

**ROM binnen
jeugd-GGZ en gemeenten**
Inventarisatie en voorstel aan gemeenten

21 oktober 2015
Jannet Bonset VNG

Inhoudsopgave	bladzijde
1. Inleiding en definitie	3
2. Inventarisatie ROM	
2.1 Geschiedenis	3
2.2 Hoe werkt ROM?	5
2.3 Dataverzameling	7
2.4 Kosten	9
2.5 Context en meningen	10
2.6 Andere outcome	14
3. Gemeenten en ROM	
3.1 Overwegingen voor gemeenten	15
3.2 Trajecten die ROM raken	17
3.3 Overwegingen bij harmonisering outcome jeugdhulp breed	17
4. Scenario's	19
Bijlage 1 - Scenario's in schema	25
Bijlage 2 - Lijst met bevroagden	27
Bijlage 3 - Voorbeeldrapportages van SBG en Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie	28
Bijlage 4 - Gebruikte vragenlijsten binnen Jeugd-GGZ	30

1. Inleiding en definitie

Routine Outcome Monitoring (ROM) is de methodiek in de geestelijke gezondheidszorg waarbij regelmatig routinematige metingen gedaan worden van de toestand van de cliënten met het oog op evaluatie en bijsturing van de behandeling. Daartoe worden bij het begin, tussentijds en aan het eind van een behandeling gestructureerde vragenlijsten afgenomen bij cliënten (ofwel bij hun steunsysteem) of door de hulpverlener ingevuld. Hierbij zijn de begin- en eindmetingen met name van belang voor de benchmark door SBG. Het periodiek meten is van belang voor (het bijsturen van) de behandeling, het hoofdoel van ROM. Waar in dit rapport gesproken wordt over ROM, wordt bedoeld ROM binnen de GGZ.

ROM is vanaf 2001 ingevoerd en sindsdien aan een gestage opmars begonnen. Alle GGZ-instellingen in Nederland zijn sinds ongeveer vier jaar contractueel verplicht te ROM te gebruiken en de gegevens aan de Stichting Benchmark GGZ (SBG) aan te leveren.

Nu de jeugd-GGZ is overgegaan naar de gemeenten zullen deze een beslissing moeten nemen hoe ze om willen gaan met ROM en hoe zij zich gaan verhouden tot Stichting Benchmark GGZ (SBG).

Daartoe is het belangrijk dat er in- en overzicht is op diverse facetten rond ROM. Wat zijn de werkzame elementen van ROM? Wat zijn de knelpunten en risico's? Wat is de positie van het jeugd-GGZ veld t.a.v. ROM? Wat is de visie van gemeenten? Welke kosten zijn verbonden aan ROM? Hoe verhoudt ROM zich tot de NJI outcome indicatoren en de Monitor Sociaal Domein?

De VNG heeft het initiatief genomen om dit te onderzoeken en gevraagd om een inventarisatie te doen. Hiertoe zijn verschillende betrokken partijen geïnterviewd (bijlage 2), is de ontwikkeling en werkwijze van ROM beschreven en zijn scenario's uitgewerkt voor gemeenten.

Het concept-rapport van 8 september 2015 is verzonden naar de ondervraagden en besproken in de werkgroep Jeugd-GGZ¹. De schriftelijke reacties hierop van GGZ Nederland, NIP, LVvP, NVVP, NVO, Landelijk Platform GGZ en enkele ondervraagden zijn meegestuurd naar de subcommissie jeugd. De VNG heeft het definitieve rapport ingebracht in de Subcommissie Jeugd, waar de vervolgstappen bepaald zullen worden.

2. Inventarisatie ROM

2.1 Geschiedenis

Vanaf de jaren 80 zijn patiëntgegevens in ziekenhuizen systematisch geregistreerd om zicht te krijgen op de kosten in de zorg. Vanaf 2001 is door enkele partijen binnen de volwassenen GGZ, ondersteund door de ontwikkeling van computertechnologie, gestart met ROM.

Om ROM verder op te zetten verenigden GGZ Nederland, het Landelijk Platform GGz (LPGGZ), de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP) zich. Zij stelden in 2009 een visiedocument op met daarin de vier doelen van ROM:

1. behandelen, begeleiden
2. leren
3. onderzoeken
4. vergelijken, benchmarken als kwaliteitsmanagement

Er is in verschillende expertgroepen veel tijd en energie besteed om met alle betrokken partijen overeenstemming te krijgen over welke vragenlijsten op welk moment afgenomen zouden moeten worden. Dit heeft eind 2011 geleid tot een landelijke standaard -vastgesteld door de stuurgroep ROM van GGZ Nederland, LPGGz, NIP en NVvP - voor de volgende zorgdomeinen: volwassenen cure/kort,

¹ De werkgroep Jeugd-GGZ bestaat uit afgevaardigden van 7 gemeenten, VNG, GGZ Nederland, NVvP, LVVP, Landelijk Platform GGZ, NIP, NVO, VWS, ZN, LHV, Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie

volwassenen care/lang, kinder- en jeugdpsychiatrie, ouderenpsychiatrie, verslavingszorg, forensische psychiatrie.

Er bestond behoefte aan doelmatige zorg (de best mogelijke zorg tegen aanvaardbare kosten), verantwoorde zorg (zorg die voldoet aan wetenschappelijke standaarden en richtlijnen) en transparante zorg (laten zien wat de zorg oplevert voor de cliënt). Transparantie is één van de manieren om de kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt te verbeteren. De kracht van ROM is het verzamelen van data aan de bron, deze transparant te maken en te bespreken met de cliënt om zo de behandeling te verbeteren.

Het bestuurlijke akkoord (2010) van GGZ Nederland en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) leidde tot de oprichting van Stichting Benchmark GGZ (SBG). ZN, GGZ Nederland en het LPGGz vormen het bestuur, beroepsgroepen/professionals participeren in de expertraaden en de wetenschappelijke raad. Na de oprichting van SBG werd de expertraad Kinderen en Jeugd die al bij ROMCKAP was opgericht verschoven naar de expertraad van SBG, met toevoeging van enkele leden die door SBG waren aangedragen. Deze expertraad, die eerder al de standaard voor de kinder- en jeugdpsychiatrie had opgesteld, adviseert de Wetenschappelijke Raad van de Stichting Benchmark GGZ.

Met het bestuurlijk akkoord van ZN en GGZ Nederland werden eisen gesteld aan instellingen om ROM te gebruiken. Als de afgesproken percentages metingen niet gehaald worden, leidt dit tot kortingen op het budget. De focus van ROM verschoof sterk van doel 1 en 2 naar doel 4 en de motivatie van hulpverleners om ROM toe te passen binnen de behandelkamer nam af. In het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ (2013-2014) van VWS, ZN, LPGGz, zorgaanbieders en beroepsorganisaties werd ROM opgenomen als onderdeel van (de gemeenschappelijke taal voor) kwaliteit. In het Bestuurlijk Akkoord GGZ 2014-2017 (Onderhandelaarsresultaat 2013) werden de eerder gemaakte afspraken inzake ROM herbevestigd.

Sinds begin 2015 zijn de bestuurlijke afspraken uit het akkoord 2012 en 2013 niet meer van kracht. Om kwaliteit en doelmatigheid in de Zorgverzekeringswet te bevorderen is de Minister van VWS voornemens het aanleveren van ROM-gegevens van volwassenen bij SBG te verplichten per 1 juli 2016.

ROM voor kinderen en adolescenten (ROMCKAP)

In 2007 is, geïnspireerd door ROM binnen de volwassenen GGZ, binnen enkele grote instellingen voor jeugd-GGZ een samenwerking gestart om een ROM-methode te ontwikkelen voor de jeugd. Met ROMCKAP (Routine Outcome Monitoring Consortium Kinder- en Adolescenten Psychiatrie) wordt aan ROM inhoud gegeven door de hulpverleners en experts van de jeugd-GGZ. Niet alle jeugd-GGZ organisaties zijn aangesloten bij ROMCKAP. ROMCKAP is sinds 2014 onderdeel van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

ROM op individueel niveau maakt zichtbaar wanneer tijdens de behandeling veranderingen optreden, bij welke cliënten en hoe de behandeling bijgestuurd kan worden en wanneer deze afgerond kan worden. Door de ROM gegevens samen te brengen kunnen doelen benoemd worden die de sector ten dienste komen. Met dat doel is ROMCKAP opgericht, dit naar voorbeeld van b.v. DICA, de landelijke database voor kanker resultaten; deze worden ten dienste gesteld aan de hele sector. Het gezamenlijk uitvoeren van ROM heeft als voordeel dat de expertise en de kosten optimaal gedeeld kunnen worden en de resultaten onderling vergeleken kunnen worden.

Huidige ontwikkeling ROM

- N.a.v. het bestuurlijk akkoord toekomst GGZ (2012) is gestart met de uitwerking van twee ROM-issues. Een thema betrof de ROM-standaard voor de generalistische basis GGZ (gbbgz), omdat de sector op dat moment alleen beschikte over de standaard voor de

gespecialiseerde ggz (gggz). Het bestuurlijk akkoord markeerde de start van de nieuwe echelonnering in de ggz (onderscheid gbggz en gggz).

- De minister van VWS heeft in februari 2015 de Tweede Kamer geïnformeerd met haar brief 'Kwaliteit loont' waarin ze uiteenzet hoe zij meer eisen gaat stellen aan kwaliteit en transparantie en het toezicht daarop. Voor de volwassenen GGZ beoogt de minister een wettelijk verplichte aanlevering bij SBG door alle zorgaanbieders.
- Bij de transitie van de jeugdhulp per 1 januari 2015 naar de gemeenten zijn de eisen aan zorgaanbieders van jeugd-GGZ inzake ROM, die in 2014 golden, door de meeste gemeenten overgenomen. Gemeenten is geadviseerd om in hun inkoopafspraken eisen te stellen aan aanbieders om ROM toe te passen in hun kwaliteitscyclus.
- Stichting Benchmark GGZ wordt gefinancierd door de gezamenlijke zorgverzekeraars, de kosten voor de implementatie van ROM in de instelling komen ten laste van de zorgaanbieders. Voor 2015 betaalt Zorgverzekeraars Nederland de kosten van de gegevensverzameling van de kinder- en jeugdpsychiatrie door Stichting Benchmark GGZ. In 2015 zal een besluit moeten worden genomen of gemeenten wat willen met (een gedeelte van) ROM voor jeugd-GGZ, zo ja welk gedeelte en hoe dit zich verhoudt tot de taken en opdracht die Stichting Benchmark GGZ (SBG) op dit moment heeft.

2.2 Hoe werkt ROM?

Doelen ROM nader omschreven

ROM kent vier doelen:

1. *Evaluatie van individuele behandelingen*: behandelaren krijgen gegevens over de toestand van individuele cliënten, eventueel gekoppeld aan normgegevens. Zij bespreken deze uitkomsten met de cliënt waardoor de betrokkenheid bij hun eigen behandelproces vergroot wordt. De veranderingen worden zichtbaar gemaakt en bieden de cliënt en de behandelaar relevante informatie voor keuze van behandeling. Op basis van de uitkomsten kunnen behandelaren de behandeling staken, succesvol afsluiten of de lopende behandeling bijstellen.
2. *Evaluatie van behandelprogramma's of -teams*: de gegevens van verschillende cliënten worden samengenomen en globaal teruggekoppeld. Op basis van deze spiegelinformatie kunnen verbeterplannen opgesteld worden, niet voor individuele cliënten of lopende behandelingen, maar voor globale behandelprogramma's of behandelteams (intern benchmarken en leren).
3. *Onderzoek*: als grote hoeveelheden gegevens verzameld zijn, kunnen deze gebruikt worden om de achtergrond van problemen en de uitkomsten van behandelingen te onderzoeken.
4. *Verantwoorden*: gegroepeerde gegevens kunnen gebruikt worden binnen het kwaliteitsmanagement van gezondheidsorganisaties om verantwoording af te leggen naar andere betrokken partijen zoals directie, zorgverzekeraars of de overheid (extern benchmarken).

Hoe wordt ROM afgenomen binnen de Jeugd-GGZ?

