

## **PREN 2021-2025**

1.0 Waarom zorgevaluatie in de algemene kindergeneeskunde?

2.0 Pediatric Research and Evaluation Network (PREN) Amsterdam

3.0 Huidige Nederlandse situatie wat betreft programma's initiatieven om zorgevaluatie onderzoek te stimuleren.

3.1 Programma Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG)

3.2 Federatie Medische Specialisten

3.3 Ziekenhuizen

3.4 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

3.5 PREN

3.6 Samenvatting en conclusies

4.0 Terugblik en ervaringen PREN 2019-2020

4.1 Zorgevaluatieprojecten binnen PREN

4.2 Samenvatting en conclusies

5.0 Missie en visie PREN 2021-2025

6.0 Zorgevaluatie PREN 2021-2025

6.1 Visie zorgevaluatieprojecten 2021-2025

6.2 Visie uitkomstmaten 2021-2025

6.3 Zorgevaluatie uitvoer

6.4 Zorgevaluatie logistiek

6.5 PR/Website

7.0 Onderwijs en opleiding

8.0 Partners

8.1 NVK

8.2 Zorginstituut

8.3 Zorgverzekeraars

9.0 Samenvatting

## 1.0 Waarom zorgevaluatie in de algemene kindergeneeskunde?

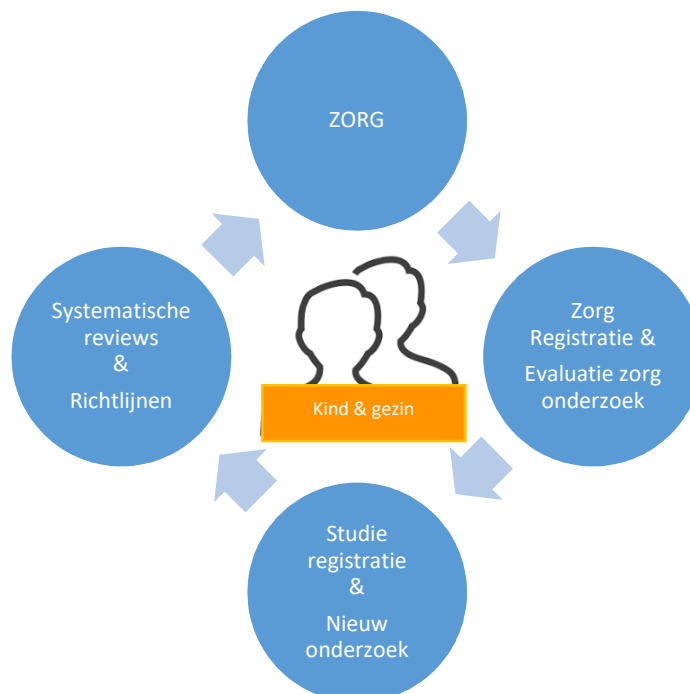
Omdat **ieder kind** op ieder moment op elke plek de best, onderbouwde zorg moet krijgen: *Wat is de beste zorg?*

Omdat **elke dokter** inzicht heeft in het effect van zijn of haar medisch handelen op het kind en gezin: *Geef ik de beste zorg?*

Zorgevaluatie is vanaf 2025 verplicht onderdeel van het reguliere zorgproces

## 2.0 PREN

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 plaats door een solide samenwerking en opzetten van een goede infrastructuur tussen Emma Kinderziekenhuis/Amsterdam UMC en algemene ziekenhuizen in de regio Amsterdam, te weten Spaarne Gasthuis, Noordwest Ziekenhuisgroep, Dijklander Ziekenhuis, Ziekenhuis Amstelland, Zaan Medisch Centrum, OLVG, BovenIJ ziekenhuis, Tergooi, en Flevo ziekenhuis.



Figuur 1. Kwaliteitscyclus voor zorg in de kindergeneeskunde

### Samenstelling PREN per maart 2021:

Co-chairs:	Prof. dr. Frans Plötz	fbplotz@tergooi.nl
	Prof. dr. Leontien Kremer	l.c.kremer@amsterdamumc.nl

#### Vertegenwoordigers namens de vakgroepen kindergeneeskunde algemene ziekenhuizen:

Spaarne Gasthuis	Dr. Marlies van Houten	MvanHouten2@spaanegasthuis.nl
	Dr. Annemie Boehmer	aboehmer@spaanegasthuis.nl
Noordwest Ziekenhuisgroep	Dr. Jeroen Hol	j.hol@nwz.nl
	Dr. Femke de Groof	f.de.groof@nwz.nl
Dijklander Ziekenhuis	Dr. Gavin ten Tusscher	G.tenTusscher@westfriesgasthuis.nl
Ziekenhuis Amstelland	Dr. Nadia Oeij	nadoe@zha.nl
Zaans Medisch Centrum	Dr. Maarten Rijpert	Rijpert.M@zaansmc.nl
OLVG	Dr. Sophie van der Schoor	S.R.D.vanderSchoor@olvg.nl
BovenIJ Ziekenhuis	Drs. Femke Nauta	F.Nauta@BovenIj.nl
Tergooi	Dr. Frans Plötz	fbplotz@tergooi.nl
Flevo	Dr. Annemarie van Wermeskerken	awermeskerken@flevoziekenhuis.nl
Emma Kinderziekenhuis	Dr. Merijn Bijlsma	m.bijlsma@amsterdamumc.nl

