

Routine outcome monitoring voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen; een consensusdocument

C.L. MULDER, M. VAN DER GAAG, R. BRUGGEMAN, W. CAHN, P.A.E. DELESPAUL, P. DRIES, G. FABER, L. DE HAAN, F.M.M.A. VAN DER HEIJDEN, R.W. KEMPEN, E.S.G. MOGENDORFF, C. SLOOFF, S. SYTEMA, D. WIERSMA, L. WUNDERINK, J. VAN OS

ACHTERGROND Routine outcome monitoring (ROM) betreft het routinematig vaststellen van de toestand van de patiënt met behulp van instrumenten. Op dit moment is er nog geen consensus over de instrumenten voor ROM bij patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (ROM-EPA).

DOEL Komen tot een gemeenschappelijke set aan instrumenten voor ROM-EPA in Nederland en Vlaanderen en onderling vergelijkbaar maken van ROM-gegevens.

METHODE De Nationale Remissie Werkgroep heeft een consensusdocument opgesteld over ROM-EPA met de volgende onderwerpen: redenen voor ROM-EPA, domeinen voor ROM-EPA en bijbehorende instrumenten, logistiek en analyses van de data.

RESULTATEN Patiënten met EPA hebben problemen op meerdere gebieden. Deze kunnen in kaart worden gebracht door informatie te verzamelen over psychiatrische symptomen, verslaving, somatische problemen, algemeen functioneren, zorgbehoeften, kwaliteit van leven en tevredenheid met de zorg. Instrumenten die voor ROM-EPA in aanmerking komen, zijn kort, valide, betrouwbaar, meten meerdere domeinen, gaan uit van het perspectief van de patiënt en zijn gebruikt in (inter)nationaal onderzoek. De werkgroep adviseert dat instellingen kiezen uit de beperkte set voorgestelde instrumenten. Na aggregatie en standaardisatie van de scores kan vergelijkend onderzoek gedaan worden. Bij de interpretatie van ROM-EPA-gegevens is het belangrijk om gegevens over patiëntenpopulatie en toegepaste interventies in de analyse te betrekken.

CONCLUSIE Consensus over instrumenten voor ROM-EPA en de wijze van gebruik is mogelijk. Gebruik van dezelfde instrumenten zal leiden tot verbetering van de zorg, mogelijkheden voor vergelijking (benchmarking) en wetenschappelijk onderzoek.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 52(2010)3, 169-179]

TREFWOORDEN ernstige psychiatrische aandoeningen, instrumenten, routine outcome monitoring

Veel partijen willen weten hoe het gaat met de patiënten die bij de geestelijke gezondheidszorg in behandeling zijn (Drukker & Van Os 2008): de patiënten zelf en hun verenigingen, de behandelers, managers, zorgverzekeraars, de overheid en het algemene publiek. *Routine outcome monitoring* (ROM) maakt dit mogelijk. ROM is het routinematig meten van de toestand van de patiënt in het kader van de evaluatie van de behandeling (Smith e.a. 1997b).

Er bestaat geen consensus over de instrumenten voor ROM en de keuze hangt mede af van de doelgroep (De Beurs & Zitman 2007; Havenaar e.a. 2004; Knegtering & Bruggeman 2004; Mulder e.a. 2000; Nolen 2004; Salvi e.a. 2005; Van Os e.a. 2001; Wiersma & Sytma 2005; Zwanepol & De Groot 2008).

Naast andere doelgroepen kunnen we de patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen onderscheiden (EPA; vertaling van het begrip 'severe mental illness'). Hiertoe rekenen we patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen die langdurig (vaak meer dan twee jaar) matig tot slecht functioneren en die daarnaast ernstige en complexe problemen hebben op verschillende andere domeinen van hun leven, bijvoorbeeld op het gebied van de lichamelijke gezondheid, wonen, sociale relaties, dagbesteding, financiën en contact met politie en justitie (Ruggeri e.a. 2000; Slooff e.a. 2008; Veldhuizen e.a. 2008). De patiënten hebben veelal psychotische stoornissen, ernstige bipolaire stoornissen en andere ernstige as I-en as II-stoornissen. Vaak worden deze patiënten behandeld in aparte zorgprogramma's.

WERKWIJZE

In dit artikel bespreken wij het resultaat van een discussie binnen de Nationale Remissie Werkgroep over ROM voor patiënten met EPA (verder afgekort als ROM-EPA). Deze werkgroep bestaat uit behandelers en onderzoekers werkzaam in de zorg voor patiënten met EPA.

Het doel van deze discussie was om te komen tot een gemeenschappelijke set aan instrumenten

voor ROM-EPA in Nederland en Vlaanderen en om ROM-gegevens onderling vergelijkbaar te maken. Wanneer dit lukt, zal het eenvoudiger zijn om ervaringen met ROM-EPA uit te wisselen, resultaten te vergelijken en om wetenschappelijk onderzoek te doen.

Dit artikel is niet bedoeld als een systematische bespreking van alle instrumenten die beschikbaar zijn voor ROM-EPA en de psychometrische eigenschappen ervan. Hiervoor verwijzen we naar eerdere rapporten en artikelen (Havenaar e.a. 2004; Knegtering & Bruggeman 2004; Nolen 2004; Wijngaarden e.a. 2003) en naar het themanummer van het Tijdschrift dat in 2004 aan dit onderwerp was gewijd.

