

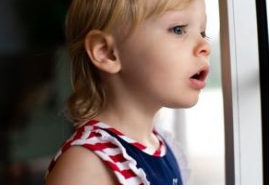
versie 3 – 8 november 2022

Uitkomsten verkenning 2022 kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten



Long Alliantie Nederland
astmaVereniging Nederland en Davos

Amersfoort, september 2022



Inhoud

Samenvatting.....	3
Doel van verkenning	4
Informatie en kennis bundelen als basis	4
Algemene belangrijke feiten kinderen & longen	5
1. URGENTIE	6
2. PREVENTIE	8
3. ZORG	11
Bijlage 1 Betrokkenen	14
Bijlage 2 Topic lijst interviews	15
Bijlage 3 Vragenlijst kinderen	16
Bijlage 4 Bronnen	17
COLOFON	18





Samenvatting

Veel kinderen hebben een longziekte, ontwikkelen luchtwegklachten of krijgen te maken met beschadigde longen. **Nu al is astma de meest voorkomende chronische kinderziekte in Nederland.** En dit aantal kinderen stijgt. Onze leefstijl, klimaatverandering en luchtvervuiling spelen daar mogelijk een rol bij.

De urgentie voor de aanpak van astma, allergie¹ en luchtwegklachten bij kinderen ontbreekt echter. Er is veel onbekendheid over dit probleem, veel kinderen blijven onder de radar en de zorg voor deze kinderen is onvoldoende gestroomlijnd. Kortom, actie is nodig!

Deze verkenning geeft aan wat er door het voeren van diverse gesprekken is opgehaald. Dit is ingedeeld in drie thema's:

1. Urgentie: meer bekendheid rond astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen
2. Preventie: het voorkómen van astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen
3. Zorg: het verbeteren van de zorg voor kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten

Per thema zijn drie mogelijke denkrichtingen benoemd:

Urgentie

Richting 1 Kennis over signalen van luchtwegklachten in directe omgeving van kinderen

Richting 2 Inbedden van 'kind & longen' in bestaande initiatieven

Richting 3 Online platform 'kind & longen'

Preventie

Richting 1 Politieke en maatschappelijke lobby voor gezonde lucht voor kinderen, buiten én binnen

Richting 2 Aandacht voor risicogroepen

Richting 3 Bewustwording bij ouders/verzorgers over het voorkómen van luchtwegklachten

Zorg

Richting 1 Landelijk zorgpad kinderen & luchtwegklachten

Richting 2 Regionale netwerkgroep kinderen & luchtwegklachten

Richting 3 EHealth mogelijkheden voor kinderen met luchtwegklachten

Advies op grond van deze verkenning:

Start met de volgende zaken:

- 1) Geef meer bekendheid aan ingrijpende jeugdervaringen en de relatie met longziekten
- 2) Maak een zorgpad astma bij kinderen.
- 3) Schaal de Luchtbrug verder op, met een connectie naar de eerste lijn.
- 4) Kom gezamenlijk tot een actieprogramma, om de aangegeven richtingen om te zetten naar concrete acties met lange – en korte termijn doelstellingen.

De inzet is dat deskundigen en organisaties, al dan niet betrokken bij deze verkenning, de acties samen met partners binnen en buiten het longenveld oppakken. Om zo samen te werken aan een Nederland dat beter zorgt voor kinderen met luchtwegklachten en volop inzet op het voorkómen dat kinderen luchtwegklachten krijgen.

¹ Bij allergie betreft het inhalatieallergie oftewel luchtwegallergie: een allergische reactie op stoffen die een kind inademt, zoals huismijt, pollen of huidschilfers van dieren. We hebben het kortweg over allergie als we deze vorm van allergie bedoelen.



Doel van verkenning

Het doel van de verkenning is een overzicht te bieden van welke mogelijke richtingen er zijn om te komen tot acties voor betere herkenning, preventie en zorg van kinderen met luchtwegklachten.

De verkenning is daarbij ingedeeld in drie thema's:

1. **Urgentie:** meer bekendheid rond astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen
2. **Preventie:** het voorkómen van astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen
3. **Zorg:** het verbeteren van de zorg voor kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten

Bij elk thema wordt een top drie beschreven van mogelijke denkrichtingen met enkele goede voorbeelden uit de praktijk.

De mogelijke denkrichtingen zijn beschreven als verdiepende informatie en biedt een mogelijke vorm tot actie.

De goede voorbeelden zijn opgenomen ter inspiratie of als een mogelijk aangrijpingspunt voor de te nemen acties.

Informatie en kennis bundelen als basis

De denkrichtingen, voorbeelden en overige inhoud van deze verkenning kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten komen voort uit gesprekken, vragenlijstonderzoek, sessies en deskresearch die uitgevoerd zijn in de periode november 2021 - juli 2022 met betrokkenheid van vele deskundigen (zie bijlage 1).

De gesprekken werden gevoerd met deskundigen op het gebied van astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen of een ander vakgebied met raakvlakken op dit onderwerp. In totaal zijn 25 gesprekken met deskundigen gevoerd aan de hand van een topic lijst (zie bijlage 2).

De eerste resultaten van de verkenning zijn in twee online sessies besproken met betrokkenen met de vraag om hierop te reageren en aan te vullen. In totaal namen 8 deskundigen deel aan de sessies in april. In juni 2022 zijn twee sessies georganiseerd om te komen tot een prioritering van naar voren gekomen knelpunten en denkrichtingen. Aan de fysieke sessie in juni namen 9 deskundigen deel, aan de online sessie in juni 18.

De naar voren gekomen knelpunten, bestaande initiatieven, artikelen, richtlijnen en overige zaken vanuit de gesprekken en sessies zijn via een korte online search aangevuld.

Via een online vragenlijstonderzoek in september hebben kinderen met astma (2 leeftijdscategorieën: 6-12 jaar en 12-18 jaar) aangegeven waar ze tegen aanlopen en waar ze behoefte aan hebben (zie bijlage 3). In totaal zijn 25 kinderen bevroegd. Hun ervaringen zijn gebruikt om de denkrichtingen aan te scherpen en/of van voorbeelden te voorzien. Zie bijlage 3.

