze variabelen voortkomen uit een neuropsychologisch onderzoek, die vaak alleen op indicatie wordt gedaan, waardoor deze gegevens niet standaard aanwezig zijn voor elke cliënt.

6.3.3 Uitkomstmaten

Bij de uitkomstmaten is het opvallend dat voor geen variabele geldt dat alle respondenten vinden dat deze te meten is met instrumenten. De variabelen prospectief en retrospectief geheugen, ADL, oriëntatie en apraxie zijn volgens de meeste respondenten wel te meten met instrumenten, maar worden niet altijd ook daadwerkelijk gemeten in de instellingen. Hoewel deze variabelen nu dus nog niet vaak gemeten worden, zouden ze toch opgenomen kunnen worden in de dataset vanwege het feit dat deze variabelen wel gemeten zouden kunnen worden. De variabele prospectief en retrospectief geheugen zou hier buiten kunnen blijven, omdat de variabele geheugen ook al opgenomen is in de basisset en deze beter te meten is. De variabelen ziekte-inzicht, apathie en confabuleren zijn niet goed te meten met instrumenten en worden dan ook haast niet gemeten in de instellingen en de gegevens zijn dan ook schaars digitaal aanwezig. Dit maakt het lastig om deze variabelen op dit moment in de basisset klinische gegevens op te nemen. Apathie is nog apart behandeld tijdens de interviews. Hieruit kwam naar voren dat de instrumenten die nu gebruikt worden om apathie te meten niet bedoeld zijn voor de doelgroep Korsakovcliënten, maar gericht zijn op ouderen. Hierdoor is het lastig om apathie goed te kunnen scoren. Tevens zal een deel van de apathie onopgemerkt blijven door de structuur die in de instellingen geboden wordt aan de Korsakovcliënten wat het meten van apathie nog meer bemoeilijkt. Om deze reden wordt apathie niet meegenomen in de dataset. Tevens geldt ook voor de uitkomstmaten dat de gegevens niet standaard aanwezig zijn, maar alleen op indicatie.

Hierboven is beschreven welke variabelen opgenomen moeten worden in de basisset klinische gegevens. Van de veertig oorspronkelijk variabelen zijn er drieëndertig variabelen opgenomen in de basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg. Systematisch weergegeven ziet de dataset er als volgt uit:

Variabele	Omschrijving (indien van toepassing)	Uitkomstcategorie
Leeftijd		dd-mm-jjjj
Geslacht		Man/vrouw
Burgerlijke staat		Gehuwd/ongehuwd/gescheiden/samenwonend

Sociaal vangnet	Een persoon met wie de cliënt nog contact heeft van buiten de instelling	Geen contact/bewindvoering/op bezoek komen/betrokkenheid bij zorginhoudelijke beslissingen
Juridische status		Vrijwillig/RM/art. 60/IBS/art. 47/overig
Wilsbekwaamheid	Het in staat zijn je wil bekend te maken	Ja/nee/ten dele
Autonomie	Zelfstandigheid met betrekking tot fysische en psychische verschijnselen	Ja/nee/ten dele
Verwijzer		Huisarts/ziekenhuis/GGZ-instelling/verpleeghuis/ RIBW
Opnamedatum		dd-mm-jjjj
Ontslagdatum		dd-mm-jjjj
Heropname		Ja/nee
Verblijf na ontslag		Ziekenhuis/GGZ-instelling/verpleeghuis/RIBW/PG/begeleid wonen/thuis
Nazorg instantie		GGZ-instelling/RIBW/dagbehandeling/thuiszorg/maatschappelijke opvang huisarts
Soort ontslag		Ander ziektebeeld/bijkomend ziektebeeld/revalidatie/herstel
Ontslagdiagnose		Diagnose
Datum gestelde diagnose		dd-mm-jjjj
Ontstaan van Korsakov door alcohol		Ja/nee
Rookt cliënt		Ja/nee
Sprake van craving		heel ernstig/ernstig/matig/niet ernstig
Medische comorbiditeit		Ja, als kanker/Ja, als COPD/Ja, als vaatlijden/Ja, als leverfunctiestoornissen/Ja, als polineuropathie/Ja, als anders/Nee
Sprake van agressie		heel ernstig/ernstig/matig/niet ernstig Verbaal/fysiek/zowel verbaal als fysiek
Sprake van psychiatrische comorbiditeit		Ja, als stemming/Ja, als persoonlijkheidsstoornissen/Ja, als ander/Nee
Intelligentie		Schatting of getal
Opleiding		BO / VMBO / HAVO / VWO / MBO / HBO / WO
Beroep		Beroep
Geheugen		
Aandacht/concentratie		
Executieve functies		
Visuoperceptie/-constructie		Intact/redelijk/matig/gestoord
Taalfunctie		Intact/redelijk/matig/gestoord
ADL		zelfstandig/ondersteuning/overgenomen
Oriëntatie		Intact/redelijk/matig/gestoord
Apraxie	Stoornis in of	Ja/nee

