



ROM – de antwoorden op de meest gestelde vragen vanuit het cliëntenperspectief

GGZ Nederland/LPGGz d.d. 5 oktober 2010

Verantwoording

GGZ Nederland en de cliënten-/familieorganisaties LPGGz, LOC werken samen om het cliëntenperspectief een evenwichtige plaats te geven in het werken met ROM binnen ggz-instellingen.

Teneinde cliënten-/familievertegenwoordigers te informeren over de ontwikkelingen rondom effectiviteitsmetingen in de ggz in de vorm van ROM organiseren GGZ Nederland, LPGGz en LOC een tweetal informatiebijeenkomsten. De tweede bijeenkomst vindt plaats op dinsdag 12 oktober a.s. bij GGZ Nederland.

Op de eerste bijeenkomst van donderdag 15 juli jl. kwamen een scala aan vragen voorbij van de kant van cliënten- en familievertegenwoordigers.

De verwachting is dat deze vragen in bredere kring zullen leven. Om deze reden wordt getracht in deze notitie deze vragen van een antwoord te voorzien.

1. Wat is Routine Outcome Measurement (ROM) eigenlijk?

ROM is het 'routinematig' meten van het klachtenbeloop, het dagelijkse functioneren en de kwaliteit van leven van cliënten. ROM is daarmee een methode om de kwaliteit van geleverde zorg inzichtelijk te maken, te evalueren en te verbeteren. Een ROM-methode bestaat uit een meetinstrument, afspraken over de wijze en mate van af te nemen metingen bij cliëntengroepen en een meetuitkomst. In de praktijk wordt ROM toegepast door middel van één of enkele vragenlijsten, die ten minste aan het begin en aan het einde van een behandeling wordt afgenomen en bij langdurende zorg periodiek.

2. Is ROM iets geheel nieuws of is het iets bestaands?

ROM bestaat al langere tijd. Sinds 1988 ontplooiën wetenschappelijke instituten en ggz-instellingen initiatieven om de gezondheid en het functioneren van patiënten routinematig te meten.

3. Door wie zijn de vragenlijsten ontwikkeld, die voor ROM worden gebruikt?

Uitgangspunten voor ROM is dat de vragenlijsten valide, genormeerd en vergelijkbaar zijn en worden ondersteund door een commissie van wetenschappers, bestuurders en beroepsbeoefenaren.

Valide – Meet de vragenlijst datgene wat gemeten moet worden?

Genormeerd – Is er een indeling te maken van de antwoorden? Bijv. verslechterd, gelijk gebleven, vooruit gegaan.

Vergelijkbaar – Voor hetzelfde onderwerp kunnen verschillende vragenlijsten gebruikt worden. Meten zij hetzelfde en kun je de uitkomsten vergelijken?

De vragenlijsten die gebruikt worden zijn in opdracht van diverse opdrachtgevers ontwikkeld. Dit kan een ministerie zijn, maar ook kennisinstituten in de gezondheidszorg en universiteiten houden zich hiermee bezig.

ROM is een ontwikkeltraject en het is mogelijk dat er nieuwe instrumenten worden ontwikkeld die beter blijken dan de huidige instrumenten.

4. Zijn de vragenlijsten samen met cliënten ontwikkeld? Wat vinden cliënten van de vragenlijsten?

In de diverse expertgroepen van het project ROM ggz is de vraag naar het cliëntenperspectief voorgelegd. Afhankelijk van de doelgroep wordt hier meer of minder aandacht aan besteed. In alle expertgroepen is bevestigd dat de cliëntenparticipatie een belangrijke kwestie is. Het cliëntperspectief wordt serieus genomen en er wordt getracht dit perspectief zoveel mogelijk mee te nemen in de selectie van de instrumenten en hun hanteerbaarheid en de wijze van terugkoppeling naar cliënten.

Er wordt voor gewaakt dat verantwoorde keuzes worden gemaakt. Het is vooral belangrijk dat de vragen voor cliënten begrijpelijk zijn (vooral wanneer het om zelfinvullijsten gaat). Het instrument dient valide en betrouwbaar te zijn.

Ook de terugkoppeling aan cliënten moet duidelijk zijn. Uitgangspunt is meestal dat elke cliënt in ieder geval een individuele terugkoppeling krijgt.

Op dit moment worden onder andere de ontwikkelingen rondom ROM besproken met de cliëntenraden. Cliënten worden nu vooral betrokken als het gaat over de praktische, procesmatige zaken (zoals onder andere hoe eenvoudig / moeilijk het is de lijst zelf in te vullen).