In dit artikel willen we antwoord geven op een aantal vragen. Wat zijn de redenen om ROM te doen bij patiënten met EPA? Welke domeinen willen we door middel van ROM-EPA in kaart brengen en welke instrumenten raden we hiervoor aan? Wie neemt deze instrumenten in de praktijk af? Verder gaan we ook in op software en feedback. Ten slotte vragen we ons af waar men op moet letten bij het analyseren en interpreteren van de ROM-data en welke toestemmingsvereisten er gelden voor het verzamelen van deze gegevens.

WAAROM ROM BIJ PATIENTEN MET ERNSTIGE PSYCHIATRISCHE AANDOENINGEN?

De eerste reden is dat we willen weten hoe de behandeling bij de individuele patiënt verloopt. Met deze informatie kunnen we het behandelplan evalueren, zo nodig bijstellen of eventueel de behandeling beëindigen. De ROM geeft een kwantitatieve indruk van de voortgang van de behandeling. Gebruik van ROM-EPA kan leiden tot het verminderen van onvervulde zorgbehoeften, de patiënt wordt meer bij zijn eigen behandeling betrokken, is tevredener over de behandeling en ervaart een betere kwaliteit van leven (Priebe e.a. 2007; Van Os & Triffaux 2008).

Het is nog niet bekend hoe frequent deze terugkoppeling zou moeten gebeuren om het gewenste effect te hebben. In de praktijk is deze

verbonden aan de evaluatie van het behandelplan, wordt besproken met de patiënt en gebeurt minimaal eens per jaar. Deze informatie is op naam en maakt deel uit van het individuele patiëntendossier.

De tweede reden voor ROM-EPA is de behoefte aan analyses op groepsniveau. Dit maakt het mogelijk om interventies, zorgprogramma's, teams, afdelingen, instellingen en regio's te vergelijken (*benchmarking*) en te evalueren zodat het zorgaanbod desgewenst kan worden aangepast. Voorts kunnen we met ROM risicogroepen vaststellen en karakteriseren (Slooff e.a. 2008). Kanttekening hierbij is dat voor een zinvolle vergelijking ook informatie nodig is over demografische en diagnostische (DBC-)gegevens van de patiënten en informatie over de inhoud en de duur van de behandelingen (Mulder e.a. 2000).

De derde reden is dat ROM aansluit bij de verplichting om prestatie-indicatoren te verzamelen (Prestatie-indicatoren Basisset 2007). Het betreft daarbij de prestatie-indicatoren 1.2.: 'veranderingen in de ernst van de problematiek', 1.3.: 'veranderingen in het dagelijks functioneren' en 1.4.: 'veranderingen in de kwaliteit van leven'.

De instrumenten die men hiervoor kan gebruiken, zijn (nog) niet vastgesteld, maar in de tekst van de Basisset Prestatie-indicatoren (2007) vindt men wel enkele aanbevelingen. Deze komen overeen met de instrumenten die wij in dit artikel voorstellen.

Ten slotte biedt ROM-EPA mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekresultaten op basis van ROM-EPA-gegevens kunnen een aanvulling vormen op resultaten van gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCT's). Ook hebben ze een eigen waarde bij het toetsen van de dissemineerbaarheid en de externe validiteit van de *evidence-based* praktijken conform richtlijnen (Bak e.a. 2007; Delespaul e.a. 2008; Holloway 2002; Kortrijk e.a. 2009; Shrier e.a. 2007).

AFBAKENING DOMEINEN EN INSTRUMENTEN

De Nationale Remissie Werkgroep heeft een keuze gemaakt voor de te meten domeinen en de bijbehorende instrumenten bij patiënten met EPA (tabel 1). Deze keuze is gebaseerd op eerdere keuzen van de werkgroepleden, uitgebreide ervaring opgedaan in Nederland met verschillende instrumenten, internationale vergelijkbaarheid, en de psychometrische eigenschappen en de inhoud van de instrumenten.

Er is geen uitgesproken 'gouden standaard' en dus zijn argumenten zoals lokale expertise, internationale vergelijkbaarheid en tradities doorslaggevend. De internationale consensus over symptomatische remissie gold als een uitgangspunt: diverse instrumenten kunnen gebruikt worden om dezelfde indicator te bepalen (Andreasen e.a. 2005). Men kan gegevens per domein vereenvoudigen door ze statistisch te standaardiseren of door gegevens op een hoger abstractieniveau te aggregeren, bijvoorbeeld het 'in remissie zijn van symptomen' of juist 'symptomatisch zijn'. De gegevens worden dan minder afhankelijk van het gebruikte meetinstrument.

In de toekomst zullen we mogelijk komen tot één instrument per domein. Dat is op dit moment niet haalbaar, onder andere omdat het ongewenst is om regionaal gevestigde meetinstrumenten te vervangen.

Eigenschappen van instrumenten

Instrumenten die geschikt zijn voor ROM, zijn valide, betrouwbaar, in korte tijd afneembaar en gevoelig voor verandering, ze meten tevens het patiëntenperspectief en hebben hun kwaliteiten bewezen in (inter)nationaal onderzoek (Mulder e.a. 2000; Van Os e.a. 2001; Smith e.a. 1997a,b). Bij patiënten met EPA is het van belang dat een groot deel van de ROM-instrumenten observatieschalen betreft, aangezien veel van deze patiënten door gebrek aan ziektebesef hun problemen onderrapporteren of door cognitieve beperkingen en/of

psychotische symptomen verminderd in staat zijn om vragenlijsten in te vullen. De afnameduur van de instrumenten dient eveneens kort te zijn om de belasting voor de hulpverleners en de patiënten te beperken (Smith e.a. 1997b).

