



ROM Volwassenen EPA

Expertgroep Volwassenen EPA

11 februari 2011

versie 1.0

Inhoudsopgave

	Samenvatting	1
1	Inleiding	5
	1.1 Doelstellingen van ROM	
	1.2 Inhoud document	
	1.3 Uitgangspunten en afbakening	
2	Doelgroep	8
3	Meetinstrumenten	9
	3.1 Overwegingen	
	3.2 Aanbevolen instrumenten	
	3.3 Pilot EPA	
4	Ontwerp en operationalisering	13
	4.1 Meetmomenten en -frequentie	
	4.2 Afnemers meting	
	4.3 Behandel/begeleidingsdoelen en -uitkomsten	

Inhoudsopgave, vervolg

5	Gegevensverzameling	16
	5.1 De minimale dataset	
	5.2 Casemix en -correctie	
	5.3 Uitkomstgegevens	
	5.4 Frequentie aanlevering	
6	Feedback	18
Bijlage I:	Samenstelling expertgroep	19
Bijlage II:	Brondocumenten	20
Bijlage III:	Versiebeheer adviesdocument	22

Samenvatting

Cliënten, beroepsbeoefenaren en ggz-instellingen hechten grote waarde aan de kwaliteit van de patiëntenzorg. Zij richten hun inspanningen op het leggen van een duurzaam fundament onder een effectieve, doelmatige en transparante ggz. Daarnaast zijn beroepsbeoefenaren en ggz-instellingen ook trots op wat zij elk jaar bereiken bij en met meer dan 800.000 cliënten. Zij geven de maatschappij graag een realistisch beeld over de uitkomsten en kwaliteit van de geleverde zorg en vervullen daarbij op dit moment de rol van gids voor de gezondheidszorg. Deze ontwikkelingen binnen de sector zijn de aanleiding voor een brede invoering van Routine Outcome Measurement (ROM) in de ggz.

Inzake Volwassenen EPA is oogmerk van ROM het verbeteren van de zorg aan cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Het visiedocument ROM ggz geeft een duidelijk beeld van de doelstellingen van ROM en beschrijft de vier kernfuncties: behandelen & begeleiden, leren, verantwoorden en onderzoeken.

De expertgroep Volwassenen EPA is samengesteld uit onderzoekers en behandelaren van ggz-instellingen en een vertegenwoordiging vanuit de RIBW, die ervaring hebben met ROM. In grote lijnen is het consensusdocument gevolgd waarin het resultaat wordt besproken van een discussie binnen de Nationale Remissie Werkgroep over ROM voor patiënten met EPA.

De doelgroep betreft patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Dit zijn patiënten die:

- langdurig, vaak meer dan twee jaar, matig tot slecht functioneren,
- daarnaast ernstige en complexe problemen hebben op verschillende andere domeinen van hun leven,
- veelal psychotische aandoeningen hebben, ernstige bipolaire stoornissen en andere ernstige as-I en as-II stoornissen.

Omdat dezelfde doelgroep bediend wordt, heeft de RIBW zich vooralsnog aangesloten bij Volwassenen EPA. De RIBW biedt hulp aan cliënten, ongeacht leeftijd, die plaats vindt in het kader van de verstrekking “beschermd wonen” en “begeleid wonen”. Voor de RIBW zijn niet alle indicatoren van belang. Essentiële verschil is dat binnen de RIBW niet behandeld wordt.

Het oordeel van de cliënt wordt van belang geacht. De expertgroep beveelt derhalve aan een combinatie van zelfrapportage- en beoordelingslijsten te gebruiken.

Voor wat betreft de ernst van de problematiek ligt het accent op de psychiatrische symptomen, inclusief symptomatische remissie. Verslaving en somatiek worden slechts beperkt gemeten.

Alhoewel niet behorend tot de drie indicatoren die in het bijzonder van belang zijn voor de resultaten van zorg, wordt het inzicht verkrijgen in de diverse zorgbehoeften een zinvolle aanvulling geacht in het behandel/begeleidingsproces. Het is nu nog te vroeg en niet zinvol om dit als meetdomein te typeren.

Vanuit de RIBW is de vraag opgeworpen of “herstel” als meetdomein getypeerd kan en moet worden. Beantwoording van deze vraag wordt opgenomen in het werkplan 2011.

De tevredenheid met (de geleverde) zorg wordt expliciet genoemd. Dit meetdomein wordt door een onafhankelijke instantie vastgesteld en valt derhalve (vooralsnog) buiten overwegingen met betrekking tot instrumentkeuze, ontwerp en operationalisering in het kader van dit project. De uitkomsten zullen wel van invloed zijn op het behandel/begeleidingsproces.

