

Koppelen van ggz- en CBS-microdata om zorgeffectiviteit te meten

M.M.C. Storm, W.M. van Eldik, E.C. Palstra, M.H. Özgen, C.L.M. van Vliet, R.R.J.M. Vermeiren

Achtergrond Momenteel wordt de effectiviteit van de geestelijke gezondheidszorg in de meeste behandelsettings op een routinematige wijze gemonitord met kwantitatieve symptoomgerichte lijsten. Deze metingen lijken ontoereikend, met name voor doelgroepen met complexe, meervoudige problematiek. Tegelijkertijd is er momenteel nog geen alternatieve methode.

Doel 1. Beschrijven waarom kwantitatieve symptoomgerichte lijsten ontoereikend zijn voor het meten van zorgeffectiviteit en 2. introduceren van een nieuw dataplatform dat aan de hand van sociaal-maatschappelijke factoren de zorgeffectiviteit op een alternatieve manier beoogt te meten.

Methode Overzicht van ontwikkelingen aan de hand van literatuur en introductie van een uniek dataplatform.

Resultaten Bij complexe meervoudige problematiek, zoals bij kinderen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en een comorbide psychiatrische stoornis, kunnen we mentale klachten niet kwantificeren, isoleren en individualiseren, oftewel decontextualiseren. Om zorg te evalueren voor extern benchmarken en wetenschappelijk onderzoek, adviseren wij een verschuiving van het meten van klinische symptomen binnen de behandelperiode naar het sociaal-maatschappelijk functioneren op groepsniveau op langere termijn op meerdere levensdomeinen, met aandacht voor de sociaal-demografische verschillen. Het dataplatform van het Extramuraal LUMC Academisch Netwerk Gezond & Gelukkig Den Haag (ELAN-GGDH) maakt dit mogelijk door het koppelen van ggz-data met CBS-microdata.

Conclusie Het dataplatform kan een meerwaarde op groepsniveau bieden voor extern benchmarken en wetenschappelijk onderzoek.

Van de ongeveer 439.000 kinderen en jongeren met een (lichte) verstandelijke beperking (LVB) in Nederland kampt naar schatting 58% met bijkomende psychiatrische problematiek.¹ Binnen de Banjaard (Youz, Parnassia Groep), een afdeling die specialistische zorg biedt aan kinderen met een LVB en (het vermoeden van) psychiatrische problemen, zijn alleen al 410 kinderen per jaar in zorg (gegevens uit 2021). Voor deze groep en andere doelgroepen met complexe, meervoudige problematiek is een cruciale vraag: hoe meten we de zorgeffectiviteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz), waarbij we rekening houden met potentiële individuele en omgevingskenmerken die van invloed zijn op de psychiatrische problematiek?

In dit essay staan twee doelen centraal. Allereerst reflecteren we kritisch op het gebruiken van kwantitatieve symptoomgerichte lijsten voor het meten van de effecti-

viteit van de zorg aan de hand van een overzicht van de literatuur. We zetten uiteen waarom deze symptoomgerichte klachtenlijsten een gebrekkige uitkomstmaat zijn voor het meten van de zorgeffectiviteit, in het bijzonder bij doelgroepen met meervoudige complexe problematiek zoals kinderen met een LVB en comorbide psychiatrische stoornissen.

Ons tweede doel is het introduceren van een nieuw dataplatform dat aan de hand van sociaal-maatschappelijke factoren de zorgeffectiviteit beoogt te meten.

Het hedendaags meten van zorgeffectiviteit

Effectieve zorg houdt in dat het gestelde behandelingsdoel wordt bereikt. Op dit moment ligt de nadruk van het meten van effectieve zorg vooral op kwantitatieve metingen met symptoomvragenlijsten, die tevens onderdeel zijn van *routine outcome monitoring*. Door een

AUTEUR

Maxine Storm, promovenda, Youz, Parnassia Groep, Den Haag.

Willemijn van Eldik, ontwikkelingspsycholoog en senior onderzoeker, Youz, Parnassia Groep, Den Haag.

Eline Palstra, psycholoog en promovenda, afd. Klinische Psychologie, VU, Amsterdam.

Heval Özgen, psychiater en senior onderzoeker, i-psy, Parnassia Groep, Den Haag.

Corine van Vliet, kinder- en jeugdpsychiater, Youz, Parnassia Groep, Den Haag.