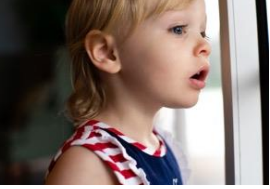
De verkenning is daarmee niet uitputtend. Het geeft een overzicht van wat betrokkenen rond kinderen en luchtwegklachten op dit moment als prioriteiten en goede voorbeelden ervaren, en welke mogelijke denkrichtingen zij hierbij voor ogen hebben.

Na de verkenning roepen we deskundigen, organisaties en partners op om een gezamenlijk actieprogramma op te stellen om de aangegeven denkrichtingen om te zetten naar concrete acties met meetbare lange – en korte termijn doelstellingen.

Met daarbij een inschatting van haalbaarheid en eventueel opschaalbaarheid als het een actie betreft die landelijke uitrol kan krijgen.

Door de grote samenhang van de benoemde perspectieven en de gewenste aanpak, zijn er verbanden tussen de benoemde denkrichtingen of overlappen deze (deels) elkaar. Partijen kunnen denkrichtingen dan ook gecombineerd of in verbinding met elkaar oppakken.

Het aansluiten bij bestaande initiatieven en gebruik maken van wat er al is zijn daarbij benoemd als 'laaghangend fruit' om tot uitvoer of mogelijke opschaling te komen.



Algemene belangrijke feiten kinderen & longen

Veel kinderen hebben luchtwegklachten, een longziekte of krijgen hiermee te maken. Het is een onderbelicht probleem.

Zo weten veel mensen niet dat met zo'n 120.000 kinderen astma de meest voorkomende chronische kinderziekte in Nederland is. Astma vormt daarmee één van de belangrijkste oorzaken van bezoek aan de spoedeisende hulp, ziekenhuisopnames en contact met zorgverleners bij kinderen.² Maar niet ieder kind krijgt de juiste diagnose en zorg. Veel signalen van chronische luchtwegklachten worden over het hoofd gezien. En zelfs bij een vermoeden van een longziekte zoals astma is er geen gouden standaard waarmee de diagnose met zekerheid kan worden gesteld.³ Naast genetische factoren, zijn er kinderen die door de behandeling van een andere ziekte longschade oplopen, zoals bij een kankerbehandeling.⁴ En er is een relatie tussen ingrijpende jeugdervaringen en longziekten: kinderen met vier of meer ingrijpende jeugdervaringen hebben een bijna viermaal hogere kans een longziekte te ontwikkelen. In Nederland hebben 11% van de kinderen 4 of meer ingrijpende jeugdervaringen meegemaakt.⁵

Het aantal kinderen met luchtwegklachten en longproblemen stijgt. Omgevingsfactoren spelen een belangrijke rol.

Veelal is bekend dat roken en meeroken luchtwegklachten en longproblemen bij kinderen kunnen veroorzaken. Minder bekend is dat onze leefstijl ook op een andere manier invloed heeft. Zo krijgt 1 op de 10 schoolgaande kinderen in Westerse landen astma, terwijl bij kinderen die meer in een landelijke omgeving leven of op kleinschalige boerderijen wonen astma vrijwel niet voorkomt.² Minder blootstelling aan bacteriën, virussen en parasieten op jonge leeftijd die onze darmflora stimuleren speelt hierbij een rol.²

Verder is er een relatie met luchtvervuiling en klimaatverandering. Kinderen die opgroeien in vervuilde lucht ontwikkelen vaker astma.^{6,7} Bij 1 op de 5 kinderen met astma is de ziekte het gevolg van blootstelling aan stikstofdioxide.^{8,9} En door klimaatverandering ontstaan er meer fijnstof en Uv-straling die de luchtkwaliteit verslechteren. Ook neemt het aantal pollen toe. Dit kan leiden tot een verhoogd risico op allergie en luchtwegklachten.¹⁰



1. URGENTIE

Doel

Meer bekendheid geven aan de vele kinderen die astma, allergie en luchtwegklachten hebben of het risico lopen deze klachten te krijgen

Top drie denkrichtingen binnen urgentie

1. Kennis over signalen van luchtwegklachten in directe omgeving van kinderen
2. Inbedden van 'kind & longen' in bestaande initiatieven
3. Online platform 'kind & longen'

Denkrichting 1 Kennis over signalen van luchtwegklachten in directe omgeving van kinderen

Bij mensen in de directe omgeving van het kind denken we aan ouders, verzorgers, leerkrachten maar ook aan zorgverleners in de vroege fase van de ontwikkeling van het kind. Zoals kraamverzorgenden, zorgverleners bij het consultatiebureau (arts, jeugdverpleegkundige en assistente) en bij de huisarts (huisarts, assistente, POH'er). Het doel is dat direct bij het kind betrokkenen beter bekend zijn met signalen van luchtwegklachten, Richting ondernemen en daarmee bijdragen aan het eerder kunnen opsporen en diagnosticeren van kinderen met luchtwegklachten.

De ouders/verzorgers spelen een belangrijke rol in het naar een huisarts of andere zorgverlener toegaan bij luchtwegklachten van hun kind, en daarmee naar toeleiding van het kind naar longgerichte zorg. Dit is van belang. Zo is er bijvoorbeeld tussen 6 en 10 jaar een 'screeningsgat' omdat kinderen dan geen jeugdarts of andere zorgverlener zien waardoor mogelijke signalering van chronische longziekten bij kinderen langs deze route niet plaatsvindt.

De kennis speelt ook een rol om als ouder/verzorger beter voorbereid het gesprek in te gaan met zorgverleners. Zo kun je niet van elke zorgverlener verwachten dat deze direct aan een longziekte bij kinderen denkt. Veel kinderen kampen met luchtweginfecties die lastig te onderscheiden zijn van longziekten. En huisartsen willen vaak pas vanaf 6 jaar kinderen laten testen. Terwijl als er duidelijk signalen zijn voor longziekten of allergie, testen ook op eerdere leeftijd kan.²

Signalen van het aanwezig zijn van luchtwegklachten bij kinderen betreffen het minder goed kunnen meedoen met sport of buitenspelen en bijvoorbeeld verzuim van school. Maar ook het verhoogd risico op astma bij een kind als een ouder astma heeft, is een gegeven dat vaak nog onbekend is bij zowel ouders als zorgverleners.

