

Naar een gepersonaliseerde kinder- en jeugdpsychiatrie met registratiegegevens uit de dagelijkse zorgpraktijk

M. ZWAANSWIJK, H. KLIP, A. LAURENSEN, R.R.J.M. VERMEIREN

- ACHTERGROND** Onderzoek naar verschillen in beloop en behandel-effecten van psychiatrische stoornissen tussen subgroepen van patiënten kan aanwijzingen opleveren voor het verbeteren van de dagelijkse zorgverlening.
- DOEL** Tonen hoe routinematig geregistreerde gegevens uit de kinder- en jeugdpsychiatrie gebruikt kunnen worden om inzicht te krijgen in verschillen in de ontwikkeling van patiëntengroepen.
- METHODE** Multilevelanalyses in vier subgroepen van jeugdigen met een autismespectrumstoornis (n = 1618; jongens of meisjes, met of zonder comorbide psychiatrische stoornis) naar verschillen in verloop van kwaliteit van leven tijdens de eerste zes maanden van behandeling.
- RESULTATEN** Subgroepen van jeugdigen met een autismespectrumstoornis vertoonden een verschillend verloop van kwaliteit van leven. Dit kan aanknopingspunten bieden voor een meer gepersonaliseerde behandeling.
- CONCLUSIE** Multicenteronderzoek in grote onderzoekspopulaties is noodzakelijk om de robuustheid van de bevindingen te onderzoeken. De 'Research Data Infrastructure', met ROM- en EPD-gegevens van ruim 117.000 jeugdigen uit de kinder- en jeugdpsychiatrie, biedt een unieke mogelijkheid om grootschalig praktijkgericht onderzoek te doen.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 60(2018)11, 750-755

TREFWOORDEN gepersonaliseerde zorg, kinder- en jeugdpsychiatrie, praktijkgericht onderzoek



ARTIKEL



In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) bestaat consensus over het belang van gepersonaliseerde zorg (Landelijk Platform GGZ e.a. 2015; ministerie van VWS 2015; NFU 2016). Het streven is om patiënten geen standaardbehandeling te bieden, maar een op maat gemaakte individuele aanpak die aansluit bij de individuele (biologische, psychische en sociale) kenmerken, wensen en behoeften, en met zo min mogelijk ongewenste bijeffecten. Bij patiënten met eenzelfde psychiatrische stoornis kunnen individuele kenmerken namelijk zorgen voor duidelijke verschillen in het beloop en de behandelbaarheid van de stoornis. Toch is inzicht in bijvoorbeeld de effectiviteit van behandelingen

en specifiek in de vraag 'welke behandeling werkt voor wie?' tot nu toe beperkt (Bloem 2012). De wetenschappelijk onderbouwde kennis die voorhanden is, is vooral afkomstig uit gecontroleerde studies in selecte populaties, waardoor de onderzoeksresultaten niet gegeneraliseerd kunnen worden naar de klinische praktijk (Rothwell 2005).

Om beter te begrijpen welke patiënten baat hebben bij bepaalde behandelingen en welke niet of minder, is onderzoek in de klinische praktijk nodig (La Greca e.a. 2009). Vanwege de werkdruk van zorgverleners is het uitvoeren van dergelijk onderzoek – met alle extra activiteiten als

werving en dataverzameling van dien – vaak lastig en dit resulteert daarom vaak in (te) lage aantallen deelnemers om betrouwbare conclusies te kunnen trekken.

Een oplossing voor dit probleem ligt voor de hand. In de ggz worden al jarenlang routinematig allerlei demografische, diagnostische en administratieve gegevens en ingevulde vragenlijsten voor *routine outcome monitoring* (ROM) vastgelegd. Deze gegevens bieden, eventueel gecombineerd met data uit andere sectoren, een unieke mogelijkheid om inzicht te krijgen in behandel-effecten en het beloop van stoornissen in bestaande patiëntenpopulaties. Tot nu toe wordt deze informatie echter niet of nauwelijks gebruikt voor onderzoek in de kinder- en jeugdpsychiatrie. In dit artikel laten wij met een verkennend onderzoek zien hoe routinematig geregistreerde gegevens uit de kinder- en jeugdpsychiatrie gebruikt kunnen worden om inzicht te krijgen in verschillen in de ontwikkeling tussen subgroepen van patiënten. Dergelijke informatie kan aanleiding zijn tot het (verder) verbeteren van de dagelijkse zorgverleningspraktijk.

