

White paper wetenschappelijk onderzoeksprogramma van vier academische centra voor kinder- en jeugdpsychiatrie



White paper wetenschappelijk onderzoeksprogramma van vier academische centra voor kinder- en jeugdpsychiatrie

Inleiding

Een viertal centra voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie heeft een academische functie zonder dat deze onderdeel is van een universitair medisch centrum. Dit zijn Accare (gelieerd aan UMC Groningen), De Bascule (gelieerd aan Amsterdam UMC), Curium-LMC (gelieerd aan UMC Leiden) en Karakter (gelieerd aan UMC Nijmegen).

Op voorstel van het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is er nu gekozen voor financiering van de onderzoeksfunctie van deze vier academische centra door middel van een jaarlijkse decentralisatie-uitkering. Hierbij treden de vier gemeenten waar de academische centra hun hoofdvestiging hebben als opdrachtgever en aanspreekpunt voor wat betreft de bekostiging van hun onderzoeksfunctie (Groningen, Amsterdam, Leiden en Nijmegen). Hierdoor ontstaat structurele zekerheid over de financiering van de onderzoeksfunctie.

De vier centra streven ernaar de inhoudelijke kaders en focusgebieden met betrekking tot de besteding van de onderzoeksgelden in samenhang vorm te geven. Dit stuk beoogt om inhoudelijke richting te geven aan de betreffende onderzoeksgelden van Accare, De Bascule, Curium en Karakter.

Meerjarig onderzoeksprogramma rond het thema zorg op maat: gepersonaliseerde zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie

De gezonde ontwikkeling van kinderen en jongeren wordt bedreigd als psychische of gedragsproblemen langere tijd blijven bestaan. Dit gaat vaak hand in hand met onderpresteren op school, met een problematisch opvoedings- en gezinsklimaat en met een verstoorde omgang met leeftijdsgenoten. Bovendien is er sprake van een fors verhoogd risico op schoolverzuim, delinquent gedrag en misbruik van alcohol of drugs. Problemen in de kindertijd en het meemaken van negatieve jeugdervaringen hebben zowel psychisch als lichamelijk een blijvend negatieve invloed tot in de volwassenheid, waarbij onder andere de zorgconsumptie ernstig toeneemt.

Om een dergelijk verloop ten goede te keren, is het vroegtijdig signaleren van problemen en het verlenen van gepersonaliseerde zorg noodzakelijk. Een kind en diens gezin een aanpak 'op maat' bieden is de uitdaging van de kinder- en jeugdpsychiatrie, en meer algemeen van de bredere jeugdhulp. Dit laatste is belangrijk omdat kinderen met een psychiatrische aandoening doorgaans ook te maken krijgen met andere vormen van jeugdhulp. Hoewel stoornissen die het functioneren bedreigen goed beschreven staan, de gedragscriteria staan netjes op een rij, is er nog te weinig bekend over de vari-

atie aan individuele risicofactoren die eraan ten grondslag liggen. Risicofactoren die we kennen op groepsniveau kunnen niet zomaar herleid worden naar individuele kinderen. Daarmee hangt samen dat er nog weinig bekend is over het samenspel tussen factoren, met name dat tussen risico- en beschermende factoren, en tussen de individuele en de omgevingsfactoren. Om kinderen en hun gezin een gepaste aanpak te bieden, is het noodzakelijk inzicht te verwerven in de individuele variabiliteit van factoren en hun betekenis voor een aanpak op maat. Waarbij er ook kinderen en jongeren zijn die op eigen kracht vooruit kunnen en geen gespecialiseerde zorg nodig hebben. Een aanpak op maat is daarmee ook kosteneffectief.

