

Nieuwsbrief Revalidatie Impact

Nummer 8, januari 2022

De stichting Revalidatie Impact is een samenwerkingsverband tussen patiënten, dokters en revalidatie-instellingen. Samen willen wij de revalidatiezorg in Nederland verbeteren door systematisch de uitkomsten van behandelingen te verzamelen, analyseren, vergelijken en verspreiden.

Inhoud

1. Ontwikkelagenda
2. Doelstellingen voor 2022
3. Realisatie IT infrastructuur bij DHD
4. Juridische zaken
5. Patiënten informeren over Revalidatie Impact Scores
6. COPM-pilot binnen de Kinderrevalidatie
7. Gegevensaanlevering stap voor stap
8. Vragen over de gegevensaanlevering?

Meer informatie:

Stichting Revalidatie Impact, www.revalidatie-impact.nl

Sanne Heintzbergen, directeur Stichting Revalidatie Impact s.heintzbergen@revalidatie-impact.nl

Deze nieuwsbrief verschijnt regelmatig en wordt verspreid via het Revalidatie Nieuwsbericht en de VRA-nieuwsbrief, de website van Revalidatie Impact, de VRA-website en Revalidatie Kennisnet. U kunt zich ook apart op deze nieuwsbrief abonneren. Stuur dan een e-mail naar info@revalidatie-impact.nl.

1. Ontwikkelagenda: uitbreiding met generieke uitkomstmaten



De Wetenschappelijke Raad heeft de afgelopen maanden gewerkt aan een Ontwikkelagenda voor Stichting Revalidatie Impact, hierbij ligt een sterke focus op generieke uitkomstmaten.

Uitgangspunt: streven naar een optimale dekking - waar mogelijk kiezen voor een generieke uitkomstmaat en, indien nodig, toevoeging van een diagnose-specifieke uitkomstmaat. Focus op

klassieke diagnoses binnen de Medisch Specialistische Revalidatie en benchmarking. Bij voorkeur wordt ook gemeten met een PROM (Patient Reported Outcome Measure).

Meetdomeinen

Op advies van de Wetenschappelijke Raad richt Stichting Revalidatie Impact zich eerst op de volgende generieke meetdomeinen:

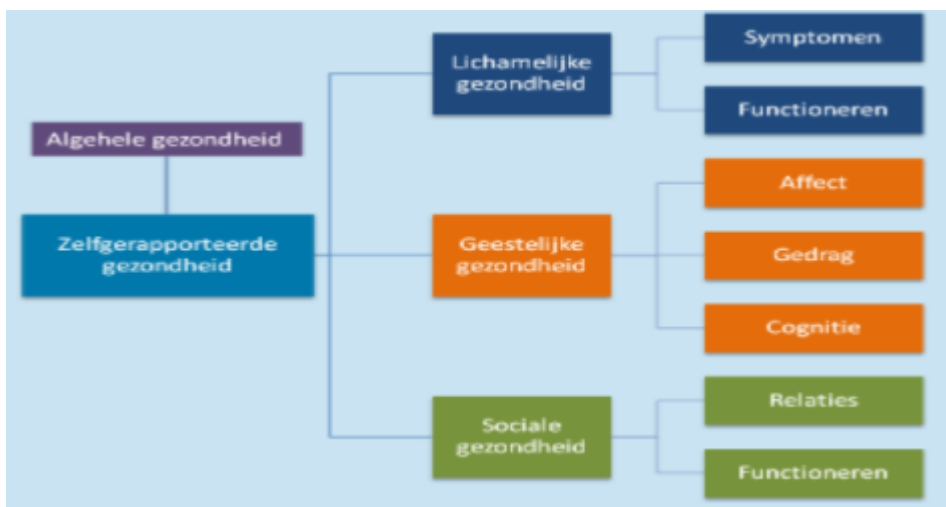
- Algehele gezondheid
- Functioneren – mobiliteit
- Functioneren – bovenste extremiteiten
- Participatie

Indien passend bij het doel, wordt voor volwassenen gebruik gemaakt van het 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS).

