

Nieuwsbrief Revalidatie Impact

Nummer 10, januari 2023

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. Upgrade Revalidatie Impact Scores dashboard en Data dictionary 2.0
2. Eerste spiegelbijeenkomst op 23 januari
3. COPM pilot
4. PROMIS Mobiliteit Custom Short Form
5. Revalidatie Impact PROMIS pilot
6. Register voor Kwaliteitsregistraties in de zorg
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. Upgrade Revalidatie Impact Scores dashboard en data dictionary 2.0



Stichting Revalidatie Impact heeft in samenwerking met DHD een nieuwe versie van de data dictionary opgeleverd. Hierin zijn verbeter- en ontwikkelpunten verwerkt.

Nu de gegevensaanlevering via de Datahub van DHD op gang is voor PDI en USER, is verdere ontwikkeling van de data dictionary naar versie 2.0 van belang. De IT-infrastructuur is klaar gemaakt voor verbeterde ontvangst van COPM-gegevens (pilot) en PROMIS-gegevens (pilot). Ook het Dashboard Uitkomstmaten is verbeterd.

De data dictionary en voorbeeldbestanden staan klaar op de [website van DHD](#). Gedetailleerde beschrijving van de wijzigingen vindt u op [Revalidatie Kennisnet](#).

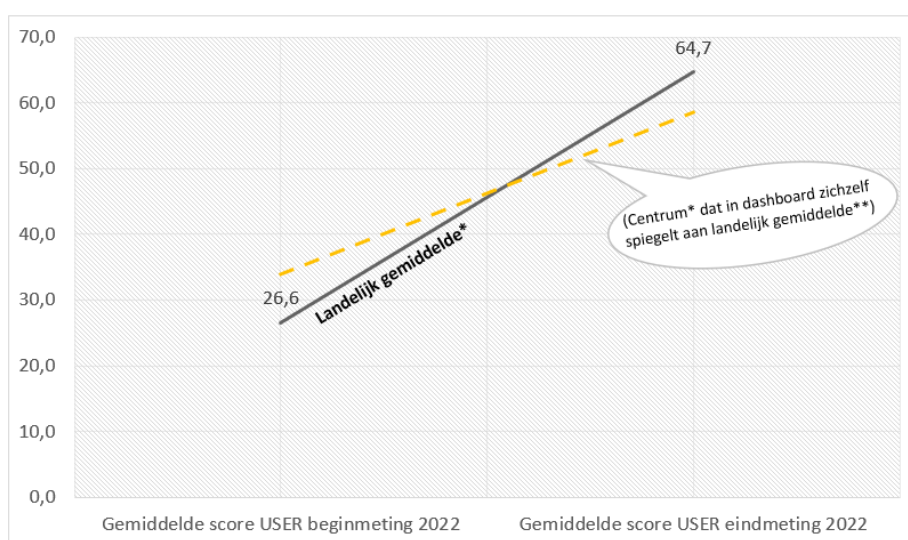
Vragen? Neem dan contact op met Inge Verhoogt via I.Verhoogt@revalidatie-impact.nl

2. Eerste spiegelbijeenkomst op 23 januari



Om de eerste Revalidatie Impact Scores te kunnen duiden spreken op 23 januari projectleiders en IT medewerkers van de revalidatie-instellingen de eerste USER en PDI uitkomsten met elkaar

Alle revalidatie-instellingen die gegevens hebben aangeleverd zijn uitgenodigd. De koplopers daarin zijn Libra Revalidatie & Audiologie, Merem Medische Revalidatie, Reade, Tolbrug, UMCG Centrum voor Revalidatie, Militair Revalidatie Centrum Aardenburg (MRC), Revant, Roessingh, Saxenburg, Sint Maartenskliniek en Vogellanden. Zij hebben de aanlevering op gang en kunnen hun eigen gegevens terugzien in het Revalidatie Impact Scores dashboard. Ook kunnen ze de gemiddelde scores van de benchmark terugzien.



*Lijn met fictieve data.

**En kan daarbij filteren op o.a. afdeling, leeftijd, geslacht, ICD10-code.

Met deze 11 revalidatie-instellingen bespreken we tijdens de spiegelbijeenkomst op 23 januari:

- Herkennen zij zich in de data van hun centrum?
- Hoe zijn de ervaringen met DHD?
- Wat zijn ervaringen met het dashboard?
- Levert dit input voor gesprek over deze uitkomsten binnenshuis of zelfs in de spreekkamer?

Een vervolg op deze spiegelbijeenkomst wordt een bijeenkomst voor inhoudelijke duiding van de cijfers. Daarvoor zullen revalidatieartsen en behandelaren van de koplopers uitgenodigd worden.

3. COPM-pilot



De COPM-pilot loopt al enige tijd, er wordt data verzameld en de data dictionary is verder verbeterd. Binnenkort evalueren we deze pilot en COPM als uitkomstmaat binnen Revalidatie Impact Scores.

