

Over ParkinsonInzicht | aanvullende documentatie – versie 1 (oktober 2014)

Wat is het doel van ParkinsonInzicht?

ParkinsonInzicht maakt de kwaliteit van zorg voor parkinsonpatiënten transparant. ParkinsonInzicht heeft twee hoofddoelen: 1. *Verbeterinstrument kwaliteit zorg* voor parkinsonpatiënten, voor individuele zorgverleners, voor regionale netwerken en voor het nationale ParkinsonNet 2. *Ondersteuning zorginkoop* voor zorgverzekeraars Voor het verbeterinstrument is het belangrijk dat de uitkomsten van de zorg kunnen gespiegeld worden aan landelijke gemiddeldes en gecorrigeerd worden voor casemix. Deze uitkomsten worden teruggekoppeld op niveau van de zorgverlener en op niveau van het ziekenhuis. Daarnaast wordt er ook op regionaal niveau teruggekoppeld. De uitkomsten zijn namelijk het gevolg van de multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende zorgverleners. De zorginkoop van zorgverzekeraars wordt steeds vaker gebaseerd op de toegevoegde waarde van de zorg (uitkomsten) en patiëntervaringen. ParkinsonInzicht is een logische vervolgstap op bestaande activiteiten van ParkinsonNet om de kwaliteit van zorg transparant te maken en te verbeteren. Alle thans beschikbare gegevens worden reeds transparant gemaakt op www.parkinsonatlas.nl. Om de kwaliteit in de ParkinsonNet regio's te verbeteren is dat al heel geschikt. ParkinsonInzicht gaat echter een stap verder, hiermee kan de patiënt in de tijd worden gevolgd, kan gecorrigeerd worden voor casemixfactoren, voegt de zorgverlener diagnostische informatie toe en wordt de patiënt betrokken bij de metingen.

Hoe meet ParkinsonInzicht de kwaliteit van zorg?

De kwaliteit van zorg wordt gemeten aan de hand van uitkomstindicatoren en procesindicatoren. In tabel 1 staan de indicatoren die gemeten worden met ParkinsonInzicht. De meetinstrumenten maken zoveel mogelijk gebruik van bestaande gegevensbronnen, hiervoor worden met name vektisgegevens (declaratiegegevens zorgverzekeraar) gebruikt. Ook worden gegevens bij patiënten zelf verzameld. Tenslotte zal een beperkt aantal gegevens via klinische registratie bij de zorgverleners zelf worden verzameld, alleen als bestaande databronnen en patiëntenvragenlijsten deze informatie niet kunnen leveren. Zo houden we de registratielast voor de zorgverleners zo laag mogelijk. Deze klinische registratie zal altijd in overleg met de betreffende beroepsgroep worden ontwikkeld. In de praktijk werkt de registratie als volgt. De neuroloog meldt de patiënt aan bij de registratie en legt de belangrijkste diagnostische gegevens vast. Ook vraagt de neuroloog de patiënt en de mantelzorger/partner toestemming om via de mail benaderd te worden met een vragenlijst. De neuroloog checkt vervolgens bij ieder consult of de gegevens nog actueel zijn en legt vast waar tijdens het consult op gescreend is. De parkinsonverpleegkundige en andere zorgverleners vullen periodiek gegevens over de behandeling aan. De patiënt krijgt halfjaarlijks een vragenlijst waarin gevraagd wordt naar het resultaat van de behandeling (bv kwaliteit van leven), zorggebruik en de patiëntervaringen. De mantelzorger vult jaarlijks een vragenlijst in over de belasting van de mantelzorger. Tenslotte worden periodiek gegevens uit Vektis aan de registratie toegevoegd: medicatie, zorggebruik en zorguitkomsten.

Tabel 1 - Kwaliteitsindicatoren voor de ziekte van Parkinson

Uitkomstindicatoren (multidisciplinair)

- Kwaliteit van leven
- Patiëntervaringen
- Arbeidsparticipatie
- Sociale participatie
- Mate van bewegen
- % patiënten die wordt opgenomen in een verpleeghuis
- % patiënten die een valaccident heeft gehad
- % patiënten die een (heup)fractuur heeft opgelopen
- % patiënten met een (parkinsongerelateerde) ziekenhuisopname
- Belasting mantelzorger

Procesindicatoren (neuroloog en parkinsonverpleegkundige)

- Gemiddeld aantal en duur van consulten neuroloog
- % patiënten met ziekte van Parkinson met een parkinsonverpleegkundige
- Gemiddeld aantal en duur van consulten parkinsonverpleegkundige
- % patiënten die 1x per jaar telefonisch of per email contact hebben gehad met parkinsonverpleegkundige
- Gemiddeld aantal domeinen van de ziekte waarop patiënt gescreend is
- % patiënten met ziekte van Parkinson met parkinsonmedicatie
- % patiënten met ziekte van Parkinson met complexe behandeling
- % patiënten die antidepressiva gebruikt
- % patiënten dat wordt doorverwezen naar
 - naar fysiotherapeut/oefentherapeut
 - naar ergotherapeut
 - naar logopedist
 - naar diëtist
 - naar psycholoog
- % patiënten die verwezen zijn naar ParkinsonNet therapeuten
 - naar fysiotherapeut/oefentherapeut
 - naar ergotherapeut
 - naar logopedist
 - naar diëtist
- Inzet mantelzorg en informele zorg
- Inzet thuiszorg
- Inzet dagopvang

