

# **Projectplan voor de structurele monitoring van de gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen, van public health tot derde lijn.**

*Dr. Geraline Leusink, MD, MBA,*

*Dr.ir. Jenneken Naaldenberg*

*Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Radboudumc Nijmegen*

## **1.1 Achtergrond**

Voor mensen met verstandelijke beperkingen (VB) is de nieuwe definitie van gezondheid: “Het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven” [1, 2], niet vanzelfsprekend. Door de transitie in de zorg moeten cliënten actief op zoek naar de juiste ondersteuning om deze eigen regie te behouden. De uitdaging aan de zorgketen voor de komende jaren is om cliënten hierbij optimaal te ondersteunen en zo gezondheidsachterstanden te verkleinen en voorkomen [3]. Door de transitie van AWBZ naar WMO en WLZ veranderen de rollen binnen de zorgketen en ontstaan vragen rond de kwaliteit en efficiëntie van medische zorgverlening. De zorgketen is nog niet genoeg ingericht op de complexe vragen die bij deze doelgroep horen. Het verschil tussen de (medische zorg voor) groep mensen met VB die extramuur woont en onder de WMO valt en de groep die intramuraal woont en zorg via de AVG (arts verstandelijk gehandicapten) ontvangt is op dit moment niet inzichtelijk. De met de groep “geneeskunde voor mensen met VB” samenwerkende partners uit de keten hebben de volgende zorgen geuit:

- Er is onvoldoende inzicht in de keten, worden gezondheidsgerelateerde vragen wel op de juiste plaats opgepakt? Ervaringen laten zien dat dit vaak niet het geval is.
- Het is moeilijk om zicht te krijgen op de doelmatigheid van zorg. Dit betreft zowel mogelijke onderzorg (gezondheidsongelijkheid) als overzorg (betaalbaarheid van zorg).
- Door de transitie in de zorg veranderen de rollen binnen de zorgketen. Zowel gemeenten als de eerstelijns spelen hierbij een belangrijke rol, maar zijn niet altijd bekend met de complexe vragen die bij VB horen. Het effect (zowel positief als negatief) van de transitie is moeilijk te volgen.
- Hoe is de zorg voor mensen met VB meetbaar te maken vanuit kwaliteitsperspectief en kunnen er PROM's (patient reported outcome measures) (door-) ontwikkeld worden en zo ja welke?
- Het zicht op mechanismen en determinanten die ten grondslag liggen aan zorgvraag en zorgbehoefte is versnipperd en beperkt: wat zijn verschillen tussen groepen met betrekking

tot woonsituatie (bij zorgorganisaties, ambulant begeleidt of in de wijk), niveau van beperking, etc.

- Wat zijn kenmerken van zorgmijders?
- Wat maakt een zorgvraag meer of minder complex?
- Wat zijn kritieke gebeurtenissen in de levensloop waardoor zorgvragen meer complex worden en hoe kunnen we daar op inspelen (preventie)?

In de wijze waarop onderzoek voor mensen met VB veelal vorm krijgt, sluit onvoldoende op deze vragen aan. De nadruk ligt veelal op specifieke syndromen en specifieke aandoeningen vanuit medisch perspectief. Dit levert versnipperde kennis op en is onvoldoende cliëntgericht. Hierdoor is het moeilijk om een goed beeld van de ervaren gezondheid en de mechanismen achter de complexiteit van de (gezondheids-) zorgvraag van mensen met VB te vormen [3-7]. De transitie in de zorg maakt verder dat kennis over de gezondheid van cliënten versnipperd raakt over diverse zorgaanbieders. De terechte bescherming van persoonsgegevens werkt verdere versnippering in de hand. Hoe kan er onderzoek plaatsvinden waar de populatie beter van wordt, met respect voor de persoonlijke leefsfeer van cliënten? Het veilig centraliseren en bijeenbrengen van deze versnipperde kennis ontbreekt vooralsnog [6].

