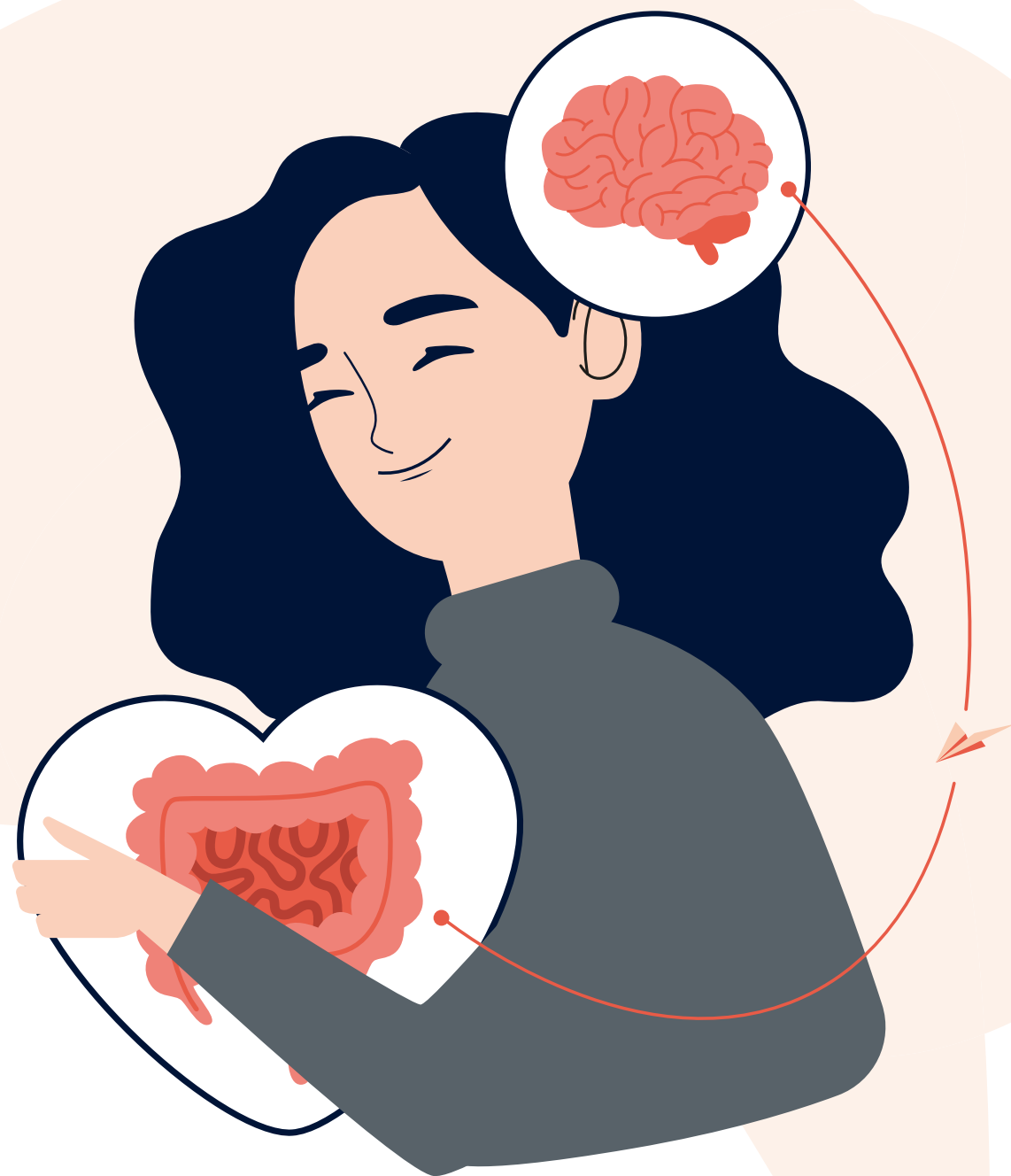


Kennisagenda

Soma & psyche jeugd 2025 - 2029



INITIATIEF
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

MET ONDERSTEUNING VAN
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

FINANCIERING
Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Colofon
KENNISAGENDA SOMA & PSYCHE JEUGD
©2025 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
Postbus 20050
3502 LB UTRECHT
E-mail: secretariaat@psychiatrie.nl
Website: www.psychiatrie.nl

— Inhoudsopgave

Samenstelling van de werkgroep

Samenvatting

01.
Inleiding

02.
Methode



03
Kennisvragen

04.
Implementatie

05.
Bijlagen

— Samenstelling van de werkgroep

De multidisciplinaire werkgroep kennisagenda soma & psyche Jeugd is samengesteld vanuit de leden van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), waarbij gestreefd is naar een goede afspiegeling van de beroepsgroep met de verschillende aandachtsgebieden en vertegenwoordiging vanuit verschillende instellingen.

- › Prof. dr. Jacqueline Strik (voorzitter), kinder- en jeugdpsychiater, Maastricht UMC, Maastricht (NVvP).
- › Prof. dr. Elise van de Putte (vice-voorzitter), kinderarts, UMC Utrecht, Utrecht (NVK)
- › Dr. Bas Zegers, kinderarts, Mutsaersstichting (NVK)
- › Drs. Anja Jacobs, klinisch psycholoog, psychotherapeut, systeemtherapeut NVRG, Maasziekenhuis Pantein, Beugen (NIP)
- › Dr. Marloes Gerrits, huisarts, Julius Gezondheidscentra, Utrecht (NHG)
- › Drs. Marjolein Beltz, kinder- en jeugdpsychiater, Mutsaersstichting, Maastricht (NVvP)
- › Drs. Marion Drent, Verpleegkundig Specialist AGZ, GGD Hollands Noorden, Alkmaar (V&VN)
- › Mevr. Claudette Nouris, patiëntvertegenwoordiger, Oudervereniging Balans
- › Mevr. Lisa Verberg namens JongPIT
- › Mevr. Kim Zwart namens JongPIT

Met ondersteuning van:

- › Drs. Beatrix Vogelaar, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
- › Drs. Babette Gal-de Geest, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (tot juni 2024)
- › Dr. Anja van der Hout, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf juni 2024)

— Samenvatting

De beste zorg voor patiënten wordt bereikt door continue verbetering van het eigen medisch-specialistisch handelen. Om te komen tot de beste patiëntenzorg heeft de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) in samenspraak met de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) in kaart gebracht waar in de dagelijkse praktijk op het gebied van soma en psyche bij jeugd gebrek is aan wetenschappelijke onderbouwing: de zogenaamde kennisvragen. De verschillende diagnostische en behandeltrajecten die ontstaan door het huidige gebrek aan antwoord op de kennisvragen, noemen we praktijkvariatie, en die is niet altijd gewenst. Het is van belang inzicht te krijgen in wat de beste diagnostische en behandelstrategie is, in de eerste plaats voor de patiënt, maar ook voor de arts die de beste zorg wil leveren en voor de maatschappij. In deze

kennisagenda presenteren de hierboven genoemde partijen de meest urgente vragen die zich de komende jaren (2025-2029) lenen voor wetenschappelijk onderzoek en zorgevaluatie. Met deze kennisagenda wordt ingezet op het versterken van de wetenschappelijke basis van de praktijk op het gebied van soma en psyche bij jeugd en daardoor op effectieve, doelmatige en veilige zorg voor patiënten.

De kennisagenda is tot stand gekomen na richtlijnenanalyse en inventarisatie onder NVvP en NVK-leden, patiënten en overige belanghebbenden.

In dit rapport wordt het proces beschreven van de inventarisatie en prioritering van kennisvragen binnen de integrale zorg voor soma en psyche bij jeugd en de totstandkoming van de kennisagenda. Daarnaast wordt een eerste aanzet gegeven voor de wijze waarop deze kennisvragen middels wetenschappelijk onderzoek zijn op

te lossen. In het rapport wordt een top 10 van de meest urgente onderzoeksvragen gepresenteerd op het gebied van de samenhang van soma & psyche, somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen, psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen en organisatie van zorg bij de jeugd.

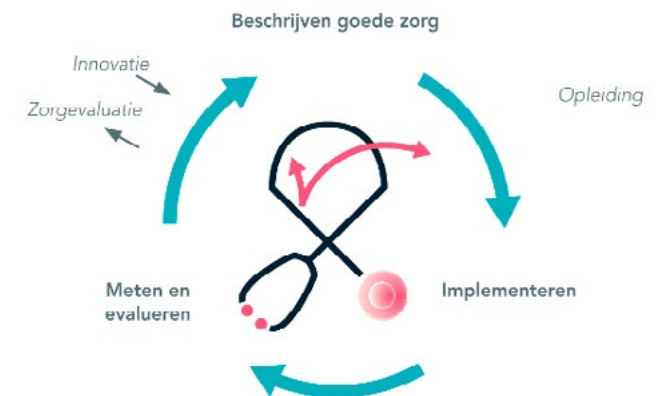
“ Het is van belang inzicht te krijgen in wat de beste diagnostische en behandelstrategie is, in de eerste plaats voor de patiënt, maar ook voor de arts die de beste zorg wil leveren en voor de maatschappij.

— 01 Inleiding

De kennisagenda bespreekt niet de lacunes in de psychiatrische medisch-specialistische zorg, of de kindergeneeskundige specialistische zorg of psychologische zorg voor kinderen en jongeren maar gaat uitsluitend over het grensvlak waar soma en psyche samenkomen in deze vakgebieden. Kennisvragen worden geconstateerd bij het vervaardigen van richtlijnen of zijn actueel in de dagelijkse praktijk en leiden tot (ongewenste) praktijkvariatie. Praktijkvariatie binnen de somatische en psychische zorg ontstaat ook door de gemeentelijke gedecentraliseerde praktijk. Om de kennis-kwaliteitscirkel rond te krijgen, is het van belang dat deze kennisvragen onderwerp worden van wetenschappelijk onderzoek. Binnen het veld van de jeugd zijn er diverse soorten kwaliteitsnormen vanuit verschillende professies. Zo zijn er richtlijnen van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), de richtlijnen van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), praktijkstandaarden van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP), (kinder)formulieren, richtlijnen van de NVvP en zorgstandaarden en generieke modules van Akwa-GGZ. Gemeenten zijn geneigd om bij de zorgtoekenning eigen kwaliteitscriteria te hanteren die kunnen afwijken van de medisch-specialistische kwaliteitsnormen. Deze medisch-specialistische multidisciplinaire kennisagenda geeft inzicht in waar zorgevaluatie binnen de somatische en psychische zorg bij de jeugd zich op dient te richten om bij te dragen aan kwaliteitsverbetering en maakt ook duidelijk aan andere partijen waar de medisch-specialistische zorg voor kinderen en adolescenten op het grensvlak van soma en psyche voor staat en waar onderzoek voor nodig is. Deze kennisagenda beschrijft de belangrijkste kennisvragen binnen de somatische en psychiatrische zorg, en een plan van aanpak hoe deze door wetenschappelijk onderzoek zijn in te vullen.

Kennisagenda soma & psyche Jeugd

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) voeren een geïntegreerd kwaliteitsbeleid waarbinnen de kwaliteit van zorg voor kinderen en jongeren met een aandoening op het grensvlak van psyche en soma wordt verbeterd en geborgd. Hierbij worden verschillende kwaliteitsinstrumenten, zoals richtlijnen, kwaliteitsmetingen, kwaliteitsvisitaties, patiëntenvoorlichting, bij- en nascholing en toetsing, in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd. Onderdeel van kwalitatief hoogwaardige zorg is ook continu leren en verbeteren middels het proces van zorgevaluatie zoals grafisch weergegeven in Figuur 1.



Figuur 1. Het proces van zorgevaluatie begint met het inventariseren van de belangrijkste kennisvragen uit de praktijk, na prioritering leidt dit tot een kennisagenda soma en psyche Jeugd, waarna evaluatie plaatsvindt via zorgevaluatie onderzoek. Tenslotte is vlotte implementatie van de nieuwe kennis in de dagelijkse praktijk essentieel.