In de jeugd-GGZ wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van behandelingen met de beste evidentie, op basis van onderzoek of, als dat niet gedaan is, op de mening van professionals die in hun domein erkend zijn als expert. Er bestaan goed onderbouwde ambulante behandelingen voor gedrags- en psychische problemen, onder meer in de vorm van gedragstherapie en medicatie, waarbij kinderen en ouders betrokken worden. De voorbije decennia is stevig geïnvesteerd in het volgens de principes van evidence-based ontwikkelen en onderzoeken van dergelijke behandelingen voor een breed scala aan stoornissen en problemen. Deze kennis is vervolgens vertaald naar (multidisciplinaire) richtlijnen, praktijkstandaarden en zorgprogramma's. Beide laatste zijn te vinden op de website van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. Behandelaren hebben veel behandelprotocollen tot hun beschikking en voor een belangrijk deel kunnen kinderen hier prima mee worden geholpen. Hoewel de effecten van deze evidence-based tot stand gekomen behandelingen goed aangetoond zijn, merken we in de praktijk soms de tekortkomingen, die samenhangen met de eerder vermelde beperkingen in het aansluiten op individuele variabiliteit. Een probleem bij evidence-based behandelingen is dat de onderbouwing van het predicaat 'evidence-based' gebaseerd is op onderzoek bij (zo homogeen mogelijke samengestelde) groepen kinderen. Met andere woorden, ook al wordt gebruik gemaakt van een behandelmethodiek die evidence-based is, dan nog garandeert dit niet succes bij ieder individueel kind bij wie de betreffende behandeling wordt toegepast. Net als in de zorg voor lichamelijke ziekten is er soms sprake van teleurstellende respons op een geboden behandeling of van voortijdig beëindigen of niet van de grond komen van behandelingen. Hierdoor dreigen de problemen te persisteren. Doordat de meeste evidence-based behandelingen stoornisgericht zijn, zijn ze vooral van nut als een kind een enkele stoornis heeft. Niet alleen het voorkomen van andere kwetsbaarheden en stoornissen bij kinderen is hierbij belemmerend, ook de soms aanwezige gezinsproblematiek.

De uitdaging is dus nu een vervolgstap te zetten in de ontwikkeling van de kinder- en jeugdpsychiatrie en de gehele jeugdhulp. Deze stap moet ertoe leiden een gepersonaliseerde aanpak te bieden, die rekening houdt met individuele variatie en meervoudige problematiek. Hierbij dient expliciet aandacht te zijn voor gezinsfactoren, daar een aanpak pas ten volle rendeert als de omgeving van het kind betrokken wordt. Personalisatie naar individuele behandelvoorkeur en context is vereist. Dit overeenkomstig het rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving "Zonder context

geen bewijs-over de illusies van evidence-based practice in de zorg". Het welslagen van behandeling van kinderen vereist bijvoorbeeld dat ouders in staat zijn op afspraken te komen, eventueel voorgeschreven medicatie op de afgesproken tijdstippen te verstrekken, en om poliklinisch geleerde vaardigheden thuis toe te passen. Dit lukt niet alle ouders. Sommige ouders haken na een of twee poliklinische afspraken af. Het lukt hen niet om hun bezoek aan de polikliniek te organiseren. Andere ouders vinden het moeilijk om consequent in lijn met gedragstherapeutische principes op probleemgedragingen van hun kinderen te reageren. Daar worden door experts andere oplossingen voor gezocht, waarvoor soms wel en soms geen aanwijzingen bestaan dat die goed werken. Belangrijk bij het ontwikkelen van meer gepersonaliseerde hulp is het zoeken naar werkzame ingrediënten van bestaande behandelingen die effectief zijn.

Zowel in Nederland als internationaal is nog weinig onderzoek verricht naar factoren die in verband staan met onvoldoende respons op behandelingen en uitval gedurende de behandeling. Onderzoek suggereert dat vooral ernstige problemen met disruptief gedrag in combinatie met een stemmingsstoornis bij kinderen die in stressvolle omstandigheden leven (bv. armoede) voorspellers zijn van non-respons. Goede analyses over voorspellers van drop-out en onvoldoende behandelrespons in de alledaagse praktijk van de jeugd-GGZ zijn niet voorhanden. Met name dient onderzocht te worden hoe de kinder- en jeugdpsychiatrie de behandelrespons kan verhogen door in nauwe samenwerking met andere jeugdhulp-partijen, gemeenten, het bredere sociale domein en scholen nieuwe kennis en vaardigheden te ontwikkelen.