Procesindicatoren (fysiotherapeut)

- % patiënten dat wordt doorverwezen naar fysiotherapeut/oefentherapeut
- % patiënten die verwezen zijn naar ParkinsonNet fysiotherapeut/oefentherapeut
- % patiënten waarbij tenminste één behandeling aan huis heeft plaatsgevonden.
- Gemiddeld aantal behandelingen per patiënt

Hoe wordt de kwaliteit van zorg transparant gemaakt?

Ziekenhuizen zullen terugkoppeling krijgen over alle indicatoren gespiegeld aan een landelijke benchmark. Ook wordt een tool ontwikkeld om rapportages op maat samen te stellen. Met de overige beroepsgroepen wordt nog nagedacht welke informatie zij in welke vorm teruggekoppeld willen zien. Dit geldt ook voor de parkinsonpatiënten zelf. Uiteindelijk zullen zij middels de vragenlijsten het grootste deel van de kwaliteitsinformatie aanleveren. ParkinsonInzicht gaat met deze groep een patiëntenportal ontwikkelen waarin kwaliteitsinformatie op maat wordt aangeboden. De zorgverzekeraars en de beroepsgroepen zullen samen bepalen welke indicatoren voldoende betrouwbaar zijn om transparant gemaakt te worden per ziekenhuis of behandelpraktijk. Regionale verschillen zullen transparant gemaakt worden op de [ParkinsonAtlas](#).

Wat zijn de uitdagingen voor ParkinsonInzicht?

Het ontwikkelen van een multidisciplinaire kwaliteitsregistratie voor een chronische aandoeningen als de ziekte van Parkinson stelt ParkinsonNet en DICA voor een aantal nieuwe uitdagingen. Ten eerste moet het multi-user management goed geregeld zijn. Verschillende zorgverleners registreren informatie over dezelfde patiënt. Er moet voor gezorgd worden dat al die informatie op een zorgvuldige wijze aan elkaar gekoppeld wordt, terwijl de privacy van de patiënt gewaarborgd moet blijven. Ten tweede volgen we een patiënt in de tijd. Dit betekent dat een patiënten jarenlang vragenlijsten gaat invullen. Hoe houden we die patiënt daarvoor gemotiveerd? Ook moeten we rekening houden met situaties als verhuizingen en opname in een verpleeghuis.

Met wie werkt ParkinsonInzicht samen?

ParkinsonInzicht is een initiatief van ParkinsonNet. ParkinsonInzicht komt tot stand door nauwe samenwerking met de Parkinson Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en andere betrokken beroepsorganisaties (bijvoorbeeld de KNGF en de werkgroep Parkinsonverpleegkundigen). ParkinsonInzicht wordt mogelijk gemaakt door Zorgverzekeraars Nederland. De uitvoering van ParkinsonInzicht wordt verzorgd door het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Ten behoeve van ParkinsonInzicht is een aantal voorstudies uitgevoerd om de haalbaarheid en betrouwbaarheid van de meetinstrumenten te testen. Met Vektis is een voorstudie uitgevoerd naar de bruikbaarheid van declaratiegegevens voor kwaliteitsinformatie. Hieruit bleek dat de database van Vektis zowel wat betreft medicatie, paramedische zorg, AWBZ en ziekenhuiszorg bruikbare informatie bevat voor de registratie. Met Achmea is een voorstudie gedaan naar de haalbaarheid en bruikbaarheid van PROMs voor de ziekte van Parkinson. Uit deze voorstudie bleek dat PROMs waardevolle informatie opleveren en dat het noodzakelijk is om casemixcorrectie toe te passen bij het vergelijken van ziekenhuizen. Tenslotte is er met Miletus een onderzoek gedaan naar het discriminerend vermogen van de patiëntervaringen. De resultaten komen in de loop van 2014 beschikbaar. Het NFU-expertisecentrum Kwaliteitsregistratie heeft de ziekte van Parkinson als een van de vijf aandoeningen gekozen om kennis en ervaring op te bouwen rond het ontwikkelen met kwaliteitsregistraties voor ketenzorg.

Wat zijn de plannen voor 2014?

In de eerste helft van 2014 is ParkinsonInzicht in een aantal ziekenhuizen gestart die zich daar vrijwillig voor hebben aangemeld. En wordt er hard gewerkt aan de voorbereiding aan een landelijke uitrol. Parallel aan de implementatie van de eerste release wordt de registratie verder doorontwikkeld. Zo wordt gewerkt aan het automatisch vullen van zoveel mogelijk velden om de registratielast te beperken. Verder wordt de registratie uitgebreid met ander zorgverleners. Ook wordt er gewerkt aan een koppeling met Vektis.

ParkinsonInzicht – www.parkinsoninzicht.nl