Uit de praktijk (waar zorg “geïmplementeerd” is) kan blijken dat er kennisvragen bestaan over de behandeling of diagnostiek. Bij ongeveer de helft van de medische behandelingen is de uitkomst van een behandeling niet wetenschappelijk onderzocht en/of is de gezondheidswinst onvoldoende of niet aangetoond. Het beantwoorden van deze kennisvragen kan middels zorgevaluatie: klinisch evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van bestaande zorg (“meten en evalueren”). Zorgevaluatie levert in de eerste plaats gezondheidswinst op voor de patiënt. De resultaten van zorgevaluatie kunnen vervolgens worden gebruikt om de richtlijnen aan te passen (“beschrijven van goede zorg”). In deze kennisagenda is het begrip zorgevaluatie breed opgevat. Het gaat niet alleen om effectiviteitsstudies van interventies, maar ook om communicatie-aspecten die effectieve zorg belemmeren. De kennisagenda stuurt ook niet alleen aan op gerandomiseerde klinische trials om de kennisvragen op te lossen maar ook op n=1 trials gekoppeld aan gepersonaliseerde zorg.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de toegepaste methode voor het opstellen van de kennisagenda soma & psyche Jeugd. De resultaten worden vervolgens beschreven in **hoofdstuk 3**. Ten slotte wordt in **hoofdstuk 4** uiteengezet welke stappen nodig zijn voor de implementatie en realisatie van de kennisagenda.

— 02 Methode

Voor de kennisagenda zijn de volgende stappen genomen:

- › Inventarisatie van kennisvragen in patiëntenzorg omtrent soma en psyche bij jeugd;
- › Prioritering van de belangrijkste kennisvragen voor de dagelijkse praktijkvoering;
- › Inventarisatie van de huidige wetenschappelijke activiteiten op het gebied van soma en psyche bij jeugd in Nederland, die aansluiten bij de 10 hoogst geprioriteerde kennisvragen.

2.1 Inventarisatie kennisvragen

Binnen de psychiatrie en kindergeneeskunde zijn de kennisvragen in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen systematisch geïnventariseerd en vervolgens vastgelegd in de vorm van een onderzoeksvraag. De kennisvragen werden geïnventariseerd middels een analyse van de bestaande psychiatrische richtlijnen. Tevens werd er een online enquête uitgezet onder de leden van de NVvP en NVK, patiënten en overige belanghebbenden, waaronder verschillende koepelpartijen.

2.1.1 Identificatie kennisvragen in richtlijnen

Voor de identificatie van kennisvragen in richtlijnen werden psychiatrische richtlijnen bekeken die maximaal 8 jaar oud waren op het moment van de analyse (uitgevoerd in 2023). Er werden 7 richtlijnen gescreend waarvan de NVvP initiatiefnemer is. Ook werden voor de psychiatrie relevante richtlijnmodules gescreend van richtlijnen waar de NVvP geen initiatiefnemer van is, maar waar de NVvP wel betrokken is geweest bij de autorisatie van de betreffende modules. Uit deze richtlijnen en modules werden de conclusies met een lage bewijskracht (niveau 3 of 4; GRADE laag of zeer laag) aangeduid als kennisvraag. Daarnaast zijn de door richtlijnwerkgroepen gedefinieerde kennisvragen en specifieke

aanbevelingen voor verder onderzoek integraal opgenomen in de inventarisatie. In totaal werden er vanuit de richtlijnen en modules 69 kennisvragen geïdentificeerd. Zie bijlage 2 voor een overzicht van alle gescreende richtlijnen.

2.1.2 Identificatie van kennisvragen genoemd door deelnemende verenigingen

De leden van de NVvP, de NVK, Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN), het NIP, het NHG en V&VN, zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Het verzoek aan de leden was om maximaal vijf kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse praktijk op het gebied van soma en psyche bij jeugd en deze te formuleren als onderzoeksvraag, met daarbij een korte toelichting. In totaal hebben 31 individuele leden 59 kennisvragen aangeleverd.

2.1.3 Identificatie van kennisvragen door patiënten en overige belanghebbenden

Patiënten en overige belanghebbenden, waaronder verschillende koepelpartijen (zie bijlage 3), zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Ook aan hen werd gevraagd om maximaal vijf kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse praktijk op het gebied van soma en psyche bij jeugd en deze bij voorkeur te formuleren als onderzoeksvraag, inclusief een korte toelichting. In totaal werden 12 kennisvragen aangedragen door 7 organisaties, waarvan 5 patiëntenorganisaties.

2.1.5 Totaal geïdentificeerde kennisvragen

In totaal zijn er 137 kennisvragen geïnventariseerd. De werkgroep heeft vervolgens 83 kennisvragen geëxcludeerd op basis van de volgende criteria:

- Kennisvragen die niet over soma en psyche bij de jeugd gaan;
- Kennisvragen waar momenteel al onderzoek naar wordt gedaan (en dus op termijn geen kennisvraag meer zijn);
- Individuele openstaande vragen waar kennis al wel voorhanden is, maar waar nog geen standpunt over is opgenomen in een richtlijn;
- Individuele openstaande vragen, waarbij de benodigde kennis wel aanwezig is en reeds opgenomen in een richtlijn (dit is een implementatieprobleem);
- Kennisvragen die zeer moeilijk te onderzoeken zijn, of waar geen onderzoeksvraag bij kan worden geformuleerd.

De 54 kennisvragen zijn vervolgens onderverdeeld in 7 deelgebieden:

- Somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen
- Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen
- Somatische complicaties bij gebruik van psychofarmaca
- Psychische comorbiditeit bij geneesmiddelen
- Samenhang soma & psyche, functionele stoornissen
- Samenhang soma & psyche, verklaringsmodellen
- Organisatie van zorg

2.2 Inventarisatie huidige wetenschappelijke activiteiten die aansluiten bij de top-10 kennisvragen

Eén van de onderdelen van dit rapport is de inventarisatie van onderzoeksactiviteiten binnen de zorg omtrent soma en psyche bij jeugd.

Om de huidige onderzoekslijnen op het gebied van soma en psyche bij jeugd in kaart te brengen is een uitvraag uitgezet onder hoogleraren kinder- en Jeugdpsychiatrie en kindergeneeskunde. Dit heeft geresulteerd in 6 responses (zie bijlage 6). Met deze inventarisatie is een start gemaakt om de onderzoekslijnen in Nederland in kaart te brengen, maar doet het huidig overzicht doet geen recht aan al het onderzoek op het gebied van soma en psyche bij jeugd in Nederland.

2.3 Prioritering en opstellen kennisagenda

2.3.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 2 april 2024 werd een digitale prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de lijst met 54 kennisvragen te bespreken en te prioriteren. Aan deze bijeenkomst namen 3 psychiaters, 9 kinderartsen, 3 patiëntvertegenwoordigers, en 7 overige belanghebbenden deel (bijlage 3). De kennisvragen, geformuleerd als onderzoeksvragen, werden in drie discussiegroepen besproken onder leiding van de werkgroepleden. In deze discussiegroepen werden de te bespreken kennisdomeinen zo gecombineerd dat (a) deze zoveel mogelijk in elkaars verlengde lagen en (b) aan elke 'tafel' ongeveer evenveel kennisvragen werden besproken. De volgende groepsindeling werd gehanteerd:

- Groep 1: deelgebieden Somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen, Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen, Somatische complicaties bij gebruik psychofarmaca;

- › Groep 2: deelgebieden Samenhang soma & psyche, functionele stoornissen, Samenhang soma & psyche, verklaringsmodellen;
- › Groep 3: deelgebied Organisatie van zorg.

De kennisvragen werden besproken en beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- › Onderzoekbaarheid/haalbaarheid (financierbaarheid door andere bronnen);
- › Potentiële doelmatigheidswinst;
- › Aansluiting bij patiënteninbreng;
- › Relevantie (ernst, prevalentie);
- › Impact op vakgebied;
- › Impact op maatschappij;
- › Implementeerbaarheid;
- › Urgentie.

De discussie vond plaats in twee rondes. In de eerste ronde werd gestreefd naar een top 10 per groep. De deelnemers werden in deze ronde zoveel mogelijk willekeurig ingedeeld bij een discussietafel. Dit om te voorkomen dat persoonlijke interesses van de aanwezigen leidend zouden zijn in de prioritering. Een uitzondering werd gemaakt voor patiëntvertegenwoordigers. In de tweede ronde werden de deelnemers ingedeeld op basis van hun expertise. In deze ronde werd gestreefd naar een top 5 van de belangrijkste kennisvragen per discussietafel. Deze kennisvragen werden vervolgens kort plenair toegelicht door de discussieleiders. In totaal werden 14 kennisvragen als meest belangrijk aangemerkt in de tweede ronde. Afsluitend werd aan de deelnemers middels een digitaal stemformulier gevraagd om een overkoepelende prioritering aan te brengen bij deze als meest belangrijk beoordeelde kennisvragen. Er mocht in totaal

op 5 kennisvragen een stem uitgebracht worden, waarvan maximaal 2 stemmen per groep.

In totaal hebben 22 personen gestemd (9 kinderartsen, 3 psychiaters, 2 psychologen, 1 huisarts, 1 verpleegkundige, 2 patiëntvertegenwoordigers en 4 overige belanghebbenden). Zie bijlage 4 voor de lijst met geprioriteerde kennisvragen.

2.3.2 Methodiek definitieve prioritering kennisagenda

Na afloop van de prioriteringsbijeenkomst werd door de werkgroep allereerst gekeken naar de 14 hoogst geprioriteerde kennisvragen en de motivatie hierbij. Kennisvragen waaraan de meeste prioriteit was toegekend door de deelnemers (bijlage 4) werden nogmaals beoordeeld door de werkgroep. De werkgroep deed dit op basis van de criteria: relevantie (ernst, prevalentie, kosten), urgentie, onderzoekbaarheid, impact op het vakgebied en op de maatschappij, en het aantal stemmen dat door de patiëntvertegenwoordigers was uitgebracht. Deze extra weging bij het samenstellen van de kennisagenda is aangebracht omdat het van belang is dat de kennisvragen met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden in de praktijk. De werkgroep heeft bij de keuze van de uiteindelijke onderwerpen op de kennisagenda rekening gehouden met:

- › De onderzoekbaarheid.
- › Relevantie
- › Eventueel lopend onderzoek dat mogelijk tot (gedeeltelijke) oplossing van de kennisvraag zal leiden.
- › Aansluiting bij bestaande richtlijnen.
- › De vertegenwoordiging van de verschillende deelgebieden binnen het vakgebied van soma en psyche bij jeugd.

Bij de definitieve keuze van de onderwerpen op de kennisagenda werd gestreefd naar een selectie van 10 onderzoeksvragen. Deze lijst van meest urgente onderzoeksvragen en kennislacunes is voor een periode van 5 jaar vastgesteld. De status met betrekking tot de uitwerking van de kennisvragen in onderzoek wordt in de komende 4 jaar door de commissie zorgevaluatie van de NVvP en NVK bijgehouden en op de websites gepubliceerd. De werkgroep adviseert om de kennisagenda na deze periode te evalueren en zo nodig te herzien.

