

# Data voor Dummies



Waar moet je rekening mee houden als je werkt met data?

## Checklist

- ✓ 1 De vraag die we met data willen beantwoorden is duidelijk en specifiek
- ✓ 2 Het doel om te monitoren met data is duidelijk, realistisch en specifiek
- ✓ 3 De gekozen type data zijn het meest geschikt om de vraag te beantwoorden
- ✓ 4 Beschikbare data zijn bekeken voordat we nieuwe metingen doen
- ✓ 5 De data zijn afkomstig uit een betrouwbare bron
- ✓ 6 We houden rekening met privacyrichtlijnen bij de uitwisseling van data
- ✓ 7 We zijn ons bewust van de beperkingen van de data
- ✓ 8 De cijfers zijn bekeken in de (regionale) context en situatie
- ✓ 9 Anderen kijken mee bij het interpreteren van de data



### Inleiding

Werken aan de hand van data -ook wel bekend als data-gedreven werken- kan heel waardevol zijn in het verbeteren van dementiezorg en -ondersteuning. Vroeger was werken met data iets van beleidsmensen. Tegenwoordig gaan ook steeds meer professionals aan de slag met data. Sommige mensen zien daar tegenop of lijkt dat ingewikkeld. Maar dat valt echt mee! We helpen je graag op weg om de drempel te verlagen en met data aan de slag te gaan.

Waarschijnlijk werk je in de praktijk al voor een deel data-gedreven. Dit wil namelijk zeggen dat je verbeteringen doorvoert op basis van gegevens of informatie. Met data bedoelen we gegevens die ons informatie geven over een bepaalde situatie. Op basis hiervan wordt bijvoorbeeld de kwaliteit van die situatie beoordeeld of de voortgang van een eventuele verbetering gemeten. Andere woorden die in de praktijk gebruikt worden voor data zijn ook wel 'kwaliteitsinformatie', 'kwaliteitsparameters', 'kwaliteitsindicatoren' of 'meetgegevens'. Het kan gaan om kwantitatieve informatie in de vorm van cijfers ('tellen') of om kwalitatieve informatie in de vorm van bijvoorbeeld ervaringsverhalen of cliëntevaluaties ('vertellen').

In deze checklist 'data voor 'dummies' vind je tips en voorbeelden om nóg beter te worden in het gebruiken van gegevens om regionaal beleid vorm te geven of te veranderen, zodat je geen appels met peren vergelijkt. De tips zijn van algemene aard en richten zich vooral op het gebruik van **bestaande** gegevens. De voorbeelden komen van dementienetwerken die ervaring hebben opgedaan met de kwaliteitsindicatoren uit de Zorgstandaard Dementie en/of met de cijfers uit het Register Dementiezorg en Ondersteuning ([zie website Dementiezorg voor Elkaar](#)). Ter verduidelijking is er ook een praktisch (fictief) voorbeeld toegevoegd in het kader naast de verschillende tips, om te laten zien hoe de toepassing concreet vorm kan krijgen.

**"En ik denk, naar de toekomst toe kun je misschien ook laten zien – ook ter onderbouwing van financiering – van kijk, het werkt wel. Want een of twee jaar geleden waren dit de cijfers en nu zien de cijfers er zo uit."**

(Netwerkcoördinator over werken met resultaten uit het Register)



**Tip:** Sta open voor de cijfers en om te leren en verbeteren. Zie de cijfers niet als goed of fout en hang er niet direct een oordeel aan. Zie cijfers als een hulpmiddel, geen doel op zich. Het is een kans om een aantal opvallendheden verder uit te zoeken en een kans om de kwaliteit van zorg en ondersteuning verder te kunnen verbeteren.





**1 De vraag die we met data willen beantwoorden is duidelijk en specifiek**

Een duidelijk geformuleerde vraag maakt het makkelijker om de juiste data te vinden, omdat je de vraag al geconcretiseerd en afgebakend hebt.

**Voorbeeld**

Je werkt in een netwerk in de fictieve regio Atlantis. Je kiest voor de vraag: 'Is er voldoende aanbod voor dagbesteding voor jonge mensen met dementie binnen ons netwerk?' Begin dan met het definiëren en operationaliseren van de termen 'voldoende', 'jonge mensen met dementie' en 'dagbesteding'. Wat versta je onder voldoende (is daar bijvoorbeeld een richtlijn voor)? Wie vallen er allemaal in de doelgroep van jonge mensen met dementie? Hoe divers is deze doelgroep (en wat zijn hun voorkeuren)?