#### Vertegenwoordigers Amsterdam UMC en opleiding:

Amsterdam UMC	Prof. dr. Hans van Goudoever	h.vangoudoever@amsterdamumc.nl
Amsterdam UMC	Dr. Diederik Bosman	d.k.bosman@amsterdamumc.nl

## 3.0 Huidige Nederlandse situatie wat betreft programma's en initiatieven om zorgevaluatieonderzoek te stimuleren

### 3.1 Programma Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZE&GG)

Het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) is een gezamenlijk initiatief van alle betrokken partijen (FMS, Patiënten federatie Nederland, NFU, NVZ, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, Ministerie van VWS) in de medisch specialistische zorg ([www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl/](http://www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl/)). Landelijk is in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-MS) vastgelegd dat programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik in 2025 integraal onderdeel uitmaakt van het reguliere zorgproces. Dit betekent dat ziekenhuizen verplicht worden aan te tonen dat ze zich bezighouden met evaluatie van het onbekende (**zorgevaluatie**) en implementatie van bewezen effectieve zorg (**gepast gebruik**), waardoor de patiënt de bewezen beste zorg krijgt.



Het programma ZE&GG werkt volgens de Cirkel van Gepast Gebruik. De cirkel bestaat uit drie onderdelen, namelijk agenderen (welke zorg en kennisvragen willen we oplossen met behulp van zorgevaluatie), evalueren (starten nieuwe en ondersteunen lopende zorgevaluaties), en implementeren en monitoren (gepast gebruik introduceren).

**Agenderen en evalueren zorg:** Het agenderen van kennisvragen verloopt grotendeels via de wetenschappelijke verenigingen van de FMS. ZE&GG inventariseert alle kennisvragen van de HLA-partners en heeft in 2020 een top 10 van onderwerpen vastgesteld, waarvoor middels een gehonoreerde subsidieaanvraag bij ZON MW, evaluatieonderzoek uitgevoerd kan worden.

**Implementatie en monitoren gepast gebruik:** Verschillende partijen (waaronder de FMS) hebben vastgesteld wat gepast gebruik van medische zorg is. Het landelijke programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik heeft dit in kaart gebracht en de ruim 100 onderwerpen gebundeld op de implementatieagenda. Zorgaanbieders en zorgverleners kunnen aan de hand van de implementatieagenda inventariseren welke kennis bij hen al vertaald is naar de dagelijkse praktijk en waar nog verbeteringen liggen. Vervolgens kunnen zij in gesprek met zorgverzekeraars afspraken maken over de implementatie ([www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl/implementatieagenda](http://www.zorgevaluatiegepastgebruik.nl/implementatieagenda)).

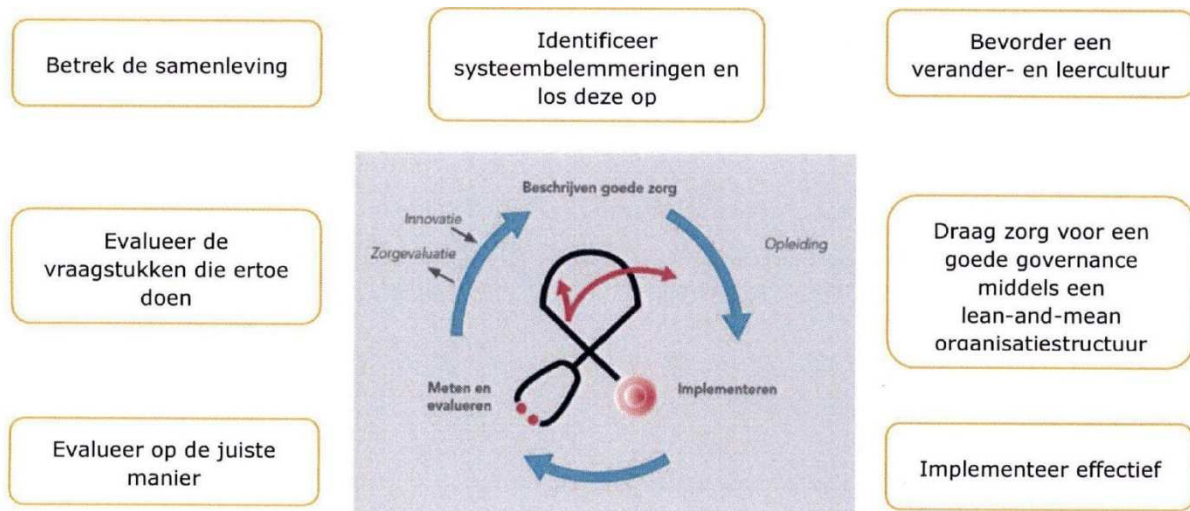


*Voorbeeld onderwerp kindergeneeskunde implementatie agenda:*

*Als een kind op basis van de criteria niet in aanmerking komt voor een CT-hersenen en een maximale score heeft op de Glasgow Coma Schaal heeft, kunnen neurologische observaties gestaakt worden.*