Voor de selectie van de instrumenten geldt onder andere dat gekeken wordt naar begrijpelijkheid van de vragen (voornamelijk wanneer het gaat om zelfinvullijsten). Op dit moment zijn cliënten nog niet betrokken bij de inhoudelijke beoordeling van de instrumenten en de uiteindelijke keuze ervan.

5. Zijn er plannen om de inbreng vanuit het cliëntenperspectief te versterken?

Het LPGGz is op dit moment samen met GGZ Nederland bezig om er voor te zorgen dat het cliëntenperspectief nadrukkelijker wordt verankerd binnen ROM. Hierbij wordt gedacht aan de instelling van een expertgroep cliëntenperspectief die met de volgende onderwerpen aan de slag gaat.

1. **Huidige instrumenten** – Welke instrumenten worden gebruikt, wat wordt er gemeten, etc.?
2. **Begrijpelijkheid, leesbaarheid** – Is voor cliënten de vraagstelling helder; de bedoeling van de vragenlijst duidelijk?
3. **Implementatie** – Worden cliënten goed geïnformeerd over het werken met ROM; worden de vragenlijsten op adequate wijze voorgelegd en/of afgenomen?
4. **Terugkoppeling** – Worden cliënten bijtijds en op een voor hen begrijpelijke wijze geïnformeerd over de uitkomsten van de ROM-metingen?
5. **Nieuwe instrumenten** – Is het wenselijk om bijvoorbeeld de empowermentvragenlijst, ontwikkeld door het Trimbosinstituut, toe te voegen aan de ROM-instrumenten? Sluiten de beschikbare instrumenten in voldoende mate aan op het streven naar herstelondersteunende zorg?

6. Wie gaat de uitkomsten van de vragenlijsten gebruiken?

De uitkomsten van de metingen zijn onderdeel van het patiëntendossier van de cliënt. Cliënt en hulpverlener gebruiken de uitkomstmetingen om de voortgang te bespreken en waar nodig de zorg aan te passen.

Daarnaast zullen de gegevens anoniem worden gebruikt voor een zogenaamde benchmark, waardoor het mogelijk wordt om de prestaties van behandelaren/afdelingen en van organisaties met elkaar te vergelijken.

Door een onafhankelijke, nog op te richten stichting, zullen de uitkomsten worden vergeleken om zo te kunnen komen tot een oordeel welke behandelingen het meest effectief lijken te zijn voor een doelgroep. Deze stichting wordt opgericht door GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en het LPGGz.

De uitkomsten van de vragenlijsten kunnen dus gebruikt worden door:

- **Cliënt en behandelaar** om de voortgang van de behandeling en begeleiding te bespreken.
- **De zorgaanbieder** om de kwaliteit van de behandeling te verbeteren.
- **De zorgverzekeraar** om effectieve behandelingen in te kopen.
- **De zoekende cliënt** om inzicht te krijgen in de effectiviteit van verschillende behandelvormen.

7. Komen de gegevens van ROM in het EPD terecht?

De gegevens van ROM komen inderdaad in het EPD terecht.

8. Hoe zit het met de privacy van de gegevens?

Omdat de gegevens van ROM in het EPD wordt bewaard, gelden dezelfde privacyregels als voor het gehele EPD.

Voor wat betreft de landelijke benchmark geldt dat de gegevens een grote groep cliënten betreffen. Naast hoge eisen aan de beveiliging van gegevensbestanden is ook een absolute eis dat de uitkomstgegevens worden gepseudonimiseerd (onherkenbaar worden gemaakt). De instelling versleutelt voor verzending de persoonsgegevens van de cliënt. De landelijk verzamelde gegevens zijn hierdoor niet meer te herleiden naar individuele cliënten. ROM ggz sluit hiervoor aan bij de hoge standaarden die gelden in de gezondheidszorg, zoals bij de DBC-systematiek, als het gaat om de privacybescherming.

9. Hoe worden familie en verwanten bij ROM betrokken?

De betrokkenheid van familie en verwanten verschilt per doelgroep. Met name in de kinderen jeugdpsychiatrie worden familie en verwanten actief betrokken bij de behandeling en de metingen (en indirect ook bij ROM). Bij ROM voor ouderen worden zo nodig mantelzorgers betrokken.