Een idee dat hierbij naar voren is gekomen dat kinderen zelf aan anderen vertellen over hun luchtwegklachten, wat dit betekent voor hen, wat helpt en hoe anderen hiermee om kunnen gaan. De animatie 'Superhelden' met praatkaart van astmaVereniging Nederland en Davos en spreekbeurtpakketten van AstmaKids Longfonds kunnen hierbij behulpzaam zijn.

Goede voorbeelden:

- Animatie 'Superhelden' met praatkaart van astmaVereniging Nederland en Davos: <https://nederland-davos.nl/jong/superhelden-met-ernstig-astma/>
- Astmakids Longfonds: <https://astmakids.longfonds.nl/>
- astmaVereniging Nederland en Davos Jong! <https://nederland-davos.nl/jong/>
- Cyberpoli <https://www.cyberpoli.nl/astma/>
- Longfonds campagnes: <https://www.longfonds.nl/jongelongen>
- Thuisarts.nl <https://www.thuisarts.nl/astma-bij-kinderen>

² De richtlijn Allergie van de bovenste luchtwegen geeft aan dat dit op alle leeftijden kan: https://richtlijnen database.nl/richtlijn/allergie_van_de_bovenste_luchtwegen/aanvullende_diagnostiek_bij_allergie_van_de_bovenste_luchtwegen.html



Denkrichting 2 Inbedden van 'kind & longen' in bestaande initiatieven

Het lijkt kansrijk om aandacht voor 'kind & longen' in te bedden in bestaande initiatieven. Dit maakt dat het onderwerp meelift op acties die er al zijn rond kinderen en daarmee meer bekendheid krijgt zonder zelf een campagne of programma op te tuigen. Met als meerwaarde ook dat gezondheid en het voorkomen van gezondheidsproblemen bij kinderen breed wordt aangevlogen, en niet alleen vanuit longgezondheid.

Daarbij zijn vooral initiatieven genoemd die gericht zijn op een gezonde ontwikkeling van kinderen: Ze betreffen een doelgroep die wij ook willen bereiken (zoals ouders/verzorgers of kinderen zelf), met eveneens een boodschap rond kinderen en gezondheid.

De gewenste insteek is dat bij bestaande initiatieven meer aandacht komt voor 'kind & longen' met een passende invalshoek bij dat initiatief. Zoals het belang van gezonde lucht tijdens de eerste 1.000 dagen om onder andere vroeggeboortes te voorkomen¹¹ met mogelijke gevolgen voor de longontwikkeling van het kind.

Goede voorbeelden:

- Eerste 1.000 dagen initiatieven ingezet vanuit gedachtengoed Tessa Roseboom <https://tessaroseboom.com/>
- Gezonde Generatie Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) <https://gezondegeneratie.nl/>
- Ingrijpende jeugdervaringen SGF <https://www.jemonsterdebaas.nl/>
- Kansrijke Start ministerie van VWS <https://www.kansrijkestartnl.nl/>

Denkrichting 3 Online platform kind & longen

Er is veel informatie rond kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten. Maar wel op veel verschillende plaatsen. Er ontbreekt een centraal online platform vanuit een betrouwbaar kanaal dat wegwijs maakt.

Het zou dan gaan om informatie die inzicht biedt in de gehele zogenaamde 'kindpatiëntreis' bij luchtwegklachten. Van hoe we klachten bij kinderen kunnen voorkómen (preventie), naar diagnose en behandeling, tot aan wat direct betrokkenen zelf kunnen doen en waar in kinderen & longen gespecialiseerde zorgverleners en deskundigen te vinden zijn.

Daarmee zou het platform ouders/verzorgers maar ook zorgverleners kunnen bedienen.

Bij deze denkrichting is als aandachtspunt benoemd dat eerst de haalbaarheid en borging van een dergelijk platform onderzocht dient te worden. Met als belangrijkste vraag: als dit platform eenmaal gerealiseerd is, wie verzorgt dan voor langere tijd het beheer en het onderhoud.

Er is een mogelijke verbinding tussen deze denkrichting en het ontwikkelen van een Landelijk zorgpad kinderen & luchtwegklachten (Zorg, Richting 2).

Goede voorbeelden:

- Astmakids Longfonds: <https://astmakids.longfonds.nl/>
- astmaVereniging Nederland en Davos Jong! <https://nederland-davos.nl/jong/>
- Cyberpoli [Astma | Cyberpoli](#)
- Luchtbrug Radboudumc Amalia kinderziekenhuis <https://www.luchtbrug.nl>
- NVK-SKL (Sectie kinderlongziekten) documentatie en links <https://www.nvk.nl/over-nvk/gremia/secties/over-deze-sectie?groupid=15302671>



2. PREVENTIE

Doel

Met diverse partners werken aan het voorkómen van ongezonde lucht, buiten én binnen, om luchtwegklachten en longziekten bij kinderen te voorkomen.

Top drie denkrichtingen binnen preventie

1. Politieke en maatschappelijke lobby gezonde lucht voor kinderen, buiten én binnen
2. Aandacht voor risicogroepen
3. Bewustwording bij ouders/verzorgers over het voorkómen van luchtwegklachten

Denkrichting 1 Politieke en maatschappelijke lobby voor gezonde lucht, buiten én binnen

De kwaliteit van de lucht heeft grote invloed op (verergering van) luchtwegklachten en longziekten. Gezondheidsorganisatie WHO heeft de advieswaarden rond gezonde lucht recent aangescherpt en roept landen op tot Richtings.¹¹ Binnen Nederland is er het Schone Lucht Akkoord (SLA), een akkoord tussen Rijk, provincies en gemeenten om de luchtkwaliteit in Nederland te verbeteren. Maar lang niet alle provincies en gemeenten hebben dit akkoord ondertekend en zetten zich hiervoor in. Een ander punt is dat dit akkoord weinig aandacht besteed aan vervuilde lucht *binnen*. Terwijl bekend is dat luchtvervuiling binnen eveneens een belangrijke bijdrage heeft aan het ontwikkelen van gezondheidsklachten en het verergeren van longklachten.^{12,13}

Samen met een coalitie van (kinder)longartsen, huisartsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, artsen maatschappij en gezondheid, andere zorgverleners, milieudeskundigen en wetenschappers zetten Longfonds en Long Alliantie Nederland zich in voor de politieke en maatschappelijke lobby rond gezonde lucht, juist vanuit het perspectief van kinderen. Deze lobby is nu vooral gericht op vervuiling van de buitenlucht.

