

Update

Contact:
fleur.domensino@maastrichtuniversity.nl

Minimale Dataset Niet-Aangeboren Hersenletsel: MDS - NAH

Doel

Een minimale dataset wordt gebruikt om gegevensverzameling bij patiënten af te stemmen óver sectoren en disciplines heen.

- Patiënten hoeven niet steeds hun 'verhaal opnieuw te vertellen'
- Gegevens kunnen beter met elkaar vergeleken worden
- Een minimale dataset kan desgewenst door professionals worden aangevuld met discipline-, sector- of diagnose-specifieke instrumenten ter verdieping

Voor wie?

De basis MDS-NAH wordt ontwikkeld voor mensen met NAH die in staat zijn tot zelfrapportage in alle sectoren en disciplines van de gezondheidszorg.

Proxy-module

Voor mensen die niet zelf kunnen rapporteren hoe het met hen gaat, wordt er een aparte module ontwikkeld in samenwerking met de makers van de MDS voor mensen met een verstandelijke beperking.

Geselecteerde domeinen
Letselgerelateerde kenmerken
Demografische gegevens
Letselgerelateerde kenmerken
Cognitief functioneren
Emotioneel functioneren
Energie/vermoeidheid
Comorbiditeit
Mobiliteit
Zelfzorg
Communicatie
Participatie
Sociale steun
Kwaliteit van leven

Voortgang

Stap 1

Inventarisatie bestaande initiatieven en literatuuronderzoek



- Vergelijkbare vorm (andere minimale datasets)
- Vergelijkbare inhoud (onderzoek, benchmarks en richtlijnen)

Stap 2

Randvoorwaarden-onderzoek



- Waar moeten meetinstrumenten in de MDS-NAH aan voldoen?
- Inzet NAH-Kennisnetwerk

Stap 3

Delphi-onderzoek onder experts



- Drie rondes
- 48 experts
- Response rate: 89-100%
- 12 domeinen geselecteerd (zie tabel)

Stap 4

Ontwikkeling concept MDS-NAH



- Op basis van uitkomsten Delphi
- Vormgeving, versies van instrumenten en aanbodingsvorm

Stap 5

Test en evaluatie van de concept MDS-NAH



- In verschillende sectoren van zorg voor mensen met NAH
- Evaluatie door klinici en mensen met NAH

Stap 6

Aanpassing en verspreiding definitieve MDS-NAH



- Implementatiestrategie
- Onderhoud