Bij aanmelding/ intake van een cliënt bij de jeugd-GGZ wordt deze via het dossier aangemeld bij een ROM-portal of krijgt deze een papieren vragenlijst om in te vullen. De cliënt (of afhankelijk van de leeftijd diens ouder(s), soms ook een leerkracht) krijgt een link en een wachtwoord toegestuurd per mail. Als de cliënt de link aanklikt verschijnt er een (of een aantal) vragenlijst(en) die door de behandelaar zijn geselecteerd. De cliënt vult deze online in. Voor sommige cliënten is een computer op een instelling beschikbaar waar ze, eventueel ondersteund door een medewerker, in de gelegenheid worden gesteld om de vragenlijst in te vullen. Sommige instellingen werken met callcentra om de gegevens te verkrijgen. Soms wordt de vragenlijst op papier aangeboden en door de instelling zelf ingevoerd. Bij de volgende behandelzitting heeft de behandelaar de resultaten ontvangen en bekeken en worden deze besproken met de cliënt en/of diens ouders. Afhankelijk van

de duur van de behandeling vinden al dan niet meerdere tussenmetingen plaats. De behandelaar kan aan de hand van de uitkomsten bespreken of de behandeling aangepast moet worden of beëindigd. Bij het einde van de behandeling wordt de vragenlijst die in het begin is beantwoord, opnieuw ingevuld; op de begin- en eindmetingen is de benchmark gebaseerd, sommige instellingen leveren ook tussentijdse metingen aan. Binnen de jeugd-GGZ zijn crisis en eerste psychose om inhoudelijke redenen van ROM uitgesloten.

Metten

Er kan op vier domeinen gemeten worden. Deze domeinen en instrumenten zijn door de expertraad van ROMCKAP gekozen. Tot 1 januari 2015 was voor SBG de eis dat er in ieder geval op één van onderstaande gebieden (1, 2 of 3) gemeten wordt.

1. Klachten en problemen (Meetinstrumenten: CBCL (TRF/ YSR), SDQ, SPSy)
2. Kwaliteit van leven (Meetinstrument: Kidscreen)
3. Functioneren (Meetinstrument: HoNOSCA)
4. Ouderlijke stress (Meetinstrument OBVL, NOSIK)

In bijlage 4 worden de meetinstrumenten beschreven. Als er verschillende lijsten binnen één domein worden gebruikt is het toch mogelijk om deze onderling te vergelijken middels de zogenoemde delta t-score (dit is de verschilscore van de voor- en nameting).

Sommige ondervraagden vinden dat de lijsten die voor benchmarken geschikt zijn te algemeen voor behandeldoeleinden zijn en een te beperkt beeld geven van de werkelijkheid. Vragenlijsten zijn nog sterk in ontwikkeling. Als nadeel van bv de HoNOSCA werd genoemd dat de hulpverlener deze lijst zelf invult en er onderzoek is waarin is aangetoond dat behandelaars vaak door een te roze bril naar het resultaat van hun behandeling kijken en hun eigen effectiviteit overschatten.

Sommige ondervraagden pleiten voor meting op gebied van functioneren.

Als toevoeging werd enkele malen de Scott Miller-lijst en 'tracking' genoemd, een korte lijst die bij ieder behandelcontact afgenomen wordt en automatisch in een simpele grafiek gezet, waardoor directe terugkoppeling kan worden gegeven. Met deze voor de behandeling bruikbare lijst kan echter niet gebenchmarkt worden.

Als complicerende factor voor ROM bij kinderen wordt genoemd dat kinderen zich sowieso in hoog tempo ontwikkelen en dat het moeilijk is om onderscheid te maken welke veranderingen samenhangen met de behandeling en welke horen bij de ontwikkeling.

Respons

Het verzamelen van ROM-gegevens bleek moeilijker dan vooraf gedacht. Het is niet eenvoudig om een geldige meting te verkrijgen, d.w.z. een compleet en binnen de gestelde periode ingevulde voor- en nameting die door dezelfde persoon is ingevuld. Inmiddels is dit binnen de organisaties logistiek ingeregeld.

Redenen voor een lage respons kunnen zijn:

- Meetmomenten zijn vaak niet betekenisvol (b.v. einde DBC in plaats van einde behandeling)
- De behandelaar dient de cliënt voor ROM aan te melden bij aanvang of einde behandeling, een extra handeling die soms nog niet voldoende binnen het primaire proces is opgenomen.
- Kind of ouders vullen de vragenlijst niet of niet correct in
- Het verkrijgen van gegevens van een nameting blijkt moeilijk omdat een behandeling vaak geen officiële laatste zitting kent. Behandelaren willen het even aankijken, cliënten komen niet meer opdagen en het is moeilijk om ze nog te bewegen om een vragenlijst in te vullen. Omdat de meting kort na einde behandeling wordt afgenomen zegt dit bovendien niet alles over langdurige effecten.
- De vragenlijst wordt door wisselende personen ingevuld (bv de ene keer heeft vader de vragenlijst ingevuld en de andere keer de moeder).

- Bij 12 jaar is er een 'knip' en zal de jongere zelf de vragenlijst(en) beantwoorden; dit zijn andere vragenlijsten dan voor < 12 jaar.

De huidige respons in de gehele GGZ bedraagt ongeveer 43 %. Van de kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen bedroeg de respons in 2014 ongeveer 34 % (Bron SBG). Bij een enquête die het NIP in de zomer 2015 hield onder haar leden bleek 85 % ROM af te nemen bij meer dan 25 cliënten.

2.3 Dataverzameling

De ROM-data jeugd-GGZ worden in 2015 gedeeltelijk door Stichting Benchmark GGZ (SBG) en gedeeltelijk door het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie verzameld; deze laatste stuurt voor enkele leden de verzamelde data door aan SBG; andere leden leveren hun data aan bij het Kenniscentrum én aan SBG. Daarnaast verzamelen een aantal beroepsverenigingen van vrijgevestigde psychiaters, psychologen, psychotherapeuten en orthopedagogen de gegevens in afwachting van een beslissing hoe het verder gaat met ROM en waar hun gegevens opgeslagen zullen worden.

Stichting Benchmark GGZ (SBG)

Stichting Benchmark GGZ is een onafhankelijk kenniscentrum bestuurd door vertegenwoordigers van patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars met als doel de kwaliteit van de zorg in de GGZ te verbeteren door transparantie te bieden over behandeluitkomsten.

SBG verzamelt niet alleen landelijke ROM gegevens maar ook gegevens rondom cliëntervaring (volwassenen), veiligheid en Dwang & Drang, voor de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) en voor Zorgverzekeraars Nederland.

Sinds 2011 is er een landelijke minimale dataset per zorgdomein gedefinieerd; kinder- en jeugdpsychiatrie is een van de zorgdomeinen. In afwachting van verder beleid rondom ROM voor kinderen en jeugdigen heeft SBG met de jeugd-GGZ instellingen afgesproken om voor 2015 nog gegevens te verzamelen, conform de voorgaande jaren. Deze data zijn niet meer in te zien door de zorgverzekeraars. Er zijn 139 aanbieders kinder- en jeugdpsychiatrie die ROM-data leveren in 2015 aan SBG. De kosten hiervoor worden in 2015 nog gedragen door de zorgverzekeraars.

De rol van handhaver van de gemaakte afspraken met betrekking tot ROM en benchmarken, die de zorgverzekeraars tot 2015 binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie speelde, zou door een andere partij dan SBG overgenomen moeten worden. SBG geeft aan niet de rol van handhaver van gemaakte afspraken te kunnen vervullen aangezien zij als Trusted Third Party de rol van neutrale rapporteur van uitkomstgegevens heeft. SBG wil zich richten op haar corebusiness namelijk het genereren van kwaliteitsinformatie, het faciliteren van de aanbieders om deze informatie aan te leveren en er mee aan de slag te gaan. Deze discussie hangt ook samen met de toekomst van de DBC; de ROM van SBG hangt hier sterk mee samen. Over het gebruik van de DBC's in het kader van het sociale domein is er nog een discussie.

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie/ ROMCKAP

Twintig jeugdafdelingen voor GGZ/ kinder- en jeugdpsychiatrische organisaties (het grootste deel van het veld) betalen en vormen het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

Het Kenniscentrum verzamelt voor de bij hen aangesloten instellingen ROM gegevens en sluit hiervan een aantal door naar SBG. Het kenniscentrum verzamelt meer data dan SBG, zij kennen namelijk meer meetinstrumenten en meer meetmomenten en verzamelen niet alleen de totaalscores, maar ook subscores. Dit komt omdat er wettelijk meer mogelijk is. De data blijven immers van de instelling, het Kenniscentrum is van de instellingen. Het doel is het koppelen van ROM-data en data uit het Electronisch Patiëntendossier (EPD) om zodoende zicht te krijgen op de effectiviteit en rendement van zorg en deze te kunnen verbeteren.

Er is veel inspanning geleverd door het Kenniscentrum om greep te krijgen op de verzamelde data en de systemen worden uitgebreid. Het Kenniscentrum wil onderzoek doen met deze data en instellingen ondersteunen om zelf onderzoek te doen. Met subsidie van ZonMw wordt momenteel een data-infrastructuur vormgegeven met als doel het koppelen van de verzamelde databestanden (ROM- en EPD-data met andere bestanden). Het doel is de gegevens te ontsluiten en geschikt te maken voor praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek.

Het Kenniscentrum kan nu benchmarken op zorgeffect en zorgrendement door de koppeling met gegevens van het Elektronisch Patiëntendossier. Naast de gegevensverzameling voert het Kenniscentrum een aantal kernactiviteiten inzake ROM uit, namelijk dienstverlening aan de leden, data-analyse, onderlinge benchmarking en kennisdeling. De resultaten van de data-analyse leiden op geaggregeerd niveau tot verbetering van de behandeling.

Beroepsverenigingen

De Landelijke Vereniging voor Vrijgevestigde Psychologen en psychotherapeuten (LVVP) verzamelt vanaf 2011 via een portal ROM gegevens voor hun leden, in afwachting van een beslissing waar deze gegevens opgeslagen zullen worden. Het LVVP gebruikt deze gegevens om haar leden een veilige portal te bieden waar ze kunnen ROMmen, en waarbij zij – als de toegang gerealiseerd is – ROM data kunnen aanleveren aan SBG.

De vrijgevestigde psychologen/ psychotherapeuten/ orthopedagogen kunnen nog geen ROM gegevens aan SBG leveren onder andere omdat SBG niet dezelfde service (terugkoppeling op kwaliteit en volledigheid van data) kan bieden aan 5000 vrijgevestigden als aan instellingen. Bovendien dient de koppeling van de DBC met het elektronisch patiëntendossier bij de aanbieder zelf te geschieden of bij een tussen Trusted Third Party. Als SBG dat zou gaan doen dan kan zij niet meer functioneren als Trusted Third Party zoals zij dat nu is.

Voor de toekomst wordt gezocht naar een wijze waarop vrijgevestigde professionals kunnen aanleveren, zonder dat de gegevens die de inkoper ziet direct te herleiden zijn naar individuele, vrijgevestigde behandelaren. Hiervoor is inmiddels een modus gevonden: op dit moment loopt een aanbestedingstraject voor een trusted third party (TTP) die data gaat verzamelen en op geaggregeerder niveau gaat doorleveren naar SBG. Deze TTP is dan 'gegevensmakelaar' voor SBG, SBG is gegevensmakelaar voor ZIN.

De verwachting is dat dit rond 1 juli 2016 plaats zal vinden (in ieder geval voor de ROM volwassenen).

Privacy

Omdat het om individuele cliëntgegevens gaat is privacy een belangrijk onderwerp inzake de verzameling van gegevens. Zowel bij SBG als bij het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie worden de gegevens opgeslagen in een beveiligde omgeving.

Bij *Stichting Benchmark GGZ* kunnen met een geanoniseerd burgerservicenummer (BSN) gegevens met andere gegevens in verband worden gebracht met behoud van de privacy van de patiënten. Als gegevens op deze wijze koppelbaar zijn, kan men de integriteit van gegevens controleren en verbanden tussen variabelen onderzoeken. Pseudonimisering² maakt gegevens geschikt voor deze koppeling. In welke gevallen daadwerkelijk gegevens met elkaar in verband gebracht gaan worden, wordt bepaald door de onderzoeksvraag. In het Dataprotocol van SBG is

² Bij pseudonimiseren worden de ID's, en (in)direct herleidbare gegevens vervangen door 1 of meerdere kunstmatige ID's. Deze ID's kunnen bijvoorbeeld bestaan uit een versleutelde BSN of simpelweg een volgnummer. Voor de eindgebruiker van de data is de informatie vervolgens niet herleidbaar. Essentieel voor de werking van pseudonimisatie is een goede werking van, en daarnaast algemeen vertrouwen in, het systeem dat (of de organisatie die) verantwoordelijk is voor het proces van pseudonimiseren..

vastgelegd dat de beslissing om SBG-gegevens en andere gegevensbestanden aan elkaar te koppelen is voorbehouden aan het SBG-bestuur. Het bestuur bepaalt óf er data geleverd worden en of verschillende data gekoppeld mogen worden. SBG wil geen informatie waarin het werkelijke Burgerservicenummer (BSN) van patiënten staat. Deze bestanden worden niet geaccepteerd en worden verwijderd.