Wat nodig is dat er eveneens een politieke en maatschappelijke lobby komt voor gezonde *binnen*lucht voor kinderen. En het oproepen/betrekken van partijen die daar een belangrijke rol in spelen, ook buiten het longenveld. Zoals scholen, kinderopvang, woningbouwverenigingen (huurwoningen), sportscholen en rijksoverheid wat betreft gezonde lucht in openbare gebouwen zoals bibliotheken en in het openbaar vervoer. Maar ook het betrekken van zorgverzekeraars die gezonde lucht nu nog niet zo op het vizier hebben. Met inzicht in kosteneffectiviteit dat gezonde lucht leidt tot minder ziekenhuisopnames van kinderen vanwege luchtwegproblemen.

Juist voor kinderen. Zoals de PIAMA studie die over de jaren heen kinderen onderzoekt om te achterhalen of factoren zoals opgroeien in een huis waar gerookt is bijdragen aan het ontstaan van astma.

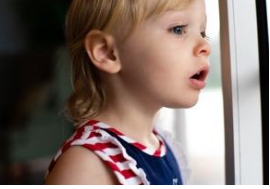
Uit de verkenning kwam naar voren dat het belangrijk is om in deze lobby de focus te houden op het belang van gezonde lucht om luchtwegklachten en longziekten bij kinderen te voorkomen.

Goede voorbeelden:

- Gezonde lucht maatschappelijke en politieke agendering Longfonds en LAN samen met andere partners <https://www.longfonds.nl/manifest#2>
- Longfonds Bernard van Leer Foundation netwerk gezonde lucht <https://bernardvanleer.org/nl/news/nieuwe-podcast-belicht-het-belang-van-gezonde-lucht-voor-jonge-kinderen/>
- Gezonde generatie <https://gezondegeneratie.nl/>
- Rookvrije generatie <https://www.rookvrijegeneratie.nl/>

Denkrichting 2 Aandacht voor risicogroepen

Het verdient aandacht bij zorgverleners en anderen die te maken hebben met kinderen om niet alleen oog te hebben voor de medisch kant van luchtwegklachten bij kinderen. Het gaat ook om de *omgevings*factoren die van invloed zijn op de klachten van het kind. Zoals de kwaliteit van de woning en de luchtkwaliteit van de leefomgeving. Zo vormen schimmels een belangrijke bron van



het ontstaan of verergeren van luchtwegklachten bij kinderen. En eerder is al ingegaan op de relatie tussen vervuilde lucht in de directe omgeving van het kind en luchtwegklachten. De kwaliteit van de woning en de woonomgeving hangen vaak samen met de sociaaleconomische positie van ouders van kinderen. Een laag inkomen maakt ook dat er weinig kansen zijn om bijvoorbeeld te verhuizen naar een gezondere woning en woonomgeving. Dit maakt dat kinderen met een dergelijke woonomgeving meer risico lopen op (verergering van) luchtwegklachten.

Een ander nog veelal onbekende relatie is die van ingrijpende jeugdervaringen en een verhoogd risico op longziekten. Ingrijpende jeugdervaringen zijn bijvoorbeeld een ouder met verslavingsproblemen, lichamelijk mishandeling of opgroeien in structurele armoede. Als een kind met vier of meer van dergelijke ingrijpende jeugdervaringen te maken heeft (gehad), heeft het kind een bijna vier keer zo hoog risico op longziekten.⁵

In de verkenning is het ook wel omschreven dat luchtwegklachten bij kinderen niet alleen een medisch probleem, maar ook een *sociaal* probleem zijn. Waarbij juist mensen met sociale problemen minder veerkrachtig zijn, minder snel zelf actie zullen ondernemen en veelal met de meeste risicofactoren te maken krijgen waardoor hun kinderen luchtwegklachten ontwikkelen. Acties zouden gericht kunnen zijn om zorgverleners meer kennis te bieden over de rol van omgevingsfactoren en ingrijpende jeugdervaringen bij het ontstaan van luchtwegklachten en longziekten. Om hen hier bewust van te maken en om hen handvatten te geven hoe hier mee om te gaan en gericht door te kunnen verwijzen.

Een andere actie zou gericht kunnen zijn op het meer betrekken van minder gebruikelijke partners, zoals woningbouwverenigingen, scholen, kinderopvang en andere partijen die invloed hebben gezonde lucht (binnen en buiten) en een gezonde leefomgeving voor kinderen. Juist om risicogroepen op een andere manier dan vanuit de zorg te benaderen.

Goede voorbeelden:

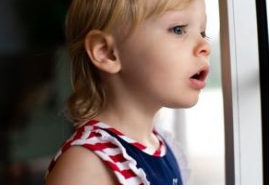
- Longfonds Bernard van Leer Foundation netwerk gezonde lucht, met partners binnen en buiten het longenveld die zich willen inzetten dat kinderen in gezonde lucht kunnen opgroeien <https://bernardvanleer.org/nl/news/nieuwe-podcast-belicht-het-belang-van-gezonde-lucht-voor-jonge-kinderen/>
- PIAMA studie die kinderen jarenlang in hun omgeving volgt om te achterhalen welke omgevingsfactoren bijdragen aan het wel of niet ontstaan van astma <https://www.longfonds.nl/onderzoek/kinderen-en-longziekten/piama-studie>

Denkrichting 3 Bewustwording bij ouders/verzorgers over het voorkómen van luchtwegklachten

Naar voren is gekomen dat het van belang is om preventieve acties te richten op de groep die het meest van invloed is op de longgezondheid van jonge kinderen en daar mogelijk meer ontvankelijk voor is, in plaats van een landelijk uitgerolde campagne die 'met hagel' schiet. We komen dan uit op de ouders/verzorgers van jonge kinderen. Het gaat dan om acties die ouders meer bewust maken van factoren die luchtwegklachten kunnen veroorzaken of uitlokken, en wat hun eigen rol daarbij kan zijn. Zoals niet roken ook in verband met derdehands rook³, het goed ventileren van het huis, het aanzetten van de afzuigkap bij het koken en geen hout stoken binnen of buiten. Maar bijvoorbeeld ook de keuze van welke school of kinderdagverblijf je kiest, rekening houdend met de locatie wel of niet naast een drukke weg of in een groene omgeving en voldoende ventilatie in het pand.

