

Zeg niet: ‘Sta stil, anders kan ik je niet meten!’

ROM in de kinder- en jeugdpsychiatrie

F. BOER, M.TH. MARKUS, R.R.J.M. VERMEIREN

ACHTERGROND ROM bij kinderen en adolescenten is lastiger dan die bij andere doelgroepen in de psychiatrie. In 2008 is er een consortium voor ROM bij kinderen opgericht (ROMCKAP).

DOEL Inventariseren van specifieke zaken waar de kinderpsychiatrie bij ROM mee te maken heeft.

METHODE Beschrijven van specifieke problemen en aandragen van oplossingen hiervoor.

RESULTATEN De doelgroep is heterogeen qua problematiek en ontwikkelingsfase. Er dient rekening te worden gehouden met de normale mentale ontwikkeling bij het beoordelen van beloop en behandeling: kinderen staan niet stil. De problemen van het kind bestaan vaak in interactie met andere gezinsleden. De beoordeling van die problemen gebeurt door verschillende informanten (kind, ouder en leerkracht), die onderling matig overeenstemmen. De kinder- en jeugdpsychiatrische zorg speelt zich af binnen een breder verband van jeugdzorg en onderwijs.

CONCLUSIE Voor ROMCKAP zijn deze aspecten geen beletsel, maar de onderkenning ervan is een richtsnoer voor de ontwikkeling van een betrouwbare en bruikbare ROM.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 54(2012)2, 167-171]

TREFWOORDEN kinder- en jeugdpsychiatrie, routine outcome monitoring

In 2008 hebben zestien instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie in Nederland het ‘Routine Outcome Monitoring Consortium Kinderen- en Adolescentenpsychiatrie’ (ROMCKAP) in het leven geroepen. Naast de zaken waarmee men bij het invoeren van een betrouwbare ROM in het algemeen rekening moet houden, zijn er voor kinder- en jeugdpsychiatrische instellingen ook nog enkele specifieke factoren. Wij bespreken die in dit artikel. Het gaat om:

- het heterogene karakter van de doelgroep kinderen en jeugd;
- de noodzaak ontwikkelingssensitief te werken;
- de noodzaak systemisch sensitief te werken;
- de onvermijdelijke discrepantie in het oordeel van verschillende informanten;
- de context van jeugdzorg en onderwijs waarin kin-

der- en jeugdpsychiatrie en jeugd-ggz worden bedreven.

Voor wij deze zaken uiteenzetten, geven wij een kort overzicht van de instrumenten waarover binnen ROMCKAP en de Expertgroep Kinderen & Jongeren van GGZ Nederland consensus is bereikt. Wij eindigen met een bespreking van praktische implicaties.

ROM-INSTRUMENTEN VOOR KINDEREN EN ADOLESCENTEN

Om vergelijkbaarheid mogelijk te maken is gekozen om ‘outcome’ te meten op drie gebieden: ernst van de problematiek, dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. ROMCKAP en de Expertgroep Kinderen & Jongeren adviseren om voor het

meten van de ernst van de problematiek gebruik te maken van rapportage van ouders, leerkrachten en, vanaf de leeftijd van 11 jaar, ook van de jongere zelf. Daarvoor kan men kiezen uit de instrumenten uit het 'Achenbach System of Empirically Based Assessment' (ASEBA; Achenbach 2009) en de 'Strengths & Difficulties Questionnaire' (SDQ; Goodman et al. 2000). Voor het beoordelen van het dagelijks functioneren door de behandelaar wordt gebruik gemaakt van de 'Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents' (HONOSCA; Gowers e.a. 2000). De beoordeling van de kwaliteit van leven kan men baseren op het oordeel van de ouder, respectievelijk (vanaf de leeftijd van 8 jaar) de jongere aan de hand van de 'Kidscreen' (Ravens-Sieberer e.a. 2007). Alleen voor de HONOSCA zijn nog geen Nederlandse normen beschikbaar, zodat het gebruik van dit instrument nadrukkelijk experimenteel is.

