



Herstellen met ROM

Inleiding

Het systematisch betrekken van cliënten en hun vertegenwoordigers bij Routine Outcome Measurement (ROM) startte in 2010 met het organiseren van een tweetal informatiebijeenkomsten door het Landelijk Platform GGz¹ (LPPGGz) en LOC² in het kader van het ROM-implementatieproject van GGz Nederland. Op deze bijeenkomsten vond een inventarisatie plaats van aandachtspunten die vanuit het cliënten- en familieperspectief ten aanzien van ROM van belang zijn.

Als vervolg hierop is in mei 2011 door het LPPGGz, in samenwerking met LOC, de expertgroep ROM vanuit cliëntenperspectief ingesteld. De expertgroep bestaat uit ongeveer 20 ervaringsdeskundigen, zowel cliënten als familieleden. Tijdens twee bijeenkomsten is met elkaar gesproken over hoe ROM kan bijdragen aan persoonlijk herstel voor cliënten. Dit heeft geleid tot de visie 'herstellen met ROM'.

Routine Outcome Measurement

ROM is het systematisch meten van de effecten van de zorg. Een ROM-methode bestaat uit een meetinstrument, afspraken over de wijze en mate van af te nemen metingen bij patiëntengroepen en een meetuitkomst. In de praktijk wordt ROM toegepast door middel van één of enkele vragenlijsten, die tenminste aan het begin en aan het einde van een behandeling wordt afgenomen.

De herstelvisie

Cliënten willen maar één ding: een zo goed mogelijk leven. Het liefst zonder blijvende psychische of andere klachten. Of, als het niet anders kan, een alleszins bevredigend bestaan met de aandoening. Het behoud en/of terugwinnen van de eigen regie over het eigen leven is de kern van de herstelvisie. De

¹ Het Landelijk Platform GGz is dé koepel van, voor en door 19 cliënten- en familieorganisaties in de ggz.

² LOC Zeggenschap in zorg ondersteunt cliëntenraden in de geestelijke gezondheidszorg, maatschappelijke opvang, verslavingszorg, verzorging en verpleging, thuiszorg en welzijn. Er zijn 2.200 cliëntenraden aangesloten bij het LOC.

herstelvisie is een belangrijk uitgangspunt binnen de ggz en verslavingszorg. Het is een visie die vanuit de cliëntenbeweging is voortgekomen en wordt gevoed.

Herstel is een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemand houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de catastofale gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven. Anthony (1993)

Er zijn twee interpretaties van het begrip herstel.

- *Klinisch herstel.* Dit is herstel in de vorm van genezing. De hulpverlening is gericht op afname van symptomen, verbeteren van functioneren en verminderen van terugval. Er is sprake van herstel, als er 'remissie' optreedt: een (tijdelijke) vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen.
- *Persoonlijk herstel.* Dit is herstel vanuit cliëntperspectief. Hierbij gaat het om de draad weer oppakken en de regie hervinden. Bij dit herstel staat een veranderende identiteit op de voorgrond. Herstel is vanuit dit perspectief geen uitkomst van zorg, maar een langdurend proces waarin aspecten als (persoonlijk) welzijn, leren leven met de aandoening en de kwaliteit van leven centraal staan. Activiteiten gericht op medisch herstel, zoals het bestrijden van symptomen en het hervinden van stabiliteit, dragen uiteraard bij aan het herstelproces van de cliënt.³

Familie⁴ van de cliënt kan een belangrijke rol spelen bij het persoonlijke herstelproces van de cliënt, onder meer bij het hervinden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven. Intensieve betrokkenheid bij de cliënt, bij het herstelproces, heeft daarnaast vaak verregaande consequenties voor het leven van familie zelf. Denk hierbij bijvoorbeeld aan kinderen met psychische klachten en hun ouders. In dat geval kan er zelfs sprake zijn van een deels gedeeld herstelproces.

In dit visiedocument 'Herstellen met ROM' nemen we herstel vanuit cliëntperspectief als uitgangspunt.

