

NIEUWSBRIEF

DREAMS

EDITIE 1 | 12 JUNI 2020 | VOOR BETROKKEN PROFESSIONALS

BESTE BETROKKENEN BIJ DREAMS,

Ruim een jaar geleden werd het idee geboren om met vier academische kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen een dynamisch cohort op te zetten. Inmiddels heeft het cohort een naam ('DREAMS') en worden de eerste stappen gezet om DREAMS vorm te geven.

Graag breng ik jullie met deze nieuwsbrief op de hoogte van de start van DREAMS, belangrijke lopende zaken, onderwerpen die aandacht behoeven, en eventuele successen die zijn behaald. De nieuwsbrief zal 6 keer per jaar verschijnen.

Met hartelijke groet, Tinca

DE NAAM "DREAMS"

De naam DREAMS is in een democratisch proces gekozen. DREAMS staat voor 'Dutch Research in child and Adolescent Mental health'. Omdat de doelgroep van DREAMS niet alleen (internationale) collega-onderzoekers is, maar uiteraard ook de betrokken ouders en kinderen, zijn we momenteel bezig met een Nederlandse 'tagline'. Denk hierbij bijvoorbeeld aan: 'DREAMS, om zorg voor kinderen en jeugd vooruit te helpen'.

Ook ben ik gesprek met een communicatie expert over hoe we DREAMS als 'merk' kunnen positioneren met een logo, website, social media en bijvoorbeeld eigen mailadres. Het is belangrijk om hierbij op te merken dat het contact met ouders en kinderen in eerste instantie altijd via de instellingen zal gaan. Pas als DREAMS naamsbekendheid heeft en het vertrouwen van de ouders en kinderen, kan DREAMS zelf als contact gaan fungeren.

OVERLEGMOMENTEN

De volgende overlegmomenten zijn afgesproken:

» 'Postdoc overleg'

Elke 14 dagen vindt er overleg plaats tussen bij DREAMS betrokken postdocs en senior onderzoekers over lopende, praktische zaken.

» Wanneer er zaken zijn die direct voor de hoogleraren van belang zijn, of andere betrokkenen, zorgen de postdocs voor deze communicatie binnen hun instelling.

» 'Groot overleg'

Elke -6 weken vindt er overleg plaats tussen de betrokken hoogleraren, 'de postdocs' en een klein aantal extra andere senior onderzoekers van de diverse instellingen.

» Bestuurdersoverleg

Twee maal per jaar vindt er overleg plaats tussen de bestuurders en hoogleraren van de instellingen en Tinca.

CONTACT

Tinca Polderman
tinca.polderman@amsterdamumc.nl
0652358174

LOPENDE ZAKEN

HARMONISATIE VAN DATA

Doel van DREAMS is o.a. om data die in de klinische praktijk verzameld wordt tussen de instellingen te harmoniseren zodat we een beter beeld krijgen van de problemen die kinderen hebben en welke zorg ze behoeven. Tevens zijn geharmoniseerde data uit grote steekproeven geschikt om wetenschappelijk onderzoek mee te doen.

Intakelijst: momenteel zijn we bezig om de lijst die ouders en kinderen invullen voorafgaand aan de behandeling (gedeeltelijk) te harmoniseren. Het doel van deze lijst is tweeledig: er moeten data verzameld worden die nuttig zijn voor de behandelaar, en data zouden geschikt moeten zijn voor het doen van onderzoek naar bijvoorbeeld het verloop van een stoornis over de tijd en het effect van een bepaalde behandeling.

Het is belangrijk de ontwikkeling van de intake lijst zorgvuldig te doen, en goed te testen bij betrokkenen (ouders en kinderen, behandelaars en andere klinisch betrokkenen, onderzoekers). Op dit moment is er een eerste feedbackronde geweest en wordt de lijst verder vorm gegeven. Streven is de nieuwe versie in het 'groot overleg' van juli goed te keuren om daarna opnieuw een uitgebreide feedbackronde te hebben.

ONDERZOEKSPROJECTEN

Er zijn inmiddels twee DREAMS onderzoeksprojecten opgestart:

» COVID-19:

In april en mei (dus tijdens de COVID-19 restricties) zijn vragenlijstdata verzameld die de mentale gezondheid van kinderen meten die momenteel een behandeling krijgen bij één van de vier instellingen. We hebben vragenlijsten gekozen waarvan we ook een voormeting hadden of die tegelijkertijd in een Nederlandse normgroep werden verzameld. Volgende week sluit de dataverzameling. Tot nu toe hebben 437 ouders en 267 kinderen de lijsten ingevuld. Dat zijn mooie aantallen, maar de totale response rate is resp. 8% en 5%. Een punt van aandacht voor vervolgonderzoek! Josjan (Bascule) is samen met Tinca kartrekker van dit project, en postdocs van elke instelling zijn betrokken bij deze dataverzameling.

» 'Profile paper':

Om DREAMS goed op de kaart te zetten en om een duidelijk beeld te krijgen van de kinder- en jeugdpsychiatrie in Nederland, gaan we de diverse demografische- en diagnostische data van de vier instellingen op een rij zetten. In dit artikel zal tevens een 'DREAMS onderzoeksagenda' worden gepresenteerd. Hoofdonderzoekers op dit project zijn Malindi (Bascule), Rikkert (Curium), Wouter (Karakter) en Tinca; een mooi 'cross-instellingsinitiatief' dus!

ZONMW AANVRAAG INGEDIEND

In een sterke samenwerking met vijf stakeholders is er 25 mei een onderzoeksvoorstel ingediend (ZonMw, 500.000) om het COVID-19 onderzoek de komende tijd verder vorm te geven. Betrokken stakeholders zijn Jeugdzorg (20 instellingen) i.s.m. Praktikon, Medische Informatiekunde (UvA), het Nederlands Tweelingenregister, en KLIK, een onderzoeksgroep van het Emma Kinderziekenhuis. Doel van dit onderzoek is om het effect van de COVID-19 restricties op de mentale gezondheid van kinderen uit klinische- en normale populaties te meten. Onze hypothese is dat de 'lockdown' voor sommige kinderen heel lastig is, terwijl andere kinderen er juist baat bij hebben.

We horen in juli of we de vooraanvraag mogen uitwerken tot een volledige aanvraag. Hoofdaanvrager is Arne, en projectleider is Tinca. Andere DREAMS betrokkenen staan op de aanvraag als mede-aanvrager of adviseur/stakeholder.

VERDER AANDACHT VOOR:



Privacy in de kinder- en jeugdpsychiatrie. De komende tijd willen we kijken hoe de privacy (AVG) rondom verzamelde data bij de diverse instellingen is geregeld. Streven is om van elkaar te leren en uiteindelijk tot een gezamenlijk beleid te komen.