Een ander groot probleem is dat we heel weinig weten over het langetermijnbeloop van problematiek en effectiviteit van behandeling binnen de jeugd-GGZ en jeugdhulp in de breedte. Juist voor zorg aan het eind van de keten, zoals binnen de jeugd-GGZ, is dit zorgwekkend. De jeugd-GGZ vormt een specialistische behandelsetting voor kinderen en jongeren met psychische en gedragsproblemen. Wanneer een kind of jeugdige bij de jeugd-GGZ terechtkomt, is er vaak al veel geprobeerd om de situatie te verbeteren. Omdat de jeugd-GGZ helemaal achteraan de keten van zorg voor jeugd is gepositioneerd, is het welslagen van behandelingen juist in de jeugd-GGZ van groot belang, aangezien er daarna weinig behandel mogelijkheden bestaan. Daarom moeten ervaringskennis van het kind en ouders zelf en de professionele expertise, medebepalend zijn voor een behandeling, in aanvulling op wetenschappelijk vergaarde kennis. 'De oplossing zit in mij' verwoordde een jongere van de NJR (Nationale JongerenRaad) het in een bijeenkomst met een grote groep kinderpsychiaters. Daarmee bedoelde ze dat het eigen verhaal en de eigen verwachtingen, en ook de eigen wensen en cultuur van het kind en diens gezin medebepalend moeten zijn in de aanpak van henzelf en hun gezin, in aanvulling op wat professionals weten en zien. In de praktijk betekent dit dat het behandelplan, dat wordt opgesteld op basis van de beschrijvende diagnostiek, een afweging moet zijn van wetenschappelijke evidentie, ervaringskennis en professionele expertise en wensen en voorkeuren van jongere en ouders.

De recent opgestelde onderzoeks- en ontwikkelagenda van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie verwoordt ambities die hier nauw bij aansluiten. Gesignaleerde lacunes liggen op volgende vlakken:

- Triage: zowel voorafgaand aan de verwijzing naar de kinderpsychiatrie als voorafgaand en tijdens de behandeling slagen we er nog onvoldoende in accuraat in te schatten wat het meest optimale traject is voor een jongere;
- Behandeling van complexe problematiek: met name in gezinnen die het meest kwetsbaar zijn lukt het soms onvoldoende hen tijdig in het juiste traject te adviseren, omdat meerdere stoornissen aanwezig zijn, omdat ook cognitieve beperkingen dan wel gezinsproblematiek en soms sociale omstandigheden bepalend zijn;
- Betrekken van ervaringskennis: in de behandeling wordt onvoldoende rekening gehouden met de verwachtingen en inzichten die jongeren en ouders zelf hebben.

Missie en doelstelling

Door personalisatie van de zorg Nederlandse kinderen en hun gezin een gezonde toekomst bieden. Dit is de volgende stap die we moeten maken. Personalisatie gaat over precies de juiste en voldoende zorg voor elk individueel kind en gezin. Zij kunnen continu van betrouwbare informatie worden voorzien over de eigen gezondheid om vervolgens weloverwogen keuzes te kunnen maken uit zoveel mogelijk effectieve en betaalbare interventies. Interventies met een optimaal resultaat, tegen minimale kosten, aansluitend bij de eigen leef- en denkwereld, zo dicht mogelijk bij huis. Dat is de belofte van gepersonaliseerde gezondheidszorg. Bij de juiste aanpak op maat hebben kinderen en jongeren met psychische problemen een grotere kans op verbetering of herstel. Het betekent ook op tijd signaleren van problematiek en kennis rond werkzame interventies verspreiden. Op macro-niveau betekent personalisatie een belangrijke manier om tot betere kosten-efficiëntie in de zorg te komen. Personalisatie wordt dan ook als voorbeeld van innovatie genoemd in het recent verschenen Regeerakkoord 2017-2021, "Vertrouwen in de toekomst". Het is ook een belangrijk uitgangspunt bij het realiseren van duurzame gezondheidszorg zoals geformuleerd in het NFU-rapport Nationaal Plan, "Onderzoekagenda naar Sustainable Health".