	onvermogen tot het uitvoeren van doelgerichte bewegingen	
--	--	--

Tabel 6. Definitieve basisset klinische gegevens

6.4 Implementatie

Welke belemmerende en bevorderende factoren bij implementatie van de basisset kunnen geïdentificeerd worden, die van invloed zijn op de te ontwerpen basisset?

Nu de basisset klinische gegevens ontwikkeld is, moet er ook gekeken worden naar de implementatie van de dataset en welke bevorderende en belemmerende factoren hierbij een rol spelen.

Implementatie kan worden omschreven als 'een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen met als doel dat deze structurele plaats krijgen in het handelen, in het functioneren van organisaties of in de structuur van de gezondheidszorg' (Hulscher, Wensing & Grol 2000).

Er zijn twee benaderingen van implementatie te onderscheiden, waarvan men in de implementatiepraktijk meestal elementen van beide modellen terug ziet. Bij het rationele model is er sprake van een duidelijk startpunt en aansturing gebeurt vooral van boven- of buitenaf. Kritiek op dit model is dat het weinig aandacht besteedt aan de diversiteit van behoeften in de doelgroep en weinig gebruik maakt van de kennis en ervaring van die doelgroep. Het participatiemodel neemt juist die behoeften en ervaringen uit de praktijk als uitgangspunt. Het precieze startpunt van een verandering is bij dit model vaak moeilijk te bepalen. Kritiek op dit model is dat het niet altijd een optimale werkwijze introduceert en dat het te weinig rekening houdt met structurele factoren die de invoering beïnvloeden (Grol & Wensing 2006). In het geval van de implementatie van de basisset klinische gegevens zal het startpunt van de verandering, namelijk de invoering van de dataset, wel duidelijk zijn. Men moet afspreken om op een gegeven moment te beginnen met het verzamelen van de data voor de basisset. Deze benadering van implementatie lijkt dus het meest op het rationele model. De kritiek op dit model, dat er te weinig gebruik wordt gemaakt van de kennis en ervaring van de doelgroep, is niet kloppend. Voor het ontwikkelen van de variabelen voor de dataset is juist uitgegaan van de kennis en ervaring van de hulpverleners uit de verschillende instellingen die moeten gaan werken met de basisset klinische gegevens.

Er zijn verschillende factoren die een implementatieproces kunnen bevorderen of belemmeren. Deze factoren zijn onder te verdelen in individuele factoren, sociale factoren, organisatorische factoren en maatschappelijke factoren. De individuele factoren zijn gerelateerd aan zorgverleners, burgers/patiënten, managers of anderen (Grol & Wensing 2006). In het geval van de basisset klinische gegevens zijn de bereidheid en de motivatie van de instellingen om mee te werken aan de dataset een bevorderende factor. De instellingen die nu aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum zijn overtuigd van het feit dat er iets voor de doelgroep Korsakovcliënten moet gebeuren. Om de motivatie bij de verzorgenden op de werkvloer ook te krijgen en te behouden is het van belang dat er goede begeleiding en terugkoppeling van de resultaten plaats zal vinden.

De sociale factoren hebben te maken met de teams en netwerken van zorgverleners (Grol & Wensing 2006). De instellingen zijn al verenigd in het Korsakov Kenniscentrum om kennis te delen en op te doen rondom de Korsakovzorg, ze zijn dus als het ware verenigd in een professioneel netwerk. De kenmerken van een netwerk kunnen invloed hebben op de mate waarin vernieuwingen verspreid en ingevoerd raken (Grol & Wensing 2006). Aangezien de

ontwikkeling van de basisset in opdracht van het Korsakov Kenniscentrum gebeurd, is dit een bevorderende factor voor de implementatie van de dataset.

