



## **ROM Ernstig Psychiatrische Aandoeningen**

**Aanbevelingen 2011**

Expertgroep ROM EPA

14 december 2011

definitieve versie 1.0 (v10)

---

## Inleiding

Dit document moet gezien worden als een aanvulling op het Adviesdocument 2010 en dient mede voor advisering van de stuurgroep voor haar aanbevelingen aan het werkveld.

De expertgroep heeft ultimo 2010 een Adviesdocument 2010 opgeleverd. Dit adviesdocument is in januari 2011 door de stuurgroep ROM ggz vastgesteld.

Gedurende 2011 heeft de expertgroep vervolg gegeven aan haar werkzaamheden, op basis waarvan zij gekomen is tot een aanscherping en uitbreiding van het advies inzake ROM EPA. Er zijn diverse analyses uitgevoerd in het vervolg van de pilot en door gebruik te maken van binnen betrokken instellingen reeds beschikbare data. Oogmerk was toetsing en mogelijk verfijning van de eerder gegeven adviezen. Leden van de expertgroep hebben bijdragen geleverd aan het boek "Van weten naar meten. ROM in de ggz". Een voorstel is en wordt nog uitgewerkt over de herstelvisie inzake RIBW.

Alle voor een juiste gegevensverzameling relevante definities zijn ook in dit document opgenomen. Nieuwe inzichten worden in dit document toegelicht. Voor verdere overwegingen en toelichting wordt verwezen naar het Adviesdocument 2010.

## Doelgroep

De definitie van de cliëntenpopulatie is ongewijzigd: volwassenen van 18-64 jaar met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Dit zijn cliënten die:

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

De RIBW heeft een specifiek zorgaanbod binnen de ggz. Omdat dezelfde cliëntenpopulatie bediend wordt, heeft de RIBW zich voorsnog aangesloten bij ROM 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.

Voor wat betreft AWBZ-cliënten (ZZP) is nog geen besluit genomen met betrekking tot de afname (en inhoud) van ROM. Naar verwachting vindt landelijke besluitvorming hierover medio 2012 plaats. De RIBW's die het Locusprogramma (DBC) uitvoeren, hebben besloten per 1 januari 2012 te starten met het meten van de "kwaliteit van leven" (met de MANSA). Daarnaast vindt voorbereiding plaats met betrekking tot het RIBW-specifieke meetdomein "herstel".

## Meetdomeinen

De onderscheiden domeinen zijn en blijven: ernst problematiek, dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. De expertgroep beveelt aan om op alle drie meetdomeinen te meten. Ten behoeve van benchmarken zijn als primaire meetdomeinen vastgesteld "dagelijks functioneren" en "kwaliteit van leven". Aanbevolen wordt derhalve bij de voor- en nameting in ieder geval op deze domeinen te meten. Met name ten aanzien van "kwaliteit van leven" kan

bij kortlopende DBC's, bijvoorbeeld door overplaatsing van de cliënt, het in betrekkelijk kort tijdsbestek andermaal afnemen van betreffende vragenlijst niet logisch en/of gewenst zijn. Voor de voor- en nameting dient hetzelfde instrument ingezet te worden.

Eerder is overwogen om het meetdomein "diverse zorgbehoeften" te onderscheiden. Dit vergt echter nader onderzoek en scherpere definitie. De expertgroep beveelt derhalve aan dit nu niet als een apart meetdomein te benoemen.

Voor RIBW is het meetdomein "herstel" in ontwikkeling. Dit meetdomein is voornamelijk niet aan de orde. Gestreefd wordt wel om in 2012 een pilot uit te voeren. Hiertoe zullen een aantal instellingen worden uitgenodigd.

### Meetinstrumenten

De uitgevoerde data-analyses, zie bijlage I, geven geen aanleiding om de aanbevelingen ten aanzien van het meetinstrumentarium aan te passen.