Deze denkrichting is bewust als laatste benoemd: bij het voorkómen van luchtwegklachten en longziekten bij kinderen spelen veel factoren een rol waar de ouder/verzorger niet altijd direct invloed op heeft. Zo is het werk van de ouders vaak bepalend waar een kind met het gezin komt te wonen, het inkomen op de kwaliteit van de woning (denk aan slecht onderhouden sociale huurwoningen) en je hebt vaak geen keuze voor een 'gezondere' omgeving van de school of het kinderdagverblijf.

³ Derdehandsrook betreft giftige stoffen die achterblijven in huid, haar en kleding van rokers waarmee ze via huid/haar/kleding contact met kinderen giftige stoffen kunnen overdragen zonder in nabijheid te roken.



Meer informatie maakt wel dat ouders meer bewust zijn van de invloed van hun keuzes en mogelijkheden op de longgezondheid van hun kind, hier kritische vragen over kunnen stellen en waar mogelijk invloed op kunnen uitoefenen.

Een denkrichting kan zijn om zorgverleners handvatten te bieden om dit gesprek aan te gaan met ouders/verzorgers om hun van informatie te voorzien. Al dan niet in combinatie met een huisbezoek door een kinderlongverpleegkundige of andere deskundige. En met een lobby voor huisbezoeken. Uit de gesprekken met kinderlongverpleegkundigen kwam naar voren dat op dit moment huisbezoeken eerder uitzondering dan regel zijn, terwijl het bruikbare adviezen kan opleveren. Juist bij mensen die de Nederlandse taal niet zo goed machtig zijn of moeite hebben met lezen, schrijven en/of digitale informatie. Een ander genoemd knelpunt is het ontbreken van subsidie voor het nemen van gezondheid bevorderende maatregelen wat zeker van belang is voor gezinnen met weinig inkomen (zie ook Richting 2, Aandacht voor risicogroepen).

Van belang is genoemd om richting ouders/verzorgers enkele punten goed op te pakken met de juiste informatie hoe te handelen. In plaats van hen te overstelpen met vele handelingsperspectieven waardoor ze door de bomen het bos niet meer zien.

Goede voorbeelden:

- Rookvrije generatie <https://www.rookvrijegeneratie.nl/>
- Longfonds jonge longen <https://www.longfonds.nl/jongelonen/wat-kun-je-zelf-doen>
- Zorgeloos naar school algemene informatie over wat je kunt doen op school: <https://zorgeloosnaarschool.nl/gids/gids-voor-maatwerk-basis-en-voortgezet-onderwijs>



3. ZORG

Doel

Het verbeteren van de zorg voor kinderen met astma, allergie en luchtwegklachten.

Top drie denkrichtingen binnen zorg

1. Landelijk zorgpad kinderen & luchtwegklachten
2. Regionale netwerkzorg kinderen & luchtwegklachten
3. EHealth mogelijkheden voor kinderen met luchtwegklachten

Denkrichting 1 Landelijk zorgpad kinderen & luchtwegklachten

Een structuur die de zorg rond kinderen en luchtwegklachten inzichtelijk maakt, stroomlijnt en zo de zorg voor deze groep verbetert. Een zorgpad biedt zo'n structuur. Zorgpaden dragen niet alleen bij aan een hogere patiënttevredenheid en minder opnamedagen in het ziekenhuis, maar ook aan bewezen betere zorg, lagere kosten, betere samenwerking tussen zorgverleners én meer werkvreugde voor zorgverleners.¹⁴ De basis voor het zorgpad is de 'kindlongpatiëntreis' waarbij het kind centraal staat bij alle facetten. Dus naast de directe zorg, ook in de adviezen voor thuis, school, sport, hobby, vrienden, et cetera.

Een dergelijk zorgpad/patiëntenpad voor kinderen & luchtwegklachten is er nu nog niet. En er is zeker behoefte aan. Met onder meer inzicht in bij welke klachten waar het beste de zorg kan plaatsvinden en wat cruciale leeftijdsfasen zijn in de 'kindlongzorg'. Zoals rond op welke leeftijd welke test mogelijk is. Een ander belangrijk moment is de overgang van jeugd- naar volwassenzorg.

Andere belangrijke aandachtspunten binnen het zorgpad/patiëntenpad zijn op het kind afgestemde medicatie en inhalatie instructie. Ook om ziekenhuisopnames te voorkomen. Zeker bij de instructie gaat het in de praktijk veelvuldig mis, omdat kinderen vaak meer puffers hebben en/of het belang van het gebruik van medicatie in goede tijden vaak onderschatten. Een ander punt is het voorkómen van een te hoog of blijvend gebruik van orale corticosteroïden (OCS) bij kinderen.¹⁶

Een zorgpad/patiëntenpad kan verder aandacht geven aan zaken die nu onderbelicht blijven, zoals aandacht voor dieetadvies op maat. Zo krijgen kinderen met luchtwegklachten in het ziekenhuis niet vanzelfsprekend te maken met een diëtiste. Terwijl veel kinderen door luchtwegklachten kampen met ondergewicht. Een dieet met veel eiwitten voor de spieropbouw in combinatie kan ertoe leiden dat kinderen minder medicatie hoeven te gebruiken en bijdragen aan minder klachten op latere leeftijd. Ook voldoende bewegen speelt hierbij een rol.