In navolging van de Nationale Remissie Werkgroep beveelt de expertgroep inzake Volwassenen EPA de volgende instrumenten aan, waarbij opgemerkt wordt dat (specifieke items van) de HoNOS en CANSAS werking binnen verschillende domeinen hebben:

Domein	Instrumenten
Psychiatrische symptomen (incl. symptomatische remissie)	HoNOS of PANSS of BPRS
Verslaving/Middelengebruik	HoNOS of CANSAS
Somatiek	HoNOS of CANSAS in combinatie met lichamelijk en laboratoriumonderzoek
Algemeen functioneren	HoNOS of CANSAS
Zorgbehoeften	CANSAS
Kwaliteit van leven	(verkorte) MANSa of L-QoL
Tevredenheid met zorg	1 item, GGZ thermometer of CQ-index

Per meetdomein wordt één van de genoemde instrumenten aanbevolen, waarbij niet alle doelgebieden verplicht zijn voor de instellingen. Voor psychiatrische centra zijn verplichte indicatoren “verandering in de ernst van de problematiek” (1.2), “veranderingen in het dagelijks functioneren” (1.3) en “veranderingen in de door de cliënt ervaren kwaliteit van leven” (1.4). Voor de RIBW is verplichte indicator de “veranderingen in de door de cliënt ervaren kwaliteit van leven”. Het oordeel van de cliënt wordt gemeten op basis van de tevredenheid met de geleverde zorg.

Gedurende 2010 is de pilot EPA uitgevoerd als een eerste verdiepingsslag c.q. vingeroefening. Een vijftal instellingen hebben gegevens aangeleverd. Vertrekpunt was het consensusdocument ROM EPA. De pilot heeft interessante gezichtspunten opgeleverd. Verslag wordt gedaan in 2011 in de vorm van een wetenschappelijke publicatie (werkplan 2011). De expertgroep beveelt aan een vervolg te geven aan deze pilot EPA. Naast verder onderzoek op de beschikbare data dient dit vervolg ook te resulteren in advies over welke versies te gebruiken en hoe om te gaan met de verschillende varianten (werkplan 2011).

De expertgroep beveelt aan om ROM vooral ‘logisch’ in te bedden in het behandel/begeleidingsproces en derhalve metingen uit te voeren op klinisch relevante momenten. Ze adviseert om de periode tussen metingen in algemene zin te stellen op 18 tot maximaal 24 maanden. In een beperkt aantal situaties is meting eens per jaar zinvol.

In de werkgroep Vergelijkbaarheid is de opmerking geplaatst dat iedere twaalf maanden minimaal één meting gewenst zou zijn, maar ondersteunt voornamelijk de aanbeveling van de expertgroep. De stuurgroep ROMggz is echter stellig van mening dat iedere twaalf maanden minstens één meting moet worden afgenomen!

Wie de ROM metingen uitvoert maakt verschil (afhankelijk versus onafhankelijk). Dit leidt tot schijnnaauwkeurigheid. De expertgroep heeft zich hieromtrent nog geen eenduidige mening kunnen vormen en stelt voor om in 2011 tot een aanbeveling of richtlijn te komen (werkplan 2011). Inzake anderstalige cliënten adviseert de expertgroep hieraan nu geen prioriteit te verlenen. De meeste meetinstrumenten zijn beoordelings- of interviewlijsten, waardoor het probleem relatief klein wordt geacht.

Uitwerking dient nog gegeven te worden over definities van maten van verandering: wat is vooruitgang c.q. betrouwbare verbetering. Internationaal en nationaal onderzoek heeft al wel plaatsgevonden. De expertgroep stelt voor hieraan uitvoering te geven (werkplan 2011).

Het is geen bezwaar om de wijze van berekening in een later stadium vast te stellen. Voorwaarde is wel dat gegevens aangeleverd (gaan) worden conform de minimale dataset.

Betekenisvolle uitspraken zijn alleen te doen op basis van analyse van voldoende data met meerdere metingen per cliënt. Een eerste verkenning hiervan kan plaatsvinden op basis van de uit de pilot EPA beschikbare data.

Aanbevolen wordt om gedurende 2011 enkele analyses uit te voeren om verschillende berekeningswijzen met elkaar te vergelijken, alsmede de condities voor betekenisvolle vergelijking te onderzoeken en op basis hiervan een advies uit te brengen. Ook dient gekeken te worden naar hoe uitkomstgegevens goed gebruikt kunnen worden voor het maken en evalueren van behandel/begeleidingsdoelen (werkplan 2011).

De casemix bepaalt in belangrijke mate hoe betekenisvol er vergeleken wordt. De expertgroep adviseert om de definities verder scherp te stellen (werkplan 2011).

Aanbevolen wordt om de ruwe data op itemniveau vast te leggen.

In de toelichting bij de minimale dataset die in februari 2011 gepubliceerd wordt, zijn eveneens de spelregels inzake de frequentie van aanlevering opgenomen. De expertgroep kan hierover derhalve nu geen uitspraken doen.

Op individueel niveau – cliënt en behandelaar/begeleider – is doelstelling naast het verbeteren van de zorg, het zichtbaar maken van verandering of stabiliteit bij cliënt, de betrokkenheid bij het behandel/begeleidingsproces te vergroten, door risicoherkenning en verbetering de zorg bij te sturen alsook behandelaren/begeleiders te stimuleren om het behandel/begeleidingsproces van individuele cliënten regelmatig te evalueren.

Afhankelijk van de ROM-applicatie dient een en ander in tekst, grafieken of tabellen gepresenteerd te worden. Onderzocht moet nog worden welke rapportages daartoe gewenst zijn, voor de cliënt alsmede om de behandelaar/begeleider te motiveren in het gebruik van ROM en te ondersteunen bij de cultuuromslag die ROM teweeg brengt (werkplan 2011).

