



Het eeuwige waarom

Het eeuwige waarom

REDE

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van de benoeming tot *Bijzonder hoogleraar Zorgevaluatie algemene Kindergeneeskunde* aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam (UvA-Amsterdam UMC) vanwege de Stichting Tergooi, uitgesproken op vrijdag 26 november 2021

door

Prof. dr. Frans B. Plötz

HET EEUWIGE WAAROM

Mevrouw de Rector Magnificus,

Mijnheer de Decaan,

Leden van de Raad van Bestuur van het AMC en Tergooi,

Hoogleraren van de Universiteit van Amsterdam en van de zusterfaculteiten,

Geachte toehoorders.

INLEIDING

Waarom doen wij wat wij doen en waarom doen wij het op deze manier? Deze vraag stellen wij ons te weinig. Het antwoord “zo doen wij het altijd” wordt te gemakkelijk en te vaak gegeven. Vandaag wil ik U mijn visie geven waarom de vraag: Waarom? zó belangrijk is.

WAAROM ARTS

Waarom zijn we arts geworden? Wat is er toch zó aantrekkelijk, boeiend, leuk, verslavend en bevredigend om arts te zijn? Waarom hebben jongeren er jaren wachten voor over als ze zijn uitgeloot om alsnog te kunnen starten met de studie geneeskunde? Waarom hebben jonge aankomende artsen het ervoor over om jaren te studeren, daarna nog te specialiseren om vervolgens ook nog eens een vak te hebben met onregelmatige werktijden met nacht- en weekenddiensten? Waarom beoefenen we dit vak met zoveel passie? Waarom zijn we bereid zulke lange werkdagen te maken? En waarom staan wij 24/7 klaar voor onze patiënt? Waarom?

Gek genoeg heb ik mij zelf deze vraag nooit op jonge leeftijd gesteld. Ik wist al op de lagere school dat ik arts wilde worden en heb er sindsdien ook nooit meer aan getwijfeld. Ik heb geen familie met een medische achtergrond. Ik wilde zó graag arts worden dat ik op mijn 15^e naar Antwerpen ging om te kijken naar mogelijkheden voor een studie Geneeskunde voor het geval ik uitgeloot zou worden in Nederland. Er was geen enkele ratio voor mijn besluit. Ik ging puur af op mijn gevoel. De afgelopen maanden, in de aanloop naar deze oratie, heb ik aan meerdere collega's, arts-assistenten en co-assistenten gevraagd waarom zij arts zijn geworden of willen worden. Bijna allemaal gaven zij hetzelfde antwoord: Tsjá dat is een moeilijke vraag, ik kan dit niet goed beantwoorden, het was een gevoel!

Hoewel ik en met mij velen de keuze op gevoel hebben gemaakt, is het wel duidelijk dat iedere arts, na afronding van de lange studie geneeskunde, de beste zorg aan zijn patiënt wil geven. Dat is iets waar de patiënt ook op moet kunnen vertrouwen. Immers de patiënt legt op basis van dat vertrouwen zijn meest essentiële waarde, namelijk zijn gezondheid, in handen van de arts. Zeker als het ook nog eens je kind betreft. Daarbij verwacht de patiënt of ouder natuurlijk dat hij de beste zorg krijgt en dat de arts weet of die gegeven wordt. Dat vertrouwen van de patiënt of ouder mogen wij vanzelfsprekend niet beschamen.

Het is van belang dat iedere arts zich steeds weer realiseert dat de kern van het waarom van het arts zijn, gevonden kan worden in onze drijfveer om op ieder moment, op elke plek, de best onderbouwde zorg te willen geven aan onze patiënten. Dat is mijn intrinsieke drijfveer. Maar ook die van mijn collega's. Vaak heb ik de afgelopen maanden de vraag gesteld aan mijn collega's wil jij de beste zorg leveren aan jouw patiënt? Iedere collega-arts antwoordde volmondig ja. Echter, op de vraag: Wat is de beste zorg voor jouw patiënt? of op de vraag: Weet jij of jij de beste zorg geeft? sloeg de twijfel vaak toe. Met andere woorden artsen willen de beste zorg leveren maar weten niet altijd wat de beste zorg is en ook niet of die daadwerkelijk gegeven wordt. En regelmatig volgde op mijn vragen het antwoord, "maar zo doe ik het altijd".

"Zo doe ik het altijd". Ik moet dan altijd denken aan de woorden van mijn opleider kindergeneeskunde professor Hugo Heymans in Groningen, woorden die veel indruk op mij hebben gemaakt. Hugo hield aan ons jonge kinderartsen in spé regelmatig het volgende voor: Als je later kinderarts bent en al enige jaren het mooie vak uitoefent en iemand vraagt je waarom jij iets doet zoals jij het doet en je geeft dan een antwoord in de trend van: zo doe ik het altijd, dan moet je je eens goed achter de oren krabben. En nu bijna 30 jaar later klinken deze woorden nog als de dag van gisteren. Hugo benadrukte toen al dat het ontzettend belangrijk is continu de vraag aan jezelf te blijven stellen: Waarom doe ik wat ik doe en waarom doe ik het op deze manier? Met andere woorden, weet ik of ik de beste zorg geef? Hugo was er als geen ander zich van bewust dat een kritische blik naar jezelf noodzakelijk is voor continue aanpassing en verbetering van onze zorg voor de patiënten. En daarom is het zo belangrijk continu de vraag blijvend aan je zelf te stellen: Waarom doe ik wat ik doe en waarom doe ik het op deze manier?

