

VAN WETEN NAAR METEN

ROM in de ggz

ONDER REDACTIE VAN:

Susan van Hees
Paul van der Vlist
Niels Mulder

Uitgeverij Boom | Amsterdam

Deze uitgave is tot stand gekomen in opdracht van GGZ Nederland in samenwerking met het Landelijk Platform GGZ, het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), in het kader van het project ROM ggz.

© 2011, GGZ Nederland p/a Uitgeverij Boom, Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van de artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van artikel 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission from the publisher.

Vormgeving omslag: René van der Vooren
Illustraties binnenwerk: Floris Oudshoorn, Stripstudio
Verzorging binnenwerk: Steven Boland
Drukwerk: Wilco, Amersfoort

ISBN 978 94 6105 673 3
NUR 777

www.uitgeverijboom.nl

Inhoud

Voorwoord	5
Inleiding <i>Niels Mulder</i>	13
Indeling en leeswijzer <i>Paul van der Vlist</i>	17

DEEL 1 Implementeren

1 Context – taal en vorm <i>Marcel van Ham & Elsbeth Reitsma</i>	27
2 Leren van uitkomsten – van taseki naar jiseki <i>Suzan Oudejans, Masha Spits & Gerard Schippers</i>	35
3 Op koers – het implementatieritme <i>Marcel van Ham & Elsbeth Reitsma</i>	45
4 Samenwerking – meerwaarde voor kinderen & jeugd <i>Mirjam Kerkhoven, Claudia Disse & Monica Markus</i>	53

DEEL 2 Behandelen en begeleiden

- 5 **Evidence-based – monitoren omdat geen cliënt hetzelfde is** 63
Bea Tiemens & Kim de Jong
- 6 **Bruikbaarheid – aandacht voor timing en feedback** 71
*Wilma Swildens, Maurits Beenackers, Johan Havenaar, Wiepke Cahn,
Lennart Gorter, Sascha Kwakernaak & Judith Vuyk*
- 7 **Duurzaamheid – meerwaarde versus inspanning** 81
Klaus Drieschner, Brenda Hesper, Isabel Marrozos & Erik Hout
- 8 **Behandelaars – van meten naar oplossingsgericht werken** 89
Barbara Schaefer, Yolanda Nijssen & Jaap van Weeghel
- 9 **Cliënten – herstellen doe je zelf** 97
Steven Makkink & Lotte Kits
- 10 **Uitdaging – behandelinhoud en organisatie komen samen** 109
Margot Metz

DEEL 3 Leren

- 11 **Kinderen en jeugd – verandering meten tijdens ontwikkeling** 121
Frits Boer, Monica Markus & Robert Vermeiren
- 12 **Volwassenen kortdurend – voor behandeling of benchmark?** 129
Irma Huijbrechts & Kees Korrelboom
- 13 **Ernstige psychiatrische aandoeningen – op weg naar
vergelijkbaarheid** 139
*Wilma Swildens, Jan Theunissen, Philippe Delespaul, Annet Nugter, Hans Kortrijk,
Barbara Schaefer, Sjoerd Sytema, Pascale Paquot Servais & Paul van der Vlist*

- 14 **Ouderen – het monitoren van de kwaliteit van de zorg** 149
Marjolein Veerbeek & Anne Margriet Pot
- 15 **Verslavingszorg – benchmarken en monitoren** 159
Martinus Stollenga & Gerdien de Weert
- 16 **Ambulante forensische psychiatrie – monitoren en sturen op output** 167
Joan van Horn & Mara Eisenberg
- 17 **Klinische forensische psychiatrie – lange behandeling, geleidelijke verbetering** 177
Klaus Drieschner, Brenda Hesper & Isabel Marrozos

DEEL 4 Onderzoeken

- 18 **Perspectief – waar gaan we naartoe?** 189
Marc Noom, Frans Zitman, Robert Vermeiren, Lilian Tham, Ingrid Carlier, Monica Markus & Henrikje Klasen
- 19 **Begrippenkader – eenduidig referentiekader en consensusscore** 197
Paul ter Horst & Ynke van Zuidam
- 20 **Methodologie – de kunst van benchmarken** 207
Robert Vermeiren, Marc Noom, Ingrid Carlier, Monica Markus & Frans Zitman