Bij het koppelen van datasets en langdurig verzamelen van gegevens komen verschillende technische, juridische en privacy issues kijken. Op dit moment is er (internationaal) weinig ervaring met structurele dataverzameling en koppelen van routinedata met betrekking tot de gezondheid van mensen met VB. Dit maakt dat er geen best practice is om te volgen. Er zijn verschillende manieren om tot structurele dataverzameling te komen. Zo kan data van bijvoorbeeld worden verzameld op populatieniveau zonder koppeling. Hierbij worden sets van gegevens verzameld bij bijvoorbeeld gemeenten, uitkeringsinstellingen, verzekeraars en zorgverleners. Deze data kan dan parallel en op populatieniveau worden geanalyseerd. Om ook op case-niveau data te kunnen analyseren moeten datasets aan elkaar worden gekoppeld. Zo kunnen meer specifieke onderzoeksvragen worden beantwoord maar dit maakt data wel herleidbaar naar de persoon. Om koppeling toch mogelijk te maken zijn de volgende scenario's mogelijk:

1. Een 'trusted third party' procedure waarbij de diensten van een derde partij worden ingehuurd. Hierbij worden data aan de bron *en* na koppeling gepseudonimiseerd. Gegevens zijn daarmee niet meer herleidbaar, ook niet op geaggregeerd niveau, waardoor anonieme analyse geborgd is. Het is echter niet meer mogelijk om data te gebruiken voor feedback en kwaliteitsverbetering omdat deze bijvoorbeeld niet meer tot een specifieke zorgverlener herleidbaar zijn.

2. Het Radboud ontwikkeld op dit moment een digital research environment (DRE) die als 'in house' trusted third party kan fungeren. De onderzoeker werkt in de digitale omgeving waarbij alle stappen continue gemonitord worden. Er wordt gewerkt met geanonimiseerde gegevens maar er kan wel op geaggregeerd niveau informatie worden verkregen.
3. Een zorgportaal constructie waarbij deelnemers zichzelf aanmelden binnen het zorgportaal (vergelijkbaar met constructies als ZWIP en dementienet). In het zorgportaal wordt het primaire proces ondersteund, cliënten en zorgverleners worden bij elkaar gebracht. Parallel daaraan kan data worden verzameld, bijvoorbeeld door het uploaden van zorgdossiers die anoniem voor onderzoek gebruikt kunnen worden en door het ontwikkelen van PROMS. Een zorgportaal kan op cliëntniveau maar ook op mantelzorgerniveau worden ontwikkeld.
4. Een individuele benadering waarbij er aan iedere deelnemer toestemming wordt gevraagd alvorens data beschikbaar wordt gesteld. De cliënten en wettelijk vertegenwoordigers stellen data beschikbaar voor onderzoek met een informed consent (toestemmingsprocedure). Instellingen vragen aan de cliënt of vertegenwoordiger of (zorg)data gebruikt mag worden voor onderzoek en kwaliteitsverbetering.
5. Een hybride constructie waarin het 'trusted third party' en zorgportaal scenario worden gecombineerd.

De ICT ontwikkelkosten voor de scenario's zijn vergelijkbaar maar er moet worden onderzocht welke variant de meeste en beste kwaliteit data op zal leveren. Daarbij is het belangrijkste doel het bereiken van 'Triple aim' voor mensen met VB:

1. verbeteren van de ervaren zorg voor de client (patient centered care)
2. het verlagen van kosten per capita door identificeren van overlappende zorg
3. verbeteren van kwaliteit van zorg door ontwikkelen en verzamelen van PROM's

Triple aim levert "mutual gain" omdat het de belangen van alle stakeholders dient. De vraag welk scenario haalbaar is en welk belang het dient is onderwerp van dit onderzoek.

## **1.2 Doelstelling**

Het behalen van structurele en duurzame gezondheidswinst voor mensen met VB (volwassenen) doormiddel van 'Triple aim' vraagt om zichtbaarheid van hun zorgvraag en gezondheidsbehoeften in de gehele keten, van public health tot derde lijn, zowel in de wijk als in de ambulante of intramurale zorgsetting.

