

Notitie - Afspraken Kwantitatieve monitor *Herstel voor iedereen!*

Doel van de kwantitatieve monitor

Binnen het actieplatform *Herstel voor iedereen!* is het streven om een derde meer herstel te bereiken voor cliënten met ernstige psychische aandoeningen (EPA). Om voor onszelf en het algemene publiek na te gaan in hoeverre we dit doel behalen, is het belangrijk om herstel doorlopend te meten.

De kwantitatieve monitor heeft als doel om inzichtelijk te krijgen in hoeverre vooruitgang bij cliënten met EPA wordt bereikt op drie dimensies van herstel:

- persoonlijk herstel
- maatschappelijk herstel
- symptomatisch herstel

Hierbij wordt, voor verschillende subgroepen, een koppeling gemaakt tussen de gegevens uit de kwantitatieve monitor en de thema's binnen de actieplannen van de instellingen.

Zo streven we ernaar om meer inzicht te krijgen in:

- Wat de meest effectieve methoden zijn om herstel te bereiken;
- Op welke dimensies van herstel verbetering vooral zichtbaar is;
- Bij welke subgroepen herstel meer of minder bereikt wordt.

Opbouw van de kwantitatieve monitor

De kwantitatieve monitor van *Herstel voor iedereen!* bestaat uit:

- een generiek deel (voor een totaalbeeld en vergelijkbaarheid om van elkaar te leren)
- een instelling-specifiek deel (voor optimale aansluiting met het lokale actieplan)

Wat meet het generieke deel?

Data op drie dimensies van herstel

De oorspronkelijke afspraak in het bestuurlijk overleg van 2017 was dat alle organisaties generieke data aanleveren voor het meten van de drie dimensies van herstel (persoonlijk, maatschappelijk en symptomatisch herstel). Hiertoe zouden alle organisaties:

- gegevens aanleveren vanuit de HoNOS, die *symptomatisch* en *maatschappelijk* herstel meet;
- de Integrale Herstel Schaal ofwel IHS (een instrument dat de *drie hersteldimensies* meet) gaan gebruiken, zodra deze gevalideerd is.

Deze oorspronkelijke afspraak is door de onderzoekerswerkgroep nader uitgewerkt in de volgende meer specifieke afspraken:

1. Omdat de HoNOS geen *persoonlijk* herstel meet, vullen alle organisaties de HoNOS gegevens aan met gegevens uit de MANSA of de I-ROC.
2. Deze gegevens kunnen *optioneel* worden aangevuld met gegevens uit de IHS (bijvoorbeeld voor organisaties die meedoen aan de validatiestudie van de IHS) en de functionele remissieschaal (die maatschappelijk herstel uitgebreider meet).
3. Zodra de gegevens uit de validatiestudie van de IHS bekend zijn volgt *een evaluatiemoment* over het al dan niet overstappen naar de IHS en met welke aanvullende gegevens.

Data op overige domeinen

De oorspronkelijke afspraak in het bestuurlijk overleg van 2017 was dat alle organisaties generieke data aanleveren rond enkele aanvullende domeinen zoals 'adverse outcomes' en zorggebruik (waaronder Argus data rond dwang en drang).

Deze oorspronkelijke afspraak is door de onderzoekerswerkgroep nader uitgewerkt in de volgende meer specifieke afspraken:

1. Naast data over de drie hersteldimensies, wordt data verzameld op de domeinen:
 - Socio-demografie (o.a. leeftijd, opleidingsniveau en woonsituatie)
 - Diagnostiek (hoofddiagnose, comorbiditeit en GAF)
 - Zorggebruik (o.a. Argus data en behandelintensiteit)
 - Adverse outcomes (o.a. suïcide en drop-out uit zorg)
 - Procesmaten (IHS tevredenheid item en/of CQ index)
2. Omdat in dit stadium de deelnemende instellingen verschillende gegevens ter beschikking hebben is een brede selectie aan *optionele* uitkomstmaten voor deze vijf domeinen in het meetplan verwerkt. Deelnemende instellingen staan vrij om een eigen selectie te maken van uitkomstmaten voor de analyse, zolang binnen elk van deze vijf domeinen minstens één uitkomstmaat wordt meegenomen.
3. De gegevens vanuit de verschillende meetinstrumenten worden per domein door de onderzoekers gestandaardiseerd, zodat ze onderling vergeleken kunnen worden voor leerdoeleinden.