Begin met waarom, of te wel 'Start with why' is ook de titel van de bestseller van Simon Sinek. In zijn boek beschrijft Sinek de gouden cirkel. Die bestaat uit 3 cirkels die van binnen naar buiten toe doorlopen moeten worden. Begin met waarom, dan hoe en tenslotte wat. Volgens Sinek starten veel

organisaties of personen juist andersom: *Iedereen weet wat hij doet, een gedeelte weet hoe hij het doet, maar weinigen weten waarom hij het doet.*

Ook in de zorg voor onze patiënten is het van belang om te beginnen met *Waarom? Waarom zijn we arts?* De kern van het waarom van het arts zijn kan, zoals ik heb aangegeven, gevonden worden in onze drijfveer om op ieder moment, op elke plek, de beste onderbouwde zorg te willen geven aan onze patiënten. Dat is de kern. Door continu de vragen te blijven stellen aan jezelf “*waarom doe ik dit en waarom doe ik dit op deze manier?*” blijf je kritisch en kom je tot de conclusie dat de zorg continu verbeterd kan en moet worden. En voordat ik u meeneem in mijn ideeën over hoe wij de zorg voor onze patiënten kunnen verbeteren richt ik mijn eerst op mijn vakgebied de algemene kindergeneeskunde.

ALGEMENE KINDERGENEESKUNDE

Laat ik beginnen met te stellen dat de algemene kindergeneeskunde een geweldig vakgebied is. Het werkgebied is enorm; je hebt als algemeen kinderarts te maken met baby's die 8 weken te vroeggeboren zijn en slechts 1200 gram wegen tot jongvolwassenen van 85 kg of zwaarder. Je ziet als algemeen kinderarts kinderen die door de huisarts of de jeugdarts naar de polikliniek worden verwezen met relatief eenvoudige gezondheidsproblemen, maar ook kinderen met meer complexe aandoeningen. Daarnaast kun je te maken krijgen met niet geplande, acute presentaties van kinderen op de spoedeisende hulp of pasgeborenen op de verloskunde afdeling. Dit alles maakt onderdeel uit van de algemene kindergeneeskunde en maakt het een zeer boeiend en dynamisch vak. De algemene kindergeneeskunde valt grotendeels onder tweedelijnszorg en wordt vooral in algemene ziekenhuizen beoefend maar ook in de Universitaire Medische Centra. Ongeveer 60% van de 1400 werkzame kinderartsen in Nederland werkt in een algemeen ziekenhuis.

De algemene kindergeneeskundige zorg in Nederland is van hoog niveau en toch is er ruimte voor verbetering. In de dagelijkse praktijk blijkt, dat de uitvoering van de zorg per ziekenhuis, afdeling of zorgprofessional, zelfs als daar richtlijnen voor bestaan, erg kan variëren. Deze vastgestelde praktijkvariatie bevestigt ook dat artsen weliswaar de beste zorg willen leveren maar inderdaad niet weten of die daadwerkelijk gegeven wordt. Dit is onwenselijk. Verschillende oorzaken liggen ten grondslag aan deze praktijkvariatie.

Ten eerste, veel zorg in de algemene kindergeneeskunde is niet gevalideerd. Dat wil zeggen dat er niet door middel van wetenschappelijk onderzoek aangetoond is of een behandeling zinvol is of niet.

Behandelingen waarvan niet bekend is of ze zinvol zijn, worden ook wel kennis hiaten genoemd. Onlangs is door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de NVK, het aantal kennis hiaten in de algemene kindergeneeskunde geïnteriseerd. Dit bleken er meer dan 200 te zijn. Dus 200 behandelingen waarvan niet bekend is of ze zinvol zijn! Om dit aanzienlijke aantal terug te brengen naar een aanvaardbaar niveau moet er veel meer onderzoek worden geïnteriseerd vanuit de algemene ziekenhuizen.

Traditioneel wordt wetenschappelijk onderzoek voornamelijk uitgevoerd in de Universitaire Medische Centra, vroeger bekend als academische ziekenhuizen. Nederland telt ongeveer 70 ziekenhuizen waarvan 7 Universitaire Medische Centra en ruim 60 'overige' ziekenhuizen. Van de 'overige' ziekenhuizen bestaat de helft uit topklinische ziekenhuizen en de andere helft uit algemene of streekziekenhuizen. Met name in de laatste categorie ziekenhuizen wordt nauwelijks onderzoek verricht. Ondanks enthousiasme om onderzoek te starten zijn tijd en financiering vaak de spelbrekers. Het oplossen van kennishiaten is erg kostbaar. Er zijn mogelijkheden om subsidie aan te vragen bij instanties of stichtingen maar de ervaring leert dat er onvoldoende onderzoekstraditie en daarmee onderzoeks-infrastructuur in de algemene ziekenhuizen is waardoor de procedures voor het aanvragen van dergelijke subsidies onvoldoende bekend zijn. Bovendien blijken onderzoeksgelden vooral in de universitaire centra terecht te komen. Daarnaast lijken de veel voorkomende, ogenschijnlijk minder ernstige aandoeningen in de algemene kindergeneeskunde, minder aantrekkelijk te zijn voor stichtingen of hulporganisaties om financiële wervingscampagnes voor onderzoek te ondersteunen.

Kijk bijvoorbeeld naar de stichting 'kinderen kankervrij', bij velen bekend onder de naam KIKA. KIKA heeft al meer dan 180 miljoen euro binnen gehaald voor onderzoek naar kinderen met kanker. Jaarlijks krijgen ongeveer 500 kinderen een vorm van kanker, waarvan nu gelukkig het overgrote deel geneest na een intensieve behandeling. En dat is goed! Toch staan dit soort bedragen in schril contrast tot de honderden kinderen die alleen al jaarlijks in Tergooi worden gezien met onbegrepen chronische lichamelijke klachten waarvan nog onbekend is wat de juiste behandeling is. Ook hier is geld hard nodig om dit te kunnen onderzoeken. Ik vind, dat ook deze kinderen net als de kinderen met kanker, recht hebben op de best onderbouwde behandeling.