Een ander onderbelicht punt betreft leefregels/aanpassingsmogelijkheden op school, sport, hobby en opleidings- en beroepskeuze. Zo is het niet handig om met dieren of stoffen zoals meel te gaan werken als je luchtwegklachten hebt. En er zijn beroepen die meer risico geven op beroepslongziekten.¹⁵

Het idee is dat het zorgpad/patiëntenpad samengaat met gerichte bij- en nascholing van zorgverleners en dat zorgverleners meer weet hebben wie welke expertise heeft rond kinderen & luchtwegklachten, met mogelijk het inrichten van een regionale netwerkzorg (denkrichting 2). Vooral omdat ondanks dat veel kinderen luchtwegklachten hebben, de aantallen te gering zijn om te mogen verwachten dat iedere generieke zorgverlener zich specialiseert in luchtwegklachten. Het is voldoende als bij generieke zorgverleners chronische luchtwegklachten bij kinderen meer in het vizier komen en dat ze weten wanneer en naar wie ze kunnen doorverwijzen.

De ontwikkeling en uitvoering dient bij voorkeur kostenneutraal te zijn en zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande structuren: een 'DBC kind' of 'ketenzorg kind & longen' zijn, zeker op korte termijn, niet te verwachten. Het is ook niet de bedoeling dat het zorgpad tot veel nieuwe werkwijzen of structuren leidt, maar juist zaken die er al zijn meer met elkaar verbindt tot een logische 'kindlongpatiëntreis'.



Goede voorbeelden – zorgpaden, niet specifiek voor kinderen:

- Zorgpad longaanval COPD met ziekenhuisopname <https://www.longaanval.nl/>
- Zorgpad inhalatiemedicatie <https://www.longalliantie.nl/projecten/zorgpad-inhalatiemedicatie/>

Goede voorbeelden – op onderdelen van zorgpad:

- CAHAG KASPIR modules spirometrie bij kinderen <https://www.cahag.nl/spirometrie-caspir-kaspir/kaspir>
- IMIS trainingen inhalatorgebruik <https://www.stichtingimis.nl/>
- Inhalatorgebruik instructie <https://inhalatorgebruik.nl/>
- Netwerk kinderdiëtisten <https://www.kinderdietisten.nl/>
- NHG richtlijn astma bij kinderen met e-learning modules <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/astma-bij-kinderen>
- Stichting Kind & Ziekenhuis ondersteunende tools zoals 3 goede vragen en positieve gezondheid <https://kinderziekenhuis.nl/ondersteunende-tools/>
- Zorgeloos naar school <https://zorgeloosnaarschool.nl/>

Denkrichting 2 Regionale netwerkzorg kinderen & luchtwegklachten

Het zorgpad kan ook richting geven aan regionale netwerkzorg, met een betere afstemming tussen de diverse bij het kind betrokken zorg- en hulpverleners. Door de regionale sociale kaart die hoort bij het zorgpad is beter bekend wie welke expertise op dit gebied heeft in de regio. Waardoor doorverwijzing eerder en gericht plaats kan vinden. Uit de verkenning kwam ook naar voren dat het meer de voorkeur heeft om regionale expertisecentra aan te wijzen/op te richten dan dat we alle generieke zorgverleners meer gaan opleiden. En vanuit deze expertisecentra zorgverleners te ondersteunen.

In de praktijk zijn er diverse voorbeelden hoe dergelijke regionale netwerkzorg al vorm krijgt. Zo werken ze in Groningen samen met Certe voor medische diagnostiek. Huisartsen sturen kind voor longfunctieonderzoek naar Certe. Vervolgens vragen longfunctieanalisten de astma controle test (ACT) uit en doen een gerichte anamnese. Waarna kinderlongartsen de uitkomsten beoordelen en bepalen welke doorverwijzing het kind krijgt. Het maakt dat kinderen eerder een goede diagnose krijgen omdat huisartsen kinderen eerder insturen omdat het gemakkelijk gaat. En in de regio is er beter contact tussen huisartsen en kinderartsen door deze werkwijze.

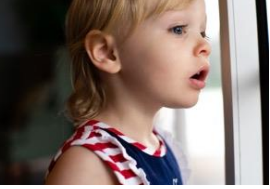
Op een vergelijkbare wijze fungeert het inspanningslab van Medisch Spectrum Twente dat al 15 jaar actief is. Huisartsen of longartsen die vermoeden dat een kind een longziekte heeft, laten het kind bij dit centrum testen. Dit kan ook op jonge leeftijd, zoals in het inspanningslab van MST dat een methode kent om kinderen vanaf 3 jaar op astma te testen. Vanuit het ziekenhuis bekijken longfunctieanalisten de uitkomsten en geven samen met kinderlongartsen uitsluitel over de diagnose.

Kinderarts Alwin Brouwer van Nij Smellinghe Ziekenhuis biedt een one stop poli voor kinderen met luchtwegklachten, waarin ze in één dag getest worden op astma en allergie. Dit als aanbod richting huisartsenpraktijken in de regio. Die ook regelmatig een astmaverpleegkundige in de eigen praktijk laten meedraaien. Gemiddeld genomen heeft een huisarts zeven nieuwe kinderen met astma per jaar. Dit is vaak te weinig om specifieke kennis of expertise op te bouwen, ook voor een 'pluis/niet pluis' signaal. Veel kinderen kampen met allerlei luchtweginfecties die lastig te onderscheiden zijn van een longziekte.

Een andere invalshoek die is genoemd is die van het stimuleren van multidisciplinair overleg (MDO) waarbij kinderlongarts, allergoloog, immunoloog en mogelijk andere disciplines aansluiten om vanuit meer perspectieven naar de luchtwegklachten te kijken. Vaak wordt nu pas bij kinderen vanaf 16 jaar MDO aangeboden, terwijl eerder vaak veel problemen voor kan zijn. Zoals bij ernstig behandelbaar astma.