Inhoud van de instrumenten

Patiënten met EPA kenmerken zich door complexe problemen, die zowel de oorzaak als het gevolg van psychisch lijden kunnen zijn. Interventies zijn daarom niet alleen gericht op het verbeteren van de psychiatrische symptomen, de verslaving en de somatische problemen, maar ook op het verbeteren van het algemeen functioneren en het vervullen van zorgbehoeften op andere levensgebieden en het verhogen van de (subjectieve) kwaliteit van leven. Dit geldt bijvoorbeeld voor (functie-)assertive community treatment (ACT of FACT; Mulder & Kroon 2006; Veldhuizen e.a. 2008). Denk aan patiënten met psychotische stoornissen met veel cognitieve problemen die dakloos zijn en die ook veel somatische problemen hebben. De zorg richt zich dan niet alleen op de behandeling van de psychose, maar ook op de diagnostiek en behandeling van de somatische problemen en het bieden van hulp bij dagelijkse problemen zoals het vinden van huisvesting en het invullen van formulieren. De ROM-instrumenten dienen dus niet alleen psychiatrische symptomen te registreren, maar ook problemen en zorgbehoeften op andere domeinen.

Sommige van de door ons voorgestelde instrumenten meten meerdere domeinen tegelijk, bijvoorbeeld de *Health of the Nation Outcome Scales* (HONOS) voor het meten van het psychosociaal functioneren (Mulder e.a. 2004; Wing e.a. 1998) of de *Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule* (CANSAS; Slade e.a. 1999) voor het meten van zorgbehoeften op diverse levensgebieden (Drukker e.a. 2008). Andere instrumenten meten één domein, bijvoorbeeld psychiatrische symptomen zoals gemeten met de *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS; Overall & Gorham 1962) of de *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS; Kay e.a. 1987).

Deze laatste twee instrumenten geven een goed beeld van de positieve en negatieve symptomen, waarbij de PANSS specifiek ontwikkeld is voor patiënten met psychotische stoornissen.

De HONOS heeft 12 items en bestaat uit vier subschalen, te weten: gedragsproblemen (3 items), beperkingen (2 items), symptomen (3 items) en sociale problemen (4 items). De schaal kan worden ingevuld door een beoordelaar (arts, verpleegkundige of andere ggz-medewerker). Alle items worden op een vijfpunts-likertschaal ingevuld: van 0 (geen probleem), 1 (licht), 2 (matig), 3 (vrij ernstig) tot 4 (ernstig tot zeer ernstig probleem). Het invullen duurt 5 tot 15 minuten, afhankelijk van de vraag hoe goed de beoordelaar de patiënt kent.

De CANSAS (22-25 items) meet zorgbehoeften op diverse levensgebieden. Er bestaan drie versies: zorgbehoeften zoals de hulpverlener die observeert bij de patiënt, zorgbehoeften zoals de patiënt die zelf ervaart (in te vullen aan de hand van een interview) en ten slotte bestaat er een versie die de patiënt zelf kan invullen, bijvoorbeeld op een computerscherm (CANSAS-P; Trauer e.a. 2008).

Welke versie men wil gebruiken, hangt af van de doelgroep en het beoogde doel. Bijvoorbeeld wanneer patiënten bemoeizorg ontvangen, dan kan het de voorkeur verdienen om de CANSAS vanuit het hulpverlenerperspectief te scoren, maar wanneer patiënten zelf een vragenlijst kunnen invullen, kan de zelfinvulversie de voorkeur verdienen. Deze laatste versie heeft als voordeel dat de uitkomsten kunnen worden gebruikt bij het formuleren van een behandelplan dat aansluit bij de wensen van de patiënt zelf.

Alle instrumenten die wij voorstellen voor ROM-EPA zijn verkrijgbaar in het publieke domein.

VOORGESTELDE DOMEINEN EN INSTRUMENTEN

Voor ROM-EPA onderscheiden we de volgende gebieden: psychiatrische symptomen, verslaving, somatische problemen, algemeen functi-

oneren, diverse zorgbehoeften, kwaliteit van leven en tevredenheid met zorg (zie tabel 1).

Psychiatrische symptomen Voor het meten van de ernst van de psychiatrische symptomen maken we gebruik van drie items van de HONOS. Wanneer men meer gedetailleerd de psychiatrische symptomen wil meten, kan men de BPRS of de PANSS gebruiken. Gezien het belang van het bereiken van symptomatische remissie voor de groep patiënten met psychotische stoornissen stellen we voor om in ieder geval die items van de BPRS of de PANSS in de ROM mee te nemen die noodzakelijk zijn voor het vaststellen van symptomatische remissie (Andreasen e.a. 2005; Van Os e.a. 2006). Meten van de ernst van de symptomen geldt tevens als een prestatie-indicator.

Verslaving Deze kan gemeten worden door middel van de HONOS en/of de CANSAS of de CANSAS-P. Dit laatste instrument betreft, zoals boven geschreven, een versie van de CANSAS die de patiënt zelf invult (Trauer e.a. 2008).

Somatische problemen Ook hiervoor kunnen we de HONOS, de CANSAS of de CANSAS-P gebruiken. Registratie gebeurt op basis van aanwezigheid of afwezigheid van somatische problemen die aandacht behoeven. Een groot aantal patiënten met EPA gebruikt antipsychotica en/of stemmingsstabilisatoren, waarvoor een jaarlijks gestandaardiseerd lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoek nodig zijn (Cahn e.a. 2008; Nolen e.a. 2008; Slooff e.a. 2008). Het verdient de voorkeur om een dergelijke somatische screening gelijktijdig met het afnemen van de overige ROM instrumenten te verrichten.

