

de dromen van
Emma



Giulia (15 jaar)

wist u dat...

de getallen in het boek genoemd bij 'Wist u dat?' de gezamenlijke jaarcijfers over 2021 betreffen van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC van de locaties AMC en VUmc. De cijfers vallen dit jaar wat lager uit vanwege het coronavirus.

- INHOUD -



Fatima (3 jaar)

- 5 VOORWOORD
- 6 DUBBELINTERVIEW: Onderwijs, groei en verbinding
Onderwijs en groei
- 10 MOTIEF: Verscheidenheid en inclusiviteit
Diversiteit
- 13 REPORTAGE: De Esther Vergeer Foundation Sportpoli
Welbevinden, waardering en collegialiteit
- 19 DRIJFVEER: Tijs Stehmann
Digitalisering
- 20 ONDERZOEK: Het Emma Personalized Medicine Center
Onderzoek en innovatie
- 23 DRIJFVEER: Eva van Zanten
Duurzaamheid
- 24 5 VRAGEN AAN: StoMakker-app
Muurloze zorg
- 27 DRIJFVEER: Tessa Sieswerda
Psychosociale zorg
- 28 HET TEAM: De Intensive Care Neonatologie
Patiënt en familie centraal
- 32 DUBBELE DRIJFVEER: Laura Nieland en Marieke de Haan
Psychosociale zorg
- 34 EMMA WENST: samenwerking van kind naar volwassene
Transitie
- 38 TOEKOMST: Centrum voor Kindergynaecologie
Interprofessionele samenwerking
- 42 STICHTING STEUN EMMA: Koninklijk dromen
- 43 COLOFON

wist u dat...

het aantal
opnames in
de kliniek
3.149 is

Elise (13 jaar)

- VOORWOORD -

de dromen van Emma

Met een vaccinatiegraad van ruim boven de 80% had niemand verwacht dat we ook in 2021 nog volop met COVID 19-lockdownmaatregelen te maken kregen. Helaas, het tegendeel bleek de waarheid en de gevolgen zijn groot. Groot voor de maatschappij maar ook groot voor alle patiënten en medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis. De wachtlijsten worden langer, met nu - eind december - al ruim 1.500 kinderen die wachten op een ingreep. Natuurlijk gaat alle acute zorg door, maar het is heel frustrerend om het einde nog niet in zicht te hebben. Het was sowieso een heel eigenaardig jaar. Een piek van het RS-virus in de zomer, nog nooit voorgekomen, terwijl we een stortvloed aan kinderen hebben gezien met de gevolgen van COVID. Ontstekingen van het hart, chronische klachten na een eerder doorgemaakte corona-infectie. We hebben er een nieuwe ziekte bij gekregen. Wisselend waren scholen en alle opleidingen open, veel online leren en continue beperkingen in onze vrijheden. Allemaal met hele goede redenen, maar wat missen we het 'gewone leven'.



Wel hebben we het afgelopen jaar gebruikt om te dromen met betrekking tot 'Route 26', ons meerjarenstrategie-plan. Te dromen over hoe het Emma Kinderziekenhuis er in de toekomst uit zou moeten zien, voor en met onze patiënten en hun ouders, voor en met studenten, voor en met de onderzoekers, voor en met onze medewerkers. Daar zijn nu al prachtige ideeën uit voortgekomen die we in het komend jaar gaan realiseren. Dat toont de veerkracht die we hebben in het Emma Kinderziekenhuis. Het is en blijft een prachtig kinderziekenhuis om in en voor te werken.

Prof. dr. Hans van Goudoever,
kinderarts, Hoofd Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

- IN ENGLISH -

Foreword

With a vaccination rate of well above 80%, no one expected we would still have to deal with COVID 19 lockdown measures in 2021. Unfortunately, the opposite turned out to be the truth and the consequences are serious. Serious for society but also serious for all patients and employees of Emma Children's Hospital. The waiting lists are getting longer, with more than 1500 children waiting for an operation by the end of December. Of course, all acute care continues, but it is very frustrating not to have the end in sight yet. It was a very strange year anyway. An RS virus peak in the summer, never before seen, while we have seen a deluge of children displaying the effects of COVID. Inflammation of the heart, chronic complaints after a previously experienced corona infection, we now have a new disease. Schools and all courses were open in varying degrees, a lot of online learning and continuous restrictions in our freedoms. All with very good reasons, but we miss "normal life". We did use the past year to dream about 'Route 26', our multi-year strategy plan. To dream about what Emma Children's Hospital should look like in the future, for and with our patients and their parents, for and with students, for and with researchers, for and with our employees. This has already resulted in wonderful ideas that we will realise in the coming year. That shows the resilience we have at Emma Children's Hospital. It is and remains a wonderful children's hospital to work in and for.

Hans van Goudoever,
paediatrician, Head of Emma Children's
Hospital of Amsterdam UMC

Onderwijs: groei en verbinding

Naast patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek behoort onderwijs tot de hoofdtaken van een universitair medisch centrum, en dus ook van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC. Binnen dat onderwijs vinden veel vernieuwingen plaats. Milène Alferink (arts-assistent) en Vincent Geukers (kinderarts-intensivist op de IC Kinderen) houden zich allebei bezig met vernieuwingen in het onderwijs, met verbinding als overkoepelend thema.

Vincent heeft het onderwijs als onderdeel van zijn werk altijd leuk gevonden. Tijdens zijn fellowship zette hij een training op die gericht was op de acute opvang van ernstig zieke kinderen. "Dat deed ik dus bijna 25 jaar geleden al voor verschillende beroepsgroepen bij elkaar. Ik vond het namelijk vreemd: we staan met elkaar rondom het bed, maar tijdens onze studie is alles van elkaar gescheiden. De opleidingen van bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, verloskundigen: ze staan allemaal los van elkaar. En als je dan klaar

bent, moet je ineens als team kunnen samenwerken, terwijl je niets van elkaar weet. Dat kan zo niet, vind ik."

INTERPROFESSIONEEL ONDERWIJS

Met diezelfde gedachte startte Vincent zes jaar geleden met een vernieuwend interprofessioneel onderwijsprogramma voor de vooropleidingen: Interprofessional Education (IPE). "Studenten Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam én studenten Gezondheidszorg van de Hogeschool van Amsterdam – en dat zijn vier verschillende studies, namelijk

- verbindt medisch, verpleegkundig en verloskundig onderwijs en beide locaties
- onderzoekt en verbetert zichzelf



Vincent GEUKERS (53)

woont in Amsterdam en heeft een vriend die in Leiden woont. Hij startte met zijn studie geneeskunde bij de UvA. Sindsdien is hij 'het pand niet uit geweest', maar hij werkte wel in uiteenlopende disciplines, waardoor hij telkens weer andere delen van de organisatie leerde kennen. Muziek speelt een belangrijke rol in zijn leven, hij maakt graag langeafstandwandelingen (maar gaat meestal naar Leiden met de trein) en zijn nieuwe hobby is Italiaans leren

Milène ALFERINK (27)

woont samen in Amsterdam. Ze studeerde aan de VU en werkt nu als arts-onderzoeker neonatologie bij Amsterdam UMC en OLVG. Milène danst graag en speelt goed piano; ze overwoog even het conservatorium en volgde een oriëntatiejaar bij de Hogeschool voor de Kunsten, maar uiteindelijk koos ze toch voor een studie geneeskunde. Ze houdt veel van koken.

verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie en oefentherapie – gaan al tijdens hun studie op periodieke momenten met elkaar aan de slag. Ze leren mét, over en van elkaars kennis en kunde, en leren integraal met elkaar samenwerken in opbouwende complexiteit. Afhankelijk van de zorgvraag leren ze bijvoorbeeld wie in bepaalde gevallen het beste de regie kan nemen, en waarom. Omdat ze elkaars kennisdomeinen leren kennen vanaf de start – vanaf hun opleiding – zijn ze beter voorbereid om straks in de praktijk nog meer met elkaar samen te werken en gebruik te maken van elkaars competenties."

