

Rapport 28

Tussentijds rapport BelRAI GGZ-studies: Resultaten van een participatief traject ter voorbereiding van de tweede BelRAI GGZ-studie en de BelRAI forensische GGZ-pilootstudie

Onderzoekers: Hanne Van Horebeek, dr. Kathleen de Cuyper, dr. Petra Habets, Liza Van Eenoo

Promotors: prof. dr. Chantal Van Audenhove, prof. dr. Anja Declercq en
prof. dr. Ingeborg Jeandarme

Samenvatting

De BelRAI studies in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG) werden eind 2016 opgestart. Deze studies onderzoeken de bruikbaarheid van de BelRAI GGZ-instrumenten in de zorg voor personen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en/of verslaving. Tijdens de **BelRAI GGZ-pilootstudie** in 2017 werd voor het eerst in de zorgpraktijk de geschiktheid van de BelRAI GGZ-instrumenten getest om de zorgnoden van personen met een EPA en/of verslaving in kaart te brengen (Van Eenoo, De Cuyper, Declercq, & Van Audenhove, 2017). Eveneens werd er voor de eerste keer gepeild naar de haalbaarheid van het gebruik van dit instrumentarium en de attitude van verschillende groepen van stakeholders ten opzichte van het BelRAI assessment systeem. Dertien voorzieningen die zich situeren in vier geografisch verspreide GGZ-netwerken in Vlaanderen, namen deel aan deze pilootstudie. In 2018 werden vervolgens **twee nieuwe BelRAI GGZ-studies** gepland. De tweede BelRAI GGZ-studie vormt een vervolg op de reeds vermelde pilootstudie en zal plaatsvinden bij een grotere groep van voorzieningen. Daarenboven zullen - via het gebruik van software - de BelRAI resultaten onmiddellijk ter beschikking zijn na de invulling van de BelRAI instrumenten. Specifiek voor de forensische GGZ werd een pilootstudie gepland. Om het veiligheidsniveau te kunnen bepalen waarbinnen een forensische cliënt behandeld moet worden, zal naast het BelRAI GGZ-instrumentarium ook het gebruik van de DUNDRUM (Dangerousness, Understanding, Recovery and Urgency Manual) binnen deze pilootstudie geëvalueerd worden.

De **onderzoeksvragen** van beide BelRAI GGZ-studies luiden:

- (1) Welke gebruiksmogelijkheden biedt het BelRAI GGZ- (en DUNDRUM-) instrumentarium, en de resultaten ervan, voor de hulpverleners in de zorg voor personen met EPA en/of verslaving? Dit betreft:
 - A. De geschiktheid van de instrumenten
 - B. De haalbaarheid van het gebruik van de instrumenten
 - C. De attitude van de hulpverleners die de instrumenten gebruikt hebben ten aanzien van het BelRAI assessment systeem.

- (2) Welke gebruiksmogelijkheden bieden de resultaten van het BelRAI GGZ- (en de DUNDRUM-) instrumentarium voor de hulpverleners bij het opstellen of evalueren van het begeleidingsplan van de betreffende cliënt binnen het team waar de hulpverlener deel van uitmaakt?
- (3) Hoe kan het profiel van de steekproef van forensische cliënten (BelRAI forensische GGZ-pilootstudie) en de steekproef van niet-forensische cliënten (tweede BelRAI GGZ-studie) beschreven worden aan de hand van de BelRAI (en DUNDRUM) resultaten?

