



Evaluatie van de hervorming in de GGZ << Artikel 107 >>

Een overleg tussen de onderzoeksequipes en de projecten 107

Een verslag van opmerkingen van netwerkcoördinatoren en projectmedewerkers op een set van thema's die in het kader van psy107 gemonitord of bevraagd zullen worden

Prof. dr. Chantal Van Audenhove, Ann DeSmet en Veerle De Jaegere

Prof. dr. Vincent Lorant, Pablo Nicaise en Janaina Costa Campos Lopes

Prof. dr. Mark Leys en Griet De Roeck

Synthese

Doelstelling van overleg

- Indicatoren die voorgesteld worden als onderdeel van de wetenschappelijke evaluatie van de hervorming in de geestelijke gezondheidszorg bediscussiëren met netwerkcoördinatoren en projectmedewerkers.
- Verkrijgen van feedback over de onderzoeksmethode en de wijze van gegevensregistratie.

Verloop van focusgroep

- Bij de Franstalige focusgroep ging het gesprek vooral over vragen m.b.t. concretisering onderzoeksopzet. Ze willen zich slechts inschrijven in het onderzoek als er een specificatie is van de concrete instrumenten
- In de Nederlandstalige focusgroep hadden vragen betrekking tot concretisering onderzoeksopzet, bemerkingen over gehanteerde terminologie en inhoudelijke suggesties (aanwending en analyse van onderzoeksgegevens).

Algemene conclusies

- De sector staat positief tegenover het uitvoeren van een haalbaarheidsstudie. Een aantal deelnemers heeft al hun vrijwillige bereidheid getoond om hieraan deel te nemen als ze weten welke instrumenten gebruikt zullen worden. Sommige projecten willen graag dat de wetenschappelijke equipes eerst de methodologie aan de netwerkpartners verder toelichten.
- Het gebruik van de term indicator zorgt voor verwarring en een uiteenlopende betekenisgeving (Nederlandstalige focusgroep: er moet gepreciseerd worden wat hiermee bedoeld wordt of er moet voor een andere terminologie gekozen worden).
- De sector wenst bijkomende informatie met betrekking tot het concreet verloop van het onderzoek.
- Voor de sector zal het duidelijker worden indien meer expliciet wordt aangegeven waarom en hoe informatie gebruikt zal worden en wat de wetenschappelijke hypothesen zijn.
- Er zijn veel vragen over de belasting en tijd die gepaard gaan met de gegevensverzameling (mogelijke belemmering voor de evaluatie).
- De aspecten kosten en het gebruik van resources krijgen te weinig aandacht in het huidige opzet.
- De wijze waarop de patiënten steekproef kan getrokken worden, was een veelbesproken discussiepunt.
- De selectie van een controlegroep is noodzakelijk om de effectiviteit van deze hervorming te beoordelen.

Inleiding

Op 19 september 2011 werd een overlegmoment gehouden met de sector, waarbij de onderzoeksequipes in overleg konden gaan met de projecten (NL en FR). Dit overlegmoment was opgezet om samen met de sector te reflecteren over het onderzoeksopzet en in het bijzonder over het voorgestelde model van gegevensverzameling.

Dit overlegmoment had tot **doel** de thema's die in het kader van de evaluatie van de hervorming in de geestelijke gezondheidszorg onderzocht worden, af te toetsen bij de sector. Tijdens het overlegmoment werd door de onderzoeksequipes per niveau een toelichting gehouden van de indicatoren. Volgende aspecten werden per indicator toegelicht, namelijk betekenis, meerwaarde of reden van opname in het onderzoek, onderzoeksmethode (registratiesysteem, vragenlijst, interview), en de doelgroep waarbij gegevens gegenereerd worden. Na de bespreking van ieder niveau werd aan de sector de kans geboden om verder te reflecteren en vragen te stellen.

Daarnaast werd de **rol van de coördinator**, als enige contactpersoon, verduidelijkt, namelijk de tussenpersoon tussen de wetenschappelijke equipen en elk individueel project, alsook de eindverantwoordelijke van de gegevensverzameling.

De Franstalige focusgroep (voormiddag) en de Nederlandstalige focusgroep (namiddag) kenden een **verschillende dynamiek**. Tijdens de Franstalige focusgroep (12 aanwezigen) werden er voornamelijk vragen gesteld met betrekking tot de concrete uitwerking van het onderzoeksopzet. Tijdens de Nederlandstalige focusgroep (19 aanwezigen) werd zowel de nadruk gelegd op de concretisering van het onderzoek en de gehanteerde terminologie (vooral over de betekenis van het begrip indicator). Bijkomend werden er vanuit de Nederlandstalige focusgroep meer inhoudelijke suggesties gedaan over gebruik en analyse van onderzoeksgegevens en werden er meer kritische bemerkingen aangegeven.