Vraagstelling die nog voorligt, is hoe ROM-data gebruikt kunnen worden voor het opstellen en evalueren van behandel/begeleidingsdoelen. De expertgroep beveelt aan hiertoe een advies op te stellen (werkplan 2011).

1 Inleiding

1.1 Doelstellingen van ROM

Cliënten, beroepsbeoefenaren en ggz-instellingen hechten grote waarde aan de kwaliteit van de patiëntenzorg. Zij richten hun inspanningen op het leggen van een duurzaam fundament onder een effectieve, doelmatige en transparante ggz. Daarnaast zijn beroepsbeoefenaren en ggz-instellingen ook trots op wat zij elk jaar bereiken bij en met meer dan 800.000 cliënten. Zij geven de maatschappij graag een realistisch beeld over de uitkomsten en kwaliteit van de geleverde zorg en vervullen daarbij op dit moment de rol van gids voor de gezondheidszorg. Deze ontwikkelingen binnen de sector zijn de aanleiding voor een brede invoering van Routine Outcome Measurement (ROM) in de ggz.

Inzake Volwassenen EPA is oogmerk van ROM het verbeteren van de zorg aan cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA).

Het visiedocument ROM ggz ¹ geeft een duidelijk beeld van de doelstellingen van ROM en beschrijft de vier kernfuncties: behandelen & begeleiden, leren, verantwoorden en onderzoeken. Vrij vertaald zijn de redenen voor ROM als volgt weer te geven:

- inzicht in hoe de behandeling/begeleiding bij de individuele cliënt verloopt om daarmee het behandel/begeleidingsplan te evalueren, zo nodig bij te stellen of eventueel de behandeling/begeleiding te beëindigen alsook om een kwantitatieve indruk van de voortgang van de behandeling/begeleiding te verkrijgen,
- analyses op groepsniveau om interventies, zorgprogramma's, teams, afdelingen, instellingen en regio's te vergelijken en te evalueren (leren, zichzelf en elkaar gericht bevragen, spiegelinformatie) zodat het zorgaanbod desgewenst kan worden aangepast, alsook om risicogroepen te kunnen vaststellen en karakteriseren,
- aansluiting bij de verplichting om prestatie-indicatoren te verzamelen (benchmarking), en
- gegevens te krijgen ter ondersteuning van of aanvulling op wetenschappelijk onderzoek.

De expertgroep Volwassenen EPA is samengesteld uit onderzoekers en behandelaren van ggz-instellingen en vertegenwoordiging vanuit de RIBW, die ervaring hebben met ROM, zie bijlage I. In grote lijnen wordt het consensusdocument gevolgd waarin het resultaat wordt besproken van een discussie binnen de Nationale Remissie Werkgroep over ROM voor patiënten met EPA ².

1.2 Inhoud document

Dit document omvat de aanbevelingen inzake de doelgroep Volwassenen EPA.

De verdere typering van de doelgroep wordt gegeven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de meetinstrumenten: de eigenschappen en welke instrumenten voor welk meetdomein toe te passen. In hoofdstuk 4 worden een aantal overwegingen gegeven inzake het ontwerp en wordt ingegaan op meetmomenten en –frequentie. Hoofdstuk 5 richt zich op de gegevensverzameling: de achtergrondinformatie en de uitkomstgegevens, alsook het formaat en de frequentie van aanlevering. Tot slot is in hoofdstuk 6 een schets gegeven van gewenste feedback.

In bijlage I is de samenstelling van de expertgroep weergegeven. Voorts is in bijlage II een referentielijst opgenomen.

1.3 Uitgangspunten en afbakening

Uitgegaan is van het volgende:

- vertrekpunt voor de werkzaamheden van de expertgroep is geweest het Beslisdocument Vergelijkbaarheid van de werkgroep Vergelijkbaarheid ³,
- gekeken is naar de drie indicatoren uit de basisset prestatie-indicatoren ⁴ die in het bijzonder van belang zijn voor de resultaten van zorg, te weten indicator 1.2: 'Veranderingen in de ernst van de problematiek', indicator 1.3: 'Veranderingen in het dagelijks functioneren', en 1.4: 'Veranderingen in de door cliënt ervaren kwaliteit van leven',
- het meetdomein 'tevredenheid met de geleverde zorg', waartoe als instrumenten de GGZ thermometer of de CQ-index ingezet worden, wordt door een onafhankelijke instantie afgenomen en valt voorsnog buiten het aandachtsgebied van dit advies,
- diverse instrumenten kunnen gebruikt worden om dezelfde indicator te bepalen, er is geen uitgesproken 'gouden standaard' en derhalve zijn argumenten zoals lokale expertise, internationale vergelijkbaarheid en tradities doorslaggevend,

- er wordt van uitgegaan dat een meetinstrument door meerdere instellingen gebruikt wordt voor een substantieel deel van de doelgroep,
- de instrumenten zijn klinisch relevant, valide, betrouwbaar, gevoelig voor verandering, meten tevens het patiëntenperspectief en hebben hun kwaliteiten bewezen in nationaal en/of internationaal onderzoek,
- het gebruik van het instrument evenals de interpretatie van de items en uitkomsten moet volledig duidelijk zijn, vragen mogen niet op meerdere manieren te interpreteren zijn,
- ten aanzien van de scores geldt vooralsnog de beperking tot de schaalscores: de totaalscore en eventuele subtotalscores, waarbij wel rekening gehouden is met onderlinge vergelijkbaarheid tussen (de scores, mogelijk op itemniveau, van) de verschillende meetinstrumenten,
- de casemix moet te wegen zijn en omgezet kunnen worden in een algoritme om vergelijkingen mogelijk te maken,
- bij voorkeur is een meetinstrument verkrijgbaar in het publieke domein.