PROMIS

PROMIS is een meetsysteem waarmee patiënt-gerapporteerde gezondheidsuitkomsten en welzijn gemeten kunnen worden, bij volwassenen en kinderen. De *Profile Domains* zijn voor alle chronische doelgroepen relevant en de *Additional Domains* zijn voor enkele chronische aandoeningen relevant (inhoud-specifiek en ziekte-aspecifiek).

Onderstaand model laat de uitkomsten (domeinen) zien die met de PROMIS-instrumenten kunnen worden gemeten, en hun onderlinge relaties. De uitkomsten zijn verdeeld in drie globale domeinen: lichamelijke, geestelijke, en sociale gezondheid.



PROMIS bestaat uit een dynamisch systeem van itembanken. Een itembank is een set vragen die allemaal hetzelfde concept meten (bijvoorbeeld: depressie, vermoeidheid, pijn, emotionele steun, etc.). Met deze vragen kunnen we lichamelijke, geestelijke en sociale aspecten van gezondheid en welzijn meten. PROMIS-instrumenten kunnen als papieren vragenlijst worden afgenomen, in zijn geheel of als korte versie (*short form*), maar ook door middel van Computer Adaptief Testen (CAT).

In CAT-vorm bepaalt de item bank o.b.v. het antwoord de best passende vervolgvraag. Daarmee wordt maar een klein aantal relevante vragen gesteld. Normaal gesproken, zijn 3 tot 7 items nodig om een *domain* te meten.

Er zijn in Nederland nu ongeveer 20 item banken beschikbaar als CAT en er zijn 40 *short forms* in het Nederlands beschikbaar. Over het algemeen zijn *short forms* meer geschikt voor onderzoek en meten op geaggregeerd niveau en CAT's voor meten bij individuen. Voor de generieke maten die we nu kiezen, leggen we de focus op analyses op geaggregeerd niveau.

Meer informatie over PROMIS vindt u op de website van de [Dutch Flemish Promis group](#).

Meetinstrumenten

Voordat we de keuze in PROMIS-short forms kunnen maken, moeten we een aantal stappen doorlopen:

- Wanneer gaan we meten?
- Hoeveel vragen willen we de patiënt maximaal stellen?
- Willen we alleen groepen meten (korte variant prima), of willen we er ook in de zorgpraktijk iets mee doen (dan beter een langere variant)?
- Welke *short form* past het beste bij dat meetmoment?

Deze vragen moeten per diagnosegroep worden beantwoord.

Voor het doel 'benchmarken' zijn *short forms* geschikt. Zodra we ook meer het individuele behandeltraject willen ondersteunen, wordt het gebruik van CAT's belangrijker.

Implementatie generieke uitkomstmaten

De gekozen generieke uitkomstmaten zullen gefaseerd voor de verschillende diagnosegroepen worden ingericht. In 2022 starten we met het inrichten van metingen van Algehele gezondheid, Functioneren en Participatie bij de volgende diagnosegroepen:

- NAH: klinisch.
- Beenamputatie: klinisch en poliklinisch.

2. Doelstellingen voor 2022



In het jaarplan 2022 van Stichting Revalidatie Impact zijn een aantal mooie ambities en doelstellingen geformuleerd. Belangrijke onderwerpen zijn: inhoudelijke uitbreiding en echt gebruik maken van de Revalidatie Impact Scores.

De belangrijkste doelstellingen voor 2022 zijn:

1. Uitbreiding van de oorspronkelijke dataset met 4 uitkomstmaten, waarvan tenminste 2 worden gemeten met generieke meetinstrumenten. Dit gaat in elk geval om de COPM binnen de kinderrevalidatie en generieke maten uit de ontwikkelagenda.
2. Revalidatie-instellingen hebben toegang tot de data-ontvangststraat van DHD. Daarin wordt de data gevalideerd en wordt gezorgd voor een terugkoppeling van de validaties.
3. Er is een dashboardomgeving beschikbaar voor deelnemende revalidatie-instellingen:
 - a. Zorgaanbieders kunnen op instellings-, locatie- en teamniveau hun eigen Revalidatie Impact Scores zien.
 - b. Zorgaanbieders kunnen gegevens van hun eigen instelling op landelijk niveau benchmarken. Gegevens zijn geaggregeerd en niet herleidbaar naar instelling en/of patiënt.
4. Er zijn tenminste 2 nieuwe Expertgroepen opgericht.
5. Een structuur waarin analyses van Revalidatie Impact op een passende manier worden gebruikt:
 - a. Praktische handvaten voor accountuitgifte, inloggen etc.
 - b. Duiding van de cijfers.
 - c. Spiegelgesprekken.