Welke voorzieningen neem je mee onder de noemer dagbesteding? Gaat het alleen over dagbesteding speciaal voor jonge mensen met dementie, of includeer je ook reguliere dagbesteding voor ouderen waar ook enkele jongeren aan deelnemen? Wat valt er wel of niet onder dagbesteding:

- de dagopvang, zorgboerderijen, ook dagbehandeling, ook huiskamerprojecten en bijvoorbeeld een repair café?
- alleen extramurale dagbestedingen? Dat moet dan ook zo in de vraag staan.
- maakt het nog uit of cliënten een Wmo- of Wlz-indicatie hebben?

Wil je ook weten of het aansluit, passend is voor deze doelgroep? Richt je je alleen op kwantiteit of ook kwaliteit? Hoe divers is de dagbesteding qua activiteiten? Welke regio's/gemeenten vallen wel of niet onder je netwerk?

**2 Het doel om te monitoren is duidelijk, realistisch en specifiek**

Gaat het bijvoorbeeld om het ondersteunen van de doelen uit je meerjarenplan? Onderbouwen dat je werkt volgens aanbevelingen uit de Zorgstandaard? Of wil je juist aan de hand van de data doelen voor de toekomst formuleren? Zorg ervoor dat je de doelen specifiek maakt en SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdsgebonden) formuleert. Een duidelijk geformuleerd doel maakt het ook makkelijker om de juiste data te vinden, omdat je het doel al geconcretiseerd en afgebakend hebt.

**Voorbeeld**

In het voorbeeld van dagbesteding voor jonge mensen met dementie kan het algemene doel zijn: voldoende passende dagbesteding voor jonge mensen met dementie in regio Atlantis realiseren. Maak dit dan vervolgens concreet, bijvoorbeeld:

- Vóór 2025, moeten er X aanbieders met X aantal plekken voor jonge mensen met dementie zijn.
- Deze plekken moeten een passend gevarieerd aanbod bieden, namelijk: sociaal, plezierig, actief en nuttig.





**3 De gekozen type data zijn het meest geschikt om de vraag te beantwoorden**

Wat voor data heb je nodig om antwoord te geven op je vraagstelling? Is kwantitatieve (cijfers) of kwalitatieve (verhalen) data meer passend?

**Voorbeeld**

In ons voorbeeld zijn gegevens nodig over:

- Het aantal jonge mensen met dementie in de regio Atlantis.
- Het aantal aanbieders van dagbesteding voor jonge mensen met dementie in de regio Atlantis.
- Het aantal beschikbare plekken bij deze aanbieders voor jonge mensen met dementie in de regio Atlantis.
- De inhoud van dit aanbod, is het
  - Sociaal
  - Plezierig
  - Actief
  - Nuttig

Om de eerste drie elementen te onderzoeken heb je kwantitatieve gegevens nodig (cijfers), voor het laatste element echter, kunnen kwalitatieve gegevens (verhalen) nuttig zijn om antwoord te geven op de vraag. Je kan dan denken aan interviews met cliënten die naar die dagbesteding gaan, of vragenlijsten opstellen, of cliënttevredenheidsonderzoeken uitzetten.

**4 Beschikbare data zijn bekeken voordat we nieuwe metingen doen**

Onderzoek of er al data beschikbaar is over het onderwerp waarover je meer wilt weten. Door gebruik te maken van bestaande gegevens loopt de registratielast niet onnodig op en blijf je draagvlak behouden onder professionals.

**Voorbeeld - Het aantal mensen met dementie**

In onze voorbeeldvraag gaan we op zoek naar het aantal jonge mensen met dementie.

- Het aantal mensen met dementie per regio is te vinden op de website van Alzheimer Nederland en dat deed tevens een voorspelling voor de komende jaren.
- Het Register heeft een inschatting gemaakt van het percentage jonge personen met dementie hiervan per provincie.
- Het aantal aanbieders van dagbesteding van jonge mensen met dementie kan je bijvoorbeeld vinden op de website van Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd, dat een overzicht per provincie heeft gemaakt. Daarin staat opgenomen welke aanbieders er voorzieningen aanbieden voor jonge mensen met dementie en wat voor voorzieningen dat precies zijn. Het aantal beschikbare plekken staat daar niet bij, maar zou je op kunnen vragen bij de betreffende organisaties. En tevens het aantal jonge mensen met dementie die op dit moment daaraan deelnemen.
- Via de gemeente zou je de Wmo-deelnemers in kaart kunnen brengen en via het Zorgkantoor de Wlz-deelnemers. Je zou dan kunnen uitrekenen welk percentage jonge mensen met dementie er gemiddeld in jouw regio deelnemen aan dagbesteding. Ter illustratie: landelijk maakt gemiddeld 5,5% van de jonge mensen met dementie gebruik van Wmo-voorzieningen).
- Op de website kiesvoorjezorg.nl vind je een volledig overzicht van alle aanbieders. De kwalitatieve informatie is vaak niet openbaar beschikbaar, maar er zijn wel degelijk onderzoeken gedaan naar behoefte van dagbesteding bij dementie.
- Op de website van Dementiezorg voor Elkaar vind je voorbeelden van werkzame elementen in dagbesteding bij jonge mensen met dementie.