Algemeen functioneren Dit kan gemeten worden door middel van de HONOS en/of de CANSAS of de CANSAS-P. Het meten van functioneren geldt als een prestatie-indicator. De Nationale Remissie Werkgroep beoogt te komen tot een operationalisatie van 'functionele remissie' naar analogie van en als aanvulling bij de

'symptomatische remissie'. Indien er gedurende een bepaalde periode (bijvoorbeeld 1 jaar) sprake is van zowel symptomatische als functionele remissie kan gesproken worden van klinisch herstel. Dit is een belangrijke uitkomstmaat (Wunderink e.a. 2009).

Zorgbehoeften De zorgbehoefte kan gemeten worden door middel van de CANSAS of de CANSAS-P. De CANSAS-P zou de voorkeur kunnen hebben, omdat de patiënt in principe het beste zelf in staat is om zijn of haar zorgbehoeften aan te geven. In de praktijk echter is het niet altijd mogelijk om met een zelfinvulvragenlijst te werken, bijvoorbeeld wanneer een patiënt geen behoefte heeft aan zorg en in aanmerking komt voor bemoeizorg, of door cognitieve beperkingen en/of psychotische symptomen.

Kwaliteit van leven Dit is een subjectieve maat en betreft het oordeel van de patiënt zelf. De meest gebruikte lijsten om de kwaliteit van leven (KvL) te meten zijn de verkorte *Manchester Short Assessment of Quality of Life* (verkorte MANSAS, 7 items; Van Os e.a. 2001) of de onverkorte MANSAS (16 items; Priebe e.a. 1999). Beide versies van de MANSAS zijn gebaseerd op de veel uitgebreidere *Lancaster Quality of Life Scale* (Nieuwenhuizen e.a. 1998). De totaalscores op deze lijsten zijn sterk gecorreleerd (Priebe e.a. 1999; Van Os e.a. 2001) en het lijkt dus goed mogelijk om de verkorte MANSAS te gebruiken voor de ROM. KvL geldt als een prestatie-indicator.

Tevredenheid met zorg Dit is met één item te meten, analoog aan de items van de verkorte MANSAS (Drukker e.a., nog niet gepubliceerde gegevens; Van Os e.a. 2001), maar natuurlijk zijn er ook de thermometer van GGZ Nederland en de opvolger daarvan, de CQ-index (in ontwikkeling). Deze laatste instrumenten zijn niet eenvoudig af te nemen bij patiënten met EPA aangezien deze een sterk beroep doen op ziekte-inzicht en aandacht en concentratie.

TABEL 1		Voorstel van Nationale Remissie Werkgroep voor domeinen en instrumenten voor routine outcome monitoring bij patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen
Domein	Instrumenten	
Psychiatrische symptomen (incl. symptomatische remissie)	3 items van HONOS, PANSS of BPRS	
Verslaving	1 item van HONOS, CANSAS of CANSAS-P	
Somatiek	1 item van HONOS of CANSAS in combinatie met lichamelijk en laboratoriumonderzoek	
Algemeen functioneren	HONOS, CANSAS of CANSAS-P	
Zorgbehoeften	CANSAS of CANSAS-P	
Kwaliteit van leven	(verkorte) MANSAS of L-QoL	
Tevredenheid met zorg	1 item, Thermometer of CSQ	

HONOS = Health of the Nation Outcome Scales; of PANSS = Positive and Negative Syndrome Scale; BPRS = Brief Psychiatric Rating Scale; CANSAS(-P) = Camberwell Assessment of Need Short Appraisal Schedule (-Patient); MANSAS = Manchester Short Assessment of Quality of Life; L-QoL = Lancaster Quality of Life Scale; CSQ = Client Satisfaction Questionnaire.

WIE NEEMT DE INSTRUMENTEN AF?

De hulpverlener kan zelf de ROM-EPA-instrumenten afnemen of dit kan gebeuren door een onafhankelijk beoordelaar, bijvoorbeeld een researchverpleegkundige. De behandelaar kent de patiënt en zal met betrekkelijk weinig extra moeite de ROM-EPA-instrumenten kunnen afnemen. Dit heeft als voordeel dat de kans groter is dat de scores ook daadwerkelijk bij de behandeling gebruikt worden. Nadeel kan zijn dat de behandelaars hier niet altijd de tijd voor nemen. Dit vergt aandacht en controle. Alle behandelaars moeten (herhaalde) scholing ontvangen in de gebruikte instrumenten om de betrouwbaarheid van de scores op peil te houden. Nadeel van het afnemen van de instrumenten door de eigen behandelaar is dat de 'slager zijn eigen vlees keurt' en de betrouwbaarheid staat onder druk wanneer er voor de behandelaar gevolgen dreigen indien de scores slechte resultaten laten zien. Met onafhankelijke beoordelaars heeft men hier geen last van. Nadeel van het werken met onafhankelijke beoordelaars kan wel zijn dat de behandelaars de scores minder bij de behandeling gebruiken, omdat ze deze niet zelf hebben verzameld en hierdoor mogelijk minder vertrouwd zijn met het interpreteren ervan. Een tussenweg kan zijn dat men iemand uit het team (verpleegkundige of psycholoog) speciaal belast met de ROM-taak.

Het hangt af van de voorkeur en de ervaringen met ROM-EPA binnen een instelling waaraan

men de voorkeur wil geven. Binnen de Nationale Remissie Werkgroep bestaat een lichte voorkeur voor het afnemen van de instrumenten door de eigen behandelaar, omdat dit de betrokkenheid vergroot en de kans groter is dat ROM-EPA onderdeel wordt van de (evaluatie) van de behandeling. Er is ons geen onderzoek bekend naar de verschillen in uitkomsten tussen beide manieren van het afnemen van de ROM-EPA-instrumenten.