Met mijn benoeming onderstreept dat ook het Emma Kinderziekenhuis-Amsterdam UMC het belang van wetenschappelijk onderzoek in niet universitaire ziekenhuizen actief ondersteunt. De combinatie van mijn werk als algemeen kinderarts in Tergooi en daarnaast 1 dag hoogleraar in het Emma Kinderziekenhuis is een ideale manier om een brug te slaan tussen de algemene ziekenhuizen en een

universitair centrum. Op deze wijze worden de onderwerpen voor wetenschappelijk onderzoek in de algemene kindergeneeskunde aangedragen vanuit de werkvloer, terwijl het Emma Kinderziekenhuis beschikt over de randvoorwaarden en infrastructuur die nodig zijn om het onderzoek uit te voeren, zoals bijvoorbeeld een trial bureau, juristen, datamanagers en een graduate-school voor promovendi.

Een tweede belangrijke oorzaak die bijdraagt aan praktijkvariatie in de algemene kindergeneeskunde is het niet naleven van richtlijnen. Een richtlijn is een document met aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk berustend op wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers. Het primaire doel van een richtlijn is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door het ondersteunen van klinische besluitvorming. Richtlijn ontwikkeling is een intensief en tijdrovend proces waarbij op zeer zorgvuldige en professionele wijze de bewijskracht voor een behandeling systematisch wordt verzameld en beoordeeld. Het ontwikkelen van een richtlijn is één, maar het implementeren en dus goed laten landen in de dagelijkse praktijk is twee. Als dit proces van implementatie niet goed gebeurt, kan dit ondanks het bestaan van de goede richtlijn bijdragen aan de praktijkvariatie. Het is daarom ook van belang om te onderzoeken waar de implementatie knelt en er dus van de richtlijn wordt afgeweken. Het kan bijvoorbeeld zijn dat een richtlijn uit gewoonte van de behandeld arts niet wordt gevolgd. Juiste - maar nog niet bewezen effectieve - behandelingen worden aan sommige kinderen onthouden met het argument 'daar is geen bewijs voor' en zinloze handelingen worden wel gedaan met als argument 'zo doe ik het altijd'.

Ik heb met u besproken dat de algemene kindergeneeskundige zorg in Nederland van hoog niveau is maar aanpassing en verbetering noodzakelijk zijn. Voor te veel zorg ontbreekt de wetenschappelijke onderbouwing of de geleverde zorg echt zinvol is. Daarom is wetenschappelijk onderzoek nodig voor het beantwoorden van kennisvragen en daarmee bewijskracht te verzamelen. Vervolgens is het van belang ervoor te zorgen dat de verworven kennis in de dagelijkse praktijk daadwerkelijk wordt toegepast.

HOE

Aanpassen en verbeteren, oftewel hoe gaan we er nu voor zorgen dat de kinderarts wel weet wat de beste zorg is en of die gegeven wordt. Het antwoord is vrij simpel, namelijk door te meten. Meten is weten, weten is veranderen. En met meten bedoel ik daadwerkelijk vastleggen wat we doen en wat

de uitkomsten zijn van onze zorg. Met andere woorden: zorgevaluatie. Met zorgevaluatie kunnen we op valide wetenschappelijke onderbouwende wijze de zorg verbeteren.

Zorgevaluatie

Zorgevaluatieonderzoek maakt onderdeel uit van de kennis-kwaliteitscyclus die opgesteld is door de Federatie Medische Specialisten. Ik ga u kennis laten maken met deze cyclus.

De eerste stap wordt Kennisduiding genoemd. Hiermee wordt bedoeld dat het medisch handelen zoveel als mogelijk gebaseerd is op de meest recente en wetenschappelijk onderbouwde inzichten die zijn vastgelegd in richtlijnen. Richtlijnen met betrekking tot kinderen worden in Nederland gemaakt onder medeverantwoordelijkheid van de NVK. Al eerder gaf ik aan dat het ontwikkelen en tot stand komen van een richtlijn een intensief en zeer zorgvuldig proces is.

De tweede stap wordt Kennistoepassing genoemd. Hiermee wordt bedoeld of artsen de richtlijn in de dagelijkse praktijk daadwerkelijk toepassen of te wel of de richtlijn ook geïmplementeerd is. Dit is het begin van de onderste, binnenste cirkel. Onderzoek naar implementatie is belangrijk om knelpunten te inventariseren die de toepassing van een richtlijn belemmeren. Inzicht in deze knelpunten is belangrijk omdat dit bepalend is welke interventies noodzakelijk zijn om ervoor te zorgen dat een richtlijn beter gevolgd wordt. Het tweede deel van de binnenste cirkel geeft aan dat na implementatie ook de richtlijn geëvalueerd dient te worden om te beoordelen of de richtlijn ook voldoet aan haar doelstellingen. Richtlijnen zijn zeer zinvol en nuttig maar er kunnen ook nadelen aan kleven omdat richtlijnen vaak zijn gebaseerd op bewijskracht van grote internationale studies. De resultaten van deze studies zijn om tal van redenen niet altijd zondermeer toepasbaar in lokale Nederlandse omstandigheden. Zowel implementatie- als evaluatieonderzoek van richtlijnen valt onder zorgevaluatie.

De buitenste onderste cirkel is het beantwoorden van kennisvragen en valt ook onder zorgevaluatie. Ik heb eerder met u besproken dat van veel behandelingen in de algemene kindergeneeskunde het onduidelijk is of deze zinvol zijn. Zorgevaluatie is noodzakelijk om aan te tonen of een behandeling zinvol is of niet. Dit vindt plaats door middel van een gerandomiseerde studie. Hierbij wordt behandeling A vergeleken met behandeling B. Dit soort onderzoek geeft antwoord op één specifieke vraag.