Onderzoek met registratiegegevens: een voorbeeld

Kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS) ervaren een lagere kwaliteit van leven dan kinderen met een andere of geen chronische aandoening (Kuhlthau e.a. 2010). Omdat kwaliteit van leven en mentale gesteldheid elkaar wederzijds beïnvloeden (Taylor e.a. 2008), is het van belang om na te gaan hoe de kwaliteit van leven zich ontwikkelt tijdens de behandeling. In dit voorbeeld onderzoeken wij het verloop in kwaliteit van leven van kinderen met ASS. Op grond van ROM-vragenlijsten en gegevens uit elektronische patiëntendossiers (EPD) kunnen wij nagaan of deze ontwikkeling verschilt voor subgroepen van kinderen met ASS. Dit kan aanknopingspunten bieden voor het meer toespitsen van de behandeling op de behoeften en mogelijkheden van een specifieke subgroep om de zorg zo meer gepersonaliseerd te maken.

METHODE

Onderzoeksgroep en procedure

In de periode mei 2012-december 2016 kwamen 3878 kinderen en jongeren (8-18 jaar) voor behandeling van ASS bij Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie. Ouders van deze kinderen vulden als onderdeel van de ROM-procedure ongeveer elke drie maanden de Nederlandstalige versie van de KIDSCREEN-27 (Kidscreen Group Europe 2006) in over hun kind, startend bij de intake. Deze vragenlijst meet de kwaliteit van leven op vijf domeinen: fysiek welzijn; mentaal welzijn; autonomie en ouderrelatie; sociale steun en vrienden; school. Een hogere score op de KIDSCREEN-27 geeft een betere kwaliteit van leven weer.

AUTEURS

MARIEKE ZWAANSWIJK, senior onderzoeker en senior beleidsmedewerker, Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Utrecht en Karakter, Ede.

HELEN KLIP, senior onderzoeker, Karakter, Nijmegen.

ANNELIES LAURENSEN, beleidsmedewerker, Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Utrecht.

ROBERT VERMEIREN, hoogleraar Kinder- en jeugdpsychiatrie, directeur patiëntenzorg Curium-LUMC, Leiden; hoogleraar Forensische kinder- en jeugdpsychiatrie, VUmc, Amsterdam.

CORRESPONDENTIEADRES

Dr. M. Zwaanswijk, Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Catharijnesingel 47, 3511 GC Utrecht.

E-mail: m.zwaanswijk@kenniscentrum-kjp.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 12-4-2018.

Gegevens van jeugdigen voor wie geen KIDSCREEN-27 beschikbaar was ($n = 1209$), die meer dan een jaar in behandeling waren ($n = 892$), of voor wie de eerste ingevulde KIDSCREEN-27 meer dan drie maanden voor of na de intake was ingevuld ($n = 159$), werden niet meegenomen in de analyses.

De onderzoeksgroep bestond uit 1618 jeugdigen, vooral jongens (72,5%), met een gemiddelde leeftijd van 11,4 jaar (standaarddeviatie: 3,3). De onderzoeksgroep werd opgedeeld in vier subgroepen: jongens, meisjes, met en zonder comorbide psychiatrische stoornis. **TABEL 1** toont de kenmerken van de onderzoeksgroep.

Voor het gebruik van geanonimiseerde gegevens voor het onderzoek werd een passieve *informed consent* procedure gehanteerd, waarbij de gegevens van ouders die bezwaar maakten uit de analyses verwijderd werden.

Statistische analyse

Het verloop in kwaliteit van leven gedurende zes maanden na intake (bij intake, na 3 en 6 maanden) werd geanalyseerd met multilevelanalyses met de scores op de subschalen van de KIDSCREEN-27 als afhankelijke variabelen. Analyses werden afzonderlijk uitgevoerd voor jongens en meisjes, met leeftijd, tijd, diagnose en tijd*diagnose als *fixed effects* en met een *random intercept*. De variabele diagnose gaf aan of er sprake is van ASS met of zonder comorbide psychiatrische stoornis.