Goede voorbeelden:

- Juiste Zorg op de Juiste Plek <https://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/>
- Nije Smellinghe Ziekenhuis one stop poli voor kinderen met luchtwegklachten <https://www.nijsmellinghe.nl/zorg/brochures/15813/astma-one-stop-shop>



- Medisch Spectrum Twente inspanningskamer afdeling Kindergeneeskunde <https://www.mst.nl/p/uniek-meten-van-luchtwegklachten-bij-kinderen-in-inspanningskamer/>

Denkrichting 3 EHealth mogelijkheden voor kinderen met luchtwegklachten

Er zijn al de nodige eHealth mogelijkheden voor kinderen met luchtwegklachten. Het idee is niet zozeer om veel nieuwe zaken te ontwikkelen, maar te kijken of bestaande eHealth mogelijkheden opschaling of toepassing in een andere context kunnen krijgen. Waarbij de online applicaties een aanvulling of gedeeltelijke vervanging vormen van fysieke zorg.

Zoals Luchtbrug van Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis. Een online tool waarmee kinderen vanuit huis gemonitord kunnen worden. Alleen als er aanleiding voor is komen kinderen naar het ziekenhuis. Daarmee wordt een deel van de poliklinische controles voor kinderen vervangen door online zorg. Fijn voor de kinderen die niet onnodig naar het ziekenhuis hoeven, maar ook voor de kosten van de zorg. En zorgverleners geven aan het prettig te vinden om kinderen die het dan echt nodig hebben alle aandacht te kunnen geven in plaats van de vaste controles om de drie maanden. Huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners die kinderen met luchtwegklachten behandelen zouden ook graag Luchtbrug willen toepassen. Maar op dit moment is Luchtbrug alleen beschikbaar voor toepassing binnen ziekenhuizen en is gebruik alleen mogelijk met financiering vanuit een zorgverzekeraar binnen het elektronisch patiëntendossier (EPD).

Een ander goed voorbeeld is de Puffer app van Medisch Spectrum Twente (MST). Het is ontstaan vanuit de wens om kinderen op de poli te zien als er echt iets aan de hand is. In plaats van de standaardcontroles om de drie maanden. Met de Puffer app kunnen verpleegkundig specialisten en artsen de kinderen op afstand monitoren en zien hoe het écht met hen gaat. Met als resultaat dat de kinderen met astma stabiel zijn, minder vaak naar het ziekenhuis hoeven en meer invloed op omgaan met hun ziekte ervaren. Zo is er ook een chatfunctie met de arts ingebouwd voor het stellen van vragen. Ook ouders/verzorgers ervaren steun van de app. Ze krijgen een instructieboekje, longfunctiemeter, ademmeter en hartslagmeter mee naar huis die ze koppelen aan de app. Zo kunnen zowel artsen als ouders/verzorgers real-time volgen hoe het met hun kind gaat. Het gebruikt leidt niet alleen tot meer werkplezier van zorgverleners, het levert ook nog eens een kostenbesparing op door minder controles en ziekenhuisopnames. De inzet van de Puffer app wordt betaald vanuit het ziekenhuisbudget van MST.

Een benoemd aandachtspunt bij eHealth is dat toepassingen rekening dienen te houden met kinderen die om wat voor reden dan ook niet zo digitaal- of taalvaardig zijn.

Goede voorbeelden:

- Luchtbrug van Radboudumc Amalia Kinderziekenhuis <https://www.luchtbrug.nl/>
- Puffer app Medisch Spectrum Twente <https://demedischspecialist.nl/puffer-app-bij-kinderen-met-astma>



Bijlage 1 Betrokkenen

Met dank aan

- Marteke van Beek, hoofd Kennis Kwaliteit en Onderzoek NVD
- Maaïke Beckmann, brand manager ALK
- Annemie Boehmer, kinderlongarts Spaarne Gasthuis
- Sander Bol, longfunctieanalist Alrijne Ziekenhuis, bestuurslid NVLA
- Ruth van Bommel, manager impact marketing en vrijwillige inzet & participatie Longfonds
- Lydia Braakman, directeur Stichting Zorgeloos naar School
- Esen Cingir-Doganer, junior Projectmanager/beleidsmedewerker Stichting Kind en Ziekenhuis
- Gerda Compagne, Apotheker, kaderapotheker astma/COPD i.o. Service Apotheker Kooiker
- Marjolein Cornet, KNO-arts Alrijne Ziekenhuis
- Ellen Croonen, kinderlongarts Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
- Gerben Davelaar, national key accountmanager ALK
- Joke Denis, coördinator Integrale zorg Astma/COPD/spirometrie Zorroo Zorg
- Barbara Diana, global Lead Public Affairs and Patient Advocacy, Sanofi
- Ineke van Dijk, bestuurslid astmaVereniging Nederland en Davos (VND)
- Rick van den Doel, huisarts en zorginhoudelijk adviseur Zilveren Kruis,
- Marjon Donkers, Zelfstandig adviseur kinderrechten, jeugdbeleid en preventie ingrijpende jeugdervaringen
- Linda Eijking, gespecialiseerd verpleegkundige kinderlongziekten Zorgbrug, voorzitter taakgroep kinderlongverpleegkundigen V&VN
- Kim Engels, jeugdverpleegkundige Jeugdgezondheidszorg Zuid Holland West
- Bart van Ewijk, kinderlongarts, bestuurslid NVK SKL
- Erik Jonas van de Griendt, kinderarts De kinderkliniek
- Hans de Groot, allergoloog Centrum voor Kind en Allergie & Delfts Allergie Centrum, Medisch manager Zorgenheid Moeder en Kind
- Peter van Hal, medisch adviseur, longarts, Zorginstituut Nederland
- Sanne Hammer, kinderlongarts Amphia Ziekenhuis
- Jojanneke van Hardeveld, voormalig adviseur Gezonde lucht Longfonds
- Pamela Hartgerink, verpleegkundig specialist longgeneeskunde, Medisch Spectrum Twente
- Cindy Hugen, kinderlongarts Radboudumc
- Anita Jansen, diëtiste NVD
- Anneke Jonker, kinderlongverpleegkundige Allergozorg Rotterdam
- Geert-Jan van Kemenade, Expert en projectleider Zinnige Zorg Astma Zorginstituut Nederland
- Adri Kok, medical affairs advisor TEVA
- Ellen van der Linden, jeugdarts en arts maatschappij en gezondheid Jeugdgezondheidszorg Zuid Holland West
- Mady Los, longfunctieanalist LUMC, voorzitter NVLA
- Hester Rippen, directeur Stichting Kind & Ziekenhuis
- Sjimie Roeleveld, product manager FocusCare
- Jiska Snoeck-Stroband, huisarts, voorzitter CAHAG
- Yvonne Spies, programma directeur impact realisatie Longfonds
- Anne van Tilburg, bestuurslid astmaVereniging Nederland en Davos (VND)
- Jacqueline Tukker, huisarts, kaderhuisarts astma & COPD, huisartsenopleiding Universiteit van Amsterdam
- Mascha van de Ven, jeugdverpleegkundige Jeugdgezondheidszorg Zuid Holland West
- Frank Weller, voorzitter astmaVereniging Nederland en Davos (VND)
- Brigitte Willemse, kinderlongarts UMCG, bestuurslid NVK-SKL
- Peter Wognum, voorzitter Pact - Cooperatieve Apothekersvereniging u.a
- Gerard Ypma, product manager respiratory TEVA
- Elseline de Zaaijer, bestuurslid astmaVereniging Nederland en Davos (VND)