De laatste stap in de cyclus wordt Kennisontwikkeling genoemd. De uitkomst van het zorgevaluatieonderzoek wordt gebruikt voor betere toepassing van richtlijnen en of de ontwikkeling

van nieuwe, of aanscherping en verbetering van bestaande richtlijnen, bijvoorbeeld door verbetering van toepasbaarheid op de Nederlandse of lokale situatie.

Zorgevaluatie draagt in belangrijke mate bij aan kennisontwikkeling. Het beantwoorden van de kennisvragen is noodzakelijk om een antwoord te krijgen of bestaande behandelingen zinvol zijn of niet en geeft antwoord op de vraag: Wat is de beste zorg? Richtlijnen implementatie- en evaluatieonderzoek zijn uitermate geschikt om praktijkvariatie in kaart te brengen en geeft antwoord op de vraag: geef ik de beste zorg?

Zorgevaluatie kan ook weergegeven worden in een stoplichtmodel: bewezen ineffectieve zorg moet niet worden toegepast, het rode stoplicht; het onbekende moet worden onderzocht, het oranje stoplicht; en bewezen effectieve zorg moet worden toegepast, het groene stoplicht.

Het belang van zorgevaluatie is ook vastgelegd in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg. Het Hoofdlijnenakkoord is het resultaat van de onderhandelingen tussen alle partijen die betrokken zijn bij de medische specialistische zorg. De belangrijkste stakeholders zijn het ministerie van VWS, beroeps en patiëntenverenigingen, de ziekenhuizen en de zorgverzekeraars. De inzet van het akkoord is om de kwaliteit en doelmatigheid in de medische specialistische zorg verder te bevorderen en de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg op langere termijn te borgen. Hierin is opgenomen dat het programma “Zorgevaluatie en Gepast Gebruik”, kortweg ZE&GG, in 2025 integraal onderdeel uit dient te maken van het reguliere zorgproces. Dit betekent dat artsen en ziekenhuizen zich aantoonbaar moeten bezighouden met zorgevaluatie en dat dit dus niet meer vrijblijvend is.

Op dit moment ontbreekt structureel georganiseerd zorgevaluatieonderzoek in de praktijk van algemene kindergeneeskunde. Om zorgevaluatie onderdeel te laten zijn van de kindergeneeskundige patiëntenzorg moet worden voldaan aan een aantal voorwaarden. Die ga ik nu met u bespreken.

Voorwaarden zorgevaluatie algemene kindergeneeskunde

Onderzoeksnetwerk

Hoeksteen van het zorgevaluatieonderzoek is het opbouwen van een onderzoeksnetwerk van de algemene ziekenhuizen in samenwerking met het Amsterdam UMC. In 2018 is het Pediatric Research Evaluation Network (PREN) Amsterdam tot stand gekomen. PREN heeft als doel een structurele basis te ontwikkelen voor het uitvoeren van zorgevaluatieonderzoek binnen de algemene kindergeneeskunde. Dit vindt plaatst door een solide samenwerking en het opzetten van een goede

infrastructuur tussen Emma Kinderziekenhuis-Amsterdam UMC en algemene ziekenhuizen in de regio Amsterdam. Elk ziekenhuis heeft een vertegenwoordiger binnen PREN.

Onze visie is, dat ieder kind op ieder moment en iedere plek de beste onderbouwde zorg moet krijgen. We willen een leer- en verandercultuur tot stand brengen gebaseerd op wetenschappelijk kennis uit zorgevaluatie onderzoek. Onze missie is ervoor te zorgen dat zorgevaluatie onderdeel is van de algemene kindergeneeskundige patiëntenzorg in alle ziekenhuizen die onderdeel uitmaken van PREN Amsterdam. Daarnaast gaan we onderwijs en opleiding inzetten om zorgevaluatie actief uit te dragen onder coassistenten, arts-assistenten en kinderartsen en ook onder overige ziekenhuismedewerkers.

Onderzoeksagenda

Een tweede belangrijk voorwaarde is het in kaart brengen en prioriteren van een onderzoek agenda. En graag citeer ik Ben Willem Mol, één van de “grondleggers” van de zorgevaluatie:

“Onderzoeksvragen moeten uit de praktijk komen en gedragen door de artsen op de werkvloer. Juist ook de minder spectaculaire aandoeningen waar veel mensen in de dagelijkse praktijk mee te maken hebben moeten worden onderzocht. Ook is het van belang dat zoveel mogelijk instellingen betrokken zijn bij een onderzoek. Dat zorgt voor betere acceptatie van onderzoeksresultaten, wat de implementatie en praktijk ten goede komt. Zorgevaluatie is nooit af. We moeten continu blijven meten, leren en evalueren.”

Ik kies bewust voor een zorgevaluatie onderzoek agenda. Zorgevaluatie, zoals weergegeven in de kennis-kwaliteitscyclus, bestaat uit het beantwoorden van een kennisvraag door middel van gerandomiseerde studies en onderzoek naar implementatie en evaluatie van richtlijnen in de dagelijkse praktijk. Voor het opstellen van een onderzoek agenda pleit ik ervoor om ook duidelijk onderscheid te maken tussen deze twee vormen van zorgevaluatieonderzoek. Binnen PREN hebben wij dit ook gedaan.

Voor het eerste onderdeel, het beantwoorden van kennisvragen, hebben wij binnen PREN als eerste een kennisagenda opgesteld. De criteria waarop geprioriteerd is, staan weergegeven op de dia en komen overeen met de woorden van Ben Willem Mol. De eerdergenoemde 200 kennishiaten vastgesteld door de NVK zijn in één avondbijeenkomst teruggebracht tot een top tien. Dit geeft gelijk ook de kracht weer van ons netwerk: korte lijnen, besluitvaardig, consensus. In 2019 volgde de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde met nagenoeg dezelfde top 10.

