

“De Kwaliteitsslag”: voordracht tijdens bijeenkomst MIND april 2017 over ROM door Alan Ralston, psychiater en mede-initiatiefnemer Stop ROM als Benchmark

## Dia 2

Kwaliteit is een *normatief* begrip, wat betekent dat we hier te maken hebben met waarde-gebonden zaken, waarvoor uiteindelijk ook een ethisch en misschien ook wel een politiek perspectief nodig is. We kunnen niet op de wetenschap vertrouwen om ons te vertellen wat van waarde is, dat bepalen wij mensen zelf. Wetenschap is daarbij een uitstekend hulpmiddel om het landschap in kaart te brengen, wij bepalen echter de route die we nemen.

Keuzes over waarden kunnen niet los van context gemaakt worden, want ze hebben met betekenis te maken, en betekenis komt alleen tot stand in een relatie: tussen mensen onderling, of tussen mens en wereld. Kwaliteit in de ggz is ook zo lastig omdat het een heel groot onderwerp is dat op alle schaalniveaus doorwerkt. Waarbij keuzes op één niveau doorwerken op andere, en dubbeltjes maar één keer uitgegeven kunnen worden. Dit hebben we natuurlijk met de ROM gezien, de geschiedenis van de aanloop naar de huidige situatie kunt u o.a. nalezen in de Trendrapportage ggz van het Trimbos.

De discussie over ROM kan dan ook niet anders dan gevoerd worden in een sociale en politieke context, en dat is niet alleen die van het zorgstelsel, maar ook de historische rol van de cliëntenbeweging en de verhouding tussen patiënt, professional en staat.

Als het gaat om kwaliteit van zorg en die verhouding, dan is die onder andere gekenmerkt door wat professor Hoefnagels in een reactie op Corrie van Eijk's (zie plaatje) doorbraak-boek 'Laten ze het maar Voelen' opmerkte: "De autoriteit in Nederland is vacuüm verpakt." Gelijk hebben is iets anders dan gelijk krijgen, en politiek is de kunst van het haalbare. Zoals ik weet dat het niet eenvoudig is de beroepsgroepen op een rij te krijgen, weten jullie hoe moeilijk het is om in de cliëntenbeweging de neuzen dezelfde kant op te krijgen, wat Gee de Wilde mooi heeft opgetekend in zijn stuk '[De Prehistorie van MIND](#)'. Eén vraag die vandaag beantwoord zou moeten worden is: wie zou het laatste woord moeten hebben wat betreft kwaliteit van zorg? We komen er niet met het populaire antwoord: 'de cliënt natuurlijk' want we weten dat dit nooit de realiteit geweest is.

## Dia 3

Kort gezegd zijn dit de kernbezwaren tegen de wijze waarop ROM sinds een aantal jaren ingezet wordt, namelijk met als primaire doelstelling benchmarking. In het stuk 'ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel?' uit 2012 (dat online gratis te lezen is) wordt dit uiteen gezet. In de kern gaat het erom, of een vergelijking tussen zorgaanbieders wel de werkelijke situatie weergeeft. Wat zijn nu de problemen? Het gaat om de vraag of er niet allerlei vertekende factoren zijn tussen twee groepen die je vergelijkt, zoals hun socio-economische status, bijkomende geestelijke of lichamelijke aandoeningen, of andere, nog onbekende factoren. Verder is het de vraag, als je vragenlijsten kiest, of die vragenlijsten ook meten wat cliënten en behandelaars ook belangrijk vinden. Hierbij treedt een spanningsveld op: om te zorgen voor betere vergelijkbaarheid is het van belang dat verschillende zorgaanbieders dezelfde vragenlijst gebruiken, maar dan krijg je dus vanzelf dat er vragen gesteld worden die de grootste gemene deler vertegenwoordigen. De vragen zullen dus minder specifiek zijn voor pakweg Groningen of Limburg. Of misschien voor je eigen levensverhaal. Ten derde moet bedacht worden dat zorgaanbieders zelf deze

data verzamelen en dat er een financiële prikkel bestaat om de uitkomsten zo goed mogelijk voor de dag te laten komen: *gaming the system*. Dit speelt overigens bij elke vorm van bekostiging, maar daarmee moet je je er wel van bewust zijn.

Opvallend is dat sinds deze publicatie men heeft ingezet op 'doorontwikkelen' van de ROM, maar dat er geen wetenschappelijke publicaties zijn waarin deze bezwaren ontkracht of opgelost worden.