Robert Vermeiren, hoogleraar Kinder- en jeugdpsychiatrie, LUMC Curium, Leiden.

Correspondentie

M.M.C. Storm (m.storm@youz.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 28-3-2023.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(6):383-387

meting voor, tijdens en na de behandeling beoogt men de zorg en het ziektebeloop van een patiënt te evalueren.

Met zulke uitkomstmetingen kan men vier doelen nastreven.² Allereerst kunnen resultaten zicht geven op de voortgang van de individuele behandeling, die de behandelaar kan bespreken met de patiënt (individueel niveau). Ten tweede kan men de resultaten op afdelings- en instellingsniveau gebruiken om het (behandelings-) aanbod te verbeteren (intern benchmarken). Ten derde kan men resultaten van verschillende cliënten samenvoegen om globaal terug te koppelen naar externe partijen zoals zorgverzekeraars en gemeenten (extern benchmarken). Ten vierde kan men de gegevens gebruiken om (observatie) onderzoek naar de achtergrond van problemen en uitkomsten van behandelingen uit te voeren (wetenschappelijk niveau).

Beperkingen van de symptoomvragenlijsten

Al eerder is er weerstand ontstaan tegen de inzet van symptoomvragenlijsten om de effectiviteit van de zorg in kaart te brengen. In 2012 zetten verschillende auteurs uiteen welke tekortkomingen aan de huidige manier van effectmeting kleven.³⁻⁷ Wij lichten eerst toe waarom kwantitatieve symptoomgerichte klachtenlijsten ontoereikend zijn voor specifiek externe benchmarking en wetenschappelijk onderzoek, met name voor doelgroepen met complexe, meervoudige problematiek. Door behandlungsprocessen louter met standaard klachtvragenlijsten te monitoren kan men veronderstellen dat men mentale problemen kan kwantificeren, isoleren, individualiseren en daarmee decontextualiseren. Als er sprake is van complexe, meervoudige problematiek zoals bij kinderen met een LVB en psychiatrische stoornissen is het kwantificeren en decontextualiseren echter problematisch. Men moet dan rekening houden met verschillende factoren die invloed uitoefenen op de uitkomst van de behandeling: systematische factoren

waarvoor gecorrigeerd dient te worden (casemixcorrectie).

Specifiek bij kinderen die in hoge mate afhankelijk zijn van hun systeem spelen gezins- en omgevingsfactoren een rol. Om de complexiteit van het beloop van deze psychische problemen te vatten is het extra belangrijk om alle aspecten die kunnen interacteren met die problematiek mee te nemen in de analyse van zorgeffectiviteit, zoals de gezinssituatie en woonomgeving. De problematiek van kwetsbare groepen reikt namelijk veel verder dan binnen de instellingsmuren zichtbaar wordt. Daarnaast veronderstelt het gebruik van een meting voor, tijdens en na afronding van de behandeling een lineaire afname in klinische symptomen, binnen de behandelingsperiode. Dit gebeurt zonder rekening te houden met de mogelijke vertraging in symptoomreductie, of tijdelijke verhoging ten tijde van het (her)meten. Door de (onjuiste) veronderstelling van een lineaire afname in symptoomreductie ontstaat er een onnauwkeurig beeld van het verloop van psychiatrische stoornissen en van de mogelijke effectiviteit van de geleverde zorg.

Bovendien zijn uniforme vragenlijsten soms lastig te begrijpen voor minder taalvaardige ouders, bijvoorbeeld in geval van een LVB. Dit kan leiden tot het verkeerd of gebrekkig invullen van de vragenlijsten met minder betrouwbare data tot gevolg. Deze onjuiste gegevens worden vervolgens echter wel gebruikt bij het maken van bepalende keuzes door externe partijen en in wetenschappelijk onderzoek.

Veranderen van het kader en van zorg-effectiviteit

Door de uitkomst van zorg te definiëren in het kader van bredere maatschappelijke domeinen over een langere periode op groepsniveau wordt de kortetermijntmeting van symptomen direct na een individueel behandeltraject minder bepalend gemaakt voor het meten van de

zorgeffectiviteit. Er vindt een verschuiving plaats naar het meten van het sociaal-maatschappelijk functioneren over een langere periode. In plaats van louter symptomen kunnen maatschappelijke parameters van functioneren als uitkomstmaat dienen. Voorbeeldindicatoren van ‘gezond’ dagelijks functioneren zijn (financiële) zelfredzaamheid, maatschappelijke participatie en autonomie. Men plaatst behandelresultaten daarmee in de omgevingscontext, waardoor men rekening kan houden met invloedrijke omgevingsfactoren (casemix) en het feit dat symptoomreductie niet synchroon hoeft te lopen met veranderingen in functioneren.