2 Doelgroep

De doelgroep betreft patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Dit zijn patiënten die:

- langdurig, vaak meer dan twee jaar, matig tot slecht functioneren,
- daarnaast ernstige en complexe problemen hebben op verschillende andere domeinen van hun leven,
- veelal psychotische aandoeningen hebben, ernstige bipolaire stoornissen en andere ernstige as-I en as-II stoornissen.

Patiënten met EPA kenmerken zich door complexe problemen die zowel de oorzaak als het gevolg van psychisch lijden kunnen zijn. Interventies zijn daarom niet alleen gericht op het verbeteren van psychiatrische symptomen, de verslaving en de somatische problemen, maar ook op het verbeteren van het algemeen functioneren en het vervullen van zorgbehoeften op andere levensgebieden en het verhogen van de (subjectieve) kwaliteit van leven. Vaak worden deze patiënten behandeld in aparte zorgprogramma's.

Omdat dezelfde doelgroep bediend wordt, heeft de RIBW zich vooralsnog aangesloten bij Volwassenen EPA. De RIBW biedt hulp aan cliënten, ongeacht leeftijd, die plaats vindt in het kader van de verstrekking "beschermd wonen" en "begeleid wonen". Voor de RIBW zijn niet alle indicatoren van belang. Essentiële verschil is dat binnen de RIBW niet behandeld wordt.

De RIBW is gericht op het verbeteren van het algemeen en het psychosociaal functioneren en de kwaliteit van leven ⁵.

3 Meetinstrumenten

3.1 Overwegingen

Het oordeel van de cliënt wordt van belang geacht. De expertgroep beveelt derhalve aan een combinatie van zelfrapportage- en beoordelingslijsten te gebruiken. Beoordelingslijsten c.q. observatieschalen zijn van belang vanwege grote kans dat cliënten door gebrek aan ziektebesef hun problemen onderrapporteren, geringe betrokkenheid bij de behandeling/begeleiding hebben of verminderd in staat zijn om vragenlijsten in te vullen door cognitieve beperkingen en/of psychotische symptomen.

Voor ROM EPA zijn de volgende domeinen onderscheiden:

- psychiatrische symptomen,
- verslaving/middelengebruik,
- somatische problemen,
- algemeen functioneren,
- diverse zorgbehoeften,
- kwaliteit van leven,
- tevredenheid met zorg.

Voor wat betreft de ernst van de problematiek ligt het accent op de psychiatrische symptomen, inclusief symptomatische remissie. Verslaving/middelengebruik en somatiek worden slechts beperkt gemeten.

Alhoewel niet behorend tot de drie indicatoren die in het bijzonder van belang zijn voor de resultaten van zorg, wordt het inzicht verkrijgen in de diverse zorgbehoeften een zinvolle aanvulling geacht in het behandel/begeleidingsproces. Het is nu nog te vroeg en niet zinvol om dit als meetdomein te typeren.

Vanuit de RIBW is de vraag opgeworpen of “herstel” als meetdomein getypeerd kan en moet worden. Beantwoording van deze vraag wordt opgenomen in het werkplan 2011.

De tevredenheid met (de geleverde) zorg wordt expliciet genoemd. Dit meetdomein wordt door een onafhankelijke instantie vastgesteld en valt derhalve (vooralsnog) buiten overwegingen met betrekking tot instrumentkeuze, ontwerp en operationalisering in het kader van dit project. De uitkomsten zullen wel van invloed zijn op het behandel/begeleidingsproces.

Voor de RIBW is verplichte indicator de “veranderingen in de door de cliënt ervaren kwaliteit van leven”. Het oordeel van de cliënt wordt gemeten op basis van de tevredenheid met de geleverde zorg.

3.2 Aanbevolen instrumenten

In navolging van de Nationale Remissie Werkgroep beveelt de expertgroep inzake Volwassenen EPA de volgende instrumenten aan, waarbij opgemerkt wordt dat (specifieke items van) de HoNOS en CANSAS werking binnen verschillende domeinen hebben:

Domein	Instrumenten
Psychiatrische symptomen (incl. symptomatische remissie)	HoNOS of PANSS of BPRS
Verslaving/Middelengebruik	HoNOS of CANSAS
Somatiek	HoNOS of CANSAS in combinatie met lichamelijk en laboratoriumonderzoek
Algemeen functioneren	HoNOS of CANSAS
Zorgbehoeften	CANSAS
Kwaliteit van leven	(verkorte) MANSA of L-QoL
Tevredenheid met zorg	1 item, GGZ thermometer of CQ-index

De HoNOS ⁶ richt zich op de geestelijke gezondheid en het sociaal functioneren en geeft beperkt indicatie van diverse zorgbehoeften (bijv. woonomstandigheden). Momenteel vindt onderzoek plaats naar de toepassing van de HoNOS voor kortdurende, ambulante behandeling.