TABEL 1 Kenmerken van de onderzoeksgroep

	Leeftijd op T1		Aantal respondenten		
	Gem.	SD	T1	T2	T3
Autismespectrumstoornis (ASS)			590	366	253
– Man	10,9	3,1	447	282	188
– Vrouw	11,3	3,5	143	84	65
ASS met comorbide psychiatrische stoornis			1028	661	478
– Man	11,3	3,2	726	451	322
– Vrouw	12,7	3,2	302	210	156
Totaal	11,4	3,3	1618	1027	731

SD: standaarddeviatie

T1: intake; T2: 3 maanden; T3: 6 maanden

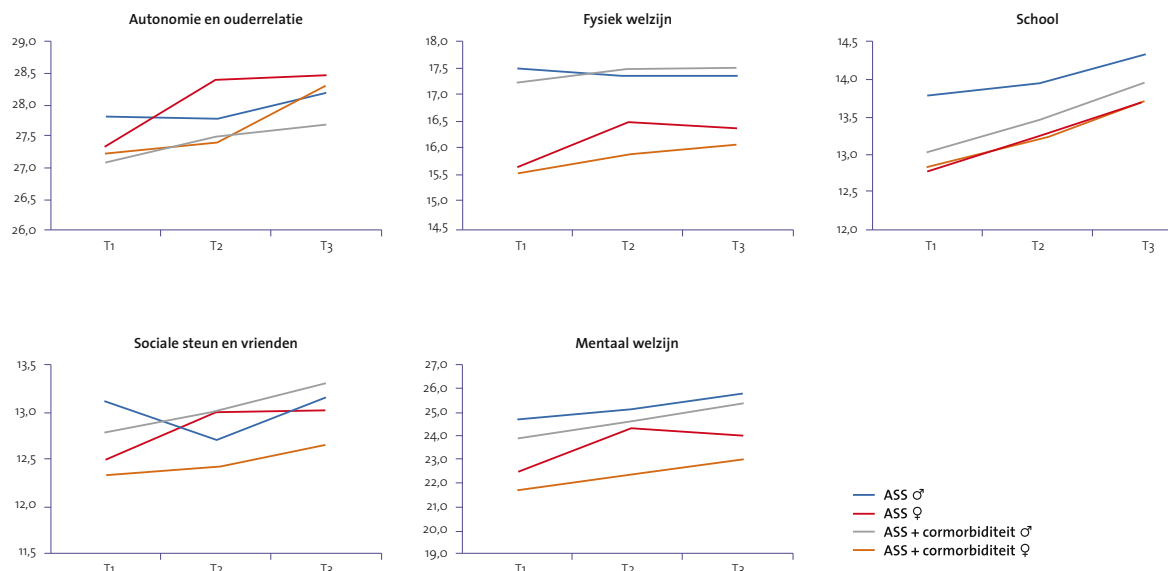
RESULTATEN

FIGUUR 1 toont de ontwikkeling op verschillende domeinen van kwaliteit van leven voor de vier subgroepen. Jongens met ASS vertoonden op drie domeinen (mentaal welzijn, autonomie en school) een significante verbetering van kwaliteit van leven over de drie meetmomenten, ongeacht de aanwezigheid van comorbiditeit ($p < 0,05$). De kwaliteit van leven van jongens met ASS op het domein fysiek welzijn

veranderde niet over de tijd. Voor sociale steun en vrienden vonden wij een interactie-effect ($p < 0,05$): jongens met ASS en een comorbide psychiatrische stoornis lieten een verbetering zien op deze subschaal, terwijl jongens met ASS zonder comorbide stoornis deze verbetering niet vertoonden.

Ook de kwaliteit van leven van meisjes verbeterde significant op alle subschalen, behalve op sociale steun en

FIGUUR 1 Verloop in domeinen van kwaliteit van leven voor vier subgroepen jeugdigen met autismespectrumstoornis (ASS) (n = 1618)



vrienden ($p < 0,05$). Hoewel de kwaliteit van leven op mentaal welzijn van meisjes met ASS over het algemeen verbeterde over de tijd, zagen we vanaf T2 een lichte daling in hun scores (trend voor interactie-effect tijd*diagnose; $p = 0,06$).

BESCHOUWING

Onze bevindingen zijn bedoeld als voorbeeld van de manier waarop ROM- en EPD-data gebruikt kunnen worden om inzicht te krijgen in de klinische praktijk en verschillen tussen subgroepen. Dergelijke resultaten kunnen aanwijzingen opleveren over het meest geschikte type behandeling voor bepaalde subgroepen van patiënten. De knik in de positieve ontwikkeling van mentaal welzijn bij meisjes met ASS is opvallend, aangezien de andere drie subgroepen een vergelijkbare toename in kwaliteit van leven op dit gebied vertoonden. Deze bevinding is daarom aanleiding voor verder onderzoek. Als deze ontwikkeling zich voortzet, kan dit een punt van aandacht zijn in de behandeling van deze meisjes.