Begin 2018 werden de betrokken GGZ-voorzieningen via de coördinatoren van de 107-netwerken en van de netwerken internering uitgenodigd om deel te nemen aan de nieuwe BelRAI GGZ-studies. Zeventig (forensische) GGZ-voorzieningen schreven zich in. Het betreffen initiatieven voor beschut wonen (IBW), psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT), woonzorgcentra (WZC) met (een) afdeling(en) voor personen met een EPA, psychosociale revalidatiecentra, revalidatiecentra voor verslaving en mobiele 2b teams. In de zomer van 2018 werd echter besloten om dat jaar niet te starten met de studies. De sector bracht - bij monde van de koepelorganisaties – immers een aantal bezwaren onder de aandacht zowel met betrekking tot het toekomstig gebruik van BelRAI binnen de Vlaamse GGZ, als met betrekking tot de geplande BelRAI GGZ-studies. Met betrekking tot de *inhoud* van de BelRAI GGZ-instrumenten werd aangegeven dat de BelRAI GGZ-instrumenten vooral gericht zijn op het in kaart brengen van klinische zorgnoden en de daarbij aansluitende (professionele) zorgverlening. Verschillende GGZ-disciplines en voorzieningen focussen echter niet enkel op klinisch herstel maar ook - of vooral - op maatschappelijk en persoonlijk herstel van cliënten. Daarnaast werd benadrukt dat de BelRAI (Community) Mental Health instrumenten niet voldoende het cliëntenperspectief in beeld brengt. De VVBV van zijn kant merkte voor de verslavingssector op dat het instrumentarium de (wisselende) zorgnoden van de cliënten in deze sector te summier belicht. Op basis van deze bezwaren bij de inhoud van de BelRAI GGZ-instrumenten was men van mening dat de BelRAI resultaten onvoldoende input zouden kunnen geven voor zorgplanning, alsook voor het bepalen van de zorgzwaarte en financiering in de toekomst. Ook wat betreft het *gebruik* van de BelRAI GGZ-instrumenten uitte de sector enkele bezwaren. Er werd gevreesd dat de uitgebreide instrumenten een zware administratieve last met zich zouden meebrengen. Daarom kwam de vraag of er een mogelijkheid is tot het schrappen van items uit de hoofdinstrumenten. Er werd daarnaast gewezen op het feit dat verschillende GGZ-disciplines geen toegang hebben tot de BelRAI 2.0 webapplicatie. BelRAI 2.0 is software die ter beschikking wordt gesteld door de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu en die BelRAI instrumenten voor verschillende doelgroepen en sectoren omvat. Tot slot werden verschillende bedenkingen geformuleerd omtrent *gegevensdeling*. Zo werd benadrukt dat BelRAI GGZ-data vaak té delicaat zijn om te delen met andere (GGZ) organisaties en/of (GGZ) hulpverleners. Gegevensdeling is volgens de sector enkel mogelijk wanneer de cliënt hiervoor (steeds opnieuw) de toestemming geeft. Daarom vroeg de sector bij monde van de koepelorganisaties met aandrang om de BelRAI data die tijdens de BelRAI GGZ-studies verzameld zullen worden niet te bewaren in de BelRAI centrale databank. Het is immers vanuit deze centrale databank dat BelRAI resultaten gedeeld worden met andere hulpverleners uit de gezondheidszorg via het eHealth-platform.

Als reactie op deze bezwaren van de sector heeft het kabinet Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in de zomer van 2018 gegarandeerd dat de BelRAI data die verzameld zullen worden tijdens de BelRAI GGZ-studies, niet bewaard zullen worden in de BelRAI centrale databank van de federale overheid, en bijgevolg ook niet gedeeld zullen/kunnen worden via het e-healthplatform van de cliënten. Daarnaast werd ook besloten om de looptijd van de BelRAI GGZ-studie te verlengen zodat er een traject met BelRAI GGZ-werkgroepen kon opstart worden i.s.m. GGZ-voorzieningen die zullen deelnemen aan de BelRAI GGZ-studies. De doelstelling van deze werkgroepen bestond erin de BelRAI GGZ-studies verder voor te

bereiden in sterkere afstemming met de verschillende (types van) GGZ-voorzieningen die betrokken zijn bij de studies, en rekening houdend met de geformuleerde bezwaren. Zodoende kregen de BelRAI GGZ-studies een sterker participatief karakter. In dit tussentijds rapport van de BelRAI GGZ-studies worden de methode en de resultaten van de BelRAI GGZ-werkgroepen uiteengezet, alsook de nieuwe planning van de BelRAI GGZ-studies. Voorafgaand hieraan wordt het bestaande BelRAI GGZ-instrumentarium en de DUNDRUM toegelicht.

Eind juli 2018 werden alle 70 GGZ-voorzieningen die zich in het begin van dat jaar hadden opgegeven om deel te nemen aan één van beide BelRAI GGZ-studies, uitgenodigd om deel te nemen aan de BelRAI GGZ-werkgroepen. In oktober 2018 werd gestart met **zeven BelRAI GGZ-werkgroepen**:

- BelRAI werkgroep forensische GGZ,
- BelRAI werkgroep IBWs,
- BelRAI werkgroep PVTs,
- BelRAI werkgroep WZC met (een) afdeling(en) voor personen met een EPA,
- BelRAI werkgroep psychosociale revalidatiecentra,
- BelRAI werkgroep revalidatiecentra voor verslaving,
- BelRAI werkgroep mobiele 2b teams.

In totaal bestonden de werkgroepen uit 49 deelnemers, directieleden en coördinatoren verbonden aan organisaties uit elf GGZ-netwerken. Er vonden in totaal 15 vergaderingen van deze werkgroepen plaats. Onderzoekers van het Steunpunt WVG leidden deze werkgroepen.