Populatie	Meetinstrumenten		
	Ernst problematiek	Dagelijks functioneren	Kwaliteit van leven
Volwassenen EPA	HoNOS (3 items) of PANSS of BPRS	HoNOS of CANSAS	MANSA of L-QoL

Naar aanleiding van de data-analyses worden de volgende opmerkingen geplaatst:

- De pilot bevestigt de keuze voor de klassieke instrumenten om de remissie van psychotische stoornis te bepalen: de remissie-items van de PANSS en de BPRS. De 3 items van de HoNOS meten meer in algemene zin de ernst van de problematiek (in feite een andere meetpretentie dan de PANSS en de BPRS).
- De pilot geeft aan dat verslavingsproblemen en somatiek slechts summier gescreend worden met enkele items van de HoNOS of de CANSAS. Verder onderzoek is nodig
- De CANSAS biedt zinvolle informatie om op individueel en instellingsniveau zorgaanbod en zorgvragen af te stemmen. Het is nog de vraag of en zo ja, hoe dit instrument bruikbaar kan worden als uitkomstmaat voor benchmarken.
- De HoNOS en de CANSAS hebben verschillende meetpretenties. Dit wordt voor vergelijkbaarheid niet als een probleem ervaren. De onderlinge vergelijkbaarheid gaat in 2012 onderzocht worden op het niveau van functioneren.
- De MANSA en de verkorte MANSA (ofwel de L-QoL) zijn goed vergelijkbaar.

### Meetmomenten en meetfrequenties

In het Adviesdocument 2010 is door de expertgroep gesteld dat metingen op logische momenten in het behandel/begeleidingsproces dienen plaats te vinden.

Om te kunnen benchmarken koppelt SBG gegevens aan het DBC-traject, idealiter met een voormeting – tijdstip zo dicht mogelijk bij de eerste behandelsessie – en een nameting – tijdstip zo dicht mogelijk bij de laatste behandelsessie. Dit sluit bij de behandeling van EPA veelal niet aan op de praktijk van metingen op logische momenten, zoals de

behandelbespreking. Om voor ROM EPA hieraan tegemoet te komen en de kans zo groot mogelijk te maken dat wel gemeten DBC-trajecten meetellen in de responscijfers (Netto T) wordt door SBG de volgende meetsystematiek voorgesteld:

- De bandbreedte voor het meetellen van metingen wordt inzake EPA opgerekt van minus 9 maanden tot plus 3 maanden rondom openen en sluiten van de DBC. Daar een DBC-traject maximaal een jaar loopt, wordt iedere meting meegeteld <sup>1</sup>.
- De periode tussen de voor- en de nameting mag minimaal 6 maanden en maximaal 18 maanden bedragen. Dit is nodig om te komen tot trajecten die qua lengte enigszins vergelijkbaar zijn.
- In plaats van datum eerste sessie en datum laatste sessie als ijkpunten, zoals voor het benchmarken van andere cliëntenpopulaties wordt gevraagd, worden bij EPA de datum openen DBC en de datum sluiten DBC als ijkpunten beschouwd.

Er is een groep cliënten met EPA waarvan de behandelduur korter is dan 6 maanden. De expertgroep beveelt aan voor deze cliënten een periode tussen voor- en nameting korter dan 6 maanden toe te staan.

De expertgroep adviseert vast te houden aan de logische meetmomenten, rekening houdend met voornoemde voorstel van SBG. Gedurende de empirische periode van de komende jaren kan geanalyseerd worden op welke tijdstippen in de dagelijkse praktijk gemeten wordt en hoe zich dat verhoudt tot de tijdstippen van openen en sluiten van DBC's alsook tot de data van eerste en laatste behandelsessie. Op basis hiervan kan gekeken worden over welke periode in de (gehele) behandelcyclus het meeste inzicht in behandelresultaten verkregen wordt, alsmede of de ROM-werkelijkheid en de benchmark-werkelijkheid met elkaar samengaan.

Uitgaande van minstens één meting per DBC-periode (van maximaal 12 maanden) zou iedere (ook een enkele) meting gedurende de DBC-periode mee moeten tellen voor de Netto T. Op basis van data-analyses kan op termijn onderbouwd en besloten worden voor (mogelijk!) meer vergelijkbare meetmomenten. Een onderzoeksvraag die daarbij beantwoord moet worden, is of de verschillen in meetmomenten tot andere uitkomsten leiden.

### **Afname metingen**

De instelling bepaalt zelf welke functionaris ingeval van een beoordelings- of interviewlijst de meting afneemt. Nu is over wie de metingen dient af te nemen nog geen zinvolle aanbeveling te doen. Aanbevolen wordt de bij betreffend instrument gegeven handleiding hieromtrent te volgen.