De doelstelling van dit project is:

*Doormiddel van het ontwikkelen en combineren van structurele monitoring en dataverzameling zicht krijgen op de zorgbehoefte van mensen met VB in de keten.*

- 1) Identificatie van mensen die in de doelgroep VB vallen binnen drie settings: zelfstandig wonend (WMO), met ambulante zorg (WMO/WLZ) en wonend in een organisatie (WLZ).
  - a. Welke kennis en informatie over de gezondheid en overlijden van mensen met VB is er beschikbaar en bij welke partijen?
  - b. Hoe kunnen we mensen met VB op een niet stigmatiserende wijze identificeren op (sub) regionaal niveau (gemeente)?
  - c. Welke informatie op populatieniveau kunnen we op basis van geïdentificeerde kennisbronnen al beschikbaar maken voordat datakoppeling heeft plaatsgevonden
- 2) Welk scenario voor structurele dataverzameling en koppeling van data is het best toepasbaar?
  - a. Trusted third party
  - b. Radboudumc DRE omgeving procedure
  - c. Procedure via een zorgportaal constructie
  - d. Informed consent procedure
  - e. Combinatie van trusted third party en zorgportaal
- 3) Inzicht in de zorgvragen, zorgzwaarte, hulpvragen, gezondheidsvragen en sterfte van mensen met VB in de keten:
  - a. de aard en omvang van zorgvragen  
de mate waarin en door wie hulpvragen opgepakt worden  
de mate waarin zorgverleners in de keten voldoende op zorgvragen zijn toegerust  
de mate waarin zorgvragen op de juiste plek in de keten terecht komen
  - b. verschillen tussen de echelons in de keten van 0<sup>de</sup> tot 3<sup>e</sup> lijn  
verschillen tussen verschillende woonsettings, bij zorgorganisaties of in de wijk  
verschillen tussen complexiteit van zorgvraag, licht, midden, zwaar  
verschillen tussen levensfasen

## **2. Plan van aanpak**

Het opzetten van een gestructureerde monitoring van de gezondheid van mensen met VB is gezien het grote aantal stakeholders en de versnippering van beschikbare kennis een grote uitdaging. In dit project willen we deze uitdaging aangaan door regionaal te beginnen, met regio Nijmegen als casus. Door de grote betrokkenheid en ervaring van de netwerkpartners en de ontwikkelingen van DRE waarin het Radboudumc een voorloper is, kan dit project een regionale best practice ontwikkelen. De ontwikkelde methoden kunnen daarna landelijk worden ingezet.

### **2.1 Netwerk**

De complexiteit van dit project vraagt veel commitment van zowel lokale als nationale betrokkenen. Onderstaande organisaties en personen hebben reeds positieve intenties richting medewerking aan dit project uitgesproken en/of zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van eerdere versies van dit projectplan. Samen vertegenwoordigen zij de gehele zorgketen, van nulde tot derdelijn en verschillende settings 'in de wijk'(WMO) en intramuraal (WLZ):

- Academische werkplaats "Sterker op eigen benen" samenwerking tussen Radboudumc geneeskunde voor mensen met VB en negen zorgorganisaties voor mensen met VB:
- Siza, Dichterbij, Pluryn, Oro, 's Heerenloo zorggroep, Driestroom, Koraalgroep, Philadelphia, Twentse zorgcentra.
- Gemeente Nijmegen: Leonie Braks, beleidsmedewerker gezondheid
- GGD Gelderland zuid: Jolanda Terpstra, epidemioloog
- Vereniging Gehandicapten Nederland: Jan Coolen, kwaliteitskader VGN
- Radboud university: Marieke de Vries, UD health innovation
- Radboudumc: René Melis, PI geriatrie, ontwikkeling dementienet en ZWIP, Tjitske Kleefstra, PI klinische genetica, Pim Assendelft, hoogleraar eerstelijns geneeskunde, Coert Blom, teamleider informatiemanagement en statistiek
- Radboudumc: Henk Jansen en Anneke van der Cruijssen, ervaringsdeskundige VB werkzaam bij GMVB
- Erasmusmc: Thessa Hilgenkamp, senior onderzoeker intellectual disabilities
- Sociaal en cultureel planbureau: Isolde Woittiez, senior onderzoeker gehandicaptenzorg
- Wageningen UR: Hilde Tobi, UHD research methodology
- Zorgverzekeraars CZ en VGZ