Het participatief traject met de BelRAI GGZ-werkgroepen heeft op vijf vlakken **resultaten** opgeleverd. Enerzijds betreffen deze resultaten toelichtingen bij en aanpassingen aan de geplande BelRAI GGZ-studies die gedragen worden door de GGZ-voorzieningen die deelnamen aan de werkgroepen. Anderzijds betreffen deze resultaten aanbevelingen voor de betrokken overheden die eveneens ondersteund worden door de GGZ-voorzieningen die deelnamen aan de werkgroepen. De resultaten van het traject met de werkgroepen kunnen als volgt worden samengevat:

1. Concretisering van het gebruiksplan van de BelRAI GGZ-instrumenten (+ DUNDRUM) dat getest zal worden tijdens de BelRAI GGZ-studies. Op basis van vragen en bedenkingen van de deelnemers gaven de onderzoekers toelichting bij de manier waarop de BelRAI GGZ-instrumenten dienen ingevuld te worden, door wie en voor welke cliënten. Er werd ook besproken hoe het cliëntenperspectief tijdens de BelRAI GGZ-studies uitgebreider in beeld zou kunnen gebracht worden (zie hieronder punt 4.c). Ook de bezwaren met betrekking tot het delen van de BelRAI GGZ-resultaten met andere hulpverleners kwamen aan bod. Na afstemming met de opdrachtgevers van de studies werd besloten dat de onderzoekers onderzoekssoftware (Qualtrics) zullen programmeren waarin alle BelRAI GGZ- (en DUNDRUM-) instrumenten en -supplementen zullen kunnen ingevuld worden, en de BelRAI en DUNDRUM resultaten onmiddellijk zullen kunnen geraadpleegd worden. Zodoende zullen de BelRAI en DUNDRUM-data die tijdens de BelRAI GGZ-studies verzameld worden, enkel bewaard worden als onderzoeksdata bij het betrokken onderzoekscentrum LUCAS KU Leuven, en zullen de data met niemand gedeeld worden.
2. Ontwikkeling van twee nieuwe supplementen bij het bestaande BelRAI GGZ-instrumentarium
 - a. Volgens de revalidatiecentra verslaving biedt het interRAI Addictions supplement onvoldoende bijkomende informatie - naast de BelRAI GGZ-hoofdinstrumenten - over de zorgnoden van cliënten in dit type voorziening, die kan dienen als input voor de behandeling van deze cliënten. Daarom werd voor deze voorzieningen het BelRAI Addictions supplement – extended version ontwikkeld. Ook in de forensische GGZ-

voorzieningen zal dit uitgebreide supplement gebruikt worden in plaats van het standaard BelRAI Addictions supplement.

- b. De BelRAI GGZ-instrumenten focussen minder op aspecten van maatschappelijk herstel dan van klinisch herstel. Verschillende types van voorzieningen zetten echter om uiteenlopende redenen sterk in op maatschappelijk herstel. Daarom werd het Maatschappelijk herstel supplement ontwikkeld voor gebruik in de psychosociale revalidatiecentra, alsook voor de IBWs en mobiele 2b teams.

Een overzicht van het volledige BelRAI GGZ- en DUNDRUM-instrumentarium waarvan de gebruiksmogelijkheden tijdens de komende BelRAI GGZ-studies onderzocht zullen worden, kan teruggevonden worden in Figuur 6 in hoofdstuk 4 van dit rapport.

3. Formulering van hypothesen met betrekking tot items die mogelijk geschrapt kunnen worden uit de BelRAI (C)MH-instrumenten, omdat de items verwijzen naar zorgnoden of zorginhouden die amper of niet voorkomen in de caseload van de betrokken GGZ-voorzieningen. De idee is dat items die niet van toepassing zijn in de toekomst mogelijk verwijderd kunnen worden uit de BelRAI (C)MH-instrumenten. Dit zal de administratieve last van het invullen van de BelRAI instrumenten voor de hulpverleners verminderen. Na bevraging van de deelnemers uit vier BelRAI GGZ-werkgroepen bleek dit echter maar om een klein aantal items te gaan. Indien uit het databestand van de tweede BelRAI GGZ-studie – en uit een groter databestand dat in een latere studie kan verzameld worden – blijkt dat deze items effectief amper tot nooit van toepassing zijn voor de populatie van de betrokken actoren, zal bij het Instruments and System Development Committee van interRAI gevraagd worden of deze items (voor Vlaanderen) uit de BelRAI (C)MH kunnen weggelaten worden.
4. Aanpassingen aan het protocol van de BelRAI GGZ-studies
 - a. Een nieuw inclusie- en exclusie criterium werd toegevoegd. Cliënten dienen binnen residentiële voorzieningen één maand in behandeling te zijn vooraleer ze geïnccludeerd kunnen worden in de studies. Binnen ambulante voorzieningen kan dat ook langer zijn, afhankelijk van de frequentie van de contacten met de cliënt. Daarnaast worden cliënten die aanklappende of bemoeizorg krijgen, geëxcludeerd uit de studie.
 - b. De onderzoeksvraag over de geschiktheid van de BelRAI GGZ-instrumenten in de zorg voor personen met EPA werd aangevuld met een bijvraag: voor welke cliëntengroepen of types van zorg is het niet haalbaar of niet geïndiceerd om het voorliggende volledige BelRAI GGZ- (en DUNDRUM-)instrumentarium in te vullen?
 - c. Deelnemende voorzieningen kunnen tijdens de studie aan de cliënten vragen om ook de Nederlandse Empowerment Lijst of de I.ROC in te vullen, om het cliëntenperspectief meer in beeld te brengen. Dit bepalen de voorzieningen zelf. Alle geïnccludeerde cliënten worden sowieso gevraagd om de BelRAI Quality of Life vragenlijst in te vullen om de visie van de cliënt op zijn herstel in kaart te brengen.
 - d. Extra richtvragen voor de focusgroepen met de hulpverleners werden opgesteld. Deze hebben betrekking op het invullen van het BelRAI GGZ-instrumentarium, de inhoud ervan en de deling van BelRAI GGZ-resultaten met andere hulpverleners in de toekomst.
 - e. Een focusgroep met directies/coördinatoren en een expertpanel met patiënten-vertegenwoordigers werden toegevoegd aan het protocol. Zodoende zal ook de feedback van deze stakeholders bij het gebruik van de BelRAI GGZ- en DUNDRUM-instrumenten tijdens de studies, mee worden opgenomen in de rapporten van deze studies.

