KENNISAGENDA
ALGEMENE KINDERGENEESKUNDE

NVK
Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde

Initiatief
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Met ondersteuning van
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Financiering
Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten

Colofon
Kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde van de NVK

© 2020 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht
088 282 33 06
nvk@nvk.nl
www.nvk.nl

Vormgeving
Blauwzuur, Tilburg

Illustraties
Moon illustraties

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de NVK. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVK aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroep		4
Samenvatting		5
1	Inleiding	7
1.1	Zorgevaluatie	7
2	Methode	9
2.1	Inventarisatie kennishiaten	9
2.2	Prioritering en opstellen kennisagenda	10
2.3	Inzicht in wetenschappelijke activiteiten	12
3	Resultaten	13
3.1	Top 10 kennishiaten inclusief toelichting	13
3.2	Inzicht in wetenschappelijke activiteiten	24
4	Implementatie	29
4.1	Organisatie en financiering	29
4.2	Netwerken	29
5	Literatuur	31
Bijlage 1	Afkortingenlijst	32
Bijlage 2	Richtlijnen	33
Bijlage 3	Patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden	34
Bijlage 4	Ingebrachte kennishiaten door patiëntenverenigingen	35
Bijlage 5	Overige geprioriteerde kennishiaten	36
Bijlage 6	Toelichting op de multicenter studies algemene kindergeneeskunde 2020	38
Bijlage 7	Brief Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Kind & Ziekenhuis	41

Samenstelling van de werkgroep

Dr. J. Bekhof, kinderarts, Isala, Zwolle (voorzitter)

Prof. dr. P.L.P. Brand, hoogleraar Klinisch Medisch Onderwijs (UMCG, Groningen), kinderarts-pulmonoloog, Isala, Zwolle

Dr. E.J.O. Wouters, kinderarts, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel

Dr. L.B. van der Heijden, aios kindergeneeskunde, UMCU, Utrecht

Dr. P.H. Dijk, kinderarts-neonatoloog, UMCG, Groningen

Dr. W.B. de Vries, kinderarts-neonatoloog, UMC Utrecht, Utrecht

Dr. med. F.G. Ropers, kinderarts, LUMC, Leiden

Dr. D.C.M. van der Kaay, kinderarts-endocrinoloog, Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag

Dr. E. Roze, kinderarts , UMC Utrecht, Utrecht

H. Rippen, directeur Stichting Kind en Ziekenhuis

Met ondersteuning van:

Dr. S. van Dijk, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (tot oktober 2019)

Drs. D. Leereveld, senior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf oktober 2019)

Drs. B.L. de Geest, junior adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf oktober 2019)

Drs. I. van Herk, beleidsmedewerker NVK

Samenvatting

In 2019 is het project ‘Kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK’ gestart met als doel de belangrijkste kennishiaten binnen de algemene kindergeneeskunde te beschrijven samen met een plan van aanpak hoe deze met wetenschappelijk onderzoek in te vullen. Belangrijk om te benoemen is dat deze kennisagenda de algemene kindergeneeskunde betreft. Algemene kindergeneeskunde is hier gedefinieerd als medisch specialistische kindergeneeskundige zorg zoals deze geleverd kan worden door kinderartsen zonder subspecialisatie in de algemene ziekenhuizen. Dit impliceert dat de kennishiaten binnen specialistische kindergeneeskundige deelgebieden hier niet aan de orde komen. De redenen om te kiezen voor de algemene kindergeneeskunde zijn dat ingeschat wordt dat juist binnen de algemene kindergeneeskunde veel praktijkvariatie tussen ziekenhuizen bestaat, de patiënten aantallen hier het grootst zijn en dat wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de algemene kindergeneeskunde, bij voorkeur binnen een netwerk, een impuls kan gebruiken. Dit rapport beschrijft de methoden waarop de kennishiaten zijn geïnventariseerd en geprioriteerd met als uiteindelijk resultaat een top 10 van kennishiaten algemene kindergeneeskunde.

Daarnaast geeft dit rapport een overzicht van recent afgeronde en nog lopende studies die in de Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd binnen de algemene kindergeneeskunde evenals een aanzet voor de vorming van een onderzoeksnetwerk voor de algemene kindergeneeskunde (SPIN Samenwerkingsverband Pediatrie In Nederland).

TOP 10 KENNISHIATEN

De top 10 die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er, in willekeurige volgorde, als volgt uit:

IDENTIFICEREN RISICO NEONATALE SEPSIS

Hoe kunnen pasgeborenen met een risico op vroeg neonatale sepsis beter worden geïdentificeerd?

BESLISREGELS VOOR STARTEN ANTIBIOTICA BIJ ONDERSTE LUCHTWEGINFECTIES

Kunnen bestaande beslisregels veilig en effectief worden ingezet bij het vaststellen van de indicatie voor het starten van antibiotica bij onderste luchtweginfecties bij kinderen?

INZET VAN E-HEALTH TOOLS

Kunnen bestaande e-health tools bijdragen aan het verbeteren van interventies van de kinderarts?

VEILIGE SATURATIEGRENZEN VOOR ZUURSTOFTHERAPIE

Wat zijn veilige saturatiegrenzen die gehanteerd kunnen worden voor het starten of stoppen van zuurstoftoediening bij kinderen met luchtwegaandoeningen (bijvoorbeeld astma, viraal piepen, pneumonie)?

HOE ZINVOL IS AUSCULTEREN BIJ AFBOUWEN VAN SALBUTAMOL

Zorgt herbeoordeling door middel van herhaalde auscultatie door de arts (kinderarts of artsassistent), verpleegkundig specialist of physician assistent ten behoeve van het uitbreiden van salbutamol vernevelingen bij kinderen opgenomen in verband met astma voor een vlottere afbouw en minder kans op terugval vergeleken met uitbreiden van vernevelingen naar inzicht van de verpleegkundige?

INFORMATIEVOORZIENING VOOR OUDERS NA MEDISCHE BEOORDELING DOOR KINDERARTS

Op welke manier kunnen ouders ernstige ziekte tijdig en accuraat herkennen bij chronisch zieke kinderen, kinderen die recent zijn ontslagen na een opname in het ziekenhuis of kinderen die een spoedeisende hulp hebben bezocht?

PSYCHOSOCIALE IMPACT VAN ZIEKTE EN BEHANDELING

Op welke manier kan de kinderarts bijdragen aan het verbeteren van de aandacht voor de psychosociale impact van ziekte en behandeling?

MEDICAMENTEUZE BEHANDELING VOOR FUNCTIONELE BUIKPIJN

Wat is de effectiviteit en veiligheid van medicamenteuze behandeling bij kinderen met functionele buikpijn?

SAMEN BESLISSEN, ZELFMANAGEMENT, KINDERPARTICIPATIE EN BEGRIJPELIJKE COMMUNICATIE

Op welke manier kunnen samen beslissen, zelfmanagement, kinderparticipatie en begrijpelijke communicatie beter ingezet worden binnen de kindergeneeskunde?

ANTIBIOTICAPROFYLAXE BIJ KINDEREN MET ERNSTIGE MEERVOUDIGE BEPERKINGEN

Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties?

INLEIDING

In 2019 is het project 'Kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)' gestart met als doel de belangrijkste kennishiaten binnen de algemene kindergeneeskunde te beschrijven samen met een plan van aanpak hoe deze met wetenschappelijk onderzoek in te vullen. Kennishiaten leiden tot verschillende diagnostische en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening. Invulling van deze kennishiaten geeft een betere en meer efficiënte en doelmatige zorg.

Om de kwaliteit van onze zorg te verbeteren, is het belangrijk dat we als kinderartsen inzichtelijk maken wat de belangrijkste kennishiaten zijn. Zo kunnen we als beroepsgroep invloed uitoefenen op het onderzoek dat wordt uitgevoerd, zodat prioriteit wordt gegeven aan de belangrijkste en meest relevante kennishiaten binnen de algemene kindergeneeskunde. Aangezien de kindergeneeskunde een erg breed vak is, met minstens 14 deelspecialisaties, heeft de werkgroep ervoor gekozen de kennisagenda toe te spitsen op de algemene kindergeneeskunde. Dit onder de aanname dat het aanbrengen van focus de haalbaarheid van het project en de kans dat de kennishiaten daadwerkelijk worden opgelost, vergroot. Algemene kindergeneeskunde is hier gedefinieerd als medisch specialistische kindergeneeskundige zorg zoals deze geleverd kan worden door algemeen kinderartsen zonder subspecialisatie in de algemene ziekenhuizen. Dit impliceert dat de kennishiaten binnen specialistische kindergeneeskundige deelgebieden hier niet aan de orde komen. Dit betekent niet dat deze subspecialistische kennishiaten niet bestaan of minder relevant zijn. De subspecialistische kindergeneeskunde vindt veelal plaats binnen of wordt voornamelijk gecoördineerd vanuit de universitaire kinderafdelingen, waar wetenschappelijk onderzoek veelal prioriteit heeft en al goed georganiseerd wordt uitgevoerd. De algemeen kindergeneeskundige problematiek wordt grotendeels behandeld in de algemene ziekenhuizen. Ook hier wordt wetenschappelijk onderzoek verricht, maar in veel mindere mate dan in de universitaire centra. Redenen om te kiezen voor algemene kindergeneeskunde zijn dat ingeschat wordt dat binnen de algemene kindergeneeskunde veel praktijkvariatie tussen ziekenhuizen bestaat, de patiëntenaantallen hier het grootst zijn en dat wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de algemene kindergeneeskunde, idealiter gebruik makend van een netwerk waarin de krachten worden gebundeld, een impuls kan gebruiken. De algemene kindergeneeskunde gaat álle patiënten en kinderartsen aan en is daarom bij uitstek geschikt voor netwerkvorming.

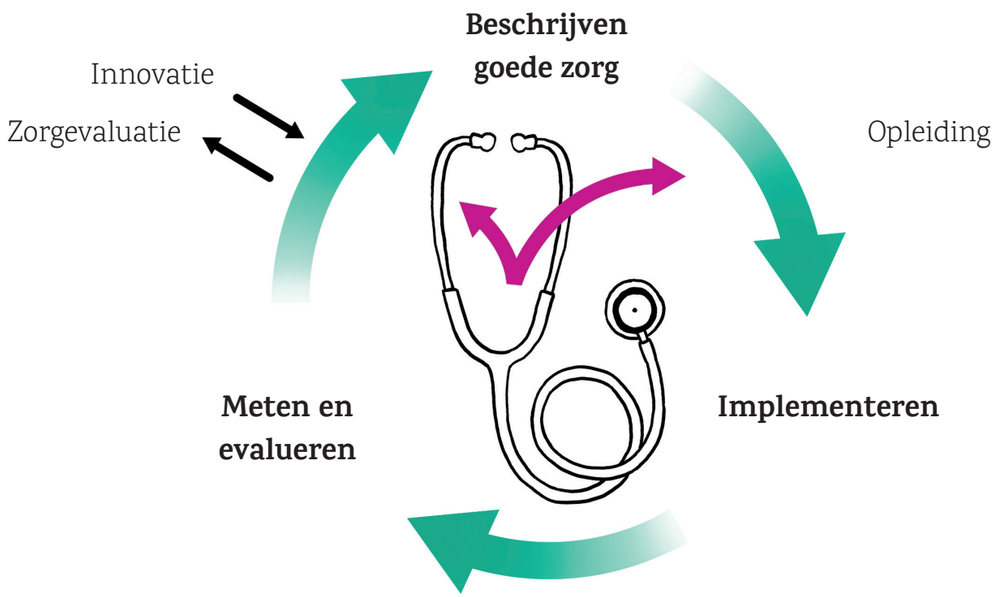
1.1 Zorgevaluatie

Het ideaal is een integraal kwaliteitsbeleid, waarbij de verschillende instrumenten in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd worden. Het integraal kwaliteitsbeleid kan grafisch worden weergegeven in de zogenoemde 'kwaliteitscirkel' (figuur 1, Federatie Medisch Specialisten, 2016). Deze kwaliteitscirkel geeft een aantal stappen of stadia weer:

1. het beschrijven van goede zorg in richtlijnen voor het medisch handelen en deze op regelmatige basis bijstellen aan de hand van nieuwe inzichten en studies;
2. het implementeren van deze richtlijnen door aanpassingen en vernieuwingen door te voeren in de dagelijkse zorg;
3. het evalueren van de implementatie. Met andere woorden: het meten of de aanpassingen en vernieuwingen ook daadwerkelijk worden uitgevoerd in de praktijk en of hierdoor de kwaliteit van zorg verbetert of dat er nog aanpassingen nodig zijn.