De HoNOS is een observatieschaal met 12 items, in te vullen door de behandelaar. De afnameduur is ca. 15 minuten. Het wordt steeds meer gebruikt in de praktijk, maar vraagt nadrukkelijk training.

Diverse onderzoeken naar betrouwbaarheid en validiteit hebben plaatsgevonden. In Nederland zijn de bevindingen redelijk tot goed. De HoNOS is licentievrij te gebruiken.

Het consensusdocument inzake ROM EPA ² geeft aan dat voor het meten van de ernst van de psychiatrische symptomen drie items van de HoNOS gebruikt worden. Wanneer gewenst is meer gedetailleerd te meten, wordt aanbevolen de PANSS of de BPRS te gebruiken. Gezien het belang van het bereiken van symptomatische remissie voor de groep patiënten met psychotische stoornissen, wordt aanbevolen om in ieder geval die items van de PANSS of de BPRS mee te nemen die noodzakelijk zijn voor het vaststellen ervan.

De PANSS ⁷ en de BPRS ⁸ geven een goed beeld van de positieve en negatieve symptomen. De PANSS is specifiek ontwikkeld voor patiënten met psychotische stoornissen.

De BPRS is een observatieschaal met 18-28 items. Ze wordt veel toegepast maar is nog onvoldoende getest.

De PANSS-remissietool is een observatieschaal met 8 vragen en heeft een afnameduur van 15-20 minuten.

Volledige afname van de PANSS of de BPRS vergt 30-45 minuten.

De CANSAS ⁹ meet de zorgbehoeften op diverse levensgebieden maar heeft een breder werkingsgebied (verslaving/middelengebruik, somatische problemen en algemeen functioneren). Er bestaan drie versies: een beoordelingslijst voor hulpverleners, een interviewlijst voor cliënten en een zelfrapportagelijst (de CANSAS-P ¹⁰). De CANSAS-P is nog in ontwikkeling en wordt momenteel gebruikt in een pilot. De expertgroep beveelt het gebruik van de CANSAS-P derhalve nu niet aan.

De CANSAS bestaat uit 22-27 items. De afnameduur varieert van 10-15 minuten (beoordeling) tot 30-45 minuten (interview).

De CANSAS is licentievrij.

De MANSA is een verkorte versie van de Lancashire Quality of Life Profile (LQoLP) ^{11, 12}. De MANSA bestaat uit 16 items, de verkorte versie kent 7 items. De MANSA is ontwikkeld als een gecomprimeerd en beperkt aangepast instrument om kwaliteit van leven te meten. Een nog kortere versie van de LQoLP is de L-QoL die bestaat uit 5 items. De correlatie tussen MANSA en L-QoL is hoog.

De MANSA en de L-QoL zijn zelfinvullijsten die ook mondeling afgenomen kunnen worden. De afnameduur is 5-15 minuten. De MANSA en de L-QoL zijn licentievrij.

Toetsing heeft plaatsgevonden betreffende betrouwbaarheid en validiteit. De psychometrische eigenschappen worden als voldoende beoordeeld. De lijsten zijn echter nog niet voor het Nederlandse taalgebied gevalideerd. Onderzoek hiernaar wordt naar verwachting binnenkort afgerond (met positieve resultaten).

3.3 Pilot EPA

Gedurende 2010 is de pilot EPA uitgevoerd als een eerste verdiepingsslag c.q. vingeroefening. Een vijftal instellingen hebben gegevens aangeleverd. Vertrekpunt was het consensusdocument ROM EPA.

De pilot heeft interessante gezichtspunten opgeleverd. Tijdens de invitation conference op 8 oktober 2010 is een presentatie verzorgd met de eerste bevindingen¹³. Verslag wordt gedaan in 2011 in de vorm van een wetenschappelijke publicatie (werkplan 2011).

De eerste bevindingen hebben knelpunten gesignaleerd in de casemix, zie daartoe 5.2.

Geconstateerd is dat van meetinstrumenten die aanbevolen zijn (3.2) binnen de versies meerdere varianten bestaan. De MANSA en de L-QoL kennen elk twee versies, gekeken naar de formulering van de vragen. Daarnaast betreft het alle 7-punts schalen maar verschillen daarvan de definities.

De verschillende versies van de MANSA en de L-QoL lijken op elkaar en correleren hoog. De interne consistentie op de langere MANSA-versies lijkt op basis van de pilot iets beter, maar het betreft een gering verschil. De korte versie geeft inhoudelijk gezien informatieverlies. Echter, onduidelijk is nog of dat voor benchmarking een probleem is.

