

Case autismehuis: ‘Met gevoelige data kun je ook impact maken’

8 min

Datavolwassenheids niveau

Beginner

Verzamelaar

Doelen

Maatschappelijke impact

Positionering

Themas

Maatschappelijke impact

Veilig en ethisch

Data wordt volop ingezet in autismehuis, waar zorg op maat wordt gegeven aan jongeren tot 18 jaar met een autisme spectrum stoornis (ASS). Mede-oprichter Robin Hartman: ‘We voeren spelenderwijs assessments uit om de ontwikkeling van kinderen te peilen. Data is voor ons cruciaal voor een goede zorguitkomst.’ Bijgehouden wordt hoe kinderen scoren op ‘praten’, of hoe zij reageren op bepaalde behandelingen. Op basis van de uitkomsten stellen behandelaars een individueel plan op per kind. ‘Zo voorzien we dat sommige kinderen meer baat hebben bij een intensieve begeleiding van twee jaar, terwijl anderen gebaat zijn bij een langer, minder intensief traject.’ Alléén data is niet doorslaggevend voor het nemen van besluiten: ‘Personal touch, persoonlijk kennis en ervaring, is in ons werk heel belangrijk. En die is niet meteen makkelijk te meten.’

Impact meten

Ook wordt data ingezet bij de financiële afwegingen van autismehuis. ‘Juist doordat er veel bezuinigd wordt in de zorg, is data relevant om goede financiële besluiten te kunnen nemen. Zo kijken we naar de kostprijs van de behandelingen die we aanbieden, wat in

onze sector vrij ongebruikelijk is. In plaats van te kijken naar de totale kosten van alle behandelingen die wij aanbieden - zoals vaak gebeurt in de reguliere zorg - kijken wij naar de kostprijs per traject. Daaruit kunnen wij opmaken welke zorg het meest efficiënt is, oftewel: wat het meeste oplevert voor de laagste prijs. Aan de hand daarvan bepalen we de prijs voor een behandeling.' Tot slot is het voor autismehuis belangrijk om de impact te meten. Ook daarbij speelt data een rol. 'Het continu verbeteren van de zorg is voor ons een belangrijke drijfveer geweest om autismehuis op te richten.'

'Hoe zet ik waardevolle data in, en neem ik tegelijkertijd alle privacy in acht?'

De impact meten gaat als volgt. 'Zodra een kind binnenkomt, worden de verschillende ontwikkelingsgebieden van het kind in kaart gebracht. Die vormen de nulmeting. In een volgend behandelplan wordt een aantal concrete doelen verduidelijkt. Die verschillen per kind, daarom zijn de meetindicatoren niet allemaal van tevoren vastgesteld maar worden ze gaandeweg bepaald.' Sommige indicatoren staan wel vast, bijvoorbeeld hoelang het duurt voordat een kind weer 'normaal' functioneert, of hoeveel uitstroom er is. 'De laatste is met name belangrijk voor de gemeente, omdat zij de trajecten bekostigt en er ook baat bij heeft dat het behandelingsproces zo efficiënt mogelijk verloopt.'

Privacywet

Robin wil in de toekomst méér met data werken. Maar dan moet hij wel eerst langs drie obstakels: ontoegankelijke data, de beperkingen van software en het gebrek aan financiële middelen voor innovaties. Ja, Robin is voorstander van verantwoord datagebruik. Maar de huidige AVG-wetgeving werkt soms averechts om de zorg te kunnen verbeteren, vindt hij. 'Uit data van cliënten zouden we veel meer waarde kunnen halen. Als we bijvoorbeeld meer zouden weten over de achtergrond van het kind, uit welke wijk het komt, de sociaal-culturele achtergrond, hoeveel de ouders verdienen. Tuurlijk, dat is hele gevoelige data. Daarvan ben ik me bewust. Tegelijkertijd kunnen die ook een positieve bijdrage leveren. Met zulke data zou ik bijvoorbeeld meer adequate voorspellingen kunnen doen voor het soort behandelingen waarbij een kind gebaat is.'

Gevoelsmatig mag heel veel niet. De privacywet beschermt ons tegen ongewild gebruik van data door grote bedrijven als Facebook. Aan de andere kant gebruik ik data om de zorg van een kind te verbeteren. Maar hoe zet ik die data dan in, en neem ik tegelijkertijd alle privacy in acht?’

'Ik zou graag zien dat instellingen onderling meer delen over de impact die ze maken'

Betaalbare zorg

Software kan soms een belemmering zijn. ‘Softwarepakketten zorgen er niet automatisch voor dat je alles kan bekijken zoals je dat wenst. Zo kun je niet alle gegevens omvatten in een jaaroverzicht, maar bijvoorbeeld wel per maand.’ Gebrek aan geld kan een belemmering zijn voor innovatie. ‘In de zorg heerst het beeld dat er eigenlijk geen geld mag worden verdiend. Overmatig verdienen is niet de bedoeling, dat is een no brainer. Maar een gezond bedrijf groeit en bloeit pas als er voldoende water en zonlicht aanwezig is. Door de bezuinigingen van de afgelopen jaren is er weinig geld over om te innoveren. Terwijl juist hiervoor geld beschikbaar moet zijn. Innovaties verhogen immers de kwaliteit van de zorg, waardoor die in the end ook betaalbaarder wordt.’ Wat daarbij kan helpen: ‘Ik zou graag zien dat er onderling – tussen instellingen - meer wordt gedeeld over de impact die wordt gemaakt, zodat we van elkaar kunnen leren en samen de zorg kunnen verbeteren.’

Kader: tips van Robin

‘Ik zorg ervoor dat mijn collega’s 1 à 2 indicatoren hebben die voor hun relevant zodat het niet te overweldigend wordt. Mensen worden dan verantwoordelijk voor de getallen die aan die indicatoren hangen. Dat is behapbaar en daar kunnen ze invloed op uitoefenen.’

‘Er zijn veel protocollen die mensen kunnen afschrikken om met data aan de slag te

gaan. Laat die protocollen je er niet van weerhouden om je in data te verdiepen. Dat kost tijd, maar het kan veel opleveren.'



Deze PDF is automatisch
gegenereerd op basis van jouw
selectie