Op basis van deze evaluatie kan de implementatie worden verbeterd en/of worden geconstateerd dat er kennishiaten zijn en dat er nieuwe kennis nodig is om richtlijnen aan te passen. Hierna zijn we weer terug bij de eerste stap van de cirkel. Op deze manier vindt zorgevaluatie plaats.

Naast zorgevaluatie is ook innovatie onderdeel van de primaire zorgverlening. Beiden zijn noodzakelijk voor continue verbetering van kwaliteit van zorg. In dit rapport concentreren wij ons op zorgevaluatie.



Figuur 1: Kwaliteitscirkel (Federatie Medisch Specialisten, 2016).

Naast de inventarisatie en prioritering van de belangrijkste kennishiaten binnen de algemene kindergeneeskunde en een plan van aanpak hoe deze met wetenschappelijk onderzoek in te vullen, zijn de huidige onderzoekslijnen van de kindergeneeskunde afdelingen in Nederland in kaart gebracht. De NVK wil hiermee een impuls geven aan het versterken van zorg die berust op wetenschappelijk bewijs, waardoor de zorg efficiënter, veiliger en doelmatiger wordt.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de methode die is toegepast voor het opstellen van de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK. De resultaten van het project worden beschreven in Hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 gaat in op de stappen die nodig zijn voor de implementatie en praktische realisatie van de kennisagenda.

> Zorgevaluatie wordt gedefinieerd als klinisch evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van bestaande zorg.

METHODE

2.1 Inventarisatie kennishiaten

De kennisagenda van de NVK is gericht op de algemene kindergeneeskunde. Algemene kindergeneeskunde is hier gedefinieerd als medisch specialistische kindergeneeskunde zorg zoals deze geleverd kan worden door (of onder de verantwoordelijkheid van) algemeen kinderartsen zonder subspecialisatie in de algemene ziekenhuizen. In de inleiding wordt beschreven waarom is gekozen voor de algemene kindergeneeskunde en kennishiaten binnen de specialistische kindergeneeskundige deelgebieden in dit rapport dus niet aan de orde komen.

De inventarisatie van kennishiaten heeft plaatsgevonden middels een analyse van richtlijnen, alsmede een enquête onder leden van de NVK en overige belanghebbenden zoals patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars.

2.1.1 Identificatie kennishiaten in richtlijnen

De ruim 150 kindergeneeskundige richtlijnen zoals bekend bij de NVK zijn door de werkgroep beoordeeld op relevantie voor wat betreft kennishiaten. De 64 potentieel voor de algemene kindergeneeskunde relevante richtlijnen zijn voorgelegd aan de Commissie Richtlijnen van de NVK met de vraag een definitieve selectie van 30 richtlijnen te maken, gezien de beperkte middelen en beschikbare tijd om meer richtlijnen door te nemen. Drie richtlijnen werden op dat moment gereviseerd en zijn daarom niet meegenomen, waardoor uiteindelijk 27 richtlijnen zijn geselecteerd om door te nemen voor kennishiaten. Naast relevantie was de voorwaarde voor inclusie dat in de richtlijnen conclusies gegradeerd waren en het niveau van de bewijskracht duidelijk was. Dit was het geval bij 23 van de 27 richtlijnen. Uit deze richtlijnen werden de conclusies met een laag niveau van bewijskracht (niveau 3 en 4 of 'laag' en 'zeer laag') en de aanbevelingen voor verder onderzoek geïnventariseerd. Daarnaast werd in sommige richtlijnen, soms in een apart hoofdstuk, ingegaan op bestaande kennishiaten. Ook deze zijn meegenomen in het proces. Uiteindelijk werden er vanuit de richtlijnen 243 mogelijke kennishiaten meegenomen in het verdere proces.

2.1.2 Identificatie van kennishiaten genoemd door leden en secties van de NVK

Aan alle leden en secties van de NVK is, door middel van een online enquête, gevraagd kennishiaten in te dienen gericht op de algemene kindergeneeskunde, dat wil onder andere zeggen 'relevant voor de uitoefening van het vak in de dagelijkse praktijk' en "van invloed op een substantieel deel van de algemene kindergeneeskunde'. Het verzoek was om de kennishiaten in de vorm van een onderzoeksvraag te formuleren en hierbij een korte motivatie te geven. Na een herhaalde uitvraag hebben 34 individuele leden, 12 afdelingen/groepen van leden en 5 van de 17 secties gereageerd. Deze inventarisatie heeft geresulteerd in 157 kennishiaten.

2.1.3 Identificatie van kennishiaten door patiëntenverenigingen en overige belanghebbenden

De patiëntenverenigingen (Bijlage 3) hebben via e-mail een vragenlijst toegestuurd gekregen met het verzoek om kennishiaten aan te geven. In totaal hebben 7 van de 25 aangeschreven organisaties gereageerd en in totaal zijn er 32 kennishiaten of thema's ingebracht, waarvan het belang voor patiënten werd aangegeven (Bijlage 4).

Overige belanghebbenden, waaronder het NHG, de V&VN en de AJN (Bijlage 3) kregen eveneens via e-mail een vragenlijst toegestuurd met het verzoek om kennishiaten in te dienen. In totaal hebben 2 van de 7 aangeschreven organisaties gereageerd, resulterend in 18 kennishiaten.

2.1.4 Totaal geïdentificeerde kennishiaten

De in totaal 450 geïdentificeerde kennishiaten zijn, om de selectieprocedure te vergemakkelijken, onderverdeeld naar de volgende deelgebieden:

- Dermatologie
- Endocrinologie
- Cardiologie
- Hematologie
- Longziekten
- Maag-darm-leverziekten
- Nefrologie
- Reumatologie
- Neonatologie
- Neurologische pijnsyndromen
- Neuropsychiatrie en functionele stoornissen
- Infectieziekten en immunologie
- Sociale en psychosociale kindergeneeskunde
- Discipline overstijgende onderwerpen

Het aantal kennishiaten is vervolgens door de werkgroep gereduceerd tot 196 (Figuur 2). Bij de eerste selectie door de werkgroepleden zijn de dubbele en onbruikbare kennishiaten verwijderd. Onbruikbare kennishiaten zijn die kennishiaten waarvoor er al wel literatuur beschikbaar is, kennishiaten die niet of heel moeilijk onderzoekbaar zijn, kennishiaten die meer gaan over methoden van onderzoek (bijvoorbeeld het opzetten van een register), kennishiaten die niet over algemene kindergeneeskunde gaan, en kennishiaten die geen evaluatie van zorg omvatten.

Het viel op dat er veel hiaten zijn aangedragen waarover kennis reeds beschikbaar is. Geregeld betrof dit een onderwerp waarover nog geen uitspraak is gedaan in een richtlijn of waarover geen richtlijn beschikbaar is, maar er werden ook hiaten ingestuurd over kennis die al bekend is en vaak al opgenomen in bestaande richtlijnen. Dit suggereert dat de implementatie van bestaande richtlijnen aandacht behoeft.

De lijst met 196 kennishiaten is te uitgebreid voor opname in dit rapport en is beschikbaar als bijlage bij de digitale versie op de website van de NVK (www.nvk.nl).

2.2 Prioritering en opstellen kennisagenda

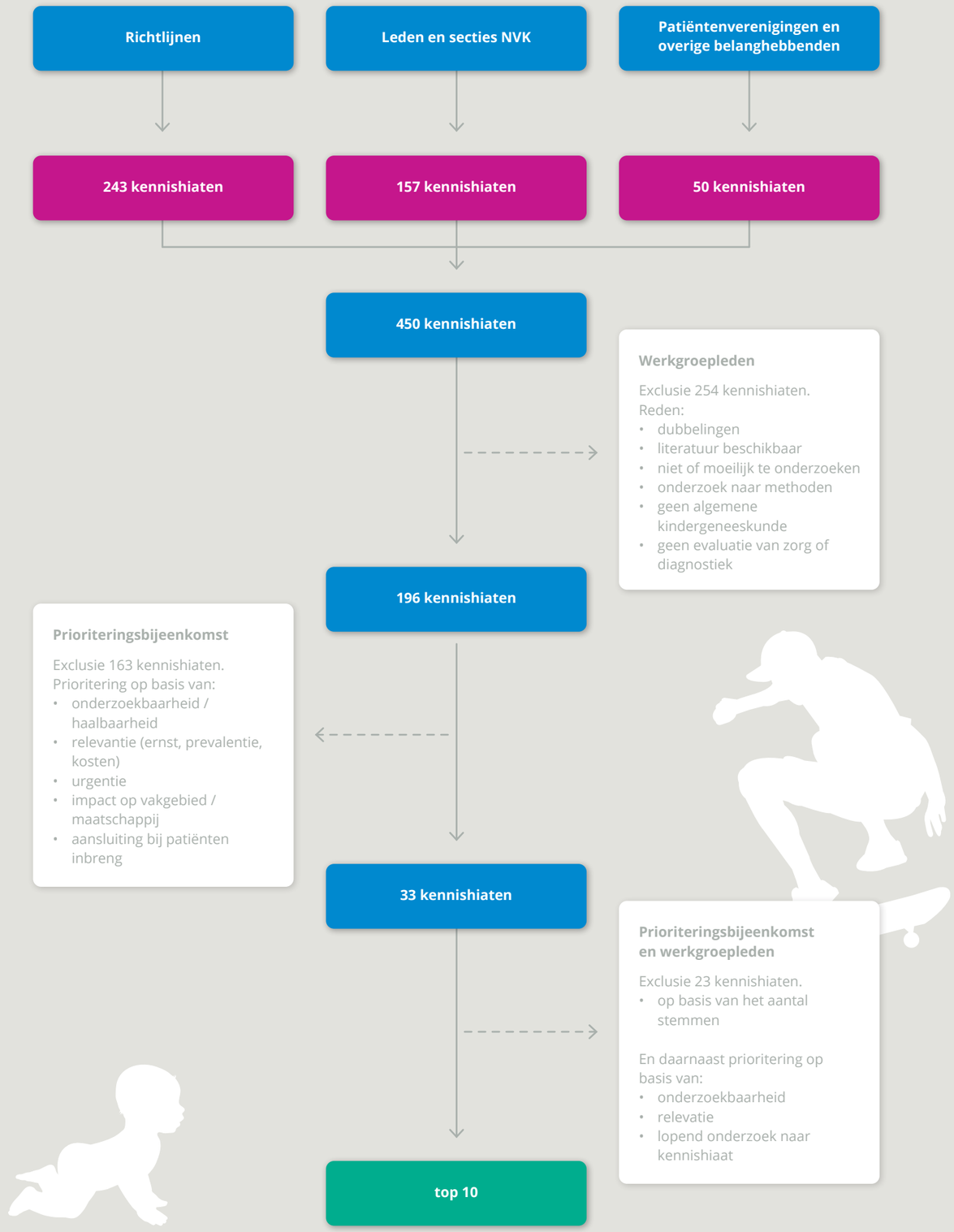
2.2.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 9 januari 2020 is een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de 196 door de werkgroep geselecteerde kennishiaten (beschreven in paragraaf 2.1) te bespreken en te prioriteren. In totaal waren bij deze prioriteringsbijeenkomst 70 aanwezigen: 56 kinderartsen, 12 patiëntvertegenwoordigers en twee vertegenwoordigers van overige organisaties, namelijk de IGJ en het NHG (Bijlage 3).