### 3.2 Federatie Medische Specialisten

Zorgevaluatie draagt bij aan kwalitatief goede, toegankelijke en doelmatige zorg en is daarom een structureel onderdeel binnen de medisch-specialistische zorg. De Federatie benadrukt dat zorgevaluatie meer is dan een behandeling wel of niet schrappen. Het doel is het vertalen van wetenschappelijke kennis naar de situatie van iedere unieke patiënt, ofwel: gepast gebruik van zorg. De best passende zorg voor de patiënt leveren, dat is de kern van het vak van de medisch specialist. Zorgevaluatie (klinisch evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van bestaande zorg en diagnostiek) levert de informatie die nodig is om in de spreekkamer samen met de patiënt passende keuzes te kunnen maken. De implementatie van de uitkomsten van zorgevaluatie helpt bovendien de zorg kwalitatief goed, toegankelijk en betaalbaar te houden. Volgens de Federatie is zorgevaluatie dan ook een belangrijk onderdeel van het realiseren van de juiste zorg op de juiste plek.



### 3.3 Ziekenhuizen

De besturen van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ) zijn een financiële injectie overeengekomen om de transformatie naar de juiste zorg op de juiste plek te versnellen. ZN en NVZ hebben een percentuele verhoging afgesproken van de tarieven, met bijbehorende vertaling in de plafonds en aanneemsommen. Deze verhoging is meegenomen in de landelijke inkoopafspraken 2021 en is daarmee uniform, landelijk vastgesteld voor alle leden die bij de NVZ zijn aangesloten. Aan deze financiële injectie zijn concrete afspraken verbonden met als doel het versnellen van de transformatie op het gebied van Zorgevaluatie en Gepast Gebruik, IT en Dure Geneesmiddelen. De ziekenhuizen hebben dus de verplichting aan te tonen dat ze zich bezighouden met zorgevaluatie en gepast gebruik van zorg.

### 3.4 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

In 2019 is het project “Kennissagenda algemene kindergeneeskunde van de NVK” gestart met als doel de belangrijkste kennishiaten binnen de algemene kindergeneeskunde te beschrijven. En dit samen met een plan van aanpak te completeren hoe deze met wetenschappelijk onderzoek in te vullen. Voor uitvoering van dit project is een tijdelijke commissie uit diverse gremia samengesteld: de commissie Samenwerkingsverband Pediatrie In Nederland (SPIN). De geformuleerde doelstellingen voor SPIN zijn als volgt,

- 1) Ten behoeve van kindergeneeskundig wetenschappelijk onderzoek een samenwerkingsverband opzetten voor het continu uitvoeren van zorgevaluaties. Met als uiteindelijke doel de algemene kindergeneeskundige zorg te verbeteren, en
- 2) Binnen dit project 3 of 4 zorgevaluaties te financieren en uit te voeren naar kennishiaten uit de NVK Kennisagenda 2020-2023. Hiermee kan ervaring worden opgedaan met het doen van evaluatieonderzoek en het samenwerkingsverband vorm krijgen.

Een top 10 kennishiaten is samengesteld. En afgelopen jaar de mogelijkheid om aanvragen in te dienen bij SPIN. In de voorronde zijn 17 projecten ingediend. Na selectie zijn er 7 uitgewerkt als een definitieve aanvraag. Hiervan waren 3 aanvragen afkomstig uit PREN En 2 hiervan zijn gehonoreerd, namelijk “**Veilig verminderen van antibiotica blootstelling van pasgeborenen met de early onset sepsis calculator**” o.l.v. penvoerder Frans Plötz en “**Ouders als partner in de zorg voor hun pasgeborenen kind: de NEO partner studie**”, o.l.v. penvoerder Sophie van der Schoor. Voor de projecten zijn 600K en 600K, respectievelijk toegekend.

De NVK is (mede) verantwoordelijk voor het ontwikkelen, implementeren en verbeteren van richtlijnen gericht op de zorg voor kinderen. Voor een continue verbetering van de kindergeneeskundige zorg en vergroten van de doelmatigheid is het van belang dat het medisch handelen zo veel als mogelijk gebaseerd is op de meest recente en wetenschappelijk onderbouwde inzichten die zijn vast gelegd in richtlijnen.

### 3.5 Pediatric Research and Evaluation Network (PREN) Amsterdam in verhouding tot landelijke adviezen

De doelstellingen en visie van PREN komen overeen met de landelijke initiatieven voor zorgevaluatie die hierboven beschreven zijn. PREN is al een bestaand netwerk dat een afzonderlijke kennisagenda heeft opgesteld welke gedeeltelijk overeenkomt met die van de NVK. PREN kan een voortrekkersrol hebben in de ontwikkeling van zorgevaluatie onderzoek in de Nederlandse kindergeneeskunde.

### 3.6 Samenvatting en conclusies

- Programma ZE&GG aangestuurd vanuit Ministerie VWS en uitgevoerd door Zorginstituut
- ZE&GG is onderdeel HLA-MSZ en is niet meer vrijblijvend voor kinderartsen.
- Ziekenhuizen hebben verplichting aan te tonen dat zij zich bezighouden met ZE&GG.
- Kennisagenda grotendeels bepaald door wetenschappelijke verenigingen.