DEEL 5 Verantwoorden

- 21 **Verzekeraar – transparantie van zorguitkomsten** 219
Wim van der Meeren

- 22 **Benchmarken – kansen en valkuilen** 227
Edwin de Beurs
- 23 **Hulpverlening – ‘back to basics’** 241
Philippe Delespaul

DEEL 6 Toekomst

- 24 **Toekomstperspectief – een leesbare ggz** 253
Susan van Hees & Chris Nas
- 25 **Agenda – van weten naar meten** 265
Paul van der Vlist
- Literatuur** 271
- Personalia** 282

Inleiding

Niels Mulder

2011 is het jaar van Routine Outcome Monitoring (ROM). Dit blijkt uit dit boek, waarin vrijwel alle aspecten van ROM aan de orde komen. De hoofdstukken zijn geschreven door een breed scala aan auteurs die allen in hun eigen setting ervaring hebben met ROM. Aan bod komt het perspectief van cliënten, familie, behandelaars, managers, bestuurders, onderzoekers en de zorgverzekeraars. Bij sommige partijen, zoals de zorgverzekeraars, bestaan hooggespannen verwachtingen over de bruikbaarheid van ROM voor het openbreken en transparant maken van de black box van de ggz. Anderen, onder wie veel behandelaars, zijn terughoudender. Dit komt doordat niet duidelijk is in hoeverre ROM-gegevens gebruikt kunnen worden voor het beoordelen van het functioneren van behandelaars of behandelteams. Ook is het nog onduidelijk in hoeverre er financiële consequenties worden verbonden aan ROM-resultaten, en in hoeverre er rekening wordt gehouden met factoren zoals het type cliënten dat men behandelt.

ROM is primair bedoeld voor het verbeteren van de kwaliteit van de behandeling. Dat is ook de insteek die vanuit GGZ Nederland is gekozen. Er is overeenstemming over de domeinen van meten: ernst van de problematiek, functioneren, en kwaliteit van leven. Sommige instellingen nemen ook nog andere domeinen bij de ROM mee, zoals risico op delictrecidive en tevredenheid met zorg. Interessant is dat de cliëntenbeweging stelt dat ROM-informatie eigendom is van de cliënt, en dat deze informatie met de cliënt meegaat wanneer die bijvoorbeeld van instelling verandert. Dit lijkt me een goede zaak voor de continuïteit van de behandeling, en zou van grote meerwaarde kunnen zijn in langer durende behandelingen. Op die manier kunnen de behandelaar en de cliënt veel beter inzicht krijgen in het beloop gedurende de voorgaande jaren, wat een grote waarde kan hebben bij het plannen van toekomstige behandelingen.

Een tweede doel van ROM is het leren van de ROM-metingen. Gebruik van ROM-data voor dit doel heet ook wel Routine Outcome Management. Het is interessant om te zien wat behandelaars, teams en instellingen doen met de feedback die ze krijgen uit de ROM-metingen. Neemt men deze metingen serieus en gebruikt men die voor het verbeteren van de behandeling, of legt men deze cijfers naast zich neer? Dit is een groeiproces waarin we steeds beter gebruik leren maken van de ROM-data.

Maar wat is ROM eigenlijk? ROM is een vorm van observationeel onderzoek bij cliënten in de dagelijkse praktijk (zie hoofdstuk 20 'Methodologie'). Kennis verkregen uit ROM-onderzoek vult kennis uit gecontroleerd onderzoek (randomized controlled trials, RCT's) aan. Dit observationele onderzoek is relatief nieuw. Er bestaan kwaliteitsstandaarden waaraan moet worden voldaan om conclusies te trekken uit resultaten van observationeel onderzoek. Deze standaarden zijn voor ROM nog niet beschreven en worden dus niet getoetst. Er is ook beperkt onderzoek naar de effecten van ROM gedaan. Dit betreft onderzoek naar zowel de effecten van ROM voor het verbeteren van de behandeling, als naar de bruikbaarheid van ROM voor benchmarking. Dit alles maakt dat ROM (nog) niet evidence-based is. De sterke wens op dit moment om ROM-gegevens te verzamelen komt dan ook vooral voort uit de behoefte om de resultaten van ons werk te kennen en om sturingsinformatie te krijgen. Voorlopig moeten we dus voorzichtig zijn met het trekken van conclusies op basis van ROM.