Herstellen doe je zelf

In de ggz en verslavingszorg geldt dat de behandeling van psychische klachten vrijwel altijd een actieve participatie van de cliënt vraagt. De oplossing wordt niet kant-en-klaar geleverd. Het vergt een gezamenlijk zoekproces met de behandelaar, al of niet medicamenteus ondersteund, om de klachten terug te dringen en om weer greep op je leven te krijgen.

³ In het geval het accent ligt op het herwinnen van sociale en maatschappelijke rollen wordt ook het begrip 'maatschappelijk herstel' gebruikt.

⁴ De meest naastbetrokkenen van de cliënten duiden we hier vaak aan als familie. De familie van de cliënt is vaak de meest naastbetrokkene, maar het kan ook zijn beste vriend of naaste buur zijn.

Het opnieuw uitvinden wie je bent, wie je was en wie je wilt zijn is een individueel proces van de cliënt. Behandelaren kunnen dat niet van cliënten overnemen. Cliënten zullen daarom zelf de touwtjes in handen moeten nemen, zelf aan moeten geven wat ze nodig hebben om een nieuwe betekenis aan hun leven te geven en nieuwe doelen te stellen. Kortom: herstellen doe je zelf.

Herstel hangt ook nauw samen met empowerment. Empowerment betekent je eigen kracht ontdekken en de controle over je bestaan herwinnen. Empowerment betekent ook je eigen keuzes kunnen maken, en dat je in staat wordt gesteld om iets met die keuzes te doen. Ondersteunend daarbij is dat je inspraak hebt in je eigen psychiatrische behandeling. Het is van belang dat behandelaar en hulpvrager samen keuzes maken. Op deze wijze worden cliënten de baas van hun eigen herstelproces.

Ook bij kinderen en jeugdigen is het van belang dat zij empowered worden. Dit kan door hen de gelegenheid te geven mee te denken met de behandeling/begeleiding en inspraak te hebben. Zodat zij, samen met de familie, eigen keuzes kunnen maken.

Herstelondersteunende zorg

Herstelondersteunende zorg gaat om zorg die erop gericht is het herstel te ondersteunen. De zorg moet faciliterend zijn voor het individuele herstelproces van de cliënt. Zorg die zich niet uitsluitend richt op het terugdringen van symptomen en klachten, maar zorg die de cliënt de ruimte en het perspectief biedt om zijn eigen leven in te richten, volgens zijn eigen wensen, passend bij wie hij is en wil zijn.

Belangrijke elementen zijn hierbij:

- Een gelijkwaardige relatie tussen behandelaar, cliënt/cliëntvertegenwoordiger en familie
- Het betrekken van de familie bij de zorg
- Acceptatie, waardering en begrip van de behandelaar
- Persoonlijke aandacht
- Hoop, aanmoediging
- Stimulering van de eigen kracht van de cliënt, vergroten van de zelfredzaamheid
- Een belangrijke plaats voor het levensverhaal, naast de ziektegeschiedenis van de cliënt
- Ruimte voor dromen en het bieden van ondersteuning bij het behalen van eigen doelen van de cliënt
- Ruimte voor cliënten om nieuwe stappen te zetten
- Versterken van de eigen regie en keuzevrijheid van cliënten
- De cliëntgebonden informatie is toegankelijk en begrijpelijk (dossier, behandelplan, etc.) voor de cliënt/cliëntvertegenwoordiger

- De cliënt/ cliëntvertegenwoordiger en familie zijn betrokken bij het opstellen en evalueren van het behandelplan
- Toegankelijke informatie over behandelmogelijkheden en richtlijnen
- Ondersteuning bij het vinden of behouden van huisvesting, werk, school, dagbesteding, financiën, zelfzorg, sociale contacten etc.
- Door de cliënt en familie zelf opgestelde signalerings-/crisisplannen