Op 23 april 2014 werden Kamervragen gesteld door lid Van Gerven (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, welzijn en Sport over het bericht dat de privacy van patiënten slecht gewaarborgd is. Antwoord van Minister Schippers 9 september 2014, zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/ah-tk-20132014-2956.html>

Het *Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie* biedt een systeem aan waarbij de leden (zorgverleners) i.t.t. het systeem van SBG eigenaarschap houden over hun eigen data. Het Kenniscentrum treedt op als bewerker. De data worden opgeslagen in een beveiligde omgeving. Het aanleveren van BSN is voor de functionaliteit die het Kenniscentrum biedt (zorgeffectrapportages of deelname aan onderzoek) niet noodzakelijk waardoor de data niet direct herleidbaar zijn. Doordat de gegevens in wezen niet in handen komen van een andere partij maar van instellingen blijven kan er meer. Ook extra gegevens die niet benut worden voor kwaliteitsbewaking kunnen toegevoegd worden.

2.4 Kosten ROM

Kosten voor zorgaanbieders/ instellingen:

- De aanschaf van een ICT- systeem dat kan verzamelen, leveren en gekoppeld is aan het Electronisch Patiëntendossier (incidentele kosten)
- Up-to-date houden van ICT systeem (jaarlijks structureel)
- Opleiding medewerkers
- Extra tijd/ medewerkers om de logistiek te ondersteunen, de dataset op de juiste manier te verzamelen en te verzenden en de respons te verhogen
- Licentie en betaling van vragenlijsten en -pakketten
- Dataverzameling door gegevensmakelaar (grootste gedeelte)
- Deelname aan een portal (voor vrijgevestigden)

Opgemerkt wordt dat de structurele kosten van ROM onder bedrijfsvoering vallen en verdisconteerd kunnen worden in het tarief dat gerekend wordt of mag worden (of zullen bij nieuwe NZa-tariefbepaling meegenomen worden in kostprijsonderzoek).

Kosten dataverzameling:

- Het bestuur van SBG wordt op dit moment mede gevormd door de zorgverzekeraars. De zorgverzekeraars dragen de kosten voor aanlevering ROM jeugd in 2015. Zij hebben geen inzage in die gegevens. Stichting Benchmark GGZ kan de gegevens ROM voor de hele jeugd-GGZ verzamelen en zou dit ook Jeugdhulp breed kunnen doen. GGZ Nederland heeft aangegeven dat hier de voorkeur naar uitgaat gezien de gedane investering in infrastructuur door de zorgaanbieders. Wat betreft kosten geeft SBG aan dat de prijs afhankelijk is van de wensen vanuit de gemeenten voor wat betreft de dataverzameling en de rapportages. Als bijvoorbeeld de Jeugdthermometer ook meegenomen wordt (conform dat nu bij volwassenen gebeurt) is dit een verbreding van de dataverzameling van de jeugd-GGZ. Specifieke rapportage wensen of data-exports dienen gebouwd en onderhouden te worden en brengen meerkosten met zich mee.

Een voorzichtige schatting van de kosten zou zijn : a. het bouwen van een aangepaste rapportagemodule op basis van wat de gemeenten voor informatie willen en in welke vorm ze dit gerapporteerd willen zien (in projectvorm, eenmalig tussen de €100.000 en €200.000

afhankelijk van de wensen. En b. het beheer hiervan, ongeveer € 50.000- €100.000 op jaarbasis. Opmerking hierbij door R. Vermeiren is dat ook in dit geval veel kosten afgewenteld worden op de instellingen. Die worden immers gedwongen om conform de rapportagemodule aan te leveren. Dit systeem is erg statisch; aanpassingen brengen extra kosten met zich mee.

- Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie geeft eveneens aan de ROM-gegevens voor de hele sector te kunnen verzamelen en zou dit ook Jeugdhulp breed kunnen doen. De kosten voor zorgaanbieders bedragen het lidmaatschap bij het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Voor grote instellingen bedraagt dit ongeveer € 20.000 per jaar en voor bijvoorbeeld een vrijgevestigde met een kleine praktijk bedraagt dit € 4.000,- per jaar. Voor het uitleveren van data aan b.v. gemeenten worden kosten berekend.
- Inregelen infrastructuur distributiecentrum voor vrijgevestigden (bouw en beheer). Naar verwachting wordt dit in 2016 gerealiseerd en bekostigd uit projectgelden vanuit het ministerie van VWS. Hiermee wordt het mogelijk voor vrijgevestigden hun ROM-data bij SBG aan te leveren. Over de structurele kosten voor deze infrastructuur voor vrijgevestigden worden nog afspraken gemaakt tussen zorgverzekeraars en vrijgevestigde vertegenwoordigers. Als de jeugd-GGZ vrijgevestigden ook deelnemen dient er rekening gehouden te worden met de financiering van een deel van deze structurele kosten die geschat worden op € 200.000- € 250.000 op jaarbasis.

Datarapportages

Om een beeld te krijgen hoe een datarapportage ROM er uit kan zien, zijn in bijlage 3 voorbeelden te zien van rapportages van SBG en van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

2.5 Context en meningen

Mening over ROM van cliënten- / ouderorganisaties

ROM binnen jeugd is op de goede weg maar de systematiek kan nog beter ingebed worden binnen het primair proces. Hulpverleners zouden de uitkomsten meer kunnen bespreken met hun cliënten; Er worden steeds meer trainingen georganiseerd over hoe hulpverleners het gesprek met de cliënt/ouder aan kunnen gaan. Ouders vinden het doorgaans prettig om resultaten te bespreken, alhoewel ze het vaak ook belastend vinden om vragenlijsten in te vullen. Voor de cliënt is het optimale winst als er zowel inzicht in uitkomsten is en hier samen met de behandelaar een gesprek over gevoerd wordt. Op de set vragenlijsten valt nog wel wat aan te merken: het taalgebruik is gedateerd, de vragen sluiten soms niet goed aan op de belevingswereld van kinderen. Sommige lijsten passen niet bij de problemen die kinderen hebben. Lijsten worden soms noodgedwongen ingevuld door meerdere partijen waardoor de metingen niet geldig zijn.

De organisatie van ROM tot nu toe (met de druk van de zorgverzekeraar) is te veel top-down georganiseerd, het belang van ROM wordt nog niet optimaal gedragen door de behandelaars of instellingen. Op verschillende niveaus worden de uitkomsten nog te weinig gedeeld en besproken, zoals tussen de raad van bestuur en de cliëntenraad.

ROM stimuleert de dialoog die tussen cliënt en behandelaar wordt aangegaan en leidt zo tot kwaliteitsverbetering van de zorg. Het nadeel dat alle aandacht naar ROM uitgaat is dat andere kwaliteitstoetsingen en observaties uit het oog verloren raken, zoals bijvoorbeeld de cliënttevredenheidspeilingen door cliëntenraden.

ROM en de zorgverzekeraar

Binnen de zorgverzekeringswet is men gaan werken met het curatieve model toen de financiering van de GGZ destijds overging van de AWBZ. In dit model bestond de behoefte om vast te stellen wanneer iemand beter is. Er werd gewerkt met prestatie-bekostiging en dit riep de noodzaak op om uitkomstmaten te gaan gebruiken. In de GGZ werd met ROM gewerkt; dit leek een goede uitkomstmaat om te gaan gebruiken. Het probleem is dat er met de start van ROM keuzevrijheid is geweest betreffende het (gevalideerde) instrument dat wordt gebruikt. Het vergelijkbaar maken van

verschillende vragenlijsten is gecompliceerd. Een ander probleem is dat instellingen voor 60 % van hun cliënten verplicht zijn om ROM aan te leveren voor benchmark. Hierbij kunnen door instellingen keuzes gemaakt worden betreffende de cliënten waarvan ROM aangeleverd wordt.

Als gunstig voorbeeld hoe ROM goed kan worden gebruikt wordt de Nieuw-Zeelandse situatie aangehaald waarbij slechts één vragenlijst (HoNOS) wordt gebruikt voor alle patiënten.

De financiële druk die door de zorgverzekeraars is uitgeoefend om ROM breed te implementeren is nodig geweest om de situatie te krijgen zoals die nu is (43% ROM in hele GGZ).

Na aanvankelijke vervreemding van de dagelijkse praktijk van de behandelaar werkt ROM als instrument om de behandeling transparant te maken en te verbeteren (shared decision making) en als intern vergelijkingsinstrument voor instellingen nu goed. Voor de externe benchmark zijn er nog hobbels te nemen. Zo is de database nu nog onvoldoende gevuld om zinvolle vergelijkingen te maken en is er het probleem van de verschillende meetinstrumenten.

Voor ROM binnen de Jeugd-GGZ wordt aan gemeenten geadviseerd om ROM helemaal over te nemen. Als opdrachtgever en verantwoordelijke om kwalitatieve zorg in te kopen wordt de zorgaanbieder gevraagd om verantwoording af te leggen. ROM helpt om de vrijblijvendheid op te heffen en zicht te krijgen op de kosteneffectiviteit. Het kwaliteitsmanagement staat dan voorop (transparantie, shared decision making, evalueren en verbeteren). Om instellingen valide te kunnen vergelijken moeten er veel data worden verzameld. Gemeenten zouden expliciet moeten maken wat ze met de gegevens willen en op welke termijn. Geadviseerd wordt om van smal naar breed te gaan, d.w.z. begin met één vragenlijst voor alle cliënten en breidt deze zo nodig uit. Dit in tegenstelling tot het proces wat zich afgelopen jaren in de volwassenen GGZ heeft afgespeeld.

Wat levert ROM op?

- Uit gesprekken blijkt dat behandelaren toenemend enthousiast zijn: het verbetert de relatie met de patiënt en geeft informatie over de toestand en verbetering. Er is veel geïnvesteerd in ROM en er is een gestage vooruitgang in het verzamelen van de gegevens maar vooral ook in het gebruik er van voor het verbeteren van de behandeling. Het laatste jaar wordt er een verschuiving van focus waargenomen van ROM als verplicht benchmarken naar ROM om de kwaliteit van de behandeling te verbeteren.
- Cliënten geven aan door ROM beter zicht op hun toestand en behandeling te krijgen; dit ondersteunt hun zelfmanagement.
- De ondervraagde instellingen geven aan met de geleverde ROM-data veel informatie te krijgen waarop ze kunnen sturen en verbeteringen door kunnen voeren, zowel op teamniveau als op niveau van behandelaren.
- Voor wetenschappelijk onderzoek leveren de verzamelde ROM- en EPD-data van jeugdigen in één database een schat aan informatie op. Hiermee kan kennis vergaard worden over het psychisch welzijn van kinderen en jongeren in de jeugd-GGZ en de effectiviteit en het rendement van behandelingen.
- Over de kwaliteit van de benchmarks zijn de meeste ondervraagden voorzichtig; er moet nog veel onderzoek gedaan worden. De betrouwbaarheid van de uitkomsten is nog niet voldoende om te benchmarken voor zorginkoop. R. Vermeiren zegt hierover: 'Doorontwikkeling van de data en case-mix is onvoldoende als oplossing. De methodologie is hierbij de crux: er moet standaard gemeten worden aan de 'bron'. Standaard wil zeggen in gelijke condities. Als de bronmetingen vervuild zijn dan is er geen middel om dat schoon te poetsen.'
- De verwachting is dat de zeggingskracht van de data toe zal nemen. SBG zegt hierover: 'Knelpunt is vooral de vergelijkbaarheid van instellingen. Instellingen willen niet op uitkomsten

met anderen vergeleken worden als onduidelijk is waar verschillen aan toe te schrijven zijn. Echter, de uitkomstmaten zijn zeker geschikt om binnen instellingen ontwikkelingen over de tijd te monitoren. Zo kan een inkoopende gemeente zien of een instelling werkt aan verbetering van haar product'.