SOFTWARE

Voor het verzamelen, het terugkoppelen naar de behandelaar en het op groepsniveau verwerken van de ROM-EPA-data is het zeer wenselijk om gebruik te maken van speciale software. Met behulp van deze software moeten de scores eenvoudig zijn in te voeren in de computer en de software moet een zinvolle en snelle terugkoppeling van de scores aan de behandelaar en de patiënt kunnen geven (somscores, grafieken, maken van vergelijkingen met scores uit het verleden van de patiënt).

Vervolgens moet output gegenereerd kunnen worden naar statistische programma's zoals SPSS om de scores op groepsniveau te kunnen verwerken. Momenteel bestaan hiervoor diverse softwareprogramma's in Nederland. De programma's verschillen in toepassingsmogelijkheden, kosten en gebruikersvriendelijkheid. Er is geen 'gouden standaard' en een advies is moeilijk te geven.

Alle bestaande ROM-programma's voldoen aan de bovenstaande eisen. Het voert voor dit artikel te ver om de verschillende softwareprogramma's te bespreken. Het is duidelijk dat de voorkeur gaat naar integratie van de ROM in de reguliere patiëntenzorg. ROM-gegevens maken deel uit van het individuele patiëntendossier en koppeling aan het elektronisch patiëntendossier (EPD), of beter nog, integratie in het EPD, zal het gebruik van de ROM-scores vergemakkelijken.

ANALYSE VAN DE GEGEVENS

We gebruiken de ROM-EPA-gegevens op meerdere niveaus. Op het niveau van de individuele patiënt zijn de analyses relatief eenvoudig. Het gaat om het berekenen van verschilcores ten opzichte van eerdere metingen, zodat we de veranderingen in de toestand van de patiënt kunnen zien. Met de gebruikelijke ROM-softwareprogramma's is dit mogelijk.

Ingewikkelder wordt het wanneer we de scores van groepen patiënten willen vergelijken, bijvoorbeeld op het niveau van zorgprogramma's, afdelingen of instellingen. Om dit zinvol te kunnen doen, is het wenselijk dat we behalve de ROM-EPA-gegevens ook de beschikking hebben over sociodemografische en diagnostische (DBC-)gegevens van patiënten: de *casemix*. Het maakt mogelijk uit of de patiëntengroepen verschillen in geslacht, leeftijd, etniciteit, diagnose of comorbiditeit. Zo vonden Kortrijk e.a. (2009) dat patiënten met comorbide verslaving behandeld door ACT-teams minder vooruitgang boekten op de HONOS dan patiënten zonder verslaving. In hoeverre andere kenmerken van de casemix de ROM-uitslagen beïnvloeden, zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen.

Daarnaast is het van belang te weten op welke tijdsperiode de gegevens betrekking hebben en wat de intensiteit en de inhoud van de behandeling zijn. Ook is het van belang om te weten over welk gedeelte van de patiëntenpopulatie daadwerkelijk ROM-EPA-gegevens beschikbaar zijn en hoe het met de uitvallers is gesteld. Zonder deze

achtergrondgegevens zijn de resultaten van de analyses van de ROM-EPA-gegevens niet te interpreteren.

Verschillende instrumenten: standaardisatie van de scores

Wanneer instellingen werken met verschillende instrumenten voor het meten van hetzelfde domein, bijvoorbeeld de ene instelling meet psychiatrische symptomen met de BPRS en de andere gebruikt hiervoor de PANSS, dan kunnen we de scores toch vergelijken. Dit kan door aggregatie en standaardisatie van de scores. De domeinen verslaving en somatische problemen worden uitgedrukt in een dichotomie aanwezig-afwezig. Alle andere domeinen worden uitgedrukt in vier categorieën: slecht, matig, redelijk en goed. Op grond van grote databases zijn voor onderliggende instrumenten kwartielcores berekend zodat onafhankelijk van het gebruikte meetinstrument het domein beoordeeld kan worden in deze vier uitkomstcategorieën. Deze werkwijze maakt het ook mogelijk om te evalueren op individueel, groeps-, afdelings- en instellingsniveau en landelijk niveau.

De statistische analyse van ROM-gegevens is niet eenvoudig. Dit komt omdat er vaak ontbrekende gegevens zijn, de gegevens op diverse meetmomenten verzameld zijn en meerdere variabelen (zoals sociodemografische en diagnostische kenmerken) bij de analyse betrokken moeten worden. Dit alles vereist gevorderde statistische expertise (Drukker e.a. 2009; Kortrijk e.a., nog niet gepubliceerde gegevens). Vaak moeten instellingen de keuze maken om hiervoor een statisticus aan te trekken en te investeren in specifieke bijscholing en supervisie. Ook kan men een relatie aangaan met een gespecialiseerd centrum of een universiteit.

TOESTEMMING PATIËNT

ROM-gegevens worden verzameld met het doel de behandeling te evalueren en bij te stellen. Dit is vergelijkbaar met de GAF-scores die ook

worden verzameld en deel uitmaken van de landelijke DBC-database. Wanneer de ROM-gegevens op geaggregeerd niveau geanonimiseerd worden verwerkt, is geen expliciete toestemming nodig van de patiënt. Geanonimiseerde verwerking van behandelgegevens is gebruikelijk bij het maken van productieoverzichten in de zorg, verantwoording aan verzekeraars en voor onderzoeksgebruik.

