

# *Samen: het beste voor het kind!*

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. KEES NOORDAM

inaugurele  
rede

*change perspective*

Radboud Universiteit



## INAUGURELE REDE

### PROF. DR. KEES NOORDAM



Zestig jaar geleden sprak prof. Sloof zijn inaugurele rede uit als eerste hoogleraar Kindergeneeskunde aan de Radboud Universiteit. Dit betekende de start van de academische kindzorg in Nijmegen. Vele zorgprofes-

sionals en wetenschappers werkten hierna samen om het beste te bereiken voor het kind. Het beste voor het kind willen we allemaal. Blijkt dat uit onze daden en acties in maatschappij en ziekenhuis? Weten we wat het beste is voor het kind? De kinderarts werkte altijd samen: eerst met orgaanspecialisten uit volwassenzorg, later met vele kinderspecialisten, momenteel met die zorgprofessional die de juiste zorg kan bieden voor het kind. Een volgende stap is te maken. Kind en ouders behoren deel uit te maken van het behandelteam: zij kunnen het best aangeven wat het beste is voor het kind!

Prof. dr. Kees Noordam (1962) is kinderarts en vanaf 1996 verbonden aan de afdeling kindergeneeskunde als stafid. Vanaf 2012 is hij afdelingshoofd van de afdeling kindergeneeskunde. Zijn aandachtsgebied is de kinderendocrinologie, met name groeihormoonbehandeling en kindardiabetes. Prof. Noordam is hoogleraar Kindergeneeskunde en voorzitter van het Amalia kinderziekenhuis.

SAMEN: HET BESTE VOOR HET KIND!



## **Samen: het beste voor het kind!**

*Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Kindergeneeskunde aan de Radboud Universiteit/het Radboudumc op vrijdag 27 juni 2014*

**door prof. dr. Kees Noordam**

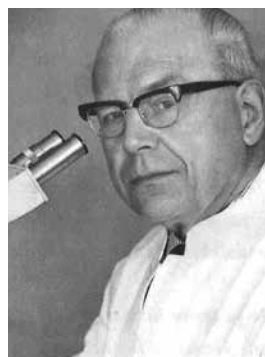
Vormgeving en opmaak: *gloedcommunicatie*, Nijmegen  
Fotografie omslag: Bert Beelen  
Drukwerk: Van Eck & Oosterink

© Prof. dr. Kees Noordam, Nijmegen, 2014

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

*Mijnheer de rector magnificus,  
Zeer gewaardeerde toehoorders,*

Natuurlijk is het uitspreken van een inaugurele rede een belangrijk moment voor de betreffende persoon, de afdeling en de universiteit. Ik heb het voorrecht deze rede uit te mogen spreken op een nog meer bijzonder moment. Op donderdag 8 juli 1954 namelijk sprak professor Slooff als eerste hoogleraar Kindergeneeskunde in Nijmegen zijn inaugurele rede uit. Dit moment vrijwel zestig jaar geleden markeert de start van de academische kindzorg in Nijmegen. Zijn rede had als titel: 'Beschouwingen over het ontstaan en de genezing van bronchiëctasieën bij het kind'.<sup>1</sup> Hij bracht een wetenschappelijk verhaal, maar had ook oog voor hoe de medische faculteit als wetenschappelijk instituut te vormen en hield een pleidooi voor filosofie als basisvak. Hij zag in deze toevoeging een belangrijke bijdrage in de wetenschappelijke vorming van de aankomende medici met als resultante een beter redeneren en doordenken van klinische problemen. Daarnaast stak hij zoals we het nu zouden zeggen sterk in op de competentie 'samenwerken'. Ik citeer: 'Het met meer disciplines samenwerken, niet zijn discipline dan wel specialisme als de waarheid maar slechts als deel van het geheel'. In de tijd van collega Slooff was de kinderarts nog een specialist die samenwerkte met orgaanspecialisten en bestonden de deelspecialismen van de kindergeneeskunde zoals we die nu kennen nog niet. De kinderarts diende als coördinator op te treden, de belangen te behartigen van het kind en te bevorderen dat het kind een optimale harmonieuze ontwikkeling doormaakte. Samen: het beste voor het kind!



Prof. dr. J.P. Slooff

#### HET BESTE VOOR HET KIND!

De kindergeneeskunde draait om het kind, ofwel in eerste instantie om het beter maken van het kind. We leven in een maatschappij die in woorden het beste voorheeft met het kind. We zeggen dan: 'We willen het beste voor het kind', of 'De jeugd heeft de toekomst'. Enige reflectie op deze uitspraak is op zijn plaats. Wat vinden we het beste voor een kind? En blijkt dat ook uit ons gedrag en uit onze daden? Het beste voor het kind wordt hem toegewenst omdat kinderen later voor hun ouders kunnen zorgen, nu zelfs heel letterlijk, omdat de vergrijzing van de samenleving vele jonge handen die kunnen werken nodig maken. Aan de andere kant is ook duidelijk dat een investering in de gezondheid van onze jeugd en goed aangeleerd gedrag leidt tot een betere gezondheid voor hen later als volwassenen.