- Nadrukkelijk wordt door sommige ondervraagden gesteld dat ROM niet geschikt is als sturingsinstrument door financiers door middel van zorginkoop. Onderzoek wijst uit dat de perverse prikkel die een afrekenmechanisme op basis van outcome met zich meebrengt kan leiden tot bijvoorbeeld een selectieve aanname van cliënten. Er zijn meerdere redenen waarom er vertekening kan zijn. Het is echter niet zo dat de gegevens onbruikbaar zijn. Wat niet mag is vergelijken op puur uitkomsten. De cijfers moeten gebruikt worden om het gesprek aan te gaan. Vanuit de optiek dat een instelling die minder goede cijfers heeft toch een goede kan zijn; het kan liggen aan de populatie. Zelfs zonder selectie kunnen er verschillen bestaan.
- ROM is met name geschikt is om het gesprek te voeren over de behaalde resultaten en de geleverde kwaliteit door te vergelijken met andere uitkomstgegevens. Zorgverzekeraars maken nu afspraken met zorgaanbieders in inkoopcontracten om te laten zien op welke wijze ze de Delta T-score (de verschilscore van de voor- en nameting) binnen hun instelling in een PDCA cyclus (plan do check act) gebruiken.

Uitdaging ROM

- Voor de vrijgevestigde psychiaters, psychologen en psychotherapeuten zijn er een flink aantal knelpunten rondom ROM. Zij maken hoge kosten (zowel incidenteel als structureel: aanschaf software, aanpassing EPD en licentie op vragenlijsten) en de organisatie rond ROM kost hun tijd. Dit zijn kosten die de GGZ instellingen al hebben gemaakt; bij aanpassingen zullen opnieuw kosten worden gemaakt. De door de vrijgevestigde therapeuten verzamelde gegevens zijn nu nog herleidbaar en kunnen nog niet geleverd worden aan bijvoorbeeld SBG zodat zij nu niet kunnen benchmarken³. Als dat eenmaal mogelijk is, moet ook gekeken worden hoe vrijgevestigden 'geclusterd' kunnen worden in de database SBG. Anders zouden vrijgevestigde aanbieders op individueel behandelaar niveau vergeleken worden met instellingen of groepspraktijken die als zodanig in de database staan. Er is een traject gestart dat aanlevering mogelijk moet maken door data te clusteren. Vrijgevestigde professionals zullen zich moeten groeperen en per groep gaan aanleveren.
- De implementatie van de ROM-methodiek in het kader van de behandeling is nog niet optimaal en wordt soms te grofmazig genoemd. Er zou een betekenisvollere link moeten komen naar de behandeling en dit vraagt om doorontwikkeling. ROM volgt nu vaak de financieringsmethode (DBC) en niet het behandelproces. ROM bij benchmark richt zich op een eindmeting, voor individuele behandeling heeft dit geen waarde. Om behandeling te sturen zijn tussenmetingen nodig. ROM zou meer gekoppeld moeten worden aan een traject. Indien de financiering beter aan zou sluiten bij de klinische praktijk (financiering van zorgproducten i.p.v. aantal behandelminuten) dan vervalt dit bezwaar. Binnen het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ worden door de beroepsgroepen, aanbieders en cliëntvertegenwoordigers kwaliteitstandaarden ontwikkeld (voor 0-100 jaar). Hierin staat beschreven wat de beste zorg is en hoe deze wordt georganiseerd. In deze standaarden worden ook kwaliteitsindicatoren opgenomen, waar ROM onderdeel van is. Op basis hiervan zal ROM dus veel meer gekoppeld worden aan het zorgtraject. Gemeenten hebben zich hier

³ Alle aanbieders (instellingen en vrijgevestigd, ongeacht welke zorg) moeten aanleveren bij DIS voor de algehele informatievoorziening. Dit betreft basale EPD-data. Idealiter zouden vrijgevestigden via DIS ook de uitkomstdata (ROM) meesturen. Maar dat kan niet zomaar meer, omdat DIS nu onder de NZa valt, en het aan- en doorleveren van kwaliteits- en uitkomstdata geen taak is van de NZa.

ook toe te verhouden. Er worden momenteel inspanningen gedaan door het Kenniscentrum samen met de NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie) om ROM te koppelen aan zorgprogramma's en modules. In de zorgprogramma's die nu door het kenniscentrum verspreid worden staat ROM beschreven. Daarin is bepaald per stoornis op welke momenten en met welke instrumenten het beste gemeten kan worden.

- Er bestaat zeker enige weerstand en angst onder zorgaanbieders om afgerekend te worden op de uitkomsten van ROM. Dit heeft vooral te maken met angst voor een benchmark die niet klopt. Het is van belang om benchmarks niet cijfergedreven te laten zijn. De gemiddelde eindscores van een instelling mogen niet meer zijn dan de basis voor een gesprek. De weerstand tegen ROM lijkt langzaam af te nemen. Een focus op ROM als belangrijk middel om de behandeling te verbeteren in plaats van een eenzijdige focus op ROM als middel om te benchmarken en regelmatige terugkoppeling van gegevens helpen hierbij.
- Zowel vanuit de financiers als vanuit de patiënten is het belangrijk om zicht te krijgen op kwaliteit; voor slechte aanbieders is geen ruimte in het zorgstelsel. Maar die kwaliteit moet dan wel inzichtelijk worden gemaakt.
- De instrumenten (vragenlijsten) worden als niet ideaal beschouwd; het is een ontwikkelproces. R. Vermeiren: 'Het probleem is dat het succes erg individueel is en vragenlijsten bevragen overkoepelende constructen. Er is niet één vragenlijst die bij ieder kind zal meten wat er veranderd is door de behandeling, ook niet als er specifieke vragenlijsten worden gebruikt. Bij bijvoorbeeld autisme veranderen de symptomen niet, wel de mate waarin iemand geleerd wordt om hiermee om te gaan, te functioneren met zijn autisme. Probeer de constructen 'omgaan met' of 'functioneren' maar eens in een lijst te vatten, dat is voor een ieder anders. Soms is 'geen verandering' bovendien al heel wat'.
- Deelnemen aan ROM vergroot de administratieve lasten en ROM verhoogt de kosten aan de kant van de zorgaanbieders (deze kosten worden in principe weer verdisconteerd in de tarieven). Dit wordt als last ervaren zolang de betrokkenen ROM niet zien als onderdeel van de behandeling en niet duidelijk de winst ervaren; de winst ligt vooral in de ondersteuning van de behandeling. Als een ROM-systeem wordt bedacht dat hier niet bij aansluit, dan zal de winst gering zijn.
- Bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar vindt een dubbele knip plaats: een verandering van financiering van zorg alsmede een verandering van de wijze van monitoring. ROM binnen de volwassenen- GGZ werkt met andere vragenlijsten. Alle ROM gegevens van volwassenen worden bewaard door Stichting Benchmark GGZ. De knip bij 18 jaar heeft consequenties voor alle vier de doelen van ROM. Jeugdigen met een beginmeting vóór de leeftijd van 18 jaar zullen bij het bereiken van 18-jarige leeftijd een eindmeting krijgen die dus niet gelijk loopt met het eind van hun behandeling en daarom weinig zegt.
- Er is veel geld en energie geïnvesteerd in de implementatie van ROM afgelopen jaren. Als alle inspanningen die gericht zijn op ROM worden losgelaten heeft dit consequenties voor zowel de GGZ als de samenleving. Consequenties op gebied van de kwaliteit van de behandeling, de mogelijkheid om te leren en te verbeteren, voor onderzoek en behoud van de wereldwijde toppositie in de kinder- en jeugdpsychiatrie, voor benchmarks en de mogelijkheid om te leren door te vergelijken. Hoort het tot de individuele en collectieve verantwoordelijkheid van gemeenten om waardevolle kwaliteitsontwikkelingen en investeringen te behouden?

2.6 Andere outcome

Cliënttevredenheid

In de volwassen GGZ werd cliënttevredenheid tot voor kort gemeten middels de Consumer Quality Index (CQI), een uitgebreide vragenlijst die door een extern meetbureau steekproefsgewijs werd uitgevraagd. Sinds enige tijd is de ambulante CQI voor volwassenen geïntegreerd in de ROM-systematiek en hierin wordt zowel gevraagd naar cliënttevredenheid als naar cliëntervaring.

De jeugd-GGZ meet 'cliëntwaardering' middels de GGZ Jeugdthermometer. Verschillende instellingen gebruiken andere methodieken zoals b.v. met de online module tevreden.nl. Doorgaans wordt cliënttevredenheid gemeten door cliënten achteraf een vragenlijst op te sturen. De deelname is vaak beperkt, tussen de 20- 30 %.

De GGZ- Jeugdthermometer behoort binnen de jeugd-GGZ niet bij de ROM.

De individuele behandelaar kan de door de cliënt geregistreeerde cliënttevredenheid niet op individueel niveau inzien. Het is ooit bewust zo ingericht dat respondenten hun beoordeling anoniem geven om ongewenste beïnvloeding te voorkomen (respondenten zouden gunstiger oordelen wanneer ze weten dat het de behandelaar onder ogen komt. Uit onderzoek blijkt dat het voor het gemiddelde oordeel niet uitmaakt of de behandelaar de resultaten mag inzien of niet).

In de Jeugdwet staat de verplichting beschreven om cliëntervaring te monitoren. Bij cliëntervaring wordt gevraagd naar de tevredenheid over het effect van de geboden hulp en of aan de verwachting van de cliënt is voldaan.

Prestatie-indicatoren

De GGZ is verplicht om middels een jaarlijkse uitvraag prestatie-indicatoren (PI) aan te leveren. De prestatie-indicatorensets werden voorheen opgesteld in een samenwerking van Landelijk Platform GGz, GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), beroepsorganisaties en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en aangeleverd bij het bureau Zichtbare Zorg. Sinds 2013 worden de prestatie-indicatoren aangeleverd bij het Kwaliteitsinstituut, onderdeel van het Zorginstituut Nederland. Het doel is de kwaliteit en veiligheid van zorg inzichtelijk te maken. In 2014 bestond de PI-set uit drie onderdelen, te weten cliëntervaringsindicatoren, veiligheidsindicatoren en effectiviteitsindicatoren. ROM voedt deze laatste indicator. SBG fungeert voor de ggz-sector als 'gegevensmakelaar'. SBG levert de prestatie indicatoren aan bij het Zorginstituut Nederland (ZIN) waarna het Zorginstituut dit in het zogeheten Openbaar Databestand publiceert.

Monitor Sociaal Domein

De gemeentelijke monitor ondersteunt gemeenten bij hun horizontale informatievoorziening: informatie voor de gemeenteraad en de burgers. VNG, KING en het CBS ontwikkelen de gemeentelijke monitor sociaal domein. De monitor geeft inzicht in gebruik, early warning items, cliëntervaring en toegankelijkheid van voorzieningen in het sociaal domein. Aan de hand van deze indicatoren worden maatschappelijke effecten onderzocht. Een toelichting op de interpretatie van de indicatoren helpen de lezer van de monitor hierbij. De monitor toont gegevens op geaggregeerd niveau. De gegevens zijn niet te herleiden tot een individu.

Met de monitor kunnen gemeenten:

- signaleren, sturen en beleid herformuleren
- de gemeenteraad én burger voorzien van verantwoordingsinformatie
- leren door gemeentelijke prestaties te beoordelen en te vergelijken

Het is de vraag hoe de Monitor Sociaal Domein verbonden kan worden met ROM. Voor de middellange termijn worden door het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie goede mogelijkheden gezien om geaggregeerde data op alle vier de genoemde elementen (zorggebruik, early warnings, cliëntervaring, profiel wijk/ gemeente) te koppelen aan data die door de Monitor sociaal Domein verzameld worden.

SEJN

In de Jeugdhulp is sinds jaren het Samenwerkingsverband Effectieve Jeugdzorg Nederland actief (SEJN – zie www.sejn.nl), dat veel soortgelijke principes als ROM ten uitvoer brengt, maar meer is gericht op benutting van outcome monitoring in het primaire proces. Van daaruit worden gegevens afgetapt voor instellings- en andere doeleinden. De verzameling van data staat daar ten dienste van een meet- en verbeterbeweging (leercyclus) op alle niveaus.