De kennishiaten werden aan 7 discussietafels besproken onder leiding van de werkgroepleden. Aan deze discussietafels werden de te bespreken deelgebieden zo gecombineerd dat (a) de kennishiaten zoveel mogelijk tot aansluitende deelgebieden behoorden, en (b) aan elke tafel ongeveer evenveel kennishiaten werden besproken (ongeveer 25 kennishiaten per tafel). De volgende tafelindeling werd gehanteerd:

- Tafel 1: Dermatologie, Hematologie en Endocrinologie
- Tafel 2: Longziekten (1)
- Tafel 3: Longziekten (2)
- Tafel 4: Maag-darm-leverziekten
- Tafel 5: Nefrologie, overstijgende aandachtsgebieden, cardiologie en neonatologie
- Tafel 6: Neurologische pijnsyndromen, Neuropsychiatrie en functionele stoornissen en Sociale pediatrie
- Tafel 7: Infectieziekten, immunologie en Reumatologie

De kennishiaten werden per tafel besproken in 2 rondes. In de eerste ronde werd de discussie per tafel gevoerd met



Figuur 2: Stroomdiagram inventarisatie kennishiaten.

een willekeurige samenstelling van deelnemers, waarbij de deelnemers niet bij hun eigen expertisegebied waren ingedeeld. Dit werd gedaan om te voorkomen dat de discussie te veel zou gaan over persoonlijke aandachtsgebieden van de aanwezigen. In de tweede ronde werden de deelnemers wel zoveel mogelijk aan de tafel ingedeeld waar de onderwerpen van hun expertise werden besproken. Een uitzondering werd gemaakt voor de patiëntvertegenwoordigers. Zij bleven gedurende beide rondes aan dezelfde tafel.
De prioritering vond in beide rondes plaats op basis van de volgende criteria:

- onderzoekbaarheid/haalbaarheid;
- relevantie (ernst, prevalentie, kosten);
- urgentie;
- impact op vakgebied/maatschappij;
- aansluiting bij patiënteninbreng.

Aan het einde van de eerste ronde werden uit de gemiddeld 25 kennishiaten per tafel maximaal 10 kennishiaten geselecteerd. Vervolgens werd in de tweede ronde door de experts uit deze 10 overgebleven kennishiaten een maximum van 5 kennishiaten vastgesteld. Zo nodig werd de formulering aangepast. Het resultaat was een top 5 (of minder) per tafel. Alleen wanneer in de tweede ronde alle leden van de subgroep het erover eens waren, kon een kennishiaat die in de eerste ronde niet was geselecteerd, alsnog worden toegevoegd.

Op basis van de twee rondes werden 33 kennishiaten als meest belangrijk aangemerkt. Aan het einde van de prioriteringsbijeenkomst werden alle aanwezigen in de gelegenheid gesteld om in deze 33 kennishiaten een overkoepelende prioritering aan te brengen. Dit deden de aanwezigen door stickers (5 per persoon) te plakken bij de kennishiaten waaraan zij de meeste prioriteit toekenden. Kinderartsen, patiëntvertegenwoordigers en overige deelnemers kregen daarbij ieder een eigen kleur, zodat duidelijk was welke kennishiaten door welke groep belangrijk werden gevonden (Bijlage 5).

2.2.2 Methodiek van opstellen definitieve kennisagenda

In elk vakgebied is er een veelheid aan kennishiaten die met wetenschappelijk onderzoek kan worden onderzocht. Het is belangrijk dat de kennishiaten die onderzocht gaan worden ook met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden.

De werkgroep heeft uiteindelijk de top 10 van kennishiaten vastgesteld uit de 33 op de prioriteringsbijeenkomst geselecteerde kennishiaten. Hierbij is als eerste gekeken naar de kennishiaten die minimaal 10 stemmen hebben gekregen en daarnaast werden door de werkgroep de volgende weegfactoren meegenomen:

- De onderzoekbaarheid. Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek is kostbaar en vergt veel tijd. Het benodigde onderzoek moet haalbaar zijn met een grote kans op succes. Hierbij is er bij voorkeur aansluiting bij al bestaande onderzoekslijnen op het gebied van de specifieke onderzoeksvraag.
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor andere stakeholders, vooral de patiëntenorganisaties.
- Kennishiaten waarvan bekend is dat er al onderzoek naar wordt gedaan zijn uitgesloten. Een oriënterende literatuursearch is verricht om te verifiëren of de geselecteerde onderzoeksvragen niet al onderwerp zijn van lopend wetenschappelijk onderzoek.

Sommige vragen zijn tijdens de prioriteringsbijeenkomst te breed geformuleerd, deze vragen zijn door de werkgroep geherformuleerd tot onderzoekbare vragen.

De top 10 is geaccordeerd door het NVK-bestuur.

2.3 Inzicht in wetenschappelijke activiteiten

Alle universitaire en algemene kinderafdelingen zijn via de bij de NVK bekende contactpersonen voor de algemene kindergeneeskunde benaderd door middel van een e-mail, gericht op het inventariseren van onderzoeksactiviteiten binnen de algemene kindergeneeskunde in de afgelopen vijf jaar. Dit levert het overzicht op dat te vinden is in tabel 2 onder hoofdstuk 3.2.

RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de inventarisatie en prioritering van kennishiaten beschreven.

3.1 Top 10 kennishiaten inclusief toelichting

De top 10 die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er, in willekeurige volgorde, als hieronder beschreven uit. De vragen die bij de prioriteringsbijeenkomst minder dan 10 stemmen hebben gekregen of om een andere reden zijn afgevallen, zijn te vinden in Bijlage 5.

13x geprioriteerd

9 kinderartsen & 4 patiënt-vertegenwoordigers

Veilige saturatiegrenzen voor zuurstoftherapie

Wat zijn veilige saturatiegrenzen die gehanteerd kunnen worden voor het starten of stoppen van zuurstoftoediening bij kinderen met luchtwegaandoeningen (bijvoorbeeld astma, viraal piepen, pneumonie)?

Kinderen die worden opgenomen in het ziekenhuis met een aandoening van de luchtwegen krijgen vaak extra zuurstof toegediend als hun transcutaan gemeten zuurstofsaturatie onder een bepaalde grenswaarde komt. In verschillende ziekenhuizen en bij verschillende ziektebeelden worden hiervoor verschillende grenswaarden voor het starten en voor het staken van zuurstofbehandeling gebruikt. De wetenschappelijke onderbouwing voor deze keuzes van saturatie-grenswaarden voor het starten en stoppen van zuurstofbehandeling bij kinderen met respiratoire aandoeningen is beperkt. In een gerandomiseerde trial bij kinderen opgenomen met bronchiolitis werd geen verschil gevonden tussen groepen kinderen bij wie grenswaarden voor het starten van zuurstofbehandeling van 90% en 94% werden gehanteerd in de resolutie van hun hoestklachten en in de mate van overplaatsing naar high care of intensive care afdelingen (Cunningham et al., 2015). Als we meer weten over de effecten van de keuze van grenswaarden van zuurstofsaturatie bij kinderen met bijvoorbeeld astma-exacerbaties, exacerbaties van peuterastma (viraal piepen) of luchtweginfecties, dan kunnen we kinderen met deze aandoeningen in het ziekenhuis uniformer gaan behandelen. Dit kan leiden tot minder ziekenhuisopnames, minder langdurige ziekenhuisopnames en kostenbesparing.

Hoe zinvol is ausculteren bij afbouwen van salbutamol

6x geprioriteerd [1]

3 kinderartsen & 3 patiënt-vertegenwoordigers

Zorgt herbeoordeling door middel van herhaalde auscultatie door de arts (kinderarts of arts-assistent), verpleegkundig specialist of physician assistent ten behoeve van het uitbreiden van salbutamol vernevelingen bij kinderen opgenomen in verband met astma voor een vlottere afbouw en minder kans op terugval vergeleken met uitbreiden van vernevelingen naar inzicht van de verpleegkundige?

Kinderen die worden opgenomen met een exacerbatie van astma of peuterastma (viraal piepen) worden, conform de richtlijn van de NVK, behandeld met frequent toegediende inhalaties van salbutamol. Hoewel over het starten van salbutamol en over de dosering en doseringsfrequentie van salbutamol in de eerste uren van behandeling van een astma-exacerbatie consensus bestaat in de richtlijn (en deze consensus gebaseerd is op een stevige hoeveelheid wetenschappelijk bewijs), is er nauwelijks wetenschappelijke ondersteuning voor de wijze van afbouwen en staken van de behandeling met salbutamol-inhalatie bij deze patiëntengroep. Het is in veel ziekenhuizen gebruikelijk om beslissingen over het afbouwen of stoppen van salbutamol-behandeling mede af te laten hangen van de bevindingen bij auscultatie van de longen van deze patiënten door de arts of verpleegkundig specialist. Over de waarde van auscultatie als maat voor de ernst van bronchus-obstructie bij astma-exacerbaties is weinig onderzoek voorhanden. Er is geen goede correlatie tussen de ernst van het piepen dat bij auscultatie gehoord wordt en de mate van bronchusobstructie, zoals gemeten met een een-secondewaarde (FEV1) (Bohadana, Izbicki, & Kraman, 2014). Er bestaat tussen verschillende artsen grote variatie in de beschrijving van longgeluiden bij kinderen, ook in hun beschrijving van de ernst van het piepen (Eggink, Brand, Reimink, & Bekhof, 2016; Melbye et al., 2016).

Onderzoek waarin verschillende benaderingen van het monitoren van het effect van het afbouwen of staken van salbutamolbehandeling bij (peuter)astma-exacerbaties worden vergeleken kunnen meer duidelijkheid geven over de waarde van het ausculteren bij dit afbouwen of staken van de behandeling. Als een artsenoordeel met auscultatie geen toegevoegde waarde heeft naast klinische observatie door een kinderverpleegkundige, dan kan dat bijdragen aan sneller afbouwen van de medicatie, kortere opnameduur voor de kinderen, en aan het vermijden van zinloze en tijdrovende handelingen door artsen op de kinderafdeling.

1. Ondanks dat dit kennishiaat minder dan 10 stemmen heeft, heeft de werkgroep toch besloten deze vraag op te nemen in de top 10 aangezien 50% van de stemmen afkomstig is van patiëntvertegenwoordigers en dit zwaarder meeweegt.

Beslisregels voor starten antibiotica bij onderste luchtweginfecties

10x geprioriteerd

8 kinderartsen, 1 patiënt-vertegenwoordiger & 1 stakeholder

Kunnen bestaande beslisregels veilig en effectief worden ingezet bij het vaststellen van de indicatie voor het starten van antibiotica bij onderste luchtweginfecties bij kinderen?

Onderste luchtweginfecties zijn frequent voorkomende aandoeningen bij kinderen met koorts. Het is de meest voorkomende reden om antibiotica voor te schrijven tijdens een SEH bezoek. Aangezien veel van deze infecties worden veroorzaakt door één of meerdere virussen, is bij de meeste kinderen behandeling met antibiotica niet noodzakelijk. Klinische beslisregels zouden kunnen helpen bij de afweging om antibiotica voor te schrijven. De Feverkidstool gaf een reductie van het aantal antibioticumvoorschriften in de groep kinderen met een laag risico op een bacteriële pneumonie, maar geen reductie in het aantal voorschriften van antibiotica bij kinderen jonger dan 5 jaar met een verdenking op een onderste luchtweginfectie (van de Maat et al., 2020).

Een kennishiaat blijft dat er geen goede test beschikbaar is waarmee een onderscheid wordt gemaakt tussen een luchtweginfectie veroorzaakt door een virus of bacterie. Het is vraag of we door het gebruik van klinische beslisregels, al dan niet in combinatie met biomarkers – een beter onderscheid kunnen maken tussen virale en bacteriële luchtweginfecties, en of daarmee de indicatie voor het starten van antibiotica efficiënter kan worden gesteld. Hierbij kan worden gedacht aan onderzoek naar de implementatie van dergelijke combinatietesten in de dagelijkse praktijk, analyse van de kosteneffectiviteit, en welke patiëntengroepen zich hiervoor het beste lenen.

Antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen

Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties?

Recidiverende luchtweginfecties komen veel voor bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen en leiden geregeld tot een opname in het ziekenhuis. Daarnaast hebben deze kinderen een grotere kans op heropname of overplaatsing naar een intensive care wegens respiratoire insufficiëntie. Dit is waarschijnlijk het gevolg van een combinatie van factoren zoals verminderde klaring van slijmvorming in de luchtwegen, verminderde mobiliteit, kolonisatie met bacteriën en grotere kans op aspiratie bij voedingsproblemen zoals gastro-oesofageale reflux of verminderde slikfunctie.