Herstellen met ROM

Herstel is een individueel proces, waarbij de zorg, de behandeling ondersteunend is. Voor de cliënt en de familie is het belangrijk om te weten of hij op de goede plek zit, of hij de juiste behandelaar heeft en/of de juiste behandeling krijgt die ondersteunend is voor zijn herstelproces. Systematisch onderzoek naar de effecten van de behandeling kan de hiervoor benodigde informatie opleveren. Voorwaarde is dat de juiste informatie vergaard wordt. In bovenstaande groslijst zijn divers elementen van herstelondersteunende zorg benoemd. Hierbij keren de volgende onderwerpen regelmatig terug: grip hebben op je leven, hoop, leren leven met een beperking, zingeving. Deze onderwerpen dragen bij aan de kwaliteit van leven.

ROM kan een belangrijk instrument worden om het herstelproces van cliënten te ondersteunen.

De meetinstrumenten, de vragenlijsten van ROM zullen aan een aantal voorwaarden moeten voldoen:

1. Komen de onderwerpen aan de orde die voor de cliënt van belang zijn?
2. Worden de juiste vragen gesteld? Zijn ze voldoende duidelijk?
3. Leveren de uitkomsten informatie op waarmee de cliënt, en zijn behandelaar, verder mee kunnen?

Wanneer systematisch de effecten van de zorg worden gemeten geeft dit de cliënt en de familie inzicht in het verloop van de behandeling. Waar stond je en waar sta je nu? Als het resultaat niet overeenkomt met de verwachtingen kan gekeken worden welke stappen en veranderingen noodzakelijk zijn.

De ROM draagt bij aan het herstelproces van de cliënt als het perspectief en ontwikkelmogelijkheden (waar gaan we naar toe) ook verwerkt worden in de vragenlijsten en in de terugkoppeling.

Het is in dit kader van belang dat de volgende stappen⁵ systematisch cyclisch doorlopen worden wil ROM bijdragen aan het herstelproces van de cliënt.

1. Opstellen van een behandelplan/begeleidingsplan (Plan)
2. Uitvoeren van het behandelplan/begeleidingsplan (Do)
3. Het meten van de resultaten van de behandeling/begeleiding door middel van ROM-vragenlijsten (Check)

⁵ Plan Do Check Act (Plan Doen Controleren Bijstellen)

4. Wel of niet bijstellen van de behandeling/begeleiding aan de hand van de gevonden resultaten (Act)

De ROM-vragenlijsten zullen hierbij aan moeten sluiten op de thema's die in het behandel-/begeleidingsplan zijn vastgesteld. Daarnaast zullen de uitkomsten van ROM tijds beschikbaar moeten zijn om ROM-uitkomsten te kunnen betrekken bij het borgen of bijstellen van de behandeling/begeleiding.

ROM – herstelondersteunende zorg

Doelstellingen ROM vanuit cliëntperspectief

Vanuit cliëntperspectief kunnen met betrekking tot ROM de volgende vier doelstellingen onderscheiden worden:

- I. Evaluatie van de behandeling / begeleiding met als doel de kwaliteit van de zorg te verbeteren
- II. Keuze-informatie voor de cliënt
- III. Kwaliteitsvergelijkingsinformatie tussen afdelingen/locaties van een zorgaanbieder
- IV. Kwaliteitsvergelijkingsinformatie tussen zorgaanbieders

De individuele cliënt

Voor de individuele cliënt en de familie ligt het belang van ROM vooral bij het evalueren van de behandeling/begeleiding met als doel kwaliteit van zorg te verbeteren en keuze-informatie voor de cliënt (doelstelling ROM vanuit cliëntperspectief I en II). We onderscheiden hierbij de volgende kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief.

1. De cliënt wordt vooraf adequaat geïnformeerd over de vragenlijst

De cliënt of familielid wordt niet overvallen met een vragenlijst, maar de inhoud en de doelstelling van het onderzoeksinstrument wordt vooraf duidelijk gemaakt. Cliënten en familie zijn op de hoogte van de meerwaarde van deelname aan het onderzoek voor hun herstelproces.

