

## **Praktische strategieën voor het verrichten van (longitudinaal) biopsychosociaal en klinisch onderzoek in de context van de gesloten jeugdzorg - Lering uit het SCREEN-project**

E. L. de Ruigh\*, H.S. van der Baan\*, A. Collot-D'Escury, R. W. Wiers, A. Popma, L.M.C. Jansen

\* Beide auteurs hebben in gelijke mate bijgedragen

### ***Nederlandse samenvatting***

Onderzoek onder jeugdige delinquenten in de gesloten setting – zoals Justitiële Jeugdinrichtingen en gesloten jeugdzorginstellingen - is schaars. Het uitvoeren van gedegen onderzoek in deze context kan worden belemmerd door verschillende factoren en uitdagingen. Daarbij kan vooral onderzoek naar nieuwe onderzoeksmethoden, zoals het onderzoek naar neurobiologische kenmerken of een nieuwe behandelinstek, op weerstand stuiten. Het is echter noodzakelijk dat onderliggende mechanismen en nieuwe behandelingsmethoden van antisociaal gedrag worden onderzocht om uiteindelijk een beter inzicht te verkrijgen en zo tot een vermindering van dit gedrag te kunnen komen. Het Studieconsortium voor de Reattributieve E-training Effectiviteit en Neuropredictie (SCREEN) verzamelde neurobiologische determinanten en implementeerde een klinische behandeltrial met follow-up binnen vijf Justitiële Jeugdinrichtingen en een Jeugdzorg Plus instelling in Nederland. Het artikel geeft een overzicht van de strategieën die werden gehanteerd om onafhankelijkheid en structuur binnen het onderzoek te behouden, met zorgvuldige inachtneming van ethische overwegingen, in de context van de specifieke uitdagingen van een gesloten setting. Tot slot wordt een overzicht verstrekt van overkoepelende factoren die het onderzoek in deze setting kunnen bemoeilijken, en factoren die een aantal daarvan kunnen helpen overwinnen. Het doel is om de opgedane kennis en ervaring over te dragen en toekomstig klinisch, longitudinaal en/of multilateraal onderzoek te ondersteunen.

Bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek zijn ethische aspecten altijd van groot belang. Dit speelt echter des te meer wanneer er onderzoek wordt verricht in een gerechtelijke context, zoals in een jeugddetentie setting, waar jongeren onvrijwillig geplaatst zijn. Ditzelfde gaat ook op voor het verzamelen van informatie (zoals neurobiologische maten) die als 'gevoelig' kunnen worden aangeduid. Dan is het bijzonder belangrijk dat concepten als vrijwillige participatie, anonimiteit en vertrouwelijkheid van gegevens goed gecommuniceerd en gewaarborgd worden. Het loskoppelen van onderzoek en praktijk kan hierbij bevorderend werken. Om onafhankelijk te kunnen functioneren is focus op zowel perceptuele als praktische onafhankelijkheid van belang. Perceptuele onafhankelijkheid betekent dat het onderzoek wordt gezien als onafhankelijk van de instelling. Praktische onafhankelijkheid heeft betrekking op de mate waarin een studie op betrouwbare wijze kan worden uitgevoerd zonder (in al te grote mate) een beroep te doen op de middelen en procedures van de instelling. Een onafhankelijk onderzoeksteam (geïnstrueerd met betrekking tot veiligheid- en beveiligingsprotocollen), bestaande uit medewerkers die niet gelieerd zijn aan de instelling, maar met een vaste werkplek in de instelling en de mogelijkheid om zich vrij door de instelling te bewegen blijken een belangrijke factor in het borgen van zowel de perceptuele als de praktische onafhankelijkheid.

Deze onafhankelijkheid is cruciaal om het vertrouwen van de jongeren te winnen. Onderzoekers zullen zeker te maken krijgen met argwaan tegen hun en hun motieven. Duidelijk uitleggen dat de onderzoekers niet over hun individueel zullen rapporteren naar Justitie, de politie of de instellingsmedewerkers, is cruciaal. Dit is niet alleen van belang voor de betrouwbaarheid van de data die ze verschaffen tijdens hun deelname aan het onderzoek, maar vooral ook om ze ervan te overtuigen dat deelname aan het onderzoek geheel vrijwillig is. Met complete onafhankelijkheid, anonimiteit en vertrouwelijkheid kunnen onderzoekers waarborgen, en aan de jongeren communiceren, dat deelname aan het onderzoek geen effect heeft op het verblijf of de zaak van de desbetreffende jongere. Hiervoor is het belangrijk dat alle onderzoekstaken, zoals rekrutering, test-afname en dataopslag, door onafhankelijke onderzoekers gedaan wordt, en dat deze zichzelf vanaf het begin van het project als zodanig aan de jongeren identificeren.

Om soepele uitvoering binnen de strikt gereguleerde routine van de instelling te bevorderen is het van belang dat het onderzoek zo wordt opgezet dat onderzoek en praktijk elkaar niet snijden. Daarbij is het bijvoorbeeld van belang dat onderzoek zoveel mogelijk beperkt blijft qua tijd en gepland wordt buiten belangrijke activiteiten zoals behandeling en school. Met name voor het onderzoeken van een nieuwe behandelmethode met herhaalde sessies en metingen met vaste tijdsintervallen kan dit een enorme uitdaging zijn. Een faciliterende factor daarin is wel dat de interventie een direct behandeldeel dient en daardoor op minder weerstand stuit. Door flexibel te blijven en veel aanwezig te zijn zodat afspraken makkelijk naar een ander moment kunnen worden verschoven, kunnen onderzoekers uitval en dataverlies minimaliseren. Hierbij blijft goede afstemming met de instelling uitermate belangrijk. Hoewel het onderzoeksteam onafhankelijk is van de instelling, is goed contact en afstemming met de instelling - en goede bekendheid van het onderzoeksteam binnen de instelling - dus wel van groot belang.

Tot slot zijn gedurende de uitvoering van het SCREEN project een aantal beperkende factoren naar voren gekomen waar onderzoekers mee te maken kunnen krijgen in een dergelijke setting, en een aantal faciliterende componenten die binnen onderzoek zouden moeten worden gemaximaliseerd. Onder de beperkende factoren waren karakteristieken van jongeren (zoals wantrouwen, problemen in concentratie en/of langere periode achtereen stil zitten) en het soms moeizaam leggen van contact met ouders/verzorgers voor het vragen van diens toestemming. Daarnaast waren er zaken met betrekking tot de instelling zelf, zoals de strikte afbakening van tijd en het soms delen van werkruimte met instellingsmedewerkers (behandeling gaat ten aller tijde voor). Tot slot konden ongeplande gebeurtenissen (denk aan bezoek voor deelnemers, plotselinge vrijlating) een uitdaging zijn om binnen het onderzoekskader (tijdig) op in te spelen. De belangrijkste faciliterende factoren die enkele van de bovenstaande beperkende factoren kunnen ondervangen of verminderen bleken de mate van onafhankelijkheid en flexibiliteit. Daarbij was het van belang veelvuldig aanwezig te zijn, en makkelijk bereikbaar te zijn voor zowel jongeren als instellingsmedewerkers. Een factor die onafhankelijkheid vergemakkelijkte was het zelfstandig kunnen bewegen door de instelling(en). Daarnaast werkte een positieve opstelling en aanwezigheid vanuit onderzoek medewerkers bevorderend, zowel met betrekking tot contact met jongeren als instellingsmedewerkers.