Gezien het ontbreken van bewijs van antibiotische profylaxe bij recidiverende luchtweginfecties wordt momenteel de APPROACH studie uitgevoerd (NL6395409817, zie Bijlage 6). In deze studie wordt onderzocht of bij kinderen tussen 0 tot en met 5 jaar met recidiverende luchtweginfecties antibiotische profylaxe in de vorm van cotrimoxazol effectief en veilig is. Voor deze en vergelijkbare trials worden kinderen met ernstige meervoudige beperkingen echter geëxcludeerd. Een Cochrane Review uit 2015 (Onakpoya, Hayward, & Heneghan, 2015), waarin het effect van antibioticaprofylaxe op voorkomen van luchtweginfecties bij kinderen met diverse hoog-risico aandoeningen werd onderzocht, concludeert dat er prioriteit moet worden gegeven aan onderzoek bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen.

17x geprioriteerd

14 kinderartsen & 3 patiënt-vertegenwoordigers

Medicamenteuze behandeling voor functionele buikpijn

Wat is de effectiviteit en veiligheid van medicamenteuze behandeling bij kinderen met functionele buikpijn?

Chronische buikpijnklachten die niet voldoende verklaard worden door een lichamelijke of psychiatrische aandoening vallen onder de noemer functionele buikpijn (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2019b). Functionele buikpijn is de meest voorkomende functionele klacht bij kinderen en een belangrijke reden voor verwijzing naar de kinderarts: 2-4% van de verwijzingen naar de kinderarts gaan over chronische buikpijnklachten. Als pathofysiologische verklaring wordt verondersteld dat complexe interacties tussen bio-psycho-sociale factoren de brein-darm as verstoren en leiden tot buikpijn en darmklachten. Buikpijn bij kinderen kan erg hinderlijk zijn en leiden tot verminderde kwaliteit van leven, schoolverzuim en hoge zorgkosten (Santucci, Saps, & van Tilburg, 2020). Vaak geven goede uitleg en geruststelling voldoende verbetering van de klachten, zo nodig kunnen deze adviezen worden aangevuld met effectief gebleken niet-medicamenteuze interventies zoals cognitieve gedragstherapie en hypnotherapie. Voor medicamenteuze interventies of het gebruik van supplementen bestaat bij kinderen onvoldoende deugdelijk bewijs. Toch worden laxantia, spasmolytica, anti-emetica, zuurremmers en ook supplementen zoals pepermuntolie, probiotica en psyllium veel toegepast. Zowel behandelaars als (ouders van) patiënten hebben grote behoefte aan informatie over het nut van deze verschillende medicamenteuze behandelingen en supplementen voor buikpijn bij kinderen. Op dit moment wordt een Nederlandse trial uitgevoerd naar het effect van mebeverine bij functionele buikpijn op de kinderleeftijd (Duski trial, trialregister NL7508, zie Bijlage 6). Zorgevaluatie onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van deze veel voorgeschreven maar onvoldoende bewezen medicamenteuze behandelingen en supplementen bij kinderen met buikpijn kan in belangrijke mate bijdragen aan duidelijkheid voor behandelaars en patiënten en het verminderen van de huidige praktijkvariatie.

24x geprioriteerd

22 kinderartsen & 2 patiënt-vertegenwoordigers

Inzet van e-health tools

18x geprioriteerd

14 kinderartsen, 3 patiënt-vertegenwoordigers & 1 stakeholder

Kunnen bestaande e-health tools bijdragen aan het verbeteren van interventies van de kinderarts?

Van e-health toepassingen in de zorg wordt veel verwacht: e-health zou veel problemen in de zorg kunnen oplossen en de zorg toegankelijker, patiënt gerichter, efficiënter en goedkoper maken. Een uitgebreide toepassing van e-health is tot nu toe echter uitgebleven. Dit kennishiaat gaat dan ook over de vraag in hoeverre en op welke wijze bestaande e-health tools kunnen bijdragen aan het verbeteren van kindergeneeskundige zorg door de kinderarts. Belangrijk aandachtspunt hierbij is dat patiënten digitale zorg alleen gebruiken als ze deze nuttig, gebruiksvriendelijk en veilig vinden.

22x geprioriteerd

12 kinderartsen, 4 patiënt-vertegenwoordigers & 1 stakeholder

Samen beslissen, zelfmanagement, kinderparticipatie en begrijpelijke communicatie

Op welke manier kunnen samen beslissen, zelfmanagement, kinderparticipatie en begrijpelijke communicatie beter ingezet worden binnen de kindergeneeskunde?

In de kindergeneeskunde bestaat een groot deel van het poliklinisch werk uit zorg voor kinderen met één of meer chronische ziekten. Voor een succesvolle behandeling van chronische ziekten is optimaal zelfmanagement door kind en ouders thuis van doorslaggevend belang. Ondanks grote inspanning van kinderartsen en ondersteunende zorgverleners (zoals kinderdiabetes-, kinderastma- en kinderincontinentieverpleegkundigen) blijkt de voorlichting aan en educatie van kinderen en ouders lang niet altijd te leiden tot optimaal en succesvol zelfmanagement bij chronische ziekten.

De precieze redenen voor dit tekortschieten van succesvol zelfmanagement vragen om nader onderzoek. Ook is er behoefte aan meer onderzoek naar een andere aanpak van zelfmanagement van chronische ziekten bij kinderen.
Voor Samen Beslissen moet een aantal stappen worden gezet. De kinderarts dient met kind en ouders te bespreken dat inbreng van kind en ouders bij het nemen van de beslissingen over diagnostiek en behandeling belangrijk gevonden wordt, om zo te komen tot een besluit dat het beste bij kind en ouders past. Daarna moet de kinderarts kind en ouders alle mogelijkheden voor leggen en de voordelen en nadelen daarvan bespreken. De persoonlijke situatie en wensen van het kind en gezin moeten worden besproken, en dan moet op basis van zowel medische kennis en gegevens en de persoonlijke wensen en voorkeuren van kind en ouders door de kinderarts met kind en ouders een behandelkeuze worden gemaakt. Alleen dan is er sprake van Samen Beslissen. Het zinvol en effectief toepassen van Samen Beslissen verloopt nog niet optimaal, terwijl uit onderzoek wel blijkt dat efficiënt en zinvol samen beslissen kan leiden tot betere therapietrouw, betere ziekte uitkomsten en grotere patiënt- en zorgverlenerstevredenheid. Patiëntvertegenwoordigers geven aan dat begrijpelijke communicatie die aansluit op de belevingswereld van kind en gezin van cruciaal belang is voor Samen Beslissen en zelfmanagement, en dat de grootste kans op succes wordt bereikt door kind en gezin zo volledig als gewenst te laten participeren.

Bij bovengenoemde thema's valt te denken aan onderzoek naar:

- Het doelbewuster delen van verantwoordelijkheid voor de behandeling van chronische ziekten bij kinderen tussen kind en ouders: wanneer en onder welke voorwaarden zijn kinderen zelf in staat tot optimaal zelfmanagement?
- Het trainen van kinderartsen in voorlichting en educatie in begrijpelijke taal, ook voor mensen met lage gezondheids- en taalvaardigheden.
- Het onderzoeken van de rol van keuzehulpen bij het nemen van beslissingen rondom zelfmanagement.
- Het trainen van kinderartsen in de communicatietechnieken van Samen Beslissen, en het onderzoeken van de effecten daarvan op de besluitvorming. Wat hebben kinderen, jongeren en ouders nodig om tot zelfmanagement en gedeelde besluitvorming te kunnen komen?

Psychosociale impact van ziekte en behandeling

Op welke manier kan de kinderarts bijdragen aan het verbeteren van de aandacht voor de psychosociale impact van ziekte en behandeling?

De impact van het traject tot een diagnose van een ernstige of chronische ziekte op gezinnen is groot. Zes op de 10 gezinnen krijgen te maken met het posttraumatisch stress syndroom na het horen van een ernstige diagnose. Ook ziekenhuisopnames en de dagelijkse zorg voor chronisch zieke kinderen beïnvloeden het welzijn en functioneren van het hele gezin. Psychische klachten zoals depressie en angsten komen meer voor, al zijn precieze getallen niet beschikbaar. Uit inventarisaties onder patiënten en ouders blijkt steevast dat ouders graag meer aandacht zouden zien voor de psychosociale factoren die spelen bij zieke kinderen of kinderen met een chronische aandoening. Onderzoeksvragen die spelen op het gebied van psychosociale zorg binnen het ziekenhuistraject, maar ook daarbuiten, als het kind thuis zorg nodig heeft, zijn:

- Op welke manier kan de kinderarts bijdragen om de psychosociale impact van een ernstige of chronische ziekte te verminderen?
- Welke aanpak is het meest effectief?
- Welke ondersteuning of welke tools hebben kinderartsen nodig om gezinnen hierin bij te staan?
- Hoe kan de kennis hierover onder kinderartsen worden verspreid?

23x geprioriteerd

19 kinderartsen, 3 patiënt-vertegenwoordigers & 1 stakeholder

11x geprioriteerd

1 kinderarts & 10 patiënt-vertegenwoordigers

Identificeren risico neonatale sepsis

Hoe kunnen pasgeborenen met een verhoogd risico op vroeg neonatale sepsis beter worden geïdentificeerd?

In 2017 is de NVK richtlijn - Preventie en behandeling van early-onset neonatale infecties tot stand gekomen, geadapteerd van de NICE guideline (Caffrey Osvald & Prentice, 2014). Met deze richtlijn beoogt men het aantal vroeg neonatale infecties door de meest voorkomende verwekkers zoals de Groep-B-streptokok (GBS) en E.coli te voorkómen of infecties tijdig te herkennen en te behandelen.

In Nederland is ervoor gekozen om niet alle zwangeren op GBS te screenen, maar een risicofactorenstrategie te hanteren. Antibiotische profylaxe voor de geboorte is meestal, maar niet altijd (80-90%) in staat om overdracht van GBS naar het kind te voorkomen. Omdat de GBS status van een moeder (en haar kind) niet bekend is en omdat antepartum antibiotische profylaxe niet 100% beschermend werkt, is er een kans op een vroeg neonatale infectie bij pasgeborenen. In de richtlijn wordt geadviseerd aan de hand van risicofactoren zoals prematuriteit, geboren na langdurige gebroken vliezen of klinische tekenen van een infectie bij moeder of kind een inschatting te maken van de kans op een vroeg neonatale infectie en dan laagdrempelig de pasgeborene te behandelen met antibiotica. Dit leidt echter tot een aanzienlijke overbehandeling. Geschat wordt dat er 10-25x vaker behandeld wordt dan strikt nodig zou zijn. Oftewel er worden 3000-7500 pasgeborenen per jaar in Nederland behandeld met antibiotica om ongeveer 300 pasgeborenen met een vroeg neonatale infectie te voorkomen. Anderzijds heeft ongeveer 50% van de pasgeborenen met een vroeg neonatale infectie niet één van de risicofactoren. Dus er is een aanzienlijke overbehandeling en onderherkenning. Er is een sterke behoefte aan een betere risicostratificatie om een vroeg neonatale infectie beter te identificeren, zodat meer kinderen met een infectie tijdig worden herkend en minder onnodig antibiotica wordt gebruikt.

Onderzoek zou kunnen bestaan uit het maken en evalueren van het gebruik van een early onset sepsis calculator, versus strikte toepassing van de NVK richtlijn early-onset neonatale sepsis. Tevens kan worden gekeken naar het effect van een sepsis calculator op het gebruik van laboratoriumonderzoek en antibiotica bij pasgeborenen.(Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2019a).

26x geprioriteerd

17 kinderartsen, 7 patiënt-vertegenwoordigers & 2 stakeholders

Informatievoorziening voor ouders na medische beoordeling door kinderarts

Op welke manier kunnen ouders ernstige ziekte tijdig en accuraat herkennen bij chronisch zieke kinderen, kinderen die recent zijn ontslagen na een opname in het ziekenhuis of kinderen die een spoedeisende hulp hebben bezocht?

