

## **Met bestaande gegevens naar persoonsgerichte zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie.**

Annelies Laurensen, Robert Vermeiren, Marieke Zwaanswijk, Floor Scheepers.

**In de (kinder- en jeugd)psychiatrie wordt continu een veelheid aan gegevens verzameld. Vanaf aanmelding worden demografische, diagnostische en administratieve gegevens en ROM-vragenlijsten vastgelegd in het elektronische patiëntendossier. Voor praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek zijn deze gegevens van grote waarde. Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie is jaren bezig geweest om deze data samen te brengen in een Research Data Infrastructure (RDI). Inmiddels zijn gegevens van ruim 117.000 kinderen bijeengebracht. Deze gegevens kunnen gebruikt worden om persoonsgerichte zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie te realiseren.**

In de gezondheidszorg wordt steeds meer nadruk gelegd op het belang van persoonsgerichte zorg. Hierbij krijgen patiënten geen standaardbehandeling, maar een op maat gemaakte individuele behandeling met zo min mogelijk ongewenste bijeffecten. Het landelijk bijeenbrengen van gegevens over grote groepen patiënten is hiervoor cruciaal, zoals bijvoorbeeld in de oncologie gebeurt. Ook in de psychiatrie liggen mogelijkheden voor het ontwikkelen van een persoonlijker, en dus nauwkeurigere en uiteindelijk effectievere behandeling. Data uit de RDI kunnen inzicht bieden in de heterogeniteit van stoornissen en in welke behandeling voor welke (groep van) patiënten het meest geschikt is. Hiermee is de RDI een belangrijke schakel in het verder vormgeven van persoonsgerichte zorg.

### **Voor en door de praktijk**

Door de gegevens uit de RDI te koppelen met andere bestanden, bijvoorbeeld van huisartsen of het CBS, kunnen we daarnaast zicht krijgen op de mate waarin kinderen met psychiatrische stoornissen ook gebruik maken van andere vormen van zorg. Op grond hiervan kunnen professionals in de eerste lijn, zoals huisartsen en zorgverleners in wijkteams, beter voorspellen wie zorg nodig heeft. Langetermijnonderzoek kan ons vervolgens leren hoe het onze patiënten in de toekomst 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 uiteindelijk beter kunnen bepalen in welke patiënten we de meeste energie moeten stoppen. Dat is persoonsgerichte zorg.

Dr. Floor Scheepers, big data onderzoeker en hoofd van de afdeling Psychiatrie van het UMCU, zegt hierover: *“Het gaat in onderzoek steeds minder om individuele onderzoekers die vanuit een ivoren toren excellent onderzoek doen zonder binding met de praktijk, maar steeds meer om gedeelde data en samen zoeken naar oplossingen. Big data zorgt ervoor dat onderzoek dicht bij de praktijk staat. Data uit de praktijk worden namelijk direct gebruikt voor analyses en de praktijk kan daar direct van leren, waarna je een effect van dat leren weer snel terug kunt zien in de dynamische data.”* Belangrijk hierbij is dat klinici aangeven welke onderzoeksvragen er liggen.

### **Voordelen van de RDI**

Onderzoek met praktijkdata heeft verschillende voordelen ten opzichte van traditioneel onderzoek. De evidence-based kennis die nu voorhanden is over de effectiviteit van behandelingen is vooral afkomstig uit gecontroleerde studies in selecte populaties. Omdat

daar maar een zeer select deel van de praktijkpopulatie aan meedoet, kunnen resultaten niet gegeneraliseerd worden naar de klinische praktijk. Om beter te begrijpen welke patiënten baat hebben bij bepaalde behandelingen en welke niet, is onderzoek in de dagelijkse klinische praktijk nodig. De RDI biedt deze mogelijkheid. Door gebruik te maken van gegevens die routinematig geregistreerd worden in de dagelijkse zorgverlening, in plaats van zelf data te verzamelen, wordt bovendien efficiënt gebruik gemaakt van schaarse tijd en middelen.

### **Uitdagingen**

Uiteraard kent de RDI ook beperkingen. Er zit 'ruis' in de data, bijvoorbeeld omdat ROM-lijsten onvolledig of slecht ingevuld worden. Daarnaast zijn er aanzienlijke verschillen in registratie tussen zorgverleners en/of zorginstellingen. Daarom voert de datamanager van de RDI checks uit op de volledigheid en coherentie van de gegevens. Bovendien biedt juist zo'n grote dataset als de RDI de mogelijkheid om voldoende gegevens over specifieke subgroepen te verzamelen. Daarnaast kunnen geavanceerde data-analysetechnieken helpen om zicht te krijgen op de ruis of deze deels weg te filteren, bijvoorbeeld wat betreft selectieve uitval. Dit komt de betrouwbaarheid van onderzoeksresultaten ten goede.

Internationale publicaties tonen het nut van onderzoek met big data in de psychiatrie. In Zweden werd bijvoorbeeld met behulp van big data onderzoek gedaan naar voortijdig overlijden van patiënten met autisme spectrum stoornis en de modererende rol van geslacht en intellectueel vermogen (Hirvikoski et al., 2016). Dichterbij huis deed Floor Scheepers met behulp van big data onderzoek naar risicoprofielen van patiënten en het opstellen van een persoonsgerichte behandeling.

### **Privacy**

RDI brengt data samen en standaardiseert ze. Data blijven te allen tijde eigendom van de zorginstellingen. Gegevens die onderzoekers gebruiken zijn onomkeerbaar geanonimiseerd. Koppeling met externe databases zoals CBS gebeurt via een Trusted Third Party. Daaraan verbonden zijn diverse juridische documenten (bewerkerovereenkomsten, gegevensreglement, protocol data aanvraag, etc.). Deze regelen onder andere tot in detail datazeggenschap, datagebruik en de technische, organisatorische, en procedurele voorwaarden voor verwerking van de data. Het juridisch raamwerk en de procedures zijn inclusief second opinion getoetst door onafhankelijke juridische experts. Hiermee werkt RDI conform de vanaf mei 2018 geldende Europese Verordening Gegevensbescherming.

### **ROM**

Recentelijk is ROM uitvoerig ter discussie gesteld, onder andere omdat ROM-gegevens klinisch te weinig gebruikt worden. Met name het gebruik van ROM-gegevens voor benchmarking en afrekening door financiers wordt bekritiseerd. Prof. Dr. Robert Vermeiren vindt die kritiek terecht en schrijft in De Psychiater van maart jl.: "Wat echt nodig is, is focus op proactieve initiatieven om ROM te gebruiken voor kwaliteitsverbetering". Daar is de RDI een goed voorbeeld van. Verbeteren door te vergelijken is hier niet in handen van een externe partij, maar is een initiatief van het veld. Op deze manier kunnen we de zorg echt verbeteren.

Kaderstuk:

Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en het LUMC hebben, met subsidie van ZonMw (hoofdaanvrager Prof. dr. Robert Vermeiren) de Research Data Infrastructure (RDI) opgezet om praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek in de kinder- en jeugdpsychiatrie te faciliteren. Via de RDI zijn ROM- en EPD-gegevens beschikbaar gemaakt voor onderzoek. De resultaten van dergelijk onderzoek kunnen gebruikt worden voor verbetering van de zorg in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Inmiddels leveren 13 praktijkinstellingen, die tevens lid zijn van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, data aan de RDI. De database wordt continu aangevuld met nieuwe gegevens. Geïnteresseerde onderzoekers kunnen nu al een data-aanvraag doen. Eind 2017 zal de RDI volledig operationeel zijn.