## 2.2 Opzet

### Jaar 1 en jaar 2

- Ontwikkelen en optimaliseren van een instrument waarmee op basis van specifieke kenmerken zoals: ontvangt een persoonlijk budget, ontvangt zorg van een van de volgende zorgverleners, specifieke codes zoals ICPC, etc. mensen met VB in bestaande routinedatasets kunnen worden geïdentificeerd.
- In samenwerking met de Gemeente Nijmegen wordt in kaart gebracht welke spelers er in de regio betrokken zijn bij de gezondheidszorg voor mensen met VB, welke kennis er bij deze stakeholders aanwezig is, welke instrumenten er worden gebruikt inclusief PROMS en welke lacunes er gezamenlijk geïdentificeerd kunnen worden.
- Analyse op niet gekoppelde data op populatieniveau, ontwikkeling datawarehouse
- Scenario-studie naar de vijf genoemde scenario's voor data koppeling en langdurige monitoring waarbij wordt gekeken:
  - Wat de haalbaarheid en "mutual gain" is volgens verschillende stakeholders waaronder cliënten, mantelzorgers, beleidsmakers, zorginstellingen, huisartsen, onderzoekers, specialisten.
  - Welke ethische en juridische aspecten van belang zijn en hoe daarmee om te gaan
  - Wat de "trade off" is in kosten en kwaliteit van dataverzameling
  - In welk scenario de meeste data verzameld kan worden
  - Welke unique identifier er kan worden gebruikt om data uit verschillende bronnen aan een persoon te koppelen (BSN?)

### Opbrengsten

- een keuze uit een van de vijf geschetste scenario's voor het vormgeven van datakoppeling en een structureel monitoringssysteem
- een instrument om mensen met VB in bestaande routinedata te identificeren
- een overzicht van beschikbare en gewenste informatie inclusief bijbehorende meetinstrumenten en PROMS.
- eerste analyse van niet gekoppelde data op populatieniveau en rapportage hiervan

### Jaar 3

- Technische ontwikkeling van het monitoringssysteem en begin datawarehousing
- Eerste analyses op beschikbare data: zorgvragen, zorgzwaarte, hulpvragen en gezondheidsvragen van mensen met VB in de keten

## **Opbrengsten**

- start structurele monitoring
- eerste rapportage resultaten en aanvullende analyses

## **Toekomst en ambities**

Door het langdurig volgen en monitoren van de gezondheid en sterfte van een grote groep mensen met VB (regionaal/nationaal) kan meer inzicht worden verkregen in onder andere:

- de omvang van de doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland (bij nationale implementatie)
  - Monitoring van mortaliteit gerelateerd aan mate van beperking (zorg zwaartepakket)
- de gezondheid van mensen met VB gedurende de levensloop
- de zorgvraag, -behoefte en -gebruik van mensen met VB gedurende de levensloop binnen verschillende settings (instelling, in de wijk)
- mogelijk discrepanties tussen zorgvraag en zorgaanbod in relatie tot ervaren gezondheid van mensen met VB gedurende de levensloop
- “levensgebeurtenissen” die invloed hebben op determinanten van ziekte en functionele achteruitgang, versnelde veroudering, kwetsbaarheid, complexe zorgvraag en ongezonde leefstijl

Daarnaast kan de verzamelde data worden ingezet in GGD instrumenten op lokaal niveau zoals de wijkmonitor, wijkscan en gezondheidsmonitors. Hiermee worden gemeenten ondersteund in hun beleidsvorming met betrekking tot deze doelgroep en wordt de doelgroep zichtbaar gemaakt in de buurtsetting.

## Referenties

1. Huber, M., et al., How should we define health? *BMJ*, 2011. 343.
2. Huber, M., et al., Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*, 2016. 6(1).
3. Naaldenberg, J., et al., Health Inequity in People with Intellectual Disabilities: From Evidence to Action Applying an Appreciative Inquiry Approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2015. 28(1): p. 3-11.
4. Heslop, P., et al., The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet*. 383(9920): p. 889-895.
5. McCallion, P. and M. McCarron, Deaths of people with intellectual disabilities in the UK. *The Lancet*. 383(9920): p. 853-855.
6. Woittiez, I., et al., *Zorg beter Begrepen, Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, Sociaal en Cultureel Planbureau. 2014: Den Haag.
7. Bakker, E., Leusink, G., *Psychofarmaca voor mensen met een verstandelijke beperking in de eerste lijn*. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 2015. 159(A9754).