

NVK Wetenschapsdag smaakt naar meer

"Wetenschap is geen hobby, maar structureel onderdeel van ons werk"

Als er één slotconclusie kon worden getrokken na het eerste eendaagse evenement met bevolgen vakgenoten was het wel dat het thema 'verbinden' niet toevallig was gekozen. Want tijdens die eerste NVK-Wetenschapsdag bleek dat na al dat Zoomen en Teamen juist het elkaar recht in de ogen kijken en samen sparren over dit specifieke zorgdomein heilzaam, nuttig én inspirerend is.

De Ernst Sillem Hoeve, verscholen in de bossen van Den Dolder, vormde het fraaie decor van dit experiment. Clara van Karnebeek, kinderarts en hoogleraar Metabole Ziekten in Amsterdam UMC en voorzitter van de NVK Commissie Wetenschap, opende deze dag met een primeur: "Jullie zijn allemaal getuige van dit historische moment: de eerste Wetenschapsdag van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde." Ze benadrukte de unieke combinatie van kinderartsen én researchmedewerkers. "Hopelijk groeit dit uit tot een mooie nieuwe traditie waar, ik zeg het er als pure promotie maar even bij, dus ook gewoon accreditatiepunten te verdienen vallen." Lachend: "Maar dan moet je wel tot einde middag blijven." De toon was gezet.



Versnellen. Versterken. Verbinden. Dat waren drie kernwoorden die nadrukkelijk aan de orde kwamen. In haar openingswoord gaf Clara van Karnebeek aan dat het zaak is voor wetenschappers om uit hun ivoren torens te komen en samenwerkingsverbanden te smeden. "We willen stimuleren dat wetenschap integraal onderdeel wordt van ons werk én zijn continu bezig om de kwaliteit van de zorg te verbeteren."

Van Karnebeek gaf het podium aan partijen die actief gestalte geven aan samenwerking in de vorm van pitches. Lilly Verhagen van het Radboudumc en lid van de Commissie Wetenschap gaf aan dat deze 'nog jonge commissie', bestaande uit kinderartsen en wetenschappers uit verschillende geledingen, in eerst instantie terugkeert naar de bron. "Waar doen we het allemaal voor? Dat is duidelijk: voor onze kinderen! En hun toekomst. Wij willen zoeken naar oplossingen hoe we kunnen faciliteren dat wetenschap onderdeel wordt van de dagelijkse werkpraktijk."

Niet meer in het weekend of avonden extra uren draaien omdat kinderartsen 'toch zo bevolgen zijn' en dit liefdewerk hier dan dus kennelijk onuitgesproken bij hoort... Nee, maak het structureel onderdeel van die werkpraktijk, ook al wringt dat soms met de druk op de poli. "Ieder kind recht heeft op toegang tot de zorg."

Wrijving geeft glans

Tijdens de dag bleek dat deze 'zorg' unaniem wordt gedeeld, maar de wijze waarop je dit faciliteert nog wel op wrijving stuit. Maar wrijving geeft glans, dus krijgen vooral optimisten de ruimte om hun visie te delen. Verhagen: "Zoals ook blijkt uit de AIOS-enquête waaruit overduidelijk naar voren komt dat 'de wil' er is om wetenschap integraal onderdeel te laten zijn van ons vak. Onze commissie wil graag verbinden, versterken en versnellen."

TULIPS (Training Upcoming Leaders in Pediatric Science) het netwerk van en voor jonge onderzoekers in de kindergeneeskunde, zijn doorgaans ambitieus, dus deze groep moeten we niet alleen in beeld houden en actief benaderen, maar vooral voeden. De Tulips Training in Science kan van klinici ook onderzoekers maken, zo lang ze de mogelijkheid krijgen om door te groeien."

Kwaliteitsnetwerk

Wes Onland, kinderarts Emma Ziekenhuis, sprak namens het N3-netwerk (neonatalogie) over de drie werkgroepen die elkaar zowel beïnvloeden als kritisch bevragen. Hij ruimde ook meteen een mogelijk misverstand uit de weg. "Wij zijn geen research-, maar een kwaliteitsnetwerk. Wezenlijk onderdeel van onze onderlinge bijeenkomsten, drie per jaar, is de vraag of al die inspanningen ook daadwerkelijk beleidsveranderingen tot stand gaan brengen? En: wat is de klinische impact?"



Onland schetste de werkwijze waarin samenwerken in werkgroepen de sleutel tot succes blijkt door samen studies te doen en projecten te monitoren in jaarplannen en meerjarenplannen. "We zijn trots op publicaties van onze onderzoeken in High Impact Journals, maar ook dat we uit allerlei verschillende protocollen nu tot een uniforme werkwijze kunnen komen."