Door de eeuwen heen is de positie van het kind veranderd. In de middeleeuwen hadden kinderen geen aparte positie, er bestond geen begrip van generaties. Tot de leef-

tijd van 7 jaar hadden kinderen geen formele status. Gezien de leefomstandigheden was het devies eerst maar eens kijken of het kind overleeft. Vanaf de achttiende eeuw ontstaat er de erkenning dat de kindertijd een aparte periode is als voorbereiding op het volwassen leven, van nog niet meedoen. In de negentiende en twintigste eeuw verschuift de rol van het kind van lastpak naar een waarde en om trots op te zijn, zoals u hier kunt observeren bij deze ouders van sportende zoons.



Zijn we het inmiddels eens over wat het beste is voor het kind? Het is opmerkelijk dat pas in 1989 het *Internationale verdrag van de Rechten van het Kind* is vastgesteld door de Verenigde Naties en in 1995 door Nederland geratificeerd.<sup>2</sup> Dit is ook een basis van waaruit we kunnen kijken wat het beste voor het kind is. In artikel 3 staat: ‘Het belang van het kind moet voorop staan bij alle maatregelen die kinderen aangaan.’ Het is zeer de vraag of wij en onze beleidsmakers ons hiervan bewust zijn bij besluiten die genomen worden. Ingrepen in de maatschappij en inrichting ervan hebben als uitgangspunt vaak het belang van de (volwassen) burger. Niet primair het belang van het kind.

Ik geef u twee voorbeelden uit onze maatschappij.

Onderwijs is belangrijk om je voor te bereiden op de volwassenheid. In de rechten van het kind staat het recht op onderwijs beschreven. Wij kennen een leerplicht. Door de Nederlandse jeugd wordt, gezien de uitkomsten van een recent Europees onderzoek<sup>3</sup>, het onderwijs ook als een plicht gezien en niet als een recht, laat staan een cadeautje, om zich optimaal te kunnen ontwikkelen. De huidige kinderombudsman Marc Dullaert geeft in de Kinderrechtenmonitor 2013<sup>4</sup>, waarin de situatie van de Nederlandse jeugd beschreven staat, het volgende signaal naar aanleiding van enkele duizenden thuiszitters (dus kinderen die structureel school verzuimen) en kinderen met beperkingen of speciale behoeften. Hij stelt: ‘Om maatwerk mogelijk te maken dient een omslag te worden gemaakt in het denken over onderwijs, een omslag van leerplicht naar leerrecht. In het onderwijssysteem moet de nadruk niet liggen op de verstrekker van het onderwijs, maar op het perspectief van het kind: wat heeft het kind nodig? Pas hierna dient de vraag te worden gesteld hoe dit mogelijk kan worden gemaakt. Door onderwijs vanuit deze insteek te bezien, kan pas echt het maatwerk worden geleverd dat voor passend onderwijs nodig is. Alleen zo kan worden voldaan aan de rechten van het kind’.

Tweede voorbeeld.

Elk kind heeft recht op onderwijs en vrije tijd en deelname aan spel. In dit licht is het goed stil te staan bij een onderzoek naar de zorg voor kinderen met diabetes in



Nederland. Ik mocht vanuit de Nederlandse Diabetes Federatie een commissie leiden met vertegenwoordigers uit de verschillende professionele disciplines, kinderen met diabetes en ouders. De vraag was om de hiaten in de zorg voor kinderen met diabetes vast te stellen. Wij constateerden dat kinderen en ouders zeer regelmatig geconfronteerd worden met het niet kunnen deelnemen aan sociale activiteiten of onderwijs, omdat de omgeving niet de ondersteuning wil en kan bieden die nodig is. Regelmatig krijgen ouders te horen dat kinderen met diabetes niet welkom zijn, omdat de school of sportclub binnen de huidige regelgeving de verantwoordelijkheid niet kan of wil dragen voor het kind met diabetes. Dit terwijl er succesvolle interventies en instrumenten zijn die school en sportclubs ondersteunen bij de begeleiding van en omgang met kinderen met diabetes. De tekortkomingen zoals gevonden, bleken in de zorgstandaard kinderdiabetes allemaal als onderdeel van de dagelijkse diabeteszorg beschreven te zijn. We hebben als commissie het advies gegeven (dat overgenomen is) om één groep waarin verenigd vertegenwoordigers vanuit kinderen, professionals, scholen, ministerie en sport, in gezamenlijkheid te laten zorgen dat de zorgstandaard geïmplementeerd wordt en dat landelijk de best beschikbare interventies gerealiseerd worden. Samen voor en met het kind: het beste voor het kind!

#### HET ZIEKE KIND

Wat valt er nu te zeggen over de zorg voor het zieke kind in Nederland? Doen we hier het beste voor het kind? Ik citeer weer de Kinderrechtenmonitor uit 2013. De gezondheid van kinderen in Nederland is over het algemeen goed. Dat geven kinderen en jongeren zelf ook aan. Toch valt op dat met name kwetsbare groepen, zoals kinderen van buitenlandse afkomst (kindersterfte onder allochtonen is relatief hoger) en kinderen in gesloten jeugdzorg en speciaal onderwijs, vaker te maken krijgen met gebrekkige (toegang tot) gezondheidszorg.