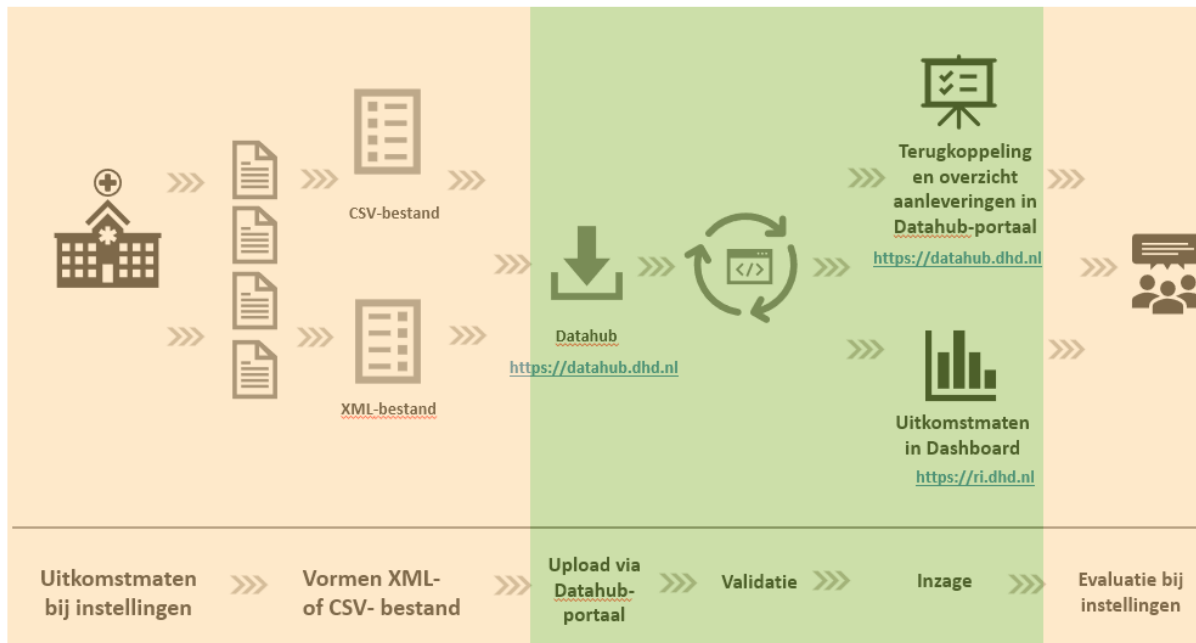
Dit met als doel om verbeteringen te stimuleren en indien gewenst partijen bijeen te brengen. Het is geen doel om inhoudelijk advies te geven.

3. Realisatie Revalidatie Impact Scores IT infrastructuur bij DHD



In oktober 2021 is de nieuwe Revalidatie Impact Scores IT infrastructuur door DHD opgeleverd.

De afgelopen maanden is hard gewerkt aan de realisatie van de nieuwe Revalidatie Impact Scores IT infrastructuur bij DHD. Het systeem is inmiddels gereed om data te kunnen ontvangen. Zodra de nieuwe Revalidatie Impact dienstverlenings- en verwerkersovereenkomst door uw instelling is getekend, kan de gegevensaanlevering starten. We hopen dat alle instellingen snel van start kunnen!



4. Juridische zaken



Stichting Revalidatie Impact heeft in het afgelopen half jaar samen met privacy juristen van Brinkhof onderzocht welke rollen en overeenkomsten nodig zijn om de verwerking van Revalidatie Impact Scores goed in te richten.