#### **Dia 4**

Hier de risico's verbonden aan zorginkoop met ROM data in de huidige situatie. Gaming kan gebeuren door bepaalde patiëntengroepen te weren: risicoselectie. Denk aan een zorgaanbieder die tegen de verwijzer zegt: dit probleem is 'te complex' voor ons. Ten tweede: als je zorginkoop gebaseerd is op benchmarking, en die weer op vragenlijsten, dan moeten die wel de werkelijkheid goed weergeven, anders loop je het risico dat je je geld juist aan de verkeerde zorg uitgeeft, en benadeel je cliënten. Ten derde: met deze methode is te verwachten dat de groepen met nette, goed omschreven problemen, redelijk gevolgd kunnen worden en het systeem hun dus beter zal bedienen, dan groepen met complexe, sociaal ingebedde problemen, die moeilijker in het systeem passen. Ten vierde levert de verzameling en aanlevering een aardige bureaucratische belasting op, en dit moet in verhouding staan tot wat het oplevert. Ten vijfde is het zo, dat als het gaat om vertekende factoren, het heel goed mogelijk is dat we nog weinig weten over wat er allemaal kan vertekenen: we zijn onbewust onwetend. Daarmee wordt het lastig om te kunnen zeggen: nu zijn we er, en hebben we de goede opzet te pakken. Tenslotte, als blijkt dat deze problemen via de ROM-aanpak niet op te lossen, zullen we niet alleen tijd, geld en inzet verloren hebben, maar ook vertrouwen van de burger, want de gewenste transparantie blijft dan achterwege.

#### **Dia 5**

Wat staat er nu in het rapport van de Algemene Rekenkamer, dat aanleiding was voor de petitie Stop ROM? Ten eerste wordt het probleem van de vergelijkbaarheid en de versturende factoren erkend. De zogenaamde 'zorgvraagzwaarteindicator' (ik verzin dit niet) moet dienen als een correctie voor de ernst van de klachten. Maar die indicator blijkt onvoldoende te werken, en er is geen zicht op verbetering. Een tweede manier om te corrigeren, via zgn. 'subgroepselectie' oftewel in de grote groep cliënten van een instelling groepjes selecteren met dezelfde diagnose (bijv. met een angststoornis of depressie) en dan de uitkomsten van die groepen tussen aanbieders vergelijken, ook een beperkte verbetering oplevert van de vertekening, en bovendien niet voor kleinere aanbieders toepasbaar is. Men geeft verder aan dat deze zaken niet onbelangrijk zijn, juist omdat er zoveel van afhangt.

#### **Dia 6**

De aanbevelingen in het rapport, dat zich vooral richt op zorginkoop en bekostiging, zijn helder: de data en methoden zijn hier op dit moment niet voor geschikt. Maar niet alleen dat, het is nog de vraag of het langs deze weg wel zal lukken om zorginkoop met deze aanpak op een valide manier te doen: de geboekte vooruitgang in afgelopen jaren is beperkt.

## **Dia 7**

Nu lijkt het erop, alsof allerlei mensen elkaar in de haren gevlogen zijn na dit rapport en de petitie. Maar als je nauwkeurig leest, dan zie je dat er eigenlijk op een aantal punten veel overeenstemming is. Lees deze fragmenten maar eens. Er lijkt consensus te zijn over de waarde van ROM voor ondersteuning van individuele behandeling (positief), twijfel over de waarde voor institutioneel intern vergelijken, en de onmogelijkheid om met ROM tussen instellingen te kunnen benchmarken en dit als basis voor de zorginkoop te gebruiken. Behandelaars en cliënten willen voorts instrumenten die aansluiten op hun praktijk en ervaringen: met zeggingskracht dus. Meer hierover is te lezen in dit Trimbos rapport.

