

Frequently Asked Questions

coronaregistratie

Versie 5, d.d. 27 november 2020

Algemeen

Met welke doel worden deze gegevens verzameld?

De Academische werkplaats Sterker op eigen benen voert deze registratie in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het doel van deze registratie is om tijdens de Corona pandemie op landelijk niveau relevante gegevens te verzamelen met betrekking tot COVID-19 infecties onder mensen met een verstandelijke beperking. Door deze gegevens al tijdens de Corona pandemie te verzamelen voorkomen we dat er relevante informatie verloren gaat. Op deze manier kunnen we inzicht krijgen in de impact en het beloop van het coronavirus op deze doelgroep. Deze gegevens leveren we op geaggregeerd niveau aan het ministerie van VWS. Gezien de schaarste van middelen tijdens de huidige Corona pandemie, zoals IC-bedden en medicatie, en de kwetsbaarheid van deze doelgroep, is beleid maken hieromtrent een explicitering van de opdracht van het ministerie van VWS.

Registratie en patiënten

Welke gegevens dienen geregistreerd te worden?

De te registreren gegevens vallen in de volgende 3 categorieën:

- socio-demografische gegevens, zoals leeftijd, geslacht en woonvorm van de patiënt;
- gegevens over de COVID-19 infectie, zoals de mate van verdenking, klachten of symptomen, mogelijke ziekenhuisopname of overlijden;
- gegevens uit de medische voorgeschiedenis die relevant kunnen zijn voor een COVID-19 infectie, zoals eventuele chronische aandoeningen of een verminderde weerstand;

Degene die registreert heeft aan het einde van de vragenlijst ruimte voor eventuele overige relevante gegevens die hij/zij nog zou willen toevoegen aan de registratie.

Een overzicht van de gegevensverzameling is [hier](#) te vinden.

De registratie ziet er anders uit dan eerder dit jaar. Na de eerste pagina met vragen zijn de vervolgpagina's leeg. Klopt dat wel?

Sinds begin oktober hebben we de manier van registreren aangepast en zijn de gegevens van patiënten met een negatieve testuitslag die ingevoerd moeten worden flink verminderd. Het gaat daarbij alleen om een aantal basale socio-demografische gegevens en of er een test gedaan is. Voor de positief geteste cliënten vragen we nog wel alle gegevens.

Met deze werkwijze hopen wij de hoeveelheid werk voor jullie bij het invoeren drastische te verlagen, zeker nu er veel patiënten getest worden.

Van wie kan ik gegevens registreren?

Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de impact van het Coronavirus op mensen met een verstandelijke beperking willen wij u vragen gegevens te registreren van alle patiënten met een verstandelijke beperking bij wie de diagnose COVID-19 infectie in overweging wordt genomen. Het gaat dan zowel om mensen met een verdenking op als een bewezen besmetting van COVID-19.

In de database kunt u aangeven of deze patiënt al dan niet getest is. Indien de patiënt getest is kunt u aangeven of de testuitslag positief of negatief is. Voor verdenking op COVID-19 verwijzen we naar de richtlijn van het RIVM <https://lci.rivm.nl/richtlijnen/covid-19>

Dat betekent ook dat we graag gegevens zien van cliënten waarbij een test gedaan is met een negatieve uitslag. Immers de test is uitgevoerd vanwege de verdenking op COVID-19 infectie. Het aantal gegevens dat we van deze groep vragen is echter veel kleiner dan voor de cliënten met een positieve testuitslag.

We maken geen onderscheid in kinderen, jongeren of volwassenen. Wel is het een voorwaarde dat de patiënten die u invoert een verstandelijke beperking hebben.

Wij bieden ook begeleiding aan extramurale patiënten. Kunnen we hun gegevens ook registreren?

Ja heel graag!