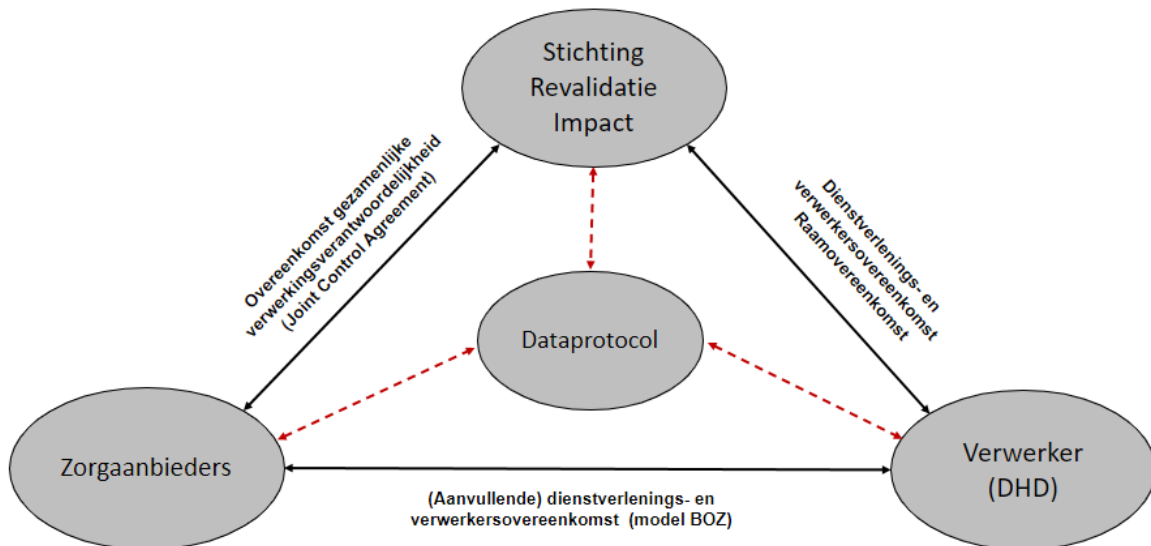
Status van partijen en verwerkingen onder vigerende privacywetgeving

Bij de nieuwe overeenkomsten is de status van partijen en de verwerkingen onder de vigerende privacywetgeving, vooral de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), cruciaal. De uiteindelijke conclusie is dat Stichting Revalidatie Impact en de deelnemende zorgaanbieders een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid hebben.

Contractuele uitwerking

Contractueel betekent implementatie van dit advies het volgende:

- Stichting Revalidatie Impact heeft een 'raamovereenkomst' met DHD gesloten. In deze overeenkomst wordt een aantal zaken in de randvoorwaardelijke sfeer geregeld: prijs, planning, *service levels*, inhoud datasets etc.
- De zorgaanbieders en DHD sluiten een aanvullende dienstverlenings- en verwerkersovereenkomst af. Aanvullend, omdat nagenoeg alle zorgaanbieders al een overeenkomst met DHD hebben.
- Omdat Stichting Revalidatie Impact mede-verwerkingsverantwoordelijk is, heeft ook de stichting een verwerkersovereenkomst met DHD afgesloten. Deze is indien gewenst op te vragen.
- Omdat sprake is van een gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid moet er een zogenoemde *overeenkomst gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijkheid* (ook wel *joint control agreement*) tussen Stichting Revalidatie Impact en de zorgaanbieders worden gesloten. In deze beknopte overeenkomst worden onderlinge afspraken gemaakt over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden voortvloeiend uit de AVG, m.n. over de rechten van betrokkenen/patiënten.
- Het dataprotocol wordt door alle drie partijen ondertekend.



Leden van Revalidatie Nederland hebben de verschillende overeenkomsten ontvangen. Na ondertekening worden accounts voor het Revalidatie Impact Scores systeem uitgegeven en kan de verwerking en inzage starten.