De organisatorische factoren zijn gerelateerd aan de zorginstellingen of andere organisaties. Een cruciale voorwaarde voor de implementatie van nieuwe werkwijzen is uiteraard dat de noodzakelijke faciliteiten en materialen beschikbaar zijn (Grol & Wensing 2006). Tijd en werkdruk zullen dan ook belemmerende factoren vormen bij de implementatie van de basisset klinische gegevens. Dit zal voornamelijk gelden bij het opzetten van de dataset. De eerste keer zullen voor alle cliënten alle gegevens verzameld moeten worden. Wanneer dit eenmaal gedaan is, zou het verzamelen van de gegevens voor de dataset onderdeel moeten worden van het zorgproces en niet veel extra tijd moeten kosten door de medewerkers die de gegevens gaan verzamelen. Aangezien de instellingen vrijwillig deelnemen aan het Korsakov Kenniscentrum en dus ook aan de basisset klinische gegevens, zou dit toch een niet al te groot probleem moeten worden. Er zal een investering gedaan moeten worden, maar die zal in de toekomst ook terug verdiend worden.

Een andere belemmerende factor op organisatorisch vlak is het verschillend registreren in de instellingen. Verschillende testen worden gebruikt om eenzelfde fenomeen te onderzoeken, waardoor de gegevens niet gemakkelijk met elkaar vergeleken kunnen worden. Voor een aantal variabelen is uitgevraagd welke tests gebruikt worden. Hieruit is naar voren gekomen dat op dit moment nog zo veel verschillende tests gebruikt worden dat het nu niet haalbaar is om dit te uniformeren. Men zal dus moeten accepteren dat er verschillend geregistreerd wordt en dit in het achterhoofd moeten houden wanneer men de gegevens met elkaar gaat vergelijken.

Maatschappelijke factoren hebben te maken met het zorgsysteem, een maatschappelijke of politieke ontwikkeling (Grol & Wensing 2006). In de afgelopen jaren zijn indicatoren steeds meer in opkomst in de gezondheidszorg. Tot nu toe echter voornamelijk in de ziekenhuiswereld. De ontwikkeling van een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg past goed binnen deze maatschappelijke ontwikkeling en zal aangemoedigd worden door de overheid.

6.5 Probleemstelling

Met de beantwoording van de deelvragen is ook antwoord gegeven op de probleemstelling: Hoe kan een basisset klinische gegevens voor de Korsakovzorg eruit zien?

De drieëndertig variabelen die uiteindelijk opgenomen zijn in de basisset klinische gegevens zijn systematisch weergegeven in tabel 6. Hierbij is rekening gehouden met de vraagstukken die spelen op de verschillende niveaus met betrekking tot de Korsakovzorg. Tevens zijn de prioriteiten vanuit het wetenschappelijk niveau meegenomen. De basisset klinische gegevens is nu duidelijk en helder. De variabelen die dubbelzinnig uit te leggen waren hebben een omschrijving gekregen en alle variabelen hebben uitkomstcategorieën gekregen. Daarnaast zijn de bevorderende en belemmerende factoren die een rol kunnen spelen bij de implementatie van de basisset geïdentificeerd, zodat hier rekening mee gehouden worden bij de daadwerkelijk implementatie van de dataset.

7. Discussie

In dit hoofdstuk wordt het onderzoek kritisch bekeken. In de eerste paragraaf vindt reflectie plaats op de gebruikte methoden van het onderzoek. Vervolgens vindt in de tweede paragraaf een reflectie plaats op de theorie. Tot slot worden in de laatste paragraaf aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

7.1 Beperkingen onderzoek

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt kwalitatief onderzoek. Er zijn interviews gehouden onder de instellingen die aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum. De basisset klinische gegevens is een veel besproken onderwerp en bijna iedereen heeft er een mening over. Door gebruik te maken van interviews konden deze meningen geuit worden en verwerkt worden in het onderzoek. De interviews hebben informatie opgeleverd en door middel hiervan kon de informatie uit het theoretisch kader bevestigd of ontkracht worden. Op deze manier is geprobeerd een zo volledig mogelijk antwoord te geven op de probleemstelling en deelvragen.