We willen met deze registratie-database een goed beeld krijgen van het voorkomen van COVID-19 infecties onder mensen met een verstandelijke beperking, via instellingen voor deze patiëntengroep. We begrijpen dat voor deze patiënten niet alle gevraagde (medische) gegevens voorhanden zijn. Met de algemene gegevens van de patiënt, in combinatie met de verdenking op COVID, en mogelijke testresultaten, overlijden en klachten (indien bekend) kunnen wij ook een goed beeld krijgen van de impact van de Corona uitbraak op deze groep. Dit betreft juist mensen die anders juist buiten beeld zouden zijn gebleven.

We willen wel vragen om bij deze patiënten deel 4 'Overig' aan te geven dat de registratie een extramurale patiënt betreft, dan is het duidelijk dat de

registratie van die patiënt afgerond kan worden en waarom niet alle gegevens bekend zijn.

Hoe werkt het registreren?

Na het aanmelden bij onze postbus

via sterkeropeigenbenen@radboudumc.nl ontvang je een introductie-mail met instructies en een uitnodigingsmail van CASTOR, de online database. Na het aanmaken van een account in CASTOR kun je daar de gegevens van de patiënten van jouw zorginstelling met een (mogelijke) COVID-19 infectie invoeren. Klik [hier](#) voor de handleiding.

Naar schatting kost het invullen per patiënt maximaal 10 minuten, als de gevraagde gegevens bekend zijn van de patiënt. Je kan altijd de antwoorden tussendoor opslaan en op een later moment de gegevens van jouw patiënt aanvullen. Hiervoor is het wel nodig om een codelijst bij te houden, van de code waarmee jouw patiënt in de online database is opgenomen. Deze krijg je van ons toegestuurd.

Het registreren is extra werk in deze zeer hectische tijd. Kunnen we ook achteraf registreren?

Wij beseffen dat we met deze uniforme registratie veel van jullie vragen in deze roerige tijd. Daarom hebben we geprobeerd de registratie zo eenvoudig, maar ook zo compleet, mogelijk te maken. We zijn bang dat anders veel van deze relevante gegevens verloren gaan.

We willen jullie toch verzoeken om de gegevens van de cliënt zo spoedig mogelijk en met enige regelmaat in te vullen. Het is voor ons, en voor onze opdrachtgever het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, van belang dat we zo snel mogelijk informatie verkrijgen. Zo kunnen we gegevens geaggregeerd aan leveren aan op basis waarvan het ministerie van VWS het beleid rondom COVID-19 infecties voor mensen met een verstandelijke beperking kan aanpassen.

Aanmelden & inloggen

Onze instelling heeft géén (AVG-) arts in dienst. Kan iemand anders dan een arts ook gegevens invoeren?

Ja dat kan. De reden dat we bij de registratie specifiek een (AVG-)arts noemen, is dat deze als arts over het medische dossier van de patiënt beschikt, en in die hoedanigheid waarschijnlijk makkelijker de gevraagde gegevens over de medische voorgeschiedenis in kan voeren. Echter een andere functionaris mag dit dan ook voor zijn/haar rekening nemen, bijvoorbeeld een verpleegkundige of verpleegkundig specialist.

Ik ben als arts betrokken bij meerdere zorginstellingen. Kan ik patiënten van deze instellingen via het zelfde account registreren?

Nee, niet helemaal. We willen in de registratie graag onderscheid kunnen maken naar de verschillende zorginstellingen.

Wel kunnen we zorgen dat jouw account aan meerdere instituten gekoppeld is. Dat betekent dat je wel met dezelfde gegevens kan inloggen, maar dat er voor elke registratie van een patiënt een pop-up scherm verschijnt waarin je aangeeft voor welke instelling je de betreffende patiënt registreert.

Ik heb geen mail van CASTOR gekregen, hoe kan ik nu inloggen?

De mail wordt verstuurd vanuit Castor EDC. Het zou kunnen dat deze in de spam-folder van je mailbox terecht is gekomen. Is dat niet het geval, neem dan even contact op met onze postbus

(sterkeropeigenbenen@radboudumc.nl). Zij kunnen u dan een nieuwe e-mail sturen.