— Kennisvraag

Regulatiestoornissen en eetstoornissen bij het jonge kind

01. Wat is de effectiviteit van de behandelingen die de expertisecentra eetstoornissen toepassen op basis van het risicoprofiel van het kind en het gezin en hoe bereiken we hiermee de juiste zorg op de juiste plek voor (jonge) kinderen met een restrictieve eetstoornis (ARFID)? – [lees meer](#)

02. Wat zijn de werkzame factoren van de IMH-interventie bij ouder/kind (met bijzondere aandacht voor de sociale steunbronnen) bij regulatiestoornissen van het kind (zoals slaap-, eet-, en huilen gedragsstoornissen)? – [lees meer](#)

03. Hoe effectief is traumabehandeling bij jonge kinderen tot 3 jaar die in een medische setting een trauma hebben opgelopen? – [lees meer](#)

Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK)

04. Welke aandoeningen vallen onder de paraplu-term 'aanhoudende lichamelijke klachten' (ALK) en hoe optimaliseren we de zorg voor kinderen met ALK? – [lees meer](#)

05. Hoe moet de arts-patiëntrelatie en de communicatie met kinderen en jongeren met ALK en hun ouders eruit zien, en wat is de rol van ervaringsdeskundigen? – [lees meer](#)

06. Wat zijn de prognostische factoren bij ALK bij kinderen en wat zijn de vroege interventiemogelijkheden om maximaal welzijn en participatie te bereiken bij deze patiëntengroep. – [lees meer](#)

— 03 Resultaten

3.1 Top 10 onderzoeksvragen

Op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is een top 10 van de meest urgente onderzoeksvragen samengesteld. De onderzoeksvragen (zie paragraaf 2.1.5) zijn opgenomen in de lijst:

Mentale/gedragsproblematiek

07. Wat zijn de belemmerende (en de bevorderende) factoren in het werkveld van de GGZ professional en van de somatisch arts bij het inzetten van de noodzakelijke diagnostiek en behandeling bij mentale aandoeningen en gedragsproblemen (bijvoorbeeld delier, ASS, psychose) bij kinderen en hoe zijn deze te overwinnen? – [lees meer](#)

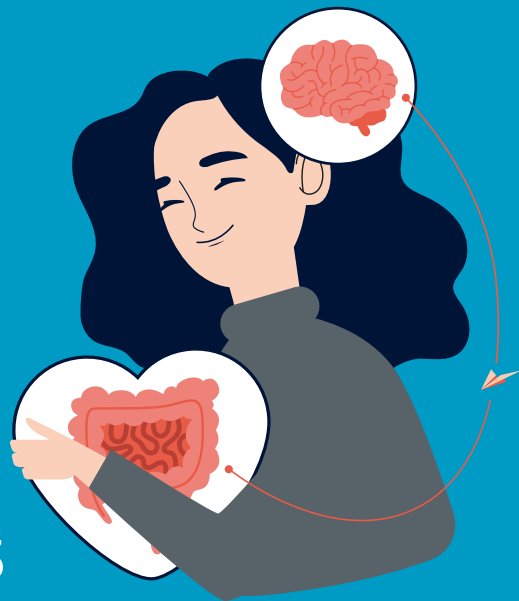
08. Welke niet medicamenteuze en medicamenteuze behandeling zet je in bij kinderen met syndromale of verstandelijke beperking met gedragsproblematiek. Hoe monitor je de bijwerkingen? – [lees meer](#)

09.

- › Hoe behandelen we slaapproblemen bij syndromale of VB-kinderen?
- › Is er een indicatie voor medicatie als enkel slaaphygiëne ontoereikend is?

– [lees meer](#)

10. Wat is de kwaliteit van netwerkzorg voor kinderen die somatische zorg en jeugdzorg nodig hebben (ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen, ontwikkelingsstoornissen)? – [lees meer](#)





Regulatiestoornissen en eetstoornissen bij het jonge kind

01.

Wat is de effectiviteit van de behandelingen die de expertisecentra eetstoornissen toepassen op basis van het risicoprofiel van het kind en het gezin en hoe bereiken we hiermee de juiste zorg op de juiste plek voor (jonge) kinderen met een restrictieve eetstoornis (ARFID)?

Toelichting

Avoidant Restrictive Food Intake Disorder (ARFID), ook wel een vermijdende, restrictieve voedselinnamestoornis genaamd, is een eetstoornis die bij het (jonge) kind veel voorkomt. Op basis van een diagnostisch instrument (PARDI) en een classificatie (DSM-5, 2013) wordt de prevalentie bij kinderen, gebaseerd op diverse studies, geschat op 3%.

De zorg in Nederland schiet voor deze kinderen tekort. Bij primaire behandelaars is onvoldoende kennis, inzicht en samenwerking binnen een zorgnetwerk om vroegtijdige en optimale behandeling te kunnen bieden. Patiënten worden vervolgens verwezen naar GGZ- en/of revalidatie-instellingen waarbij de kennis en ervaring zeer wisselend is of het enige expertisecentrum in Nederland (SeysCentra), dat inmiddels lange wachtlijsten kent. En dat terwijl behandeling essentieel is, want bij kinderen met ARFID die geen passende behandeling krijgen, persisteert of wordt de eetstoornis ernstiger in 3 op de 4 kinderen (Dumont, 2022). De effectiviteit van behandelingen in GGZ- en revalidatie-instellingen landelijk gezien zijn niet bekend. Slagingspercentages op basis van voor/na metingen vanuit het expertisecentrum zijn hoopvol (75% succesvol, 15% verbetering, 10% niet succesvol/gestaakt).

Interventies in de preventieve gezondheidszorg zijn mogelijk bij risicogroepen ter voorkoming van de ontwikkeling tot een eetstoornis. Maar voor deze sectoren ontbreekt een richtlijn.

Onderzoek naar verwijscriteria ontbreekt en er is geen standaard voor diagnostiek en screening op risicofactoren die plaats moet vinden voor verwijzing naar expertisecentra.

Als het hele aanmeldings-, triage- en behandelproces binnen expertisecentra geëvalueerd wordt op (kosten)effectiviteit op basis van het risicoprofiel, inclusief comorbiditeit en beschermende factoren, volgt hieruit wat verwijscriteria zijn, welke kennis nodig is in de primaire zorg, wat de alarmsymptomen zijn en welke vroege interventies in het primaire netwerk mogelijk zijn. Onderzoek in de primaire zorg en bij (ouders van) patiënten zal duidelijk moeten maken wat zorgverleners in de primaire zorg nodig hebben om de zorg zo dichtbij mogelijk te kunnen leveren, wie daarbij betrokken moeten zijn en wat de plaats van het expertisecentrum daarbij kan zijn. Het onderzoek zou kunnen leiden tot een richtlijn voor de Jeugdgezondheidszorg, huisartsen en medisch specialisten in samenwerking met de disciplines die bij de primaire (netwerk) zorg betrokken zijn. Het uiteindelijke streven is de juiste zorg op de juiste plek te bieden voor jonge kinderen met eetstoornissen.

Koppeling met de richtlijnen

Deze kennisvraag sluit niet volledig aan bij een richtlijn waarvan de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie of de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde de initiërende partij is.

Er is wel een groot aantal richtlijnen waarin 'eetstoornissen' worden benoemd, bijvoorbeeld de richtlijn 'ADHD bij kinderen' (NVvP), de richtlijn 'Ondervoeding bij kinderen' (NVK), de richtlijn 'Autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugd' (NVvP) en de richtlijn '22q11 deletie syndroom' (NVK). Deze richtlijnen moeten aangepast worden op het moment dat de resultaten van dit onderzoek bekend zijn.

02.

Wat zijn de werkzame factoren van de IMH-interventie bij ouder/kind (met bijzondere aandacht voor de sociale steunbronnen) bij regulatiestoornissen van het kind (zoals slaap-, eet-, en huil- en gedragsstoornissen)?

Toelichting

Niet slapen, niet eten, veel huilen, lichamelijke onrust, zijn veel voorkomende regulatieproblemen bij jonge kinderen. Infant Mental Health (IMH) biedt een integratieve bio-psycho-sociale benadering van deze problematiek, met aandacht voor de biologische context, de ontwikkelingscontext, de omgevingscontext en de relationele context. Deze context wordt meegenomen in de behandeling van de ouder(s)/kind relatie. Het is nog onvoldoende duidelijk welke de werkzame factoren zijn van de IMH-interventie. Een Cochrane review uit 2015 laat zien dat aanvullende effectiviteitsstudies nodig zijn met aandacht voor belangrijke mediërende factoren als geestelijke gezondheid van de ouder, het reflectieve vermogen van de ouder en de interactie tussen ouder(s)/kind. Een RCT uit 2021 (Georg) laat de effectiviteit van IMH op regulatiestoornissen van het kind zien bij gezinnen met een laag psychosociaal risico.

In Nederland wordt de IMH-interventie veel toegepast en niet alleen bij regulatiestoornissen. De effectiviteit van de behandeling zou verhoogd kunnen worden als duidelijk wordt welke kenmerken van zowel de ouder(s) als het kind en van hun onderlinge relatie de behandeling al of niet effectief maken, en hoe de IMH-interventie gepersonaliseerd kan worden. Naast de bovengenoemde mediërende factoren is onderzoek naar de inzet van de sociale steunbronnen noodzakelijk. Tot slot is onderzoek nodig naar de

basisvoorwaarden om een IMH-interventie te kunnen starten, zoals voldoende veiligheid binnen het gezin met aandacht voor een veilige hechting. Het uiteindelijke doel is het verhogen van welzijn van kind/ouder(s) waarbij het ervaren van regie een belangrijke mediator is. Onderzoek naar de werkzame factoren zou de effectiviteit van de behandeling verhogen en aanknopingspunten bieden voor preventie.

Koppeling met de richtlijnen

De IMH-interventie komt niet aan de orde in de huidige richtlijnen. Momenteel wordt de richtlijn Excessief Huilen (JGZ, uit 2013) omgezet naar een modulair opgebouwde richtlijn, gefinancierd door ZonMw (Herzien en omzetten Richtlijnen JGZ, cluster opvoeden en ondersteunen). Daarin zal de IMH-interventie zeker genoemd worden en zal deze t.z.t. aangepast moeten worden op basis van de uitkomsten van bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek.

03.

Hoe effectief is traumabehandeling bij jonge kinderen tot 3 jaar die in een medische setting een trauma hebben opgelopen?

Toelichting

Met het voortschrijden van medisch technologische mogelijkheden, lopen (jonge) kinderen meer risico op het oplopen van trauma's gerelateerd aan medische handelingen. Denk aan de gevolgen van een NICU of een PICU opname (resp. neonatale of kinder intensive care) of aan de gevolgen van (invasieve) medische procedures. In 2024 is de herziene richtlijn gepubliceerd ter voorkoming van medische traumatisering bij medische procedures (Richtlijn Sedatie, Analgesie en niet-farmacologische interventies voor begeleiding van kinderen bij medische procedures van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)).

Maar, het is niet altijd mogelijk om medisch trauma te voorkomen. Een voorbeeld: 4,6%–9,0% van alle zuigelingen worden na de geboorte opgenomen in het ziekenhuis (Forgey, Busch, 2013). Deze zuigelingen ondergaan regelmatig pijnlijke en invasieve medische procedures, zoals (herhaalde) bloedonderzoeken, endotracheale intubatie en het inbrengen van perifere lijnen. Ongeveer 25-30% van deze kinderen ontwikkelt posttraumatische stresssymptomen en 10-20% van hen voldoet aan de criteria voor posttraumatische stressstoornis (Forgey, Busch, 2013; Potharst et al., 2024). Posttraumatische stresssymptomen worden geassocieerd met medische non-adherentie, psychiatrische comorbiditeiten en een slechtere gezondheidsstatus. Daarbij lopen jonge getraumatiseerde kinderen een verhoogd risico op angst,

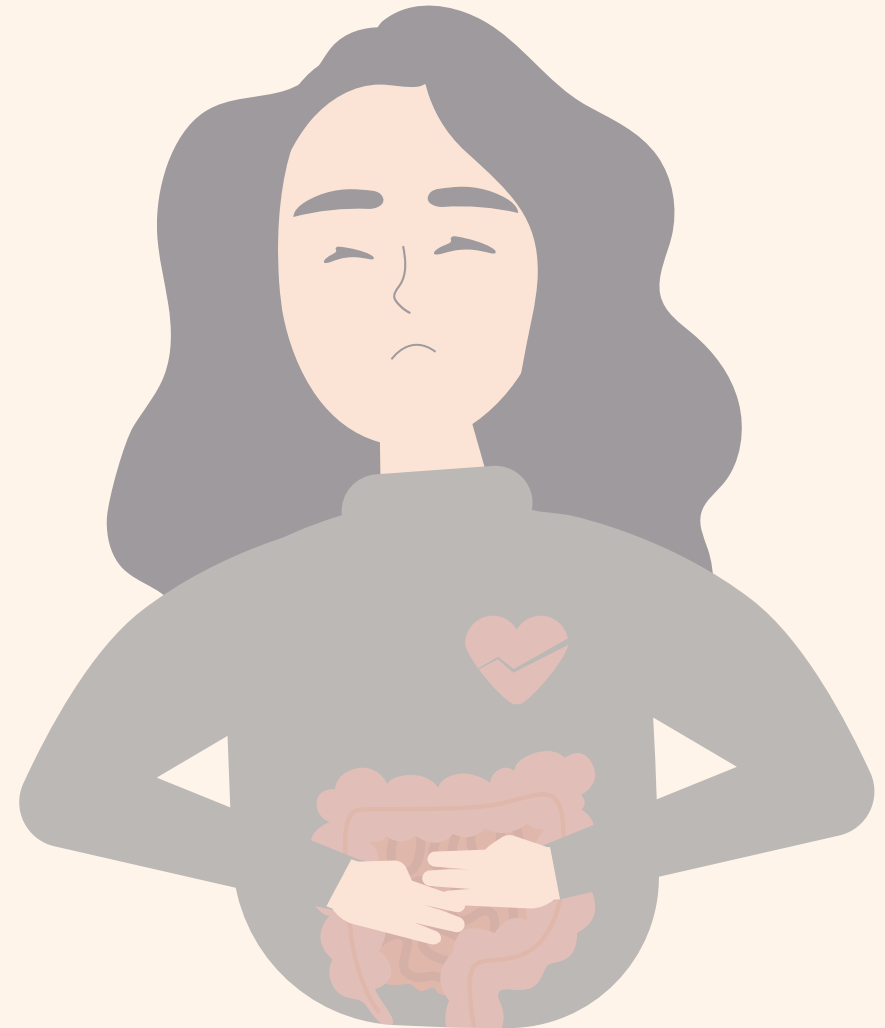
depressie, aandachtstekortstoornis/hyperactiviteitstoornis (ADHD) en oppositioneel-opstandige stoornissen (ODD) (Forgey, Busch, 2013; Potharst et al., 2024).

Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)
Storytelling is een traumagerichte behandeling die door klinici wordt gebruikt voor zuigelingen met PTSS-symptomen. Onderzoek naar PTSS-behandeling door middel van EMDR Storytelling bij zuigelingen is zeer schaars.

De studie van Potharst et al. (2024) toont aan dat EMDR Storytelling haalbaar en acceptabel is voor baby's vanaf 4 maanden en hun ouders (Potharst et al., 2024). Verder onderzoek is nodig naar de effectiviteit van traumabehandeling bij medisch getraumatiseerde jonge kinderen zodat de posttraumatische risico's geminimaliseerd kunnen worden.

Koppeling met de richtlijnen

Deze kennisvraag sluit aan bij de richtlijn Sedatie, Analgesie en niet-farmacologische interventies voor begeleiding van kinderen bij medische procedures (NVA)





Aanhoudende Lichamelijke Klachten (ALK)

De belangrijkste groep aandoeningen op het grensgebied van soma en psyche zijn de 'aanhoudende lichamelijke klachten'. Volgens het Kenniscentrum NALK (Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten) spreken we van aanhoudende lichamelijke klachten als de arts geen lichamelijke oorzaak kan vinden voor klachten die wel een grote impact hebben op het dagelijkse leven. Sinds 2021 gebruikt men in Nederland deze overkoepelende term ALK voor aanhoudende lichamelijke klachten die tot beperkingen leiden. Dit sluit aan bij de internationale wetenschappelijke literatuur en de DSM-5 waar de term 'persistent somatic symptoms' wordt gebruikt in plaats van de vroegere term 'medically unexplained symptoms'. Het al of niet verklaard zijn is niet meer de kern maar de gevolgen van de klachten en de mechanismen waarmee natuurlijk herstel kan worden bevorderd. Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK) vormen een belangrijke groep aandoeningen op het snijvlak van lichamelijke en psychische

gezondheid. Zorgprofessionals benaderen ALK vanuit een biopsychosociaal model waarbij predisponerende factoren, triggers en instandhoudende factoren onderscheiden worden, elk in het biologische, psychologische en sociale domein. Aanhoudende lichamelijke klachten zijn aanwezig in de context van bekende kindergeneeskundige ziektebeelden, zoals jeugdreuma en inflammatory bowel disease en van functionele aandoeningen, zoals irritable bowel syndrome, en van mentale aandoeningen, zoals depressie en angststoornissen en van niet-gediagnosticeerde aandoeningen. Ze komen voor in elk kindergeneeskundig en kinder- en jeugdpsychiatrisch deelspecialisme.

04.

Welke aandoeningen vallen onder de paraplueterm 'aanhoudende lichamelijke klachten' (ALK) en hoe optimaliseren we de zorg voor kinderen met ALK?

Toelichting

ALK komen zowel bij volwassenen als kinderen voor. Gegevens over prevalentie zijn moeilijk te geven omdat niet duidelijk is welke aandoeningen onder ALK geschaard worden. Het gaat om klachten zonder lichamelijke oorzaak. Maar de grote vraag is wat er onder een 'oorzaak' verstaan wordt. Artsen verstaan onder een 'oorzaak' voor klachten, een pathologisch substraat dat leidt tot de klachten en dat bij behandeling (indien mogelijk en adequaat) de klachten weer doet verdwijnen. Maar het grootste deel van de aandoeningen laat zich niet (meer) begrijpen in zo'n oorzaak/gevolg model. En een groot aantal klachten laat zich niet herleiden tot eenduidige pathologie. Daarin verschilt ALK niet van andere aandoeningen. En bovendien is een infectiologische trigger vaak het begin van ALK. Kan die trigger de 'oorzaak' genoemd worden? Zorgprofessionals benaderen ALK vanuit een biopsychosociaal model, met oog voor biologische, psychologische en sociale factoren. De vraag is of deze terminologie aansluit bij de patiënt en of zij zich kunnen vinden in deze aanpak. De vraag is bijvoorbeeld of de postinfectieuze vermoeidheidssyndromen tot de groep ALK gerekend worden of benoemd en begrepen moeten worden naar de initiële (infectieuze) trigger, zoals 'post covid' of 'post coxiella burnetii' of 'post EBV'. Voor zover er onderzoek is gedaan bij (volwassen) patiënten met ALK, geven ze de voorkeur voor benaming naar de trigger die de aanleiding was voor de aanhoudende lichamelijke klachten.

In de spreekkamer kan zo een mismatch worden ervaren tussen de arts en het kind met ALK en kunnen ongewenste controversen ontstaan en onbedoeld een gevoel van 'niet-erkenning' bij de patiënt veroorzaken. Onderzoek bij zorgprofessionals én bij een (representatie van) kinderen (en hun ouders) met ALK en naar hun visie op ALK is noodzakelijk. Het vinden van een gemeenschappelijke taal, al of niet binnen een biopsychosociaal model, is nodig om wederzijdse verwachtingen af te stemmen en de zorg voor de patiënten te optimaliseren. Als er overeenstemming over terminologie en benadering bereikt wordt, zouden de inzichten uit dit onderzoek aan zorgprofessionals en kind/ouders worden overdragen via een (verplichte) scholing en/of informatieve websites.

De term ALK is een paraplu term voor een groot aantal klachten. Het aantal mogelijke klachten bij de verschillende ALK syndromen is enorm en er is een grote overlap in de klachten. Het zou van grote waarde zijn als we de kinderen met ALK zouden kunnen fenotyperen en onderzoeken of de klachten te groeperen zijn tot zinvolle symptomenclusters, zoals POTS (posturaal orthostatisch tachycardie syndroom) of tot PEM (post exertional malaise) of hersenmist. En of het diagnosticeren van deze symptoomclusters meer mogelijkheden geeft voor behandeling. Daartoe zou een nationale database en biobank van kinderen met ALK opgezet cq uitgebreid kunnen worden, waarbij aansluiting bij de reeds bestaande biobank van ME/CVS en post covid kinderen voor de hand ligt.

In het verleden is veel gepubliceerd over de clustering van ALK symptomen en de noodzaak tot 'splitten of lumpen'. De discussie heeft (nog) niet geleid tot een aanpak die door kind/ouders en professionals gedeeld wordt. Het wordt de hoogste tijd dat hier gericht onderzoek naar gedaan wordt.

Koppeling met de richtlijnen

Deze kennisvraag sluit niet volledig aan bij een richtlijn waarbij de NVvP of NVK een initiërende partij is, maar sluit deels aan bij de richtlijnen SOLK en somatoforme stoornissen (NVvP), Lymeziekte (NIV), en COVID-19 (langdurige klachten en revalidatie na COVID-19 – FMS, LAN, NHG).

05.

Hoe moet de arts-patiëntrelatie en de communicatie met kinderen en jongeren met ALK en hun ouders eruitzien, en wat is de rol van ervaringsdeskundigen?

Toelichting

Uit eerder wetenschappelijk onderzoek (2020, Stortenbeker) blijkt dat de communicatie bij (volwassen) patiënten met ALK tekortschiet doordat gemeenschappelijke kennis en begrip ontbreekt, en er te weinig aandacht is voor het formuleren van een gedeeld ziekteconcept, waardoor het voorstel tot behandeling lang niet altijd gevolgd wordt en de zorg stagneert en gestarte behandelingen onvoldoende effectief zijn. Het ontwikkelen van gemeenschappelijke kennis en begrip tussen kinderen/ouders en zorgprofessionals is essentieel. Maar gedeelde kennis en begrip zijn niet voldoende om te komen tot een gedeeld ziekteconcept. De huidige vraag richt daarop: hoe komen zorgprofessionals onderling en met kind en ouders tot een gedeeld ziekteconcept. Welke tools (bijvoorbeeld kindtool positieve gezondheid) en vragenlijsten zijn hierbij bruikbaar? Is het biopsychosociaal model helpend en hoe kan dat model geoperationaliseerd worden in de spreekkamer? Welke woorden moeten wel of niet gebruikt worden? Is de inzet van een ervaringsdeskundige helpend? Deze vragen kunnen beantwoord worden met behulp van (verschillende rondes van) de Delphi methode waarbij zowel zorgprofessionals (huisartsen, kinderartsen, kinder- en jeugdpsychiaters) als kinderen en hun ouders bevroegd worden met daarna plenaire terugkoppeling en zo nodig een volgende Delphi ronde. Als er overeenstemming is bereikt over de meest belangrijke ingrediënten van effectieve communicatie, kan vervolgens onderzocht worden welke implementatie stappen nodig zijn om deze elementen te implementeren in de zorg voor kinderen met ALK.

Koppeling met de richtlijnen

Deze kennisvraag sluit niet volledig aan bij een richtlijn waarbij de NVvP of NVK een initiërende partij is, maar sluit deels aan bij de richtlijnen SOLK en somatoforme stoornissen (NVvP), Lymeziekte (NIV), en COVID-19 (langdurige klachten en revalidatie na COVID-19 – FMS, LAN, NHG).

06.

Wat zijn de prognostische factoren bij ALK bij kinderen en wat zijn de vroege interventiemogelijkheden om maximaal welzijn en participatie te bereiken bij deze patiëntengroep.

Toelichting

In het biopsychosociale model worden predisponerende factoren (aanleg) en triggers (uitlokkende factoren) onderscheiden naast de instandhoudende factoren. Wanneer de predisponerende en de instandhoudende factoren beter bekend zijn, is hierop wellicht vroege interventie mogelijk. We noemen dit prognostische factoren, factoren die een positief of negatieve invloed hebben op welzijn en participatie. Uit wetenschappelijk onderzoek zijn slechts enkele prognostische factoren bekend, zoals ziekteduur en maternale focus op lichamelijke symptomen van invloed zijn op de prognose van ME/CVS (Nijhof, Pediatrics 2013).

Maar het wetenschappelijk onderzoek naar prognostische is bijzonder beperkt. Ten eerste omdat er geen cohortstudies zijn van verschillende ALK aandoeningen. Ten tweede omdat er geen systematische metingen zijn van evt relevante prognostische factoren. Ten derde omdat er (nog) geen goede (biopsychosociale) fenotypering is van de verschillende ALK aandoeningen. Recent zijn biobanken gestart voor kinderen/jongeren met ME/CVS en met postcovid. Naast biologische data kunnen hierbij ook psychologische en sociale data worden meegenomen. Het is van groot belang om deze cohortstudies en (data)biobanking mogelijk te maken en deze uit te breiden met cohorten van chronisch zieke (somatisch en psychiatrisch) kinderen zodat er meer zicht komt op de uitkomsten van deze kinderen en de vraag beantwoord kan worden welke kinderen met ALK maximaal welzijn en participatie bereiken.