2. De cliënt heeft keuzevrijheid in de wijze waarop de vragenlijst afgenomen wordt

Een cliënt of familielid mag niet verplicht worden om de vragenlijsten in te vullen. Een behandelaar of begeleider heeft wel de inspanningsplicht om uit te zoeken wat de oorzaak is als een cliënt niet mee wil werken.

Hulpverleners houden bovendien rekening met de voorkeur van de cliënt of familielid ten aanzien de wijze waarop de vragenlijst wordt afgenomen. Dat kan online zijn of juist op papier, met of zonder de eigen behandelaar, familie, naastbetrokkene, een verpleegkundige, een ervaringsdeskundige. Deze werkwijze bevordert de eerlijkheid waarmee de vragen worden beantwoord.

Wanneer ouders een vragenlijst invullen over hun kind kan dit invloed hebben op de relatie met hun kind. Bijvoorbeeld wanneer het volgens hen minder goed met het kind gaat, dan volgens het kind zelf. In deze gevallen heeft de familie de mogelijkheid om vertrouwelijk de vragenlijst in te vullen. In de terugkoppeling krijgt het kind niet de antwoorden op de losse vragen te zien, maar een algemeen beeld.

3. ROM cyclus wordt geïntegreerd met de behandel/begeleidingsevaluatiecyclus

De afname en terugkoppeling van ROM sluit aan bij de behandel/begeleidingsplanevaluatiecyclus. Dit betekent dat het behandel/begeleidingsplan geëvalueerd wordt aan de hand van de uitkomsten van ROM. Aan de hand van de evaluatie wordt de zorg bijgesteld. Op deze wijze wordt de cliënt de baas van zijn eigen herstelproces en maken cliënt en begeleider/behandelaar samen keuzes.

4. De vragenlijst wordt periodiek afgenomen

Om te kunnen voldoen aan de eerste doelstelling, het evalueren van de behandeling, is het belangrijk om de vragenlijst(en) periodiek af te nemen. We streven na dat in de langdurige psychiatrie twee keer per jaar geëvalueerd wordt. In de kortdurende psychiatrie is dit minimaal vier keer per jaar. De tijd tussen de twee metingen zal in de langdurende psychiatrie dus langer zijn dan in de kortdurende psychiatrie. De uitkomsten worden geïntegreerd in de normale behandel/begeleidingsplanevaluatiecyclus. De datum en tijd van afname worden zoveel mogelijk vastgesteld in overleg met de cliënt.

5. De cliënt krijgt de uitkomsten van ROM teruggekoppeld

De cliënt of familielid krijgt bijtijds de uitkomsten teruggekoppeld op een begrijpelijke en toegankelijke wijze. Hierbij wordt een redelijke termijn van twee weken gehanteerd en gehandhaafd. De stelregel luidt dat de cliënt of familielid niet gevraagd wordt een vergelijkbare vragenlijst in te vullen, voordat de uitkomsten van de vorige afname aan hem kenbaar zijn gemaakt.

6. De uitkomsten van ROM worden besproken met de cliënt

De besprekingen van de uitkomsten van ROM-metingen wordt voor het eerstvolgende behandel/evaluatiegesprek geagendeerd. De cliënt of familielid krijgt, indien gewenst, de uitkomsten opgestuurd zodat hij zich kan voorbereiden op het gesprek. Eventueel wordt het verzoek van de cliënt of familielid gehonoreerd om deze eerder te bespreken. Ook heeft de cliënt de mogelijkheid zich te laten ondersteunen door een familielid. Het belang van de ROM-meting wordt bevestigd door de uitkomsten nadrukkelijk een rol te laten spelen in het overleg met de cliënt over de voortgang, de plannen, de bijstelling en/of eventuele beëindiging van de behandeling. ROM is een onderdeel van de evaluatie van de zorg. De terugkoppeling moet de vooruitgang op de gestelde persoonlijke doelen weergeven.

