# Toegevoegde waarde door combinatie van data en verhalen

Als onderdeel van het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar zette onderzoeksinstituut Nivel het Register Dementiezorg en Ondersteuning op, in nauwe samenwerking met onder meer het ministerie van VWS, Alzheimer Nederland en Vilans. Karlijn Kwint, programmaleider Dementiezorg voor Elkaar, maakte deel uit van de stuurgroep. Zij staat stil bij de ontwikkeling van het Register en de mogelijkheden.

## Inzicht

Het Register geeft ons - zowel landelijk als regionaal - meer inzicht in een steeds groter wordende groep mensen in Nederland. Welke zorg en ondersteuning gebruiken mensen met dementie? Wie maken er gebruik van de dagbesteding? Hoe lang wachten ze gemiddeld op opname in een verpleeghuis? En hoe zit het met medicijngebruik? Op basis hiervan kunnen regionale dementienetwerken het gesprek aangaan met alle betrokken partijen om de cijfers in de juiste context te plaatsen.

## Juiste focus

De toegevoegde waarde van het Register zit altijd in de combinatie van data en verhalen. Vergelijkbare cijfers kunnen namelijk verschillende oorzaken hebben. Zo kan een hoog medicatiegebruik in de ene regio een gevolg zijn van een huisarts die sterk is in vroegdiagnostiek, waardoor mensen met dementie daar eerder in beeld zijn. In een andere regio kan het een gevolg zijn van het vaker voorschrijven van psychofarmaca. Om dat terug te dringen kan er bijvoorbeeld meer worden ingezet op dagbesteding. Op die manier helpt het Register de regionale dementienetwerken in het krijgen of behouden van de juiste focus. Ik verbaas me over hoe groot de verschillen tussen de regio's soms zijn, bijvoorbeeld op het gebied van medicatiegebruik, het aantal crisisopnames, het gebruik dagbesteding en de wachttijd voor een plek in het verpleeghuis. Het laat zien dat dementiezorg en -ondersteuning grillig kan zijn. Een grilligheid die misschien ook wel inherent is aan de ziekte. Met het Register proberen we daar inzicht in te geven, zodat er afgewogen keuzes kunnen worden gemaakt.

## Wensen

Op dit moment zijn de gegevens uit acht verschillende databronnen bijeengebracht in het Register. Dat is op zichzelf al een hele prestatie. Het zou mooi zijn als we het Register de komende tijd kunnen uitbreiden, bijvoorbeeld met de gegevens uit Vektis. Deze database met alle declaratiedata in de zorg geeft inzicht in het gebruik van zorg over de volle breedte, ook op gemeente- en wijkniveau. Een andere wens is om de kwaliteitsindicatoren uit de herziene Zorgstandaard Dementie zichtbaar te maken vanuit het Register. In 2020 hebben 22 partijen in deze zorgstandaard vastgelegd hoe goede dementiezorg en -ondersteuning eruit zou moeten zien. Het doel van de indicatoren is om de kwaliteit van de integrale zorg en ondersteuning die het netwerk biedt in kaart te brengen, zodat hierop verbeteringen kunnen worden aangebracht. De gegevens die we in het Register bij elkaar brengen geven ons een beeld van wat er wel en niet werkt in de dagelijkse praktijk. Als we deze cijfers combineren met de verhalen die we van mensen met demente en hun naasten horen, kunnen we bepalen of de implementatie van de Zorgstandaard Dementie daadwerkelijk effect heeft op kwaliteit van leven die zij ervaren.

Karlijn Kwint is programmaleider Dementiezorg voor Elkaar en expert bij Vilans

Tekst: Dieuwke de Boer