- NVK zet eerste stappen richting zorgevaluatieonderzoek algemene kindergeneeskunde.
- PREN is goede basis om in 2025 te voldoen aan HLA-MSK voor de algemene kindergeneeskunde.

## 4 Terugblik en ervaringen PREN 2019-2020

### 4.1 Huidige ervaring zorgevaluatieprojecten binnen PREN

In 2019 heeft PREN een Kennisagenda opgesteld met een Top 10 van onderwerpen voor toekomstig onderzoek. De later tot stand gekomen Kennisagenda van de NVK vertoonde een grote overlap met die van PREN. Een jaar later zijn potentiële onderwerpen voor survey studies e/o wetenschappelijke stage voor studenten geïnventariseerd.

Ook hebben meerdere ziekenhuizen die deel uitmaken van PREN in verleden reeds ervaring opgedaan met multicenter observationeel onderzoek naar implementatie en evaluatie van richtlijnen in de dagelijkse praktijk (licht traumatisch hersenletsel, early-onset neonatale infecties).

Daarbij zijn de deelnemende ziekenhuizen plannen gaan maken over hoe zij zelf een infrastructuur van personeel kunnen opbouwen (alleen of gezamenlijk) voor de uitvoering van zorgevaluatie studies. Toekenning van de SPIN-subsidieaanvragen zou een prachtige stimulans kunnen zijn om hier concreet invulling aan te geven.

#### Afgerond

- COVID Kids: Een WMO plichtige, multicenter, observationele studie. Gestart in april 2020 en afgerond november 2020 waarbij gekeken werd naar de prevalentie van SARS-2 COVID onder kinderen en waarbij diagnostiek van speeksel vergeleken wordt met serum. Er zijn 500 kinderen geïnccludeerd.

- Survey therapie functionele buikpijn: Een survey onder kinderartsen en arts-assistenten naar adherentie aan de richtlijn en therapie bij functionele buikpijnklachten. Overall response was rond de 48%. De survey laat een lage adherentie aan de richtlijn zien en vee variatie in therapie.

#### Lopend:

- FINCH: Een niet WMO plichtige, multicenter, observationele studie. Gestart in december 2020 waarbij gekeken wordt naar adherentie aan de richtlijn "Koorts in de tweede lijn" in de dagelijkse praktijk. Beoogde looptijd 1 jaar.

#### In voorbereiding:

- Er zijn 3 SPIN aanvragen ingediend vanuit PREN. Dit zijn WMO plichtige studies. Twee aanvragen zijn gehonoreerd. Verwachte startdatum najaar 2021.

- Waarschijnlijk komt er een vervolg op COVID-studie, de COVID KIDS 2, startdatum april 2021

### 4.2 Samenvatting en conclusies

- Positieve ervaringen opgedaan in gezamenlijke subsidie aanvragen (3 SPIN aanvragen)
- Positieve ervaringen met uitvoer studies binnen PREN.
- Draagvlak voor (survey) studies vergroten door vooraf onderwerp te bespreken in overleg.
- In 2020 relatief veel tijd besteed aan 3 SPIN aanvragen.
- Lokale toestemming verkrijgen voor uitvoer studies kost veel tijd, verschil tussen ziekenhuizen.

- Lokale uitvoerbaarheid van studies wisselt ook behoorlijk tussen de ziekenhuizen.
- Nog geen goede evaluatie plaatsgevonden n.a.v. COVID-studie m.b.t logistiek en uitvoer.

Studieopzet	WMO	n-WMO	AVG	Voordeel	Nadeel	PREN voorbeelden
RCT	+		+	-goede studieopzet -1 kennisvraag	-duur -intensief -inzet RV -langlopend -subsidieaanvraag vooraf -implementatie -aantal inclusies	SPIN aanvragen -EOS calculator -NEO partner
Observationeel	+/-	+	+	-eenvoudig -snel -voldoende inclusies -praktijkvariatie	-geen kennisvraag	LTH EOS COVID KIDS
Survey +/- SR		-	-	-simpel -student -praktijkvariatie	-ontwikkelen -response	Buikpijn

## 5 Missie & Visie PREN 2021-2025

Onze visie is dat ieder kind op ieder moment en iedere plek de beste onderbouwde zorg krijgt. We willen een leer- en verandercultuur tot stand brengen gebaseerd op wetenschappelijk kennis uit zorgevaluatie onderzoek.

Onze missie is ervoor te zorgen dat in 2025 zorgevaluatie onderdeel is van de algemene kindergeneeskundige patiëntenzorg in alle ziekenhuizen die onderdeel uitmaken van PREN Amsterdam. De komende jaren gaan wij de minimale eisen vaststellen om hieraan te kunnen voldoen zodat er altijd zorgprojecten rondom kinderen uitgevoerd worden vanaf 2025.

Ook gaan we onderwijs en opleiding inzetten om zorgevaluatie actief uit te dragen onder coassistenten, arts-assistenten en kinderartsen, en overige medewerkers in ziekenhuis.