TEAMWORK TIJDENS DE STUDIE

Vincent is heel enthousiast over de ontwikkelingen. Zes jaar geleden werd het IPE-programma opgezet; de eerste groep studenten brengt inmiddels het geleerde in praktijk. "Het Vrouw-Kindcentrum (VKC) van Amsterdam UMC wil hierbij echt een voortrekkersrol vervullen. Zowel de kinderafdeling Fauna als de kraamafdeling hebben er hun poorten voor opengezet. Door een promovenda worden de opbrengsten en lessen van deze onderwijsinnovatie bestudeerd. Die kunnen we gebruiken om dit concept uiteindelijk ziekenhuisbreed te trekken. Deze meerjarige programmatische samenwerking tussen HvA Gezondheidszorg en UvA Geneeskunde is uniek in Nederland." Maar Vincent vindt het eigenlijk niet meer dan normaal: "Teamwork en

interprofessioneel samenwerken is echt iets van deze tijd en bovendien hard nodig om de steeds complexere gezondheidszorg op hoog niveau te blijven leveren."

COMASTER

Milène is actief met CoMaster, waar ze samen met Jason van Genderen, onderzoeker in het Emma Kinderziekenhuis, co-founder van is. "CoMaster is opgericht door kinderarts Niloufar Ashtiani. CoMaster maakt korte, praktijkgerichte video's als aanvulling op de studie geneeskunde. Denk bijvoorbeeld aan een video over een kind met buikpijn. In de video wordt getoond wat je vraagt aan ouders en kind, waar je op let bij lichamelijk onderzoek, veelvoorkomende diagnoses en wat de behandelingsmogelijkheden zijn. Heel veel kan zo in korte tijd uitgelegd worden met behulp van beelden, geluiden en animaties. Het wordt gebracht op een manier waarop onze generatie informatie tot zich neemt. Deze video's worden gratis aangeboden aan alle studenten; ze zijn gewoon op YouTube te zien." Vincent knikt geïnteresseerd: "Heel veel leermateriaal wordt gemaakt door mijn generatie, maar er is ook nog veel materiaal dat eigenlijk uit de tijd is. De jongere generatie leert op een heel andere manier. Daar komt bij: veel mensen hebben verschillende leerstijlen. De ene persoon leert goed uit een boek, de ander is juist heel visueel ingesteld."

COMMUNICATIE VIA VR-BRIL

Milène en haar collega's hebben dat ook ondervonden. "Toen we bezig waren met die video's, bleek dat er enorm veel behoefte aan was. Het werd van een klein project steeds groter en daar is natuurlijk geld voor nodig. We hebben daarom contact opgenomen met de mensen achter Compendium Geneeskundeboeken. Zij wilden hun boeken, die landelijk gebruikt worden, graag digitaliseren. Toen zij zagen hoe ver wij al waren, besloten we om met elkaar samen te werken. Dat past ook heel erg bij beide organisaties, dat samenwerken en het met elkaar doen. Iedereen heeft weer een ander perspectief en alle ideeën zijn welkom. Zo kom je tot de beste resultaten." Er zijn inmiddels zo'n tien filmpjes gemaakt en CoMaster is nog lang niet klaar: "Digitalisering van de zorg is een hot issue. We worden nu ook gevraagd voor andere opdrachten. Zo zijn we bezig met video's in studieverband met echte acteurs over communicatietechnieken, waarbij we gebruikmaken van een VR-bril. Bijvoorbeeld op de neonatologie-afdeling: we laten dan zien wat de impact van een bepaalde manier van communiceren op de omgeving is. Hoe reageert een verpleegkundige of een ouder op een botte arts, en hoe op een juist empathische arts? Met een VR-bril kun je dat heel goed laten zien."

HET O-NETWERK

Vincent vindt het geweldige ideeën; hij was er nog niet van op de hoogte. Dat brengt hem meteen op het grote belang van het andere project

waar hij mee bezig is: het Onderwijs Netwerk of O-Netwerk van het Vrouw-Kindcentrum. "Op onderwijskundig gebied hebben we in het VKC veel kennis in huis. Qua didactiek. De een is heel goed in bijvoorbeeld e-learning, de ander, zoals jullie, in het maken van filmpjes. Het is goed om die didactische professionals bij elkaar te brengen. Het doel van het O-Netwerk is om de docenten, supervisors én lerenden van al die opleidingen onder ons dak beter zichtbaar te maken en met elkaar in verbinding te brengen. Maar niet alleen onderlinge zichtbaarheid en verbinding is belangrijk: het gaat ook om het benutten van elkaars kennis en expertise, uiteindelijk om de kwaliteit van onderwijs nog verder te verbeteren."

DE DROOM VAN: Vincent

"Ik zie het als mijn missie om alle schotjes die er nu nog zijn – tussen opleidingen, tussen beroepsgroepen, tussen instituties – lager te maken. Als je over de schotjes heen kunt kijken, kun je elkaar zien. Dan word je nieuwsgierig en kan het leren beginnen."

DE DROOM VAN: Milène

"Wij dromen ervan dat er een gratis app komt, waarin de informatie van alle disciplines van de geneeskunde gedigitaliseerd is. Heel breed dus, voor artsen, verpleegkundigen, huisartsen in opleiding, co-assistenten... en toegankelijk voor iedereen."

Education and growth

Six years ago, pediatric intensivist Vincent Geukers started an innovative interprofessional educational programme for the preparatory courses: Interprofessional Education (IPE). Students from University of Amsterdam Medicine and Amsterdam University of Applied Sciences Healthcare get to learn about each other's knowledge domains in order to make maximum use of each other's competencies. The first group of students is now putting what they have learned into practice in the Women and Child Centre of Amsterdam UMC. It will eventually be rolled out hospital-wide. Milène is physician assistant and active with CoMaster; founded by paediatrician Niloufar Ashtiani. CoMaster makes short, practice-oriented videos to supplement the study of medicine. These videos are offered free of charge to all students; they can simply view them on YouTube. There appears to be an enormous need for it and Comaster is now working together with Compendium Geneeskundeboeken (medical textbooks). Videos are currently being made with real actors about communication techniques, using VR glasses. We show the impact of a certain communication style on the environment. Vincent sees similarities with the Onderwijsnetwerk (education network) or O-Netwerk, which aims to connect the teachers, supervisors and learners of all courses at Amsterdam UMC. It is about optimising knowledge transfer, in order to further improve the quality of education

Farhan (4 jaar)

wist u dat...

het aantal
verpleeg-
dagen
16.086 is

Verscheidenheid en inclusiviteit

Binnen het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC is diversiteit – de mix van verschillen tussen mensen – een belangrijk thema. Het is ook een leidend thema in het leven van Marceline Tutu van Furth. Die mix speelt een rol in haar vakgebied, zowel qua patiëntenpopulatie als bij de wetenschappers en medische studenten die ze opleidt, maar verscheidenheid en inclusiviteit zijn bovendien belangrijke thema's in haar persoonlijk leven.

m
Marceline van Furth is hoogleraar infectieziekten bij het Emma Kinderziekenhuis. Naast de dagelijkse patiëntenzorg doceert ze en doet ze wetenschappelijk onderzoek naar onder meer hersenvliesontsteking. "Als kinderarts-infectioloog behandel ik kinderen met infectieziekten. Infecties komen wereldwijd voor; afhankelijk van waar je woont, loop je het risico een bepaalde infectie op te lopen. Neem bijvoorbeeld tuberculeuze hersenvliesontsteking: iedereen kent tuberculose van de longen, maar als je een jong kind bent of een volwassene met een verzwakt immuunsysteem kan deze bacterie zich verspreiden door het gehele lichaam. Hij kan dan in principe elk orgaan infecteren, dus ook je hersenen. In dat geval heet het tuberculeuze meningitis (TBM). Dit geeft een heel ernstig ziektebeeld, en

veel patiënten overlijden. Als ze het overleven, zijn er vaak veel complicaties."

KINDEREN IN KAAPSTAD

Marceline promoveerde op het gebied van meningitis bij kinderen en deed jaren onderzoek naar bacteriële meningitis. In Nederland komt tuberculeuze meningitis nauwelijks voor, en zo kwam Marceline, in 2008, in Zuid-Afrika terecht. "Ik bezocht daar het Tjikerberg Ziekenhuis in Kaapstad. Op de afdeling kinderneurologie lag een aantal heel zieke kinderen met TBM. Ze sliepen eigenlijk de hele dag. Hun ouders mochten dan op een stoel naast het bed zitten. Dat deden ze dan, vaak wekenlang. Als het kind eenmaal opknapte maar nog niet naar huis kon, verbleef het vervolgens een aantal weken in een ander ziekenhuis

om de nodige medicatie toegediend te krijgen. De ouders konden dan in veel gevallen niet op bezoek komen vanwege de enorme afstanden die moesten worden afgelegd."