De NVK bood ook de gelegenheid om een kennisvraag uit te werken in een plan van aanpak met de daarbij behorende financiële ondersteuning. Afgelopen jaar zijn 3 van in totaal 17 aanvragen gehonoreerd, waarvan 2 afkomstig uit ons PREN-netwerk, namelijk *“De early onset sepsis calculator”* en *“De NEOpartner studie”*. Voor elk project is 600.000 euro toegekend, hetgeen natuurlijk een enorm succes en erkenning is voor het PREN-netwerk. Wij zijn dan ook ongelooflijk blij dat de NVK middels een bijdrage van het Prins Bernard Cultuurfonds dit mogelijk heeft gemaakt. Begin 2022 starten deze twee grote gerandomiseerde studies. De uitkomsten worden in 2024 verwacht. Dit geeft ook gelijk weer de keerzijde van gerandomiseerde studies: tijdrovend, kostbaar, en de beantwoording van slechts één vraag. Het spreekt voor zich dat het onmogelijk is om alle 200 kennisvragen vanuit de NVK door middel van gerandomiseerd onderzoek op korte termijn te beantwoorden. Dit betekent dat er ook op andere manieren gekeken moet worden hoe deze kennisvragen beantwoord kunnen worden. Hierover straks meer.

Ook voor het tweede onderdeel, het onderzoek naar implementatie en evaluatie van richtlijnen in de dagelijkse praktijk, hebben wij binnen PREN een agenda opgesteld. De top 3 bestaat uit de richtlijnen voor licht traumatisch hersenletsel, voor vroeg neonatale infectie, en voor koorts zonder focus. Verderop in mijn oratie bespreek ik met U de uitkomsten van één van deze studies. De onderzoeksopzet voor evaluatie van richtlijnen in de dagelijkse praktijk verschilt aanzienlijk in vergelijking met de gerandomiseerde studies. Het betreft observationeel kwantitatief onderzoek. Met andere woorden er wordt vastgelegd wat de arts doet in de praktijk en of dit in lijn is met de aanbevelingen die in de richtlijn worden gegeven. Bijvoorbeeld door te kijken naar de hoeveelheid ingezette diagnostiek of de ingezette therapie. Dit lijkt een eenvoudige opgave, maar toch vergt het een grote inspanning om simpelweg de *“dagelijks praktijk”* van medisch handelen vast te leggen. Belangrijkste horde is de wet- en regelgeving, en dan met name de Algemene Verordening Gegevensbescherming, kortweg de AVG. De AVG schrijft voor dat ouders vooraf worden ingelicht, een patiënten informatiefolder krijgen en dat zij vervolgens schriftelijke toestemming geven. Op dit moment bekijken wij naar alternatieve methoden om dit soort onderzoek snel, effectief, relatief goedkoop en zonder bias te kunnen uitvoeren.

Ik ben van mening dat zorgevaluatie een continu proces is waarbij verschillende onderzoeksmethodes nodig zijn om de kennis-kwaliteitscyclus goed te kunnen doorlopen. In mijn optiek wordt de bewijskracht van observationele studies onderschat en ondergewaardeerd ten opzichte van gerandomiseerde studies. Observationele studies kunnen in belangrijke mate bijdragen in het beantwoorden van kennisvragen.

Een mooi voorbeeld is de effectiviteit van het Covid vaccin. Als eerste stap was het nodig om door middel van een gerandomiseerde studies de effectiviteit van het vaccin aan te tonen. In de Pfizer studie werden ruim 44.000 proefpersonen geïnccludeerd, waarvan de helft een placebo kreeg en de andere helft het vaccin. Van alle 44.000 proefpersonen kregen uiteindelijk 162 proefpersonen in de placebogroep en 8 proefpersonen in de vaccin groep Covid. Ondanks de zeer kleine aantallen proefpersonen die Covid ontwikkelden was statistisch gezien de effectiviteit van het vaccin op basis van deze aanpak bijna 100%. Indien de effectiviteit zou worden beoordeeld op basis van het aantal ic opnames of overlijden dan was het nodig geweest om honderd duizenden mensen te includeren. Praktisch was dit niet haalbaar. Echter, nadat was overgegaan op massale vaccinaties met het Pfizer vaccin toonden observationele studies onomstotelijk vast dat het vaccin ic opnames en overlijden significant voorkomt. Er is geen gerandomiseerde studie nodig om dit aan te tonen en geeft gelijk de kracht van observationele studies weer.

Ook in de algemene kindergeneeskunde is het onmogelijk ieder kennishiaat met gerandomiseerde studies te beantwoorden. Ik zie daarom ook hier een belangrijke rol voor observationele studies om antwoorden te krijgen.

Samenwerking partners NVK, Zorginstituut, Zorgverzekeraars

Een derde voorwaarde om zorgevaluatie effectief onderdeel te laten zijn van de kindergeneeskundige patiëntenzorg is een goede samenwerking en afstemming met de verschillende partners die betrokken zijn bij de zorgevaluatie, zoals de NVK, het Zorginstituut en de Zorgverzekeraars. In het kort wil ik in dat kader de NVK benoemen.

Het initiatief dat in 2018 is genomen om PREN, het onderzoeksnetwerk in de regio Amsterdam op te zetten, past uitstekend binnen het Strategieplan 2020-2022 dat de NVK, onlangs heeft gepubliceerd. Één van de hierin opgenomen doelen is namelijk het verbeteren van de kwaliteit van de zorg door te focussen op uitkomstinformatie en zorgevaluatie, met daarbij specifieke aandacht voor de algemene kindergeneeskunde. De eerste stappen inmiddels gezet door de NVK. Er is een kennisagenda opgesteld. En binnenkort starten een drietal gerandomiseerde studies voor het beantwoorden van kennisvragen. En hoewel dit weliswaar hele belangrijke stappen zijn, is dit op korte termijn onvoldoende. Er zal een visiedocument moeten komen vanuit de NVK over zorgevaluatie voor heel kindergeneeskundig Nederland. Ook hier kunnen de opgedane ervaringen binnen PREN gedeeld worden met de NVK.