**5 De data zijn afkomstig uit een betrouwbare bron**

Hoe weet je wat betrouwbare bronnen zijn? Hieronder volgen een aantal tips:

- Let op het achtervoegsel van de website: Sites met .biz, .info, .expert en dergelijke zijn vaak een signaal dat het om minder betrouwbare informatie gaat.
- Let op hoe recent de bron is.
- Bronnen met bepaalde certificaten of verbanden met bekende universiteiten of (overheids)instellingen worden eerder als betrouwbaar gezien.



**‘Je kon dus wel inzien hoe dat [aantal mensen met dementie] zich verhoudt tot mensen die alleen wonen. Dat soort hele praktische dingen van, over welke groep hebben we het nou eigenlijk? Hoe ziet die groep eruit?’**

(netwerkcoördinator over het gebruik van data uit het Register)

**Voorbeelden van betrouwbare bronnen voor cijfers over zorg en ondersteuning zijn:**

- Voor cijfers over gezondheid en welzijn, bijvoorbeeld ook zorggebruik: <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatschappij/gezondheid-en-welzijn>
- Voor cijfers op gemeenteniveau over gezondheidsproblemen, zorg en preventie, participatie en sociale omgeving: <https://www.waarstaatjegemeente.nl/>
- Voor data over ziekenhuiszorg en umc's: <https://www.dhd.nl/Paginas/home.aspx> (voor ziekenhuiszorg)
- Voor cijfers over langdurige zorg (langdurige zorg bestaat uit de verpleging en verzorging van ouderen en chronisch zieken, de zorg voor gehandicapten en de langdurige geestelijke gezondheidszorg.): <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/>
- De declaratiedata van zorgverzekeraars in Nederland, omgezet in heldere inzichten: <https://www.vektis.nl/actueel>
- Voor inzicht in de stand van zaken en toekomstige ontwikkelingen over gezondheid, zorg en welzijn in de regio. Hier vind je cijfers en visualisaties over zorggebruik, zorgaanbod, gezondheid en leefstijl, bevolkingsontwikkeling, sociale en fysieke omgeving: [www.regiobeeld.nl](http://www.regiobeeld.nl)
- Elke twee jaar voert Alzheimer Nederland in samenwerking met het Nivel de dementiemonitor mantelzorg uit. Kijk hier voor de resultaten uit jouw regio: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>
- Voor de meest actuele kerncijfers over het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Deze website integreert cijfers uit diverse publicaties op het gebied van volksgezondheid, zorg en maatschappelijke ondersteuning: <https://www.staatvenz.nl/>
- In de meeste publicaties is er een verantwoordingshoofdstuk opgenomen, waar je kan nagaan waar bepaalde getallen vandaan komen en hoe ze gemeten zijn. Eventueel kun je in deze bronnen nog aanvullende data opzoeken.



**6 We houden rekening met privacyrichtlijnen bij de uitwisseling van gegevens**

Bij de uitwisseling van data tussen organisaties binnen een netwerk spelen er vaak privacyaspecten wanneer het persoonsgegevens betreft. Zorg ervoor dat er altijd aan privacyregelgeving (zoals de AVG) wordt voldaan als je met data aan de slag gaat en dat je zo veel mogelijk werkt met niet direct herleidbare gegevens (gepseudonimiseerd). Zorg voor een beveiligde uitwisseling en opslag van de gegevens. Voor meer informatie zie deze beknopte [factsheet](#) of neem contact op met de privacyprofessional binnen je organisatie.

**Voorbeeld**

In ons voorbeeld kan het zijn dat aanbieders van dagbesteding huiverig zijn om bijvoorbeeld cliënttevredenheidsresultaten te delen en beschikbaar te stellen aan het netwerk. Het kan dan helpen om aan te geven dat je geen individueel herleidbare resultaten wilt hebben, maar dat je geïnteresseerd bent in de totale of gemiddelde uitkomsten, zodat je daar tendensen uit kunt halen of het voldoet aan je criteria (passend, sociaal, plezierig, actief en nuttig). Op die manier kan je toch al gebruik maken van de beschikbare data zonder dat er privacyproblemen optreden. Via de zorgverzekeraar en zorgaanbieders zijn er vaak wel anonieme kwantitatieve gegevens op te vragen, maar daar is vaak lastiger kwaliteit uit af te lezen. Dit heeft naast privacyredenen ook met concurrentie te maken.



