DREAMS: DROMEN VAN GROTE, SYSTEMATISCH VERZAMELDE DATASETS

Grote datasets verzamelen onder jeugdigen die hulp zoeken in de Kinder- en Jeugdpsychiatrie: dat is het doel van het DREAMS-project, in de hoop zo de zorg aan deze jeugdigen te kunnen verbeteren

TINCA POLDERMAN, RIKKERT VAN DER LANS EN HELEN KLIP

Langdurige mentale en/of gedragsproblemen bij kinderen en jongeren zijn geassocieerd met negatieve uitkomsten zoals onderpresteren op school, een verstoorde omgang met leeftijdsgenoten, schoolverzuim, delinquent gedrag en misbruik van alcohol of drugs. Dit soort uitkomsten staan een gezonde ontwikkeling in de weg en vormen een risico voor blijvende problemen in de volwassenheid. Om dit traject van negatieve uitkomsten te voorkomen, is kennis nodig over de risico- en beschermende factoren die een rol spelen bij het ontstaan en het (korte- of langetermijn)verloop van mentale en gedragsproblemen. Bestaande kennis over risicofactoren is doorgaans gebaseerd op groepsgemiddelden, waarbij onvoldoende rekening wordt gehouden met situatonele en individuele variatie tussen kinderen, zoals verschillen in de gezins- en schoolsituatie, mogelijke verslavingsproblemen of traumatische gebeurtenissen en verschillen in genetische kwetsbaarheid, cognitie en persoonlijkheid. Om inzicht te krijgen in dit complexe samenspel van factoren zijn echter grote, systematisch verzamelde datasets nodig, bij voorkeur longitudinaal. Die zijn niet voorhanden in de gefragmenteerde Nederlandse kinder- en jeugdpsychiatrie (KJP). Ook internationaal is onderzoek naar deze factoren tot dusverre vaak gebaseerd op kleine groepen kinderen en jongeren.

Begin 2020 hebben daarom vier academische KJP-centra in Nederland (Accare, LUMC Curium, Karakter en Levvel) de handen ineengeslagen om samen te gaan werken op het gebied van zorg en onderzoek.

Een belangrijke stap in deze samenwerking is het vormen van 'DREAMS', dat voor 'Dutch REsearch in child and Adolescent Mental health' staat. De missie van DREAMS is door middel van onderzoek in grote groepen kinderen en jongeren die hulp zoeken in de KJP de zorg te verbeteren. DREAMS wil dit doen door inzicht te krijgen in risico- en beschermende factoren die een rol spelen bij: a) het ontstaan en het verloop van mentale en/of gedragsproblemen, b) het wel of niet succesvol doorlopen van een behandeling en c) de manier waarop veerkracht en gevoelens van geluk en welbevinden bij kinderen en jongeren bevorderd kunnen worden. Om deze factoren goed in kaart te brengen, zijn grote datasets nodig met gegevens

DOEL IS KINDER- EN JEUGDPsYCHIATRIE VOORUIT TE HELPEN

over de gezinssituatie, zoals leefomgeving, culturele achtergrond, gezinssamenstelling en mogelijke psychische problemen bij de ouders of bijvoorbeeld ingrijpende gebeurtenissen in het gezin. Daarnaast zijn gedetailleerde gegevens over de mentale en/of gedragsproblemen van het aangemelde kind, plus individuele 'kindfactoren', zoals therapiegeschiedenis, cognitieve beperkingen, somatische klachten of verslavingsproblematiek belangrijk. DREAMS beoogt deze grote

datasets samen te stellen door op een systematische manier gegevens van alle kinderen die staan ingeschreven bij vier betrokken centra te verzamelen.

Het opzetten van een systematische en geharmoniseerde dataverzameling is een uitdaging. De betrokken centra werken met verschillende elektronische patiëntendossiers, onderscheiden zich op belangrijke details in de opzet van hun zorgproces en kennen elk een eigen cultuur met betrekking tot wat wordt geregistreerd. Uiteraard zijn er ook overeenkomsten. DREAMS wil deze overeenkomsten tussen de centra verbreden en verdiepen, zodat uiteindelijk een rijke dataverzameling ontstaat die nuttig is voor wetenschappelijk onderzoek en vervolgens bijdraagt aan zorg die waar mogelijk meer op het individuele kind is gericht.