Wat meet het instelling-specifieke deel?

In het instelling-specifieke deel krijgen de instellingen de ruimte om aanvullende gegevens te verzamelen en te analyseren, die specifiek aansluiten bij (onderdelen uit) het eigen actieplan. Elke instelling bepaalt zelf welke aanvullende gegevens en analyses zij hiervoor verzamelen en aanleveren.

Aanleveren van data

Rond het aanleveren van data zijn de volgende afspraken gemaakt:

1. Alle (generieke en specifieke) gegevens worden op geaggregeerd niveau aangeleverd. Dit betekent dat binnen de instelling individuele cliëntdata wordt opgevraagd en geanalyseerd en dit vervolgens aan het monitorteam wordt aangeleverd in de vorm van beschrijvende data, kruistabellen en analyse output. Hierdoor is de geaggregeerde data niet meer tot de persoon herleidbaar wanneer deze wordt aangeleverd aan het monitorteam.
2. Elke organisatie levert jaarlijks (einde van het jaar of begin van het daarop volgende jaar) de geaggregeerde data van het afgelopen jaar aan.

Werkwijze conform eisen van AVG

Door de vernieuwde wetgeving rond de algemene verordening gegevensbescherming (AVG) zijn strengere criteria vastgesteld op het gebied van verzamelen en delen van privacy gevoelige informatie over de cliënt. Dit heeft consequenties op het gebied van de verzameling, de verwerking en het analyseren van de data door de instelling.

Om te voldoen aan de eisen van AVG zijn de volgende afspraken gemaakt:

1. *Dataverzameling:* bij de verzameling van data door de instelling wordt informed consent bij de cliënt afgenomen voor het verwerken van de vragenlijsten die in het meetplan zijn verwerkt. Dit is echter niet nodig voor de verwerking van observatielijsten die door een professional zijn afgenomen.
2. *Dataverwerking:* bij de verwerking van de data door de instelling wordt nagegaan voor wie binnen de instelling de data identificeerbaar en traceerbaar is naar de individuele cliënten.

Wanneer dit risico hoog is, zal men de versleuteling van de data verscherpen zodat maar een beperkt aantal personen binnen de instelling toegang heeft tot de privacy gevoelige informatie.

3. *Data-aanlevering en analyse*: bij het aanleveren van de data door de instelling aan Phrenos en Trimbos voor analyse op geaggregeerd niveau, zorgt men dat de output geen individuele tot de persoon herleidbare data bevat.

Juridische onderbouwing van de monitor

Om te garanderen dat wordt voldaan aan de eisen van de AVG, is door een jurist van GGNet een risicoanalyse uitgevoerd bij alle onderdelen van het meetplan. Deze risicoanalyse wordt momenteel voorgelegd aan verschillende juristen met specifieke expertise op het gebied van AVG wetgeving (onder meer van GGZ Nederland en een onafhankelijk bureau). Zij voeren een aanvullende onafhankelijke controle uit op de uitwerking van technische processen in het meetplan. De schriftelijke uitslag hiervan sturen we mee als bijlage bij deze notitie. Van het mondelinge overleg tussen de juristen zal tijdens het bestuurlijk overleg van 11 december verslag worden gedaan.

Samenwerking bestuur en onderzoekers

Om de monitor in goede banen te leiden is samenwerking tussen het bestuur en de uitvoerende onderzoekers binnen de eigen instelling essentieel. Verzoek aan alle bestuurders is daarom om duidelijke afspraken met onderzoekers te maken, om te komen tot:

- voldoende beschikbaarheid van tijd en middelen voor de onderzoeker om de verzameling, verwerking en analyse van de data nauwgezet uit te voeren.
- regelmatige briefing aan het bestuur door onderzoekers over proces en resultaten van de monitor.
- een actieve adviserende rol van onderzoekers in de koppeling tussen de uitkomsten van de monitor en de actieplannen die aansluiten bij de visie van de deelnemende instellingen.

*Het monitorteam (namens het DB van Herstel voor Iedereen!),
Utrecht, november 2018*