MEER ONDERZOEK

Deze ervaring vormde de start van het tuberculeuze meningitis thuisbehandelings-traject. "We hebben samen met de afdeling en de kinderen een 'therapietrouw-kaart' ontwikkeld. Veel gezinnen hebben hier gebruik van gemaakt. Uit de manier waarop de stickers waren geplakt, konden we bijvoorbeeld aflezen hoe de sociale omstandigheden van het gezin waren. Deze kaart fungeerde als een praatpapier, ook om het onder meer over hiv te kunnen hebben, waar we nog een aparte kaart voor hebben ontwikkeld." Het verblijf van Marceline in Kaapstad vormde tevens de start van verder onderzoek naar de ziekte. "We kijken onder meer uitgebreid naar de voedingsstatus van de kinderen in relatie tot hun afweer. Verder proberen we op celniveau de ziekte verder te ontrafelen, en daarbij gebruiken we uiterst geavanceerde technieken. We staan op dit moment aan de vooravond van het maken van een film over de reis die de tuberkelbacil maakt in het lichaam voordat hij TBM veroorzaakt. Deze film kunnen we uitbrengen en bijvoorbeeld voor onderwijs gebruiken."

DIVERSE WETENSCHAPPERS

Vanuit haar leerstoel Infectieziekten bij het Emma Kinderziekenhuis begeleidt Marceline promovendi in hun onderzoek,



marceline
TUTU VAN FURTH (61)

is getrouwd met Mpho Tutu. Bij elkaar hebben ze vier kinderen en twee kleinkinderen. Drie van de kinderen wonen nog thuis; een dochter woont in Zuid-Afrika. Marceline speelt graag piano en vindt het leuk om te boksen. Elke zondagavond maakt ze verse pasta voor het gezin. Marceline zet zich wereldwijd in voor kinderrechten.

wist u dat...

het aantal
dagopnames
3.874 is

“De kennis en kunde van lokale specialisten blijft behouden”

met als uiteindelijk doel dat zij een proefschrift schrijven en daarop promoveren. “De leerstoel die in 2008 Desmond Tutu’s naam kreeg en die ik een aantal jaren heb bekleed, heeft ervoor gezorgd dat ik promovendi kan begeleiden in Zuid-Afrika. Zij ontvangen dan een joint degree, wat wil zeggen dat ze promoveren aan zowel de lokale universiteit als aan de Vrije Universiteit. Hierdoor is het mogelijk om capaciteit te bouwen in het eigen land, waardoor kennis en kunde van de lokale specialisten behouden blijft. Doorstroom naar de positie van hoogleraar is vervolgens mogelijk, wat een paar van mijn Zuid-Afrikaanse promovendi ook is gelukt. En we hebben oog voor de diversiteit, waarbij vrouwen, zeker vrouwen of colour, de voorkeur genieten.”

NEDERLANDSE STUDENTEN NAAR AFRIKA

Er vindt tevens een uitgebreide uitwisseling plaats van Nederlandse studenten die meewerken aan het TBM research project in Kaapstad. Marceline: “De afgelopen jaren hebben zeker al twintig studenten dit gedaan. Het vraagt een grote mate van zelfstandigheid van de student, omdat ze in een wildvreemde omgeving ineens vrij zelfstandig onderzoek moeten gaan

doen. Voor sommigen blijkt deze uitdaging achteraf wat te zwaar. Maar voor de meesten pakt het gelukkig goed uit. Enkele studenten hebben zelfs een bijdrage geleverd aan onze artikelen die zijn gepubliceerd. En de combinatie van een heerlijk leven in een zonnig Kaapstad met vernieuwend wetenschappelijk onderzoek doen, beleven de meeste studenten als een prachtige ervaring.”

ROLMODEL

Ook in het persoonlijk leven van Marceline speelt diversiteit een grote rol. Sinds 2015 is zij getrouwd met Mpho Tutu, een vrouwelijke priester, afkomstig uit Zuid-Afrika. “En ik ben zelf atheïst. Over diversiteit gesproken: we hebben een international, non-traditional, inter-religious and interracial marriage. Ons huwelijk heeft wel wat voeten in de aarde gehad; een uur na de bruiloft waren we ineens trending op internet. Mpho is als dochter van wijlen Desmond Tutu en als priester een bekendheid. Sinds ons huwelijk mag zij in Zuid-Afrika niet meer als predikant werken. Dat wij nu gezien worden als een rolmodel, hebben we beiden omarmd.”

● DE DROOM VAN: ●
● *Marceline* ●
“Als er, vanwege het huwelijk tussen Mpho en mij, ergens in een klein township of in een kerkje een meisje of jongen een keer denkt: Hé, dat kan dus ook, vind ik het al mooi.”

Diversity

Diversity is a leading theme for Marceline Tutu van Furth, Professor of Infectious Diseases at Emma Children's Hospital. In addition to the daily patient care, she teaches and conducts scientific research into, among other things, meningitis and tuberculous meningitis (TBM). TBM is rare in the Netherlands, so Marceline went to South Africa for further research. She now supervises PhD students from Emma Children's Hospital and through a chair that was named Desmond Tutu in 2008 and which Marceline held for a number of years, she also supervises PhD students in South Africa. They obtain their doctorate at both the local university and the Vrije Universiteit Amsterdam and thus receive a joint degree. As a result, the knowledge and skills of the local specialists are preserved. There is also an exchange of Dutch students who participate in the TBM research project in Cape Town. Since 2015, Marceline has been married to Mpho Tutu, the daughter of the late Desmond Tutu and a female priest. They have both embraced the fact that they are known as role models for diversity. "If somewhere in a small township, someone once thinks: 'Hey, that's also possible', that's wonderful."



Sinds 2015 helpt de Esther Vergeer Foundation kinderen met een lichamelijke beperking ‘gewoon’ te sporten bij een reguliere sportvereniging. Esther Vergeer: “Bewegen is voor iedereen goed, maar zeker voor kinderen met een ziekte, aandoening of beperking. Wij vinden het belangrijk dat deze kinderen ook bij sportverenigingen terecht kunnen. Om zoveel mogelijk kinderen te bereiken, zijn we in 2021 in vijf academische ziekenhuizen gestart met de Esther Vergeer Foundation Sportpoli, ook in het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC. Hier bestaat al de multidisciplinaire poli, waar kinderen met hun ouders op hetzelfde dagdeel bij de verschillende behandelend artsen en zorgprofessionals terecht kunnen. De Sportpoli is daar nu aan toegevoegd, als een extra consult. Onze professionals gaan in overleg met het kind en de ouders op zoek naar een sport die bij het kind past, en naar een vereniging in de buurt waar het kind die sport kan beoefenen. Zo hebben we dat ook gedaan bij Nienke, die op zoek was naar een nieuwe sport én een nieuwe vereniging.”

Mirjam
VAN ECK (45)

is kinderfysiotherapeut en bewegingswetenschapper. Ze is getrouwd en heeft twee kinderen, van 9 en 11 jaar oud. De familiekat is een mooie Britse korthaar. Mirjam houdt van hardlopen en paardrijden.



Mirjam: "Het is voor ouders en kinderen vaak best moeilijk om een geschikte sport te vinden. De mensen van de Esther Vergeer Foundation Sportpoli zoeken actief mee. Ze kijken goed naar wat een kind kan, maar vooral ook naar wat een kind zou willen. Daarna gaan ze op zoek naar een club in de omgeving en maken ze afspraken voor proeflessen. Nienke doet elk jaar bij mij op de poli een motorische test. We kijken dan hoe het met haar gaat, of ze stabiel blijft functioneren of juist voor- of achteruitgaat. Oefeningen als opstaan vanaf een bankje en kijken of ze los kan staan, dat soort dingen. Nienke deed eerst aan Frame Running (lopen of rennen met een op maat gemaakte loopfiets, red.), maar toen ze bij mij op de poli kwam, vertelde ze dat ze er de motivatie niet meer voor kon opbrengen. Ze wilde wel iets anders gaan doen, maar wist niet wat. Een perfecte kandidaat voor de Sportpoli dus!"