Het op tijd en juist herkennen van ernstige ziektes bij kinderen is een grote uitdaging voor ouders en zorgverleners. Jaarlijks worden ongeveer 300.000 kinderen gezien op de spoedeisende hulp. Een groot deel kan na geruststelling naar huis ontslagen worden. Voor ouders van kinderen die net opgenomen zijn geweest op de kinderafdeling met een intercurrente aandoening, of van kinderen die op de SEH zijn beoordeeld, kan het ingewikkeld zijn om te beoordelen wanneer hun kind opnieuw ernstige ziekteverschijnselen heeft. Aan de ene kant is het belangrijk te voorkómen dat ouders te laat aan de bel trekken. Aan de andere kant kunnen ouders bijvoorbeeld door een opname extra snel bezorgd raken, wat kan leiden tot niet strikt noodzakelijke herhaalbezoeken. Ook voor ouders van chronisch zieke kinderen kan het lastig zijn om in te schatten bij welke symptomen het nodig is de kinderarts in te schakelen. Er is een noodzaak voor adequate en begrijpelijke informatie of tools voor ouders (en zorgverleners in de eerste lijn) om verschijnselen en symptomen, die duiden op ernstige ziekte, vroeg en accuraat van minder ernstige ziekte te kunnen onderscheiden. Dit zou kunnen bijdragen aan het verminderen van het gevoel van onzekerheid bij ouders en een afname van onnodige SEH- en herhaalbezoeken.

3.1.2 Aansluiting van kennishiaten bij bestaande richtlijnen

In tabel 1 is aangegeven bij welke richtlijnen de top 10 onderzoeksvragen kunnen aansluiten.

Onderzoeksvraag	Richtlijn
Veilige saturatiegrenzen voor zuurstoftherapie Wat zijn veilige saturatiegrenzen die gehanteerd kunnen worden voor het starten of stoppen van zuurstoftoediening bij kinderen met luchtweg-aandoeningen (bijvoorbeeld astma, viraal piepen, pneumonie)?	Astma bij kinderen, 2013 (in herziening)
Hoe zinvol is ausculteren bij afbouwen van salbutamol Zorgt herbeoordeling door middel van herhaalde auscultatie door de arts (kinderarts of arts-assistent), verpleegkundig specialist of physician assistent ten behoeve van het uitbreiden van salbutamol vernevelingen bij kinderen opgenomen in verband met astma voor een vlottere afbouw en minder kans op terugval vergeleken met uitbreiden van vernevelingen naar inzicht van de verpleegkundige?	Astma bij kinderen, 2013 (in herziening)
Beslisregels voor starten antibiotica bij onderste luchtweginfecties Kunnen bestaande beslisregels veilig en effectief worden ingezet bij het vaststellen van de indicatie voor het starten van antibiotica bij onderste luchtweginfecties bij kinderen?	Onderste luchtweginfecties, 2015
Antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meer-voudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties?	Onderste luchtweginfecties, 2015
Medicamenteuze behandeling voor functionele buikpijn Wat is de effectiviteit en veiligheid van medicamenteuze behandeling bij kinderen met functionele buikpijn?	Functionele buikpijn, 2015 (start herziening in 2020)
Inzet van e-health tools Kunnen bestaande e-health tools bijdragen aan het verbeteren van interventies van de kinderarts?	In principe alle richtlijnen
Samen beslissen, zelfmanagement, kinderparticipatie en begrijpelijke communicatie Op welke manier kunnen samen beslissen, zelfmanagement, kinder-participatie en begrijpelijke communicatie beter ingezet worden binnen de kindergeneeskunde?	In principe alle richtlijnen
Psychosociale impact van ziekte en behandeling Op welke manier kan de kinderarts bijdragen aan het verbeteren van de aandacht voor de psychosociale impact van ziekte en behandeling?	In principe alle richtlijnen
Identificeren risico neonatale sepsis Hoe kunnen pasgeborenen met een verhoogd risico op vroeg neonatale sepsis beter worden geïdentificeerd?	Preventie en behandeling van early-onset neonatale infecties, 2017
Informatievoorziening voor ouders na medische beoordeling door kinderarts Op welke manier kunnen ouders ernstige ziekte tijdig en accuraat herkennen bij chronisch zieke kinderen, kinderen die recent zijn ontslagen na een opname in het ziekenhuis of kinderen die een spoed-eisende hulp hebben bezocht?	In principe alle richtlijnen

Tabel 1: Koppeling met richtlijnen.

Multicenter studies Algemene kindergeneeskunde 2015 - 2020

3.2 Inzicht in wetenschappelijke activiteiten

3.2.1 Vragenlijst algemene kindergeneeskunde

Eén van de onderdelen van dit rapport is de inventarisatie van onderzoeksactiviteiten binnen de algemene kindergeneeskunde.

Het doel van deze inventarisatie is inzicht te creëren in deze onderzoeksactiviteiten en een overzicht te bieden waar onderzoek op het gebied van de algemene kindergeneeskunde in Nederland plaatsvindt. Daarnaast geeft deze inventarisatie inzage in mogelijke en bestaande samenwerkingsverbanden. Van de ruim 70 ziekenhuizen hebben 38 ziekenhuizen gegevens over onderzoeksactiviteiten binnen de algemene kindergeneeskunde van de afgelopen 5 jaar (2015-2019) aangeleverd, waarop de keuze is gemaakt om in dit rapport alleen de in Nederland opgezette, investigator initiated, multicentrum studies weer te geven. Een studie werd als multicentrum aangemerkt wanneer 3 of meer verschillende ziekenhuizen deelnemen aan de studie. Voor de definitie van algemene kindergeneeskunde hebben we de eerdergenoemde definitie gehanteerd, namelijk kindergeneeskundige problematiek zoals die wordt gezien en behandeld door kinderartsen in algemene ziekenhuizen, zonder dat daarvoor een deelspecialistische opleiding nodig is. Van alle aangeleverde studies zijn in maart 2020 de hoofdonderzoekers benaderd om de gegevens over hun studie, waaronder welke centra aan de studie deelnemen, te complementeren. Dit heeft geleid tot een overzicht van 21 Nederlandse multicentrum studies op het gebied van de algemene kindergeneeskunde in de afgelopen 5 jaar, waarvan 14 nog lopend in maart 2020. Aan deze studies deden / doen in totaal 62 algemene ziekenhuizen en 7 universitaire kinderafdelingen mee, waarvan 36 algemene en 5 universitaire ziekenhuizen in de afgelopen 5 jaar aan 3 of meer studies hebben deelgenomen. Van de 21 studies werden 6 geïnitieerd door een algemeen ziekenhuis, 11 door een universitair centrum en 2 door een combinatie van een universitair en algemeen ziekenhuis. In Tabel 2 staat een overzicht van de studies en de deelnemende centra. Uitgebreidere informatie over de studies is te vinden in Bijlage 6.

			Pindapoli	**TIKI** (afgerond)	**APPROACH**	**NARSYN**	**RIVAR** (afgerond)	**PUFFIN**	**SIMBA** (afgerond)	**WHEEP**	**SOS-BPD**	**HF-bronchiolitis**	**HYENA** (afgerond)	**DUSKI**	**LEARNS**	**SOFIA**	**RESTERN**	**RAIN**	**NOGBS**	**EONS** (afgerond)	**THIKO** (afgerond)	**LTH** (afgerond)	**PETIT**
			allergologie	hematologie	infectieziekten	infectieziekten	infectieziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	MDL	MDL	nefrologie	nefrologie	nefrologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neurologie	neurologie	overig
REGIO NOORD-WEST	**Amsterdam UMC**			X	X		X	I	I		X		I	I	I	X			I				
	STZ	Noordwest Ziekenhuisgroep (Alkmaar)	X	X							X		X	X	X				X			X	
	STZ	Spaarne Gasthuis (Haarlem)		X	X	X	X	X			X		X	X	X				X	X		X	
	STZ	OLVG (Amsterdam)		X			X	X			X								X			X	
	Zaans Medisch Centrum (Zaandam)																		X	X			
	Bovenij Ziekenhuis (Amsterdam)			X		X													X				
	De KinderKliniek (Almere)								X				X										
	Tergooi Ziekenhuis (Hilversum)			X		X		X	X					X					X	I		I	
	Dijklander Ziekenhuis (Hoorn)			X		X		X											X	X		X	
	Flevo Ziekenhuis (Almere)			X							X			X					X				
	Ziekenhuis Amstelland (Amstelveen)																		X				
REGIO MIDDEN	**UMC Utrecht**			I	I	I	I				X			X					X				
	STZ	St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein)		X	X	X	X			X	X		X	X		X		X	X		I	X	
	STZ	Gelre ziekenhuizen (Apeldoorn)				X								X		X			X				
	STZ	Meander Medisch Centrum (Amersfoort)		X		X					X							X	X				
	STZ	Jeroen Bosch ziekenhuis (Den Bosch)		X							X					X			X				
	St. Jansdal (Harderwijk)					X										X	X		X				
	Diakonessen Ziekenhuis (Utrecht)					X													X				
	Ziekenhuis Rivierenland (Tiel)					X																	
REGIO ZUID-WEST	**Erasmus MC Rotterdam**			X				X		X	I				X	X		I	X				
	STZ	Amphia (Breda)		X		X		X		I	X	X	X	X	X	X		X					
	STZ	Franciscus Gasthuis & Vlietland (Rotterdam)		X	X	X	X	X			X					X		I	X				X
	STZ	ETZ (Tilburg)		X		X					X					X							
	STZ	Albert Schweitzer ziekenhuis (Dordrecht)		X		X	X				X								X				
	Bravis Ziekenhuis (Bergen op Zoom)			X																			
	IJsselland ziekenhuis (Capelle ad Ijssel)			X														X					
	Ikazia (Rotterdam)			X								X						X					
	Van Wheel Bethesda Ziekenhuis (Dirksland)															X							
	Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam)			X			X	X		X	X			X		X		X					
	Admiraal de Ruyter Ziekenhuis (Goes)																		X				
	LUMC Leiden			X							X			X	X	X			X				
	STZ	Haaglanden Medisch Centrum (Den Haag)			X	X								X		X	X	X	X				X
	STZ	Haga ziekenhuis, JKZ (Den Haag)		X	I			X			X				X			X	X	X	X		I
	STZ	Reinier de Graaf Gasthuis (Delft)	I	X	X			X			X							X	X				
	Alrijne Ziekenhuis (Leiderdorp)					X													X				
	LangeLand Ziekenhuis (Zoetermeer)					X																	
	Groene hart ziekenhuis (Gouda)				X						X					X			X				

Multicenter studies Algemene kindergeneeskunde 2015 - 2020

We kunnen niet garanderen dat de tabel 100% volledig is. De contactpersonen algemene kindergeneeskunde zoals die in 2019 bekend waren bij het NVK-bureau zijn via e-mail benaderd voor informatie en niet alle ziekenhuizen hebben gereageerd. De informatie over de studies is gevonden via beschikbare trialregisters of websites, aangevuld door informatie verkregen via de hoofdonderzoekers van de betreffende studies. Alleen door Nederlandse onderzoekers geïnitieerde multicenter studies (3 of meer deelnemende centra) binnen de algemene kindergeneeskunde, in de periode 2015-2020, zijn opgenomen in dit overzicht. Toelichting op de verschillende studies is te raadplegen in Bijlage 6.