Dit rapport bevat een samenvatting van de belangrijkste bemerkingen die tijdens dit overleg aan bod gekomen zijn.

- In de Franstalige focusgroep ging het gesprek vooral over vragen m.b.t. concretisering onderzoeksopzet
- In de Nederlandstalige focusgroep hadden vragen betrekking tot concretisering onderzoeksopzet, bemerkingen over gehanteerde terminologie (vb. mbt de term 'indicator') en inhoudelijke suggesties (aanwending en analyse van onderzoeksgegevens)

Algemene bemerkingen

Feedback, aanvullingen en bemerkingen die tijdens beide focusgroepen aangegeven werden, hadden in mindere mate betrekking tot de keuze van de indicatoren, het onderzoeksopzet en de wijze waarop de onderzoeksgegevens zullen verzameld worden (registratiesysteem, vragenlijst, interview). Vragen en bemerkingen hadden voornamelijk betrekking op de wijze waarop het onderzoek concreet zal verlopen, en over de interpretatie en aanwending van onderzoeksgegevens. Er werden vragen geformuleerd m.b.t. het gebruik van het begrip indicator, er zijn bekommernissen over tijdsbelasting van de gegevensregistratie, de rol van de netwerk coördinator en over de communicatie naar de sector toe. Er worden ook suggesties gegeven over andere aspecten die meer aandacht verdienen in het onderzoek.

Participatie aan haalbaarheidsstudie: De projecten staan positief tegenover het uitvoeren van een haalbaarheidsstudie. Een aantal projecten heeft tijdens het informatiemoment al hun bereidheid getoond om aan de haalbaarheidsstudie deel te nemen als ze geïnformeerd worden over de gekozen instrumenten. De projecten nodigen de wetenschappelijke equipes uit om de methodologie aan de netwerkpartners verder toelichten en op die manier vrijwilligers te rekruteren voor de haalbaarheidsstudie. Hierbij benadrukken ze de relevantie van instrumenten, alsook het belang om voldoende speelruimte te hebben in de selectie van de instrumenten voor de dataverzameling.

Het begrip "indicator": Tijdens de Nederlandstalige focus groep werd het gebruik en de implicatie van het begrip 'indicator' in vraag gesteld aangezien dit een semantische verwarring veroorzaakt in de sector. Verschillende deelnemers hebben de suggestie geuit om termen als 'parameter', 'thema' of 'onderwerp' van evaluatie te hanteren.

Verdere verduidelijking onderzoeksmethode (hypothesen): Bepaalde deelnemers gaven meermaals te kennen dat ze meer verduidelijking wilden met betrekking tot de hypothesen van het onderzoek. De hypothesen zijn momenteel onvoldoende duidelijk, alsook blijft er onduidelijkheid over de keuze van bepaalde indicatoren en de meerwaarde van andere, aangezien het gaat om een evaluatie van een hervorming in zijn totaliteit.

Tijdsbelasting gegevensregistratie: De registratie van de gegevens wordt door de sector als tijdsintensief ingeschat (mogelijke belemmering voor de evaluatie). In de Nederlandstalige overleggroep werd de vraag gesteld om extra financiële ondersteuning te voorzien voor de vrijstelling van een voltijdse FTE die voor deze gegevensregistratie instaat. Tevens wordt er aanbevolen om een korte opleiding te voorzien voor personen die instaan voor de registratie van gegevens en de verwerking. Het is voor de onderzoeksequipes ook niet mogelijk om een exacte weergave te geven van de tijd die deze registratie in beslag zal nemen. Via een haalbaarheidsstudie kan de effectieve tijdsbelasting worden bepaald en indien nodig, de onderzoekstrategie aangepast worden.

Communicatie naar sector toe: De sector beklemtoont het belang van een goede communicatie. De deelnemers wensen regelmatig op de hoogte gesteld te worden van de resultaten van het onderzoek en

wensen tips ter ondersteuning te krijgen. Dit zal de betrokkenheid van de sector bevorderen om deel te nemen aan het onderzoek. De deelnemers zijn er zich bewust van dat het de bedoeling is om meer inzicht te krijgen in de hervorming/evolutie binnen de geestelijke gezondheidszorg. Het formuleren van aanbevelingen naar de sector toe i.v.m. goede praktijken, valt hier niet onder.

Bijkomende indicatoren in het onderzoek: Sommige deelnemers vonden dat de lijst van indicatoren niet voldoende is om de hervorming als een geheel te beoordelen. Er wordt aanbevolen om de volgende indicatoren bijkomend in het evaluatieonderzoek op te nemen:

- Kosten en effectiviteit van het zorgtraject, betaalbaarheid van zorg voor de patiënt ¹
- Financiële ondersteuning voor de projecten, kosten en uitgaven die ontstaan bij de implementatie van het netwerk,
- Opvolging van patiënten die niet in het netwerk opgenomen zijn (daklozen, zorgmijders, patiënten met een mentale handicap, ...) – wat aansluit bij de discussie van steekproeftrekking
- Het gebruik van spoeddiensten.