Dit gaat gepaard met een andere manier waarop men klinische zorg inricht, waarbij patiënten de behandeling (slechts) opvatten als ondersteunend middel in plaats van als enige uitkomstmaat.⁶ Men verlegt de focus van de behandeling in dat geval naar het vergroten van de krachten van de mens zelf en diens mogelijkheid om de regie over het eigen leven te herwinnen.^{8,9}

Het ELAN-GGDH-dataplatform

De contextuele microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) in combinatie met persoonsgerichte ggz-data zouden waardevol kunnen zijn om zicht te

krijgen op de individuele, gezins- en omgevingsfactoren die invloed hebben op symptomen en indicatoren van ‘gezond’ functioneren. CBS-microdata zijn koppelbare data op persoons-, bedrijfs- en adresniveau en bevatten gegevens over sociaal-maatschappelijke domeinen zoals wonen, opleiding, werk en gezin.

Aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) bestaat een dataonderzoeksproject waarbij we een uniek platform ontwerpen, genaamd Extramuraal LUMC Academisch Netwerk (ELAN) Gezond & Gelukkig Den Haag (GGDH).¹⁰ Het ELAN-GGDH-project heeft als doel om groepen die meer zorg behoeven in kaart te brengen. Dit initiatief heeft raakvlakken met de Zweedse intersectorale strategie op het gebied van geestelijke gezondheid waarbij de inzet van landelijke en lokale overheden wordt gecombineerd.¹¹ De regionale data-infrastructuur van ELAN-GGDH bevat gegevens van zo’n 750.000 individuen wonend in regio Haaglanden (Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk, Zoetermeer en Wassenaar). Hierbinnen zijn CBS-microdata gekoppeld met ggz-data van de Parnassia Groep.

Deze gegevens worden op een routinematige wijze verzameld en gekoppeld aan data die andere (zorg)instanties leveren. Het koppelen gebeurt op een privacy-be-

Tabel 1. Indicatoren per instantie

Instantie	Indicatoren
CBS-microdata	Opleidingsniveau
	Persoonskenmerken
	Jeugdzorg
	Baankenmerken
	Inkomen
	Gezinssamenstelling
	Omgeving woonplaats
Parnassia Groep	Inschrijving
	Hoofddiagnose
	GAF-score (<i>Global Assessment of Functioning</i>)
	Zorgtoewijzing
	Diagnose-behandelcombinatie
	<i>Health of the Nation Outcome Scales</i>
	<i>Child Behavior Checklist/Youth Self Report</i>
<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>	
Wmo	Huishoudelijke verzorging
	Maatwerkvoorziening
	Vervoersvoorziening
	Woonvoorziening
CBS-wijkgegevens	Leefbaarometer
	Geregistreerde criminaliteit
	Bevolkingsdichtheid
ELAN-Huisartsen	Achterstandsscores
	Gedeclareerde verrichtingen
	Contra-indicaties
Haga / HMC Ziekenhuis	Medicijnen
	Anamnese roken
GGD (COVID-19)	Contactregistratie
	Positieve COVID-19-gevallen

stendige wijze waarbij gegevens onomkeerbaar worden geanonimiseerd voor onderzoekers. De instanties die in het ELAN-GGDH-project aanvullend data aanleveren zijn ELAN-huisartsen, Haaglanden Medisch Centrum (HMC), het HagaZiekenhuis en de gemeente Den Haag (Wmo). Elke organisatie moet individueel toestemming geven om de data toegankelijk te maken en hanteert hierbij een eigen procedure. Een beknopt overzicht van de organisaties en de data die zij ter beschikking stellen, staat in **tabel 1**.