3. Gemeenten en ROM

In de Jeugdwet is vastgesteld dat gemeenten verplicht zijn om 'in hun beleidsplan aan te geven welke outcome-criteria gehanteerd worden ten aanzien van jeugdhulpaanbieders en gecertificeerde instellingen'. In opdracht van het ministerie van VWS is er in 2013 een quick scan uitgevoerd naar outcomecriteria na de transitie, waarop staatssecretaris Van Rijn een kamerbrief stuurde waarin hij o.a. een gezamenlijk plan van aanpak adviseert voor de ontwikkeling en implementatie van een uniforme set.⁴

Voor gemeenten is het werken met prestatie indicatoren, waarvan de uitkomst van behandeling wellicht de allerbelangrijkste is, nieuw. Genoemde wensen zijn om informatie te krijgen waaruit ze kunnen opmaken dat een kind de best mogelijke zorg heeft gekregen voor de laagst mogelijke kosten. Een aantal is vooral geïnteresseerd in de resultaten. Van de vier domeinen waarop in de huidige kinder- en jeugdpsychiatrie/ jeugd-GGZ gemeten wordt (klachten en problemen/ kwaliteit van leven/ functioneren/ stress bij ouders) wordt vooral 'functioneren' genoemd als een interessant item. Functioneren ligt aan de basis van het stellen van een diagnose. Alleen als iemand disfunctioneert, dan kan er sprake zijn van een diagnose bij aanwezigheid van symptomen. De ondervraagde gemeenten geven aan toe te willen naar één monitoringsinstrument voor jeugdhulp en niet diverse instrumenten voor verschillende vormen van jeugdhulp. Daarbij wordt de vraag gesteld wat het in stand houden van ROM betekent voor het onderscheid tussen jeugd-GGZ en overige jeugdhulp. Opgemerkt wordt dat het zeer de vraag is of één monitoringsinstrument zinnig is. R. Vermeiren: 'Ter vergelijking: we kunnen een criterium proberen vast te leggen om de kwaliteit van fruit te bepalen. Kan dat wel? Maar zelfs, stel dat we de appels eruit halen, kan er een criterium zijn voor alle appels, zodat we de gebruiker kunnen inlichten over de kwaliteit?'

Het is nu de vraag op welke wijze gemeenten outcome meting vorm willen geven? Kiezen zij voor een 3D brede/ Jeugdhulp brede benadering of vindt men daarnaast de uitvoering die de jeugd-GGZ sinds 2008 met ROM heeft geïmplementeerd waardevol? Hoe willen gemeenten omgaan met ROM en willen ze SBG of het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie hier een rol in geven?

3.1 Overwegingen voor gemeenten:

- Gemeenten zijn op zoek naar beleid rondom kwaliteit
- Gemeenten zijn verplicht om outcome te verzamelen
- ROM betreft cliënten en hun ouders bij de behandeling en geeft hun de mogelijkheid om actief te reageren op het behandelproces. Het leren van ervaringen en behoud van regie sluiten goed aan bij de uitgangspunten van de gemeenten inzake jeugdhulp
- Aanbieders die ROM afnemen én de outcome gebruiken in gesprekken met hun cliënt én om zich te verbeteren laten hiermee zien kwalitatief hoogwaardige zorg te bieden en

⁴ <http://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-31839-325.html>

verbetermogelijkheden te onderzoeken. Gemeenten kunnen aan zorgaanbieders kwaliteitseisen stellen rond het gebruik van ROM. Gemeenten kunnen uit geaggregeerde ROM-gegevens opmaken of de kwaliteit van zorg van aanbieders zich in de gewenste richting ontwikkelt.

- De administratieve en organisatorische lasten die het verzamelen van outcome kost zijn aanzienlijk. Outcome meting werkt daarom alleen als het bijdraagt aan het primaire behandelproces.
- ROM is onderdeel van de hele kennisinfrastructuur en kan o.a. bijdragen aan innovatie en doelmatigheid. Dit is wellicht voor individuele gemeenten wat 'hoog over' maar de vraag is of gemeenten gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor kennisontwikkeling en continue verbetering.
- ROM (evalueren van de behandeling om tijdig bij te sturen en te verbeteren) en benchmarken zijn twee verschillende dingen. Het eerste zou leidend moeten zijn, de benchmark is volgend aan het primaire proces.
- ROM biedt nog slechts beperkt mogelijkheden om landelijk en/of regionaal te benchmarken. De vraag hierbij is of gemeenten de handhaving op de aanlevering van benchmark data zelf kunnen voeren of dit over laten aan de branche. Wat zijn hierbij de wettelijke mogelijkheden? Het is instellingen immers niet toegestaan om informatie aan derden te leveren, of enkel mits duidelijke afspraken zijn gemaakt rond privacy.
- Zorgaanbieders gebruiken ROM in hun overweging of de zorg 'afgeschaald' kan worden.
- ROM geeft gemeenten zicht op behandelresultaten van de jeugd-GGZ als schakel in de totale keten van de lokale zorg- en hulpverlening. Dit omdat ROM zowel de afname van klachten meet, als de toename van kwaliteit van leven.
- ROM uitkomsten geven gemeenten de mogelijkheid om het gesprek aan te gaan met zorgaanbieders over kwaliteit als onderdeel van het inkoopproces.
- ROM levert wellicht uitkomstgegevens die Jeugdzorg breed kunnen worden gebruikt in het outcome-traject, zoals het meten van niveau van functioneren door de HoNOSCA-lijst en de stress en belasting bij ouders.
- Discussiepunt is of de uitkomsten van ROM stuurinformatie voor gemeenten opleveren. Er moet nog veel onderzoek plaatsvinden naar de uitkomsten van ROM. Absolute uitkomsten hebben beperkte zeggingskracht over de werkelijke kwaliteit. De uitkomst van de behandeling is de kwaliteitsindicator bij uitstek: er wordt gemeten of de cliënt baat heeft gehad bij de behandeling. Sommigen geven aan dat sterke afwijkingen t.o.v. de gemiddelde populatie wel een indicator kunnen zijn voor nader onderzoek, reden om een gesprek aan te gaan. Sowieso kunnen de uitkomsten die beschikbaar komen door ROM niet op zichzelf bekeken worden, maar zou men aan de hand van de cijfers het gesprek aan moeten gaan met aanbieders. Dat *nu* al maatschappelijke uitkomstmaten gebruikt zouden kunnen worden om te kijken of de jeugdhulp in brede zin binnen de gemeente goed functioneert wordt door de meeste ondervraagden betwijfeld. Een maatschappelijke uitkomstmaat is een resultaat van de hele keten die betrokken is. En daarin is het dan niet mogelijk om na te gaan welke schakels daadwerkelijk, laat staan het beste, hebben bijgedragen.
- Dataverzameling is een ontwikkelproces. De ROM- respons binnen jeugd-GGZ is momenteel 34 %, wat een aardige steekproef is. Dit is het resultaat van vele jaren inspanning. De percentages gaan de laatste tijd fors omhoog, onder andere omdat de ICT ondersteuning ook

enorm gevorderd is. Een ingrijpende verandering zou dit proces fors kunnen frustreren en er voor zorgen dat de sector weer meerdere jaren nodig heeft om een nieuw deugdelijk systeem te vormen. De vraag is of gemeenten willen bijdragen aan doorontwikkeling van bestaande instrumenten.

- Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie publiceerde in de zomer van 2015 de folder 'Rommen met gemeenten' waarin zij zes argumenten schetsen voor een gezamenlijke vinger aan de pols.
<http://www.kenniscentrum-kjp.nl/app/webroot/files/tmpwebsite/Nieuws/ROMMEN-met-gemeenten.pdf>

3.2 Huidige trajecten die het vraagstuk 'Wat te doen met ROM?' raken

- In januari 2015 is de handreiking 'Outcome-sturing in de jeugdhulp' voor gemeenten en aanbieders gepubliceerd. Het NJi, de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), het Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten (KING) en de ministeries van Veiligheid en Justitie en van Volksgezondheid, Welzijn en Sport presenteren hierin een landelijke standaard. Dit is een basis-set van drie outcome-criteria. Het gaat om: uitval, cliënttevredenheid en doelrealisatie
- Vanaf april 2015 is de werkgroep 'Integrale Bekostiging jeugd' (o.l.v. de VNG) aan het onderzoeken of er manieren zijn om te komen tot een ontschotter en vereenvoudigde bekostigingsstructuur, die al dan niet door gemeenten overgenomen kunnen worden. Hierin wordt ook de DBC-systematiek onderzocht. Aanlevering aan SBG is nu deels gekoppeld aan DBC-momenten (openen en sluiten dbc's). ROM zou moeten worden toegepast op klinisch relevante momenten. Uiteindelijk moeten de producten van de Jeugd-GGZ ook klinisch relevant zijn en de metingen moeten hierop aansluiten.
- Vanaf juni 2015 is het project 'Harmonisatie van outcome' (o.l.v. de VNG) van start gegaan. Voor 1 januari 2016 zal dit project een voorstel doen over het harmoniseren van de outcome criteria voor jeugdhulpvoorzieningen. In een ambtelijk overleg van de VNG, het NJi en branche-organisaties Jeugdzorg Nederland, GGZ-Nederland, Vereniging OBC's, VGN en MOgroep is gekozen voor het gezamenlijk toewerken naar de harmonisatie van de outcome criteria. Doel is uiteindelijk om over een *set van instrumenten te beschikken die meer vergelijkbaar is binnen de jeugdhulp als totaal, en op onderdelen te differentiëren als de doelgroep en de doelen van de hulp dat noodzakelijk maken*. De werkgroep zorgt voor (1) een update van de door het NJi reeds uitgevoerde inventarisatie van instrumenten die in de verschillende branches worden gebruikt. In die update dit scenario-onderzoek naar bruikbaarheid ROM voor gemeenten betrokken. De werkgroep stelt (2) per indicator een voorstel op voor hoe deze set van instrumenten te harmoniseren is en waar nodig te differentiëren, rekening houdend met de modelvragenlijst voor cliëntervaring die in dezelfde tijd wordt opgesteld. Tenslotte (3) wordt een tijdspad ontwikkeld voor de aan te passen indicatoren. De werkgroep 'Harmonisatie outcome' stelt advies op aan het bestuurlijk overleg branches en gemeenten in december 2015, waarin bovenstaande stappen (1,2,3,) zijn uitgewerkt..
- Jeugdzorg Plus gebruikt ook ROM

3.3 Overwegingen bij harmonisering outcome Jeugdhulp breed

De meeste ondervraagden zien het nut van het onderzoeken of er jeugdhulp-breed outcome gemeten kan worden. Het rapport 'Outcomesturing in de jeugdhulp' (NJI 2015) zien de ondervraagden als een goede eerste stap. Outcome-maten worden gebruikt als een manier om te kijken of zorgaanbieders leveren wat van hen verwacht mag worden. Ook de nadruk die gelegd wordt op het feit dat de getallen die beschikbaar komen niet op zichzelf bekeken moeten worden, maar dat aan de hand daarvan het gesprek moet worden aangegaan.

De ondervraagden achten het zeker mogelijk om een gemeenschappelijke outcome-maat te vinden maar waarschuwen dat niet alle outcome op één hoop gegooid kan worden en dat sommige outcome per sector zal blijven worden verzameld. De doelen zijn per sector verschillend, en binnen sectoren per domein. Opvoedhulp beoogt uiteraard een verbetering van het pedagogische klimaat; Jeugdzorg Plus dat jongens en meisjes nadien veilig verder kunnen (liefst in het gezin, anders er buiten) en bij Jeugd-GGZ hangt het af van de stoornis van een kind (bij een angststoornis wordt verminderen van symptomen beoogd, bij autisme leren omgaan met de beperkingen/ benutten van kwaliteiten). Eén soort wijze van meten gaat volgens sommigen voorbij aan verschillende denkkaders van de betrokken sectoren.

De vraag is hoe ROM aan kan sluiten bij harmonisatie van outcome jeugdhulp breed.

De ondervraagden geven aan dat er goed gekeken moet worden naar alle gegevens binnen de diverse sectoren die nu al verzameld worden en adviseren om zuinig te zijn met meten. 'Meet alleen dat wat je wilt weten'.

Om de administratieve lasten niet verder te verhogen verdient het aanbeveling om te kijken of de outcome die nu al in de diverse sectoren gemeten wordt, jeugdhulp breed gebruikt en geharmoniseerd kan worden. Zodat er binnen de Jeugd-GGZ geen extra vragenlijsten ingevuld hoeven te worden. Sommige ondervraagden geven aan dat er meer outcome gemeten zou moeten worden op gebied van herstel en of het kind 'voldoende' zorg gekregen heeft? Dit laatste is moeilijk objectiveerbaar te maken. Anderen geven aan dat gemeenten met een combinatie van niveau van functioneren, cliënttevredenheid en bv de kosten/ aantal uren zorg voldoende stuurinformatie kunnen hebben.