			Pindapoli	**TIKI** (afgerond)	**APPROACH**	**NARSYN**	**RIVAR** (afgerond)	**PUFFIN**	**SIMBA** (afgerond)	**WHEEP**	**SOS-BPD**	**HF-bronchiolitis**	**HYENA** (afgerond)	**DUSKI**	**LEARNS**	**SOFIA**	**RESTERN**	**RAIN**	**NOGBS**	**EONS** (afgerond)	**THIKO** (afgerond)	**LTH** (afgerond)	**PETIT**
			allergologie	hematologie	infectieziekten	infectieziekten	infectieziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	MDL	MDL	nefrologie	nefrologie	nefrologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neurologie	neurologie	overig
REGIO OOST		**Radboud UMC Nijmegen**		X				X		X	X				X	I	I						
	STZ	Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)		X		X	X	X		X	X					X		X	X				
	STZ	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen)		X		X		X		X						X			X		X		
		Slingeland Ziekenhuis (Winterswijk/Doetinchem)		X		X										X	X		X				
		Streekziekenhuis Koningin Beatrix (Winterswijk)														X							
		Maasziekenhuis Pantein (Boxmeer)														X							
		St. Jans Gasthuis (Weert)		X												X							
		Gelderse Vallei (Ede)														X			X				
		Bernhoven ziekenhuis (Uden)				X																	
		Beatrix Ziekenhuis (Gorinchem)		X		X																	
REGIO ZUID-OOST		**Maastricht UMC+**					X								X	X							
	STZ	Zuyderland Ziekenhuis (Heerlen)		X				X			X										X		
	STZ	Máxima Medisch Centrum (Veldhoven)		X		X	X			X	X		X			X	X	X	X		X		
	STZ	Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)	X	X				X								X		X					
	STZ	VieCuri Medisch Centrum (Venlo)		X							X					X			X				
		Elkerliek zkh (Helmond)	X	X		X										X			X				
		St. Anna Ziekenhuis (Geldrop)		X																			
		Laurentius Ziekenhuis (Roermond)		X																			
REGIO NOORD-OOST		**UMCG Groningen**		X				X			X				X	X							
	STZ	Deventer Ziekenhuis, (Deventer)	X	X			X				X	X			X	X							
	STZ	Isala (Zwolle)		X	X		X			X	X	I			X	X		X	X	X	X		
	STZ	Medisch Centrum Leeuwarden		X		X					X				X								
	STZ	Medisch Spectrum Twente (Enschede)						X			X			X	X			X	X				
	STZ	Martini (Groningen)	X	X				X			X	X				X		X		X			
		ZGT (Almelo/Hengelo)		X												X			X				
		Ziekenhuis Nij Smellinghe (Drachten)						X											X				
		Röpcke-Zweers (Hardenberg)		X																			
		Wilhelmina Ziekenhuis (Assen)		X												X							
		Treant Zorggroep (Emmen)		X															X				
		Ommelander Ziekenhuis (Groningen)		X												X							
		Antonius Ziekenhuis (Sneek)		X		X																	
		Tjongerschans Ziekenhuis (Heerenveen)		X		X													X				

I initiërend centrum

X deelnemend centrum

Tabel 2: Overzicht multicenter studies algemene kindergeneeskunde 2015-2020.

IMPLEMENTATIE

4.1 Organisatie en financiering

Uitvoering

Deze kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK dient als basis voor een continu proces. Het doel is dat de geprioriteerde kennishiaten worden uitgewerkt tot onderzoeksvoorstellen, waarbij ook de patiëntvertegenwoordigers worden betrokken. Het is belangrijk dat dit in multicentrisch verband wordt gedaan om de aansluiting met de praktijk en de implementatie in de klinische praktijk zo veel mogelijk te borgen. Het is bekend dat klinisch toegepast onderzoek uitgevoerd binnen netwerken van ziekenhuizen, een versnelde implementatie van de gevonden resultaten tot gevolg kan hebben en dus het meest effectief leidt tot kwaliteitsverbetering en vaak kostendaling. Er kan gekozen worden voor verschillende onderzoeksvormen, zoals vergelijkend onderzoek met behulp van bestaande of nog te bouwen kwaliteitsregistraties, een gerandomiseerde studie of doelmatigheidsstudies. Ook kwalitatief onderzoek behoort tot de mogelijkheden. De onderzoeksvorm is context specifiek en hangt onder andere af van het onderwerp van het onderzoek, van langetermijn gevolgen, van de benodigde bewijskracht, enzovoorts.

Organisatie binnen de NVK

De uitvoering en voortgang van de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK wordt bewaakt en ondersteund door de recent opgerichte Commissie SPIN (Samenwerkingsverband Pediatrie In Nederland). Deze commissie is tijdelijk en zal mogelijk in de toekomst opgaan in een nog op te richten commissie wetenschap.

Financiering

De financiering van onderzoeken naar kennishiaten binnen de kennisagenda kan lopen via de aanvraag van reguliere subsidies bij de ZonMw programma's Doelmatigheids-Onderzoek of Goed GebruikGeneesmiddelen, of via andere mogelijke subsidiebronnen, zoals het landelijke Programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) zoals door Zorginstituut Nederland in opdracht van het ministerie van VWS is vastgesteld. In 2019 is na een kwartiermakersfase onder alle partners in het hoofdlijnenakkoord een rapportage verschenen wat heeft geleid tot een structureel programma waarbinnen het proces van Zorgevaluatie wordt geborgd en doorontwikkeld. Inmiddels is er al een subsidieronde geweest op basis van thema's afkomstig uit de kennisagenda's en staat er een volgende subsidieronde gepland in 2020.
Daarnaast heeft de NVK onlangs een subsidie ontvangen van een legaat dat is ondergebracht bij het Prins Bernhard Cultuurfonds, dat als doel heeft netwerkvorming voor onderzoek binnen de algemene kindergeneeskunde te bevorderen. In de loop van 2020 zullen 3-5 onderzoeksvoorstellen aangaande de top 10 kennishiaten uit deze kennisagenda geselecteerd worden voor een subsidie uit dit legaat.

Opname van resultaten in richtlijnen

Om de resultaten van de uit te voeren onderzoeken voortvarend te kunnen implementeren in de dagelijkse praktijk is het essentieel dat deze snel hun weg vinden naar richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Door de komst van de Richtlijnendatabase (www.richtlijnendatabase.nl) en de modulaire opbouw van de richtlijnen die in deze database zijn opgenomen, kunnen de resultaten van de onderzoeksvoorstellen efficiënt worden verwerkt door alleen de van toepassing zijnde modules aan te passen (Tabel 1). In de Richtlijnendatabase staan alle medisch specialistische richtlijnen die zijn opgesteld conform de eisen volgens het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Binnen de NVK verzorgt en coördineert de commissie Richtlijnen de aanpassingen en revisie van de kindergeneeskundige richtlijnen. Nieuwe modules of aanpassing van modules kunnen gefinancierd worden vanuit gelden van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten 2 (SKMS 2).

Evaluatie en update van de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK

Naar verwachting zal eens per 3 tot 5 jaar de kennisagenda worden herzien, dit is afhankelijk van de uitvoering van de onderzoeken aangaande de top 10 kennishiaten uit deze kennisagenda en de actualiteiten uit het veld. De herziening van de kennisagenda is primair de verantwoordelijkheid van een nog op te richten commissie wetenschap binnen de NVK.

4.2 Netwerken

Voor een goed georganiseerde, breed gedragen uitwerking en uitvoering van de in de kennisagenda beschreven kennishiaten, is het belangrijk dat er netwerkvorming ontstaat binnen de algemene kindergeneeskunde. Hierdoor kunnen algemene kinderartsen en onderzoekers in het veld efficiënter samenwerken, zoals dit ook gebeurt binnen de secties, het neonatologie netwerk N3 en pedmed-NL.

Onderlinge concurrentie bij het aanvragen van subsidies is in dit kader niet wenselijk. Daarnaast kan door netwerkvorming beter overzicht worden gehouden over welke vragen worden uitgewerkt en welke onderzoeken er lopen, waardoor het risico op dubbel uitgevoerd onderzoek afneemt. Tot slot zal er door een breed netwerk te vormen van algemene kinderartsen en onderzoekers uit de algemene en universitaire ziekenhuizen, meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Dit zal de implementatie ten goede komen.

Scenario's voor netwerkvorming
Er kunnen verschillende scenario's of fasen van netwerkvorming worden onderscheiden. In het Adviesrapport Zorgevaluatie (FMS, 2016) worden de volgende stappen voor netwerkvorming beschreven: (1) geen netwerk binnen de vereniging, (2) geen netwerk, enige coördinatie binnen de vereniging, (3) netwerk van onderzoekers binnen de vereniging en (4) een geïntegreerd netwerk. De verschillende scenario's vormen een groeimodel van de situatie 'geen netwerk' naar 'een geïntegreerd netwerk'. Scenario 3 en 4 zorgen voor een breed draagvlak binnen de vereniging.

Netwerkvorming binnen de NVK
Ten tijde van het verschijnen van de eerste kennisagenda van de NVK is een begin gemaakt met de opzet van een landelijk onderzoeksnetwerk binnen de algemene kindergeneeskunde: SPIN (Samenwerkingsverband Pediatrie in Nederland). Door de mogelijkheid financiële middelen uit het legaat bij het Prins Bernard Cultuurfonds in te zetten, kan zowel worden gestart met de uitvoer van de eerste onderzoeken uit de kennisagenda als het verder vormgeven van het netwerk SPIN.
Dat betekent dat er op dit moment wordt gehandeld vanuit een scenario 2: geen netwerk, enige coördinatie binnen de vereniging. Het uiteindelijke doel is om te komen tot een netwerk van onderzoekers binnen de vereniging (scenario 3) met als belangrijkste onderbouwing dat de subsidiering van zorgevaluatieonderzoek in de toekomst mogelijk vooral zal plaatsvinden op basis van participatie in dit netwerk.

LITERATUUR

Bohadana, A., Izbicki, G., & Kraman, S. S. (2014). Fundamentals of lung auscultation. *The New England Journal of Medicine, 370*(8), 744–751.
https://doi.org/10.1056/NEJMra1302901

Caffrey Osvald, E., & Prentice, P. (2014). NICE clinical guideline: antibiotics for the prevention and treatment of early-onset neonatal infection. *Archives of Disease in Childhood. Education and Practice Edition, 99*(3), 98–100.
https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304629

Cunningham, S., Rodriguez, A., Adams, T., Boyd, K. A., Butcher, I., Enderby, B., ... Lewis, S. C. (2015). Oxygen saturation targets in infants with bronchiolitis (BIDS): a double-blind, randomised, equivalence trial. *Lancet (London, England), 386*(9998), 1041–1048.
https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00163-4

Eggink, H., Brand, P., Reimink, R., & Bekhof, J. (2016). Clinical Scores for Dyspnoea Severity in Children: A Prospective Validation Study. *PloS One, 11*(7), e0157724.
https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157724

Melbye, H., Garcia-Marcos, L., Brand, P., Everard, M., Priftis, K., & Pasterkamp, H. (2016). Wheezes, crackles and rhonchi: simplifying description of lung sounds increases the agreement on their classification: a study of 12 physicians' classification of lung sounds from video recordings. *BMJ Open Respiratory Research, 3*(1), e000136.
https://doi.org/10.1136/bmjresp-2016-000136

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2019a). Richtlijn Preventie en behandeling van early-onset neonatale infecties. Retrieved from
https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/preventie_en_behandeling_van_early-onset_neonatale_infecties/informatie_en_ondersteuning_bij_early-onset_neonatale_infecties.html#tab-content-starting-question

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2019b). *Richtlijn Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen*. Utrecht. Retrieved from
https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/solk_bij_kinderen/definitie_solk_bij_kinderen.html#tab-content-starting-question

Onakpoya, I. J., Hayward, G., & Heneghan, C. J. (2015). Antibiotics for preventing lower respiratory tract infections in high-risk children aged 12 years and under. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9), CD011530.
https://doi.org/10.1002/14651858.CD011530.pub2

Santucci, N. R., Saps, M., & van Tilburg, M. A. (2020). New advances in the treatment of paediatric functional abdominal pain disorders. *The Lancet. Gastroenterology & Hepatology, 5*(3), 316–328.
https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30256-0

van de Maat, J. S., Peeters, D., Nieboer, D., van Wermeskerken, A.-M., Smit, F. J., Noordzij, J. G., ... Oostenbrink, R. (2020). Evaluation of a clinical decision rule to guide antibiotic prescription in children with suspected lower respiratory tract infection in The Netherlands: A stepped-wedge cluster randomised trial. *PLoS Medicine, 17*(1), e1003034.
https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003034

van der Geest, B. A. M., de Graaf, J. P., Bertens, L. C. M., Poley, M. J., Ista, E., Kornelisse, R. F., ... Been, J. V. (2019). Screening and treatment to reduce severe hyperbilirubinaemia in infants in primary care (STARSHIP): a factorial stepped-wedge cluster randomised controlled trial protocol. *BMJ Open, 9*(4), e028270.
https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028270

Bijlage 1
Afkortingenlijst

AJN	Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland
BIDS	Bronchiolitis of Infancy Discharge Study
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GBS	Groep-B-streptokok
IGJ	Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
SEH	Spoedeisende hulp
SKMS2	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten 2
SPIN	Samenwerkingsverband Pediatrie In Nederland
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
ZE&GG	Zorgevaluatie en Gepast Gebruik
ZiNL	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage 2
Richtlijnen

De onderstaande richtlijnen zijn gebruikt voor de inventarisatie van potentiële kennishiaten. Alleen de hoofdstukken die relevant zijn voor de algemene kindergeneeskunde zijn meegenomen in de inventarisatie.