HETEROGENE PATIËNTENPOPULATIE

De doelgroep kinderen en jeugdigen is zeer divers als het gaat om psychische stoornissen. Het enige gemeenschappelijke is hun jeugdige leeftijd, maar ook daar is de spreiding enorm. Voor veel bij kinderen en jeugdigen voorkomende problemen zijn specifieke instrumenten beschikbaar en ook de leeftijd kan men daarbij verdisconteren. Als het om zelfrapportage gaat, beginnen de meeste instrumenten bij de ondergrens van 8 jaar, waarbij soms afzonderlijke versies voor de schoolleeftijd en de adolescentie bestaan. Als het gaat om rapportage door ouders of leerkrachten zijn ook aparte instrumenten beschikbaar die geschikt zijn voor jonge tot heel jonge kinderen.

De diversiteit die ontstaat wanneer men al deze instrumenten naast elkaar gebruikt, doet recht aan het heterogene karakter van de populatie. Maar het gebruik van een grote hoeveelheid instrumenten staat haaks op het uitgangspunt dat herhaalde metingen bij een zo groot mogelijk deel van de populatie alleen kans van slagen hebben bij een beperkt aantal instrumenten. Deze keus voor een grootste gemene deler heeft als

gevolg dat een deel van de patiëntenpopulatie van de kinder- en jeugdpsychiatrie, zowel op grond van leeftijd als op grond van problematiek, voorlopig buiten beeld van ROM blijft.

ONTWIKKELINGSSENSITIEF

Beschrijvingen van psychische problemen zijn slechts een benadering van een complexe werkelijkheid. Dat geldt vooral voor de kinder- en jeugdpsychiatrie. Daar kan een verschijnsel, zoals separatieangst, in de ene ontwikkelingsfase adequaat zijn en in een volgende de uiting van een stoornis. Ook kan eenzelfde stoornis, al naar gelang de ontwikkelingsfase, een andere betekenis hebben. Zo is de depressie op de schoolleeftijd vaker omgevingsbepaald dan die in de adolescentie, waarbij erfelijkheid een grotere rol speelt (Harrington e.a. 1997). Omgekeerd kan eenzelfde kwetsbaarheid in verschillende ontwikkelingsfasen tot verschillende stoornissen leiden; zo kan een angststoornis in de schoolleeftijd de voorloper blijken van een depressie in de adolescentie. De ideale ROM is in staat om recht te doen aan deze dynamiek. Kinderen staan immers niet stil.

De noodzaak om ontwikkelingssensitief te werken betreft ook de analyse van de resultaten. Veranderingen in de loop van een periode kunnen te maken hebben met de voortschrijdende ontwikkeling, het beloop van de stoornis en/of met het effect van de geboden hulpverlening. Omdat bij ROM een controlegroep van onbehandelde patiënten ontbreekt, is het niet makkelijk na te gaan waaraan we verbetering tijdens een behandeling kunnen toeschrijven – de behandeling of ontwikkeling. Om nog maar te zwijgen over andere aspecten zoals selectiekenmerken en statistische effecten zoals regressie naar het gemiddelde. Om die reden worden gegevens die zijn verkregen met de SDQ in een longitudinaal epidemiologisch onderzoek vergeleken met de ROM-metingen in een klinische populatie. Dit gebruik van de SDQ om de toegevoegde waarde van behandeling te meten is nog preliminair, maar veelbelovend (Ford e.a. 2009).

SYSTEMISCH SENSITIEF

De problemen van kinderen zijn verweven met gedrag en kenmerken van de andere gezinsleden, vooral de ouders. Denk daarbij niet alleen aan de transgenerationale overdracht van problemen via erfelijkheid, opvoeding en de interactie daartussen, maar ook aan de rol die opvoeding kan spelen als instandhoudende factor of aan de relatie tussen actuele ouderlijke psychiatrische stoornissen en problemen bij het kind. Zo blijkt goede voorlichting aan ouders over de bijdrage van overbeschermd gedrag aan het instandhouden van overmatige angst soms net zo effectief te zijn als cognitieve gedragstherapie voor het kind zelf (Silverman e.a. 1999). Wanneer moeders met een depressie in de loop van hun behandeling opknappen, blijkt het met de problemen van hun kind ook beter gesteld te zijn (Weissman e.a. 2006). Daarbij kan het zowel gaan om het effect van de betere stemming van de moeder op het kind, als om het effect van minder probleemgedrag bij het kind op de stemming van de moeder; ook kan het gaan om een andere kijk van moeder op het kind bij het invullen van de vragenlijst. Bij ander onderzoek werd namelijk aangetoond dat een kritische en autoritaire opvoedingsstijl bij moeders van kinderen met ADHD vanzelf normaliseert wanneer de kinderen met succes voor hun ADHD worden behandeld (Barkley e.a. 1985).