DE DROOM VAN:
Mirjam
"Het is mijn droom dat kinderen met een beperking veel meer mogen en kunnen meedoen met hun vriendjes en vriendinnetjes met en zonder beperking. In het algemeen, maar specifiek als het om sporten gaat."



DE DROOM VAN:
Nienke
"Ik hoop dat ik goed word in basketballen. Volgens mij doen ze ook aan wedstrijden, dus ik zou graag een keer een wedstrijd willen doen en dan de bal in de basket krijgen!"

Nienke: "Op de Sportpoli vroeg Shoshanna van de Esther Vergeer Foundation wat mij leuk zou lijken. Uiteindelijk kon ik voor drie sporten proeflessen gaan volgen: tennis, basketbal en hockey. Basketbal en hockey leken mij nóg leuker dan tennis, omdat je het met een team doet. Ik doe liever samen met mensen dingen dan in mijn eentje. Samen met mijn vader ging ik naar de eerste les."



Nienke: "Ik heb in de sportzaal een rolstoel geleend. Die stoel was best goed, heel fijn om in te zitten. Wendbaarder dan mijn eigen stoel, wat natuurlijk heel handig is bij sport."



Nienke: "In het begin keek ik een beetje hoe iedereen het deed. Later ging ik zelf ook wat meer doen. We deden oefeningen: we maakten bijvoorbeeld een driehoek en moesten vervolgens de bal hoog overgooien en doorpassen. Best lastig, maar wel leuk. Op een gegeven moment gingen we een partijtje doen. Dat was superleuk. Het is niet alleen gooien en vangen, maar je moet ook vooruitdenken. Wat ga je doen als je de bal krijgt? Hoe kun je je tegenstander verrassen? Dat tactisch denken vind ik te gek; bijzondere acties bedenken om een punt te kunnen scoren. Een keer had ik de bal niet, maar zag wel een gat, dus ik ging daar naar toe. Toen kwam ik precies uit voor de basket. Ik kreeg de bal en dacht: oké, het gaat hem nooit worden, maar ik probeer het toch. Dat was gaaf!"

Nienke VAN VELZEN (14)

woont met haar vader Peter, moeder Marije, tweelingbroer Dries en oudere broer Sjoerd in Nootdorp. Ze gaat naar school in Voorburg en zit daar in 3 havo. Haar hobby's zijn luisterboeken luisteren en vloggen, en ze kijkt heel graag naar voetbal.



DE DROOM VAN:

Esther

"Zoveel mogelijk kinderen aan sport laten doen is mijn grote droom. En het zou geweldig zijn als we aan de Sportpoli ook een wetenschappelijk onderzoek kunnen koppelen. Wat doet het precies met een kind zoals Nienke, mentaal en fysiek. Wat zijn de effecten? We zien dat die goed zijn, maar als het wetenschappelijk onderbouwd is, kom je weer een stuk verder. Voor de continuïteit en voor de uitbreiding van de Sportpoli is zo'n onderzoek, en dus bewijsvoering, noodzakelijk. Ik hoop echt dat onze Sportpoli's structureel opgenomen worden in het behandelplan van een kind. Sport is ongelooflijk belangrijk bij herstel, revalidatie en acceptatie. Kinderen worden er een sterker persoon door, met zelfvertrouwen, en dat is nodig voor een mooi leven."

Well-being, appreciation and collegiality

Esther Vergeer, former wheelchair tennis and wheelchair basketball player and seven-time Paralympic tennis champion, is the initiator of the Esther Vergeer Foundation. The foundation helps children with a physical disability to participate in 'normal' sports, for instance, by setting up Esther Vergeer Foundation Sports outpatient clinics at five academic hospitals in 2021, including Amsterdam UMC. For example, they guided Nienke van Velzen, who was looking for a new sport and a new association. Nienke does an annual motor test with Mirjam van Eck, a paediatric physiotherapist and movement scientist. Miriam: "It's often difficult for parents and children to find a suitable sport. The people of the Esther Vergeer Foundation Sports outpatient clinic are actively involved in the search. They look closely at what a child can do, but especially at what a child would like. Then they look for a club in the area and make appointments for trial lessons." In the end, Nienke was able to take trial lessons for three sports: tennis, basketball and hockey. She liked basketball. She hopes to get good at it and would like to play a match someday and then get the ball in the basket!"



Hafsa (3 jaar)

wist u dat...

het aantal
polikliniek-
bezoeken
29.514 is

- DRIJFVEER -

Tijs Stehmann

is ~~aios~~ Kindergeneeskunde
en woont samen met Nikki en
hun twee kinderen Abel (3) en
Bente (1). Hij is de co-founder
van Dokter Media en chief
medical officer bij start-up
Founda Health.

**Waarom is er behoefte aan het internet-
platform Dokter Media?**
“Dokter Media heb ik samen met arts en
vriend Lester du Perron opgericht om
medisch nieuws te nuanceren en te duiden.
Medische nieuwsberichten bereiken
regelmatig de spreekkamer. Dit kan leiden
tot valse hoop en een verkeerd beeld over
behandelingsmogelijkheden.”

**Welke rol speelt digitalisering bij je
dagelijkse werk?**
“Mijns inziens een te beperkte rol. Het
contrast tussen de gedigitaliseerde wereld
buiten het ziekenhuis en onze manier van
werken met overschrijven en papieren
brieven is veel te groot. Het gaat er dan
niet alleen om dat medische gegevens
gemakkelijk en met toestemming van de
patiënt worden verstuurd. Ook zou je als
patiënt zelf je afspraak kunnen inplannen
en chatten of beeldbellen met je dokter. Dit

betekent meer gemak voor de patiënt en
meer tijd voor patiëntencontact.”

Wat staat er op jouw verlanglijstje?
“Ik houd voor mijzelf een ‘wilde-ideeënlijstje’
bij. Dat groeit harder dan ik hem kan
verwerken. Ik denk bijvoorbeeld aan een
Dokter Media Jr., waar voor een jongere
doelgroep medisch nieuws gefactcheckt
wordt. Verder hoop ik dat het contrast tussen
digitalisering binnen en buiten het ziekenhuis
verdwijnt, of nog beter: dat ‘andere takken
van sport’ bij ons komen kijken omdat we zo
innovatief werken.”



“Dokter Media
wil medisch
nieuws duiden
en nuanceren”

Welke patiënt is je het meest bijgebleven?
“Tijdens een van mijn nachtdienstweken
in het Emma was er een meisje waar ik
elke nacht een half uur lang een ingreep
moest doen. Tijdens deze ingreep las ze
dan hardop voor uit Roald Dahls boek *De
Grote Vriendelijke Reus*. Of de Feyenoord-
fan die per se geen kamer wilde met
uitzicht op de Johan Cruijff Arena. De een
boekenwurm, de ander voetbalfanaat. Je
bent gelukkig zoveel meer dan je ziekte.”

www.doktermedia.nl

Krachten bundelen

IN HET EMMA PERSONALIZED MEDICINE CENTER

Een belangrijk deel van de patiënten in het Emma Ziekenhuis - op de polikliniek en afdeling - heeft een genetische aandoening. Het stellen van een diagnose was voorheen moeilijk of zelf onmogelijk. Nieuwe technologie en kennis bieden ongekende kansen om wel snel deze zeldzame aandoeningen te identificeren en te behandelen, en zorg op maat te leveren. Om deze innovatie en versnelling te realiseren is samenwerking en synergie nodig tussen artsen, onderzoekers, paramedici, patiënten en hun gezinnen. Daartoe opent in het eerste kwartaal van 2022 het Emma Personalized Medicine Center (Emma PMC) de deuren.

Mieke VAN HAELEST (51)

is getrouwd en heeft twee zoons en een dochter. Ze wonen met hun labradoodle in Loenen a/d Vecht. Mieke is dol op watersporten zoals surfen en ze houdt van golf, zwemmen, yoga en lezen. Mieke is klinisch geneticus, studeerde in Utrecht en volgde haar opleiding tot klinische geneticus in Rotterdam. Ze werkte onder meer in Londen en Utrecht, voor ze bij Amsterdam UMC kwam.