Bij implementatie van outcome-meting jeugdhulp breed kan lering getrokken worden uit de ervaring die de Jeugd-GGZ heeft met de implementatie van ROM. Bijvoorbeeld het gevaar dat alleen geROMd wordt om gemeenten voldoende stuurinformatie te geven. Hier ligt hetzelfde risico op de loer als bij de start van SBG, namelijk dat meten voor de inkoper demotiverend werkt op de zorgaanbieder en niet leidt tot de beste zorg voor de cliënt.

4. Scenario's

De beslissing die door gemeenten genomen moet worden over wat te doen met ROM kan uitgesplitst worden naar de verschillende doelen van ROM:

- a- evaluatie en verbetering van behandeling op patiëntniveau
- b- evaluatie op instellingsniveau om de zorg te verbeteren
- c- onderzoek
- d- benchmark (verbeteren door te vergelijken)

Daarnaast kan ROM moeilijk los gezien worden van andere ingezette trajecten zoals de werkgroep "Harmonisatie outcome" (zie 3.2). Worden er jeugdhulp breed nieuwe outcome indicatoren geformuleerd of worden er items uit bestaande outcome binnen de sectoren (zoals ROM voor Jeugd-GGZ) overgenomen?.

Het besluit over wat te doen met de Stichting Benchmark GGZ hangt weer nauw samen met de beslissing die gemeenten nemen over wat te doen met ROM en landelijke benchmark.

Onderstaand worden een aantal scenario's geschetst waarin de mogelijkheden voor het gebruik van de ROM onderverdeeld worden met bovengenoemde doelen.

Scenario 1 ROM is geen gemeentelijke eis maar de volledige verantwoordelijkheid van de sector
--

De eisen die de zorgverzekeraars stellen aan het gebruik van ROM als benchmarkinstrument worden door de gemeenten **niet** overgenomen. Tevens wordt ROM **niet** opgelegd als kwaliteitseis die de gemeente stelt aan zorgaanbieders. De zorgaanbieders zijn zelf verantwoordelijk voor de uitvoering van ROM op alle vier hier boven genoemde doelen. Ook de kosten hiervan worden door de zorgaanbieders gedragen.

Wat betekent dit scenario voor gemeenten ?

- De verantwoordelijkheid voor ROM ligt nu helemaal bij de zorgsector met het risico dat de opgebouwde structuur en logistiek, die volgens GGZ N en het kenniscentrum pas nu echt gaat lopen, wordt afgebroken
- Risico op versnippering, wisselende eisen, waardoor grotere kosten en beperktere vergelijkbaarheid.
- Geen directe kosten voor benchmark noch dataopslag, wel mogelijk opslag van het tarief
- Gemeenten kunnen aanbieders niet verplichten om de uitkomsten ROM te delen
- De GGZ/ samenleving verliest als alle inspanningen die gericht zijn op ROM losgelaten worden: op het gebied van de kwaliteit van de behandeling, de mogelijkheid om te leren en te verbeteren, voor onderzoek en behoud van de wereldwijde topositie in de kinder- en jeugdpsychiatrie, voor benchmarken en de mogelijkheid om te leren door te vergelijken. Het is de individuele en collectieve verantwoordelijkheid van gemeenten om waardevolle kwaliteitsontwikkelingen niet teloor te laten gaan.
- Er wordt geen uitvoering gegeven aan de motie van der Burg
<http://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2014Z07131&did=2014D14023>

Wat betekent dit scenario voor cliënten?

- ROM als methode voor feedback en tussentijdse evaluatie is de verantwoordelijkheid van de individuele behandelaar.
- Zonder verplichting van de financier bestaat het risico dat behandelaren ROM niet structureel meer toepassen binnen hun behandeling, met consequenties voor transparantie en zelfmanagement.

- Of ROM als benchmarkinstrument de kwaliteit van de behandeling verbetert is nooit aangetoond, dus de consequenties van het niet overnemen van ROM als benchmark door gemeenten zijn niet duidelijk.
- Het Landelijk Platform GGZ is voorstander van ROM en participeert in de Stichting Benchmark GGZ. In hun optiek zal de discussie over ROM vooral over kwaliteit- en kennisontwikkeling moeten gaan, ondergeschikt aan de discussie over geld.

Wat betekent dit scenario voor zorgaanbieders?

- Elke gemeente kan zijn eigen kwaliteitsbeleid maken, met risico op grote versnippering, kosten en wellicht beperkte vergelijkbaarheid.
- Zorgaanbieders moeten beleid maken over hoe ze verder gaan met ROM voor kinderen en jeugdigen. Zij kunnen hiervoor desgewenst aansluiten bij het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Vanwege de vrijwilligheid schuilt hierin een risico dat de opgebouwde structuur en logistiek wordt afgebroken. Dit kan consequenties hebben voor de kwaliteit van de behandeling en de verbetering ervan.
- Afspraken over eventuele benchmarking moeten binnen de sector zelf gemaakt worden, net zoals nu gebeurt tussen de leden van het Kenniscentrum.
- Bij een breuk in het landelijk verzamelen van geaggregeerde data kunnen er ingrijpende gevolgen optreden voor onderzoek en benchmark.
- Zorgaanbieders moeten het beleid over dataopslag dat al binnen het Kenniscentrum en de expertraad van SBG is opgesteld volgen. Er moet beleid gemaakt worden over de verdeling van de kosten; men zou desgewenst aan kunnen sluiten bij het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, zodat deze kosten gedeeld kunnen worden.
- Niet meer aan strikte regels gebonden rond ROM als benchmarkinstrument, kan de sector ROM beter gaan inpassen in het primair proces van de behandeling en de ontwikkeling van nieuwe meetinstrumenten (de vraag hierbij is of de sector in de doorontwikkeling van ROM gehinderd wordt door de huidige regels rond benchmarking).
- De kosten voor het project dat gestart is om het technisch mogelijk te maken dat vrijgevestigde professionals data kunnen leveren, worden niet door de gemeenten gedragen.
- De kosten van ROM bij instellingen worden niet door gemeenten gedragen, wel mogelijk opslag van het tarief.
- Met het wegvallen van (financiële) druk op responspercentage kan de respons zakken.

Scenario 2 ROM als kwaliteitsinstrument is een gemeentelijke eis. ROM als benchmark is de verantwoordelijkheid van de sector. Gemeenten hebben geen of beperkt beschikking over de geaggregeerde uitkomsten

Doelen a. en b. (evaluatie en verbetering van behandeling op cliënt- en instellingsniveau) worden mede door de gemeenten ondersteund.

De eisen die de zorgverzekeraars stellen aan het gebruik van ROM als benchmarkinstrument worden door de gemeenten **niet** overgenomen.

Er kan onderscheid worden gemaakt betreffende geen of wel/ beperkt inzage in de uitkomsten door gemeenten.

2 A. Gemeenten verplichten aanbieders om ROM als kwaliteitsinstrument (doelen 1 en 2) te hanteren, maar hebben in principe geen inzage in de resultaten.

ROM krijgt een plaats in de kwaliteitscyclus (bv HKZ; voor vrijgevestigd therapeuten bij herregistratie/visitatie; voor vrijgevestigde professionals de verplichting om zich aan te sluiten bij beroepsverenigingen).

De sector zelf kan ROM als benchmarkinstrument verplichten. De sector bepaalt dan hoe en door wie de dataverzameling plaatsvindt. De zorgaanbieders zijn verantwoordelijk voor de data (eigenaar van

de data is de cliënt) en zijn ook verantwoordelijk voor de kosten. Zorgaanbieders kunnen hun data delen met gemeenten maar zijn hier niet toe verplicht.

Wat betekent dit scenario voor gemeenten ?

- Kwaliteit rond doelen 1 en 2 (transparantie en verbetering van behandeling op cliënt- en instellingsniveau) is gewaarborgd door de gemeentelijke eis. Het beheer van ROM als instrument om de kwaliteit van de behandeling te verbeteren is ondergebracht bij de sector zelf.
- Geen directe kosten voor benchmark noch dataopslag, wel mogelijk opslag van het tarief.
- Geen zicht op geaggregeerde benchmarkuitkomsten; geen mogelijkheid op vergelijken van regio's. De sector kan dit zelf oppakken, evt. in overleg met de gemeenten.
- De GGZ/ samenleving verliest als alle inspanningen die gericht zijn op ROM losgelaten worden: op het gebied van de kwaliteit van de behandeling, de mogelijkheid om te leren en te verbeteren, voor onderzoek en behoud van de wereldwijde toppositie in de kinder- en jeugdpsychiatrie, voor benchmarken en de mogelijkheid om te leren door te vergelijken. Het is de individuele en collectieve verantwoordelijkheid van gemeenten om waardevolle kwaliteitsontwikkelingen niet teloor te laten gaan.

Wat betekent dit scenario voor cliënten?

- Het Landelijk Platform GGZ is voorstander van ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument. In hun optiek zal de discussie over ROM vooral over kwaliteit- en kennisontwikkeling moeten gaan, ondergeschikt aan de discussie over geld.
- ROM als methode voor feedback en tussentijdse evaluatie blijft behouden
- Of ROM als benchmarkinstrument de kwaliteit van de behandeling verbetert is nooit aangetoond, dus de consequenties van het niet overnemen van ROM als benchmark door gemeenten zijn niet duidelijk.

Wat betekent dit scenario voor zorgaanbieders?

- De eis die de gemeente stelt rond ROM als kwaliteitsinstrument geeft druk om ROM te blijven gebruiken voor de doelen 1 en 2 (transparantie en verbetering van behandeling op cliënt- en instellingsniveau)
- Afspraken over eventuele benchmarking moeten binnen de sector zelf gemaakt worden, zoals bijvoorbeeld nu plaatsvindt binnen het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie
- Bij een breuk in het landelijk verzamelen van geaggregeerde data kunnen er ingrijpende gevolgen optreden voor onderzoek en benchmark
- Zorgaanbieders moeten zelf beleid gaan maken over dataopslag en wie de kosten daarvan draagt;
- Niet meer aan strikte regels gebonden rond ROM als benchmarkinstrument, kan de sector ROM beter gaan inpassen in het primair proces van de behandeling en de ontwikkeling van nieuwe meetinstrumenten (de vraag hierbij is of de sector in de doorontwikkeling van ROM gehinderd wordt door de huidige regels rond benchmarking)
- De kosten voor het project dat gestart is om het technisch mogelijk te maken dat vrijgevestigde professionals data kunnen leveren worden niet door de gemeenten gedragen
- Met het wegvallen van (financiële) druk op het responspercentage voor ROM als benchmarkinstrument kan de respons zakken

2 B. Gemeenten verplichten aanbieders om ROM als kwaliteitsinstrument te hanteren. Er bestaat de mogelijkheid om bepaalde outcome criteria en de resultaten van de ROM aan gemeenten ter beschikking te stellen, als onderdeel van de kwaliteitscyclus.

ROM krijgt een plaats in de kwaliteitscyclus (bv HKZ; voor vrijgevestigd therapeuten bij herregistratie/visitatie). De kwaliteit wordt gewaarborgd door vrijgevestigde professionals te verplichten zich aan te sluiten bij beroepsverenigingen. Ook bestaat de mogelijkheid om de Jeugd-GGZ aanvullend aan ROM, andere outcome te laten meten.

De sector bepaalt hoe en door wie de dataverzameling plaatsvindt. De zorgaanbieders blijven verantwoordelijk voor de data en zijn ook verantwoordelijk voor de kosten.

De betekenis voor gemeenten, cliënten en zorgaanbieders is hetzelfde als in scenario 2A is omschreven. Het verschil is dat sommige uitkomsten uit ROM wél met gemeenten gedeeld worden. Gemeenten en zorgaanbieders moeten hier afspraken over maken, landelijk danwel regionaal. Als de werkgroep 'Harmonisatie Outcome' besluit om bepaalde items, die reeds gemeten worden voor ROM, te gebruiken, dan kan dat in dit scenario.

Scenario 3: ROM is een gemeentelijke eis en wordt door gemeenten gebruikt als kwaliteits- en als benchmarkinstrument

De eisen die de zorgverzekeraars stellen aan het gebruik van ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument worden door de gemeenten overgenomen. Doelen a. en b. (evaluatie en verbetering van behandeling op cliënt- en instellingsniveau) alsmede doelen c. en d. (onderzoek en landelijke benchmark) worden mede door de gemeenten ondersteund.