"Wat kan beter? Meer benchmarken! De financiering, vooral voor aanbevelingen. We moeten ook de zichtbaarheid van externe sponsors verbeteren. Fondsenacquisitie blijft een permanente 'zorg', wij willen ook voor neonatalogie het liefste een KIKa of KWF-constructie optuigen. Daarvoor gaan wij de komende jaren, zowel in Nederland, Europa als Amerika, aan het werk."

Peter Dijk: "Hoe kunnen we dit proces verbeteren en versnellen?"

Onland: "Ik denk dat we vooral winst kunnen boeken aan de juridische kant van het onderzoek. Hier gaat veel tijd verloren omdat iedere jurist 'zijn plasje' over elk onderdeel wil doen."

Vileine glimlach: "En dat komt de snelheid niet ten goede... we hoeven echt niet over elk detail te twisten, het gaat om de grote lijn."

Smeerolie

Hoogleraar, kinderarts Saskia de Wildt, Radboudumc, sprak namens Pedmed-NL, het Nederlands consortium voor geneesmiddelenonderzoek kinderen. "Een ondersteunend netwerk, waarin ook bedrijven participeren die onderzoeken en ideeën voor studies steunen. Wij zijn een Europese parapluorganisatie, zie ons maar als 'de smeerolie' om onderzoek te faciliteren."

De Wildt stelde dat Pedmed-NL zich niet bemoeit met het implementeren van onderzoek. En daar wringt, zo bleek ook door de dag heen, toch een beetje de schoen, want van idee tot studie naar gedetailleerd onderzoek en die conclusies en resultaten implementeren kost... heel veel tijd. En energie. En geld. Hoewel De Wildts lobby in de Europese Unie jarenlange projecten naar Nederland loodst, zij intussen het cursusaanbod versterkt en research management ondersteunt, waarvoor Pedmed-NL met een eigen roadshow promotie maakt, vraagt Saskia zich ook hardop af wat de NVK-commissie voor het werkveld kan betekenen. De Wildt deed niet alleen een oproep om het netwerk 'body' te geven, maar vroeg ook mensen om over hun eigen schaduw heen te stappen. "Help mee!"

Kwaliteitsverbetering



Kinderarts Jolita Bekhof, voorzitter SPIN (Samenwerkingsverband Pediatrie in Nederland) en lid van de NVK Commissie Wetenschap, hield een pleidooi om al die kennis te delen. "Er is zoveel expertise, maar hoe voorkomen we versnippering?"

De winnares van de NVK-Award 2022, die de belangen van de veertienkoppige SPIN-commissie met veel elan behartigt, wil sturen op kwaliteitsverbetering in de zorg. "Uit onze enquête bleek vooral behoefte aan praktische zaken. Denk aan contracten, het vinden van

geldbronnen en draaiboeken voor onderzoeken, maar ook handreikingen voor het opstellen van een realistische begroting."

Nog los van die zoektocht naar financiën bespeurde ze ook een andere frustratie bij onderzoekers, namelijk: "Dat we vrijwel altijd ´onder´-begroten! Maar dat is natuurlijk vrijwel overal zo, want welke verbouwing blijft binnen de originele begroting? Laten we het alleen wel benoemen. Zorgevaluatie is geen hobby, maar structureel onderdeel van ons werk. We hebben een kennisagenda opgesteld en bekijken hoe we de belangrijkste kennisvelden binnen de algemene kindergeneeskunde via zorgevaluatieonderzoek kunnen analyseren én verbeteren. Vandaar dat verbinding tussen verschillende netwerken cruciaal is en ik in dat opzicht ook weer naar de Wetenschapscommissie kijk. Maar ondertussen mogen we ook trots zijn op hoe de betrokkenheid van patiëntenorganisaties is vergroot, hoe de samenwerking tussen ziekenhuizen steeds structureler en sneller gestalte krijgt en dat we ook concrete doelen – inclusies – behalen."

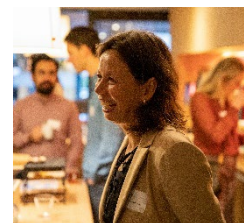
Zorgevaluatie

Sophie van der Schoor, kinderarts-neonatoloog UMC Utrecht, is nu vier jaar bezig namens lokaal samenwerkingsnetwerk PREN (Pediatric Research Evaluation Network) om zorgevaluaties voor de deelnemende ziekenhuizen in groot Amsterdam te monitoren. Haar missie? "Zorgevaluatie vast onderdeel van kindergeneeskunde te laten worden, maar ook onderwijs en opleidingen van arts-assistenten bij research te betrekken. We hebben intussen vier zorgevaluaties verricht en twee gehonoreerde SPIN-aanvragen."