Naar mijn mening is meer samenwerking nodig, tussen alle bij de zorg voor kinderen betrokken professionals, om het beste voor het kind te bieden. Als eerste zou meer samenwerking moeten ontstaan tussen kinderartsen en professionals in de jeugdgezondheidszorg. Laagdrempelige consultatie over en weer, meer gezamenlijke ontwikkeling van richtlijnen en protocollen en een actieve betrokkenheid van kinderartsen bij preventieve gezondheidszorg, kan winst voor het kind opleveren. Bestuurlijke samenwerking tussen jeugdartsen en kinderartsen in één beroepsvereniging voor zorgers voor het kind, zou dit proces kunnen bevorderen.

#### HOE ORGANISEREN WE DE GENEESKUNDIGE ZORG VOOR HET KIND?

Bij de inrichting van de zorg is het belangrijk dat zorg dichtbij huis plaatsvindt, zodat het kind zoveel mogelijk in een vertrouwde omgeving en in nabijheid van familie en vrienden kan zijn en verblijven. Daarnaast verwacht u dat de hulpverlener die een kind ziet adequaat is en competent.

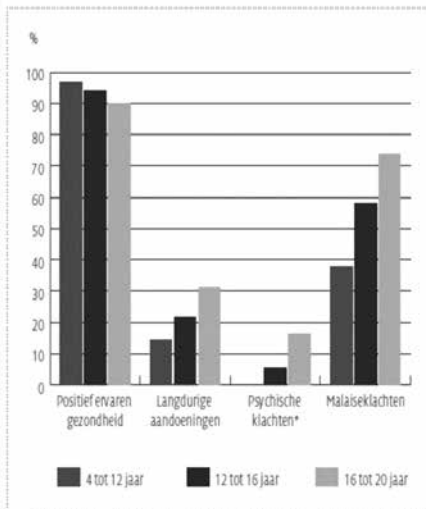
Het specialisme kindergeneeskunde heeft een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt met een grote toename in technische mogelijkheden en overleving. Hele ziektebeelden zijn verdwenen en met name chronische aandoeningen bestaan bij kinderen, naast aandoeningen ten gevolge van de huidige maatschappij en de overbelasting die deze hen bezorgt. Zoals u op de dia gezien heeft, heeft 5 procent van de middelbare schoolkinderen psychische klachten en meer dan de helft van hen heeft weleens malaiseklachten.

Dit heeft consequenties voor de inrichting van de gezondheidszorg voor kinderen. De kindergeneeskunde heeft zich ontwikkeld in deelspecialismen, zoals kinderlonggeneeskunde en kindercardiologie, waarbij zoveel kennis en expertise noodzakelijk zijn, dat dit niet meer aanwezig kan zijn bij één persoon, de algemeen kinderarts. Deelspecialisaties zijn sterk toegenomen en inmiddels zijn deelspecialisten in de kindergeneeskunde vooral binnen de universitaire medische centra (umc's) werkzaam. Bijna de helft van de kinderartsen in Nederland is werkzaam in een umc en iets meer dan de helft werkt in algemene ziekenhuizen. Het risico bestaat dat bij complexe of zeldzame problematiek net die ene arts ontbreekt die de hele gezondheid van het kind overziet. Om terug te grijpen naar de rede van mijn voorganger Slooff: 'De specialist wordt dan een loutere functionaris zonder rechtstreekse betekenis in het geheel. Hij vervalt in de

gewone fout der menselijke natuur om zijn waarheid als dé waarheid te beschouwen en als maatstaf te nemen voor alles'. Een brede oriëntatie op een klacht waarmee een kind naar een arts komt dient beginpunt te zijn van de zoektocht die leidt naar de oplossing.

Om dit wat concreter te maken voor u het volgende. De huisarts heeft de moeilijke taak om bij een kind met een veelvoorkomend probleem zoals een maagdarmonsteking, in korte tijd en met zo weinig mogelijk aanvullend onderzoek, een diagnose te stellen en een behandeling in te stellen. Minder frequent voorkomende problemen bij kinderen die bij de huisarts komen vragen om herkenning van het feit dat er een probleem is en dat soms nadere expertise nodig is. Als voorbeeld toon ik u dit kind, waarbij 90 procent van u zal herkennen dat dit meisje het syndroom van Down heeft.

Tabel 4.1 Gezondheid naar leeftijd, 2011



\*Gegevens over psychische klachten beschikbaar vanaf 12 jaar.  
Bron: CBS, 2011.

Op de volgende afbeelding ziet u Jeffrey, een jongen die met een kleine lengte bij de huisarts komt en waarvan u wellicht vindt dat hij een typisch of karakteristiek uiterlijk heeft, maar ik schat dat minder dan 10 procent van u de diagnose syndroom van Noonan in deze jongen herkent.