**7 We zijn ons bewust van de beperkingen van de data**

Kijk goed over welke groep mensen de gegevens iets zeggen. Gaat het bijvoorbeeld over alle mensen met dementie, of alleen thuiswonende mensen met dementie? Wees je ook bewust van de beperkingen die de data heeft. Over welke groep mensen zeggen de data (n)iets? En over welke periode zeggen de data (n)iets? Geef deze beperkingen van je data ook aan in je rapportage. Een voorbeeld is de factsheet van het Register over ziekenhuisopnamen, daar staat in een voetnoot beschreven dat onder ziekenhuisopnamen wordt verstaan: totaal van klinische opnamen, dagopnamen en langdurende observaties. Als je dat eenmaal weet over welke groep de gegevens precies iets zeggen, kunnen cijfers heel mooi inzicht geven in de groep mensen met dementie binnen het netwerk en de samenstelling van deze groep.

**Voorbeeld**

In ons voorbeeld was één van de elementen waar we gegevens over nodig hadden het aantal jonge mensen met dementie in onze fictieve regio, Atlantis. Als je kijkt naar de bron waar we deze cijfers vandaan kunnen halen, is het belangrijk om te weten dat deze cijfers gebaseerd zijn op aantallen van mensen met dementie die al in zorg zijn of al bekend zijn bij de gemeente. Personen die nog in een eerdere fase van het ziekteverloop zitten, zijn hierin niet meegenomen. Sommige mensen met dementie ontvangen nog geen zorg of ondersteuning van een professional en zijn daardoor niet te vinden in data. Dit zijn bijvoorbeeld mensen die zich nog in of voor de niet-pluifase bevinden. Daarnaast zijn deze gegevens van het jaar 2017 als het gaat over het Register en van Alzheimer Nederland wel tot 2020. Er kunnen altijd ontwikkelingen plaatsvinden waardoor deze getallen veranderen, dus voor de toekomst kunnen er slechts voorspellingen worden gedaan.



**8 De cijfers zijn bekeken in de (regionale) context en situatie**

Gebruik je eigen kennis over de context om de cijfers te duiden. Alleen dan krijgen de cijfers betekenis en meerwaarde. Cijfers zijn altijd een aanleiding om in gesprek te gaan met netwerkpartners, op zichzelf staand zeggen de cijfers vaak weinig. Bijvoorbeeld als je in cijfers terug ziet dat het gebruik van bepaalde medicatie in jouw regio heel hoog is: welke 'oorzaken' kun je daar zelf voor bedenken? Zijn er bijvoorbeeld demografische gegevens (van het CBS) die dit kunnen verklaren? Aan de hand van cijfers kun je het gesprek aangaan om ze samen te duiden en kunnen er afspraken worden gemaakt. Of andersom, natuurlijk.

**Voorbeeld**

Lijkt er uit de gegevens bijvoorbeeld relatief weinig aanbod voor dagbesteding? Met welke partners kan je daarover als netwerkcoördinator in gesprek gaan? Denk aan de aanbieders zelf, of de huisarts of thuiszorgorganisaties. Samen kom je er misschien achter dat er andere contextfactoren spelen waardoor er een verklaring gevonden kan worden. Bijvoorbeeld omdat er weinig jonge mensen met dementie in je regio zijn.

**9 Anderen kijken mee bij het interpreteren van de data**

Bedenk of je zelf voldoende kennis en vaardigheden hebt om de data te interpreteren of dat het handig is om dit samen te doen met iemand die hier meer ervaring mee heeft. Dit kan bijvoorbeeld een collega binnen je eigen organisatie zijn, denk aan een onderzoeker of kwaliteitsmedewerker. Het kan ook een optie zijn om bijvoorbeeld een extern iemand in te schakelen die je kan helpen hierbij. Denk hierbij aan een partner van de gemeente of een extern kennisinstituut of universiteit.



## Meer weten?

Bekijk de [toolbox datagedreven werken](#) bij de digitale overheid.

**Colofon**

Dit is een uitgave van Dementiezorg voor Elkaar. Overname uit deze publicatie is toegestaan op voorwaarde van bronvermelding.

**Datum**

December 2020

**Auteurs**

Marloes Berkelaar (Vilans)  
Hanneke Noordam (Vilans)  
Anouk Overbeek (Trimbos-instituut)  
Annemarie Koopman (Vilans)

**Ontwerp**

Taluut

<https://dementiezorgvoorelkaar.nl>