### **Vergelijkbaarheid van behandelresultaten**

De expertgroep adviseert om naast de gekozen insteek van SBG - verschilscore op genormaliseerde t-scores – ook alternatieve methoden van vergelijk van therapie-effect c.q. behandelresultaat in overweging te nemen - zoals effect size, betrouwbare verbetering, klinisch significante verbetering en *standard error of measurement* (SEM) – en deze te onderzoeken op differentiërend vermogen tussen groepen cliënten, afdelingen of instellingen.

---

<sup>1</sup> Er is nog wel een geringe kans dat een meting 'pas' meetelt in het volgende DBC-traject c.q. voor de vervolg-DBC en het 'lopende' DBC-traject toch een meting ontbeert. Analyses in de toekomst zullen duidelijk maken of dit van belang is gegeven het groeimodel (Netto T).

---

De experts bevelen aan om gegevens aan te leveren op basis van gemiddelde itemscore of het gewogen totaal, teneinde hiermee missing values te corrigeren. Ten behoeve van de hiervoor genoemde onderzoeken van alternatieve methoden van vergelijk zijn mogelijk ruwe data op itemniveau gewenst.

Gedurende 2012 vindt verdere analyse plaats om vast te stellen of en zo ja, hoe onderling vergelijk tussen uitkomstgegevens van de CANSAS en de HoNOS inzake het meetdomein "dagelijks functioneren" mogelijk is.

### **Casemixcorrectie en referentiegroepen**

Het is inzake ROM EPA nu nog niet mogelijk om de meest voorspellende factoren voor de uitkomst van behandeling/begeleiding te geven.

In 2010 heeft de expertgroep een aantal specifieke en relevante casemixvariabelen voor ROM EPA geadviseerd<sup>2</sup>.

Nu al concrete uitspraken doen ten aanzien van casemixcorrectie en/of het benoemen van referentiegroepen komt voor de expertgroepen te vroeg. Algemeen wordt gesteld dat eerst gedegen analyse van (voldoende) data noodzakelijk is.

### **Richtlijnen en normering**

Inzake multidisciplinaire richtlijnontwikkeling worden de landelijke ontwikkelingen gevolgd. Te verwachten is dat het Kwaliteitsinstituut voor de zorg, dat in 2013 van start gaat, hier een rol in gaat vervullen.

Behoudens betrokkenheid bij landelijke ontwikkelingen, bijvoorbeeld via de beroepsorganisaties, zien de experts hierin nu geen aanvullende taakstelling. Na oplevering van nieuwe of hernieuwde richtlijnen zullen de expertgroepen toetsen of de aanbevelingen inzake ROM aansluiten op betreffende richtlijnen.

---

<sup>2</sup> De adviezen van 2010 zijn (nog) niet geheel opgenomen in de minimale dataset van SBG.

## Bijlage I: Data-analyses

Onderstaand is een overzicht van presentaties en (interne) notities die tijdens bijeenkomsten van de expertgroep in 2011 besproken zijn. Niet alle presentaties en notities zijn extern gepubliceerd. Voor nadere informatie kan (kunnen) betreffende auteur(s) geraadpleegd worden. Genoemde auteurs zijn lid van de expertgroep.

ROM EPA	• Evaluatie richtlijnen van de Nationale Remissie Werkgroep	Wilma Swildens e.a. (ROM-bundel)
	• Maten van verandering bij patiënten met EPA	Annet Nugter en Hans Kortrijk (eg)
	• Eerste doorrekening rekenregels Volwassenen lang	Annet Nugter (eg)
	• Pilot Functionele Remissie in de ROM 2012	Philippe Delespaul (eg)

eg = interne notitie of specifieke presentatie voor de expertgroep

In het boek "Van weten naar meten. ROM in de ggz" zijn diverse hoofdstukken opgenomen betreffende de cliënten met ernstig psychiatrische aandoeningen waarvan onderdelen besproken zijn tijdens bijeenkomsten.

---

**Bijlage II: Samenstelling expertgroep ROM EPA**

De expertgroep kent de volgende samenstelling:

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 Susan van Hees als projectmedewerker.

Gedurende 2011 heeft afstemming plaatsgevonden met leden van de door SBG samengestelde expertraad. De daaruit voortgekomen inhoudelijke inbreng, tijdens bijeenkomsten en/of als reactie op stukken, is meegenomen in deze aanbevelingen.