Jeffrey: jongen met syndroom van Noonan

De huisarts stelt een hartgeruis vast en verwijst Jeffrey naar de kinderarts in het regionale ziekenhuis. De kinderarts constateert een vernauwde klep naar de longslagader en verwijst naar de kindercardioloog in het umc, die de klepafwijking aantoont met een echografie. Een afwachtend beleid is geboden. Deze specialist wordt door de ouders gewezen op de leerproblemen van de jongen en op het feit dat zijn zaadballen niet ingedaald zijn. De specialist verwijst de jongen op zijn beurt naar de kinderoorloog, die besluit de zaadballen operatief in de balzak te brengen. Na de operatie krijgt de jongen een onverwachte nabloeding met grote bloeditstoringen in de balzak. De kinderarts-hematoloog, gespecialiseerd in onder andere stollingsstoornissen, herkent vanuit zijn ervaring in de jongen het syndroom van Noonan. Hierbij komen problemen in de stolling met als gevolg nabloedingen frequent voor. Eenvoudige voorzorgsmaatregelen voor de operatie kunnen nabloedingen voorkomen. Hij verwijst de jongen naar de klinisch geneticus en de diagnose Noonan syndroom wordt bevestigd.

U zult met mij eens zijn: dat was een behoorlijk lang traject met veel betrokken zorgprofessionals en een complicatie van de behandeling die te voorkomen was geweest. Wat leert dit ons voor de inrichting van de keten?

Allereerst de huisarts: deze heeft adequaat verwezen, de vraag was hooguit of de reden of de vraagstelling bij de verwijzing breed genoeg was. Artsen krijgen tijdens hun studie beperkt onderwijs in de zorg voor kinderen. Bij de aanstaande curriculum-

herziening bestaat een actieve betrokkenheid van onze afdeling, die waarborgt dat onderwijs in de kindergeneeskunde voldoende aan bod komt in de bachelorfase. Daarnaast is gestructureerd snelle uitwisseling van nieuwe ontwikkelingen en laagdrempelig contact vanuit de kinderartsen met de huisartsen geboden.

Dan de rol van de kinderarts in het algemeen ziekenhuis: had deze het Noonan syndroom bij de jongen moeten herkennen? De kans bestaat ook hier dat het om een deelspecialist gaat of zogenoemde aandachtsvelder kindercardiologie, die gericht naar het hartgeruis gekeken heeft zonder te overwegen of bij deze jongen meer aan de hand was. We zien ook in de algemene ziekenhuizen verdeling tussen de stafleden bestaan in aandachtsgebieden en ook hier zijn vaker deelspecialisten werkzaam. Een gezonde kritische houding ten aanzien van deze ontwikkeling is geboden. Een eerste brede kindergeneeskundige oriëntatie op een klacht van een kind voorkomt missen van diagnoses door het hebben van blinde vlekken. Aan de andere kant is het een uitdaging om de expertise in een deelspecialisme te behouden als een kinderarts niet in een groep werkt met meer dezelfde deelspecialisten en te weinig kinderen behandelt met de veelal zeldzame beelden. Ik pleit er dan ook voor dat kinderartsen in algemene ziekenhuizen primair breed georiënteerde algemeen kinderartsen zijn. Samen met de huisartsen zullen zij ook een goed antwoord kunnen vinden op de voornoemde psychische en malaiseklachten die in toenemende mate bij onze kinderen voorkomen, deels ook vanwege overbelasting. Het feit dat de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) de zorg die deze kinderen vaak nodig hebben onder regie van de gemeente plaatst, maakt dit een uitdagende opgave.

U zult denken maar waar blijft nu de rol van het umc? Deze bakermat van kennis en alwetendheid liet hier toch enkele steken vallen en juist hier overkwam Jeffrey zijn complicatie. Het risico bestaat dat het umc voor de verwijzers een soort flipperkast lijkt te zijn. Je stopt er wat in, je 'schiet' het kind naar je denkt in de goede richting, verwijzingen binnen het umc vliegen van links naar rechts, naar boven en beneden en ineens ben je het kind kwijt of staat het onverwacht zonder bericht weer voor je neus. Gelukkig heeft de kinderarts in het regionale ziekenhuis goede relaties met onze afdeling en weet in een groot deel van de gevallen de juiste deelspecialist te vinden. Onze afdeling heeft de afgelopen jaren een goed netwerk opgebouwd met de regionale ziekenhuizen met ook vaste aanspreekpunten voor de deelspecialisten. Regelmatige uitwisseling van recente ontwikkelingen gebeurt en vanuit sommige deelspecialismen vindt ook consultatie op afstand plaats middels videoconsulting. Dit bevordert kennis op het deelgebied en zorgt ervoor dat kinderen vaker in het regionale ziekenhuis behandeld kunnen blijven. Ik wil samen met onze partners in de grote regio zuidoost Nederland dit netwerk verder versterken.