Potentie van het platform voor zorgevaluatie

Het ELAN-GGDH-platform heeft - vanwege de grote diversiteit aan variabelen - de potentie een alternatief te vormen voor het meten van effectiviteit van geboden zorg voor extern benchmarken. Door de veelheid aan informatie over populatiekarakteristieken kan men rekening houden met de casemix zoals leeftijd, geslacht, etniciteit en burgerlijke staat. Met zulke gegevens van het CBS kan men vragen beantwoorden die met een simpele *pre-post* klachtenvragenlijst onbeantwoord blijven, zoals 'Welke groepen lijken het meest gebaat bij een ggz-traject, controlerend voor SES?'. Door casemix-factoren mee te nemen die de behandelingsuitkomst beïnvloeden, ontstaat er een completer beeld en wordt het meer valide om uitspraken te doen over de effectiviteit van zorg op groepsniveau, voor onder andere extern benchmarken. Uiteraard moeten we ons hierbij bewust blijven dat dergelijke resultaten niet één op één (terug) vertaald kunnen worden naar de individuele patiënt. In de psychiatrie is iedere patiënt uniek, ook al hebben ze op papier dezelfde diagnose.

De koppeling en combinatie van de databronnen maakt het mogelijk om proxy's te vormen die kunnen dienen als maat voor maatschappelijk functioneren. Zo zouden gemaakte schulden een indicator kunnen zijn voor beperkte financiële zelfredzaamheid. Gebruik van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en gegevens over opleiding en werk zouden kunnen wijzen op verminderde participatie en autonomie. Zorgkosten kunnen een graadmeter zijn voor zorgbehoefte en een forensisch zorgtraject kan wijzen op criminaliteit of grensoverschrijdend gedrag. Op die manier ontstaat een beeld van de kwaliteit van functioneren. Bovendien meet het ELAN-GGDH-platform gegevens over een langere periode, zodat we de focus kunnen verleggen van het meten van het behandelingseffect tijdens de behandelingsperiode naar langetermijnuitskomsten.

Mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek

Het dataplatform vormt niet alleen een alternatief voor het meten van zorgeffectiviteit, het biedt verder extra mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. Ten eerste kan men het algehele functioneren van specifieke doelgroepen op gezins- en wijkniveau over een langere periode in kaart brengen. Dit maakt longitudinale vervolgstudies mogelijk, waarbij men bijvoorbeeld

onderzoekt of specifieke groepen te onderscheiden zijn die na een ggz-traject opnieuw in de zorg komen. Ten tweede kan men patronen in de populatie onderzoeken, zoals risicogroepen uit bepaalde wijken die in verschillende levensfasen herhaaldelijk een beroep doen op ggz-hulp.

Ten derde kan men de systeemdynamiek nagaan. Met een cohortstudie kan men bijvoorbeeld de onderliggende dynamiek van de (mentale) gezondheid op verschillende niveaus (individueel, gezin en sociaal-maatschappelijk) blootleggen.

Tot slot heeft het platform de potentie om intergenerationale patronen in psychische problematiek, zorggebruik en zorgzwaarte te onderzoeken door de koppeling van data op gezinsniveau. Normaliter is onderzoek gericht op het beantwoorden van soortgelijke vragen afhankelijk van cohortstudies met een intensieve dataverzameling, waarbij groepen mensen met een lagere sociaal-economische status of lagere geletterdheid vaak ondervertegenwoordigd zijn. Aangezien het ELAN-GGDH-dataplatform over gegevens beschikt van elke inwoner van Den Haag en omstreken, geldt deze beperking niet. Tevens kan men al deze vormen van onderzoek uitvoeren zonder individuen hiermee te belasten.

Uitbreiding en implementatie van het platform

In dit essay beschouwen wij hoe het ELAN-GGDH-dataplatform bij kan dragen aan een verschuiving van de focus van de effectmeting van behandelingen naar functioneren op groepsniveau op langere termijn op meerdere levensdomeinen. Om zo'n verschuiving te realiseren zal het platform aan de volgende voorwaarden moeten voldoen.

De data die vanuit verschillende instanties worden geleverd, zouden voor iedere tijdsperiode beschikbaar moeten zijn. Bovendien dienen de data resistent te zijn voor organisatieveranderingen over tijd, zoals wisselingen van registratiesystemen. Door de gemeentelijke invloed op het organiseren van de zorg voor minderjarigen ontbreekt de gemeenschappelijke taal in de registratie van verrichtingen bij kinderen. Aangezien elke gemeente andere eisen aan de verslaglegging stelt, wordt ggz-zorg op verschillende manieren gedocumenteerd, waardoor variatie ontstaat. Door gegevens zowel tussen als binnen zorginstellingen op dezelfde manier te verzamelen, op te slaan en te registreren ontstaat er een homogene instroom aan data. Als basiskenmerken van relevante variabelen in een uniform format worden gegoten, kunnen prestaties op nationaal niveau vergeleken worden. Zo'n nationale koppeling zou wetenschappers en beleidsmakers in staat stellen om zorg op een overstijgend niveau te monitoren, evalueren en vergelijken. Om meer zicht te krijgen op de geboden ggz-zorg van alle inwoners in Nederland, zouden meerdere zorginstellingen deel moeten nemen aan data-infrastructuren zoals het ELAN-GGDH-project. Dit project betreft op dit moment een selectie van zorginstellingen, waardoor enkel zorggegevens beschikbaar zijn van inwoners van