Om een beter begrip te krijgen van de ontwikkeling in kwaliteit van leven en verschillen hierin tussen subgroepen patiënten, zouden we meer individuele kenmerken moeten opnemen in de analyses. Bovendien betreft dit voorbeeld slechts de gegevens van één enkele instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Met multicenteronderzoek en een grotere onderzoekspopulatie kunnen we met meer zekerheid zeggen of de gevonden patronen robuust zijn.

Research Data Infrastructure

De Research Data Infrastructure (RDI) biedt de mogelijkheid om een vergelijkbare vraag op uitgebreidere schaal te onderzoeken. In de RDI zijn ROM- en EPD-gegevens uit de

kinder- en jeugdpsychiatrie gestandaardiseerd en op een veilige manier beschikbaar gemaakt voor onderzoek. Het project is een samenwerking tussen het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en het LUMC en wordt gesubsidieerd door ZonMw.

Inmiddels leveren 13 zorginstellingen, verspreid over heel Nederland, data aan de RDI. De database bevat gegevens van ruim 117.000 kinderen en jongeren en ruim 518.000 ROM-vragenlijsten. Er zijn gegevens over ruim 153.000 zorgtrajecten aanwezig, waaronder bijvoorbeeld ruim 41.000 zorgtrajecten van kinderen met ASS. De database wordt continu aangevuld met nieuwe gegevens. Een veilige uitgifte van data aan onderzoekers is gewaarborgd via diverse juridische documenten en procedures (TABEL 2).

Tot voor kort waren ROM- en EPD-gegevens uit de kinder- en jeugdpsychiatrie niet op zo'n grote schaal en niet op deze gestandaardiseerde en veilige wijze beschikbaar voor onderzoek. Dit verklaart wellicht de lacune aan onderzoek met ROM- en EPD-data in deze sector. Hoewel het gebruik van ROM-gegevens recent uitvoerig ter discussie gesteld is, betrof deze kritiek voornamelijk het gebruik van deze gegevens voor benchmarking en financiële afrekening. In diezelfde discussie werd het belang van wetenschappelijk onderzoek met ROM-gegevens juist benadrukt, omdat dit kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering van de zorg (zie bijvoorbeeld *De Psychiater*, maart 2017).

Uitbreidingsmogelijkheden

De RDI bevat een schat aan informatie die op deze manier gebruikt kan worden. Door de grote aantallen deelnemende zorginstellingen en beschikbare data biedt de RDI de unieke mogelijkheid om onderzoek te doen bij specifieke subgroepen van patiënten en om gegevens van verschillende zorginstellingen te combineren. Koppeling met

TABEL 2 Bescherming privacy in de Research Data Infrastructure (RDI)

De data in de RDI blijven te allen tijde eigendom van de zorginstellingen. Geïnteresseerde onderzoekers kunnen een aanvraag doen om de data te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Na goedkeuring van hun aanvraag krijgen zij onomkeerbaar geanonimiseerde gegevens. Koppeling met externe databases (van bijvoorbeeld CBS) gebeurt via een Trusted Third Party. Diverse juridische documenten regelen tot in detail datazeggenschap, datagebruik, juridische grondslag voor de aanlevering en verwerking van de data en de technische, organisatorische, en procedurele voorwaarden voor verwerking van de data. Diverse technische en procedurele maatregelen zijn genomen om pseudonimisatie en anonimisering te waarborgen en datalekken te voorkomen. Het juridisch raamwerk en de procedures zijn inclusief second opinion getoetst door onafhankelijke juridische experts. Hiermee werkt de RDI conform de vanaf mei 2018 geldende Europese Verordening Gegevensbescherming.