Kinderarts Clara van Karnebeek en klinisch geneticus Mieke van Haelst staan samen aan de wieg van het Emma PMC. "Het Emma PMC is ontstaan vanuit een droom," vertelt Clara. "De droom is om ieder kind met een genetische aandoening zo snel mogelijk van een behandeling te kunnen voorzien. Soms worden erfelijke ziektes als niet-behandelbaar beschouwd, maar de wetenschap maakt enorme sprongen

voorwaarts. Dankzij nieuwe technieken doen we meer kennis op en dan blijkt dat we steeds meer ziektes wel degelijk kunnen behandelen. Er zijn echter nog steeds veel obstakels: je moet op tijd de diagnose stellen en omdat het vaak om heel zeldzame aandoeningen gaat, moet het kind maar nét bij de juiste arts terechtkomen."

INFRASTRUCTUUR VERBETEREN

De ouders van kinderen met een zeldzame aandoening houden vaak enorme zoektochten om op z'n minst een diagnose te krijgen, en in het gunstigste geval ook de

juiste therapie of behandeling. Clara: "We weten heel veel en in de laboratoria worden ze steeds knapper. Maar hoe zorg je ervoor dat de kennis uit het laboratorium snel de patiënt bereikt? Enerzijds neemt het aantal patiënten met genetische aandoeningen toe, want die worden steeds beter herkend. Aan de andere kant is er op het gebied van behandelen ook steeds meer mogelijk. Maar we moeten wel van elkaar weten waar we mee bezig zijn. We zoeken naar manieren om dit te optimaliseren. Anders mis je kansen, dat is verloren tijd. Het gaat om heel veel uiteenlopende

Clara VAN KARNEBEEK (49)

is getrouwd en heeft twee zoons. Het gezin woont, met Jack Russel Baci, in Amsterdam. Clara houdt van tennis, paardrijden en skiën. Ze deed haar opleiding en werkte in het AMC. Ze is kinderarts en geneticus metabole ziektes en heeft een groot deel van haar werkzame leven in Vancouver doorgebracht, daarna in het Radboudumc en is nu met veel plezier aan de slag in het Amsterdam UMC.

ziektebeelden, en natuurlijk is er een groep kinderen met heel complexe zorgbehoeftes. Maar het gaat ook om kinderen met minder complexe stoornissen. Voor al die kinderen willen we iets betekenen. Dat kunnen we niet met z'n tweeën, alleen samen. Als je ziet welke expertise er in het Emma en Amsterdam UMC is, de uitstekende specialisten, zorgpaden en research programma's, dan denk je: Let's do it."

BLIJVEN ZOEKEN

Mieke: "Ik ben zelf met een kindergeneeskunde-bril de genetica ingestapt. Ik vond

het razend interessant: verder zoeken en blijven zoeken naar de oorzaak van een zeldzame aandoening. Het is ongelofelijk hoeveel stappen er gemaakt zijn in de afgelopen jaren. De technieken om een oorzaak te vinden of te bewijzen zijn zo verbeterd, dat we nu in 25 tot 50 procent van de patiënten met een ontwikkelingsachterstand een diagnose kunnen vinden. We lossen steeds meer raadsels op." Clara:

"Hoe bereikt de kennis uit het laboratorium snel de patiënt?"

"Op biochemisch en DNA-niveau kunnen we 'schrijffoutjes' herkennen en daardoor aanpakken. Zo kunnen we soms heel snel een diagnose stellen en een behandeling geven. Dat hoeft niet per se superduur te zijn. Zo komt dat vaak in het nieuws, maar een groot deel kan worden behandeld door een bepaald dieet, door vitamines of een goedkoop medicijn. Daarnaast worden stamceltransplantaties en gen/RNA-therapie een realiteit, duur maar veelbelovend; ons ziekenhuis met 'Medicijn voor de Maatschappij' zet zich in voor een redelijke prijs, goede toegang en bestendige vergoeding."

TIEN DEUREN VERDEROP

Mieke knikt. Zij heeft een voorbeeld waaruit heel duidelijk blijkt dat samenwerking en kennis delen enorm belangrijk is. Jarenlang is er gezocht naar de genetische oorzaak voor Cantú Syndroom. Kinderen met dit syndroom worden geboren met heel

“Patiënten zitten meteen op de goede plek waar zij een diagnose en behandeling kunnen krijgen”

veel haar, grove gelaatskenmerken, en een vergroot hart. Een Amerikaanse collega had al bedacht dat de kenmerken overeenkomen met de ongewenste bijwerkingen van een middeltje dat kale mannen gebruiken voor haargroei: ze kregen grovere gelaats-trekken en een groter hart. ‘Dat zou dan wel eens bij hetzelfde mechanisme kunnen horen,’ bedacht die kinderarts. Uiteindelijk ontdekten we in Utrecht de genetische oorzaak en kon het gen nagemaakt worden bij visjes, waardoor ook gekeken kon worden welke medicatie succesvol het vergroten van het hart kon aanpakken. Nu gaan wij hier in Amsterdam UMC dit jaar Cantú-patiënten een bestaand middel geven waarvan we al weten dat daarmee het defecte mechanisme aangepakt wordt. Normaal duurt het jaren voordat een nieuw medicijn voor het eerst klinisch getest mag worden, maar hier gaat het om een zogenaamd herbruikbaar medicijn en kan dat dus veel sneller. Maar wat nou zo bijzonder was: een collega, die al jaren werkte aan het gen waarvan hij niet wist dat het iets met Cantú Syndroom te maken had, zat slechts tien deuren verwijderd van de kinderarts die ooit bedacht had dat het probleem wellicht iets met dat haarmiddel te maken kon hebben. En ze wisten het niet van elkaar. Dat is precies

wat wij met het Emma PMC willen voor-komen.”

OP DE GOEDE PLEK

Clara: “We willen krachten bundelen en interactie met elkaar versterken. We zitten hier in een academisch ziekenhuis, dus patiënten komen hier vaak met complexe zorgvragen. Al onze collega’s hebben met zeldzame aandoeningen en ernstige ziektes te maken. Er zijn hier dan ook veel door VWS erkende Expertise Centra voor Zeldzame Aandoeningen. Met een goede infrastructuur kunnen we al die kennis bij elkaar brengen en effectiever werken. Door de zeldzame gevallen te bestuderen en te begrijpen leren we ook meer over het menselijk lichaam, en die kennis kunnen we weer toepassen in meer algemene zin.” Mieke: “We denken steeds vaker dat veel meer ziektes een genetische basis hebben. Wij willen die zeldzame ziektes graag eerst doorgronden en het behandelplan dan breder inzetten. Het is ook belangrijk dat de patiënten niet meer van hot naar her hoeven om een diagnose of behandeling te krijgen, maar meteen op de goede plek zitten. Met het Emma PMC bieden wij letterlijk een locatie waar zij naartoe kunnen en waar wij onze krachten bundelen, inclusief alle kennis die we in huis hebben.”

Research and innovation

Paediatrician Clara van Karnebeek and clinical geneticist Mieke van Haelst co-founded the Emma Personalized Medicine Center (Emma PMC). The aim is to provide early treatment to children with rare genetic disorders. Many doctors and researchers in the Amsterdam UMC are developing precision diagnostics and therapy as well as tailored care for these children. The Emma PMC wants to unite these experts and their efforts. Clara: “Patients in an academic hospital have complex care needs. Thanks to technological advances and knowledge it is increasingly possible to treat genetic disorders. A timely diagnosis is essential so as to prevent and minimize damage, and therefore this process should be accelerated and optimized.” Mieke: “We want to better understand rare diseases so that we can initiate a personalized treatment plan as soon as possible. It’s also important that patients and families no longer go from one place to another to receive a diagnosis or treatment, but rather immediately arrive at the right place. With the Emma PMC, we literally provide a location -live or digital- where a multidisciplinary team provides the best possible care.”

Eva van Zanten

is 37 jaar en heeft met haar partner twee kinderen. Ze is sinds 2020 fellow op de Intensive Care Kinderen. Na haar opleiding tot kinderarts in Leiden heeft ze ook twee jaar in Australië gewerkt.

Waarom verduurzamen in het Emma Kinderziekenhuis?

“Ons inmiddels groeiende ‘green team’ heeft verschillende drijfveren, maar ik denk dat het neerkomt op de integratie van je persoonlijke leven in je werk. Als je thuis geen eten weg kan gooien, afval scheidt, op zoek gaat naar tweedehands kleding of luiers in de nieuwe recyclebakken van Pampers doet, dan neem je dat mee naar je werk. Ook op een Intensive Care Kinderen komt alles ergens vandaan en moet ergens naartoe.”