Gekeken is naar de vergelijkbaarheid tussen de HoNOS, BPRS en PANSS. De correlaties tussen de HoNOS en de PANSS (8 items van de remissietool) bleken beperkt. Wel is er veel overlap tussen de remissiedefinitie volgens PANSS en een exploratieve definitie (3 items) van de HoNOS. Verder onderzoek is nodig, ook met aandacht voor standaardisatie in tijd tussen metingen.

De expertgroep beveelt aan een vervolg te geven aan deze pilot EPA. Naast verder onderzoek op de beschikbare data dient dit vervolg ook te resulteren in advies over welke versies te gebruiken en hoe om te gaan met de verschillende varianten (werkplan 2011).

4 Ontwerp en operationalisering

4.1 Meetmomenten en -frequentie

De toegevoegde waarde van ROM binnen de doelgroep Volwassenen EPA ligt met name op de primaire kernfunctie: ondersteuning van het behandel/begeleidingsproces. Voor de langdurende behandeling van patiënten met EPA is vergelijking tussen begin- en eindmeting minder aan de orde. Naar de mening van de expertgroep is voor behandeling c.q. begeleiding standaard jaarlijks meten niet haalbaar en zinvol: het vergt teveel tijd, is daardoor duur en heeft geen toegevoegde waarde. Pas na een periode van 18 tot maximaal 24 maanden lijkt vervolgmeting zinvol.

Koppeling van ROM begin- en eindmeting aan de tijdstippen van openen en sluiten van de DBC biedt eveneens weinig toegevoegde waarde. In de aanlooperperiode gedurende de komende jaren zal een aanzienlijk deel van de cliënten al enige tijd in behandeling zijn. Ook het einde van de behandeling zal veelal niet te plannen zijn.

De expertgroep beveelt aan om ROM vooral 'logisch' in te bedden in het behandel/begeleidingsproces en derhalve metingen uit te voeren op klinisch relevante momenten. Ze adviseert om de periode tussen metingen in algemene zin te stellen op 18 tot maximaal 24 maanden. In een beperkt aantal situaties is meting eens per jaar zinvol.

In de werkgroep Vergelijkbaarheid is de opmerking geplaatst dat iedere twaalf maanden minimaal één meting gewenst zou zijn, maar ondersteunt vooralsnog de aanbeveling van de expertgroep. De stuurgroep ROMggz is echter stellig van mening dat iedere twaalf maanden minstens één meting moet worden afgenomen!

4.2 Afnemer meting

Wie de ROM metingen uitvoert maakt verschil (afhankelijk versus onafhankelijk). Dit leidt tot schijnnaauwkeurigheid.

De expertgroep heeft zich hieromtrent nog geen eenduidige mening kunnen vormen en stelt voor om in 2011 tot een aanbeveling of richtlijn te komen (werkplan 2011).

Voor onderling vergelijk tussen verschillende instrumenten wordt per meetdomein en per meetinstrument vaak naar specifieke, veelal een beperkt aantal items gekeken. Omwille van betrouwbaarheid en validiteit beveelt de expertgroep aan om vragenlijsten altijd volledig af te nemen.

Inzake anderstalige cliënten is de expertgroep van mening dat met name cultuurverschillen van invloed zijn op metingen. Veel van de aanbevolen meetinstrumenten zijn in verschillende talen beschikbaar en gevalideerd. Goede instructie is noodzakelijk om hiermee op verantwoorde wijze om te gaan.

De expertgroep adviseert hieraan nu geen prioriteit te verlenen. De meeste meetinstrumenten zijn beoordelings- of interviewlijsten, waardoor het probleem relatief klein wordt geacht.

4.3 Behandel/begeleidingsdoelen en -uitkomsten

De expertgroep wijst erop dat het van belang is om goede afspraken te maken over welke instrumenten, schaalscores en/of items als verantwoording naar zorgverzekeraars gebruikt kunnen worden. Verandering bij cliënten moet goed zichtbaar kunnen zijn. Instellingen moeten daarbij op eenzelfde wijze vergeleken kunnen worden. Daarvoor moeten geschikte rekenmethodes gebruikt worden. Aanbevolen wordt om een combinatie van zelfrapportage- en beoordelingslijsten te gebruiken.

Het vergelijken van de HoNOS en de CANSAS op het meetdomein “algemeen functioneren” is niet goed mogelijk. In wezen meten deze instrumenten verschillende aspecten. Hierbij wordt opgemerkt dat op basis van de pilot nog vastgesteld moet worden welke levensgebieden gebruikt kunnen worden om het algemeen functioneren te verbeteren.

Uitwerking dient nog gegeven te worden over definities van maten van verandering: wat is vooruitgang c.q. betrouwbare verbetering. Internationaal en nationaal onderzoek heeft al wel plaatsgevonden^{14, 15}. De expertgroep stelt voor hieraan uitvoering te geven (werkplan 2011).

Inzake de vergelijkbaarheid van uitkomsten is een notitie opgesteld door Kim de Jong en Annet Nugter¹⁶ waarover de expertgroepen gevraagd is hun mening te formuleren. In deze notitie wordt ingegaan op drie wijzen van berekening van verandering, te weten de gestandaardiseerde scores, de betrouwbare verbetering en de klinisch significante verbetering. Er zijn al ervaringen opgedaan met verschillende berekenwijzen, zoals de t-scores en de Reliable Change Index (RCI). Ook ten aanzien van afkappunten en de interpretatie van uitkomstgegevens in relatie hiertoe, zijn reeds gedachten gevormd en ervaringen opgedaan.