Om het ideaalbeeld van gepersonaliseerde gezondheidszorg mogelijk te maken voor het groeiende aantal kinderen en jongeren met vaak chronische aandoeningen is een veranderde aanpak nodig, zowel in verwerving van kennis als in de organisatie van de zorg. Personalisatie vraagt om een totaal andere kijk op psychische problemen en op opvoed- en opgroei problemen. Dat begint ermee dat we niet langer alleen kijken naar de grootste gemene deler tussen kinderen, maar juist nieuwsgierig worden naar de individuele verschillen tussen kinderen en hun eigen context en voorkeuren. Dit vergt een nieuwe onderzoeksmethode, waarin grote groepen kinderen die hulp zoeken gevolgd worden. Daarnaast dient kwantitatief onderzoek verrijkt te worden met kwalitatieve analyses.

We hopen uiteindelijk dat in de toekomst op elk moment kan worden vastgesteld hoe het ervoor staat met de ontwikkeling en positieve gezondheid van het kind en hoe deze zich in de komende jaren zal ontwikkelen, dankzij de toegenomen kennis over ziektemechanismen aan de hand van data uit vragenlijsten, laboratoriumonderzoek (inclusief DNA-profiel), en gegevens uit langetermijnonderzoek. Hierin ligt de focus op zowel kwetsbaarheden als beschermende factoren, en op individuele kindkenmerken als gezins- en omgevingskenmerken. De gegevens die we hiervoor gebruiken komen uit de directe praktijk en worden aangevuld met onderzoeksbevindingen. Als dit zover is zijn de beloftes van Gepersonaliseerde Gezondheidszorg dat er therapie, ondersteuning en preventie op maat geboden worden, met een grotere kans op profijt, met minder 'zinloze' behandelingen en een betere kostenefficiëntie.

Het gaat uiteindelijk om de mogelijkheid om op basis van kenmerken van een kind en/of specifieke kenmerken van het gezin de meest succesvolle behandeling en zorg te bepalen. Dit is een complex geheel om in de dagelijkse praktijk toe te passen, want vele factoren spelen een rol. Voor elk kind zijn veel kenmerken potentieel relevant, die allemaal op een heel verschillende manier bepaald (zullen kunnen) worden. Daartoe horen erfelijke- en omgevingsfactoren, plus de eigen visie op het leven. De complexiteit wordt nog eens vergroot doordat vrijwel al deze factoren continu veranderen.

Voorgesteld plan van aanpak

De kern van gepersonaliseerde zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie is dat kennis over het individu en over zijn omgeving vertaald wordt naar een voor die persoon relevante probleeminventarisatie en behandeling. Daarvoor is bijkomend aan het verzamelen van standaard klinische gegevens individuele en grootschalige deep phenotyping cruciaal. Deep phenotyping is het precies en uitgebreid inventariseren en analyseren van eigenschappen van individuen, bijv. op basis van gezinskenmerken, trauma/life events, hersenscans, het microbioom, cognitieve data en andere psycho-, socio- en biomarkers. Deep phenotyping, cruciaal voor Gepersonaliseerde Gezondheidszorg, helpt om problematiek beter te kunnen (her)classificeren zodat therapie, ondersteuning en (secundaire) preventie op maat kan worden toegepast. Het gaat niet meer om diagnoses van vooraf bepaalde ziektebeelden maar om een samenstel van behandelbare kenmerken ('treatable traits'), voorspellers van behandel-effect en risicofactoren.