Hoe bevalt dat?

“Inmiddels heb ik, van en met ons Intensive Care Kinderen green team, geleerd dat positiviteit echt veel beter werkt dan wijzende vingertjes. Mensen begrijpen het wel, maar het kost extra moeite. Dat zie

ik als een nieuwe uitdaging. Hoe maken we het makkelijk en hoe gaan we mensen motiveren?”

Welke middelen zijn er beschikbaar?

“‘Route 26’, het meerjarenplan van het Emma Kinderziekenhuis, heeft als een van de pijlers duurzaamheid gekozen. Met nog meer enthousiaste collega’s is er nu GreenTeam EMMA. Geïntegreerd in ‘Route 26’ zijn er middelen beschikbaar om projecten te realiseren. In het Emma Kinderziekenhuis willen we het komende jaar gaan beginnen met het verbeteren

“Positiviteit werkt beter dan wijzende vingertjes”

van de afvalstromen. We hebben ideeën genoeg! Binnen Amsterdam UMC zijn er inmiddels verschillende teams, die ook landelijk een rol spelen. De milieucoördinatoren helpen om het binnen Amsterdam UMC-breed te integreren.”

Welke ambitie of droom heb je voor de toekomst?

“Verduurzaming is voor mij een breed begrip. Ook genoeg hebben, je blijven verwonderen en ‘de wereld niet maakbaar maken’ horen daarbij. Ik hoop voor nu dat ik dat kan blijven integreren in dit werk.”

Er zijn veel kinderen met een stoma en toch denken ze vaak dat ze de enige zijn. Het is fijn als ze er met lotgenoten over kunnen praten, maar ook als ze goede en begrijpelijke informatie krijgen over het omgaan met een stoma. Dat kan binnenkort dankzij de speciale stoma-app voor kinderen. Deze StoMakker-app is, evenals de speciale stoma-app voor volwassenen, ontwikkeld door arts-onderzoeker Sebastiaan van der Storm, als onderdeel van zijn promotieonderzoek.

StoMakker:

EEN SPECIALE APP VOOR KINDEREN MET EEN STOMA

Sebastiaan deed dat niet alleen: "We hebben er heel bewust alle relevante partijen bij betrokken. Patiënten, hun ouders, kinderchirurgen, kinderurologen, stomaverpleegkundigen en meerdere patiëntenverenigingen. We wilden een goede medische app maken; een die echt volop gebruikt gaat worden. Pas als iedereen erachter staat en er voldoende draagvlak is, wordt het een succes." Met de StoMakker-app sleepte hij - samen met zijn begeleider, hoogleraar chirurgie en e-health-expert Marlies Schijven - in

elk geval al de Medische Inspirator Prijs 2020/2021 in de wacht (zie het filmpje via de [link](#) op pagina 26). Janille van der Veen, zelf stomadrager en als ervaringsdeskundige nauw betrokken bij de ontwikkeling van de app, is er minstens zo trots op als Sebastiaan zelf.

Wat is de doelstelling van de app?

Sebastiaan: "Er is tot nu toe weinig informatie speciaal voor kinderen op dit gebied. Ze zijn met name afhankelijk van de informatie die ze van de stomaverpleegkundigen in het ziekenhuis krijgen. Met de app willen

we de kinderen in hun eigen taal en op hun eigen manier aanspreken, bijvoorbeeld met games. De informatie wordt bovendien aangepast aan de leeftijd, want een kind van zes benader je weer anders dan een kind van tien of een adolescent van zeventien."

Janille: "En dan heb je ook nog verschillende ziektebeelden en aandoeningen. Het is fijn als je wat meer uitleg krijgt daarover. Als kind denk je vaak dat je de enige bent, met je ziekte en met je stoma. Via de app kun je verhalen van andere kinderen

Sebastiaan VAN DER STORM (28)

woont in Zandvoort met zijn vriendin en twee katten. Hij houdt erg van wintersport en watersport, zoals zeilen en windsurfen. Deze zomer wil hij graag leren kiten!

Janille VAN DER VEEN (22)

is preventie- en orthodontie-assistent. Ze woont met haar ouders en zusje in Nijkerk en heeft nog drie oudere broers en een oudere zus. Ze tennist graag en is dol op wintersport. Janille heeft sinds haar 16e een stoma.

met een stoma horen, maar je kunt bijvoorbeeld ook met elkaar chatten."

Tegen wat voor problemen lopen kinderen met een stoma aan?

Janille: "Als kind wil je niet anders zijn dan de rest. Dat vond ik een van de moeilijkste dingen: je wilt niet opvallen met je stoma. Dus hoe moet je dat

"De app spreekt kinderen aan in hun eigen taal en op hun eigen manier"

doen met je kleding? En op vakantie of als je gaat zwemmen? Dan is het natuurlijk wel zichtbaar, en daar pieker je dan over. Ik was zeventien toen ik een stoma kreeg en dat is vaak wel de leeftijd waarop je vriendjes krijgt. Hoe ga je daarmee om, als je bijvoorbeeld intiem wordt met elkaar? Iets anders waar ik echt tegenaan liep, is dat je niet alles kunt eten. Dat verschilt wel per persoon trouwens."

Wat is de belangrijkste toegevoegde waarde van StoMakker?

Sebastiaan: "Dankzij de StoMakker-app zullen kinderen beseffen dat er ook leven is ná een stoma. Omdat ze ervaringsverhalen horen en kunnen chatten met anderen. Dat laatste is belangrijk: er zijn ook anderen, je bent niet de enige. Ook krijgen ze via de app informatie over hoe ze het best met een stoma om kunnen gaan en hoe ze



eventuele problemen aan zouden kunnen pakken. Als je bijvoorbeeld een keer een ongelukje krijgt, is het natuurlijk heel fijn als je dat zelf kunt oplossen.”

Janille: “Op een goed moment kom je in een fase dat je het liever zelf doet. Het is fijn dat je via StoMakker daarvoor de handleidingen krijgt.”

Is er veel verschil met de stoma-app voor volwassenen?

Sebastiaan: “Alhoewel de aangeboden informatie vergelijkbaar is, is de app compleet anders. Het kind wordt aangesproken in zijn eigen taal. Dat was ook precies de aanleiding om deze app te maken: er was zo goed als geen informatie voor kinderen met een stoma. In StoMakker geven we die informatie wel. Maar natuurlijk ook weer niet te veel.”

Janille: “Een kind hoeft niet alles te weten. Het hangt af van de leeftijd, dat vind ik ook erg fijn aan deze app.

Want een kind van tien is nog niet geïnteresseerd in relaties en intiem zijn, maar een kind van zeventien wel. Dan ben je daar echt mee bezig en het is fijn als je dan voorlichting en bijvoorbeeld tips krijgt over hoe je zoiets kunt aanpakken.”

DE DROOM VAN: *Janille*

“Mijn droom is dat StoMakker de kinderen met een stoma echt zal gaan helpen, dat ze zich dankzij de app realiseren dat ze zich niet hoeven te schamen. Dat ze niet de enige op de wereld zijn met een stoma en zich niet alleen hoeven te voelen. Dat er leven is mét een stoma.”

DE DROOM VAN: *Sebastiaan:*

“In mei 2022 zal de StoMakker-app gelanceerd worden nadat de app uitvoerig door onze projectgroep getest is. De app zal eerst worden ingezet in wetenschappelijk onderzoek om te evalueren of kinderen er daadwerkelijk geholpen mee worden. Het is mijn droom dat de app, evenals de app voor volwassenen trouwens, echt van toegevoegde waarde zal zijn voor stomadragers. Een nog grotere droom is dat de app zal worden geïmplementeerd in de standaardzorg, zowel voor kinderen als voor volwassenen.”

Care without walls

As part of his PhD research, medical researcher Sebastiaan van der Storm developed the StoMakker app for children with a stoma (in Dutch, ‘makker’ means pal or friend). Through StoMakker children receive good and understandable information about dealing with a stoma. The app aims to address children in their own language and in their own way, for example, with games. The information is also adapted to age, because a six-year-old child is approached differently than a ten-year-old or a seventeen-year-old adolescent. Patients, parents, paediatric surgeons, paediatric urologists, stoma nurses and several patient associations are involved in the development. The StoMakker app won the Medical Inspirator Award 2020/2021. Janille van der Veen, a stoma wearer herself and closely involved in the development of the app as an experience expert, is at least as proud of it as Sebastiaan himself. “As a child, you often think that you’re the only one, with your illness and with your stoma. Through the app, you can listen to stories from other children with a stoma, and you can also chat with each other, for example.”