10. Hoe krijg je de behandelaar/begeleider zover dat hij/zij met ROM aan de slag gaat en de uitkomsten van de vragenlijsten met de cliënt bespreekt? Dus: samen aan de slag?

Dit is afhankelijk van diverse factoren. Vanuit de werkgroep Bevordering Implementatie worden implementeerders van ROM handvatten geboden om ROM te implementeren in de organisatie. Hierbij hoort ook het betrekken en motiveren van behandelaren en begeleiders zodat zij met ROM aan de slag willen en gaan. Op de website van www.romggz.nl staat meer informatie over de activiteiten van deze werkgroep (<http://www.ggz nederland.nl/beleid-in-de-ggz/beleidsthemas/kwaliteit-van-zorg/bevordering-rom-implementatie.html>).

11. Kunnen instellingen gedwongen worden om te ROMmen?

Alle betrokken partijen hebben belang bij ROM. Cliënten, behandelaren, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, cliënten-/familieorganisaties.

Het niet participeren in ROM leidt tot reputatieschade, verlies aan vertrouwen en een verdergaande terughoudendheid bij de zorgverzekeraar m.b.t. zorginkoop.

Daarnaast hebben de betrokken landelijke partijen: GGZ Nederland, LPGGz, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Zorgverzekeraars Nederland afgesproken om voluit voor ROM te gaan.

Het lijkt derhalve niet verstandig voor zorgaanbieders om zich te onttrekken aan ROM.

12. Wat gaan de verzekeraars met de uitkomsten van ROM doen? Willen ze de informatie gaan gebruiken om te kunnen bezuinigen?

De verzekeraars zullen de uitkomsten van de benchmark gaan gebruiken voor een effectievere zorginkoop. Hierbij gaat het om een goede balans tussen kwaliteit/effectiviteit en de kosten. Tot nu toe hebben zorgverzekeraars met name inzicht in de kosten en niet in de effectiviteit van de ingekochte zorg. Vanzelfsprekend zullen verzekeraars erg geïnteresseerd zijn in zorgvormen die effectief zijn en betaalbaar. Kostbare behandelvormen die weinig effectief blijken te zijn zullen in populariteit dalen.

13. Hebben de uitkomsten van ROM invloed op de indicatiestelling (van het CIZ)?

De uitkomsten hebben geen invloed op de indicatiestelling. De gegevens worden niet aan het CIZ (Centrum indicatiestelling zorg) verstrekt en CIZ staat verder geheel buiten de ontwikkelingen met betrekking tot ROM.

14. Kan je met ROM een vergelijking maken tussen organisaties die goede en minder goede zorg leveren?

Met ROM kan de vraag beantwoord worden welke behandeling in welke situaties, voor welke doelgroepen en bij welke instellingen meer of minder effectief zijn.

Het project ROM ggz beoogt de volgende concrete resultaten te bereiken:

- Voldoende gegevens: Bevorderen van het gebruik van ROM door het ondersteunen van deelnemende instellingen bij de implementatie.
- Eenduidige gegevens: Vaststellen van de minimale dataset en per doelgroep maken van afspraken over de aanlevering van gegevens en een limitatieve lijst meetinstrumenten.
- Centrale verzameling: Realiseren van digitale voorzieningen om gegevens veilig en transparant te verzenden, te ontvangen, te verwerken, op te slaan en te rapporteren.
- Continuïteit: Inrichten van een uitvoeringsorganisatie, contracteren met leveranciers en het vastleggen van afspraken tussen uitvoeringsorganisatie en deelnemende instellingen.

15. Is ROM een nieuwe hype uit de Verenigde Staten? We hebben toch al de GAF-score, de CQ-index, de Thermometer? Hoe verhouden al deze metingen zich tot elkaar?

ROM bestaat reeds langere tijd. Nieuw en wereldwijd uniek is dat de ggz-instellingen in Nederland landelijk op een zelfde manier gaan meten. ROM gaat over de manier van meten en het vergelijkbaar maken van de uitkomsten. De GAF-score is zo'n instrument.

De CQ-index en de Thermometer zijn meetinstrumenten voor de klantervaring. De uitslagen hiervan komen niet in het patiëntendossier maar zijn vertrouwelijk.

16. De behandelaren laten voortgangsmetingen en –besprekingen nu slossen. Ze zouden dat toch ook al in het kader van de WGBO moeten doen? Daar is ROM niet voor nodig.