Als er meer zicht is op deze prognostische factoren is primaire of secundaire preventie mogelijk, bijvoorbeeld door in te zetten op het ontwikkelen van 'eigenaarschap', van 'regie' of door vroege aanpak van depressieve symptomen. Bepaalde risicogroepen kunnen zo beter geïdentificeerd worden en een vroege interventie aangeboden krijgen, zoals kinderen met bepaalde chronische aandoeningen of meerdere vroege jeugdtrauma's.

Met betrekking tot prognostische, psychologische factoren zou onderzoek naar individuele verschillen in copingstijlen, emotionele veerkracht, en de invloed van stress of trauma kunnen helpen om kinderen met een slechtere prognose te identificeren. Onderzoek naar de rol van opvoedstijlen, ouderlijke copingmechanismen en gezinsdynamiek kan inzicht geven in hoe de sociale omgeving bijdraagt aan herstel of verergering van klachten. Maar ook onderzoek naar factoren die participatie beïnvloeden zijn belangrijk, zoals schoolbegeleiding, pesten, of schoolverzuim.

Naast bovengenoemde factoren kunnen ook behandelgerelateerde factoren de effectiviteit beïnvloeden, zoals therapietrouw en wederzijdse verwachtingen tussen zorgprofessionals, kinderen en ouders.

Koppeling met de richtlijnen

Deze kennisvraag sluit niet volledig aan bij een richtlijn waarbij de NVvP of NVK een initiërende partij is, maar sluit deels aan bij de richtlijnen SOLK en somatoforme stoornissen (NVvP), Lymeziekte (NIV), en COVID-19 (langdurige klachten en revalidatie na COVID-19 – FMS, LAN, NHG).



Mentale / gedragsproblematiek

07.

Wat zijn de belemmerende (en de bevorderende) factoren in het werkveld van de GGZ professional en van de somatisch arts bij het inzetten van de noodzakelijke diagnostiek en behandeling bij mentale aandoeningen en gedragsproblemen (bijvoorbeeld delier, ASS, psychose) bij kinderen en hoe zijn deze te overwinnen?

Toelichting

Psychiatrische aandoeningen bij kinderen lopen van 7% in de algemene bevolking op naar 14% in kinderen met een somatische aandoening tot wel 30-45% bij kinderen met levensbedreigende ziekte en breinpathologie. Als een kind een somatische ziekte heeft, is de kans op een psychiatrische stoornis dus groter. Een bekend voorbeeld hiervan is het ontstaan van delirium bij kinderen die ernstig, kritisch ziek zijn en op de kinder-intensive care liggen.

Maar mentale stoornissen bij jonge kinderen worden niet altijd herkend. Als een kind zich in het zorgcircuit presenteert, zal de professional zich meer focussen op lichamelijke klachten en/of stoornissen en de eventueel onderliggende mentale problemen niet altijd herkennen en adequaat aanpakken. Dit kan een levenslange impact hebben op alle levensdomeinen. Als een kind daarnaast ook nog een lichamelijke ziekte heeft, die tevens een negatieve impact kan hebben op de ontwikkeling en kwaliteit van leven, wordt dat kind dubbel kwetsbaar. Bovendien kunnen mentale stoornissen ontstaan als gevolg van een ernstige somatische ziekte. Ook daar is niet structurele aandacht voor vanuit het somatische werkveld.

Daarnaast is er een groeiende erkenning dat somatische factoren een belangrijke rol kunnen spelen bij het ontstaan en

het verloop van mentale aandoeningen en gedragsproblemen, vooral bij kinderen. Psychiatrische symptomen zoals hallucinaties, wanen of ernstige stemmingsstoornissen worden symptomatisch behandeld, maar een eventueel onderliggende lichamelijke aandoening wordt niet altijd herkend en aangepakt. Aandoeningen zoals auto-immuun encefalitis, stofwisselingsstoornissen of infecties van het centrale zenuwstelsel kunnen zich presenteren met psychiatrische kenmerken. Een gedetailleerde medische geschiedenis, lichamelijk onderzoek en gerichte diagnostiek zijn cruciaal om mogelijke somatische oorzaken op te sporen. Dit omvat genetische, endocriene, metabole, neurologische, en toxische oorzaken die vaak onopgemerkt blijven in de huidige diagnostische processen. Het herkennen van somatische oorzaken kan de behandelstrategie aanzienlijk veranderen, met een focus op de primaire medische aandoening in plaats van alleen de psychiatrische symptomen. Dit kan zowel de prognose als de kwaliteit van leven van getroffen kinderen verbeteren.

Het is nog niet wetenschappelijk onderzocht welke mogelijkheden er zijn om enerzijds de GGZ zorgprofessional te ondersteunen in deze noodzakelijke brede focus om somatische factoren niet te missen en anderzijds de somatisch arts (kinderarts) te ondersteunen in de herkenning van mentale problematiek bij presentatie van somatische klachten. Wat hebben deze professionals nodig om deze noodzakelijke blik te ontwikkelen? Kwalitatief onderzoek zou hier antwoord op kunnen geven waarbij in (gestructureerde) interviews vele mogelijkheden aan de orde kunnen komen zoals: operationalisatie van het biopsychosociale model, richtlijnen, scholing, gemeenschappelijke consulten, intervisie, casuïstiek besprekingen, systematische screening van het kind/ouders (PROMs), andere financiering, interdisciplinair leren etc.

Koppeling met de richtlijnen

Uitwerking van bovenstaande vraag sluit o.a. aan bij de richtlijnen 'Pediatrisch delier (PD) en emergence delier (ED) (NVvP)', 'Autismespectrumstoornissen kinderen/jeugd (NVvP)', en de richtlijn psychosespectrumstoornissen (NVvP) maar deze richten zich niet op algemene somatische diagnostiek bij breder palet van mentale stoornissen.

08.

Welke niet medicamenteuze en medicamenteuze behandeling zet je in bij kinderen met syndromale of verstandelijke beperking met gedragsproblematiek. Hoe monitor je de bijwerkingen?

Toelichting

Kinderen met een syndromale of verstandelijke beperking hebben een significant verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische stoornissen en gedragsproblemen in vergelijking met kinderen zonder dergelijke beperkingen. Dit verhoogde risico kan voortkomen uit neurobiologische kwetsbaarheid, comorbide lichamelijke aandoeningen en beperkingen in emotieregulatie. Zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze interventies vormen belangrijke onderdelen van een geïntegreerde aanpak.

Medicamenteuze behandeling

In de handreiking "Psychofarmaca bij jeugdigen en jong volwassenen met een LVB en psychische stoornissen (2020)", opgesteld door leden van de Werkgroep Farmacotherapie bij Mensen met een Licht Verstandelijke Beperking van de Academische Werkplaats Kajak, wordt ingegaan op deze vragen. Bovengenoemde handreiking is een aanvulling op de bestaande richtlijnen voor psychofarmaca zoals het Farmacotherapeutisch Kompas, het Formularium van het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en het Kinderformularium (officiële richtlijn voor farmacotherapie bij kinderen erkend door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuis Apothekers (NVZA) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)). De handreiking "Psychofarmaca bij jeugdigen en jong volwassenen

met een LVB en psychische stoornissen" brengt de beschikbare evidentie en praktijkkennis samen. In deze handreiking is echter de kwaliteit en de evidentie die ten grondslag liggen aan de veronderstelde effectiviteit van verschillende middelen niet getoetst. De overgrote meerderheid van de studies bestaat uit open studies zonder randomisatie of controlegroep. Hier liggen dus belangrijke kennishiaten.

Eén van de problemen bij de studies is de keuze van de uitkomstmaat. Het gaat vaak om beïnvloeding van gedragsproblemen die bij elk kind anders kunnen zijn. Bovendien vraagt een medicamenteuze behandeling om een adequate monitoring van bijwerkingen, bijvoorbeeld cardiovasculaire monitoring of metabolische parameters zoals BMI, bloedsuikerspiegel en lipidenprofiel.

Niet-medicamenteuze behandeling

Voordat medicamenteuze behandeling wordt overwogen, is het belangrijk om eerst te kijken naar niet-medicamenteuze interventies en de leefomgeving van het kind.

Cognitieve gedragstherapie (CGT) wordt vaak als eerste keuze ingezet bij gedragsescalaties. Deze therapie wordt aangepast aan het cognitieve en sociaal-emotionele niveau van het kind, met gebruik van eenvoudige taal, pictogrammen en herhaling. Wanneer CGT te complex blijkt, kan Acceptance and Commitment Therapy (ACT) een alternatief zijn, gericht op het leren omgaan met beperkingen en emoties. Voor kinderen met trauma-gerelateerde klachten kan EMDR worden ingezet. Lichaamsgerichte therapieën, zoals psychomotore therapie (PMT) en sensorimotore psychotherapie, richten zich op het verbeteren van emotieregulatie en lichaamsbewustzijn. Creatieve therapieën, zoals muziek, dans en toneel, stimuleren expressie en sociale interactie en kunnen kinderen helpen om emoties op een veilige manier te uiten. Ook alternatieve

therapieën zoals paardentherapie en therapiehonden kunnen bijdragen aan stressreductie en emotionele stabilisatie. Creatieve therapieën (handboek creatieve therapie) bieden een samenhangend kader dat de praktijk van alledag van een wetenschappelijke onderbouwing voorziet.

Naast individuele therapieën is het belangrijk om het gezin of zorgsysteem te betrekken. Systeemtherapie kan helpen om de dynamiek binnen het gezin te verbeteren. Daarnaast is structuur en voorspelbaarheid in de dagelijkse routine van het kind essentieel om overprikkeling en gedragsproblemen te voorkomen.

Aanbeveling

De huidige behandelingsstrategieën zijn grotendeels gebaseerd op praktijkervaring en studies van beperkte kwaliteit. Het aanbod aan potentiële behandelmogelijkheden, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus, is redelijk groot maar de effectiviteit bij een individuele patiënt met specifieke kenmerken is vaak moeilijk te voorspellen. Om te voorzien in deze kennishiaten zou gepersonaliseerde zorg gekoppeld kunnen worden aan n=1 trials waarbij samen met de patiënt en verzorgers de relevante uitkomstmaat bepaald wordt en deze met behulp van devices dagelijks wordt gemeten. Het uiteindelijke doel van een n=1 studie is om de optimale of beste interventie voor een individuele patiënt te bepalen aan de hand van frequent gemeten data. Door de kenmerken van de patiënt goed in kaart te brengen, kan uiteindelijk een beeld verkregen worden van een effectieve behandelstrategie bij een bepaald type patiënten door de resultaten van meerdere n=1 trials samen te voegen. Ook de eventuele bijwerkingen van een behandeling kunnen op deze wijze gestructureerd in kaart gebracht worden. Deze wetenschappelijke methode leent

zich ook om nieuwe interventies te onderzoeken in een kleine specifieke populatie.

Omdat vaak multimodale behandelingen nodig zijn, waarbij medicatie wordt gecombineerd met gedragstherapie en omgevingsinterventies, zou ook nader onderzoek nodig zijn naar de voorwaarden (financiering, beschikbaarheid GGZ-zorg, gemeenschappelijke scholing, casuïstiekbesprekingen) die vervuld moeten worden om deze zorg mogelijk te maken.

Koppeling met de richtlijnen

Uitwerking van bovenstaande vraag sluit o.a. aan bij de richtlijnen Autismespectrumstoornissen kinderen/jeugd (NVvP), 'Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' (NVK), 'Oppositionele stoornis en gedragsstoornis' (NVvP) en de richtlijn psychosespectrumstoornissen (NVvP) maar deze richten zich niet op algemene somatische diagnostiek bij breder palet van mentale stoornissen.

09.