Tessa Sieswerda

is 38 jaar, is getrouwd met Jouke, heeft drie dochters en woont sinds kort in een zelf ontworpen houten ecohuis. Ze is kinderarts en fellow bij de sociale pediatrie. Ze houdt van tekenen en schaatsen en kijkt graag samen met haar dochters naar The Masked Singer.🎭

Wat versta je onder procedureel comfort?

“Pijnbestrijding en procedurele sedatie (het verlagen van het bewustzijn, red.) zijn een selectie van de mogelijkheden die er zijn om te zorgen dat kinderen geen trauma’s oplopen door een medische behandeling. Procedureel comfort gaat verder en behelst onder andere ook de voorbereiding, het taalgebruik, de inrichting van de ruimte en de mate van autonomie van de patiënt. Daarnaast zijn er manieren om de focus van de gebeurtenis af te halen, bijvoorbeeld medische hypnose of een VR-bril.”

Is het inzetbaar bij alle medische behandelingen?

“Je kunt bij vrijwel iedere behandeling nadenken over procedureel comfort. Iedere zorgmedewerker kan het toepassen en daar geven we binnen Amsterdam UMC nu onderwijs over, met een ontzettend

gemotiveerd team van collega’s met diverse achtergronden. We scholen medewerkers van de kinderafdelingen, maar ook van de spoedeisende hulp en het laboratorium.”

Waar komt de interesse voor het onderwerp vandaan?

“Ik heb, voordat ik kinderarts werd, onderzoek gedaan naar kinderen die thuis nare dingen meemaken, namelijk kindermishandeling. Tijdens mijn opleiding kwam ik erachter dat er in het ziekenhuis ook dingen gebeuren die routinematig lijken, maar die voor kinderen traumatisch kunnen zijn. Vandaar houd ik me, naast kindermishandeling, ook bezig met

procedureel comfort. Ik vind dat dit voor ieder kind 24/7 beschikbaar moet zijn.”

Wanneer weet je dat je bent geslaagd in je opzet?

“Het allerleukst vind ik het wanneer het kind rustig blijft en de handeling lukt, ondanks dat ouders en kind helemaal geen vertrouwen meer in het slagen van de behandeling hadden. Zo’n succeservaring geeft het kind, de ouders en ook het behandelteam ontzettend veel positieve energie. Het is heel motiverend om, met behulp van een goed procedureel comfortplan, kinderen het vertrouwen in zichzelf terug te geven.”



“Kinderen moeten behandeld worden in een ziekenhuis zonder dat zij medische trauma’s oplopen”

De vele handen

OP DE INTENSIVE CARE NEONATOLOGIE

De tweeling Moana en Louana werd geboren op 2 augustus 2021; na een zwangerschap van 26 weken en 6 dagen. Ze kwamen terecht op de Intensive Care Neonatologie (ICN), waar ze zes weken moesten blijven, waarna ze ook nog vijf weken op de post IC/high care werden verzorgd. Hun ouders blikken terug op die heftige, maar ook bijzondere begintijd. Dat heeft veel met het team te maken. Kiki Ruhe is ICN-verpleegkundige en Helma Hoek zorgondersteuner-kraamverzorgende op de ICN.

DE OUDERS

Laurentia: "Tijdens mijn zwangerschap vermoedden we eigenlijk al meteen dat het een tweeling zou worden; tweelingen komen vaker voor in de familie. Pas op de tweede echo was het te zien. Ik ben zelf ook een van een tweeling, maar de enige die de geboorte overleefd heeft. Mijn zus kreeg een tweeling, maar een van de meisjes, Faith, was al in haar buik overleden, twee maanden voor de bevalling plaatsvond. Net als onze tweeling werden Hope en haar zusje Faith op 2 augustus geboren, heel bijzonder op dezelfde datum. Tijdens mijn zwangerschap voelde ik me vaak niet goed, maar veel klachten werden

toegeschreven aan de tweelingzwangerschap. Tot donderdag 29 juli, toen ik met krampen, weeën en bloedverlies werd opgenomen. In het ziekenhuis bleek dat ik al drie centimeter ontsluiting had. Destijds waren bij mijn zus trouwens ook de weeën op 29 juli begonnen, heel toevallig dus. Op 2 augustus kwamen de meisjes. Ze moesten meteen naar de ICN; het duurde vier uur voordat ik ze kon zien. Al met al was het een heel heftige tijd, maar als ik terugkijk, kan ik alleen maar liefde voelen voor die afdeling. We werden meteen bij de verzorging betrokken. Ze gingen om met de tweeling zoals wij dat zelf ook zouden doen. Als een van de meisjes werd



Laurentia & Colin
ZONNEVELD
(31+27)

wonen in Amsterdam met de tweeling Moana en Louana en kat Nala. Laurentia was e-commerce manager in de mode, momenteel is ze fulltime moeder. Colin is chef-kok bij Bar Lely in Amsterdam. Op dit moment doen ze niet veel aan sport, wel een klein beetje yoga en wandelen met de kinderen. De tweeling vraagt alle energie! De meisjes zijn over het algemeen kalm en tevreden, maar ze weten goed wat ze willen en kunnen erg aanwezig zijn.

verzorgd, gebeurde dat altijd door twee mensen, zodat de baby in die kwetsbare positie zich toch veilig voelt. De hele roze wolk heb ik gemist, maar de liefdevolle zorg op de ICN zal ik niet snel vergeten." Colin: "Wat we ook zo fijn vonden, was dat we altijd bij de visite mochten zijn. De neonatoloog, de zaalarts, de verpleegkundige; iedereen die bij de zorg van onze tweeling betrokken was, kwam elke morgen bij elkaar. Er werd overlegd hoe het in de afgelopen 24 uur was gegaan, of er ergens extra aandacht voor nodig was. Wij waren daar ook bij en je leert dan veel dingen. Het gevoel dat je erbij betrokken bent, geeft je vertrouwen. Ze vroegen ook aan ons hoe we erover dachten en of we dingen misschien anders zouden willen doen. En als dat paste, werd het ook gedaan; we werden echt serieus genomen." Laurentia: "Er werd gezegd: 'Jouw moederinstinct is heel belangrijk, dat hebben we echt nodig.' Ik dacht eerst nog: dat zeggen ze voor de vorm, maar het werd tot in het extreme serieus genomen. Heel fijn en bijzonder vonden we dat."



DE DROOM VAN:

Laurentia en Colin

"Onze droom is dat onze meiden hier natuurlijk goed uitkomen en dat zij later net zoveel voor de wereld kunnen betekenen als de mensen op de ICN voor ons gezin hebben betekend."

DE ICN-VERPLEEGKUNDE

Kiki: "Er is momenteel op de Intensive Care Neonatologie (ICN) een belangrijke ontwikkeling gaande op het gebied van Family Integrated Care, waarbij de ouders veel meer dan vroeger onderdeel worden van het zorgteam. Met hun eigen kennis van het kind willen we de ouders als gelijkwaardige partner beschouwen. Er is veel onderzoek naar gedaan en het blijkt dat dit positieve effecten geeft; de kinderen groeien er bijvoorbeeld beter van en de ouders zijn minder gestrest. Ouders van wie de kinderen op de ICN terecht komen, vallen meteen van hun roze wolk af, als die er al was. Ze zijn de controle en de grip kwijt en hun toekomstbeeld wankelt. Wij hebben gemerkt dat als je de ouders meer controle en inspraak geeft, zij minder stress ervaren. De borstvoeding gaat dan bijvoorbeeld ook beter. Er zijn veel componenten om langzaam maar zeker te integreren. We willen de ouders echt onderdeel maken van het zorgteam – ze mogen bijvoorbeeld ook bij de visite zijn. We zijn hier enkele maanden geleden mee gestart en de resultaten zijn veelbelovend. Je ziet dat ouders het fijn vinden dat er niks geheimzinnigs is; ze worden betrokken en mogen hun mening



Kiki RUHE (48)

heeft al 25 jaar een lat-relatie en woont samen met haar kat. Ze gaat graag naar het theater – vooral voor klassiek ballet – en houdt van fotograferen en wandelen. Verder studeert ze graag: ze heeft drie jaar verplegingswetenschappen gevolgd aan de Universiteit Utrecht en deed een master op het onderdeel gezondheidswetenschappen. Momenteel houdt ze zich een dag in de week bezig met het opzetten van onderzoeken op de afdeling.