Veerle Langenhorst, kinderarts in Zwolle, vroeg of Sophie al meer inzicht kon geven over de onderzoeksresultaten naar licht traumatisch hersenletsel, hetgeen ze positief kon beantwoorden. "Sterker nog, het is onze intentie om die resultaten kenbaar te maken aan de rest van medisch Nederland, want dit is nu net de reden waarom PREN is opgezet."

Bewijskracht

Na de koffiebreek ging Anneke Kwee, gynaecoloog en medisch adviseur ZE&GG, in op welke impact zorgevaluatie voor kinderartsen heeft en hoe de beroepsgroep zelf kan bijdragen. "Bewijskracht is uiteraard heel belangrijk voor wetenschappers. Maar als uit Engels onderzoek blijkt dat bij het opereren van een blindedarm slechts 34 procent bewezen effectief is bij 3.000 behandelingen, terwijl die andere optie – de klachten reduceren via medicijnen – ook vaak blijkt te werken, dan weten we nog niet heel veel meer."



Kwee schetste hoe alle acht opdrachtgevers en stakeholders de ambitieuze visie van ZE&GG – volledigheidshalve: Zorg Evaluatie en Gepast Gebruik – onderschrijven om zorgevaluatie in 2025 onderdeel te laten zijn van de reguliere zorg. Maar ze schetste ook een somber scenario, waarin steeds minder verplegend personeel voor de groeiende groep patiënten beschikbaar is. "En dat brengt de discussie over het integrale zorgakkoord naar *the next level*. Want wie bepaalt wat zinnige of passende zorg is? Wat is effectief en doelmatig, zeker als we ook de stand van de wetenschap aan de praktijk moeten koppelen? Natuurlijk, er is altijd ruimte voor nuance, want zorg verschilt van patiënt tot patiënt, maar dit blijft voer voor discussie. Waar we met ZE&GG willen agenderen, evalueren en implementeren – en die implementatie met data willen monitoren – constateren we ook dat hiervoor nog een vaste structuur ontbreekt."

Inclusie versnellen

Vandaar dat ZE&GG zoekt naar oplossingen om belemmeringen te verminderen. "Onder meer via een benchmark over inclusiepercentages, want dan gaat de vrijblijvendheid ervan af. Meer focus op de Veldnorm van WMO-plichtige zorgevaluaties, die begin 2023 wordt geïmplementeerd, maakt kortere doorlooptijden mogelijk."

Als hernieuwde afspraken tussen ziekenhuizen en zorgaanbieders zijn gemaakt, is in 2024 ook de 'Spiegelinfrastructuur' op orde, zo stelt Kwee, waarbij diverse hulpmiddelen om die implementatie te kunnen monitoren ook beschikbaar is. "Uit die richtlijnen komt hogere bewijskracht, zeker nu we dit via tien ziekenhuizen laten meelopen om inclusie te versnellen. Bovendien doen we nu een pilot bij vier of vijf WV-en om versneld te kunnen evalueren." ZE&GGt het voort.

Vier tafelrondes



Na een even gevarieerde als gezonde lunch waaierden de vakgenoten tijdens de middag uiteen over vier tafeldiscussies, waarin ze bij twee sessies konden aanschuiven. De tafelleiders gaven later in een gezamenlijke wrap-up een samenvatting. Uw verslaggever schoof aan bij Tafel 3, waar Lies Kosters, Anita Schutmaat en Evelien Tump, respectievelijk kinderresearchverpleegkundigen Isala en verpleegkundig specialist Amsterdam UMC, de theorie aan de praktijk toetsten:

hoe is het contractueel geregeld? En waar kun je slim krachten bundelen om een infrastructuur op te tuigen zodat je toch wetenschappelijke studie kunt verrichten...?

De suggestie om de combinatie te zoeken met researchverpleegkundigen van andere afdelingen en zelfs andere ziekenhuizen vond veel weerklank, maar de vraag rijst hoe je dit effectief kunt organiseren. In Rijnstate is hiervoor zelfs een Trial-bureau opgezet, dus het kan wel. Financiering is een ander heikel punt van discussie, waarbij Jolita Bekhof aangaf dat hieraan ook een ethisch dilemma kleeft. "Door de farmaceutische industrie gefinancierde gerichte studies maken ook andere onderzoeken mogelijk. Hoewel die werkwijze niet altijd wenselijk is, blijkt het wel vaak de praktijk."