*“Onderzoeksvragen moeten uit de praktijk komen en gedragen door de dokters 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.”*

*Ben Willem Mol,  
een van de “founding fathers” van de zorgevaluatie.*

## 6.0 Zorgevaluatie PREN 2021-2025

### 6.1 Zorgevaluatieprojecten 2021-2025

Zorgevaluatie onderzoek betreft onderzoek naar bestaande zorg en dit kan evaluatie van bestaande diagnostiek en behandeling betreffen met verschillende studie designs zoals vragenlijsten, observationele studies en gerandomiseerde studies. Het geeft antwoord op de vraag: Wat is de beste zorg?

Zorgevaluatie wordt vooral gezien om kennisvragen te beantwoorden. De eerste kennisagenda kindergeneeskunde is opgesteld in 2020 en een aantal zorgevaluatieonderzoeken binnen de top-10 kennishiaten zijn uitgewerkt in een 7-tal subsidieaanvragen waarvan er 3-4 worden gehonoreerd. Deze subsidie aanvragen worden gekenmerkt door een forse tijdsinvestering. De gekozen studie opzet voor het beantwoorden van deze kennisvragen is vaak een complexe, dure, langlopende, gerandomiseerd gecontroleerde studie.

Zorgevaluatie is meer dan alleen maar het agenderen en beantwoorden van kennisvragen door middel van gerandomiseerde WMO plichtige studies. Andere voorbeelden van zorgevaluatie zijn het in kaart brengen van praktijkvariatie in een vakgroep of tussen ziekenhuizen, evaluatie van richtlijnen in de dagelijkse praktijk, of een gangbare behandeling A uitgevoerd in ziekenhuis X te vergelijken met behandeling B in ziekenhuis Y. Dit soort onderzoek kan door middel van relatief eenvoudig observationeel onderzoek plaatsvinden. Ook het systematisch in kaart brengen van praktijkvariatie kan in veel gevallen gebruikt worden om antwoorden te krijgen over kennishiaten.

Landelijk worden binnen verschillende databases uitkomsten van zorg vergeleken ten behoeve van kwaliteitsevaluatie. Hierbij kan men denken aan DICA (cardiologie), PICE (kinder-intensive care), NICE (volwassen intensive care), etc. Ook ziekenhuizen zijn volgens de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg verplicht de kwaliteit van zorg systematisch te bewaken en te verbeteren. Om die kwaliteit op een hoog peil te houden, doen ziekenhuizen onderzoek, en worden anonieme patiëntgegevens gebruikt. Er is overlap tussen wetenschappelijk onderzoek (beantwoorden van een kennishiaat) en evaluatie van praktijkvariatie (kwaliteitsregistratie). Hierbij wordt gebruik gemaakt van de praktijkvariatie als “natuurlijke” onderzoeksmethodologie. Het voordeel is dat dit veelal niet-WMO plichtig is en veel minder rompslomp door omzeilen van allerlei regelgeving en documenten opstellen verbonden aan WMO-plichtig onderzoek. Vaak zijn de uitkomsten meer dan alleen de beantwoording van één kennisvraag. Ook is dit een methode die ziekenhuis breed ingezet kan worden, dat wil zeggen ook voor gebruik zorgevaluatie buiten de kindergeneeskunde, met de daarbij benodigde personele ondersteuning (datamanagers). Ook worden in ziekenhuizen al



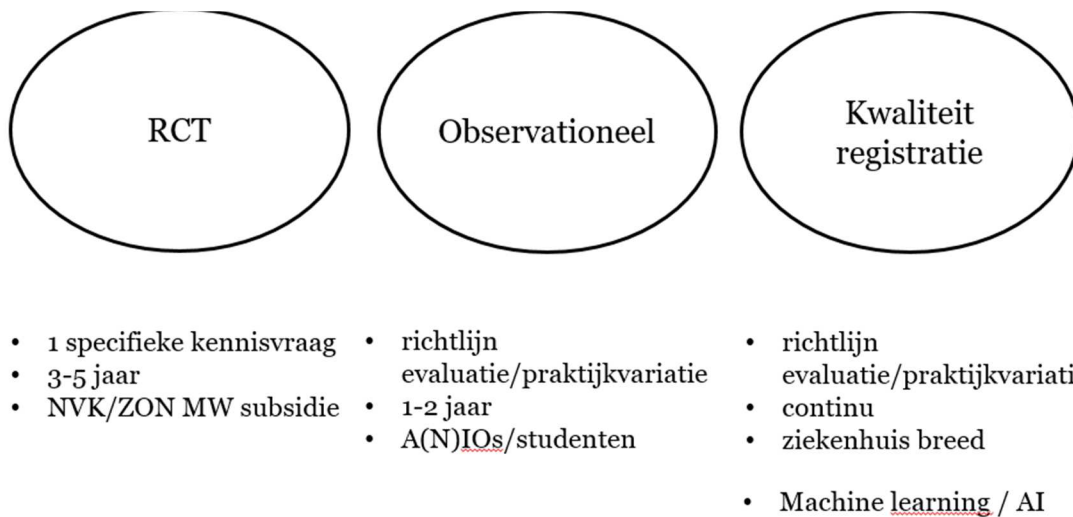
patiëntgegevens anoniem aangeleverd voor kwaliteitsdoeleinden. Binnen de kindergeneeskunde is dit concept nog niet uitgewerkt.