Het is geen bezwaar om de wijze van berekening in een later stadium vast te stellen. Voorwaarde is wel dat gegevens aangeleverd (gaan) worden conform de minimale dataset, zie hoofdstuk 5.

Betekenisvolle uitspraken zijn alleen te doen op basis van analyse van voldoende data met meerdere metingen per cliënt. Een eerste verkenning hiervan kan plaatsvinden op basis van de uit de pilot EPA beschikbare data. Aanbevolen wordt om gedurende 2011 enkele analyses uit te voeren om verschillende berekeningswijzen met elkaar te vergelijken, alsmede de condities voor betekenisvolle vergelijking te onderzoeken en op basis hiervan een advies uit te brengen. Ook dient gekeken te worden naar hoe uitkomstgegevens goed gebruikt kunnen worden voor het maken en evalueren van behandel/begeleidingsdoelen (werkplan 2011).

5 Gegevensverzameling

5.1 De minimale dataset

Voor betekenisvolle vergelijking is van belang dat een minimale set aan gegevens op eenduidige wijze wordt aangeleverd. Deze minimale dataset omvat onder meer gegevens over de instelling, allerlei achtergrondinformatie betreffende de cliënt en, uiteraard, de uitkomstgegevens van de metingen.

Naar verwachting zijn in februari 2011 de spelregels en structuur inzake de minimale dataset vastgesteld. Nadrukkelijk is gekeken naar aspecten van privacy voor zowel cliënt als behandelaar/begeleider. Voorts is voor de gegevensaanlevering zoveel mogelijk aansluiting gezocht bij bestaande en binnen instellingen bekende definities, zoals de DIS-aanlevering (DBC).

De casemix bepaalt in belangrijke mate hoe betekenisvol er vergeleken wordt. Het verzamelen van betreffende gegevens vereist het bijeen brengen van deze gegevens vanuit diverse informatiesystemen (ROM, EPD, zorgregistratie e.d.). Veel van hier bedoelde casemixgegevens worden in het kader van de DBC-registratie al vastgelegd.

De verantwoordelijkheid voor het bijeenbrengen van de gegevens van de minimale dataset vanuit de diverse informatiesystemen ligt bij de instellingen.

5.2 Casemix en -correctie

De expertgroep maakt ten aanzien van de casemix de volgende opmerkingen en kanttekeningen:

- diagnose(n) op basis van DSM-IV heeft voorkeur boven categorisering conform DBC,
- toevoegen juridische status en zorgwaarte,
- identificatie meetinstrumenten op naam in plaats van nummering,
- identificatie items op basis van logische afkorting in plaats van nummering,
- chroniciteit: leeftijden 1^e psychische problemen, 1^e zorgmoment, 1^e psychose,

Mede op basis van de eerste bevindingen uit de pilot EPA is gebleken dat een aantal definities nog onvoldoende helder zijn. Voorbeelden betreffen etniciteit versus geboorteland alsook woonsituatie versus woning. Voorts is er onderscheid in de chronische patiënten versus jeugdigen die nog in ontwikkeling zijn.

Ten aanzien van vastlegging diagnoses is de wens om in de casemix duidelijk te hebben op welke as (I of II) de hoofddiagnose zit. Voorts zijn op as I drie diagnoses gewenst en op as II twee diagnoses.

Aandachtspunten zijn ook nog de regiodescriptie en de selectie van zorginstelling, waarmee onder meer inzicht verkregen wordt of regionale partners de gemakkelijke of moeilijke subpopulatie in zorg nemen.

Opgemerkt is dat een aantal van voornoemde punten reeds zijn voorzien in de laatste versie van de minimale dataset (november 2010). De expertgroep adviseert om de definities verder scherp te stellen (werkplan 2011).

5.3 Uitkomstgegevens

Als vertrekpunt is gesteld dat vooralsnog totaalscores en subtotaalscores aangeleverd moeten worden. Echter, instrumenten hebben niet altijd een vergelijkbare indeling op subschaalniveau. Op enig moment is wellicht gewenst om de wijze van het berekenen van verandering gaandeweg te veranderen of verschillende berekeningen naast elkaar toe te gaan passen. Derhalve wordt aanbevolen om gedurende de empirische (pilot) fase de ruwe data op itemniveau vast te leggen.

5.4 Frequentie aanlevering

In de toelichting bij de minimale dataset die in februari 2011 gepubliceerd wordt, zijn eveneens de spelregels inzake de frequentie van aanlevering opgenomen. De expertgroep kan hierover derhalve nu geen uitspraken doen.

6 Feedback

Op individueel niveau – cliënt en behandelaar/begeleider – is doelstelling naast het verbeteren van de zorg, het zichtbaar maken van verandering of stabiliteit bij cliënt, de betrokkenheid bij het behandel/begeleidingsproces te vergroten, door risicoherkenning en verbetering de zorg bij te sturen alsook behandelaren/begeleiders te stimuleren om het behandel/begeleidingsproces van individuele cliënten regelmatig te evalueren.