Een nadeel van het onderzoek is dat deze binnen een selecte groep instellingen heeft plaats gevonden. De instellingen die aangesloten zijn bij het Korsakov Kenniscentrum zijn al doordrongen van het feit dat er iets moet gebeuren voor de Korsakovcliënt. Het spreekt voor zich dat in deze instellingen de bereidwilligheid en motivatie hoog is om mee te werken aan de dataset, omdat de instellingen zelf de keuze hebben gemaakt om een basisset klinische gegevens te ontwikkelen. De vraag is in hoeverre dit ook leeft in andere instellingen, zoals verpleeghuizen waar ook Korsakovcliënten zijn opgenomen. Alleen de meningen van de medewerkers in de aangesloten instellingen zijn meegenomen, wat het lastig maakt om de gegevens van dit onderzoek te generaliseren naar andere instellingen. Tevens geldt dat de basisset ontwikkeld is voor een specifieke doelgroep, namelijk cliënten met het syndroom van Korsakov en zijn de variabelen aangepast aan en afgestemd op deze doelgroep. Om deze reden zijn de resultaten niet zonder meer te gebruiken voor een andere doelgroep.

Het is niet gelukt om alle instellingen te laten participeren in het onderzoek, vanwege wisselingen in de samenstelling van de bij het Korsakov Kenniscentrum aangesloten instellingen tijdens de duur van het onderzoek. Hierdoor heeft één van de huidig aangesloten instellingen niet geparticipeerd in het onderzoek. Het gaat hierbij om ZorgAccent en Thuiszorg Noord West Twente. De donateurs zijn buiten het onderzoek gehouden, omdat zij geen actieve rol hebben. Echter Valkenhof heeft wel geparticipeerd, omdat zij ten tijden van het onderzoek een deelnemer was van het Korsakov Kennisnet.

Daarnaast zullen in de basisset klinische gegevens alleen gegevens meegenomen worden van cliënten die opgenomen zijn in instellingen. De extramurale populatie mensen met het syndroom van Korsakov vallen hierdoor volledig buiten de dataset. Voor nu lijkt dat echter ook een te grote opdracht, waarbij ook afgevraagd moet worden wie dan verantwoordelijk is voor de dataset.

De respondenten voor de interviews zijn benaderd tijdens een vergadering van het Korsakov Kenniscentrum. Daarnaast is gebruik gemaakt van het contact met een medewerker bij het Korsakov Kenniscentrum om zo veel mogelijk personen met verschillende functies te spreken. Hiermee is geprobeerd een zo representatief mogelijke groep respondenten te verkrijgen.

De vragenlijsten hebben gediend ter ondersteuning van de informatie uit de interviews en voor het inventariseren van het al dan niet meten en aanwezig zijn van gegevens in een instelling. Vanwege het feit dat er slechts een geringe hoeveelheid vragenlijsten tot de beschikking was, kon er geen gebruik worden gemaakt van SPSS. De vragenlijsten zijn dan ook systematisch in tabellen verwerkt.

7.2 Theoretische discussie

Tijdens het onderzoek is gebruik gemaakt van een conceptueel model. In dit model zijn het niveau van de patiënt, het niveau van de instelling, het niveau van de keten en het landelijk niveau weergegeven. De achterliggende gedachte was dat vanuit elke laag condities geïdentificeerd konden worden voor het ontwerpen van de basisset klinische gegevens. Hierbij ging het bijvoorbeeld om de verschillende instrumenten die te identificeren zijn voor de verschillende niveaus voor het verzamelen van gegevens. Tijdens het voeren van de interviews bleken deze condities echter een minimale rol te spelen. En voor de uiteindelijke samenstelling van de basisset klinische gegevens is voornamelijk uitgegaan van de meningen van de respondenten. Het conceptueel model heeft geholpen bij de verkenning van verschillende mogelijkheden voor de vormgeving van de basisset klinische gegevens. Hierin lag dan ook de kracht van dit conceptueel model tijdens dit onderzoek.

In het theoretisch kader worden de eisen die men stelt aan indicatoren genoemd. Uit wetenschappelijk oogpunt is het van belang dat de variabelen helder en duidelijk zijn. Om deze reden hebben de lastige variabelen dan ook een definitie gekregen, zodat ze eenduidig uit te leggen zijn. Daarnaast is het van belang dat uniform gemeten wordt, zodat vergelijkingen gemaakt kunnen worden. In dit geval heeft men te maken met een negental instellingen, die alleen op hun eigen manier registreren. Dit heeft wetenschappelijk gezien een negatieve invloed op het maken van vergelijkingen op basis van de gegevens die zijn voortgekomen uit de basisset klinische gegevens. Tevens is de validiteit en betrouwbaarheid een belangrijk kenmerk van indicatoren. Deze kunnen echter niet gewaarborgd worden bij de variabelen van de basisset klinische gegevens.