Op dit moment is het veld in afwachting van een uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over de vraag of patiënten actief toestemming moeten geven voor het gebruik van hun ROM-gegevens. Deze discussie is ook relevant voor de RDI. Eventuele consequenties van de uitspraak van de AP zullen met behulp van een externe juridische expert verwerkt worden in de RDI.

andere databestanden, zoals die van het Centraal Bureau voor de Statistiek, maakt bijvoorbeeld longitudinaal onderzoek mogelijk, waarin wij kunnen nagaan hoe het jongeren met bepaalde diagnoses in latere jaren vergaat op allerlei maatschappelijke terreinen (gezondheid, werk, wonen, inkomensniveau, contacten met justitie). Zo kunnen we beter voorspellen met wie het later goed gaat en met wie niet, zodat we beter kunnen bepalen in welke patiënten we de meeste energie moeten stoppen. Omdat de RDI geen informatie bevat over het type behandeling dat kinderen ontvangen hebben, zouden we in de toekomst moeten zoeken naar manieren om dergelijke informatie op een vergelijkbare manier te verzamelen, zodat we gegevens over de ontwikkeling van kinderen kunnen koppelen aan de zorginhoud. Dit kan gerichtere aanwijzingen bieden voor eventuele aanpassing van de behandeling.

Vergelijking met een niet-klinische populatie kan ons meer leren over risicofactoren en beschermende factoren en over de vraag waarom sommige kinderen wel een stoornis ontwikkelen en andere niet. Zulke kennis is van belang om gerichtere preventie op te zetten.

CONCLUSIE

In de kinder- en jeugdpsychiatrie wordt op continue basis een veelheid aan gegevens verzameld. Voor praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek zijn deze gegevens van grote waarde: ze bieden inzicht in de ontwikkeling van kinderen en de geboden zorg. De verkregen inzichten kunnen direct teruggekoppeld worden naar de praktijk en de gevolgen van eventuele veranderingen in de praktijk worden vervolgens direct zichtbaar in de data. Op die manier kunnen we een lerend gezondheidszorgsysteem vormgeven, waarin de zorg van binnenuit verbeterd wordt.

LITERATUUR

- Bloem JG. Gepersonaliseerde zorg: de juiste richting. Inaugurele rede. Breukelen: Nyenrode Business Universiteit; 2012.
- Kidscreen Group Europe. The Kidscreen Questionnaires. Lengerich: Papst Science; 2006.
- Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, Sikora D, Kovacs EA, Delahaye J, Clemons TE. Health-Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 721-29.
- La Greca AM, Silverman WK, Lochman JE. Moving beyond efficacy and effectiveness in child and adolescent intervention research. *J Consult Clin Psych* 2009; 77: 373-82.
- Landelijk Platform GGZ, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, GGZ Nederland, Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten, Nederlands Instituut van Psychologen, Ineen e.a. Agenda GGZ voor gepast gebruik en transparantie; 2015.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief over Agenda voor gepast gebruik en transparantie in de ggz. Den Haag: ministerie van VWS; 2015.
- NfU, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. Onderzoeksagenda naar Sustainable health. Nationaal Plan Academische Geneeskunde, biomedische wetenschap en gezondheidsonderzoek. Houten: Badoux; 2016.
- Rothwell PM. External validity of randomised controlled trials: 'To whom do the results of this trial apply?' *Lancet* 2005; 365: 82-93.
- Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs* 2008; 17: 1823-33.

SUMMARY

Towards personalized child and adolescent psychiatry care by using routinely registered data from everyday clinical practice

M. ZWAANSWIJK, H. KLIP, A. LAURENSSEN, R.R.J.M. VERMEIREN

- BACKGROUND** Studying differences in the course and treatment effects of psychiatric disorders between subgroups of patients can provide suggestions to improve everyday clinical practice.
- AIM** To illustrate how routinely registered data from child and adolescent psychiatry can be used to gain insight into differences in the development of patient groups.
- METHOD** Multilevel analyses in four subgroups of youths with an autism spectrum disorder (ASD; n = 1681; boys/girls, with/without comorbid psychiatric disorder) to investigate differences in the development of quality of life during the first six months of treatment.
- RESULTS** Subgroups of youths with ASD showed differences in development of quality of life, which can provide suggestions to establish personalized care.
- CONCLUSION** Multicenter research in large samples is needed to investigate the robustness of our findings. The 'Research Data Infrastructure', containing routine outcome monitoring and electronic medical record data from more than 117.000 youths in child and adolescent psychiatry, offers a unique opportunity to perform large scale practice based research.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 60(2018)11, 750-755

KEYWORDS child and adolescent psychiatry, personalized care, practice based research