Anonieme deelname

Kinderen met astma en luchtwegklachten

Ouders/verzorgers van kinderen met astma en luchtwegklachten



Bijlage 2 Topic lijst interviews

Vroegtijdige signalering en preventie

Wat zijn de belangrijkste knelpunten als het gaat om vroegtijdige signalering van kinderen met:

- Astma
- Allergie
- Luchtwegklachten

Wat kan er beter? Wie zou dat moeten oppakken?

Welke zaken moeten hierin worden losgelaten? (Waarmee moeten we stoppen/onzinnige zorg)

Zijn er initiatieven/ontwikkelingen die zich richten op verbetering van signalering van kinderen met mogelijke astma, allergie en luchtwegklachten? (Goede voorbeelden)

Zorg voor kinderen

Wat zijn de belangrijkste knelpunten als het gaat om goede zorg voor kinderen met:

- Astma
- Allergie
- Luchtwegklachten

Wat is nodig om deze zorg te verbeteren? Wie zou dat moeten oppakken?

Welke zaken moeten hierin worden losgelaten? (Waarmee moeten we stoppen/onzinnige zorg)

Zijn er initiatieven/ontwikkelingen die zich richten op betere zorg voor kinderen astma, allergie, luchtwegklachten? (Goede voorbeelden)

Tot slot

Zijn er nog andere zaken die u ons wilt meegeven?

Zijn er nog andere stakeholders die we volgens u zouden moeten spreken?



Bijlage 3 Vragenlijst kinderen

De uitkomsten van de vragenlijst is hieronder terug te zien.

1. Als video presentatie (mp4).



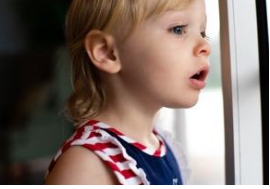
uitkomsten vragenlijst kinderen en jongeren verkenning sept 22.mp4

2. Als PowerPoint presentatie. *(dubbelklik op de afbeelding hieronder)*



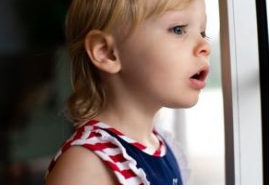
Kinderen, astma, allergie en luchtwegklachten

Verkenning – Uitkomsten vragenlijsten
kinderen en jongeren
September 2022



Bijlage 4 Bronnen

1. <https://www.vzinfo.nl/onderwerpen/ranglijsten/voorkomen/leeftijd>
2. <https://www.lumc.nl/org/parasitologie/research/awwa/>
3. <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/nhg-standaard-astma-bij-kinderen-volledig-herzien>
4. <https://www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/532/late-effecten-na-kinderkanker/>
5. [https://gezondegeneratie.nl/veilig-opgroeien/_Infographic-ACEs-3-fysieke-gezondheid.ashx\(augeo.nl\)](https://gezondegeneratie.nl/veilig-opgroeien/_Infographic-ACEs-3-fysieke-gezondheid.ashx(augeo.nl))
6. <https://www.vzinfo.nl/astma#!node-risicofactoren-astma>
7. erj.ersjournals.com/content/early/2020/03/26/13993003.00147-2020
8. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2542519619300464
9. <https://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S2542519619300464-mmc1.pdf> (p 26, tabel 6)
10. <https://www.atlasleefomgeving.nl/thema/klimaatverandering/kennis>
11. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-\(outdoor\)-air-quality-and-health](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-(outdoor)-air-quality-and-health)
12. <https://ggdleefomgeving.nl/in-huis/vervuilde-lucht/vervuilde-lucht-in-huis-en-gezondheid/>
13. <https://www.longfonds.nl/gezond-leven/gezondelucht/binnenlucht>
14. <https://www.longaanval.nl/>
15. <https://www.longalliantie.nl/beroepslongziekten/>
16. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27187595/>



COLOFON

Met dank aan

We danken eenieder die aan deze verkenning heeft bijgedragen hartelijk. Een overzicht van betrokkenen is opgenomen in bijlage 1.

Verder gaat onze dank uit aan ALK, AstraZeneca en Chiesi die via Steunfonds Long Alliantie Nederland de verkenning en het opstellen van deze samenvatting mogelijk hebben gemaakt

Advies en reflectie

Voor advies en reflectie bij uitvoer van verkenning en het programma waren betrokken:
Bart van Ewijk, kinderlongarts, bestuurslid NVK SKL (sectie kinderlongziekten)
Jiska Snoeck-Stroband, huisarts, voorzitter CAHAG (COPD & astma huisartsen)

Coördinatie

De verkenning en het opstellen van deze samenvatting zijn uitgevoerd door:
Tamara Raaijmakers, Heleen den Besten en Emiel Rolink, Long Alliantie Nederland (LAN)
Marjo Poulissen, astmaVereniging Nederland en Davos (VND)