De vragenlijst

Hoe kan ik klachten van patiënten doorgeven waar niet in de database naar gevraagd wordt?

We horen van jullie terug dat je ook regelmatig maag- en darmklachten ziet bij patiënten met een (vermoedelijke) COVID-19 infectie. Daarom hebben we een vraag naar deze klachten toegevoegd aan onze database (vraag 2.13). Ook hebben we een vraag toegevoegd waarin je kan aangeven of er sprake was van andere klachten, en welke dan (vraag 2.14). Deze items zijn toegevoegd op 23 april 2020.

Op het laatste blad bij vraag 4.1 kun je alle andere opmerkingen of relevante zaken kwijt, die elders niet in de registratie nagevraagd worden.

Ik mis de ‘Wet publieke gezondheid’ bij de antwoordopties in vraag 2.19.1 over vrijheidsbeperkende maatregelen.

Dat klopt. We hebben Wet Publieke Gezondheid (WPG) sinds 23 april ook als een antwoordoptie aan deze vraag toegevoegd en de vraag aangepast.

Waarom is de vraag 1.8 ‘Naam zorglocatie’ in de database opgenomen?

Sinds 23 april 2020 is er een extra vraag toegevoegd naar de zorglocatie van de patiënt. Dit hebben we gedaan om meer inzicht te krijgen in het aantal locaties waar Corona-verdenkingen en besmettingen voorkomen en de verdeling daarvan over Nederland. Het ministerie van VWS wil hier graag meer inzicht in. Om deze vraag goed te kunnen beantwoorden hebben we daarom meer informatie nodig dan alleen die over de instelling waar de patiënt onder valt.

Waarom krijg ik een pop-up als ik in de online database (CASTOR) een antwoord verander?

Om de gegevens veilig te registreren maken we gebruik van een online database in CASTOR. In verband met gegevensveiligheid maakt het programma gebruik van een audit trail. Dat wil zeggen dat CASTOR bijhoudt wie, wanneer, welke verandering in het systeem invoert. Daarom vraagt het systeem bij het veranderen van een antwoord naar de reden van de wijziging conform Good Clinical Practice ofwel een maat voor de betrouwbaarheid van de gegevensverzameling. Het is voldoende om in dit pop-up scherm 'foutief verwerkt' te vermelden en op OK te drukken om de gegevens te wijzigen die foutief waren ingevuld.

Hoe kan ik patiënten die voor een tweede keer verdacht dan wel getest zijn op COVID-19 infectie het beste registreren?

We zien deze patiënten graag in een nieuw record geregistreerd. Daarmee krijgen wij zo compleet mogelijke data binnen, over het aantal geteste en besmette cliënten. Om aan te geven dat het om dezelfde patiënt gaat, kun je bij de open vraag 4.1 'dubbelregistratie' opvoeren met het patiëntID van het eerdere record van dezelfde patiënt. Dit geldt voor alle patiënten, dus zowel met een positieve als een negatieve testuitslag. Ook voor de laatste groep kom je door een aantal keer op 'next' te klikken bij deze open vraag uit.

In onze instelling testen wij onze cliënten ook preventief, omdat bijvoorbeeld een andere cliënt in dezelfde woning of op dagbesteding positief getest is. De cliënt in kwestie heeft zelf geen klachten of is zelf niet ziek, wat moeten we dan bij datum eerste klachten of ziekmelding invullen?

We adviseren om hiervoor de datum van de mede-cliënt, die al positief bevonden is in te voeren. Zo hebben we een indicatie van het tijdstip waarop dit speelt. In de open vraag 5.1. aan het einde, die je voor alle patiënten kunt invoeren door een aantal keer op 'next' te klikken, kun je dan aangeven wat de reden van testen was, bijvoorbeeld "getest vanwege besmette persoon in omgeving".