Ondersteuning vanuit vakgroepen en Raden van Bestuur

Tenslotte, één van de belangrijkste voorwaarden voor de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek is een breed draagvlak en ondersteuning vanuit de Raden van Bestuur, management en vakgroepen kindergeneeskunde in de algemene ziekenhuizen. Helaas moet ik constateren dat dit tot nu toe de zwakste schakel is. Gemarkeerde tijd en financiële ondersteuning voor wetenschappelijk onderzoek stuit vaak op enorme weerstand in algemene ziekenhuizen. Onderzoek wordt gezien als een hobby van een enkele kinderarts, liefst uitgevoerd in diens vrije tijd. Dit in tegenstelling tot kinderartsen die medisch specialistisch manager of opleider zijn. Het is opvallend dat voor deze functies gemarkeerde tijd en een financiële vergoeding geen probleem lijkt te zijn.

Alhoewel er vaak in visiedocumenten wordt gesteld dat wetenschappelijk onderzoek belangrijk is voor het ziekenhuis en dat daar dus veel waarde aan wordt gehecht, wordt er nauwelijks budget beschikbaar gesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Met andere woorden: ik mis de boter bij de vis. In de praktijk is het budget voor wetenschappelijk onderzoek slechts een fractie van de jaaromzet van een algemeen ziekenhuis. Oftewel, hetgeen wordt uitgedragen krijgt weinig daadkrachtig vervolg, hetgeen ertoe leidt dat het risico reëel is dat doelen niet gehaald gaan worden.

Het moet echt anders. Een belangrijk punt is dat zorgverleners en bestuursleden zich meer bewust moeten worden van het feit dat zorgevaluatie deel uitmaakt van de directe patiëntenzorg en daarom gefaciliteerd en ondersteund moet worden zowel in tijd als in middelen. Bovendien hoort zorgevaluatie actief in woord én daad top-down te worden uitgedragen. Over ruim 3 jaar moet volgens het hoofdlijnen akkoord medisch specialistische zorg het "ZE&GG"-programma zijn geïntegreerd in de reguliere patiëntenzorg. Het is des te opmerkelijker dat in de kwartaal reviews waarbij in mijn vakgebied kinderartsen managers overleggen met bedrijfsvoering managers en de Raad van Bestuur zorgevaluatie niet op de agenda staat. Het is 5 voor 12, investeren is nu nodig om straks aan de voorwaarden te kunnen voldoen. En, zoals ik zo laat zien, zorgevaluatie leidt tot een aanzienlijke kostenbesparingen zodat de investeringen zich op termijn ruimschoots terugbetalen.

Zorgevaluatieonderzoek in praktijk

Ik heb met U in het kort de voorwaarden toegelicht waaraan de uitvoering van zorgevaluatie in de algemene kindergeneeskunde moet voldoen. Graag deel ik met u de ervaringen en uitkomsten van een zorgevaluatieproject.

Het betreft het onderzoek naar antibioticagebruik bij pasgeborenen met een verdenking op een vroeg neonatale infectie, dat wil zeggen een infectie die optreedt binnen 72 uur na de geboorte. Dit

is een zeldzame, maar wel levensgevaarlijke aandoening. Ongeveer een tot twee baby's per 1000 levendgeborenen loopt zo'n infectie op. Voor Nederland, uitgaande van 170.000 geboortes per jaar, betekent dit circa 85-340 pasgeborenen. Het herkennen van een infectie bij een pasgeborene is moeilijk. De symptomen van een infectie zijn weinig specifiek en kunnen bijvoorbeeld ook passen bij aanpassingsproblemen van de pasgeborene naar het leven buiten de baarmoeder. Veel artsen nemen geen risico en starten daarom laagdrempelig met antibiotica. Het aantal pasgeborenen dat antibiotica krijgt in verband met een verdenking op een infectie is 25 tot 100 keer hoger dan dat nodig is bij een echte, bewezen infectie. Het wordt steeds duidelijker dat antibioticagebruik bij pasgeborenen helaas niet zonder risico is. Bijvoorbeeld door verstoring van de darmflora is het langere termijn risico verhoogd op obesitas of allergieën. Het is dus belangrijk de indicatie voor antibiotica toediening scherp te stellen en een pasgeborene niet onnodig met antibiotica te behandelen. Daarom is er een richtlijn ontwikkeld om de artsen te helpen een zorgvuldige afweging te maken.

Wij hebben onderzoek gedaan naar de implementatie van de richtlijn door middel van een prospectieve observationele studie. In de studie werden meer dan 1000 pasgeborenen met risico op een infectie geïncludeerd. Het doel was om vast te leggen of de richtlijn werd gevolgd en hoe vaak antibiotica werd geadviseerd. In deze studie bleek dat de richtlijn slecht werd gevolgd. Bij strikte naleving van de richtlijn was er een indicatie te starten met antibiotica bij 43% van deze pasgeborenen. Echter, in de praktijk bleek dat slechts de helft van deze pasgeborenen daadwerkelijk antibiotica kregen, zonder dat dit leidde tot oversterfte. Dit wijst erop dat de richtlijn in de ogen van de behandelende artsen te laagdrempelig antibiotica adviseert en dat aanpassen van de huidige richtlijn wenselijk is.