- *Hoe behandelen we slaapproblemen bij syndromale of VB-kinderen?*
- *Is er een indicatie voor medicatie als enkel slaaphygiëne ontoereikend is?*

Toelichting

Slaapproblemen komen veel voor bij kinderen met een syndromale aandoening en/of een verstandelijke beperking (VB). Bij deze onderzoeksvraag beperken we ons tot gedragsmatige slaapproblemen (insomnie) en/of nachtelijke onrust met nachtmerries, angstdromen en/of slaapwandelen. Slaaphygiëne, een gedragsmatige aanpak, is de eerste keuze in de behandeling. Maar hoe wordt deze eerste stap vertaald naar de individuele patiënt rekening houdend met specifieke kenmerken van deze kinderen en hun directe omgeving? Dit onderzoek kan uitgevoerd worden door bij de Nederlandse (expertise) slaapcentra (SEIN, Kempenhaeghe, 's Heeren Loo, etc) voor kinderen een inventariserend onderzoek te doen naar de slaapadviezen bij syndromale en/of VB-kinderen. Door kind- en omgevingskenmerken te koppelen aan de elementen van het slaapadvies, kan inzicht worden verkregen in de inhoud van de adviezen. Daarnaast kunnen kinderen en ouders benaderd worden met de vraag welke adviezen het meest geholpen hebben in de aanpak van de slaapproblemen. De uitvoering van dit onderzoek zal in nauwe samenwerking met de Vereniging Kind & Slaap moeten plaatsvinden, waar alle relevante beroepsgroepen in vertegenwoordigd zijn.

Voor het onderzoek naar de indicatie en de effectiviteit van slaapmedicatie kan dezelfde methodiek gevolgd worden in combinatie met een meta-analyse (Cochrane) naar de studies die verricht zijn naar de effectiviteit van slaapmedicatie.

Uiteindelijk zullen bovenstaande inzichten moeten leiden tot een richtlijn voor de aanpak van slaapproblemen bij syndromale en/of VB-kinderen.

Koppeling met de richtlijnen

Uitwerking van bovenstaande vraag sluit o.a. aan bij de richtlijnen Autismespectrumstoornissen kinderen/jeugd (NVvP), 'Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom' (NVK), 'Oppositionele stoornis en gedragsstoornis' (NVvP) en de richtlijn psychosespectrumstoornissen (NVvP) maar deze richten zich niet op algemene somatische diagnostiek bij breder palet van mentale stoornissen.

10.

Wat is de kwaliteit van netwerkzorg voor kinderen die somatische zorg en jeugdzorg nodig hebben (ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen, ontwikkelingsstoornissen)?

Toelichting

In 2015 werd de jeugdzorg gedecentraliseerd naar de gemeenten. Sindsdien varieert per gemeente hoe wordt omgegaan met het verlenen van jeugdzorg. Het jeugdzorglandschap is versnipperd, de variatie is groot met lange wachtlijsten en krappe budgetten. Kinderen met gezondheidsproblematiek op het grensvlak soma en psyche (ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen, ontwikkelingsstoornissen), hebben somatische zorg en jeugdzorg nodig. Vanwege bovenstaande problematiek, maar bijvoorbeeld ook door andere financiering en wetgeving tussen somatische en jeugdzorg, is het inzetten van geïntegreerde zorg een grote uitdaging. Netwerkzorg zou een operationalisatie kunnen zijn van de noodzaak tot samenwerking en taakherschikking om deze zorgvragen het hoofd te kunnen blijven bieden. Netwerkzorg stelt het kind centraal, en om hem of haar heen wordt een passend netwerk van ondersteuning en zorg (formeel en informeel) gecreëerd.

De hervormingsagenda Jeugd (2023-2028) wil een omslag realiseren van een individuele op het kind gerichte focus naar een contextgerichte focus met oog voor het opvoedingsklimaat, onderwijs en bestaanszekerheid. Er wordt dus sterk ingezet op lokale sociale teams die samenwerken met het eigen netwerk van het gezin, onderwijs en onder andere huisartsen, jeugdgezondheidszorg, kinderartsen, aanvullende jeugdhulp en Veilig Thuis. Ook in het visiedocument Eerstelijnszorg 2030 is geformuleerd om in te zetten op hechte samenwerking met

professionals in de wijken, met sociaal domein, de tweede- en derdelijns en langdurige zorg rondom het kind/gezin.

Een praktijkvoorbeeld is het actieprogramma Kansrijke Start dat inzet op lokale netwerken van samenwerking tussen professionals in het informele, sociale en het medische domein in de zorg voor de jongste kinderen en hun gezinnen. Vanuit het actieprogramma Zorg voor Jeugd wordt ook ingezet op lerende netwerken. Een voorbeeld is de expertisenetwerken eetstoornissen "K-EET", dat zijn netwerken van professionals, ouders en ervaringsdeskundigen die kennis en kunde op het gebied van eetstoornissen (al dan niet in combinatie met andere stoornissen), bundelen, verspreiden en monitoren met als doel vroegtijdiger herkenning en behandeling. De samenwerking, regionaal en bovenregionaal, tussen psychiatrie, psychologie en somatiek is verbeterd. Kennis wordt beter gedeeld en (zorg) professionals en ervaringsdeskundigen in de regio's betrekken elkaar. Nog onbekend is hoeveel en in welke mate kinderen hierdoor sneller en beter geholpen zijn, maar zij hebben wel sneller toegang tot betrouwbare kennis en informatie ([K-EET-bouwt-door-EetstoornissenNetwerk-2023-2026.pdf](#)). Recent is ervaring opgedaan met netwerkzorg (sociaal domein, huisartsenzorg, jeugdgezondheidszorg en aanvullende jeugdhulp) in de regio Utrecht. Het breed exploreren van de hulpvraag van het kind met dezelfde gespreksinstrumenten voor alle professionals stond centraal en de betrokken professionals maakten afspraken over de samenwerking tussen de organisaties en over hun bijdrage aan passende zorg voor het kind. (www.umcutrecht.nl/i-am of [I-AM: Integrale Analyse Methode voor hulpverleners - Het WKZ](#)). De tevredenheid van zorgprofessionals over deze netwerkzorg is groot, maar er is nog niet onderzocht hoe de kwaliteit van de zorg voor het kind/ouders is.

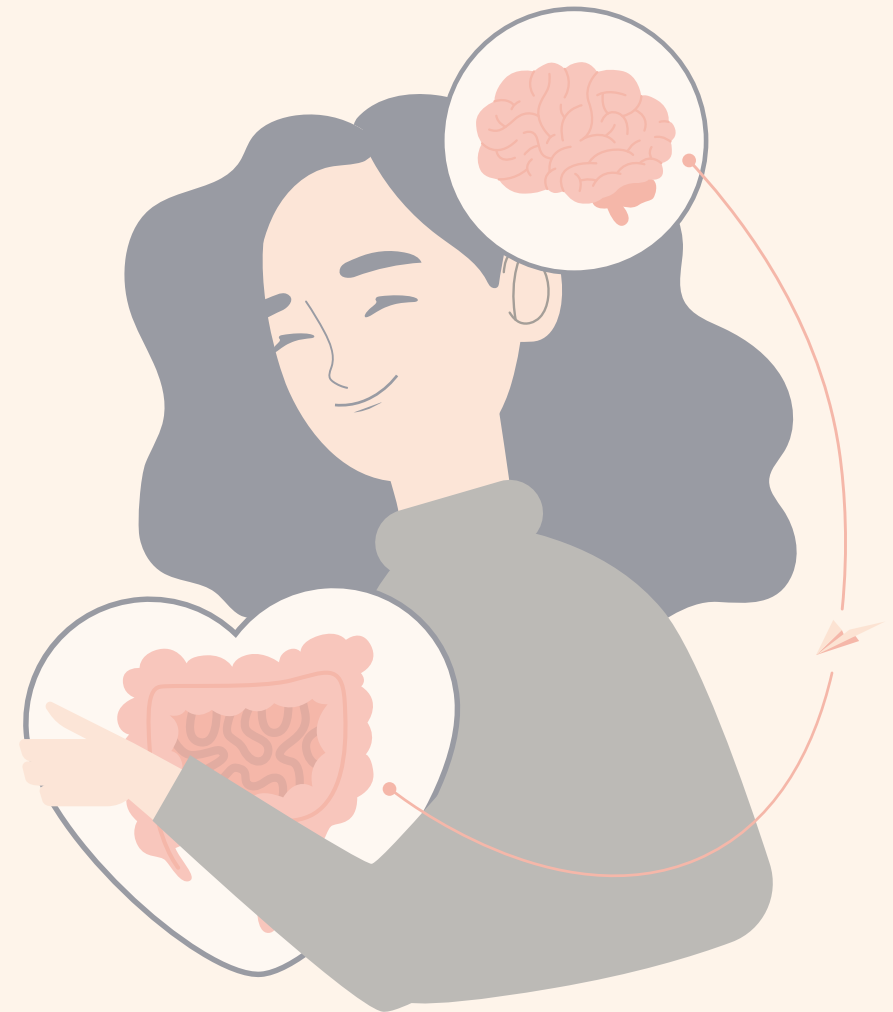
Omdat netwerkzorg inmiddels op gang komt en deels al wordt geïmplementeerd, is een zuivere vergelijking met de gangbare zorg niet (meer) mogelijk. Het is wel zinvol om een kwalitatief onderzoek te doen bij zowel kinderen/ouders als professionals naar de kwaliteit van de netwerkzorg en waar mogelijkheden liggen ter verbetering.

In een review (Peeters 2023) over determinanten voor effectieve netwerkzorg werden maar liefst 283 determinanten gevonden en in 3 grote groepen geformuleerd: het proces (refereert aan samenwerkingsprocessen tussen de deelnemende organisaties; zijn doelstellingen hetzelfde?, is iedereen betrokken?), de structuur (de formele vormgeving van het netwerk en de governance structuur), en de context (omgevingsfactoren zoals voldoende financiën, personeel en wet- en regelgeving, waaronder ook andere wet- en regelgeving voor verschillende professionals) (Peeters, 2023). Er zijn dus veel elementen in netwerkzorg die onderzocht en mogelijk verbeterd kunnen worden.

Naast kwalitatief onderzoek naar (diverse elementen in) netwerkzorg, bieden de genoemde en andere netwerkzorg-initiatieven bruikbare elementen waaruit geput kan worden om impulsen te ondersteunen ter verbetering van de netwerkzorg voor kinderen die zowel somatische zorg als jeugdzorg nodig hebben.

Koppeling met de richtlijnen

Eetstoornissen (NVvP), ADHD bij kinderen (NVvP), autismespectrumstoornissen bij kinderen/jeugd, en SOLK en somatoforme stoornissen (NVvP)



04

Implementatie

Organisatie en financiering

De ontwikkeling van deze kennisagenda soma en psyche jeugd is bedoeld als startpunt in een continu proces van zorgevaluatie. Dit proces staat in meer detail beschreven in het Adviesrapport Zorgevaluatie: Van project naar proces van de Federatie Medisch Specialisten (Stuurgroep Zorgevaluatie, 28 oktober 2016). Globaal zijn er vier stappen te onderscheiden (zie figuur 2) waarvan een kennisagenda de eerste stap is.

Uitgangspunten bij het invullen van de kennisvragen en het uitvoeren van zorgevaluatie:

1. Kwalitatief hoogstaand onderzoek moet worden opgezet en uitgevoerd binnen een representatieve patiëntenpopulatie om de kennisvragen in te vullen. Netwerkvorming kan helpen om de kwaliteit van studies te verbeteren en participatie door een groot aantal centra vergroot de kans op een representatieve patiëntenpopulatie. Daar komt bij dat indien veel centra participeren dit de kans op een vlotte implementatie vergroot.
2. De resultaten van de onderzoeken zullen vlot opgenomen worden in richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Wanneer het onderzoek raakt aan een richtlijn die is opgenomen in een cluster, zal ook het cluster een rol krijgen in het sneller duiden van de onderzoeksresultaten. Actieve betrokkenheid van de NVvP, mede via de commissie wetenschappelijke activiteiten (CWA, NVvP),

en de NVK middels netwerk SPIN (Samenwerking Pediatrie in Nederland, indien vragen over algemene kindergeneeskunde gaan en door zorgevaluatie beantwoord kunnen worden), kunnen dit proces faciliteren wanneer het om zorgevaluatie onderzoek gaat. Als de kennisvragen niet specifiek zorgevaluatie zijn, dan zullen de wetenschappelijke verenigingen kijken bij welke gepaste organen dit het beste belegd kan worden.