Stichting Revalidatie Impact is met de Expertgroep Kinderen actief aan de slag met de uitwerking van een uitkomstmaat voor de kinderrevalidatie. Sinds begin 2022 loopt een pilot voor het gebruik

van de COPM als uitkomstmaat. Deze COPM-pilot loopt al een tijd in de eerste vijf centra en onlangs is de tweede pilotgroep met nog eens zes centra opgestart. Er is in januari een digitale bijeenkomst voor evaluatie van de COPM-pilot gepland.

De Expertgroep Kinderen heeft daarnaast oog voor scholing en instructie om tot gelijke afname van de COPM te komen. Hiervoor wordt er een interdisciplinaire en revalidatie-brede e-learning ontwikkeld die als doel heeft de kwaliteit en uniformiteit van afname van de COPM binnen de revalidatiesetting te borgen. Om het interdisciplinair gebruik van de COPM als Revalidatie Impact Score in de zorg verder te ondersteunen zijn per centrum key-user aangesteld. Deze 'COPM experts' zullen COPM aanspreekpunt worden in de revalidatie-instelling. We zetten een landelijke kennisuitwisseling tussen de COPM key users op.

4. Pilot PROMIS Mobiliteit Custom Short Form



De Wetenschappelijke Raad heeft een PROMIS Mobiliteit Custom Short Form (16 items) ontworpen en getest.

In de vorige nieuwsbrief stond beschreven dat we met Revalidatie Impact zoveel mogelijk aansluiten bij de ideeën uit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg. De Wetenschappelijke Raad vindt de kern-set generieke PRO(M)s, zoals deze vastgesteld is in het programma Uitkomstgericht Zorg, grotendeels ook goed bruikbaar binnen de medisch specialistische revalidatie:

Type PRO	PRO(s)	Generieke PROM(s) met kortste versies PROMIS short forms	# items	
Overkoepelend	Kwaliteit van leven	PROMIS® Global02	1	
	Ervaren gezondheid	PROMIS® Global01	1	
Functioneren	Sociaal functioneren / participatie	PROMIS® Vermogen om een aandeel te hebben in sociale rollen en activiteiten short forms [4a]	4	
	Fysiek functioneren	PROMIS® Lichamelijk functioneren short forms [8b]	8	
	Mentaal functioneren	Angst	PROMIS® v1.0 Anxiety short form [4a]	4
		Depressie	PROMIS® v1.0 Depressie short form [4a]	4
Symptomen	Vermoeidheid	PROMIS® Vermoeidheid short forms [4a]	4	
	Pijn	PROMIS® Numerieke beoordelingsschaal pijnintensiteit	1	
Totaal aantal items			27	

Er is gekozen om voor Revalidatie Impact allereerst binnen de volgende domeinen te gaan meten:

- Algehele gezondheid - Kwaliteit van leven
- Algehele gezondheid – Ervaren gezondheid
- Sociaal functioneren/participatie
- Fysiek functioneren - Mobiliteit
- Fysiek functioneren - Bovenste extremiteit

Hierbij wijkt alleen de invulling van het domein Fysiek functioneren af van de kern-set Generieke PRO(M)S. Voor Fysiek functioneren handhaaft Revalidatie Impact een scheiding tussen mobiliteit en bovenste extremiteit. Deze scheiding voorkomt een verwatering van het revalidatie-effect. Door dit onderscheid kunnen effecten van revalidatie die zich specifiek richten op het verbeteren van mobiliteit of de bovenste extremiteit, naar verwachting beter worden aangetoond. Voor de short forms Mobiliteit en Bovenste Extremiteit geldt dat de scores uitgerekend worden op de meetlat Fysiek functioneren. Hierdoor blijven deze scores vergelijkbaar met de kern-set Generieke PRO(M)S.

De Short Form Mobiliteit was nog niet beschikbaar en is daarom ontwikkeld en getest door de Wetenschappelijke Raad.

Deze vragenlijst over mobiliteit is samengesteld met items uit de itembank van het domein lichamelijk functioneren. De Wetenschappelijke Raad heeft vragen passend bij revalidatie en specifiek gericht op mobiliteit samengebracht in een PROMIS Mobiliteit Custom Short Form. De vragenlijst is in pilotvorm uitgetest in vier revalidatie-instellingen bij 170 patiënten.

Een aantal resultaten van de PROMIS Mobiliteit Custom Short Form:

- Het invullen van de vragenlijst is in de pilot doorgaans als gemakkelijk ervaren.
- Om een plafondeffect te verminderen bij een hoger mobiliteitsniveau is 1 vraag uit de vragenlijst vervangen.
- Men vroeg zich bij het beantwoorden van de vragen af of dit met of zonder hulpmiddel bedoeld was. In de definitieve versie is daarom een instructie toegevoegd: '*Het gaat over hoe u deze activiteit gewoonlijk uitvoert. Dit kan mét of zonder hulpmiddel zijn zoals een rollator, elleboogkruk(ken), wandelstok(ken) of spalk(en).*'

De Custom Short Form Mobiliteit wordt centraal beheerd en kan opgevraagd worden via de [Dutch Flemish Promis group](#).