Vervolgens hebben wij gekeken hoe de richtlijn verbeterd kon worden. De Amerikaanse richtlijn maakt gebruik van de "EOS-calculator". Deze methode berekent voor elke pasgeborene een individueel risico op vroeg neonatale infectie. Ook hier hebben wij beide richtlijnen met elkaar vergeleken en zagen wij dat de EOS-calculator 30% minder antibiotica adviseerde dan de NVK-richtlijn. Deze bevindingen komen overeen met een door ons uitgevoerde meta-analyse waar overduidelijk werd aangetoond dat het gebruik van de EOS-calculator het antibioticagebruik op een veilige manier vermindert. Dit was voor ons aanleiding om in Tergooi als één van de eerste ziekenhuizen buiten de Verenigde Staten de EOS-calculator te implementeren. De resultaten zijn indrukwekkend. Implementatie was zeer succesvol, maar liefst 97% van de artsen in Tergooi gebruikt de EOS-calculator en het antibiotica gebruik werd met 44% verminderd zonder dat dit aanleiding gaf tot een stijging van het aantal onder- behandelde infecties. Bovendien is de plezierige bijkomstigheid

dat dit gepaard gaat met een significante kostenreductie, welke een miljoenen besparing kan opleveren voor de Nederlandse situatie.

Samenvattend, zorgevaluatieonderzoek heeft hier aangetoond dat, ondanks alle inspanningen van de richtlijnen samenstellers, de huidige richtlijn niet voldoet en dus vervangen moet worden. Gelukkig is er een goed alternatief die op zeer korte termijn geïmplementeerd kan worden. De zorg voor de pasgeborenen kan daarmee aanzienlijk worden verbeterd. Ook dit zorgevaluatieonderzoek laat de kracht en waarde zien van observationele studies en ook de noodzaak om alle stappen in de kennis-kwaliteitscyclus te doorlopen.

WAT

Ik heb met U besproken waarom we antwoord moeten krijgen op de vragen wat de beste zorg is en of we steeds de beste zorg geven. Ik hecht hier zo nadrukkelijk aan omdat ik vind dat ieder kind, op ieder moment op elke plek de best, onderbouwde zorg moet krijgen. En dat betekent dat wij onszelf ook steeds deze vragen moeten blijven stellen: Waarom? Waarom doe ik wat ik doe en waarom doe ik het op deze manier? Immers, een kritische blik naar jezelf zorgt voor continue aanpassing en verbetering.

Ik heb ook met U besproken hoe en onder welke voorwaarden we zorgevaluatie in de algemene kindergeneeskunde kunnen realiseren en dit geïllustreerd met een voorbeeld. Tenslotte, wil ik nog met U in het kort bespreken WAT. Wat zijn mijn vier belangrijkste doelstellingen voor de komende vijf jaar.

Mijn eerste doelstelling is de zorg te verbeteren op een valide wetenschappelijke onderbouwde wijze. In 2025 is zorgevaluatie onderdeel van de algemene kindergeneeskundige patiëntenzorg in alle ziekenhuizen die onderdeel uitmaken van PREN Amsterdam en hopelijk ook in de rest van Nederland. De voorwaarden om dit te kunnen realiseren heb ik U zojuist geschetst, waarbij ik hier met name een daadkrachtig draagvlak vanuit Raden van Bestuur in woord en daad in herinnering roep. Er zijn belangrijke en concrete stappen gezet om dit eerste doel te bereiken. De komende jaren staan er verschillende zorgevaluatieonderzoeken op het programma. Dit betreft de uitvoer van twee, door de NVK, gehonoreerde gerandomiseerde studies. En daarnaast het implementatie- en evaluatieonderzoek van richtlijnen. Voor dit laatste is inmiddels een goede basis gelegd.

Bij de evaluatie van richtlijnen ligt de uitdaging in een snelle en efficiënte gegevensverzameling. Dat kan bijvoorbeeld door richtlijnen te incorporeren in het elektronisch patiëntendossier. Een methode van gegevensverzameling die hier goed van pas komt, is de methode om uitkomsten van zorg met elkaar te vergelijken, zoals die nu wordt toegepast bij de landelijke kwaliteitsevaluatie. De gegevens worden anoniem aangeleverd zodat ook aan de AVG wordt voldaan. Inzet van datamanagers zijn wel noodzakelijk. Op deze wijze is zorgevaluatieonderzoek dan geïntegreerd in de reguliere patiëntenzorg. Dit zal de komende jaren worden uitgewerkt en een eerste pilotstudie staat gepland.

Mijn tweede doelstelling is ervoor te zorgen dat de kennis-kwaliteitscyclus sneller en efficiënter wordt doorlopen. De resultaten van zorgevaluatie zijn alleen maar zinvol als dit waar nodig leidt tot een snelle aanpassing van richtlijnen en kwaliteitsverbetering. De huidige doorlooptijd is simpelweg te lang en in tijden van automatisering, kunstmatige intelligentie, etc. mag en kan het niet zo zijn dat het vele, vele jaren duurt voordat deze cyclus wordt doorlopen. Onze studies laten zien dat richtlijnen ook snel en eenvoudig verbeterd kunnen worden door gebruik te maken van internationale gevalideerde richtlijnen, die gebruikmaken van beslisregels die op een app of website makkelijk te gebruiken zijn.

Mijn derde doelstelling is mee te werken aan het definiëren van relevante uitkomstmaten ten behoeve van optimaal zorgevaluatieonderzoek dat landelijk binnen de kindergeneeskunde kan worden toegepast. Zorgevaluatie heeft in mijn ogen pas zin als er ook gekeken wordt naar uitkomstmaten die voor de patiënt relevant zijn. Uiteindelijk gaat het erom dat wij de beste zorg voor de patiënt leveren. Dit betekent dat wij ook inzicht moeten hebben wat voor de patiënt belangrijk is. Op dit moment bestaan er geen geharmoniseerde uitkomstmaten voor de algemeen kindergeneeskundige zorg. Het is dus noodzakelijk om deze uitkomstmaten te ontwikkelen. Inmiddels zijn de voorbereidingen gestart en is de verwachting gerechtvaardigd dat de komende jaren patiënt gerelateerde uitkomstmaten worden gedefinieerd.