Het is *good clinical practice* om de patiënt te informeren over de doelen van ROM en de patiënt de mogelijkheid te geven om te weigeren om hieraan deel te nemen, maar dit is juridisch niet noodzakelijk. Dit is ook recent door een medisch-ethische toetsingscommissie bevestigd (Metigg, Kamer Noord, mei 2009). Daarnaast is het belangrijk voor het succes van ROM om de patiënt te informeren dat het verzamelen van gegevens over de aard en de ernst van de klachten en de terugkoppeling ervan de behandeling ten goede zal komen (Priebe e.a. 2007; Van Os & Triffaux 2008).

DISCUSSIE

In dit artikel presenteren wij als Nationale Remissie Werkgroep een consensusdocument voor een beperkte set ROM-instrumenten voor patiënten met EPA. Instellingen kunnen hieruit hun eigen keuzen maken, gebaseerd op lokale tradities, eigen inhoudelijke overwegingen en samenwerkingsverbanden. Op dit moment is het te vroeg en vergt het te veel aanpassingen bij reeds lang lopende ROM-EPA-projecten om te komen tot slechts één instrument per domein. Dit heeft op den duur wel de voorkeur, aangezien we dan niet meer met gestandaardiseerde scores hoeven te werken en de scores makkelijker te interpreteren zijn.

De werkgroep heeft er niet voor gekozen om een belangrijkste ROM-domein aan te wijzen. Hierover bestaat binnen de werkgroep geen consensus, mede omdat patiënten met EPA lijden aan diverse psychiatrische aandoeningen. Ook wisselen de meningen over de belangrijkste ROM-indicator over de tijd. Zo is symptomatische remissie bij patiënten met psychotische stoornissen nu

actueel, maar gaat het in de toekomst ook over functionele remissie. Het voorgestelde ROM-EPA-instrumentarium laat toe verschillende indicatoren te gebruiken, afhankelijk van de doelgroep en het domein waarin men geïnteresseerd is.


Het gebruik van de in dit artikel voorgestelde gemeenschappelijke set ROM-EPA-instrumenten biedt, na aggregatie en standaardisatie van de scores, mogelijkheden om zorgprogramma's, afdelingen, instellingen en regio's nationaal (en soms ook internationaal) te vergelijken.

Toekomstig onderzoek met medewerking van verschillende instellingen zal uitwijzen of dit zinvolle informatie oplevert. Nu reeds worden ROM-gegevens gebruikt om zorgvernieuwing te evalueren. Bak e.a. (2007) toonden aan dat in Zuid-Limburg meer patiënten in remissie kwamen na de introductie van FACT en Kortrijk e.a. (2009) beschreven hoe het gaat met de patiënten die onder dwang opgenomen zijn geweest. Slooff e.a. (2008) rapporteerden over risicogroepen en het gebruik van specifieke interventies in hun verzorgingsgebied.

Het implementeren van ROM-EPA en het interpreteren van de verkregen gegevens zijn niet eenvoudig, vergen financiële middelen en investering in opleiding, ICT-ondersteuning, procescontroles en het beheersen van analysetechnieken. Alle aanbevolen instrumenten zijn gratis en bij de meeste auteurs van dit artikel verkrijgbaar. Training in de ROM-instrumenten is momenteel nog niet gestandaardiseerd. Hier valt nog veel werk te doen.

ROM-EPA-data kunnen we beter interpreteren wanneer we gegevens over de patiëntenpopulatie en de toegepaste interventies bij de analyses betrekken. Door gebruik van een beperkte set ROM-EPA-instrumenten komt een wetenschappelijk verantwoorde benchmarking in zicht die een gezonde inhoudelijke prikkel kan vormen voor verbetering van de zorg. Ook zal het opbouwen van een ROM-infrastructuur het implementeren van gecontroleerd effectonderzoek in ggz-instellingen vergemakkelijken. Het is ingewikkeld om effectonderzoek op te zetten en uit te

voeren in de ggz en iedere studie vereist het opnieuw inrichten van een infrastructuur. Aanwezigheid van een ROM-infrastructuur kan effectonderzoek faciliteren en het veld verder brengen.

 Janssen-Cilag B.V. gaf financiële ondersteuning aan de Nationale Remissie Werkgroep.