Een manier om te borgen dat kinderen verwezen naar ons kinderziekenhuis de goede zorg krijgen is het creëren van één loket. Verwijzers kunnen vanzelfsprekend gericht verwijzen. In geval het niet duidelijk is waarop de klachten van een kind berusten, of wanneer er problemen binnen meerdere orgaansystemen zijn, is verwijzing naar één loket mogelijk. We zijn hierbij in het Amalia kinderziekenhuis gestart met de Koalapoli. Kinderen met een verstandelijke beperking worden verwezen naar deze polikliniek. Hierin werkt de algemeen kinderarts samen met de klinisch geneticus, de kinderneuroloog en de kinderarts metabole ziekten. Die expertise en die diagnostiek wordt ingezet, die kind en ouders zo snel mogelijk helpt aan een diagnose en een behandeling.

We willen dit concept uitbreiden en hierbij de algemeen kinderarts centraal stellen bij de intake van de kinderen, en na triage de kennis van de algemeen kinderarts laten aanvullen met de juiste deelspecialistische en psychosociale expertise. Voor Jeffrey zou dit betekend hebben dat in een vroeg stadium de diagnose gesteld zou zijn en de complicatie voorkomen was.

Kinderen zoals Jeffrey met een chronische aandoening hebben hun leven lang begeleiding nodig vanuit verschillende expertises. Deze specifieke expertises zullen in toenemende mate gebundeld worden in expertisecentra waar zorg, opleiding en onderzoek gekoppeld zijn. Coördinator in deze centra zal veelal een algemeen kinderarts zijn met een beschikbaar team van kinderverzorgers. Waar mogelijk vindt doorbehandeling plaats in het ziekenhuis of bij zorgprofessionals dichtbij huis. Centraal wat moet, decentraal wat kan. Samen: het beste voor het kind!

Een kritische fase in het leven van mensen zoals Jeffrey is de adolescentie: het zelfstandig worden. Kinderen met een handicap of beperking ervaren problemen bij het aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten en het zelfstandig deelnemen aan de samenleving. Onder andere de Sociaal-Economische Raad (SER)<sup>5</sup> benoemt de negatieve beeldvorming over mensen met een handicap of beperking. Juist bij deze jongeren is het belangrijk dat zij een positief zelfbeeld hebben en hun omgeving een positief beeld van de potentie van deze jongeren. Het is nodig om innovaties in te zetten naar het verbeteren van maatschappelijke participatie van kinderen met lichamelijke en geestelijke beperkingen. Vaak bestaat er bij deze adolescenten een tekort in vaardigheden om de maatschappelijke aansluiting te vinden. Al tijdens de zorg op de kindereleeftijd zouden we de kinderen deze vaardigheden moeten aanleren en oog moeten hebben voor de rol van opvoeders en ouders.

#### WAT BETEKENT HET HIERVOOR GESCHETSTE VOOR DE AFDELING KINDERGENEESKUNDE?

Voor de opbouw van de afdeling kindergeneeskunde geldt dan ook dat een sterke subafdeling algemene kindergeneeskunde noodzakelijk is. Alle deelspecialismen dienen vertegenwoordigd te zijn zoals op onze afdeling met minimaal twee personen, zodat ook continuïteit in de deexpertise geboden kan worden. Indien de bezetting op een deel-

specialisme beperkt is, zoeken deze deelspecialisten aansluiting bij meerdere deelspecialisten in andere umc's, in de regio of bij de orgaanspecialisten voor volwassenen voor intervisie en uitwisseling.

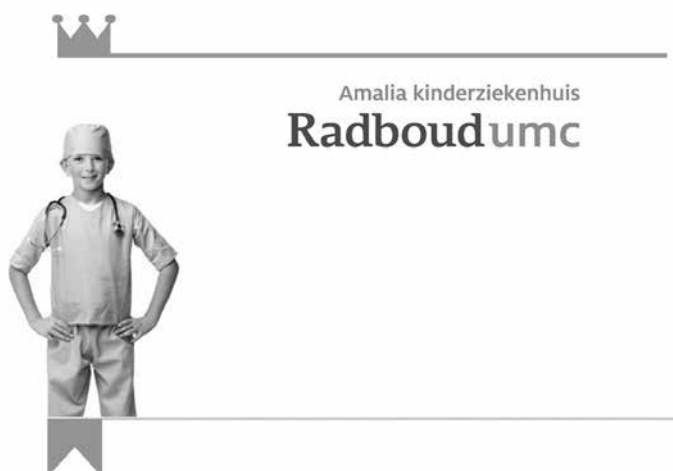
Een aantal deelspecialismen binnen onze afdeling is onderscheidend in Nederland en daarbuiten. Ik noem er twee met name. Het deelspecialisme kindernefrologie onder leiding van Marlies Cornelissen is in Nederland onderscheidend in klinische zorg en op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Verleden jaar werd met succes het transplantatieprogramma het *Kleine Kint* geïmplementeerd dat niertransplantatie bij peuters mogelijk maakte. Met de komst van een klinisch hoogleraar zal de kliniek en het wetenschappelijk onderzoek een verdere impuls krijgen. Het deelspecialisme metabole ziekten dat zich met name richt op mitochondriële ziekten, is onder de bezielende leiding van professor Jan Smeitink internationaal onderscheidend op het gebied van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Jan Smeitink gaat zijn missie om kinderen met deze aandoeningen met medicijnen te behandelen, waarmaken.