3. Aanbevelingen in richtlijnen en andere relevante kwaliteitsdocumenten moeten landelijk worden geïmplementeerd in de dagelijkse zorg. De NVvP en NVK zullen zich inzetten voor een vlotte implementatie van nieuwe kennis, enerzijds via richtlijnen, onderwijs en nascholing, maar anderzijds zo nodig ook via andere methodieken.
4. Het is noodzakelijk dat in de toekomst geëvalueerd wordt of de nieuwe aanbevelingen worden opgevolgd en of er additionele of nieuwe kennisvragen zijn ontstaan in het vakgebied door het laten terugvloeien van onderzoeksresultaten in richtlijnen en het onderhouden van de kennisagenda.

Om op deze manier invulling te kunnen geven aan de kennisagenda is het essentieel dat het zorgevaluatieproces als geheel binnen de beroepsgroep wordt vormgegeven en bestuurd. Goede afstemming tussen de NVvP vanuit de CWA is hierbij leidend, aangezien binnen de CWA ook de kinder- en jeugdpsychiaters zijn vertegenwoordigd. Alle onderdelen uit het zorgevaluatieproces kunnen in deze commissies worden besproken en het beleid kan door goede afstemming op een samenhangende manier worden vormgegeven. Zo wordt bijvoorbeeld de vertaling van onderzoek naar richtlijnen gestimuleerd.

Figuur 2. Het proces van zorgevaluatie.



Opzetten en uitvoeren onderzoek

Een netwerk van zorgevaluatie kan onderzoekers helpen om de inclusie bij zorgevaluatie te bevorderen. Het doel van een netwerk van artsen en onderzoekers of verpleegkundigen uit de academie én algemene ziekenhuizen is om zich samen inspannen voor de uitvoering van een onderzoek. Er zal bovendien meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd, wat de implementatie ten goede zal komen. Het is immers bekend dat klinisch toegepast onderzoek dat wordt uitgevoerd door netwerken van ziekenhuizen een versnelde implementatie van de gevonden resultaten tot gevolg heeft en daarmee het meest effectief is bij het bewerkstelligen van kwaliteitsverbetering en (in veel gevallen) doelmatigheidswinst (Berkhemer, 2014). Bij deze kennisagenda gaat het niet alleen om een netwerk van ziekenhuizen maar specifiek om een netwerk van somatische zorg en GGZ-zorg. De 10 geprioriteerde kennisvragen laten zich indelen in een viertal domeinen. Voor elk domein zal een ander netwerk nodig zijn en een toegepaste onderzoeksmethodiek, niet alle vragen kunnen door zorgevaluatie worden beantwoord.

Het is belangrijk om patiënten(organisaties) te betrekken bij het uitwerken van onderzoek. Zo wordt het onderzoek relevanter en sluit het beter aan bij de praktijk (betere inclusie en betere implementatie van resultaten). Daarnaast is het vanuit financierders ook vaak een voorwaarde dat patiënten participeren (en niet alleen als proefpersoon). Enkele kennisvragen uit deze agenda kunnen uitsluitend uitgevoerd worden met een actieve inbreng van kinderen en hun ouders.

Scenario's voor netwerkvorming

Verschillende scenario's of fasen van netwerkvorming kunnen worden onderscheiden. In het Adviesrapport Zorgevaluatie (2016) worden de volgende mogelijkheden 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'. Bij deze kennisagenda waar meerdere specialismen bij betrokken zijn, is het extra belangrijk om aandacht te hebben voor het opzetten van een multidisciplinair netwerk om de kennisvragen op te lossen. Op dit moment is scenario 2 nog van toepassing. De wens van beide wetenschappelijke verenigingen is om dit te ontwikkelen naar een scenario 3. Voorafgaande aan publicatie van deze kennisagenda zullen beide verenigingen (NvvP en NVK) benaderd worden om te komen tot netwerksamenwerking op het gebied van soma/psyché. Er zijn momenteel enkele samenwerkingsverbanden in wetenschappelijk onderzoek tussen de kindergeneeskunde en de kinder- en jeugdpsychiatrie, zoals die tussen het Radboud UMC en het UMC Utrecht op het gebied van COVID-impactstudies en binnen het UMC Utrecht op het gebied van netwerkzorg. Die samenwerking zou uitgebreid kunnen worden met het Maastrichtse UMC (KJP en KG) en het Amsterdam UMC (KJP en KG).

(Zorg)evaluatievormen

Er kan gekozen worden voor verschillende evaluatievormen, zoals vergelijkend onderzoek in bestaande kwaliteitsregistraties of een Randomized Controlled Trial (RCT). De evaluatievorm is context specifiek en hangt onder andere af van het onderwerp van het onderzoek, de behandeling of diagnostiek, lange termijngevolgen en de benodigde bewijskracht. Bij het uitwerken van de studies moet rekening worden gehouden met het patiëntenperspectief en met de programmakaders die de beoogde financiers (zoals ZonMw) stellen.

Financiering

De afgelopen jaren zijn er vanuit het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG) subsidierondes geweest specifiek voor zorgevaluatie onderzoek waarbij prioritering van het onderwerp op een kennisagenda een randvoorwaarde was. Het ligt in de lijn der verwachting dat er nieuwe subsidierondes zullen komen waar onderzoeksvoorstellen voortvloeiend uit deze nieuwe kennisagenda ingediend kunnen worden. Daarnaast zijn programma's van ZonMw een belangrijke bron van subsidie. Wanneer de kennisvraag een dringend maatschappelijk probleem omvat is ook subsidie vanuit VWS soms mogelijk. Een andere mogelijkheid zijn om onderzoeken uit te laten voeren met steun en samenwerking van de gemeenten via de VNG (Vereniging van Gemeenten), met hierbij de randvoorwaarde dat zij een duidelijk voordeel hebben bij de uitkomst van de kennisvraag.

Implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk

De geïdentificeerde kennisvragen zijn afkomstig uit de dagelijkse praktijk van het jeugdveld en zijn grotendeels door de beroepsgroep zelf geformuleerd. Dit vergemakkelijkt implementatie van de onderzoeksresultaten. Naast de hierboven genoemde opname van onderzoeksresultaten in richtlijnen, zal actieve communicatie over de onderzoeksresultaten en over de mogelijke implicatie voor de klinische praktijk bijdragen aan de implementatie. Vanuit de NVvP en NVK kan dit ondersteund worden via de bestaande communicatiekanalen, zoals de website (met community), LinkedIn, de (wekelijkse)nieuwsbrief, secties, onderzoeksnetwerken ledenbijeenkomsten, en nascholing-, wetenschaps- en matchingsbijeenkomsten.

Evaluatie en update

Het is van belang dat de uitwerking van deze Kennisagenda soma & psyche Jeugd worden geëvalueerd en dat er tijdig een update van de inhoud plaatsvindt indien nodig. De intentie is om de top-10 in deze kennisagenda als eerste onderwerpen uit te werken voor wetenschappelijk onderzoek. In 2029 (na een periode van vijf jaar) wordt de actualiteit van de agenda getoetst en zo nodig geüpdatet. Dit is afhankelijk van de uitvoering van de onderzoeken en de ontwikkelingen in het vakgebied. De update zal geïnitieerd worden door de NVvP, waarna de NVK kan aanhaken bij de evaluatie wanneer deze is opgestart.

Aanbevelingen voor een volgende kennisagenda

Bij de herziening van deze kennisagenda is het erg belangrijk om alle relevante stakeholders nog beter te betrekken (bijvoorbeeld de VNG).

Tijdens de ontwikkeling van de Kennisagenda Soma en Psyche Jeugd bleek het erg lastig te zijn om de juiste afbakening vast te stellen. Bij een vervolg op deze kennisagenda is het beter om een eerste bijeenkomst te organiseren met een kleine groep afgevaardigden, waarin tot een goede afbakening gekomen kan worden. Wanneer ook de juiste stakeholders betrokken zijn, is de verwachting dat de geprioriteerde kennisvragen een grotere kans hebben op vervolgonderzoek. De werkgroep heeft ook retrospectief gekeken naar de uitgenodigde partijen, daarbij is de vraag naar voren gekomen of de Artsen Verstandelijke Gehandicapten (AVG) ook niet betrokken moesten worden, aangezien zij veel met een deel van de doelpopulatie van de kennisagenda te maken hebben. Het advies aan de volgende werkgroep is om deze partij mee te nemen bij de totstandkoming van de herziening.

“ De ontwikkeling van deze kennisagenda soma en psyche jeugd is bedoeld als startpunt in een continu proces van zorgevaluatie. Dit proces staat in meer detail beschreven in het Adviesrapport Zorgevaluatie.

BIJLAGEN

— Bijlage 1

Begrippenlijst

ALK	Aanhoudende Lichamelijke Klachten
DO	DoelmatigheidsOnderzoek
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GGG	Goed Gebruik Geneesmiddelen
GGH	Goed Gebruik Hulpmiddelenzorg
K&D	Kwaliteit en Doelmatigheid
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
RCT	Randomized Controlled Trial
SEENEZ	Stimuleer Effectieve en Elimineer Niet-Effectieve Zorg
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
UMC	Universitair Medisch Centrum
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VB	Verstandelijke Beperking
ZE&GG	ZorgEvaluatie en Gepast Gebruik
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

— Bijlage 2

Richtlijnen

De onderstaande 7 richtlijnen opgesteld conform EBRO inclusief conclusies op basis van GRADE, waarvan de NVvP de initiatiefnemer is en gepubliceerd zijn in 2016 of daarna, zijn gebruikt voor de inventarisatie van de kennisvragen:

- › Acute psychiatrie – 2018
- › Alcoholmisbruik in het kader van rijgeschiktheidskeuringen – 2020
- › Drugsmisbruik in het kader van rijgeschiktheidskeuringen – 2022
- › Electroconvulsietherapie (ECT) – 2021
- › ADHD bij kinderen – 2018
- › Consultatieve psychiatrie – 2017
- › Pediatrisch delier (PD) en emergence delier (ED) – 2021

Onderstaande richtlijnen, die de NVvP heeft geautoriseerd, zijn eveneens gebruikt voor de inventarisatie van de kennisvragen:

- › Developmental Coordination Disorder (DCD) – 2019
- › 22q13 Deletiesyndroom (PMS) – 2018
- › Infantiele Hemangiomen – 2021
- › Intoxicaties: eerste opvang in het ziekenhuis – 2017
- › Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen – 2018
- › Diagnostiek seksueel misbruik bij kinderen – 2016

— Bijlage 3

Patiëntorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om kennisvragen of onderzoeksthema's aan te leveren en uitgenodigd voor de prioriteringsbijeenkomst.

- a. Deze organisaties hebben onderwerpen aangeleverd.
- b. Deze organisaties waren aanwezig tijdens de prioriteringsbijeenkomst.

Patiëntenorganisaties:

- › Patiëntenfederatie Nederland
- › MIND
- › Patiëntenfederatie
- › ADF (Angst, Dwang en Fobie -) Stichting
- › Anoïsis
- › Caleidoscoop
- › Depressie Vereniging
- › ExpEx (Experienced Experts)
- › Ixta Noa
- › Labyrint- in Perspectief
- › Landelijke Oudervereniging Balans
- › MIND Ypsilon
- › Nederlandse Hyperventilatie Stichting (NHS)
- › Plusminus
- › Stichting Borderline
- › Stichting Gilles de la Tourette (a)
- › Stichting Het Zwarte Gat
- › Stichting JIJ
- › Stichting Kind en Ziekenhuis (a)
- › Stichting Misbruikt!