Den Haag en omstreken (Den Haag, Leidschendam-Voorburg, Rijswijk, Zoetermeer en Wassenaar) die in zorg zijn bij deze instellingen. Hoewel de omvang van deze data onderzoekers in staat stelt een veelvoud aan vragen te beantwoorden, moet men er rekening mee houden dat Randstedelingen deels blootgesteld worden aan gelijke demografische factoren. Het strekt daarom tot aanbeveling om het dataplatform uit te breiden door alle zorginstellingen in Nederland te includeren om resultaten te generaliseren.

Conclusie

In dit essay doen wij een voorstel om de effectiviteit van de geboden ggz-zorg op een alternatieve manier te meten. Dit voorstel omvat een verschuiving van het meten van klinische symptomen binnen de behandelperiode naar het functioneren op groepsniveau op langere termijn op meerdere levensdomeinen, met aandacht voor de sociaal-demografische verschillen. Hierbij bieden dataplatforms zoals ELAN-GGDH de mogelijkheid om (zorg)databronnen te combineren zodat men het sociaal-maatschappelijke functioneren in kaart kan brengen, met correctie voor casemixfactoren. Dergelijke dataplatforms kunnen een meerwaarde bieden om enerzijds op een overstijgend niveau zorginstellingen te vergelijken en anderzijds om onderzoek naar de achtergrond van problemen en behandelingsuitkomsten mogelijk te maken. Hierbij is het belangrijk op te merken dat dit op groepsniveau gebeurt en niet direct terugvertaald kan worden naar individueel niveau.

LITERATUUR

- 1 Nederlands Jeugdinstituut. Cijfers over licht verstandelijk beperkte jeugd. 2019. <https://www.nji.nl/cijfers/licht-verstandelijk-beperkte-jeugd>.
- 2 Nugter MA, Buwalda VJ. Achtergronden en gebruiksmogelijkheden van ROM in de ggz. *Tijdschr Psychiatr* 2012; 54: 111-20.
- 3 Hafkenscheid A, van Os J. ROM van geïndividualiseerde behandel-doelen. *Psychopraktijk* 2014; 6(5): 29-32.
- 4 Keet IP, Nugter MA, Hafkenscheid A, e.a. ROM: primair een instrument voor de behandeling. *Tijdschr Psychiatr* 2012; 54: 107-9.
- 5 Mulder CL, Kortrijk HE. De invloed van de duur van behandeling op het interpreteren van ROM-metingen bij ACT. *Tijdschr Psychiatr* 2012; 54: 191-6.
- 6 Os J van, Kahn R, Denys D, e.a. ROM: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. *Tijdschr Psychiatr* 2012; 54: 245-53.
- 7 Os J van, Berkelaar J, Hafkenscheid A, e.a. Benchmarks: doodlopende weg onder het mom van 'ROM'. *Tijdschr Psychiatr* 2017; 59: 247-50.
- 8 Boevink W, Dröes J. Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *PsychoPraxis* 2005; 7(1): 11-6.
- 9 Dalum HS, Korsbek L, Mikkelsen JH, e.a. Illness management and recovery (IMR) in Danish community mental health centres. *Trials* 2011; 12: 195.
- 10 LUMC. Projecten: Gezond en Gelukkig Den Haag. LUMC-Campus Den Haag. <https://www.lumc.nl/org/campusdenhaag/projecten/gezond-en-gelukkig-den-haag/>
- 11 RIVM. Zweedse strategie voor geestelijke gezondheid is rugge- steun voor lokale samenwerking. <https://www.loketgezondleven.nl/leefstijlinterventies/interventies-zoeken-algemeen/internationale-databases-algemeen/voorbeelden/geestelijke-gezondheid-zweden>.