In een volgende Revalidatie Impact Scores release, zal de PROMIS Custom Short Form Mobiliteit ingericht worden bij DHD.

5. Revalidatie Impact PROMIS-pilot



Stichting Revalidatie Impact verzamelt gegevens over medische specialistische revalidatie binnen de diagnosegroepen klinische CVA, chronische pijn en kinderrevalidatie. De groepen NAH en beenamputatie komen er nu bij in de pilotfase van PROMIS uitkomstmaten.

Dit 'Patient Reported Outcomes Measurement Information System' (PROMIS) wordt waar mogelijk ingezet als generieke uitkomstmaat binnen de Revalidatie Impact Scores. We sluiten hiermee aan bij de ideeën uit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg en kiezen voor generieke uitkomstmaten waar indien nodig een diagnose specifieke uitkomstmaat aan wordt toegevoegd. De dataverzameling zal gaan via een .CSV -of .XML-formaat via dezelfde infrastructuur als de andere Revalidatie Impact Scores (zie [hier](#) voor meer informatie). Pilotinstellingen kunnen hun eigen PROMIS-gegevens terugzien in het Revalidatie Impact Scores dashboard. Ook kunnen ze de gemiddelde scores van de benchmark (de andere pilotinstellingen samengevoegd) terugzien.

De volgende PROMIS Short Forms zijn geselecteerd voor de eerste PROMIS-pilot:

- 1) Algehele gezondheid: PROMIS-10 Global Health, eerste twee vragen: PROMIS Global 01 en PROMIS Global 02.
- 2) Fysiek functioneren - bovenste extremiteit: PROMIS v2.0 Physical Function - Upper Extremity – Short Form 7a.
- 3) Participatie: PROMIS v2.0 Ability to Participate in Social Roles and Activities – Short Form 4a.

PROMIS-scores worden uitgedrukt in een T-score (0-100). Een T-score is een gestandaardiseerde score, berekend uit de ruwe itemscores van het meetinstrument. Aan de gemiddelde score in een bepaalde populatie wordt de waarde 50 toegekend. Bij PROMIS-scores geldt het volgende: hoe hoger de T-score is, hoe meer er van het gemeten symptoom of functie aanwezig is. Revalidatie Impact verzamelt per Short Form de itemscores en DHD zal de T-scores zelf berekenen. De data dictionary is [hier](#) na te lezen, informatie over specifiek de PROMIS-pilot [hier](#).

Verschillende revalidatie-instellingen hebben interesse getoond in deze PROMIS-pilot. In het eerste kwartaal van 2023 zal een digitale bijeenkomst plaatsvinden met meer informatie over de pilot. De pilotfase is erop gericht om te onderzoeken of de gekozen PROMIS Short Forms binnen de medisch specialistische revalidatie:

- hoge en lage scores van elkaar onderscheiden (discriminerend zijn);
- klinisch relevante verschillen laten zien;
- goede benchmarkinformatie opleveren;
- praktisch goed bruikbaar zijn.

Nog niet aangemeld en wel interesse? Ook centra die eerder nog niet aangesloten waren omdat ze geen klinische CVA of chronische pijn patiënten behandelen, kunnen nu meedoen. Neem dan contact op Inge Verhoogt via I.Verhoogt@revalidatie-impact.nl

6. Register voor Kwaliteitsregistraties in de zorg



Voor het goed functioneren van kwaliteitsregistraties schiet de nu geldende wetgeving te kort. Er is nu geen wettelijke verwerkingsgrondslag voor registratiehouders én kwaliteitsregistraties om (bijzondere-) persoonsgegevens te mogen verwerken.

Om die reden zijn revalidatie-instellingen verplicht om toestemming te vragen aan patiënten voor de verwerking van Revalidatie Impact Scores. De voorgestelde wetswijziging Wkkgz (Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg) gaat daar verandering in aanbrengen. De voorgestelde aanpassing geeft de basis voor een register voor kwaliteitsregistraties dat wordt beheerd door Zorginstituut Nederland. Na toetsing kunnen kwaliteitsregistraties zich aanmelden voor opname in dat register. Kwaliteitsregistraties die in het register zijn opgenomen, maken aanspraak op structurele financiering en aanlevering van data vanuit zorgaanbieders. Daarnaast krijgen ze een wettelijke grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde data. De toetsingscriteria zijn al gepubliceerd en kunnen [hier](#) worden bekeken.

Stichting Revalidatie Impact wil zich in 2023 laten toetsen voor opname in het register van kwaliteitsregistraties.

7. Gegevensaanlevering stap voor stap



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

8. Vragen over de gegevensaanlevering?



Heeft u vragen? Dit kan bijvoorbeeld gaan over de data dictionary, 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.