Mijn vierde doel is om door middel van het inzetten van onderwijs en opleiding een leer en verandercultuur teweeg te brengen. Met name onder de jongere generatie, dat wil zeggen de co-assistenten, arts-assistenten en de “jonge klare” kinderartsen. Net als mijn opleider kindergeneeskunde mij dertig jaar geleden wist te prikkelen met de opmerking “zo doe ik het altijd”, wil ik nu artsen en toekomstige artsen prikkelen met de woorden: waarom? waarom doen we wat wij doen en waarom doen wij het op deze manier? Ik zie dit als een voorwaarde om ervoor te zorgen dat in de toekomst zorgevaluatie wordt gezien als onderdeel van de patiëntenzorg in plaats van wetenschappelijk onderzoek naast de patiëntenzorg. Dit past ook in de doelstellingen van de

federatie medische specialisten. Gezien het hoofdlijnen akkoord medisch specialistische zorg is dit niet beperkt tot de kindergeneeskunde maar betreft dit een ziekenhuis brede aangelegenheid.

Zorgevaluatie hoort ook thuis in het curriculum geneeskunde, bijvoorbeeld als onderdeel lijnonderwijs academische vorming. Voor arts-assistenten zou een zorgevaluatieproject tijdens de opleiding een kerntaak moeten zijn waarbij gemarkeerde tijd voor de uitvoering een vereiste is. Het PREN Amsterdam fungeert inmiddels als een platform om onderzoekservaring op te doen voor arts-assistenten. Landelijk kan dit initiatief ook uitgebreid worden naar de centrale opleidingscommissie kindergeneeskunde of lokale opleidingscommissie in een ziekenhuis.

Tenslotte, zal ik mij ook blijven inzetten om de noodzaak van, en uitvoer van zorgevaluatie onder de aandacht te blijven brengen bij de Raden van Bestuur, management en vakgroepen kindergeneeskunde. Gelukkig sta ik hierin niet alleen en wordt dit ondersteund vanuit het Zorginstituut, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en Zorgverzekeraars.

SAMENVATTING en BOODSCHAP

Mijn doelstellingen zijn vrij concreet weergeven. De meest belangrijk doelstelling is en blijft de kern: Het eeuwige waarom? .

Waarom zijn wij arts geworden. Omdat wij vanzelfsprekend de best onderbouwde zorg willen verlenen. En waarom komt een patiënt naar het ziekenhuis? Om de beste zorg te krijgen. En dat betekent dat wij met zijn allen hier een actieve invulling aan moeten blijven geven. En dat geldt niet alleen voor artsen of toekomstige artsen maar ook voor ziekenhuizen bestuurders en managers.

Waarom doen we wat we doen en waarom op deze manier? Een vraag die wij ons moeten blijven stellen. Immers de kritische blik naar jezelf zorgt voor continue aanpassing en verbetering. De vraag waarom is zo belangrijk omdat wij continu moeten verbeteren.

Ik hoop dat U na deze oratie ook regelmatig afvraagt: Waarom? Waarom doe ik wat ik doe en waarom doe ik het op deze manier? Als u dit doet dan is mijn boodschap goed overgekomen.

DANKWOORD

Een mooi vooruitzicht waar ik graag mee wil eindigen. Maar uiteraard niet voordat ik mijn dank heb uitgesproken.

Ik wil graag een aantal mensen in het bijzonder bedanken. Het college van bestuur van de Universiteit van Amsterdam, de raad van bestuur van Amsterdam UMC, met speciale dank aan prof. Hans Romijn decaan, en de benoemingsadviescommissie in het in mij gestelde vertrouwen.

Het is een hele eer om deze leerstoel vanuit het Emma Kinderziekenhuis – Amsterdam UMC te mogen bekleden. Prof Hans van Goudoever, afdelingshoofd en hoogleraar Kindergeneeskunde, heeft mij altijd gesteund. Met bewondering zie ik hoe hij het Emma Kinderziekenhuis internationaal op de kaart heeft gezet maar gelijktijdig ook het belang van een goede regionale samenwerking op gebied van patiëntenzorg, opleiding, en onderzoek in de algemene kindergeneeskunde een zeer warm hart toedraagt.

De Raad van Bestuur Tergooi, vertegenwoordigt door Janneke Brink, die deze leerstoel hebben mogelijk gemaakt. In het bijzonder ook voormalig bestuursvoorzitter Ruurd Jan Roorda die het belang en de mogelijkheden van wetenschappelijk onderzoek in Tergooi inzag en mij de ruimte gaf om dit tot ontwikkeling te brengen en de eerste stappen heeft ondernomen voor mijn hoogleraarschap.

Ik wil jullie allen, die hier zitten, die tijd hebben gemaakt om naar Amsterdam, naar deze prachtige locatie op het Spui, af te reizen, ongelofelijk bedanken. Maar uiteraard ook degenen voor wie dat niet mogelijk was en via de livestream deze oratie hebben gevolgd.

En dat geldt ook voor alle mensen, en dat zij er best wel veel, met wie ik heb of samenwerk op gebied van onderzoek, waaronder vele medische studenten, arts-assistenten, en collega kinderartsen-onderzoekers en alle andere disciplines. Te veel om allemaal persoonlijk op te noemen.

Mijn promovendi, ook wel mijn andere kinderen. Het is een voorrecht om met jullie te werken.

Ook heel veel dank aan de kinderen, ouders, verzorgers, die mij steeds prikkelen en scherp houden waarom ik kinderarts geworden ben en waarom ik vol overtuiging invulling geef aan deze leeropdracht.

Mijn lieve ouders en mijn lieve zus. Ik ben heel erg blij dat jullie deze dag mogen meemaken.

Ik ben trots en blij met mijn lieve kinderen, Myrthe, Jur en Noor.

Allerliefste Do, voor eeuwig.

Ik heb gezegd.