- Antitrombotisch beleid, 2016
- Astma bij kinderen, 2013
- Bacteriële meningitis, 2013
- Basisdiagnostiek cardiovasculair risico bij kinderen met obesitas, 2016
- Constitutioneel Eczeem, 2015
- Dehydratie, 2013
- Epilepsie, 2017
- Functionele buikpijn, 2015
- Groeistoornissen bij kinderen, 2018
- Inflammatoire darmziekten (IBD) bij kinderen en adolescenten, 2019
- Ingestie corpus aliena, 2019
- Invaginatie op kinderleeftijd, 2018
- Koemelkallergie bij kinderen, 2012
- Licht traumatisch hoofd/hersenletsel, 2010
- Lyme-borreliose ziekte, 2013
- Obstipatie bij kinderen van 0 tot 18 jaar, 2016
- Ondergewicht, 2019
- Onderste luchtweginfecties, 2015
- Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij baby's, 2013
- Pijnmeting en behandeling bij kinderen, 2007
- Preventie en behandeling van early-onset neonatale infecties
- Sedatie en analgesie bij kinderen, 2009
- Urineweginfectie bij kinderen, 2019
- Vroeg en/of small voor gestational age (SGA) geboren kinderen, 2013

Bijlage 3

Patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om kennishiaten aan te leveren en aanwezig te zijn bij de prioriteringsbijeenkomst:

Patiëntenorganisaties:
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) *
- Longfonds ° *
- Harteraad
- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) *
- Nierpatiëntenvereniging Nederland
- Stichting Kind & Ziekenhuis ° *
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten
- BijnierNET °
- Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap (BOSK)
- Stichting Nee-eten °
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- Spierziekten Nederland
- Overgewicht Nederland
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) ° *
- Stichting Downsyndroom
- Nederlands Coeliakie Vereniging
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- VSK stofwisselingsziekten
- Diabetesvereniging Nederland °
- Stichting Pulmonale Hypertensie (PHA) Nederland
- Schildklierorganisatie Nederland (SON)
- Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)
- Stichting Noonan Syndroom
- Neurofibromatose Vereniging Nederland

Overige belanghebbenden:
- Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
- Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IgJ) *
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) ° *
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorginstituut Nederland (ZiNL)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

° Deze organisaties hebben input gegeven.

* Deze organisaties waren aanwezig tijdens de prioriteringsbijeenkomst.

Bijlage 4

Ingebrachte kennishiaten door patiëntenverenigingen

Er zijn in totaal 32 kennishiaten aangedragen door patiëntenverenigingen. Hiervan zijn 11 kennishiaten door de werkgroep beoordeeld als zijnde geen algemene kindergeneeskunde of kennishiaten waarvoor de kennis al voorhanden is. De 21 overgebleven kennishiaten die zijn ingebracht door de patiëntenverenigingen staan hieronder beschreven.

Naam patiëntenorganisatie	**Thema**
Stichting Kind en Ziekenhuis	Rol en plek van de algemeen kinderarts daar waar meerdere medisch specialisten betrokken zijn.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Bijdrage algemeen kinderarts bij Samen Beslissen, zelfmanagement, kinderparticipatie, begrijpelijke communicatie.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Implementatie van richtlijnen.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Beperkte gezondheidsvaardigheden.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Veilig Thuis meldingen.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Juiste zorg op de juiste plek - welke zorg hoort in een ziekenhuis thuis.
Stichting Kind en Ziekenhuis	Psycho-sociale impact bij chronische en of ernstige diagnose.
Vereniging Ouders Couveuse kinderen	Family Centered Care en voorkomen van scheiding moeder-kind (ook voor grote kinderen van belang).
Vereniging Ouders Couveuse kinderen	Centralisering van de kindergeneeskunde.
Vereniging Ouders Couveuse kinderen	Capaciteitsproblemen in de zorg en ongelijkheid in de zorg (per regio/ziekenhuis /praktijk) binnen Nederland: wat is de impact op kwaliteit van zorg, uitkomsten en beleving/stress/etc. voor de patiënten en hun families. Kan een opstap zijn naar politieke middelen.
Vereniging Ouders Couveuse kinderen	Ondersteuning van borstvoeding. Daar schort het in de tweede en derde lijn toch aan op diverse fronten; mede omdat de wetenschappelijke onderbouwing soms mist of minder toepasbaar lijkt op onze zorgsystemen.
Vereniging Ouders Couveuse kinderen	Wat is de impact van het huidige verlofbeleid in Nederland: zowel zwangerschaps/ bevallingsverlof als zorgverlof voor (chronisch) zieke kinderen. Onze indruk is dat de carrières van ouders (en met name de moeders) sneuvelen als een kind langdurig of regelmatig ziek is. Dat heeft weer impact op de financiële en sociale positie van dat gezin en dus weer gevolgen voor dat kind.
Longfonds	Bewegen en astma-aanvallen.
Longfonds	Psychosociale begeleiding ouders van kind met chronische longziekte.
Longfonds	Behandeling van bronchopulmonale dysplasie op lange termijn (na ziekenhuisopname).
VSOP	Awareness.
VSOP	Vroegsignalering dat wil zeggen voorkomen diagnostische vertraging casu quo verkeerde behandeling.
VSOP	Behandeling en begeleiding bij een zeldzame diagnose.
VSOP	Samenwerking met de ouders/psychosociale zorg.
VSOP	Zonder diagnose.
VSOP	Preventie.

Bijlage 5
Overige geprioriteerde kennishiaten

Per deelgebied hebben 2 subgroepen (eerste ronde at random en tweede ronde door experts) per tafel met deelgebieden de groslijst van 196 kennishiaten beoordeeld en geprioriteerd. Hieruit kwam een top 5 (en in één geval een top 3) per tafel, resulterend in 33 geselecteerde kennishiaten. Vervolgens werd met behulp van stickers (5 stickers per persoon) door alle deelnemers van de prioriteringsbijeenkomst geprioriteerd over alle deelgebieden heen. Hieronder worden de kennishiaten weergegeven die minder dan 10 stemmen hebben gekregen of om een andere reden niet in de top 10 zijn gekomen.

Kennishiaten afgevallen vanwege te weinig stemmen

DERMATOLOGIE, HEMATOLOGIE EN ENDOCRINOLOGIE

Wat is het verschil in de tijd tot herstel van anemie of ijzervoorraden tussen kinderen met ijzergebreksanemie die de ferrofumaraat dagdosis in 1dd of om de dag slikken in vergelijking met kinderen die ferrofumaraat volgens Kinderformularium (9mg/kg/d in 3dd) innemen?
6x geprioriteerd (6 kinderartsen)

Wat is de effectiviteit van synbiotica bij de behandeling van constitutioneel eczeem bij kinderen?
1x geprioriteerd (1 patiënt)

Wat is het effect van steroïdzalf met opname bevorderende maatregelen (wet wrap, ureum, salicylzuur)?
0x geprioriteerd

Wat is de gezondheidswinst van de implementatie van de NVK-richtlijn kleine en grote lengte?
0x geprioriteerd

LONGZIEKTEN (1)

Wat is de plaats van een prednison stootkuur voor wheezing waarvoor opname nodig is bij kinderen jonger dan 4 jaar?
9x geprioriteerd (7 kinderartsen, 1 patiënt, 1 stakeholder)

Wat is de optimale duur en dosering van een prednisonkuur voor behandeling van een acute astma exacerbatie bij kinderen?
6x geprioriteerd (5 kinderartsen, 1 patiënt)

Wat is de plaats van magnesiumsulfaat bij de behandeling van acuut astma bij kinderen?
2x geprioriteerd (2 kinderartsen)

LONGZIEKTEN (2)

Leidt behandeling van kinderen met bronchopulmonale dysplasie met inhalatiesteroïden tot betere uitkomsten (minder opnames, betere longfunctie)?
5x geprioriteerd 3 kinderartsen, 2 patiënten)

Wat is het nut van een stootkuur steroïden bij bronchusobstructieve klachten bij jonge kinderen?
3x geprioriteerd (2 kinderartsen, 1 patiënt)

MAAG-DARM-LEVERZIEKTEN

Draagt informatievoorziening middels multimedia (en/of serious gaming) bij functionele buikpijn?
5x geprioriteerd (1 kinderarts, 4 patiënten)

NEFROLOGIE, OVERSTIJGENDE AANDACHTSGEBIEDEN, CARDIOLOGIE EN NEONATOLOGIE

Welke chronische aandoeningen bij kinderen zijn geschikt om meer online te monitoren via een internet platform, waarmee het aantal polikliniek bezoeken gereduceerd kan worden ?
6x geprioriteerd (6 kinderartsen)

In hoeverre worden kinderen met afwijkingen op de DMSA scan na het doormaken van een urineweginfectie daadwerkelijk opgevolgd en wat levert dit op? Hoeveel van deze kinderen worden gediagnosticeerd met hypertensie? Is het maken van een DMSA scan kosten effectief?
3x geprioriteerd (3 kinderartsen)

NEUROLOGISCHE PIJNSYNDROMEN, NEUROPSYCHIATRIE EN FUNCTIONELE STOORNISSEN EN SOCIALE EN PSYCHOSOCIALE KINDERGENEESKUNDE

Wat is de toegevoegde waarde van hypnose bij de behandeling van kinderen met chronische moeheid?
6x geprioriteerd (5 kinderartsen, 1 patiënt)

Behandeling en begeleiding van huilbaby's (zie vele specifieke vragen in het originele bestand)
3x geprioriteerd (3 kinderartsen)

Wat is het effect van propranololprofylaxe in vergelijking met placebo op de hoofdpijnklachten bij kinderen met migraine?
5x geprioriteerd (5 kinderartsen)

Wat is de plaats van melatonine bij de behandeling van slaapproblemen bij kinderen?
1x geprioriteerd (1 kinderarts)

INFECTIEZIEKTEN EN IMMUNOLOGIE EN REUMATOLOGIE

Bij welke infecties op de kinderleeftijd zou de behandelduur van antibiotica verkort kunnen worden?
6x geprioriteerd (4 kinderartsen, 1 patiënt, 1 stakeholder)

Wat is het effect van het gebruik van een enterovirus sneltest op het antibiotica gebruik en de opnameduur bij jonge kinderen (< 6 maanden) die zich presenteren op de Spoedeisende hulp met koorts zonder focus?
4x geprioriteerd (3 kinderartsen, 1 stakeholder)

Welke factoren bepalen de observatieduur bij neonaten opgenomen ter observatie in verband met een risico op infectie?
0x geprioriteerd

Kennishiaten afgevallen vanwege een andere reden

DERMATOLOGIE, HEMATOLOGIE EN ENDOCRINOLOGIE

Welke factoren beïnvloeden de therapietrouw van kinderen met constitutioneel eczeem? (bevorderende en hinderende factoren + e-health)
13x geprioriteerd (9 kinderartsen, 4 patiënten)
Hierover is niet alle, maar al wel ruime kennis voorhanden. In de richtlijn Constitutioneel eczeem (2014) wordt aangegeven dat eenduidige (en herhaalde) voorlichting een belangrijk factor lijkt voor goede therapietrouw, evenals informatie over de chroniciteit en het beloop van eczeem. Dit binnen een goede arts-patiënt relatie waarbij de behandeling in samenspraak met de patiënt wordt besproken.

LONGZIEKTEN (2)

Wat is een veilige saturatiegrens voor het toedienen van zuurstof bij kinderen opgenomen met bronchiolitis?
11x geprioriteerd (10 kinderartsen, 1 patiënt)
Hierover is al kennis voorhanden: een gerandomiseerde dubbelblinde trial (BIDS trial) bij 615 kinderen opgenomen met een bronchiolitis waarin saturatiegrens van 90% werd vergeleken met 94% toonde aan dat de lagere saturatiegrens van 90% net zo veilig is als een grens van 94% en leidt tot een kortere opnameduur (Cunningham et al., 2015).