Bij deze deelspecialismen bestaat er een lange traditie van goede zorg, gecombineerd met wetenschappelijk onderzoek en leiders die goede teams smeden van voldoende omvang. Zij werken nadrukkelijk interdisciplinair, hebben goede samenwerkingsverbanden en uitwisseling met de specialisten die volwassenen met dezelfde aandoening behandelen. Ook bestaan er goede contacten met de patiëntenverenigingen en worden nieuwe ideeën voor zorg en onderzoek besproken met en getoetst aan patiënten. Steevast hebben ze *dedicated* onderzoekers in het laboratorium die, samen met de artsen, de verstaatslag van dat wat het kind nodig heeft naar het laboratorium en terug kunnen maken. Samen: het beste voor het kind!

Gezien de benodigde traditie, kritische massa en infrastructuur, begrijpt u dat iedere afdeling kindergeneeskunde van een umc een beperkt aantal deelspecialismen heeft, die onderscheidend zijn en waar de ingewikkeldste 5 procent van de *last resort* zorg geboden wordt. Concentratie van deze zeer ingewikkelde zorg is dan ook realistisch. Een enkele collega van mij in het westen pleitte daarom voor reductie van het aantal kinderziekenhuizen tot vier, waarvan het merendeel in het westen. Zoals mijn leermeester in de kinderendocrinologie, Barto Otten, al eens memoreerde, is het een eeuwenoud gegeven dat de wijzen uit het oosten komen. Een evenrediger verdeling over het land is dan ook wijzer, niet in de laatste plaats omwille van de grote reisafstanden en het borgen van de acute zorg. Een betere oplossing voor concentratie van expertisezorg is samenwerking en (uiteindelijk landelijke) netwerkvorming. Zo zijn de deelafdelingen kindermetabole ziekten van de umc's Groningen, Nijmegen en Maastricht bezig met het afstemmen van expertisegebieden op het gebied van zorg, opleiding en onderzoek. Binnen de sectie kinderendocrinologie zijn wij bezig de expertisegebieden toe te delen aan de verschillende umc's. De echt zeldzame aandoeningen worden hierbij geconcentreerd in één van de umc's. Dit betekent niet dat de kinderen voor al hun zorg naar dit umc moeten reizen. Protocollen, richtlijnen en onderzoek worden vanuit dit

expertisecentrum geïnitieerd en de kinderen worden daar bijvoorbeeld jaarlijks gezien. De zorg wordt verder zo dicht mogelijk bij huis onder regie van het expertisecentrum geleverd.

*Last resort* kindergeneeskundige zorg kan alleen functioneren binnen een kinderziekenhuis waarin alle professionals voor de zorg van het kind samenwerken. Het Amalia kinderziekenhuis biedt deze samenwerking, waarbij zorgprofessionals ervaren in zorg voor het kind, in de samenwerking met kinderen en ouders, en binnen een op het kind gerichte omgeving op innovatieve wijze samen het beste brengen voor het kind.



Om met onze centrummanager Frank Roos te spreken: in het *Amalia* komt het kind altijd van rechts. Van belang vinden wij in het Radboudumc het bieden van levenslange zorg – van voor de conceptie tot in de herfst van het leven. Voorwaardelijk is hierbij in mijn ogen dat kinderspecialisten aangesloten zijn bij de moederspecialismen, zoals de kinderurologen deel uitmaken van de staf urologie. Alleen op deze wijze kunnen nieuwe ontwikkelingen snel geïmplementeerd worden, transitie van zorg en vakgerichte intervisie geborgd blijven en kunnen we leren van de late effecten van ons handelen op kinderleeftijd.

Ook de kinderdeelspecialismen dienen meer samen te werken met de orgaanspecialismen. De afgelopen decennia heeft de nadruk sterk gelegen op emancipatie van het vak kindergeneeskunde en de afgrenzing en de polarisatie tegenover orgaanspecialisten voor volwassenen. De specifieke competenties en expertise van de kinderarts ten aanzien van kinderen zijn erkend. In deze samenwerking valt nog veel te leren. Samen: het beste voor het kind! Samen met het kind!

Leidend in het Amalia kinderziekenhuis is wat het kind nodig heeft om beter te worden en een zo normaal mogelijk leven te leiden. We streven ernaar dat kind en ouders uiteindelijk onderdeel zijn van het behandelteam. We zullen dat niet morgen realiseren. Ik geef u drie voorbeelden van de reis die we samen met kind en ouders ondernemen om dit te bereiken.