7. Uitkomsten van ROM kunnen worden gebruikt om vergelijkingen te maken

De cliënt of familielid krijgt de mogelijkheid om niet alleen inzicht te hebben in de eigen uitkomsten, maar ook in die van de samengebrachte uitkomsten van andere cliënten. Deze mogelijkheid wordt alleen geboden als hier specifiek om gevraagd wordt en behoort niet tot de standaard terugkoppeling. Zo kan er bijvoorbeeld een vergelijking worden gemaakt met de landelijke of regionale ROM-metingen van cliënten met een vergelijkbare problematiek. De cliënt of familielid krijgt hierdoor inzicht in het –eigen- klachtenverloop.

8. De cliënt is de eigenaar van de informatie

De cliënt is de eigenaar van ROM gegevens. Elke ROM-meting maakt integraal deel uit van het cliëntendossier. Wanneer een cliënt ergens anders in zorg gaat, bijvoorbeeld van de ggz naar verslavingszorg of van intramuraal naar extramuraal, betekent dit dat de cliënt de ROM informatie mee kan nemen. Dit draagt bij aan ketenzorg.

De cliëntenraad, familieraad

Voor de cliëntenraad ligt het accent bij kwaliteitsvergelijkingsinformatie tussen afdelingen/locaties van de zorgaanbieder (doelstelling ROM vanuit cliëntperspectief III). LOC kan de cliëntenraden hierbij ondersteunen door ze toe te rusten met informatie, instrumenten en advies om ROM en kwaliteitsvergelijking hanteerbaar te maken.

De volgende kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief zijn aan de orde:

1. De cliëntenraad brengt een advies uit over de invoering van ROM

Voordat ROM ingevoerd kan worden binnen de zorgaanbieder dient de cliëntenraad om advies gevraagd te worden. Dit onderwerp valt volgens de WMCZ onder het verzwaaard adviesrecht.

2. De cliëntenraad adviseert de zorgaanbieder over de gebruikte meetinstrumenten

Naast de verplicht gestelde ROM-instrumenten voor benchmarking (vergelijking aanbieders) staat het de zorgaanbieder vrij om zelf ROM-instrumenten te kiezen. De cliëntenraad, eventueel in samenwerking met de familieraad, moet een belangrijke rol spelen bij het sturen op het gebruik van bepaalde instrumenten (vragenlijsten en terugkoppeling) die kort, begrijpelijk en betrouwbaar zijn.

3. De cliëntenraad brengt een advies uit over de implementatie van ROM

De cliëntenraad, eventueel in samenwerking met de familieraad, brengt advies uit aan de Raad van Bestuur over de wijze waarop cliënten worden voorgelicht over de ROM, wie de vragenlijst afneemt en op welke wijze de uitkomsten worden teruggekoppeld. De cliëntenraad let daarbij op dat de cliënten niet teveel worden belast. Elke meting is immers belastend voor cliënten.

4. De cliëntenraad krijgt inzicht in de resultaten van de metingen binnen de zorgorganisatie

De cliëntenraad, eventueel in samenwerking met de familieraad, krijgt op structurele basis de uitkomsten van ROM binnen de zorgaanbieder teruggekoppeld. Dit betekent dat zij verschillen kunnen zien tussen afdelingen/locaties, behandelaar/begeleiders, maar ook op levensdomeinen die binnen de vragenlijsten geformuleerd zijn.

5. De cliëntenraad heeft de mogelijkheid om in gesprek te gaan over deze uitkomsten

De cliëntenraad, eventueel in samenwerking met de familieraad, heeft de mogelijkheid om met de Raad van Bestuur in gesprek te gaan over de uitkomsten van de ROM en mee te denken over de verbetering van kwaliteit van zorg. De cliëntenraad heeft de mogelijkheid om zich bij te laten staan door bijvoorbeeld de regionale cliëntenorganisatie en/of de landelijke cliëntenorganisaties.