De implementatie van ROM is nergens gemakkelijk, zeker als het gaat om vervolgmetingen, en die zijn het belangrijkste! Percentages van 20 procent (of minder) vervolgmetingen zijn geen uitzondering, en daarmee kan natuurlijk geen vergelijkend onderzoek gedaan worden. Zeer waarschijnlijk blijft de groep met de zwaardere problematiek sneller buiten beeld, doordat ze uit de zorg verdwijnen of doordat het bij deze groep soms moeilijker is om ROM af te nemen. Opvallend is dat sommige instellingen toestemming vragen aan cliënten voor het invullen van lijsten of het meedoen aan ROM. Dit leidt tot extra uitval en het is niet noodzakelijk om deze expliciete toestemming te vragen. Sommige organisaties kiezen ervoor om een callcenter in te schakelen voor het verkrijgen van vervolgmetingen, en andere trainen hun medewerkers er speciaal in om vervolgmetingen te krijgen. Het ligt in de verwachting dat de implementatie van ROM makkelijker zal verlopen wanneer ROM een vaste plaats in de ggz-opleidingen heeft gekregen en nieuwe medewerkers al geleerd hebben om met ROM te werken.

Het laatste doel van ROM is benchmarken. Momenteel staat dit sterk in de belangstelling. Daarmee heeft Nederland een internationale primeur, aangezien geen buitenlandse voorbeelden bekend zijn van benchmarkpraktijken op basis van ROM-gegevens. Dit geeft aan dat we met elkaar een nieuwe praktijk aan het ontwikkelen zijn, waarvan we nu nog niet goed kunnen overzien wat de mogelijkheden en beperkingen zijn. Een groot gevaar van het gebruik van ROM-data voor benchmarkdoeleinden is ‘gaming’, ofwel het zodanig bespelen van de ROM-data dat men goede uitkomsten krijgt. Behandelaars en cliënten die weten dat er (financiële) consequenties getrokken worden uit de ROM-uitkomsten kunnen geneigd zijn de uitkomsten te beïnvloeden; dit fenomeen is bijna niet te voorkomen en was bijvoorbeeld in Australië de reden om niet aan benchmarking met ROM te doen. De bezuinigingen in de ggz zullen vermoedelijk leiden tot het maken van keuzes in het ggz-aanbod. Wanneer dit op basis van ROM-data zal gaan gebeuren, moeten we alert zijn op fenomenen als gaming.

De toekomst. De toepassingen van ROM voor het ondersteunen van de behandeling zullen zich de komende jaren verder ontwikkelen. Zo experimenteert men op diverse plekken met ‘clinical support tools’ en ‘shared decision making’. Clinical support tools zijn behandelingsondersteunende ICT-applicaties die slim gebruikmaken van de ROM-data, bijvoorbeeld door op basis van groepsgemiddeldes van cliënten te voorspellen hoe het ROM-beloop zal zijn bij een individuele cliënt. Wanneer de betreffende cliënt van zijn eigen ‘voorspelde’ ROM-pad afwijkt, krijgt de behandelaar een seintje, aangevuld met suggesties wat te doen (zie hoofdstuk 18 ‘Perspectief’). Shared decision making kan worden ingezet door de ROM-meting met de cliënt te bespreken en gezamenlijk na te denken over de te volgen behandelkoers. Zo kan ROM uitgroeien tot een praktijk die de behandeling optimaliseert.

Wij staan aan de vooravond van ROM. De komende jaren zullen uitwijzen of de verwachtingen over de toepassingen van ROM worden ingelost. Ik hoop dat dit boek eraan bijdraagt dat dat inderdaad gebeurt.

Indeling en leeswijzer

Paul van der Vlist

Inleiding

Over Routine Outcome Monitoring (ROM) weten we al heel wat. Dat is niet zo vreemd, want een fors aantal instellingen is al vele jaren met uiteenlopende vormen van ROM bezig.