## **Dia 8**

Ondertussen staat de wereld niet stil, en is er een Netwerk Kwaliteitsontwikkeling (waar ik met plezier en trots aan deelgenomen heb, om een Generieke Module Destigmatisering te ontwikkelen), die de komende tijd de ene na de andere zorgstandaard zal gaan ontwikkelen. De vraag zal zijn, of die standaarden geïntegreerd gaan worden in de huidige vragenlijst-gerichte aanpak, want dat zal dan nog een laag bureaucratie opleveren, zo wordt gevreesd. Uit de notulen van vergaderingen van het Zorginstituut Nederland kon ik afleiden dat het inderdaad de bedoeling is dat de Zorgstandaarden op de ROM gaan aansluiten. De bovenstaande vragen worden hiermee alleen nog maar meer prangend. Verder is er inmiddels onderzoek dat kanttekeningen zet bij de veronderstellingen onder dit hele systeem van verbetering van kwaliteit via uitkomsten vergelijken en selectieve zorginkoop. Zie de grafiek voor een onderzoek over 'Value-Based Purchasing', zonder significante verschillen in kwaliteit voor en na de implementatie.

## **Dia 9**

Kan het ook anders, en bieden de 'StopROMmers' een alternatief, of zitten ze alleen in de weerstand? Op de site van StopROM is een uitgewerkt alternatief te vinden, en het is goed, om inderdaad even stil te staan bij andere manieren om kwaliteit inzichtelijk te maken. En naar mijn idee loopt MIND momenteel het risico een uitgelezen mogelijkheid om meer grip op kwaliteit te krijgen, te missen. Ik heb in deze tabellen verschillende strategieën wat betreft kwaliteitstransparantie tegenover elkaar gezet. Links de huidige aanpak: de nadruk ligt op kwantitatieve en digitale informatie, stoornis-gericht, met een top-down keuze mbt de instrumenten, individueel gericht, verzameld en in handen van instellingen, met een centrale rol voor vragenlijsten. Wat ook zou kunnen, is een aanpak waarin niet alleen gewerkt wordt met centraal vastgestelde kwaliteitsnormen, maar ook met normen die regionaal en lokaal afgesproken zijn, meervoudig dus. De vorm, die nu volkomen vastligt, zou flexibeler kunnen zijn, om ruimte te geven aan andere manieren van kwaliteitsbeoordeling, bijvoorbeeld kwalitatieve methoden ipv kwantitatieve. Het focus zou meer kunnen liggen op (de vier domeinen van) herstel ipv stoornis, wat zou betekenen dat we ook andere informatie relevant vinden, zoals bijvoorbeeld de mate waarin cliënten weer aan het werk raken. In plaats van een hoofdrol voor uitkomsten, dat de stoornis-focus versterkt, zou het sturen op PDCA-cycli (waarin naast ROM ook ander feedbacksystemen een rol zouden kunnen spelen) meer aansluiting opleveren bij wat behandelaars en cliënten van belang vinden. Het zou ook ruimte bieden om de plaats van cliënten, naast en ervaringsdeskundigen binnen die cycli, vast te leggen en te borgen: de opkomst van user-led research kan hier als voorbeeld dienen. De keuze van kwaliteitsindicatoren, de verzameling en het beheer van data, zouden wat mij betreft allemaal in handen

van lokale cliëntenorganisaties kunnen komen, en van MIND, met de juiste technische ondersteuning. De recovery gedachte '*nothing about us without us*' geldt wat mij betreft ook voor kwaliteitstransparantie en daar is een wereld te winnen.

#### **Dia 10**

Op de site van StopROM staat een alternatief kwaliteitskader, een basis om mee te beginnen, dat als voorbeeld kan dienen voor andere perspectieven op kwaliteit en informatie. De gegevens die op deze dia staan, zijn eenvoudiger te verzamelen dan de ROM-data, en prioriteren maatschappelijke integratie, rationeel en terughoudend gebruik van medicatie, en multideskundigheid. Natuurlijk kan over de aanpak hiervan gediscussieerd worden, maar het gaat erom, dat er meer dan één weg is naar kwaliteitstransparantie, anders dan vele ROM-voorstanders beweren.

#### **Dia 11**

Op de [Stop Benchmark met ROM website](#) is meer te vinden over deze zaken, andere ideeën en voorstellen, en een *position paper* waarin wordt verwoord waar deze gemêleerde groep van cliënten, naasten, en hulpverleners voor staat. Ik hoop te hebben duidelijk gemaakt dat het hier niet gaat om een achterhoedegevecht van een stel opstandige psychiaters, maar een manifestatie van betrokkenheid en zorg ingegeven door reële en wetenschappelijk onderbouwde problemen, die zeker voor de cliënten- en herstelbeweging met de juiste aanpak en attitude mogelijkheden biedt om meer regie te pakken op het thema dat de ggz in de komende jaren zal domineren: kwaliteit.