Als eerste voorbeeld noem ik u de deelname van kind en ouders aan het multidisciplinair overleg. De geneeskunde is complex geworden en met de vele administratie en vele hulpverleners wordt nu meer over dan met de patiënt gesproken, met name in de kliniek. Als eerste stap om dit te veranderen laten we ouders en kinderen deelnemen aan het multidisciplinaire overleg waar de verschillende professionals gedurende en na afloop van een opname rapporteren wat de bevindingen zijn en wat de adviezen voor kind en ouder zijn. Deze aanpak is meer gebruikelijk in bijvoorbeeld revalidatie-instellingen, maar niet in het ziekenhuis. Aanvankelijk bestond weerstand ten aanzien van deze ontwikkeling bij de professionals: 'Kan ik dan wel alles zeggen? Begrijpen kind en ouders ons wel?' Inmiddels zijn we hierin een stuk verder en blijkt dat het een verbetering is. Het voorkomt bijvoorbeeld dat onduidelijkheid ontstaat omdat professionals individueel net andere boodschappen geven. Afstemming samen met ouders en kind vindt plaats. Actieve inbreng van kind en ouder bij de dagelijkse visite is een volgende stap die we willen zetten.

Tweede voorbeeld: PRESS (Pediatriesch Risico Evaluatie en Stratificatie Systeem)<sup>5</sup>. Na initiatief van Joris Fuijkschot, één van onze stafleden algemene kindergeneeskunde, zijn we gaan werken met een nieuw systeem dat eerder waarschuwt als de situatie van een kind verslechtert. Dit omdat bleek dat wij en anderen met ons soms verrast werden door een acute verslechtering van de situatie bij een kind dat in de kliniek opgenomen ligt. Hierin nemen we mee de vitale tekenen van een kind (bijvoorbeeld bloeddruk), maar ook of de dokter zich zorgen maakt en of de ouders zich grote zorgen maken. We noemen dit het *worried sign*. Dit laatste is een uniek gegeven. We proberen zodoende het hele team, dat 24/7 voor het kind zorgt en grotendeels per acht uur nieuw aantreedt, naar elkaar transparant over te laten dragen hoe de toestand van het kind is. U zult denken: artsen horen toch naar de ouders te luisteren, of 'Bij ons doen we dat al jaren'. De praktijk heeft ons echter geleerd dat artsen in het beloop van de opname soms onvoldoende blijven luisteren naar ouders en alleen oog hebben voor hun eigen waarheid. Ook denkt u: 'Natuurlijk zijn ouders altijd bezorgd bij opname van hun kind.' Zeker: het gaat hier om grote en aanhoudende zorgen. Hoe we deze zorgen bij ouders nog beter kunnen objectiveren, onderzoeken we met de Faculteit der Sociale Wetenschappen.

Laatste voorbeeld: de kinderadviesraad.

Aansluitend bij de rechten van het kind is het vanzelfsprekend dat de kinderen meepraten en meebeslissen over de zorg die zij krijgen in ons ziekenhuis. Daarom hebben we in samenwerking met de Stichting Kind en Ziekenhuis als eerste umc een kinderadviesraad opgericht. Hierin zitten momenteel elf kinderen die ons gevraagd en onge-



vraag advies geven over hoe de zorg in te richten of hoe de kinderen te benaderen. Bijvoorbeeld: Hoe moet de brief eruit zien die je thuis krijgt als je uitgenodigd wordt in het ziekenhuis? Of: Hoe wil je dat de kamers ingericht zijn? We ervaren dat dit een ontdekkingstocht is samen met de kinderen, maar merken dat het veel oplevert voor de dagelijkse zorg voor de kinderen. Samen met het kind: het beste voor het kind!

#### ONDERZOEK

Het doen van wetenschappelijk onderzoek vraagt om nieuwsgierigheid en de wil verbeteringen te brengen in het leven van, in ons geval, kinderen. Zo is het de missie van professor Jan Smeitink om kinderen met een stofwisselingsziekte de energie terug te geven om een normaal leven te kunnen leiden. De onderzoeksthema's van de kindergeneeskunde zullen zich met name richten op de kindermetabole ziekten en de kindernierziekten, naast kinderinfectieziekten en kinderoncologie. Het onderzoek binnen het Amalia kinderziekenhuis zal de komende jaren meer verbinding krijgen. Ik zie als belangrijk overkoepelend thema voor het Amalia kinderziekenhuis het ontwikkelen van onderzoeksmethoden die zo vroeg, gericht en minimaal invasief als mogelijk, een aandoening bij kinderen vast kunnen stellen.

Klinisch onderzoek naar geneesmiddelen bij kinderen is een terrein waar nog veel vragen liggen. Van een groot deel van de geneesmiddelen die wij voorschrijven aan kinderen is niet onderzocht wat de werking is bij kinderen en welke dosis noodzakelijk is. Vanuit onze afdeling leveren Maroeska te Loo en Jos Gillissen een grote bijdrage om dit hiaat te vullen. Zij hebben gezamenlijk het *Pediatric Drug Research Centre* (PDRC) opgezet waardoor alle kinderspecialisten van het Amalia kinderziekenhuis inmiddels tientallen geneesmiddelenstudies verrichten bij kinderen. Samen: het beste voor het kind!