De basisset die ontwikkeld is voor de Korsakovzorg is een diagnose gerelateerde dataset. Het is af te vragen of dit vanuit wetenschappelijk oogpunt wel slim is. Meestal wordt gebruik gemaakt van een instellingsgerelateerde data. De doelgroep Korsakovcliënten zal echter onderbelicht blijven wanneer gebruik wordt gemaakt van een instellingsgerelateerde dataset, terwijl juist het doel van de dataset is om meer kennis te vergaren over de doelgroep Korsakovcliënten.

7.3 Aanbevelingen

In dit onderzoek is de basisset klinische gegevens tot ontwikkeling gekomen. Ondanks alle eisen en wensen die bestonden met betrekking tot de dataset is het gelukt realistische en haalbare dataset te ontwikkelen. Dit betekent begonnen wordt met een niet al te grote basisset die in de toekomst mogelijk uitgebreid kan worden als men daar behoefte aan heeft. Men moet accepteren dat in het begin de gegevens niet compleet zijn, maar gaandeweg de gegevens voor de dataset meer compleet zullen zijn en het aantal variabelen zal groeien.

Geadviseerd wordt om na de presentatie van de basisset klinische gegevens een focusgroep te houden. Deze dient om (extra) consensus te verkrijgen bij de betrokkenen met betrekking tot de basisset, zodat iedereen het over eens is uit welke variabelen de dataset bestaat en welke gegevens verzameld moeten worden voor de dataset.

Het dient de aanbeveling dat voor het verzamelen van de gegevens voor de basisset klinische gegevens mensen aangesteld gaan worden in de deelnemende instellingen. Zij hebben dan primair als taak om de gegevens voor de dataset te verzamelen, in plaats dat hulpverleners dit erbij moeten doen. Hierdoor kunnen de hulpverleners zich blijven richten op het bieden van zorg aan cliënten, zonder nog meer bijkomende administratieve taken te moeten vervullen. Tevens dient het de aanbeveling dat een stuurgroep wordt ingesteld voor de monitoring en bewaking van het verzamelen van de gegevens voor de dataset. Zij houden in de gaten welke gegevens per instelling aangeleverd moeten worden en kunnen het voortbestaan van de basisset klinische gegevens bewaken.

Daarnaast dient het de aanbeveling dat periodiek een evaluatie plaats zal vinden, nadat de basisset klinische gegevens geïmplementeerd is in de verschillende instellingen. Hierdoor kan men de werking van de basisset klinisch gegevens onderzoeken en bekeken worden of er nog meer gegevens nodig zijn om de doelen van de basisset te realiseren. Hierdoor wordt de kans vergroot dat de basisset klinische gegevens daadwerkelijke meerwaarde zal hebben voor de praktijk.

Tot slot wordt geadviseerd om de resultaten van de basisset klinische gegevens te bespreken in een symposium. Hierdoor blijft het onderwerp leven bij de mensen die werkzaam zijn in de instellingen en kan men zien welke resultaten behaald worden.

Literatuurlijst

- Arts, N.J.M. 2004. 'Het syndroom van Korsakov (I): ontstaan en geheugenstoornissen'. *Patient care/neuropsychiatrie & gedragsneurologie* 8:2-9.
- Berg, M. & W. Schellekens. 2002. 'Paradigma's van kwaliteit. De verschillen tussen externe en interne kwaliteitsindicatoren'. *Medisch contact* 57(34):1203-1205.
- Campbell, S.M., J. Braspenning, A. Hutchinson & M. Marshall. 2002. 'Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care' *Qual Saf Health Care* 11(4):358-364
- Creswell, J.W. 2003. *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. Thousand Oaks, Londen & New Delhi: Sage Publications.
- Donabedian, A. 1980. *The definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in quality assessment and monitoring*. Michigan: Health Administration Press.
- Dror, Y. 1968. *Public Policy-making Re-examined*. Pennsylvania: Chandler-Scranton.
- Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. 2006. *Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Giard, R.W.M. 2005. 'Prestatie-indicatoren als maat voor de kwaliteit van medische zorg: retoriek en realiteit'. *Nederland Tijdschrift voor de Geneeskunde* 149(49):2715-2719.
- Giel, R. & G.H.M.M. ten Horn. 1981. 'De verhouding tussen hulpvraag en hulpaanbod: risicogroepen in de GGZ'. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 23:504-510.
- Giel, R. & F. Sturmans. 1996. *Psychiatrische casus-registers in Nederland*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Grinten, T.E.D. van der. 1983. 'Beleid en onderzoek in de geestelijke gezondheidszorg'. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 38:823-837.
- Grinten, T.E.D. van der. 1993. *Onderzoek met beleid, beleid met onderzoek*. In: H.J. Simons e.a. *Onderzoek met beleid*. Utrecht: NcGv.
- Grinten, T.E.D. van der. 1994. 'Onze moeite met een moeilijke relatie: onderzoek en beleid'.
- Grol, R. & M. Wensing. 2006. *Implementatie: effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.
- Hart, H. 't, J. van Dijk, M. de Goede, W. Jansen & J. Teunissen. 1996. *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom. Hoofdstuk 9: Veldonderzoek.
- Harteloh, P.P.M. & A.F. Casparie. 1991. *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak*. 's Gravenhage: VUGA Uitgeverij B.V.
- Heidegger, T. 2008. 'Patient-centred outcomes in clinical research: does it really matter?' *British Journal of Anaesthesia* 100(1):1-3.