Algemene conclusies:

- Het gebruik van de term indicator zorgt voor verwarring en een uiteenlopende betekenisgeving: er moet gepreciseerd worden wat hiermee bedoeld wordt of er moet voor een andere terminologie gekozen worden.
- De sector wenst bijkomende informatie met betrekking tot het concreet verloop van het onderzoek. Op basis van een haalbaarheidsstudie zal er hierin meer inzicht verkregen worden.
- Voor de sector zal het duidelijker worden indien meer expliciet wordt aangegeven waarom en hoe informatie gebruikt zal worden en wat de wetenschappelijke hypothesen zijn.
- Er zijn veel vragen over de belasting en tijd die gepaard gaan met de gegevensverzameling.
- Het aspect kosten en gebruik van resources krijgt te weinig aandacht in het huidige opzet.

¹Resources (kosten en uitgaven): onder voorbehoud, momenteel is dit nog geen formeel onderdeel van de opdracht en is het nog niet in het contract opgenomen.

Specifieke bemerkingen per activiteiten niveau

Tijdens het overleg werden er bijkomend per activiteiten niveau meer specifieke bemerkingen aangegeven. Het betreft aandachtspunten, waaraan we in ons onderzoeksopzet voldoende belang aan dienen te hechten.

1 Niveau «Geografie»

- De vragen hadden voornamelijk betrekking tot de wijze waarop gegevens zullen aangewend en geïnterpreteerd worden. De projecten vreesden dat de gegevens zullen gebruikt worden om de effectiviteit van het netwerk te analyseren, of dat deze gebruikt zouden worden in functie van een audit.
- Tijdens dit overlegmoment werd een verdere verduidelijking gegeven omtrent de doelstellingen van analyse van dit niveau: namelijk inzicht verwerven in de wijze waarop projecten zich regionaal ontwikkelen en uitbreiden, gelijkenissen en verschillen tussen de verschillende regio's detecteren, motivatie bij regio afbakening, analyse cartografie België.

2 Niveau «Netwerk»

- Een vergelijking tussen de verschillende projecten (verschillen en gelijkenissen) wordt aangemoedigd.
- Er wordt gevraagd in welke mate gegevens gebruikt zullen worden als achtergrondgegevens of effectief gebruikt zullen worden om uitspraken te doen omtrent de effectiviteit van elk individueel netwerk. Als voorbeeld werd er verwezen naar toegankelijkheid van zorg. Een netwerk kan bijvoorbeeld goed functioneren terwijl er problemen aanwezig zijn m.b.t. de toegankelijkheid van zorg, wat regionaal of lokaal gebonden is. Het is moeilijk om de effectiviteit van een netwerk te beoordelen aan de hand van deze criteria (specifieke uitkomstvariabele). Dit is eerder onderdeel van een kwalitatief onderzoeksluik.

3 Niveau «Zorgverstrekkers»

- Er wordt aanbevolen om voldoende rekening te houden met de mate waarin de hervormingsbeweging een impact heeft op de specifieke vaardigheden van zorgverstrekkers die moeten ontwikkeld worden, alsook op de tevredenheid van zorgverstrekkers.

4 Niveau «Patiënt»

- Vragen omtrent **bescherming van de privacy** van de patiënt, aangezien instrumenten worden afgenomen bij patiënten en hun familieleden. Enige voorzichtigheid is geboden ten aanzien van de inhoud van de schalen/instrumenten. De bezorgdheid heerst om intrusief te zijn en binnen te dringen in de persoonlijke levenssfeer van patiënten, wat leidt tot een aantal ethische vragen waarvan het belangrijk is om hierover al op voorhand na te denken. De evaluatie van het zorggebruik van de patiënt impliceert namelijk noodzakelijkerwijs dat er gewerkt moet worden met een uniek patiëntnummer.