- › Stichting PMDD (premenstrueel dysforie syndroom) (a)
- › Stichting Weerklank
- › Stichting Zelfbeschadiging
- › VvED (Ver. voor Ervaringsdeskundigheid)
- › Vereniging Impuls & Woortblind en WEET.
- › WEET (Nederlandse patiëntenvereniging voor eetstoornissen)
- › VNG (Vereniging Nederlandse gemeenten)
- › Jeugdzorg Nederland
- › LVMP/NIP (Landelijke Vereniging Medische Psychologie/ Nederlands instituut van Psychologen)
- › NVGZP (Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie)
- › NVO (Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen)
- › Oudervereniging Balans (a, b)
- › Nederlandse GGZ
- › BPSW (Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk)
- › Kenniscentrum KJP (Kinder- en jeugdpsychiatrie)
- › NJI (Nederlands Jeugdinstituut)
- › Vereniging POH.ggz
- › VVED (Vereniging van Ervaringsdeskundigheid) (a)

Overige belanghebbenden:

- › Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- › Zorginstituut Nederland (ZiNL)
- › Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
- › Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- › Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- › Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)
- › Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- › NAPA (Physician assistants)

— Bijlage 4

De 14 belangrijkste kennisvragen per discussiegroep

Per discussiegroep hebben twee subgroepen van deelnemers (1e ronde indeling willekeurig en 2e ronde indeling in expertgroepen) de groslijst met kennisvragen beoordeeld en geprioriteerd. Hieruit werden per discussietafel in de eerste ronde maximaal 10 belangrijkste kennisvragen aangewezen en in de tweede ronde werden daaruit maximaal 5 kennisvragen aangewezen. Vervolgens werden deze kennisvragen via een overkoepelende stemmingsronde – die alle deelnemers aan de prioriteringsbijeenkomst konden invullen – geprioriteerd. Er konden maximaal vijf stemmen per persoon worden uitgebracht. Zo ontstond een overall prioritering voor het hele vakgebied. De 14 belangrijkste kennisvragen worden hieronder weergegeven. De toelichting van de kennisvragen uit de top 10 vindt u bij de resultaten.

- Wat valt onder ALK en wat onder functionele stoornissen? Hoe benoemen we deze stoornissen discipline-overstijgend? Welke problemen in mentaal en fysiek welzijn doen zich voor bij ALK? Hoe screenen? Wat is de effectiviteit van zowel medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij kinderen met ALK?

Deelgebied: Samenhang soma & psyche, functionele stoornissen

Aantal stemmen: 13 stemmen (2 NVvP, 5 NVK, 6 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- Wat zijn de succesfactoren van de IMH-visie bij de functionele stoornissen (slaap-, eet-, en huilstoornissen)?* Welke sociale steunbronnen zijn er en hoe kan het verkrijgen van sociale steun door ouders van kinderen met functionele stoornissen worden bevorderd?

Deelgebied: Samenhang soma & psyche, functionele stoornissen

Aantal stemmen: 6 stemmen (3 NVK, 3 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- Hoe krijgen we de kennis en inzichten van en de samenwerking binnen de expertise centra (eetstoornissen) bij het netwerk van primaire behandelaars voor een vroegtijdige optimale behandeling?

Deelgebied: Organisatie van zorg

Aantal stemmen: 14 stemmen (2 patiëntvertegenwoordigers, 1 NVvP, 6 NVK, 5 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- Wat is het best passende benaderingsmodel voor ALK? Vanuit het perspectief van de patiënt, de arts, de zorg (en de verzekering)?

Deelgebied: Samenhang soma & psyche, verklaringsmodellen

Aantal stemmen: 3 stemmen (2 NVK, 1 overig). Deze vraag staat niet in de top 10.

- Wat zijn de prognostische factoren bij ALK? Wat zijn de vroege interventiemogelijkheden om maximaal welzijn en participatie te bereiken bij ALK en bij wie moeten we die toepassen?

Deelgebied: Samenhang soma & psyche, verklaringsmodellen
Aantal stemmen: 6 stemmen (1 NVvP, 1 NVK, 4 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- Hoe effectief is netwerkzorg ten opzichte van huidige ketenzorg voor kinderen met ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen en ontwikkelingsstoornissen?

Deelgebied: Organisatie van zorg

Aantal stemmen: 10 stemmen (2 patiënt (-vertegenwoordigers), 1 NVvP, 4 NVK, 3 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- Hoe organiseer/bekostig je netwerkzorg voor kinderen met ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen en ontwikkelingsstoornissen?

Deelgebied: Organisatie van zorg

Aantal stemmen: 8 stemmen (2 patiënt (-vertegenwoordigers), 1 NVvP, 3 NVK, 2 overig). Deze vraag staat niet in de top 10, maar is opgenomen in vraag 4 “Hoe effectief is netwerkzorg ten opzichte van huidige zorg voor kinderen met ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen en ontwikkelingsstoornissen. Indien effectief, hoe implementeer je netwerkzorg?”.

- › Wat is de waarde van het tijdig inzetten van ervaringsdeskundigen bij het gezin?

Deelgebied: Organisatie van zorg

Aantal stemmen: 4 stemmen (2 patiënt (-vertegenwoordigers), 1 NVK, 1 overig). Deze vraag staat niet in de top 10.

- › Wat is de toegevoegde waarde van ervaringsdeskundigen bij de triage van patiënten met ALK, regulatieproblematiek, eetstoornissen en ontwikkelingsstoornissen?

Deelgebied: Organisatie van zorg

Aantal stemmen: 3 stemmen (1 patiënt(vertegenwoordiger), 2 NVK). Deze vraag staat niet in de top 10, maar is opgenomen in vraag 7 “Hoe moet de arts-patiëntrelatie en de communicatie met kinderen en jongeren met ALK en hun ouders er uit zien, en wat is de rol van ervaringsdeskundigen bij de communicatie?”

- › Welke somatische/etiologische diagnostiek moet worden ingezet bij bepaalde psychiatrische aandoeningen bij kinderen?

Deelgebied: Somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen

Aantal stemmen: 11 stemmen (1 patiënt, 3 NVvP, 4 NVK, 3 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- › Hoe moet de arts-patiëntrelatie en de communicatie met kinderen en jongeren met ALK en hun ouders er uit zien?

Deelgebied: Somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen

Aantal stemmen: 7 stemmen (2 NVK, 5 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- › Welke niet medicamenteuze en medicamenteuze behandeling zet je in bij kinderen met syndromale of verstandelijke beperking met gedragsproblematiek. Hoe monitor je de bijwerkingen?

Deelgebied: Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen

Aantal stemmen: 9 stemmen (3 NVvP, 5 NVK, 1 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- › Hoe behandelen we slaapproblemen bij syndromale of VB kinderen? Is er een indicatie voor medicatie als enkel slaaphygiene ontoereikend is?

Deelgebied: Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen

Aantal stemmen: 5 stemmen (1 NVvP, 3 NVK, 1 overig). Deze vraag staat in de top 10.

- › Wat is de effectiviteit van traumabehandeling bij kinderen tot 2 jaar met een trauma opgelopen oa in het ziekenhuis.

Deelgebied: Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen

Aantal stemmen: 9 (2 NVvP, 3 NVK, 4 overig). Deze vraag staat in de top 10.

— Bijlage 5

Referenties

- Dumont E, Jansen A, Duker PC, Seys DM, Broers NJ, Mulken S. Feeding/Eating Problems in Children Who Refrained From Treatment in the Past: Who Did (Not) Recover? *Front Pediatr*. 2022 May 3;10:860785. doi: 10.3389/fped.2022.860785. PMID: 35592845; PMCID: PMC9113402.
- Forgey, M., Bursch, B., (2013) Assessment and Management of Pediatric Iatrogenic Medical Trauma. *Curr Psychiatry Rep*. DOI: 10.1007/s11920-012-0340-5
- Georg AK, Cierpka M, Schröder-Pfeifer P, Kress S, Taubner S. The Efficacy of Brief Parent-Infant Psychotherapy for Treating Early Regulatory Disorders: A Randomized Controlled Trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021 Jun;60(6):723-733. doi: 10.1016/j.jaac.2020.06.016. Epub 2020 Sep 22. PMID: 32976954.
- Van 't Land; *Ned Tijdschr Geneesk*. 2022;166:D7081
- Nijhof SL, Priesterbach LP, Uiterwaal CS, Bleijenberg G, Kimpen JL, van de Putte EM. Internet-based therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: long-term follow-up. *Pediatrics*. 2013 Jun;131(6):e1788-95. doi: 10.1542/peds.2012-2007. Epub 2013 May 13. PMID: 23669515.
- Peeters R, Westra D, van Raak AJA, Ruwaard D. So Happy Together: A Review of the Literature on the Determinants of Effectiveness of Purpose-Oriented Networks in Health Care. *Med Care Res Rev*. 2023 Jun;80(3):266-282. doi: 10.1177/10775587221118156. Epub 2022 Aug 24. PMID: 36000492; PMCID: PMC10126450.
- Potharst, E.S., Holtkamp, P., Walliser, L., Dommerholt, A.H., van den Heuvel, M.E.N., Spierts, I., Maric, Mz., (2024) Improving Infant Mental Health: A Pilot Study on the Effectiveness, Acceptability and Feasibility of Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) Storytelling in Infants With Post-traumatic Distress After Medical Procedures. *Evaluation & the Health Professions*. DOI: 10.1177/01632787241268176
- Stortenbeker I, Stommel W, van Dulmen S, Lucassen P, Das E, Olde Hartman T. Linguistic and interactional aspects that characterize consultations about medically unexplained symptoms: A systematic review. *J Psychosom Res*. 2020 May;132:109994. doi: 10.1016/j.jpsychores.2020.109994. Epub 2020 Mar 9. PMID: 32179304.

— Bijlage 6

Wetenschappelijke activiteiten per centrum (Kennisagenda soma & psyche Jeugd 2025-2029)

- | | | |
|--|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Refeeding syndroom bij hervoeden. 2. Bradycardieën bij ondervoeding: hoe gevaarlijk is dit? (in samenwerking met cardiologie). 3. De waarde van botdichtheidsmetingen bij anorexia nervosa 4. Autisme en verstandelijke beperking; hoe geïntegreerde zorg te realiseren. 5. Autisme en eetproblemen/obesitas; dit onderzoeken wij binnen de RCT de Tandem studie (bijlage). | <ol style="list-style-type: none"> 6. Autisme en lichamelijke klachten (volwassenen); betreft g.i. klachten en CHZ zie bijlage. 7. ASS en arts-patiënt relatie. 8. Welke somatische/etiologische diagnostiek moet worden ingezet bij bepaalde mentale aandoeningen en gedragsproblemen (bijvoorbeeld delier, ASS, psychose) bij kinderen? 9. Implementeren van netwerkzorg voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen en regulatieproblemen: wat is hiervoor nodig? | <ol style="list-style-type: none"> 10. PROactive cohort: longitudinale follow-up van kinderen met een chronische ziekte met jaarlijkse metingen van somatische, psychiatrische en kwaliteit van leven parameters. Diverse onderzoeksvragen zijn hieraan gekoppeld. 11. Fenotypering (somatisch & psychisch) van kinderen met het Postcovid syndroom en Post Infectieuze Vermoeidheidssyndromen (PAIS) met daaraan gekoppeld biopsychosociale verklaringsmodellen en behandelopties. 12. Fenotypering (somatisch & psychisch) van jonge kinderen met een eetstoornis met daaraan gekoppeld biopsychosociale verklaringsmodellen en behandelopties. 13. Getrapte gepersonaliseerde zorg (diagnostiek en behandeling) bij kinderen met het Postcovid syndroom en Post Infectieuze Vermoeidheidssyndromen (PAIS). 14. Pediatrisch delier in de NICU en PICU. |
|--|---|---|

	Somatische morbiditeit bij psychiatrische aandoeningen	Psychiatrische morbiditeit bij somatische aandoeningen	Somatische complicaties bij gebruik van psychofarmaca	Psychische comorbiditeit bij geneesmiddelen	Samenhang soma & psyche, functionele stoornissen	Samenhang soma & psyche, verklaringsmodellen	Organisatie van zorg
Universitaire kernen							
LUMC	1, 2, 3						
Radboud UMC	8						9
UMC Utrecht		10			11, 12	11, 12	13
MUMC+		14					
Overige centra							
Maasziekenhuis Pantein							
Sarr Autisme Rotterdam	5, 6						4, 7

— **Bijlage 7**

Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland



Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Datum 25-02-2025

Onderwerp **Kennisagenda Soma & Psyche Jeugd**

Geacht bestuur van de NVvP en NVK,

Middels deze brief geven wij een steunverklaring af voor de kennisagenda Soma & Psyche Jeugd. De kennisagenda is tot stand gekomen met betrokkenheid van Patiëntenfederatie Nederland.

Voor een toekomstige herziening van de kennisagenda zullen er nieuwe afspraken worden gemaakt over het proces rondom de patiëntbetrokkenheid.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and strokes, representing the signature of Mr. A.M.C Daniels-van Saase.

Mr. A.M.C Daniels-van Saase
Manager Medisch specialistische zorg