6. De cliëntenraad bewaakt de afspraken over de terugkoppeling van uitkomsten

De cliëntenraad, eventueel in samenwerking met de familieraad, bewaakt de afspraken over de terugkoppeling. Hierbij gaat het over de wijze waarop (bijv. in het cliëntendossier) en de termijn waarbinnen teruggekoppeld wordt.

De landelijke cliënten- en familieorganisatie (LPGGz)

Voor het LPGGz zijn vooral doelstelling keuze-informatie voor de cliënt en kwaliteitsvergelijkingsinformatie tussen zorgaanbieders van belang (doelstelling ROM vanuit cliëntperspectief II en IV). Het LPGGz werkt hierbij intensief samen met LOC.

Het LPGGz is van mening dat het inzetten van de ROM-uitkomsten in het primaire proces de belangrijkste succesfactor zal zijn. Hiervoor is een heldere, beknopte en tijdige terugkoppeling van de uitkomsten, aan zowel de cliënt als behandelaar, nodig. In deze terugkoppeling moeten onderwerpen aan bod komen die aansluiten op de behandelings-/begeleidingsdoelen van de cliënt. Bovendien zullen cliënten gemotiveerd zijn om ROM-vragenlijsten in te vullen wat de betrouwbaarheid van de gegevens op geaggregeerd niveau ten goede komt.

Het LPGGz gaat de ROM-uitkomsten als volgt gebruiken:

1. Vergelijken van zorgaanbieders op effectiviteit

De centrale gegevensverzameling van ROM ten behoeve van het vergelijken van zorgaanbieders is belegd bij Stichting Benchmark GGz (SBG). Het LPGGz is naast de zorgverzekeraars en de zorgaanbieders als gebruiker van de SBG gedefinieerd. Wanneer er voldoende vertrouwen is in de validiteit van de Benchmark zal het LPGGz de landelijke benchmark ontvangen.

Het in beeld brengen van de effectiviteit van zorgaanbieders met betrekking tot vergelijkbare cliëntgroepen en/of vergelijkbare zorgvormen biedt, naast de keuzemogelijkheden voor individuele

cliënten, een stimulans voor de ‘achterblijvende’ zorgaanbieders om de kwaliteit van het zorgaanbied te verbeteren. De ‘best practises’ van koplopers kunnen daarbij als inspiratiebron dienen.

Vanuit het LPGGz zullen we het maken van deze vergelijkingen sterk stimuleren. Enerzijds op landelijk niveau en anderzijds samen met regionale ggz-cliëntenorganisaties op regionaal niveau. Het LPGGz zal zorgverzekeraars gaan stimuleren om bij de zorginkoop te kijken naar de effectiviteit van de zorgaanbieder.

2. Keuze-informatie voor de individuele cliënt

Het LPGGz is van mening dat ROM kan leiden tot meer transparantie voor cliënten. Hiervoor is het noodzakelijk dat de uitkomsten van ROM op een toegankelijke wijze ontsloten worden voor de individuele cliënt. Het LPGGz streeft een individueel beslismodel na waarin de uitkomsten van effectiviteitsmetingen (ROM), cliëntwaarderingsonderzoek, prestatie-indicatoren en algemene factoren (bijvoorbeeld de reisafstand) worden opgenomen. Een dergelijk beslismodel maakt het voor de (zorgzoekende) cliënt mogelijk om een gerichte keuze te maken voor een zorgaanbieder.

Kortom – herstellen met ROM

Mits zorgvuldig uitgevoerd kan systematisch effectonderzoek het herstelproces van cliënten ondersteunen.

We hebben een eerste indicatie gegeven van de benodigde voorwaarden en kwaliteitscriteria waarmee ROM een absolute meerwaarde kan opleveren voor individuele cliënten, in behandeling of zorgzoekend. Daarnaast ontstaan er mogelijkheden voor kwaliteitsverbetertrajecten en voor belangenbehartiging. ROM zo inrichten dat deze ondersteunend is voor het herstelproces is zowel relevant voor de belangrijkste stakeholder, de cliënt en familie, als voor alle andere belanghebbenden.