NUTTIG EN ONMISBAAR

In de KJP worden bij voorkeur vragenlijsten ingezet als meetinstrument. Deze zullen dan ook een belangrijk onderdeel vormen van de DREAMS-dataverzameling. De combinatie van enerzijds het klinisch oordeel van de hulpverlener en anderzijds de antwoorden op verschillende vragenlijsten geven een completer beeld

WELKE FACTOREN SPELEN MEE BIJ MENTALE PROBLEMEN?

van de situatie, ernst of omvang van de problematiek en persoonlijkheid van een cliënt. Om vast te stellen of de behandeling het gewenste effect heeft of dat het nodig is de behandeling bij te sturen, worden vragenlijsten voorafgaand aan de behandeling, tijdens en na afloop afgenomen. Vragenlijstgegevens zijn daarmee zeer nuttig en onmisbaar in de KJP en uiteraard ook bijzonder waardevol voor DREAMS. Bij het gebruik van vragenlijsten spelen echter verschillende zaken rol die we hieronder kort bespreken. Zie ook box 1.

Box 1: Tips voor optimale inzet van vragenlijsten

- Communiceer in een zo vroeg mogelijk stadium het doel van elke vragenlijst naar de informanten.
- Zorg voor een transparante terugkoppeling naar de informanten en de cliënt.
- Kijk goed naar de lay-out van de vragenlijsten (zowel digitaal als op papier). Een goede lay-out zorgt voor een betere respons.
- Let op de meetbelasting voor de informanten.
- Zorg voor leeftijdsadequate vragen(lijsten).
- Maak gescheiden trajecten voor vragenlijsten met betrekking tot problematiek en voor het meten van de voortgang of het effect van eventuele behandelingen.

Welke meetinstrumenten het meest geschikt zijn voor het stellen van een diagnose of voor het meten van de voortgang of het effect van eventuele behandelingen hangt onder andere af van het doel van de vragenlijst. Binnen de KJP bestaan grofweg twee typen vragenlijsten: generieke en probleemspecifieke vragenlijsten. Generieke vragenlijsten kun je bij (vrijwel) alle patiëntengroepen afnemen. Het gaat dan vaak over algemene maten zoals kwaliteit van leven waardoor kinderen met verschillende psychiatrische problemen met elkaar te vergelijken zijn op die algemene maat. Specifieke vragenlijsten daarentegen zijn vaak ontwikkeld voor de evaluatie van een bepaalde vorm van zorg of ziektebeeld, maar weer minder geschikt om vergelijkingen te maken tussen aandoeningen of interventies. Een mogelijk voordeel van specifieke vragenlijsten is dat klinisch belangrijke veranderingen nauwkeuriger gemeten kunnen worden.

De momenten waarop vragenlijsten worden afgenomen zijn ook belangrijk en hangen samen met wie de lijsten moet invullen (bijvoorbeeld ouder/verzorger en/of leerkracht en/of kind zelf?) en welke lijsten worden afgenomen. Vele opties zijn mogelijk, variërend van generieke vragenlijsten die in een vaste cyclus worden afgenomen tot specifieke vragenlijsten die zijn gekoppeld aan de behandelmomenten.

Het nuttig uitzetten van vragenlijsten blijkt daarmee in de dagelijkse praktijk een behoorlijke uitdaging. Er moet immers voor iedere cliënt individueel bepaald worden welke vragenlijst gebruikt kan worden, door welke informant deze ingevuld moet worden en op welke momenten. Een ander belangrijk aspect is dat een grote meerderheid van de kinderen/ouders binnen de KJP meerdere behandelingen naast elkaar krijgt,

NEDERLANDSE KJP-CENTRA VERSCHILLEN ONDERLING NOGAL

waardoor eventuele vooruitgang moeilijk te koppelen is aan de uitkomsten op zowel specifieke als generieke vragenlijsten. Bijvoorbeeld, is eventuele symptoomverbetering (gemeten met een specifieke vragenlijst) het gevolg van bijvoorbeeld psycho-educatie bij ouders, medicatiegebruik bij de cliënt, of de overgang naar een andere school?