Inmiddels weet het veld voldoende om de verdere operationalisering van ROM ter hand te nemen. Hoewel er nog veel praktische zaken moeten worden geregeld, kan iedere instelling vanaf 2012 op verantwoorde wijze ROM toepassen. De afspraken zijn duidelijk. Er is nagedacht over de functies die ROM moet ondersteunen. Er zijn keuzes gemaakt over de onderscheiden cliëntengroepen, relevante meetdoemen en toe te passen meetinstrumenten. De set aan te verzamelen gegevens is vastgesteld, rekenregels zijn geformuleerd. Uitkomstgegevens zijn in onderzoeksomgevingen geanalyseerd en geven richting aan vervolgonderzoek en verdere uitwerking van een minimale dataset en rekenregels. Eerste indrukken en ervaringen met bestuurlijke, organisatorische, procesmatige en technologische implementatievraagstukken zijn opgedaan.

Sinds 2009 is binnen het project ROM ggz dankbaar gebruikgemaakt van al deze kennis en ervaring. Meer dan honderd experts zijn actief betrokken binnen de verschillende overleggen en netwerken, en hopelijk blijven zij de komende jaren nauw betrokken. Dit boek bundelt al deze kennis en ervaring. Het geeft een goed beeld van de ontwikkelingen die tot nu toe hebben plaatsgevonden. Het schetst op basis van de huidige kennis over ROM welke onderwerpen de komende jaren nog aandacht en verdere uitwerking vragen.

De auteurs geven op hun eigen wijze hun persoonlijke visie en gedachtegoed weer. Omdat vrijwel alle auteurs vanaf het begin betrokken zijn bij de ontwikkeling en invoering van ROM binnen de eigen

organisatie of zelfs initiator daarvan zijn, hebben zij een brede ervaring opgedaan. Verschillende hoofdstukken zouden dan ook prima in andere delen van deze bundel geplaatst kunnen worden. We denken toch een redelijk logische indeling voor deze ROM-bundel gevonden te hebben. Hierna geven we eerst een korte toelichting op deze indeling; daarna volgt een leeswijzer.

Indeling

De invoering van ROM kent vele facetten en vele actoren. Bewustwording bij en betrokkenheid van alle direct belanghebbenden kan niet vroeg genoeg plaatsvinden. Daarom begint deze bundel met het deel over implementeren. In de daaropvolgende delen wordt ingegaan op de kernfuncties van ROM, en tot slot wordt de toekomst verkend.

Implementeren

In deel 1 is eerst de *context* c.q. het grotere, betekenisgevende kader uitgewerkt waarbinnen het project ROM ggz uitgevoerd moet worden en die mede richting heeft gegeven en nog geeft aan de branchebrede invoering van ROM en de implementatie binnen de instellingen. Vervolgens wordt ingegaan op een drietal onderwerpen die van belang zijn voor de verdere inrichting van en omvorming binnen instellingen: het acceptatieproces ofwel de stadia waar mensen doorheen gaan voordat ze kunnen *leren van uitkomsten*, het implementatieritme van verandering en de vraag of we *op koers* liggen, en afsluitend in de *samenwerking* om kennis en kosten van deze complexe trajecten te delen.

Behandelen en begeleiden

In deel 2 wordt eerst in algemene zin gekeken naar het behandelen en begeleidingsproces ofwel de primaire functie van ROM: monitoren als onderdeel van *evidence-based* werken. Vervolgens wordt ingegaan op belangrijke aandachtspunten inzake de *bruikbaarheid* (met onderwerpen als timing en feedback) en *duurzaamheid* (over meerwaarde, onderhoud en transitie van project naar 'way of life'). Daarna worden aspecten belicht ten aanzien van behandelen en begeleiden vanuit de optiek van *behandelaars* (met thema's als wie vragenlijsten afneemt en koppeling aan behandelplanevaluatie), *cliënten* (over de door henzelf ontwikkelde herstelvisie), en de *uitdaging* van ROM om doelen inzake behandelinhoud en organisatie samen te laten komen).