LITERATUUR

- Andreasen, N.C., Carpenter, W.T., Kane, J.M., e.a. (2005). Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *The American Journal of Psychiatry*, 162, 441-449.
- Bak, M., van Os, J., Delespaul, P.A.E.G., e.a. (2007). An observational, 'real life' trial of the introduction of assertive community treatment in a geographically defined area using clinical rather than services use outcome criteria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42, 125-130.
- Beurs, E. de, & Zitman, F.G. (2007). Routine Outcome Monitoring. Het meten van therapie-effect in de klinische praktijk met web-based software. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 1, 13-28.
- Cahn, W., Ramlal, D., Bruggeman, R., e.a. (2008). Preventie en behandeling van somatische complicaties bij antipsychoticagebruik. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50, 579-591.
- Delespaul, P.A.E.G., Gunther, N., Drukker, M., e.a. (2008). Instrument voor vraaggerichte geestelijke gezondheidszorg voor de hulpverlening en het management. *Zorgmonitor Zuid-Limburg*. Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.
- Drukker, M., & van Os, J. (2008). Kwantitatieve maten voor geestelijke gezondheid. In M. De Hert, S. van den Broucke & R. van Nuffel (Red.), *Naar een geestelijk gezonde samenleving* (pp. 25-40). Mechelen: Kluwer.
- Drukker, M., van Dillen, K., Bak, M., e.a. (2008). The use of the Camberwell Assessment of Need in treatment: what unmet needs can be met? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 410-417.
- Drukker, M., Bak, M., a Campo, J., e.a. (2009). The cumulative needs for care monitor: a unique monitoring system in the south of the Netherlands. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, (Epub ahead of print).
- Havenaar, J.M., van Os, J., & Wiersma, D. (2004). Algemene meetinstrumenten voor de psychiatrische praktijk. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 647-651.
- Holloway, F. (2002). Outcome measurement in mental health - welcome to the revolution. *The British Journal of Psychiatry*, 181, 1-2.
- Kay, S.R., Fiszbein, A., & Opler, L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 261-276.
- Knegtering, H., & Bruggeman, R. (2004). Meetinstrumenten bij psychotische stoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 675-679.
- Kortrijk, H., Staring, A.B.P., Baars, A.W.B., e.a. (2009). Involuntary admission may support treatment outcome in patients receiving assertive community treatment. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, doi: 10.1007/s00127-009-0061-1.
- Kortrijk, H., Mulder, C.L., Roosenschoon, B.J., e.a. (2009). Treatment outcome in patients receiving Assertive Community Treatment. *Community Mental Health Journal*, DOI: 10.1007/s10597-009-9257-9.
- Mulder, C.L., Sytema, S., & Wierdsma, A.I. (2000). Statusmeting en instrument-gestuurde planning in de GGz. Een zoektocht naar de heilige graal. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 9, 790-799.
- Mulder, C.L., Staring, A.B.P., & Loos, J. (2004). De Health of the Nation Outcome Scales in Nederlandse vertaling. *Psychometrische kenmerken*. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 273-285.
- Mulder, C.L., & Kroon, H. (2006). (Red.) *Assertive Community Treatment*. Wageningen: Cure & Care Publishers.
- Nieuwenhuizen, C. van, Schene, A., Boevink, e.a. (1998). The Lanca-shire Quality of Life Profile: first experiences in the Netherlands. *Community Mental Health Journal*, 34, 513-524.
- Nolen, W.A. (2004). Meten is weten, ook in de psychiatrie. Aanbevelingen voor het gebruik van meetinstrumenten in de dagelijkse praktijk. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 46, 643-645.
- Nolen, W.A., Kupka, R.W., Shulte, P.F.J., e.a. (2008). *Richtlijn bipolaire stoornissen, tweede herziene versie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Os, J. van, Delespaul, P.A.E.G., Radstake, e.a. (2001). Kernparameters ter evaluatie van een zorgprogramma voor psychotische patiënten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 10, 952-966.
- Os, J. van, Burns, T., Cavallaro, R. e.a. (2006). Standardized remission criteria in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 91-95.
- Os, J. van, & Triffaux, J.M. (2008). Evidence that the Two-Way communication checklist identifies patient-doctor needs discordance resulting in better 6-month outcome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 322-326.
- Overall, J.E., & Gorham, D.R. (1962). The Brief Psychiatric Rating Scale. *Psychological Reports*, 10, 799-812.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2007). *Prestatie-indicatoren geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg*. Basisset 2007-2008. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

- Priebe, S., Huxley, P., & Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life. *International Journal of Social Psychiatry*, 45, 7-12.
- Priebe, S., McCabe, R., Bullenkamp, J., e.a. (2007). Structured patient-clinician communication an 1-year outcome in community mental health care. Cluster randomised trial. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 420-426.
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., e.a. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155.
- Salvi, G., Leese, M., & Slade, M. (2005). Routine use of mental health outcome assessments. Choosing the measure. *The British Journal of Psychiatry*, 186, 146-152.
- Shrier, I., Boivin, J.F., Steel, R., e.a. (2007). Should meta-analyses of interventions include observational studies in addition to randomized controlled trials? A critical examination of underlying principles. *American Journal of Epidemiology*, 166, 1203-1209.
- Slade, M., Beck, A., Bindman, J., e.a. (1999). Routine outcome measures for patients with severe mental illness: CANSAS and HoNOS. *The British Journal of Psychiatry*, 174, 404-408.
- Slooff, C.J., Sijtzema, H., Touw, K.P., e.a. (2008). Disease management bij patiënten met psychotische stoornissen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 63, 7-19.
- Smith, G.R., Fischler, E.P., Nordquist, C.R., e.a. (1997a). Implementing outcomes management in mental health settings. *Psychiatric Services*, 48, 364-368.
- Smith, G.R., Manderscheid, R.W., Flynn, L.M., e.a. (1997b). Steinwachs DM. Principles for assessment of patient outcomes in mental health care. *Psychiatric Services*, 48, 1033-1036.
- Trauer, T., Tobias, G., & Slade, M. (2008). Development and evaluation of a patient rated version of the Camberwell Assessment of Need short appraisal schedule (CANSAS-P). *Community Mental Health Journal*, 44, 113-124.
- Veldhuizen, R. van, Bähler, M., & van Os, J. (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Wiersma, D., & Sytema, S. (2005). 'Routine outcome assessment (ROA) and management' in de geestelijke gezondheidszorg. In A. Schene, F. Boer & T.J. Heeren e.a. (Red.), *Jaarboek Psychiatrie en Psychotherapie* (pp. 305-317). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Wing, J.K., Beevor, A.S., Curtis, R.H., e.a. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS); research and development. *The British Journal of Psychiatry*, 172, 11-18.
- Wunderink, L., Sytema, S., Nienhuis, F.J., e.a. (2009). Clinical recovery in first-episode psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 35, 362-369.
- Wijngaarden, B. van, Wennink, H.J., & Kom, I. (2003). Klinische uitkomstindicatoren in de GGZ en in de verslavingszorg, in Nederland verkrijgbare instrumenten getoetst op betrouwbaarheid, validiteit en toepasbaarheid. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Zwanepol, F., & de Groot, E. de. (2008). Implementatie van routine outcome monitoring, Ervaringen met patiënten met stemmingsstoornissen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 63, 118-129.