Vandaar dat uitbreiding van de ROM-basisset met instrumentarium dat ook ouderkenmerken in kaart brengt hoge prioriteit heeft. Daarbij kan men denken aan de meting van ouderlijke psychiatrische problemen met bijvoorbeeld de 'General Health Questionnaire-12' (GHQ-12; Goldberg & Williams 1988), maar ook aan de meting van opvoedingsstress met een instrument zoals de 'Opvoedingsbelastingvragenlijst' (OBVL; www.bergop.info) of de 'Nijmeegse Ouderlijke Stress Index' (NOSI; de Brock e.a. 1992).

VERSCHILLENDE INFORMANTEN

Zelfrapportage via vragenlijsten is mogelijk vanaf ongeveer 8 jaar. Wanneer informatie van ouders, leerkrachten, respectievelijk het kind zelf wordt vergeleken, blijkt dat die slechts matig correleert (Verhulst & van der Ende 2008). Dit wordt algemeen beschouwd als onvermijdelijk, omdat elke informant een ander perspectief hanteert. Zo zullen ouders meer geneigd zijn het functioneren op langere termijn te betrekken bij het invullen van een vragenlijst, terwijl kinderen vooral de situatie van het moment kiezen. Leerkrachten zullen in hun oordeel de vergelijking maken met leeftijdgenoten uit hun omgeving.

De vraag welk perspectief het relevantst is voor ROM, laat zich niet eenduidig beantwoorden. Zo zouden ouders en leerkrachten betrouwbaarder rapporteren over gedragsproblemen bij kinderen, terwijl kinderen zelf het betrouwbaarst rapporteren over emotionele problemen. Het gegeven dat veel kinderen gedragsproblemen paren aan emotionele problemen laat zien dat het niet eenvoudig is hier een keus te maken. Het gaat bij ROM voor kinderen en adolescenten dus niet alleen om de scores als zodanig, maar ook om de weging van de uitkomsten van verschillende instrumenten.


CONTEXT VAN JEUGDZORG EN ONDERWIJS

De term 'casemix' wordt gebruikt voor een verzameling van variabelen die een betekenisvolle vergelijking mogelijk moeten maken, zoals leeftijd, etniciteit, sociaaleconomische status en diagnose. Bij ROM-metingen bij kinderen en adolescenten zullen om de genoemde redenen ook tal van omgevingsvariabelen moeten worden opgenomen. Naast gezinsvariabelen dienen ook het type onderwijs (wel of niet speciaal) en eventuele jeugdbeschermingsmaatregelen, zoals een ondertoezichtstelling, in de 'casemix' te worden betrokken.

BESCHOUWING

Het is zaak om de besproken ingewikkelde materie helder uiteen te zetten voor alle betrokkenen, zoals zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Die raken soms geprikkeld door alle mitsen en maren van de ggz-professionals bij het leveren van data over de kwaliteit van de geboden zorg; tegelijkertijd hebben zij te hoog gespannen verwachtingen over de conclusies die aan data kunnen worden verbonden. De mitsen en maren kunnen opvatten als het ontwijken van transparantie. Daarvan is hier geen sprake, maar de beroepsgroep moet duidelijk maken dat ROM onvermijdelijk een project in ontwikkeling is, dat alleen kan slagen als de fundamenteën in orde zijn. Wat daarvoor nog moet gebeuren in de kinder- en jeugdpsychiatrie, hebben wij in dit artikel uiteengezet.

Veel is dus nog experimenteel en tegelijkertijd is er nog zoveel te ontwikkelen, zoals het bij de ROM-metingen betrekken van gezinskenmerken en culturele achtergrond. Met zo'n volle agenda kun je je afvragen of ROM voor kinderen en adolescenten wel haalbaar is. Binnen ROMCKAP menen wij dat de beroepsgroep deze uitdaging moet aangaan. Het helpt daarbij dat het overgrote deel van de instellingen voor kinder- en jeugdpsychiatrie en jeugd-ggz hier nadrukkelijk samenwerking heeft gezocht. Enerzijds in het besef dat er veel werk moet worden verzet, maar anderzijds omdat men de opbrengst daarvan als waardevol beschouwt in het streven de zorg steeds verder te verbeteren.