Werkzame factor van effectief hulpverleners is oplossingsgericht werken met vragenlijsten en feedbackgesprekken van behandelaar/begeleider met cliënt. Van belang hierbij is dat het op goed gekozen momenten in het behandel/begeleidingsproces ingebed moet worden.

Afhankelijk van de ROM-applicatie dient een en ander in tekst, grafieken of tabellen gepresenteerd te worden. Onderzocht moet nog worden welke rapportages daartoe gewenst zijn, voor de cliënt alsmede om de behandelaar/begeleider te motiveren in het gebruik van ROM en te ondersteunen bij de cultuuromslag die ROM teweeg brengt (werkplan 2011).

Bijlage I: Samenstelling expertgroep

Delespaul, Philippe	Universiteit Maastricht / KC Psycope / Mondriaan
Kortrijk, Hans	Delta Psychiatrisch Centrum / Bavo-Europoort
Nugter, Annet	GGZ Noord-Holland-Noord
Paquot Servais, Pascale	RIBW Kennemerland / Amstelland en de Meerlanden
Schaefer, Barbara	Dijk en Duin
Swildens, Wilma	Altrecht Willem Arntsz
Theunissen, Jan	GGZ inGeest / VUMC

De expertgroep wordt vanuit het project ROM ggz ondersteund door Paul van der Vlist, als leider van het deelproject Vergelijkbaarheid, en Yvonne van de Sande en Susan van Hees als projectmedewerkster.

De expertgroep is voor het eerst bijeengekomen op 1 april 2010 en heeft gedurende 2010 vier bijeenkomsten gehouden waarvan verslag is gedaan.

Bijlage II: Brondocumenten

1. Nas, C. (2010). Visiedocument ROM ggz. Amersfoort: GGZ Nederland.
2. Mulder, C.L., Gaag, M. van der, Bruggeman, R., e.a. (2010). Routine outcome monitoring voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen; een consensusdocument. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52, 169-179.
3. Tiemens, B., Kamsteeg, F., Schippers, G., e.a. (2009). Beslisdocument Vergelijkbaarheid. Amersfoort: GGZ Nederland.
4. Stuurgroep Zichtbare Zorg GGZ (2010). Kernset prestatie-indicatoren 2011, Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg. Den Haag: Zichtbare Zorg GGZ.
5. Beenackers, M. (2010). Welke ROM instrumenten zijn geschikt in de RIBW? Analyse en Advies. Interne notitie expertgroep.
6. Mulder, C.L., e.a. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS) als instrument voor 'routine outcome assessment'. *Utrecht: Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 5, 273-284.
7. Kay, S.R., Fiszbein, A., & Opler, L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 261-276.
8. Overall, J.E., & Gorham, D.R. (1962). The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychological Reports*, 10, 799-812.
9. Slade, M., Beck, A., Bindman, J., e.a. (1999). Routine outcome measures for patients with severe mental illness: CANSAS and HoNOS. *The British Journal of Psychiatry*, 174, 404-408.
10. Trauer, T., Tobias, G., & Slade, M. (2008). Development and evaluation of a patient rated version of the Camberwell Assessment of Need short appraisal schedule (CANSAS-P). *Community Mental Health Journal*, 44, 113-124.
11. Nieuwenhuizen, C. van, Schene, A., Boevink, e.a. (1998). The Lancashire Quality of Life Profile: first experiences in the Netherlands. *Community Mental Health Journal*, 34, 513-524.
12. Priebe, S., Huxley, P., Knight, S. and Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). London, University of London.
13. Nugter, A., e.a. (2010). Vergelijkbaarheid gegevens ROM EPA. Presentatie. ROM ggz Invitational Conference, 8 oktober 2010.
14. Burgess, P., Pirkis, J., Coombs, T. (2009). Modelling candidate effectiveness indicators for mental health services. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 531-538.
15. Drukker, M., Bak, M., Campo, J. à, Driessen, G., Os, J. van, Delespaul, P. (2009). The cumulative needs for care monitor: a unique monitoring system in the south of the Netherlands. Springerlink.com.

16. Jong, K. de, Nugter, A. (2010). Vergelijkbaarheid van uitkomsten. Interne notitie ROM ggz project. Heiloo: GGZ Noord-Holland-Noord.

Bijlage III: Versiebeheer adviesdocument

versie	datum	wijziging door:	omschrijving wijziging:
0.1	9 december 2010	Paul van der Vlist	Eerste opzet adviesdocument.
0.2	5 januari 2011	Paul van der Vlist	Wijzigingen naar aanleiding van aanpassingen en aanvullingen van leden van de expertgroep.
0.3	2 februari 2011	Paul van der Vlist	Wijzigingen naar aanleiding van aanpassingen en aanvullingen van leden van de expertgroep en opmerkingen betreffende meetdomeinen (3.1) en meetmomenten (4.1) van de werkgroep Vergelijkbaarheid (20 januari 2011) en de stuurgroep ROMggz (27 januari 2011).
1.0	11 februari 2011	Paul van der Vlist	Vastgesteld voor publicatie. Geen inhoudelijke wijzigingen ten opzichte van vorige versie (0.3).