Het succes van ROM staat of valt met de participatie van zoveel mogelijk behandelaren en zorgaanbieders. Meer dan ooit is er nu een kans om er voor te zorgen dat het

vanzelfsprekend en normaal wordt dat de behandelaar en/of begeleider samen met de cliënt periodiek stil staat bij de voortgang van de zorg.

17. Bij ROM wordt erg uitgegaan van behandelen maar bij begeleiden ligt geen nadruk op ziektebeelden.

ROM gaat ook over kwaliteit van leven etc., dus niet alleen over behandelen. De RIBW-en bijvoorbeeld zijn nadrukkelijk bij ROM betrokken.

Een punt van aandacht is wel dat het bij ROM-vragenlijsten vaak gaat over klachten/beperkingen die al of niet een rol spelen. Dit terwijl het bij de herstelgerichte benadering juist gaat over de mogelijkheden/kansen. Het kan voor cliënten vervelend zijn om bij ROM-metingen opnieuw met hun beperkingen geconfronteerd te worden, terwijl ze juist man-/vrouwmoedig bezig zijn met hun mogelijkheden.

18. En doet ROM ook iets in het kader van de zorgzame samenleving en de ontwikkelingen in de WMO (OGGZ)?

In de actuele visie van GGZ Nederland op de langdurige zorg, Herstel en Burgerschap, kan de ggz niet los worden gezien van een breder sociaal en maatschappelijk geheel.

In eerste instantie richt ROM zich op het gebied waarop de zorgaanbieder zelf qua behandeling en begeleiding invloed op heeft, maar vanzelfsprekend spelen externe factoren daarbij een rol, zoals beschikbaarheid van huisvesting, werk.

Dit is typisch een onderwerp dat in de verdere ROM-ontwikkeling aandacht verdient.

19. Is ROM een beheersinstrument (dus een systeem) of een handel/begeleidingsinstrument voor cliënt en behandelaar/begeleider (dus voor mensen)?

ROM heeft vier kernfuncties, zoals in het visiedocument vastgelegd, namelijk:

- **behandelen en begeleiden**
- **leren**
- **verantwoorden**
- **onderzoeken**

ROM is dus zowel een instrument voor cliënt en behandelaar / begeleider als een beheers-/verantwoordingsinstrument. Daarnaast is ROM ook bedoeld om te kunnen leren en te onderzoeken.

Hieronder staat elke kernfunctie toegelicht:

1. **Behandelen en begeleiden**
Door structureel de uitkomsten van een behandeling of begeleiding te meten kunnen behandelaar en cliënt, indien nodig, tijdig bijsturen in de behandeling of begeleiding. Hulpverleners en cliënten hebben zo een krachtig instrument in handen om de kwaliteit van de zorg in het primaire proces te ondersteunen en te verbeteren.
2. **Leren**
De ROM uitkomsten worden landelijk verzameld om (op geaggregeerd niveau) betekenisvolle uitspraken te doen over de kwaliteit van zorg in de ggz. Instellingen worden zo in staat gesteld om hun eigen uitkomsten af te zetten tegen het landelijk gemiddelde. Deze spiegelinformatie maakt het hulpverleners en management mogelijk om zichzelf en elkaar gericht te bevragen en op basis hiervan te leren.
3. **Verantwoorden**
Door het grote volume en bereik van de gegevensverzameling kunnen betekenisvolle uitspraken worden gedaan over de geleverde kwaliteit door de sector. Instellingen kunnen de geaggregeerde uitkomsten gebruiken ter verantwoording aan toezichthouders en financiers over de kwaliteit en effectiviteit van de geleverde zorg. ROM past binnen het streven van GGZ Nederland om te komen tot één samenhangend verantwoordingsstelsel. ROM is eenmalig verzamelen en vier keer

gebruiken! Ook kunnen de ROM uitkomsten o.a. worden gebruikt voor de prestatie indicatoren over uitkomsten. De administratieve belasting wordt hierdoor tot een minimum beperkt.

4. **Onderzoek**

Het systematisch verzamelen van ROM gegevens stelt onderzoekers in staat op termijn de gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

20. Hoe kan het dat instellingen zelf mogen kiezen welke vragenlijsten ze nemen? Op landelijk niveau moeten de lijsten toch vergelijkbaar zijn?

Om ervoor te zorgen dat de lijsten vergelijkbaar zijn, worden er criteria opgesteld waaraan de lijsten moeten voldoen, de zogenaamde Minimale Dataset. Op basis hiervan zullen een aantal instrumenten worden geadviseerd die in ieder geval aan deze criteria voldoen.