Tot slot, binnen DREAMS wordt ook nagedacht over methoden waarmee het duurzame 'effect' van behandeling op de langere termijn kan worden weergegeven. Het afnemen van vragenlijsten is op dit moment vrijwel onmogelijk als cliënten ontslagen worden. Om ook duurzame effecten op de langere termijn zichtbaar te maken, zoekt DREAMS naar relevante indicatoren buiten de behandelkamer. Voorbeelden hiervan zijn: gaat de cliënt weer naar school of

heeft hij weer een baan, komt de cliënt nog in aanraking met justitie, of lukt het nu beter om relaties op te bouwen met leeftijdsgenoten? Om zulke informatie te krijgen, droomt DREAMS over koppeling van data met databanken van scholen en andere (semi)-overheidsdiensten, zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Daarbij is het belangrijk om telkens in het oog te houden dat veel van de data in de KJP (bijzondere) persoonsgegevens betreft die alleen met toestemming van cliënten (of hun ouders in geval van minderjarigen) mogen worden gedeeld voor onderzoek (Ploen e.a., 2020).

CORONACRISIS

Gezien de diverse uitdagingen zoals hiervoor beschreven, zal het een aantal jaren duren voordat DREAMS volledig tot bloei komt. Desalniettemin lopen er reeds verschillende boeiende projecten. Een project dat vrijwel direct is gestart na de oprichting is het 'Coronaproject'. In mei en november van 2020 is in alle vier de centra mentale en sociale gezondheid gemeten met zogenaamde PROMIS-probleemschalen (Luijten e.a., 2020). Dit project is in samenwerking met de afdeling psychosociale zorg van het Emma Kinderziekenhuis uitgevoerd die dezelfde gegevens

DREAMS-GROEP ERVAART MEER PROBLEMEN TIJDENS CORONA

van duizend kinderen en jongeren (8-18 jaar) van de algemene populatie verzamelden. De resultaten van dit onderzoek (Zijlmans e.a., 2020) laten zien dat de DREAMS-populatie significant meer ernstige problemen over zichzelf rapporteert dan de algemene populatie op gezondheid, depressie, boosheid en slaapproblemen (figuur 1).

Een ander project dat recent in gang is gezet, is het samenstellen van een gezamenlijke intakevragenlijst. Deze lijst bevat naast centrumspecifieke items een serie basisitems op het gebied van gezins- en kindfactoren die op gelijke wijze binnen elk centrum afgenomen zullen worden. Gezien het feit dat zich jaarlijks ongeveer tienduizend kinderen aanmelden bij de vier centra zal dit een schat aan waardevolle data opleveren. Daarnaast wordt momenteel met een subsidie van ZonMw het Coronaonderzoek uitgebreid met de Lerende Databank Jeugd (LDJ) die gegevens bij twintig instellingen van Jeugdzorg verzamelt, en het Nederlands Tweelingen Register (NTR) dat al dertig jaar longitudinale data in de algemene populatie verzamelt. Tot slot is DREAMS bezig met een project dat als doel heeft meer inzicht te verkrijgen in de kenmerken van het kinder- en jeugdpsychiatrische

Figuur 1 Percentage van de DREAMS en algemene populatie dat ernstige problemen laat zien op de PROMIS-probleemschalen (zelfrapportage) tijdens de coronacrisis.

landschap in Nederland. Gebaseerd op data van de vier betrokken KJP- centra zet DREAMS demografische en diagnostische data op een rij, zoals 'hoeveel kinderen zijn er per jaar in behandeling bij deze vier centra', 'hoe is de verdeling van jongens en meisjes', en 'welk type diagnose wordt het meest vastgesteld'?

Kortom, DREAMS is goed op weg en hoopt in de toekomst een constructieve bijdrage te leveren om de zorg voor kinderen en jongeren met mentale en gedragsproblemen vooruit te helpen.

Graag bedanken wij dr. Malindi van der Mheen voor haar bijdrage aan dit artikel.

LITERATUUR

- > Luijten, M.A.J., van Litsenburg, R.R.L., Terwee, C.B., Grootenhuys, M.A., & Haverman, L. (2021). Psychometric properties of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) Pediatric item bank Peer Relationships in the Dutch general population. *Quality of Life Research*. Accepted.
- > Ploem, M.C., Rigter, T., & Gevers, J.K.M. (2020). Medisch data-onderzoek in het AVG-tijdperk: een zoektocht naar de juiste regels. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 44, 162-181.
- > Zijlmans, J., Leetla, L., van Ewijk H., Kip, H., van der Mheen, M., ... & Polderman, T.J.C. (2020). Mental and social health of children and adolescents with pre-existing mental or somatic problems during the COVID-19 pandemic lockdown. *MedRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2020.12.15.20248237>.