Als voor scenario 3A of 3B wordt gekozen, is de vervolgvraag wie de data gaat verzamelen, opslaan en beheren, Stichting Benchmark GGZ of Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

3 A. Hier wordt gekozen voor een landelijke regeling. De gemeenten dragen gezamenlijk de kosten voor de dataverzameling en -opslag. Dit betekent dat er moet worden toegewerkt naar een uitname uit het Gemeentefonds.

De eisen die de zorgverzekeraars stellen aan het gebruik van ROM worden door de gemeenten overgenomen. Dat wil zeggen:

- Er wordt een percentage vastgesteld waaraan zorgaanbieders moeten voldoen qua ROM. Indien ze hier aan einde van het jaar niet aan voldoen volgt een gesprek; korting op tarief/ budget voor het jaar daarop kan het gevolg zijn.

- De geaggregeerde uitkomsten van ROM komen ter beschikking van de gemeenten, die hiermee informatie rond kwaliteit in handen hebben waarmee ze in gesprek kunnen gaan met de zorgaanbieders.

Wat betekent dit scenario voor gemeenten?

- Gemeenten hebben inzage in geaggregeerde outcome gegevens ROM. Zij zullen met de instelling die de dataverzameling gaat doen afspraken moeten maken over de toegang tot de geaggregeerde data (BRaM, Benchmark rapportage module)
- Gemeenten kunnen vanuit hun opdracht gevende en partnerrol zicht krijgen op de benchmarkgegevens van de instelling waar ze het inkoopgesprek mee aangaan zodat zij gezamenlijk het goede gesprek kunnen voeren over kwaliteit en kwaliteitsverbetering
- Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de kosten rond organisatie en aanlevering ROM. Instellingen betalen ROM uit de gelden die ze van de financiers krijgen. Dit bedraagt meerdere procenten van de productie. Dit heeft consequenties voor eventuele bezuiniging op tarieven.
- Gemeenten dragen de kosten voor project om dataverzameling en rapportage aan gemeenten op te zetten en de kosten per jaar voor onderhoud. Tevens zal bijgedragen moeten worden aan het project om het vrijgevestigde professionals technisch mogelijk te maken om gegevens aan te leveren; er is sprake van een uitname uit het Gemeentefonds.

Wat betekent dit scenario voor cliënten?

- ROM als methode voor feedback en tussentijdse evaluatie blijft behouden
- ROM als benchmarkinstrument blijft behouden. In de toekomst zou het mogelijk kunnen worden voor cliënten om (ROM) gegevens van instellingen in te zien om op basis daarvan een keuze te maken.
- Het Landelijk Platform GGZ is voorstander van ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument.

Wat betekent dit scenario voor zorgaanbieders?

- Zorgaanbieders blijven binnen de uniformering voor benchmarking ROM zoals voorheen.
- De continuïteit van de benchmark is gegarandeerd. Er is geen breuk na jarenlang zorgvuldig opgebouwde dataverzameling. De gegevens kunnen gebruikt blijven worden voor onderzoek en vergelijking, ter verbetering van de behandeling
- ROM-respons zal met druk van de gemeenten op huidig niveau blijven of toenemen
- Net als de huidige situatie dragen zorgaanbieders geen kosten voor geaggregeerde data-opslag
- Mogelijk extra werk voor zorgaanbieders om te voldoen aan de eisen van de gemeenten, als deze laatsten bijvoorbeeld andere accenten of andere percentages gaan hanteren.

3 B. Hier wordt uitgegaan van regionale afspraken. Iedere regio kan met zorgaanbieders afspraken maken over het gebruik van de ROM en benchmark. Maar iedereen maakt wel gebruik van dezelfde ROM indicatoren.

De eisen die de zorgverzekeraars stellen aan het gebruik van ROM worden door de gemeenten overgenomen.

Dat wil zeggen:

a. Er wordt een percentage vastgesteld waaraan zorgaanbieders moeten voldoen qua ROM. Indien ze hier niet aan voldoen volgt een gesprek; korting op tarief/ budget kan het gevolg zijn.

b. De geaggregeerde uitkomsten van ROM komen ter beschikking van de gemeenten, die hiermee kwaliteitsinformatie in handen hebben waarmee ze in gesprek kunnen gaan met de zorgaanbieders.

De plaats van de dataverzameling hangt samen met de keuzes die gemaakt moeten worden in het outcome traject. De vraag is hoe afspraken te maken die én genoeg integraal zijn én voldoende Jeugd-GGZ specifiek? Dat is ook de vraag aan de werkgroep 'Harmonisatie outcome'.

Er zijn binnen JGGZ twee partijen die de data kunnen verzamelen, opslaan en bewerken. Stichting Benchmark GGZ die dit (voor een gedeelte) tot op heden doet en het Kenniscentrum die dit voor zijn leden doet..

Wat betekent dit scenario voor gemeenten ?

- Gemeenten hebben inzage in geaggregeerde outcome gegevens ROM. Zij zullen met de instelling die de dataverzameling gaat doen afspraken moeten maken over de toegang tot de geaggregeerde data (BRaM, Benchmark rapportage module)
- Gemeenten kunnen vanuit hun opdracht gevende en partnerrol zicht krijgen op de instelling waar ze het inkoopgesprek mee aangaan zodat zij gezamenlijk het goede gesprek kunnen voeren over kwaliteit en kwaliteitsverbetering
- Gemeenten dragen regionaal de kosten voor dataverzameling. Hoe minder regio's meedoen, hoe duurder de dataverzameling zal worden voor de deelnemende regio's
- Benchmark wordt beperkter omdat niet alle regio's meedoen en omdat regio's niet per definitie op dezelfde wijze werken. Dit heeft gevolgen voor de kosten, voor de zeggingskracht van de data en voor de kennisontwikkeling van de psychiatrie.

- De gevolgen voor de landelijke en bovenregionale aanbieders op gebied van administratieve lasten ten gevolge van verschillende eisen zijn groot.

Wat betekent dit scenario voor cliënten?

- ROM als methode voor feedback en tussentijdse evaluatie blijft behouden.
- ROM als benchmarkinstrument blijft in sommige regio's behouden.
- Risico op versnippering, niet goed kunnen vergelijken.
- Het Landelijk Platform GGZ is voorstander van ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument.

Wat betekent dit scenario voor zorgaanbieders?

- Zorgaanbieders hebben met verschillende gemeenten en regio's te maken die verschillende eisen zullen hebben rondom benchmarking ROM
- Administratieve lasten nemen enorm toe vanwege het ontstaan van regionale verschillen in ROM verplichtingen.
- ROM-respons zal in gemeenten die ROM integraal opnemen op huidig niveau blijven; bij gemeenten die ROM niet integraal opnemen kan de ROM als benchmark-respons afnemen.
- Net als in de huidige situatie dragen zorgaanbieders geen kosten voor dataopslag.
- Benchmark wordt beperkter omdat niet alle regio's meedoen. Dit heeft gevolgen voor de kosten, voor de zeggingskracht van de data en voor de kennisontwikkeling.
- Voor de landelijke en bovenregionale aanbieders zijn de hiervoor beschreven gevolgen groot.

Scenario 4 Gefaseerde besluitvorming rond de vraag wat gemeenten met ROM gaan doen

Scenario 4 schetst een gefaseerde besluitvorming. Dat wil zeggen dat de gemeenten in principe in gezamenlijkheid besluiten om voorlopig door te gaan met ROM en de benchmark tot 2018, en deze periode te gebruiken voor verdieping en verbinding met de trajecten rond bekostiging en de toekomst van de DBC's/ bekostiging van de jeugd-GGZ. Ook de uitkomsten van de werkgroep 'Harmonisatie outcome' kunnen dan meegenomen worden in de besluitvorming.

Het hoort bij goed opdrachtgeverschap om dit kwaliteitsinstrument te ondersteunen en door te ontwikkelen. Echter, er zijn nog vragen te beantwoorden voor een definitieve keuze. Onder andere wat de gemeenten als opdrachtgevers aan de uitkomsten van ROM hebben als stuurinformatie? Is er een wettige basis om gegevens aan te mogen leveren aan een externe partij? Op welke termijn is dit mogelijk? Ook is onderzoek nodig naar de raakvlakken met prestatie-indicatoren en outcome jeugdhulp breed, waar nu een traject voor is begonnen. Misschien komt daar een alternatief uit of kan ROM daaraan worden verbonden.

Bij alle andere scenario's dan 3A of 4 zijn afwegingen te maken betreffende het risico op mogelijke vernietiging van de infrastructuur van de dataverzameling als het benchmarkgedeelte van ROM door de gemeenten wordt losgelaten.

Met een gefaseerde besluitvorming wordt op korte termijn vernietiging van de bestaande infrastructuur voorkomen totdat gemeenten hierover een zorgvuldig gewogen oordeel kunnen geven.

Concrete acties en uitwerkpunten voor realisatie van dit scenario zijn dan nog:

- Gemeenten nemen voor 2016 en 2017 in de contractering met zorgaanbieders de verplichting rond ROM over, conform 2015.
- SBG wordt gevraagd de gegevensverzameling en -opslag in 2016 en 2017 te continueren en een opgave te doen van de kosten. We gaan er van uit dat er in deze periode geen kosten collectief door gemeenten gedragen hoeven worden. Als dat anders is, dan moeten we dat snel weten. De vraag hierover is 15-9 uitgezet bij SBG.

BIJLAGE 1

Schema van scenario's ' ROM binnen Jeugd GGZ en gemeenten'

	Scenario 1- ROM volledig bij zorgaanbieders	Scenario 2- ROM als kwaliteitsinstrument	Scenario 3- ROM als kwaliteits- en benchmarkinstrument
Rol gemeenten	geen rol	opdrachtgever voor ROM als kwaliteitsinstrument	opdrachtgever voor ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument
Rol zorgaanbieders	verantwoordelijk voor ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument	verantwoordelijk voor ROM als benchmarkinstrument. Geen opdrachtgevende maar wel uitvoerende rol voor ROM als kwaliteitsinstrument	geen opdrachtgevende rol. Wel verantwoordelijk voor uitvoering ROM als kwaliteits- en als benchmarkinstrument
Gevolgen voor respons-percentage ROM	mogelijke daling	mogelijke daling	op zelfde niveau
Gevolgen voor kwaliteit behandeling	Risico op verlies van niveau	Blijft op zelfde niveau	Blijft op zelfde niveau
Gevolgen voor benchmark	Risico op verlies van niveau benchmark	Risico op verlies van niveau	Blijft op zelfde niveau
Gevolgen voor cliënten	Risico op verlies van niveau kwaliteit van behandeling	Kwaliteit van behandeling blijft op zelfde niveau	Kwaliteit van behandeling blijft op zelfde niveau
Dataverzameling, -opslag en -beheer	Keuze bij zorgaanbieders	Keuze bij zorgaanbieders	Keuze bij gemeenten
Wie betaalt kosten voor dataverzameling	Zorgaanbieders	Zorgaanbieders	Gemeenten
Wie put uit dataverzameling	Wordt bepaald door zorgaanbieders	Wordt bepaald door zorgaanbieders of in onderlinge afspraken met gemeenten (scenario 2B)	Wordt bepaald door gemeenten en zorgaanbieders

Bijlage 2

Er is gesproken met:

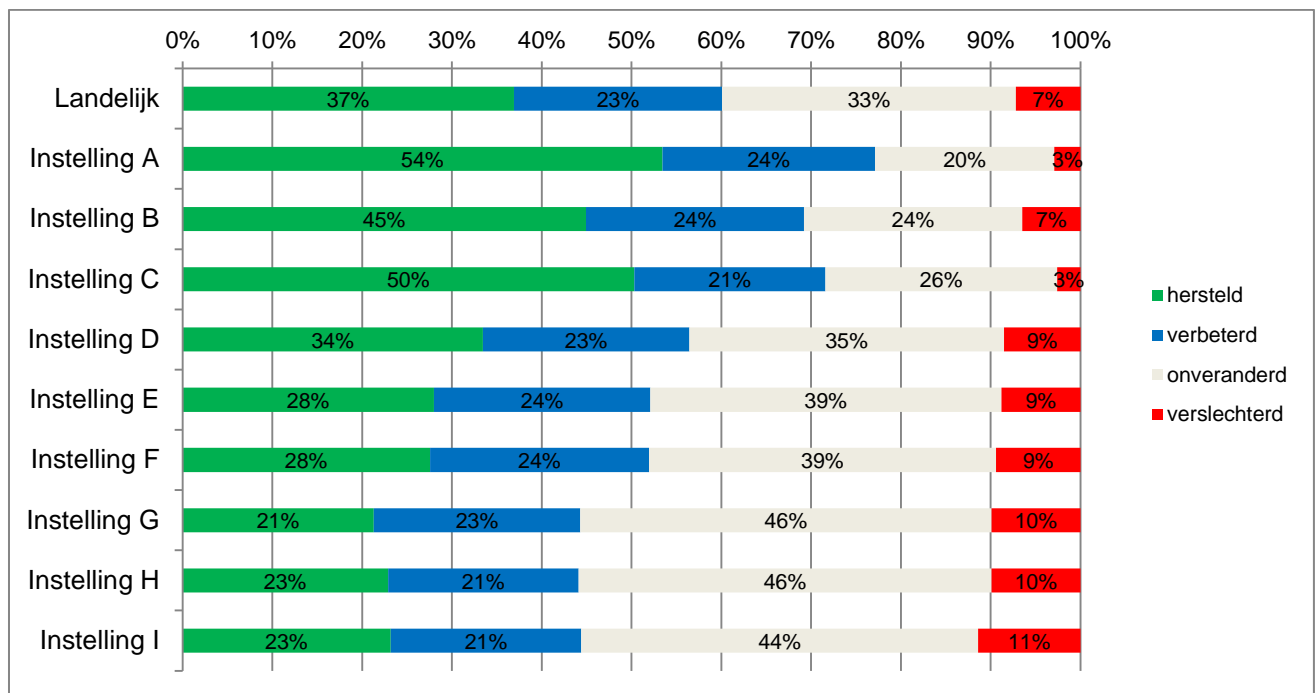
- Ariëlle de Ruijter en Pieter Koppelaar (Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie)
- Fianne Bremmer en Djiewke Verseput (GGZ Nederland)
- Ype van Strien (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie curatieve zorg)
- Lotte Kits (Landelijk Platform GGZ)
- Annemarie van der Meer en Dick Nieuwpoort (Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en psychotherapeuten)
- Robert Vermeiren (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie)
- Wilma Lozowski en Ellis Abbema (NIP)
- Maarten Erenstein en Edwin de Beurs (Stichting Benchmark GGZ)
- Martin de Heer (Mentaal Beter)
- Tom van Yperen (NJI)
- Hans van Andel (Jeugd GGZ Dimence)
- Hans Matthaei (zelfstandig beleidsadviseur)
- Marlies Kennis (gemeente Utrecht/ voorzitter werkgroep Kwaliteit)
- Marijke Ploegman (KING/ VNG)
- Yvonne Grooten (VNG)
- Rens van Oosterhout (CZ)

- Gemeente Enschede en Almelo (meegelezen)

Bijlage 3 Voorbeeldrapportage 1 Stichting Benchmark GGZ



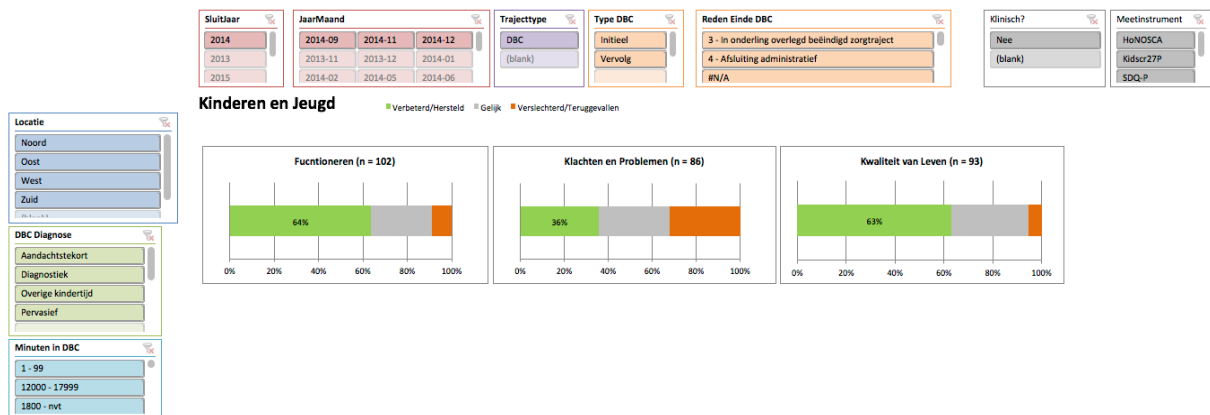
Figuur 4. De uitkomst van de behandeling (na maximaal een jaar) in klinisch betekenisvolle categorieën, landelijk en bij negen zorgaanbieders



Uit deze resultaten komt praktijkvariatie in uitkomst van behandeling tussen zorgaanbieders naar voren: er blijken aanzienlijke onderlinge verschillen te bestaan. Zo herstelt na maximaal een jaar behandeling bij sommige zorgaanbieders zo'n 50% van de patiënten tegen krap 25% bij andere zorgaanbieders. Deze verschillen moeten echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Zonder nauwkeurigere kennis over eventuele verschillen in patiëntkenmerken (casemix) of meetmethodiek kunnen we nog niet vaststellen of we hier daadwerkelijk te maken hebben met verschil in kwaliteit van geboden zorg tussen zorgaanbieders.

Voorbeeldrapportage ROM Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie:

De leden van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie verzamelen gezamenlijk ROM-data voor verschillende doelen. Naast het gebruik van de data voor praktijkonderzoek en voor vergelijkende benchmarks met als doel van elkaar te leren, gebruiken de leden de data ook zelf om de effecten van de geleverde zorg zichtbaar te maken. Het Kenniscentrum stelt voor dit doel aan haar leden een interactieve rapportage beschikbaar, waarmee de zorgaanbieder de resultaten van de geboden zorg visueel inzichtelijk maakt voor zichzelf, maar ook voor de gemeente die deze zorg financiert. Hieronder is een screenshot weergegeven van een fictief voorbeeld van deze zorgeffectrapportage. Alle leden van het Kenniscentrum hebben toegang tot deze rapportage voor hun eigen organisatie. Per meetdomein (functioneren, klachten en symptomen, ouderlijke stress en kwaliteit van leven) kan voor afgesloten DBC's worden gezien of de situatie tijdens de behandeling is verbeterd (groen), ongewijzigd is gebleven (grijs) of eventueel verslechterd is (rood). In de rapportage kan gefilterd worden op verschillende criteria (bijvoorbeeld datum, behandelduur of behandelafdeling) om een gedetailleerd inzicht te geven aan de gemeente.



Afbeelding 1 Fictief visueel overzicht van zorgeffect met behulp van ROM

Zo is uit bovenstaande screenshot eenvoudig af te lezen dat er 102 behandelingen gemeten zijn op meetdomein Functioneren. Hiervan is in 64% van de gevallen sprake van een significante verbetering (groen). In ca. 25% van de gevallen is geen sprake van een significante verbetering/verslechtering (grijs) en in iets meer dan 10% van de gevallen is er sprake van verslechtering in het algemeen functioneren. Naast het meetdomein Functioneren wordt bij deze (fictieve) zorgaanbieder ook gemeten op meetdomeinen Klachten en Problemen en Kwaliteit van Leven. Door verder te selecteren op bijvoorbeeld tijd, behandellocatie of diagnose is het mogelijk een gedetailleerder beeld te krijgen van het effect van de geleverde zorg.

Naast bovenstaande standaardrapportage biedt het Kenniscentrum de mogelijkheid aan haar leden om lokaal maatwerk te bieden met eigen rapportages die aansluiten bij lokale informatiebehoefte. Zo kan bijvoorbeeld ook het effect van de behandeling afgezet tegen de kosten, op basis van de financiële producten (Diagnose Behandel Combinaties, DBC's), getoond worden.

BIJLAGE 4

Vragenlijsten (bron: www.kenniscentrumkjp.nl)

De onderbouwing voor de keuze van de verschillende meetinstrumenten is gebaseerd op het bereik van de meetinstrumenten op het gebied van leeftijdsgroepen, het gebruik van verschillende informanten, het toepassen van zowel zelfrapportagelijsten als beoordelingslijsten en de mate van de veranderingsgevoeligheid van een meetinstrument.

CBCL

De [CBCL](#) is een veelgebruikte gedragsvragenlijst om te bepalen of kinderen psychische problemen hebben vertoond in de afgelopen 6 maanden. Er bestaan diverse versies van de vragenlijsten voor verschillende leeftijdsgroepen en informanten; het kind zelf (Youth Self-Report – YSR), de ouders (Child Behavior Checklist – CBCL/1½-5, CBCL/6-18) of de leerkracht (Teacher's Report Form – C-TRF, TRF). De verzameling instrumenten is ook bekend onder de naam ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment). De vragenlijst is in de jaren zestig door Achenbach ontwikkeld en is in de jaren negentig in het Nederlands vertaald door Verhulst en Van der Ende van de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis. Omdat de lijst in meer dan 80 talen is vertaald en al tientallen jaren wordt gebruikt in binnen- en buitenland, kunnen internationale vergelijkingen worden gemaakt.

SDQ

De [SDQ](#) is een kort screeningsinstrument voor psychosociale problemen bij jeugdigen met betrekking tot de afgelopen zes maanden vóór de afname, waarbij naast de zwakke ook de sterke kanten van het kind naar voren komen. Het is ontwikkeld door Robert Goodman in 1997 en naar het Nederlands vertaald door Treffers et al. (2000). Het instrument is in veel verschillende talen vertaald. Het instrument meet gedragsproblemen, emotionele symptomen, hyperactiviteit, relaties met leeftijdsgenoten en pro sociaal gedrag. Daarnaast kijkt het naar hoeveel invloed deze psychosociale problemen hebben op het dagelijks functioneren. Het kind of de ouders kunnen zelf aangeven in hoeverre zij deze problemen als ernstig ervaren. De SDQ kan bij kinderen tussen de 11 en de 17 jaar worden afgenomen. Ouders kunnen de SDQ voor hun kind tussen 4 en 16 jaar oud invullen. Tevens bestaat er een leerkrachtversie van de SDQ, die de leerkracht van het kind kan invullen.

Kidscreen

De [Kidscreen-27](#) is een instrument dat de algemene kwaliteit van leven beoogt te meten over de afgelopen week voorafgaand aan de afname. Het instrument is ontwikkeld en genormeerd voor zowel gezonde als chronische zieke kinderen en adolescenten tussen de 8 en 18 jaar. Er zijn verschillende versies voor ouder en kind. Het instrument bestaat uit 27 vragen.

HoNOSCA

De [HoNOSCA](#) is ontwikkeld om aspecten van de gezondheid en het sociaal functioneren in kaart te brengen bij kinderen en adolescenten die problemen hebben met hun geestelijke gezondheid. Het is een instrument dat gedrag, beperkingen, symptomen en sociaal functioneren bij kinderen met een psychische stoornis snel in kaart brengt en dat de behandelaar invult. De HoNOSCA meet de meest ernstige problemen die zich hebben voorgedaan in de afgelopen twee weken vóór de afname. Het biedt een globaal beeld van de huidige staat van gezondheid en sociaal functioneren en kan hierdoor goed gebruikt worden als instrument om te zien of de gezondheid en het sociaal functioneren van

kinderen en adolescenten tijdens de behandeling verbetert. Tevens kan het instrument worden gebruikt om de behandeling te evalueren.

OBVL

De OBVL (Opvoedingsbelastingvragenlijst) bestaat uit 34 vragen die vijf aspecten van opvoedingsbelasting meten: Problemen opvoeder- kindrelatie, Problemen met opvoeden, Depressieve stemmingen, Rolbeperking en Gezondheidsklachten. Ook is er een totaalscore te berekenen voor de totale door de opvoeder ervaren opvoedingsbelasting.

NOSI (K)

De Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (verKort) NOSI(K) bestaat uit 13 schalen (123 items) die op een zespuntsschaal (van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens) door de opvoeder(s) ingevuld moeten worden. Bij het beantwoorden moet steeds hetzelfde kind voor ogen gehouden worden.

De vragenlijst is onderverdeeld in een ouderdomein en een kinddomein om te kunnen bepalen vanuit welke bronnen stress wordt ervaren. De subschalen van het ouderdomein zijn:

- Competentie
- Rolrestrictie
- Gehechtheid
- Depressie
- Gezondheid
- Sociale isolatie
- Huwelijksrelatie