Voor PREN en de verschillende vormen van zorgevaluatieonderzoek zijn hieronder samengevat.

De uitgangspunten voor zorgevaluatieonderzoek binnen PREN zijn:

- Onderzoeksvragen uit de praktijk en gedragen door netwerk
- Simpel uitvoerbaar, in “relatief” kort tijdsbestek
- Voldoende inclusies
- Eigen agenda kunnen bepalen, niet afhankelijk van Zorginstituut e/o NVK
- Altijd zorg projecten rondom kinderen
- Uitkomstmaten horen onderdeel te zijn van zorgevaluatie
- Voldoen aan wet- en regelgeving
- Ook inzetbaarheid van studenten, arts-assistenten, research verpleegkundigen
- Goede afstemming met zorgverzekeraars en Raad van Bestuur eigen ziekenhuizen
- Indien mogelijk, ook aansluitend bij zorgevaluatie initiatieven binnen eigen ziekenhuis en daarmee vakgroep overstijgend.

Zorgevaluatie onderzoek kan dus op verschillende manieren plaatsvinden, zoals in de figuur is weergegeven.



PREN heeft mogelijkheden en kansen om op alle 3 onderdelen mee te kunnen doen. Uitvoer van RCTs met daarbij ondersteuning in de uitvoer van deze studies is mogelijk nu twee SPIN aanvragen zijn gehonoreerd. Succesvolle observationele studies zijn afgerond of lopende binnen PREN en er is een goede basis gelegd om hiermee door te gaan. Voor de langere termijn en duurzaamheid van zorgevaluatie ligt voor de komende tijd de focus op het derde onderdeel. Er zal worden geïnventariseerd of zorgevaluatie door middel van dataverzameling volgens kwaliteitsregistraties ook kan plaatsvinden. Dit zal worden uitgewerkt, eventueel door middel van pilotstudies. Voor de kindergeneeskunde is het een optie om 3 sets gegevens anoniem (en dus geen probleem met AVG) of gecodeerd (toestemming nodig ouders e/o patiënt) aan te leveren, namelijk basis set gegevens (leeftijd, geslacht, etc.), specifiek voor een lopend zorgevaluatieproject (bv. chronische buikpijn), en basis set uniforme uitkomstmaat gegevens (nog te ontwikkelen, zie verderop).

## 6.2 Uitkomstmaten 2021-205

Voor optimale zorg evaluatie onderzoek is het belangrijk dat landelijk binnen de kindergeneeskunde klinisch en patiënt relevante uitkomstmaten worden gedefinieerd. Deze uitkomst maten kunnen gebuikt worden in alle studie designs die hierboven genoemd zijn en met name ook in

kwaliteitsregistratie. Daarbij zijn zowel outcome indicatoren als Patient Related Outcome Measures (PROMs) van belang. Op dit moment bestaan er geen geharmoniseerde uitkomstmaten voor de algemeen kindergeneeskundige zorg.

Het is dus noodzakelijk om core outcome set te ontwikkelen voor de algemeen kindergeneeskundige zorg. We zullen in het AMC hiervoor een arts-assistent aanstellen voor 1 jaar die binnen PREN, betaald uit een subsidie die is toegekend aan Leontien Kremer. De volgende stappen zijn nodig: inventariseren van mogelijke uitkomstmaten, prioriteren en selecteren, definiëren, registreren. Deze kennis kan aan het eind van dit project worden overgedragen aan de NVK zodat gezamenlijk verder gewerkt kan aan een landelijke core outcome set inde kindergeneeskunde. Deze set kan gebruikt worden in alle soorten van evaluatie onderzoek.

### **6.3 Zorgevaluatie uitvoer**

Voor de uitvoer van zorgevaluatie kunnen personen met diverse functies worden ingezet. Dit is afhankelijk van de rol die vervuld wordt in het onderzoek. Hieronder volgt een opsomming van functies en de rol in het onderzoek, evenals de voor en nadelen, respectievelijk.

**Kinderartsen:** De rol van de kinderarts in zorgevaluatieprojecten kan op diverse manieren worden ingevuld; van ondersteuner tot aanvrager. Kinderartsen zijn contactpersoon binnen PREN, dragen zorgevaluatieonderzoek uit in eigen ziekenhuis, beschikken over veel klinische ervaring. Mate van wetenschappelijke ervaring varieert evenals ervaring met wetenschap in eigen ziekenhuis.

Voordeel: onderzoeksvragen uit de praktijk, ervaring met schrijven onderzoeksprojecten.

Nadeel: “geen tot weinig tijd” voor onderzoek, onderzoekservaring kan ontbreken, “relatief” duur voor includeren patiënten.

**Arts-assistenten:** Arts-assistenten zijn uitermate geschikt voor opzetten en uitvoer onderzoek. Mede ook afhankelijk van onderzoekservaringen. Vertegenwoordigers van wetenschapscommissie arts-assistenten Amsterdam UMC kunnen ook deelnemen aan PREN overleg.