5. Bijkomende opdrachten die tot aanbeveling strekken voor onderzoek of voor de betrokken overheden, om de implementatie van de BelRAI in de Vlaamse GGZ mogelijk te maken
 - a. Wanneer de BelRAI GGZ-instrumenten – zoals het momenteel voorligt¹ – in de toekomst zullen ingevuld worden voor alle cliënten in de GGZ buiten de context van deze studies, zal dit voor een aantal cliëntengroepen en types zorg moeilijk haalbaar zijn of niet geïndiceerd zijn. Daarom is het nodig om in de toekomst een BelRAI GGZ screener – naar analogie met de BelRAI screener in de ouderenzorg – te ontwikkelen. De scores op een dergelijke screener maken duidelijk welke onderdelen van het hoofdinstrument ingevuld moeten worden om zoveel mogelijk zorgnoden van de betreffende cliënt in kaart te brengen.
 - b. De constructie van een BelRAI self-assessment instrument voor cliënten waarbij de cliënt zelf zijn zorgnoden kan beoordelen, analoog aan de beoordeling door de hulpverlener.
 - c. De regeling van de deling van BelRAI GGZ-data in de gezondheids- en welzijnssector. Dit is een opdracht voor de Vlaamse overheid. Dit is nodig vooraleer er toekomstige BelRAI studies binnen GGZ-netwerken – in plaats van GGZ-voorzieningen – mogelijk worden.

De twee BelRAI GGZ-studies staan nu gepland voor het najaar van 2019. In totaal zullen **61 GGZ-voorzieningen** deelnemen aan de BelRAI GGZ-studies. Drieënvijftig organisaties schreven zich in voor de tweede BelRAI GGZ-studie, acht forensische voorzieningen hebben zich geëngageerd voor de BelRAI Forensische GGZ-pilootstudie. Eén of twee hulpverleners uit elke voorziening zullen het BelRAI GGZ-instrumentarium invullen voor tien cliënten met een EPA en/of verslaving. Voorafgaand aan en tijdens de periode van gegevensverzameling nemen deze hulpverleners deel aan een BelRAI GGZ-opleidingscyclus die in totaal 2,5 of 3 dagen in beslag neemt. Indien alle deelnemende voorzieningen het onderzoeksinstrumentarium effectief invullen voor tien cliënten zal dit op deze manier resulteren in ongeveer 610 ingevulde assessments voor de BelRAI GGZ-studies.

De onderzoekers willen tenslotte benadrukken dat alle BelRAI GGZ-studies die tot nu toe uitgevoerd/gepland werden tot doel hebben de **bruikbaarheid** te testen van de BelRAI GGZ-instrumenten **in de zorg voor cliënten met een ernstige psychische aandoening en/of verslaving**. Het is noodzakelijk om in deze fase van de BelRAI GGZ-studies te focussen op de bruikbaarheid van de BelRAI GGZ-instrumenten en resultaten op de niveaus van cliënt/hulpverlener en team, alvorens te focussen op de gebruiksmogelijkheden van de BelRAI resultaten voor kwaliteitsmanagement op het meso- en macroniveau. Het BelRAI GGZ-instrumentarium zal immers in de toekomst enkel zinvol zijn om te gebruiken op het niveau van de zorgvoorzieningen, regio's en overheden indien de hulpverleners en de cliënten een meerwaarde ervaren van het gebruik van het instrumentarium in de dagdagelijks zorgpraktijk.

¹ Zie Figuur 6 in hoofdstuk 4 van het rapport.