Hulscher, M., M. Wensing & R. Grol. 2000. *Effectieve implementatie: theorieën en strategieën*. Den Haag: ZON.

Kerklaan, L.A.F.M., J. Kingma & F.P.J. van Kleef. 1994. *De cockpit van de organisatie*. Deventer: Kluwer Bedrijfsinformatie.

Klazinga, N. & J. Mackenbach. 2004. 'Concurrerende uitkomsten. Reflecties over de relatie tussen stelselwijziging van de gezondheidszorg en gezondheid'. *B en M* 31(4):232-241.

(Korsakov Kenniscentrum) 2010. *Welkom* [Internet] Korsakov Kenniscentrum [aangehaald op 06-05-2010]. Bereikbaar op <http://www.korsakovkenniscentrum.nl/?q=node/109>.

Laitinen-Krispijn, S., van der Ende, J., Wierdsma, A.I., e.a. 1999. 'Predicting adolescent mental health service use in a prospective record-linkage study'. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 38:1073-1080.

Lichtenberg, P, Z. Kaplan, A. Grinshpoon, D. Feldman & D. Nahon. 1999. 'The goals and limitations of Israel's psychiatric case register'. *Psychiatric services* 50(8):1043-1048.

Mainz, J. 2003. 'Defining and classifying clinical indicators for quality improvement'. *International Journal for Quality in Health Care* 15(6):523-530.

Maso, I. & A. Smaling. 1998. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.

McGlynn, E.A. 2003. 'Selecting Common Measures of Quality and System Performance'. *Medical Care* 41(1):39-47.

Mortensen, P.B. 1995. 'The untapped potential of case registers and record-linkage studies in psychiatric epidemiology'. *Epidemiologic Reviews* 17:205-209.

(Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie) 2008. *AES* [Internet] Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie [aangehaald op 28-04-2010]. Bereikbaar op <http://www.elderlypsychiatry.com/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=408>

Poerstamper, R.J.C., A. van Mourik & A.C. Veltman. 2007. *Benchmarking in de zorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Powel, A.E., H.T.O. Davies & R.G. Thomson. 2003. 'Using routine comparative data to assess the quality of health care: understanding and avoiding common pitfalls' *Qual Saf Health Care* 10(3):247-260.

(Testweb) 2010. *Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP)* [Internet] Testweb BSL [aangehaald op 28-04-2010]. Bereikbaar op http://testweb.bsl.nl/tests/gip/gip_gedragsobservatieschaal_voor_de_intramurale_psychogeriatric.asp

Walburg, J. A. 1997. *Integrale kwaliteit in de gezondheidszorg. Van inspecteren naar leren*. Deventer: Kluwer Bedrijfsinformatie B.V.

Walburg, J., H. Bevan, J. Wilderspin & K. Lemmens. 2006. *Performance management in health care*. Oxfordshire: Routledge.

Wierdsma AI, S. Sytema, J.J. van Os & C.L. Mulder. 2007. 'Hebben we psychiatrische casusregisters nog wel nodig?' *Tijdschrift voor Psychiatrie* 49(8):569-573.

Werner R.M. & D.A Asch. 2005. 'The unintended consequences of publicly reporting quality information'. *JAMA* 293:1239-1244.