Voordeel: onderzoek kan kerntaak zijn binnen de opleiding, ervaring, inzetbaarheid gedurende jaren.

Nadeel: intensieve begeleiding van ANIOS zonder ervaring.

**Studenten:** Studenten zijn inzetbaar voor zorgevaluatie onderzoek in kader van een wetenschappelijk stage. Dit betreft met name surveyonderzoek, retrospectief onderzoek en soms prospectief onderzoek. Hierbij kan gekeken worden naar richtlijn adherentie en in kaart brengen praktijkvariatie. Dit kan in single- en multicenter opzet plaatsvinden.

Voordeel: kost geen geld, 3-4 maanden fulltime.

Nadeel: intensieve begeleiding.

**Researchverpleegkundigen:** Inzet van researchverpleegkundigen is fijn voor includeren van patiënten en dataverzameling, met name WMO plichtige studies. En voor coördinatie van het onderzoek.

Voordeel: kan ziekenhuis breed worden ingezet.

Nadeel: kost geld, waarschijnlijk parttime inzetbaar voor studies kindergeneeskunde.

**Datamanagers:** Met name erg geschikt indien grote hoeveelheden data worden verzameld in kader kwaliteitsevaluatie. Mogelijk ook inzetbaar om gericht data te onttrekken uit EPD voor zorgevaluatie en datainvoer.

Voordeel: kan ziekenhuis breed worden ingezet.

Nadeel: kost geld, waarschijnlijk parttime inzetbaar voor studies kindergeneeskunde.

#### **6.4 Zorgevaluatie logistiek**

De eerste aanzet is gedaan voor het maken van een draaiboek voor zorgevaluatieonderzoek.

Deel 1: Wet- en regelgeving theorie (klaar)

Deel 2. Praktische toepassing Netwerk (taken en verantwoordelijkheden)

- WMO : PI & (Lokale) hoofdonderzoekers
- n-WMO: PI & (Lokale) hoofdonderzoekers
- Juridische bepalingen

Deel 3. Bijlagen: Stand operating procedures (SOPs)

Standaardformulieren e/o verwijzingen, bv. onderzoeksprotocol CCMO, ABR formulier, Clinical Study Site Agreement, PIF en ICF, AVG, etc.

Inmiddels werkt ook de NVK en Zorginstituut aan bepaalde onderdelen. NVK richt zich op het ontwikkelen van SOPs voor zorgevaluatie onderzoek en heeft voornemens deze te gaan publiceren op de NVK-website (eind 2021). Het Zorginstituut houdt zich bezig met n-WMO en AVG in kader van zorgevaluatie onderzoek. Voornamelijk of zorgevaluatie geen onderdeel uitmaakt van de reguliere patiëntenzorg en de gevolgen die het met zich meebrengt voor wet en regelgeving. Gezien bovenstaande ontwikkelingen is goede afstemming met beide partijen nodig.

**6.5 PR/Website:** Zichtbaarheid van PREN is belangrijk. Meest voor de hand liggend is een eigen website. Het doel van de website moet duidelijk zijn en waar de website ondergebracht gaat worden.

#### **6.6 Samenvatting en conclusies**

- Onderzoeksoptzet: Focus uitwerken concept zorgevaluatie met behulp van dataverzameling volgens kwaliteitsregistraties naast de andere vormen van zorgevaluatie onderzoek (RCTs, observationeel, survey)
- Uitkomstmaten: Binnen PREN ligt focus op het ontwikkelen van uitkomstmaten voor de algemene kindergeneeskunde.
- Logistiek en wet-regelgeving: Ontwikkelen in samenwerking met, of door, partners NVK en Zorginstituut.
- Uitvoer: Op dit moment de beschikking over kinderartsen (welke rol zie tabel), (sporadisch) inzet arts-assistenten en studenten (wetenschappelijke stage). Inzet researchverpleegkundigen en datamanagers erg wenselijk maar niet mogelijk zonder financiering.
- Website: komend jaar lanceren.

## **7.0 Onderwijs en opleiding**

Het tot stand brengen van een leer en verandercultuur is een voorwaarde om ervoor te zorgen dat in de toekomst zorgevaluatie wordt gezien als onderdeel van de patiëntenzorg. Dit past ook in de doelstellingen van de FMS. Nu wordt zorgevaluatie opgevat als een vorm van wetenschappelijk onderzoek naast de patiëntenzorg. Willen wij ervoor zorgen dat ieder kind inderdaad de best onderbouwde zorg krijgt dan is zorgevaluatie een voorwaarde. Dit betekent ook dat onderwijs en

opleiden moet worden ingezet om zorgevaluatie actief uit te dragen onder coassistenten, arts-assistenten en kinderartsen, en overige medewerkers in ziekenhuis. Gezien het HLA-MSZ is dit niet beperkt tot de kindergeneeskunde maar betreft dit een ziekenhuis brede aangelegenheid. Om dit te bewerkstelligen zijn er een aantal mogelijkheden.