Euro's

Een terugkerende opmerking was: waarom moeten we ons als researchverpleegkundigen steeds bewijzen? Wetenschap hoort erbij! Het is de kunst om het in de organisatie in te bedden, waarna de tip van de dag ter tafel kwam: maak onderzoek onderdeel van kwaliteitsverbetering, daar wil management nog wel op aanslaan... Bekhof: "Als je uit studieresultaten kunt aantonen hoeveel patiënten we helpen en hoeveel euro's dat oplevert, krijg je vaak directies mee. Datamonitoring is cruciaal." Bij de wrap-up gaf Jolita aan dat de impact voor 'de patiënt' en de BV Nederland vooral in die kwaliteitsverbetering schuilt waarvoor wetenschappelijk onderzoek onontbeerlijk is.

Patiëntenparticipatie

Bij Tafel 4 werd het onderwerp patiëntenparticipatie in goede banen geleid door Hester Rippen, directeur Stichting Kind & Ziekenhuis en Fenna Mahler, projectmanager connect4children. Vaak worden patiëntenorganisaties pas in een later stadium bij wetenschappelijk onderzoek betrokken, terwijl dat idealiter veel eerder zou moeten. Laat patiënten meedenken bij de onderwerpkeuze en meepraten over de vraagstelling. Zo betrek je organisaties meteen en dat vergroot de betrokkenheid.

Mahler: "In onze database, vanuit Academie en Industrie, denken 400 mensen mee in alle fasen van de studie, ook over praktische zaken. Zoals: hoeveel bloed mogen we afnemen? Of: wat voor reistijd vinden wij acceptabel voor patiënten om aan onderzoek mee te doen." Rippen: "Een kind denkt in het nu, niet aan de toekomst, terwijl de wetenschap aan de langere termijn denkt... dus wij draaien het om. Wat heb je nodig om kind en ouders én wetenschap op elkaar te laten aansluiten?"

Voorlichting!"

Onmiddellijk kwam een project ter tafel waarbij de kernvraag luidde: hoe kunnen we alarmsignalen van kinderen met koorts zo overdragen aan ouders dat zij het ook vroegtijdig herkennen? Daarvoor is een web-based app in diverse talen ontwikkeld in een toegankelijke toon met praktische testen. De Wildt concludeerde dat het wezenlijk is om patiënten zo vroeg mogelijk te betrekken - "Liefst al

in de fase van het studie-design" - en bijtijds de onderzoeksmethode te bepalen. "Kies je voor gecombineerde meetings of juist voor specifieke focusgroepen?"

Denk vanuit de patiënt

Bij Team Science 2, met tafelleider Hans Waterham, ging het over hoe een landelijk virtueel centrum als UMD, met patiënten delegatie het ecosysteem van metabole ziekten bij kinderen in kaart kan brengen. Willem de Vries, Emma Kinderziekenhuis: "Denk hierbij vanuit de patiënt en durf ook over de muren van het eigen ziekenhuis te denken."

Tot slot Team Science Tafel 1, waar kinderarts Emmeline Buddingh, infectioloog en immunoloog, inzoomde op de COPP-studie die vanuit acute vragen bij COVID patiënten, in één weekend spontaan is opgezet. Juist door Covid is in korte tijd een infrastructuur ontworpen waarbij longartsen onderzoekwaarden van infectieziekten snel konden invoeren. Nu ICT en de datamanager vanaf de start bij een actueel dashboard zijn betrokken, werd veel tijd gewonnen. Buddingh vanuit haar rol als hoofdonderzoeker: "Het scheelt natuurlijk wel dat in dit specifieke geval maar 1 ouder toestemming heeft hoeven geven. Dat kan natuurlijk lang niet altijd..."

Loslaten of Verbinden

And now for something completely different.

De Wetenschapsdag werd in stijl afgesloten door cabaretier Coen Jutte die als 'Veranderkundige' blij was dat het thema bij Verbinden bleef. "Want als jullie voor Loslaten hadden gekozen, had ik hier een heel ander verhaal gehouden, waarin verbindende elementen zeker geen rol hadden gespeeld."



Jutte kreeg de lachers snel op zijn hand. Na een muzikale intro-rally, razendsnel ingekopt met Prince en het refrein van *Purple Rain*, bespeelde hij subtiel de giechelende zaal. De Veranderkundige stelde hardop zijn eigen kernvraag: "Wat gaan jullie morgen anders doen? Je bent tenslotte ook de mentor van jezelf! Jullie zitten nu boordevol kennis die jullie gaan omzetten in verbeterde zorg. Het thema van vandaag – verbinding – is ook een middel om het doel te bereiken en onderlinge verbondenheid te realiseren. Dus: durf groots te denken! Jullie proeven allemaal de urgentie dat voortdurend onderzoek een substantieel onderdeel is van het verbeteren van zorg."