5. Patiënten informeren over Revalidatie Impact Scores



Stichting Revalidatie Impact heeft in het afgelopen half jaar samen met privacy juristen van Brinkhof onderzocht welke grondslag er is voor de verwerking van Revalidatie Impact Scores.

We adviseren om (zorgaanbieders) toestemming te (laten) vragen aan patiënten voor de verwerking van Revalidatie Impact scores. Dit advies is gebaseerd op het eerdere oordeel van de Autoriteit Persoonsgegevens over Stichting Benchmarking GGZ en Akwa GGZ, en het Wetsvoorstel kwaliteitsregistraties zorg. Dat introduceert namelijk een uitzonderingsgrond voor de verwerking van patiëntgegevens voor kwaliteitsregistraties. Daarom wordt aangenomen dat een dergelijke

uitzondering onder het huidige wettelijk kader niet bestaat. Indien gewenst kunt u bij inrichting van dit proces gebruik maken van een patiëntfolder en een voorbeeld toestemmingsverklaring:

- Folder met patiëntinformatie is beschikbaar: https://www.revalidatie-impact.nl/resources/uploads/2021/12/folder-Revalidatie-Impact-Scores_2021_DIGI.pdf
- Voorbeeld toestemmingsverklaring is beschikbaar: https://www.revalidatie-impact.nl/resources/uploads/2021/12/Voorbeeld-toestemmingsformulier-Revalidatie_def_6-12-2021.pdf

Op 13 januari 2022 is in een vragenuurtje met geïnteresseerden uitgebreid stilgestaan bij de technische inrichting van deze patiënten toestemming. Na een centrale aftrap is in groepen per EPD-leverancier besproken welke mogelijkheden en wensen er zijn. Een wens voor aanpassing in standaardcontent van het EPD van Chipsoft wordt door de gebruikersgroep meegenomen.

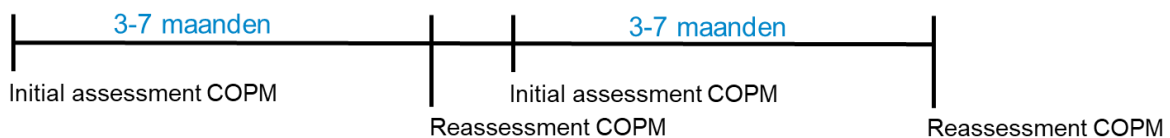
6. COPM-pilot binnen Kinderrevalidatie



Op 11 januari 2022 vond de kick off bijeenkomst plaats van de COPM pilot Kinderrevalidatie. Enthousiaste revalidatieartsen, behandelaren en IT- medewerkers maakten afspraken over invulling van deze pilotfase.

Er zijn 11 revalidatie-instellingen die gaan deelnemen aan de COPM pilot binnen de Kinderrevalidatie. De eerste groep van 5 instellingen gaat nu van start: Rijndam, De Hoogstraat, Treant Zorggroep, Merem en de Sint Maartenskliniek. De COPM pilot zal met de volgende uitgangpunten starten:

- Start meten bij kinderen ≤ 8 jaar.
- Inclusie tijdens pilotfase: TPG en Mytylpopulatie. Keuze pilotinstellingen om met 1 of beide groepen te starten.
- Afname nu vaak door ergotherapeut, maar ook andere disciplines (!). Belangrijkste: meting moet recht doen aan de MSR.
- Maak eenduidige afspraken over afname en evaluatie.
- Inclusiecriteria meetmomenten:



We wensen de pilotinstellingen veel succes met het uitvoeren van deze pilot!

7. Gegevensaanlevering stap voor stap



Wilt u een keer de gegevensaanlevering stap-voor-stap digitaal doorlopen? Maak dan een afspraak met Inge Verhoogt via info@revalidatie-impact.nl of telefonisch via 030 2739384.

8. Vragen over de gegevensaanlevering?



Heeft u vragen? Dit kan bijvoorbeeld gaan over de dataset, het Dashboard of inloggen? Laat het ons vooral weten! Wij zijn per e-mail te bereiken via info@revalidatie-impact.nl of telefonisch via 030 2739384.