**Studenten Geneeskunde in de bachelor en masterfase:** Studenten hebben de mogelijkheid om een wetenschappelijke stage op gebied van zorgevaluatie onder begeleiding van ervaren arts-assistenten en kinderartsen uit te voeren.

**Coassistenten:** Tijdens coschap kindergeneeskunde kan zorgevaluatie onderwijs worden gegeven. Onderwijs module kan hiervoor ontwikkeld worden en gedeeld binnen het PREN netwerk.

**Arts-assistenten:** Binnen de opleiding is wetenschap een niet klinische kerntaak. Ook voor assistenten is er behoefte aan tijd voor wetenschap tijdens de opleiding. Hierbij kan grofweg een onderscheid gemaakt worden tussen assistenten met weinig tot geen onderzoekservaring en assistenten die hierover wel beschikken en bijvoorbeeld al gepromoveerd zijn. Voor de eerste categorie kan PREN fungeren om onderzoekservaring op te doen door zelfstandig een zorgevaluatieproject uit te voeren onder begeleiding van ervaren arts-assistenten e/o kinderartsen. Voor de ervaren arts-assistenten zijn er meerdere mogelijkheden binnen PREN, bijvoorbeeld onderzoek zelf te initiëren of te begeleiden, verdiepen in logistieke processen rondom onderzoek, wet en regelgeving, etc.

De opleider dr. Diederik Bosman en waarnemend opleider dr. Birgit de Bie bespreken dit met de arts-assistenten. Voorstel is om een of twee assistenten aan te laten sluiten bij de werkgroep. Ook 1x per kwartaal zal opleider e/o waarnemend opleider deel nemen aan PREN werkgroep vergadering. De niet klinische kerntaken voor wetenschap moeten ook worden vastgesteld. De (waarnemend) opleider bespreekt dit ook binnen het OOR.

Landelijk kan dit initiatief ook uitgebreid worden naar TULIPS. Een kennismakingsgesprek staat gepland voor mei 2021.

**Kinderartsen:** Om draagvlak voor zorgevaluatie binnen de vakgroepen en ziekenhuis breed te vergroten is het geven van onderwijs op dit terrein een optie. Hierbij kan gedacht worden om vertegenwoordigers van PREN voor uit te nodigen of een “standaard presentatie” te maken (laatste kan ook gebruikt worden voor coassistenten en arts-assistenten onderwijs).

## 8.0. Partners

De belangrijkste partner voor zorgevaluatie zijn op dit moment de **NVK**, het **Zorginstituut en de Zorgverzekeraar**. Samenwerken met deze instanties is erg belangrijk.

### 8.1 NVK:

**Kwaliteitscyclus:** Het doorlopen van de kwaliteitscyclus ligt bij de NVK. Het is belangrijk dat de uitkomsten van zorgevaluatie onderzoek binnen PREN en daarbuiten ook gebruikt worden om deze cyclus snel te doorlopen en de zorg te verbeteren. Ondergetekende, Frans Plötz, heeft met de NVK-directeur Dianne Paarhuis en beleidsmedewerker Ilse van Herk op 24 maart 2021 een gesprek gehad met als centrale vraag: hoe kunnen we de kwaliteitscyclus sneller doorlopen? En hoe zorgen we voor een gezamenlijke visie op zorgevaluatie en implementatie conform HLA-MZ? De huidige belemmeringen zijn geïnventariseerd. Een vervolgspraak wordt gemaakt waarbij

vertegenwoordigers van verschillende gremia aanwezig, waaronder het Cluster Kwaliteit (Cie Richtlijnen, Cie Kwaliteitsvisitaties Kindergeneeskunde, Cie Patiëntveiligheid), aanwezig zullen zijn. Het initiatief ligt nu bij de NVK.

**SPIN:** Visie document PREN zal ook worden afgestemd en worden besproken met dr. Jolita Bekhof, de voorzitter van SPIN. Er is maandelijks overleg tussen dr. Jolita Bekhof en Frans Plötz. Het visiedocument is gedeeld met dr Bekhof.

### 8.2 Zorginstituut:

Voor inhoudelijke zaken betreft dit afstemmen Kennisagenda en agenderen onderwerpen zorgevaluatie. En samenstelling implementatieagenda. Dit ook in samenwerking met NVK. Ook afstemming met betrekking ontwikkelen SOPs (NVK) en wet- en regelgeving (Zorginstituut) hoort daarbij. Er is afgesproken dat er 3 maandelijks overleg is met de voorzitter prof. dr. Sjoerd Repping van ZE&GG programma en Frans Plotz. Het visiedocument is gedeeld met prof. dr Repping.

**8.2 Zorgverzekeraars:** Zorgverzekeraars zijn actief betrokken bij de implementatie van ZE&GG programma. Nadruk ligt met name op de implementatieagenda. Vanuit PREN het belang van deel 1 van dit programma, namelijk zorgevaluatie, onder de aandacht te brengen. Zowel op lokaal niveau maar ook regionaal en landelijk. Vanuit Tergooi is het belang van zorgevaluatie binnen PREN eind maart 2020 bij 2 zorgverzekeraars onder de aandacht gebracht.

## 9.0. Samenvatting