AUTEURS

C.L. MULDER is psychiater, Bavo Europort en bijzonder hoogleraar OGGZ, afdeling Psychiatrie, Erasmus MC, Rotterdam.

M. VAN DER GAAG is hoofd onderzoek Parnassia Bavo, Den Haag, en hoogleraar Klinische Psychologie en EMGO Instituut, VU, Amsterdam.

R. BRUGGEMAN is psychiater, afdeling Psychiatrie UMCG, Groningen.

W. CAHN is psychiater, afdeling Psychiatrie UMCU, Utrecht.

P.A.E. DELESPAUL is programmaleider Integrale Zorg en Psychotische Stoornissen, Divisie Integrale Zorg Maastricht/Parkstad, Kenniscentrum Integrale Zorg, Mondriaan, Maastricht.

P. DRIES is psychiater en manager zorg Bavo Europort, Rotterdam.

G. FABER is psychiater en A-opleider, De Grote Rivieren, Dordrecht.

L. DE HAAN is psychiater Zorglijn Vroege Psychose, Academisch Psychiatrisch Centrum, AMC, Amsterdam.

F.M.M.A. VAN DER HEIJDEN is psychiater/programmaleider, GGZ Noord- en Midden-Limburg, RCG Venray.

R.W. KEMPEN is ziekenhuisapotheker, Ziekenhuisapothek en Laboratorium Venray.

E.S.G. MOGENDORFF is zelfstandig consultant en projectmanager van de Nationale Remissie Werkgroep.

C. SLOOFF is psychiater, GGZ Drenthe en UMCG, Groningen.

S. SYTEMA is Senior onderzoeker Afdeling Psychiatrie UMCG en Rob Giel Onderzoekcentrum, Groningen.

D. WIERSMA is hoogleraar Klinische Epidemiologie van psychiatrische stoornissen, afdeling Psychiatrie UMCG en Rob Giel Onderzoekcentrum, Groningen.

L. WUNDERINK is psychiater en A-opleider GGZ Friesland, Leeuwarden.

J. VAN OS is afdelingshoofd en hoogleraar Psychiatrie, afdeling Psychiatrie, Academisch Ziekenhuis Maastricht.

Correspondentieadres: prof.dr. C.L. Mulder, Onderzoekcentrum O3, afdeling Psychiatrie, Erasmus MC, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam.

E-mail: c.l.mulder@erasmusmc.nl.

F.M.M.A. van der Heijden heeft voordrachten gehouden over monitoring in de ggz die door Lundbeck en Janssen-Cilag financieel zijn ondersteund.

P. Dries ontving honoraria voor bijscholing en advies van Janssen-Cilag, voor advies en onderzoek van Astra Zeneca en voor advies van Bristol-Meyers Squibb.

E.S.G. Mogendorff heeft als onafhankelijk projectleider honorarium ontvangen van Janssen-Cilag.

Strijdige belangen: W. Cahn heeft subsidies ontvangen van, is consultant geweest voor en heeft honoraria als spreker ontvangen van: Lilly, AstraZeneca, Bristol-Meyers Squibb, Janssen-Cilag, Sanofi-aventis, Lundbeck en Schering-Plough.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 17-11-2009.

SUMMARY

Routine Outcome Monitoring for patients with severe mental illness: a consensus document – C.L. Mulder, M. van der Gaag, R. Bruggeman, W. Cahn, P.A.E. Delespaul, P. Dries, G. Faber, L. de Haan, F.M.M.A. van der Heijden, R.W. Kempen, E.S.G. Mogendorff, C. Slooff, S. Sytema, D. Wiersma, L. Wunderink, J. van Os –

BACKGROUND Routine outcome monitoring (ROM) means the assessment of the patient's condition on a routine basis using instruments. So far there is no consensus about which instruments should be used for ROM with severely mentally ill patients (ROM-SMI).

AIM To reach a consensus about instruments for ROM-SMI in the Netherlands and Belgium and to create possibilities for comparison of ROM data.

METHOD This article discusses the consensus document of the National Remission Working Group for ROM in patients with SMI and covers the following topics: reasons for ROM-SMI, domains for ROM-SMI and appropriate instruments, logistics and analyses of the data.

RESULTS Patients with SMI have problems in several domains. These can be assessed by collecting information about psychiatric symptoms, addiction, somatic problems, general functioning, needs, quality of life and care satisfaction. Potential instruments for ROM-SMI are short, valid, reliable and assess several domains, taking the patient's perspective into account, and have been used in national and international research. The working group advises institutions to choose from a limited set of instruments. After the scores have been aggregated and standardised, comparisons can be drawn. ROM-SMI data can be interpreted more meaningfully, if outcome data are supplemented with data regarding patient characteristics and the treatment interventions already applied.

CONCLUSION It should be possible to reach a consensus about instruments for ROM-SMI and the way in which they should be used. The use of identical instruments will lead to improvements in mental health care and create possibilities for comparison (benchmarking) and research.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 52(2010)3, 169-179]

KEY WORDS instruments, routine outcome monitoring, severe mental illness