NEFROLOGIE, OVERSTIJGENDE AANDACHTSGEBIEDEN, CARDIOLOGIE EN NEONATOLOGIE

Leidt universele transcutane bilirubinemeting bij alle pasgeborenen thuis in de eerste levensweek tot minder bloedprikken en betere opsporing van pasgeborenen met hyperbilirubinemie die behandeld moeten worden, in vergelijking met visuele inspectie? (minder prikken, minder ernstige hyperbilirubinemie en minder onterechte verwijzingen SEH)
19x geprioriteerd (17 kinderartsen, 2 patiënten)
Ondanks dat dit kennishiaat hoog scoort tijdens de prioriteringsbijeenkomst is het niet opgenomen in de top 10 van de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK. Na ruggenspraak met experts blijkt dat er in Nederland op dit moment onderzoek gaande is en een ander dat binnenkort van start gaat dat mogelijk meer duidelijkheid gaat geven over dit hiaat.
Het STARSHIP onderzoek (NTR7187) loopt in de regio Rotterdam – een RCT naar de kosteneffectiviteit van universele transcutane bilirubinemeting in eerstelijns geboortecentra (van der Geest et al., 2019). Een door de ZonMw gefinancierd onderzoek (843002805) gaat binnenkort van start in de regio Rotterdam en Groningen dat drie methoden (transcutaan, bilistick en een bili-app) voor de screening van hyperbilirubinemie in de thuissituatie gaat bestuderen.

Wat is de effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen die off-label aan kinderen worden voorgeschreven en wat is de optimale dosering?
16x geprioriteerd (13 kinderartsen, 2 patiënten, 1 stakeholder)
Ondanks dat dit hiaat veel stemmen heeft gekregen tijdens de prioriteringsbijeenkomst, is het hiaat niet opgenomen in de top 10 van de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK. Volgens de werkgroep is de effectiviteit en veiligheid van off-label geneesmiddelen een belangrijk en relevant thema, maar het betreft geen specifiek geformuleerde zorgevaluatievraag. De werkgroep moedigt aan om meer gespecificeerde vragen over gebruik van off-label geneesmiddelen voor veelvoorkomende algemeen kindergeneeskundige problemen bij een update van de kennisagenda in te brengen.

Bijlage 6

Toelichting op de multicenter studies algemene kindergeneeskunde 2020

Hieronder zijn de gegevens van de multicenter studies binnen de algemene kindergeneeskunde weergegeven.

APPROACH

Gerandomiseerde, placebogecontroleerde studie bij 158 kinderen van 6 maanden tot en met vijf jaar met recidiverende luchtweginfecties, waarbij het effect op luchtweginfecties en antibiotica resistentie van behandeling met antibioticum profylaxe (co-trimoxazol) gedurende drie maanden, wordt vergeleken met placebo.
(Trialregistratie NL7044 / NTR7249, Metc nr 18-008 (METC LDD), startdatum 01.07.2018 - stopdatum 01.03.2022, info: https://sites.google.com/view/approach-studie, contact: approach@hagaziekenhuis.nl)
Aantal inclusies 25.03.2020: 34

DUSKI

Gerandomiseerde, placebo gecontroleerde studie bij 284 kinderen van 12 tot en met 17 jaar met functionele buikpijn (IBS of FAP-NOS volgens de ROME IV criteria), waarbij het effect op de buikpijn van mebeverine gedurende 12 weken wordt vergeleken met placebo
(Trialregistratie NL7508 / NTR-, Metc nr, METC 2017_045, startdatum 13.11.208 – stopdatum 01.01.2021, contact: r.rexwinkel@amsterdamumc.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 87

EONS

Prospectieve cohortstudie naar de praktijkvariatie en adherentie in 7 ziekenhuizen (1024 patiënten) van de NVK richtlijn Preventie en behandeling van early-onset neonatale sepsis (EONS).
(Metc nr, METC Zwolle 180220, startdatum 01-09-2018 - stopdatum 01-11-2019, contact FBPlotz@tergooi.nl)

HF-bronchiolitis

Gerandomiseerde, gecontroleerde studie, bij 118 kinderen < 2 jaar opgenomen met bronchiolitis, waarbij het effect op de mate van dyspneu, opnameduur, comfort en IC-opnames van hoge flow zuurstoftoediening wordt vergeleken met lage flow zuurstoftoediening.
(Trialregistratie NCT02913040, Metc nr NL56959.075.16, startdatum 01.11.2016 - stopdatum 31.03.2020, contact: j.bekhof@isala.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 100

HYENA

Gerandomiseerde studie bij 100 kinderen met functionele misselijkheid of functionele dyspepsie, waarbij het effect op de klachten na 1 jaar van medicamenteuze behandeling gedurende 3 maanden werd geleken met hypnotherapie.
(Trialregistratie NL5492 / NTR5814, Metc nr, R 15.079, startdatum 30.06.2016 – stopdatum 30.06.2019, contact: m.a.benninga@amsterdamumc.nl)

LEARNS

Gerandomiseerde, dubbelblinde , placebo gecontroleerde studie bij 92 kinderen met een eerste episode van idiopathisch nefrotisch syndroom waarbij het effect op de recidiefkans van het toevoegen van levamisol aan de standaardbehandeling met prednison wordt vergeleken met placebo
(Trialregistratie NL61906.018.17 / EudraCT 2017-001025-41, startdatum 01.04.2018 – stopdatum 01.08.2021, info www.learns.nl, contact: a.h.bouts@amsterdamumc.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 24

LTH

Retrospectief onderzoek naar de praktijkvariatie en de naleving in 6 ziekenhuizen van de CBO-richtlijn Licht schedel hersenletsel bij 1002 kinderen.
(trialregistratie geen, studie verricht en afgerond in 2019, contact: fbplotz@tergooi.nl)

NARSYN

Gerandomiseerde, placebo gecontroleerde trial bij 408 zuigelingen geboren tussen 32-35 weken, waarbij het effect op RSV-infecties van nasale palivizumab wordt vergeleken met placebo.
(Trialregistratie NL7204 / NTR7403, Metc nr, 18-514, startdatum 15.11.2018 – stopdatum 31.01.2023, contact: l.bont@umcutrecht.nl
Aantal inclusies op 25.03.2020: 100

NOGBS

Prospectieve cohortstudie bij 300 neonaten tot 3 maanden oud met bewezen GBS-of E coli infectie. (Trialregistratie geen, Metc nr, NL 63123.018.2017, startdatum 01.10.2017 - stopdatum 01.10.2022, in fo: https://meningitisamc.nl/professionals/wetenschappelijk-onderzoek-professionals/nogbs-studie contact: nogbs@amc.nl)
Aantal inclusies 25.03.2020: 175

PETIT

Observationele cohortstudies bij zuigelingen van moeders met IBD waarbij het effect van maternaal anti-TNFα gebruik op immunologische markers en infecties bij het kind worden vergeleken met zuigelingen van moeders met IBD die medicatie gebruiken anders dan anti-TNFα.
(Trialregister NL7773, startdatum 01.03.2023 – stopdatum 01.03.2023, contact: j.wieringa@erasmusMC.nl)

Pindapoli

Observationele cohortstudie bij 800 kinderen tussen 4-12 maanden met een verhoogd risico op pinda-allergie in het ziekenhuis voor het eerst pinda eten.
(METC-ZHW 17-106 (niet WMO-plichtig), startdatum 01.02.2018 – 31.12.2020, info https://www.reinierdegraaf.nl/patienten/specialismen-en-afdelingen/pindapoli/, contact Dirk.Verhoeven@rdgg.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 633

PUFFIN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 310 kinderen met ongecontroleerd astma, waarbij het effect op klachten van genotype gestuurde behandeling wordt vergeleken met de standaard zorg.
(Trialregister NL6539/ NTR6727, Metc nr, NL63849.018.17, startdatum 01.01.2018 – 01.01.2021, info: https://www.amc.nl/web/puffin-trial.htm, a.h.maitland@amsterdamumc.nl
Aantal inclusies 25.03.2020: 65

RAIN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 510 pasgeborenen met een verdenking op neonatale infectie die daarvoor antibiotische behandeling krijgen, waarbij de effectiviteit van orale switch na 48 uur wordt vergeleken met intraveneuze behandeling.
(Trialregistratie: Clinicaltrials.gov NCT03247920, Metc nr, NL 20150209 2016-004447-36 , startdatum 01.11.2017 – stopdatum 01.03.2021, info www.rainstudie.nl, contact: rainstudie@erasmusmc.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 221

RESTERN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 144 kinderen 1-18 jaar met een recidief nefrotisch syndroom, waarbij het effect op de tijd tot het eerstvolgende recidief van een verkorte prednisonbehandeling (2 weken) wordt vergeleken met de huidige prednisonbehandeling (4-6 weken)
(Trialregistratie NL58185.091.16/NTR5670, Metc nr, 2016-2288, startdatum 01.12.2016 - stopdatum, 01.01.2023, info: https://www.restern.nl, contact: restern.kg@radboudumc.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 50

RIVAR

Een prospectieve cohortstudie naar het optreden van rotavirusinfecties bij 1482 pre of dysmatuur of met een aangeboren afwijking geboren jonge kinderen pasgeborenen voor en na invoeren van rotavirusvacinatie.
(Trialregistratie NL5213 / NTR5361, startdatum 01.12.2014 – stopdatum 01.01.2020, info: https://juliuscentrum.umcutrecht.nl/nl-NL/zorg/rivar, contact: rivar@umcutrecht.nl)

SIMBA

Observationeel onderzoek bij 17 kinderen met astma naar de haalbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van een beweeginterventie (app, dashboard en beweegmeter)
(Trialregistratie NL6195 / NTR6658, Metc nr, 2018_164 # C20181209, startdatum 01.09.2017 – stopdatum 01.07.2019, info: https://www.hva.nl/urban-vitality/gedeelde-content/contentgroep/simba/simba.html, contact: k.i.braam@hva.nl)

SOFIA

Observationele cohortstudie naar 1025 kinderen met een congenitale of verworden mononier.
(Trialregistratie geen, Metc nr 2018/4524 (CMO Arnhem-Nijmegen), startdatum 01.06.2018 –stopdatum (inclusies) 31.03.2020, info: www.mononier.nl)

SOS BPD

Gerandomiseerde studie bij 198 kinderen met BPD met respiratoire ondersteuning vanaf 36 weken zwangerschap, waarbij het effect op groei van het hanteren van zuurstofsaturatiegrens 95% wordt vergeleken een zuurstofsaturatiegrens van 90%
(Trialregistratie NL7149 / NTR7347, Metc nr, MEC-2018-1515, startdatum 01.01.2018 – stopdatum 01.04.2022, info: https://neonatologynetwork.eu/studies/sos-bpd-0, contact: m.pijnenburg@erasmusmc.nl, s.balink@erasmusmc.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 2

THIKO

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 131 kinderen 9-18 jaar met primaire hoofdpijn, waarbij het effect op de hoofdpijnklachten van behandeling met hypnotherapie of transcedente meditatie is vergeleken met standaardbehandeling.
(Trialregistratie NL2814/ NTR2955, startdatum 01.09.2011 – stopdatum 01.09.2016, contact: h.vanwietmarschen@louisbolk.nl)

TIKI

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 2016 kinderen 3-16 jaar met acute ITP waarbij het effect op het ontstaan

van chronische ITP van IVIG werd vergeleken met observatie/afwachten.
(Trialregister NL1593, startdatum 27.05.2009 – stopdatum 12.07.2016, contact h.m.j.heitink-polle@umcutrecht.nl)

WHEEP
Observationele cohortstudie bij naar de voorspellers voor astma bij 171 jonge kinderen met kinderen met piepende ademhaling.
(Trialregistratie NL64758.100.18 / NTR-NL7692, startdatum 01.06.2019 – 31.12.2020, contact: avaessen-verberne@amphia.nl, researchkindergeneeskunde@amphia.nl)
Aantal inclusies op 25.03.2020: 57

Bijlage 7

Brief Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Kind & Ziekenhuis

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

stichting K&Z kind&ziekenhuis

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
t.a.v. Dr. J. Bekhof
Postbus 20059
3502 LB Utrecht

datum	22-05-2020
ons kenmerk	2020-43
voor informatie	m.ensink@patientenfederatie.nl
uw kenmerk	
onderwerp	**Kennisagenda Vereniging voor Kindergeneeskunde**

Geacht bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde,

Middels deze brief geven wij aan dat de kennisagenda algemene kindergeneeskunde van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde met inbreng van patiënten(organisaties) tot stand is gekomen.

De geprioriteerde thema's worden zowel door de specialisten als patiënten onderkend als belangrijke kennishiaten.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,

Mr. Heleen Post
Manager Kwaliteit

Namens Stichting Kind & Ziekenhuis,

Hester Rippen
Directeur

Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde

www.nvk.nl