- **Bestaande registratiesystemen:** De aanwezigen benadrukken het belang om te vermijden dat er sprake is van dubbele registraties (vb. MPG) en dat de sector zoveel als mogelijk gebruik kan maken van gegevens die al verzameld worden (vb. MPG, IMA).
- Er is enige bezorgdheid dat de vragenlijsten die bij patiënten zullen afgenomen worden, te complex en te **tijdsintensief** zullen zijn. Hierbij hadden vragen ook betrekking tot de wijze waarop de streekproef van patiënten zal afgenomen worden (procedure, aantal patiënten).
 - Op basis van een haalbaarheidsstudie zal er een betere inschatting kunnen gemaakt worden omtrent de complexiteit van de bevraging alsook de selectie van de meest pertinente vragenlijsten. Bijkomend laat deze studie toe een exacter beeld te bekomen van het aantal patiënten die in een steekproef kunnen opgenomen worden.
- Aandacht voor opvolging van patiënten die niet opgenomen zijn in het netwerk (daklozen, zorgmijders, patiënten met een mentale handicap...) wat verwijst naar topic van steekproeftrekking.
- **Steekproeftrekking:** dit ontlokte verschillende vragen/bedenkingen bij de aanwezigen, voornamelijk wat betreft de selectie en motivatie van de patiënt om deel te nemen aan het onderzoek (van relatief lange duur). Literatuur toont echter aan dat patiënten een dergelijke participatie in het algemeen als positief ervaren.

5 **Niveau «Familie»**

- Vragen omtrent bescherming van de privacy van de familie.
- De tijdsbelasting van familieleden mag niet te hoog zijn om de vragenlijsten in te vullen. Familieleden mogen niet gelijkgesteld worden met hulpverleners. Familieleden dienen door het netwerk te worden ondersteund maar mogen niet bijkomend belast worden.
- Er wordt gevraagd om oog te hebben voor de inbreng van mantelzorg/ familie als element in het totale zorgproces.

Conclusies per niveau:

- **Niveau «Geografie»:** De sector wenst bijkomende informatie omtrent de aanwending en interpretatie van onderzoeksgegevens.
- **Niveau «Netwerk»:** De sector wenst bijkomende informatie omtrent de aanwending en interpretatie van onderzoeksgegevens. Een vergelijkende studie van projecten wordt aanbevolen.
- **Niveau «Zorgverstrekkers» :** Specifieke aandacht voor tevredenheid van zorgverstrekkers en de ontwikkeling van nieuwe competenties.
- **Niveau «Patiënt»:** Aandacht voor bescherming van de privacy, de belasting bij de gegevensregistratie en het opzetten van een controlegroep.
- **Niveau «Familie»:** Aandacht voor bescherming van de privacy, de belasting bij de gegevensregistratie, alsook is het belangrijk om familieleden te beschouwen als mantelzorgers in het zorgproces en niet als zorgverstrekkers.

Volgende acties

Rekening houdende met de bemerkingen van de netwerkcoördinatoren en projectmedewerkers, wensen we over te gaan tot een verdere concretisering van het onderzoeksopzet en tot de uitwerking van een toekomstige planning.

Opmaak onderzoeksprotocol: Er zal door de onderzoeksequipes een onderzoeksprotocol uitgewerkt worden met een:

- Inhoudelijk toelichting van indicatoren, doel van gegevensregistratie aangevuld met mogelijke hypothesen, tijdsplanning, onderzoeksmethode (registratiesysteem, vragenlijst, interview), doelgroep waarbij gegevens gegenereerd worden, tijdsbelasting van de gegevensregistratie. Tussen de equipes onderling zullen er hieromtrent nog verdere afspraken moeten gemaakt worden wat betreft de tijdsplanning en afstemming van onderzoeksmethode.

Planning van **de haalbaarheidsstudie**. Een haalbaarheidsstudie wordt door de wetenschappelijke equipes en door de sector als opportuun beschouwd. Hiervoor hebben we een expliciet akkoord nodig van de Denk Tank. Deze studie zal de mogelijkheid bieden om de indicatoren en de keuze van de instrumenten te valideren door de sector, alsook om een verdere inschatting te maken van de effectieve tijdsbelasting. Indien de haalbaarheidsstudie als te tijdsintensief ervaren wordt, kunnen bepaalde vragenlijsten aangepast worden, bepaalde indicatoren verwijderd worden etc. Ter voorbereiding van deze testfase zal er een protocol opgesteld worden met een tijdsplanning, weergave van deelnemende projecten.

Privacybescherming patiënt en familie: het is nodig om hierin beslissingen te nemen en een dossier in te dienen bij de ethische commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. De wetenschappelijke equipes en de Denk Tank dienen een dergelijke methodologie hiervoor uit te werken.

Procedure omtrent opslag en centralisatie van gegevens: de wetenschappelijke equipes en de Denk Tank dienen belangrijke beslissingen te nemen met betrekking tot de essentiële, maar delicate vraag wat betreft het centraliseren en opslaan van de gegevens.

Het opzetten van een **controlegroep en de steekproeftrekking** zijn topics die nog verder besproken moeten worden met de Denk Tank.

Informatieverstrekking naar sector: Eenmaal het onderzoeksopzet verder geconcretiseerd is, wensen we deze gegevens terug te koppelen naar de sector.