#### ONDERWIJS EN OPLEIDING

Binnen onze afdeling leveren velen een bijdrage aan het opleiden van nieuwe zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, *physician assistants* en artsen. Van de zorgprofessional in de eenentwintigste eeuw wordt nogal wat gevraagd. Al deze professionals zullen moeten kunnen omgaan met de dynamische ontwikkelingen in hun professionele domein en daar mede richting aan kunnen geven. Onze onderwijsprogramma's zullen nieuwsgierigheid, creatief, adaptief en innovatief vermogen moeten stimuleren. Een reflectieve instelling en samenwerkingsvaardigheden zijn hierbij noodzakelijke voorwaarden. Een leven lang leren is de realiteit. Daarnaast de door mijn voorganger aan het begin van mijn verhaal genoemde 'cultivering van het intellect, oefening van de verstandelijke vermogens om de waarheid te kunnen onderkennen' teneinde de wetenschappelijke ontwikkeling van de studenten te stimuleren. Daadwerkelijke betrokkenheid bij kind en ouders, goed kunnen luisteren en aanvoelen wat precies dit kind en deze ouders nodig hebben en hoe met hen samen te werken in een zorgteam.

Binnen onze afdeling levert Jos Draaisma een grote bijdrage aan innovaties in het onderwijs binnen de kindergeneeskunde. Zorgprofessionals leren hier daadwerkelijk een leven lang te leren. De kinderartsen die wij opleiden stellen we in staat om binnen hun kwaliteiten een profiel te kiezen en zich hierin verder te ontwikkelen. Hiermee bouwen we aan een zorg voor en met kinderen waarbij een hecht team, ieder vanuit haar of zijn kracht, samen het beste voor kind brengt.

#### TOT SLOT

In de zestig jaar dat in Nijmegen academische zorg aan het kind gegeven is, is er in de zorg en kindergeneeskunde veel veranderd. Toch blijkt in de basis veel hetzelfde. Professor Slooff zei het al: 'Je gezond verstand gebruiken, samenwerken' en ik zeg: 'Vooral blijven luisteren naar kind en ouders.' Samen met het kind: het beste voor het kind!

GEACHTE TOEHOORDERS, IK WIL MIJN ORATIE AFSLUITEN MET EEN  
KORT WOORD VAN DANK

Ik wil het college van bestuur van de Radboud Universiteit en de raad van bestuur van het Radboudumc danken voor het in mij gestelde vertrouwen. De transparante, stimulerende en eerlijke wijze waarop Cathy, Melvin, Paul en Cees mij en de afdeling kindergeneeskunde tegemoet treden is voor mij een voorbeeld.

Hooggeleerde en zeergeleerde collegae, het is een voorrecht om met zo velen van u samen te mogen werken in onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg hier in Nijmegen en in de rest van Nederland.

Hooggeleerde en zeergeleerde opleiders Sengers, Otten, Lommen, Fiselier, Tolboom en Van Oostrom: dank dat jullie mij hebben opgeleid. Het spijt mij dat Rob dit moment niet meer kan meemaken, ik ben heel blij dat jij Margriet vandaag aanwezig wilt zijn.

Stafleden en medewerkers van de afdeling kindergeneeskunde. We hebben de afgelopen jaren veel meegemaakt, ik waardeer jullie professionaliteit en blijvende inzet en de steun die jullie mij gegeven hebben door dik en dun.

Janiëlle van Alfen en Hedi Claahsen: ik heb er alle vertrouwen in dat jullie de kinderendocrinologie op onze afdeling verder laten ontwikkelen.

Kinderartsen in de grote regio zuidoost Nederland: velen van jullie ken ik al jaren als zeer goede collega's, dank voor jullie loyaliteit en mooie samenwerking. Samen kunnen we de kinderen de beste zorg zo dicht mogelijk bij huis bieden.

Medewerkers van het Amalia kinderziekenhuis: het Amalia kinderziekenhuis is een feit mede dankzij jullie onvoorwaardelijke zorg en passie voor het kind. We gaan het samen nog beter maken.

Lieve vrienden en familie: ik ben heel blij dat jullie hier zijn en zien wat ik hier zo doe op een doordeweekse dag.

Lieve pap, mam en Michiel: ik ben altijd mijn eigen weg gegaan maar heb me onvoorwaardelijk gesteund geweten door jullie. Dank jullie wel.

Lieve Piet, Gijs en Jan: ik ben blij en trots dat jullie mijn zoons zijn en die 'interessante woordenman' af en toe eens goed op zijn nummer kunnen zetten.

Lieve Puck, tja, jij bent er, jij blijft er en bent alles voor me.

*Ik heb gezegd.*

## REFERENTIES

1. Prof. dr. J.P. Slooff: *Beschouwingen over het ontstaan en de genezing van bronchiëctasieën bij het kind*. R.K. Universiteit, Nijmegen, 1954.
2. <http://www.unicef.nl/over-unicef/kinderrechten/>
3. [http://www.euoparl.europa.eu/aboutparliament/nl/displayFtu.html?ftuld=FTU\\_5.13.3.html](http://www.euoparl.europa.eu/aboutparliament/nl/displayFtu.html?ftuld=FTU_5.13.3.html)
4. <http://www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/2013%20Kinderrechtenmonitor.pdf>
5. <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/5270/Zorg/article/detail/3625792/2014/04/01/Radboud-voert-kinder-alarmin-om-ouders-stem-te-geven.dhtml>