 Wij danken de leden van de Wetenschappelijke Raad van ROMCKAP en van de ROM Expertgroep Kinderen & Jongeren van GGZ Nederland voor de inspirerende samenwerking.

LITERATUUR

- Achenbach TM. The Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA): development, findings, theory, and applications. Burlington: University of Vermont Department of Psychiatry; 2009.
- Barkley RA, Karlsson J, Pollard S, Murphy JV. Developmental changes in mother-child interactions of hyperactive boys: Effects of two dose levels of Ritalin. *J Child Psychol Psychiatry* 1985; 26: 705-15.
- Brock AJLL de, Vermulst AA, Gerris JRM, Abidin RR. NOSI. Nijmeegse Ouderlijke Stress Index. Handleiding experimentele versie. Lisse: Swets en Zeitlinger; 1992.
- Ford T, Hutchings J, Bywater T, Goodman A, Goodman R. Strengths and Difficulties Questionnaire Added Value Scores: evaluating effectiveness in child mental health interventions. *Br J Psychiatry* 2009; 194: 552-8.
- Goldberg DP, Williams P. A user's guide to the General Health Questionnaire. Basingstoke: NFER-Nelson; 1988.
- Goodman R, Ford T, Richards H, Meltzer H, Gatward R. The Development and Well-being Assessment: description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41: 645-57.
- Gowers SG, Levine W, Bailey-Rogers SJ, Shore A. Commissioned review: The Health of the Nation Outcome Scales for Child and Adolescent Mental Health (HoNOSCA). *Child Psychol Psychiatry Rev* 2000; 5: 50-6.
- Harrington R, Rutter M, Weissman M, Fudge H, Groothues C, Bredenkamp D, e.a. Psychiatric disorders in the relatives of depressed probands. I. Comparison of prepubertal, adolescent and early adult onset cases. *J Affect Disord* 1997; 42: 9-22.
- Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, Gosch A, Rajmil L, Bruil J, e.a. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Qual Life Res* 2007; 16: 1347-56.
- Silverman WK, Kurtines WM, Ginsburg GS, Weems CF, Rabian B, Serafini LT. Contingency management, self-control, and education support in the treatment of childhood phobic disorders: A randomized clinical trial. *J Consult Clin Psych* 1999; 67: 675-87.
- Verhulst FC, van der Ende J. Using rating scales in a clinical context. In: M. Rutter, e.a. Red. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* (5de druk). Oxford: Blackwell; 2008. pp. 289-98.

Weissman MM, Pilowsky DJ, Wickramaratne PJ, Talati A, Wisniewski SR, Fava M, e.a. Remissions in maternal depression and child psychopathology – A STAR*D-Child Report. JAMA 2006; 295: 1389-98.

AUTEURS

FRITS BOER is emeritus hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie AMC/de Bascule.

MONICA MARKUS is senior-onderzoeker bij Curium-LUMC, academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie en verbonden aan ROMCKAP.

ROBERT VERMEIREN is directeur patiëntenzorg en hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie bij Curium-LUMC, academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie en verbonden aan ROMCKAP.

Correspondentieadres: prof. dr. Frits Boer.

E-mail: f.boer@amc.uva.nl

Geen strijdige belangen meegeedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 23-6-2011.

SUMMARY

Don't say: Stand still, or I can't measure you! Routine outcome measurement in child- and adolescent psychiatry – F. Boer, M.Th. Markus, R.R.J.M. Vermeiren –

BACKGROUND In psychiatry ROM is more difficult to use with children and adolescents than with other subject groups. In 2008 a Dutch consortium was set up to study the use of ROM with children and adolescents (ROMCKAP).

AIM To investigate specific problems relating to the use of ROM in child psychiatry.

METHOD We describe the specific problems involved and, when possible, we provide solutions.

RESULTS The subject group is heterogeneous as far as its problems and developmental stages are concerned. Normal mental development needs to be taken into account when assessments are made regarding the ways in which problems change and are treated: children don't stand still. Children's problems often arise in interactions with family members. Problems are assessed by various informants (child, parent, teacher), who are not always in agreement with each other. Child and adolescent psychiatric care operates within the wider context of child welfare and education.

CONCLUSION These aspects do not detract from the value of ROMCKAP, but the realisation that the aspects exist can serve as a guideline for the development of more reliable and useful ROM.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 54(2012)2, 167-171]

KEY WORDS child and adolescent psychiatry, routine outcome measurement