Om gepersonaliseerde zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie te realiseren zijn enorme hoeveelheden gegevens nodig van ongeselecteerde groepen kinderen, aangevuld met biomarkers, in relatie tot langetermijnuitkomst van behandeling. Big data dus. Het combineren van deep phenotyping-data met gegevens uit de klinische praktijk over zorggebruik, gezinsomstandigheden en effectiviteit, levert een schat aan data op, op basis waarvan de genoemde vragen stukje bij beetje beantwoord kunnen worden. Machine learning en netwerk modeling bieden mogelijkheden om de veelheid aan data in verband te brengen met (langetermijn)uitkomst.

We beogen dit te doen door een infrastructuur op te zetten waarbinnen we kinderen en jongeren die zijn aangemeld voor zorg binnen de jeugd-GGZ, maar wellicht op termijn ook binnen een breder domein, langdurig blijven volgen. Hierbij willen we toewerken naar data die bruikbaar zijn voor een gepersonaliseerde diagnose en monitoring van behandeling van problematiek. Een op te zetten (onderzoeks)data-infrastructuur is noodzakelijk voor de omgang met wetenschappelijke data van omgevings- en gezinsfactoren tot genetische gegevens. De structuur is bedoeld om onderzoekers te faciliteren en optimaal gebruik te laten maken van de vele mogelijkheden die IC-technologie het onderzoek kan bieden, om uiteindelijk zo snel mogelijk steeds beter passende zorg te ontwikkelen tegen de laagste kosten. Een op te zetten infrastructuur omvat niet alleen technische voorzieningen, maar bijvoorbeeld ook een online catalogus van alle beschikbare gegevens (zowel kwantitatieve, zoals vragenlijsten, als kwalitatieve) en monsters in een biobank. Het is een standaardmethode waarop data uit een EPD beschikbaar wordt gemaakt met privacyrichtlijnen of een handleiding waarin wordt uitgewerkt hoe onderzoekers het best met data om kunnen gaan. Hiervoor zal optimaal aangesloten worden bij bestaande ontwikkelingen, zoals de door het Kenniscentrum opgezette Research Data Infrastructuur (RDI), waarmee gegevens gebruikt voor outcome meting samen gebracht worden en geschikt gemaakt voor gebruik voor onderzoek.

Dit doen we door

- Samenwerking tussen academische centra voor kinder- en jeugdpsychiatrie
- Samenwerking met andere relevante jeugdhulppartijen zoals onderzoeksinstellingen voor opvoed- en opgroei problemen en jeugdteams
- Betrekken van jongeren en hun ouders en professionals in de praktijk bij ons onderzoek
- Opzetten van cohortonderzoek bij kinderen en hun gezinnen die in zorg komen
- Onderzoeken van de langetermijneffecten van interventies
- Het voorgestelde plan van aanpak vraagt om belangrijke investeringen voor de lange termijn. Vereist zijn structurele middelen van voldoende hoogte en van voldoende duur.

De resultaten zijn uiteindelijk van direct belang voor zowel betrokken gezinnen als voor instellingen voor jeugd-GGZ en gemeenten. We vinden het erg belangrijk om voortdurend een actieve terugkoppeling met de praktijkinstellingen in het hele jeugddomein en gemeenten te verzorgen. Ook zal voor kennisoverdracht intensief gebruik worden gemaakt van het landelijk Kenniscentrum Kinder- en jeugdpsychiatrie. Het Kenniscentrum beoogt de aanwezige kennis op het gebied van de kinder- en jeugdpsychiatrie te benutten voor het ontwikkelen en implementeren van kennis die breed toepasbaar is in de zorg voor diagnostiek en behandeling van kinderen met psychische problemen en stoornissen.

Annelies de Bildt, Jan Buitelaar, Andrea Dietrich, Peter Dijkshoorn, Pieter Hoekstra, Ramon Lindauer, Arne Popma, Wouter Staal, Robert Vermeiren