Helma HOEK (38)

is getrouwd en heeft drie dochters en een labrador die Bumper heet. Zij en haar gezin zijn echte zoonanbidders: ze gaan graag varen met hun boot en met de caravan op vakantie naar Kroatië. Helma deed een opleiding tot bloemist, had tien jaar een fietsenwinkel met haar man en is toen de kraamzorg ingegaan. Twee jaar geleden startte ze bij Amsterdam UMC als zorgondersteuner.

de premature kinderen, maar we zijn ook het luisterend oor voor de ouders. Daar waar we mogen helpen, bijvoorbeeld bij de borstvoeding, kunnen we de ouders ondersteunen. En als de ouders er niet zijn, zijn wij die extra handen aan de couveuse. Je biedt dus altijd ondersteuning en aandacht, tijdens de verzorging of tijdens een behandeling. Dat je dat kunt betekenen voor zo'n klein mensje, dat vind ik elke dag weer bijzonder. Dat we nu de ouders in het zorgteam betrekken is een nieuwe weg die we inslaan. We zullen de ouders waarschijnlijk meer gaan coachen, zoals je dat ook bij kraamzorg thuis doet. En er zijn natuurlijk nog heel veel andere taken, zoals de spullen klaarzetten voor een infuus, de voeding op tijd opwarmen, de unit netjes



houden en de ouders helpen als ze gaan buidelen (de baby wordt op de blote borst van de vader of moeder gelegd, red.). En we blijven natuurlijk die ondersteuning voor de verpleegkundigen en de artsen als de ouders er even niet zijn. We staan altijd met z'n tweeën bij de couveuse; als de verpleegkundige het kindje verzorgt, creëer ik met mijn handen een soort grens, een geborgenheid die ze ook in de buik voelen; dat bootsen we dan na. Dat doen we ook als er steriele procedures worden uitgevoerd door artsen. Wij zijn de veilige handen, dat vind ik heel mooi."

DE DROOM VAN: Kiki

"Het is mijn droom dat we doorgaan met deze ontwikkeling bij Family Integrated Care. We zijn alle medewerkers aan het scholen zodat ze meer als coach kunnen fungeren en ouders nog meer kunnen betrekken bij de zorg. Wat ik graag zou zien is dat we daar nog verder mee gaan. Bovendien komt een droom bijna uit: de eenpersoonskamers, zodat de ouders niet meer alles meekrijgen van de andere patiëntjes."

DE DROOM VAN: Helma

"Ik wil graag de opleiding tot verpleegkundige gaan doen. En als ik dat diploma heb, ga ik solliciteren op deze afdeling. Mijn man vroeg drie jaar geleden: 'Wat wil je nou écht?' Het antwoord was: 'In het ziekenhuis werken.' En nu is het antwoord: 'Verpleegkundige worden.' Dat wordt dus de volgende stap!"

Patient and family first

"There's currently an important development in the field of Family Integrated Care at the Neonatology Intensive Care Unit (ICN): parents are becoming part of the care team much more than before. Research shows this has positive effects; the children grow better and parents are less stressed," says nurse Kiki Ruhe. Twins Moana and Louana were born at 26 weeks and 6 days gestation and stayed at the ICN for over a month. Their parents explain: "It was a tough time, but looking back, we can only feel love for that department. We really liked the fact that we could always be present during bedside rounds. The feeling that you're involved gives you confidence. You learn a lot as a result." Care assistant Helma Hoek adds: "We're there for them whenever we can help, for example, with breastfeeding. If the parents aren't there, we're the extra pair of hands on the incubator. So you always offer support and attention, during the care or during treatment. The care assistant is a relatively new position at the ICN; we really are the extra pair of hands for nurses and parents."

Laura Nieland

(47 jaar) woont samen met haar vriend en hun twee pubers.

Na jarenlange ervaring als kinderverpleegkundige is ze sinds 2020 in opleiding voor verpleegkundig specialist met aandachtsgebied 'angst- en pijnreductie bij kinderen'.

Hoe begeleiden jullie ouders en kinderen rond een vervelende behandeling?

"We zorgen voor maatwerk, waarbij we gaan voor een positieve ervaring. Vaak zijn eerdere procedures onder dwang gedaan, waardoor de angst vergroot is en het vertrouwen gedaald. Met farmacologische en niet-farmacologische middelen maken we een individueel plan. Hierbij kan gebruikgemaakt worden van de VR-bril, medische hypnose en procedurele sedatie (het verlagen van het bewustzijn, red.) met bijvoorbeeld lachgas, dat een prettig en ontspannen gevoel geeft."

Wat zeggen kinderen er zelf over?

"Kinderen en ouders zijn vaak blij dat er een manier is om de procedure te laten slagen zonder fixatie (beperken van bewegings-



"Veel stress en angst bij kinderen kan voorkomen worden"

vrijheid) en verzet van het kind. Vooraf vinden kinderen het vaak nog steeds spannend als ze bijvoorbeeld lachgas krijgen voor een bloedafname. Als het klaar is hoor ik dan vaak: 'Is het nu al klaar?' De opluchting is dan bij kind en ouders goed zichtbaar."

Werkt het voor alle kinderen even goed?

"Voor de meeste kinderen werkt het goed als er een plan gemaakt is. Een enkele keer is de angst van het kind nog te groot en lukt het niet. Dan is het belangrijk dat je stopt met de procedure en met elkaar een nieuw plan maakt zodat je het vertrouwen van het kind houdt."

Wanneer is jouw dag helemaal geslaagd?

"Mijn dag is geslaagd als ik een stukje heb kunnen bijdragen aan pijn-, angst- en stressvrije zorg. Dat kan zijn doordat ik een scholing heb gegeven aan artsen of verpleegkundigen over procedureel comfort of door een geslaagde lachgassedatie waardoor het een zeer angstig kind toch is gelukt om bloed te laten afnemen."



"We hebben goede ervaringen opgedaan met de VR-bril"

Bij welke hulpvragen wordt de VR-bril (virtual reality bril) specifiek ingezet?

"Als kinderen zo angstig zijn geworden door eerdere ziekenhuiservaringen dat het laten slagen van een medische handeling een afgestemd begeleidingsplan vraagt. Je wilt vertrouwen, duidelijkheid en voorspelbaarheid creëren. De laatste tijd hebben wij goede ervaringen opgedaan bij het gebruik van de VR-bril binnen zo'n plan, als het kind behoefte heeft aan afleiding of ontspanning tijdens de medische handeling."

Hoe functioneert een VR-bril bij de behandeling?

"Door het verleggen van hun focus zijn de hersenen zodanig afgeleid, dat dit kan helpen

bij de beleving van de medische handeling. Altijd in combinatie met lokale verdovende zelf (EMLA). Het aanbod op de VR-brillen is divers. Zo kunnen de kinderen spelletjes spelen, filmpjes kijken, maar ook kiezen voor een gerichte ontspanningsoefening."

Werkt de VR-bril voor alle kinderen?

"Wij gebruiken de bril veelal in overleg met het kind zelf, waarbij de eigen regie wordt gestimuleerd bij het maken van keuzes. Het kind kan bijvoorbeeld kiezen of het afleiding wil, of juist controle wil ervaren. Voor de meer controle-behoefte of extreem angstige kinderen merken wij dat het een averechts effect kan hebben."

Marieke de Haan

(44 jaar) is dertien jaar werkzaam in het Emma Kinderziekenhuis als medisch pedagogisch zorgverlener voor poliklinische hulpvragen. Marieke is getrouwd met Dennis, heeft twee kinderen (Jesper, 17 jaar, en Mirthe, 15 jaar) en houdt van hardlopen.

YAVUZ (8 JAAR) Helpt de VR-bril jou bij de behandeling?

"Ja, vooral op het moment voordat er wordt geprikt."

Wat wil je worden en wat is je droom voor later?

"Detective of bij de geheime politie werken met een auto die zelf kan rijden. Ik wil graag een sixpack om stoer te zijn. Een papegaai om post te brengen, een hond, kat en een cheeta."



Jongeren met een aangeboren hartafwijking gaan na hun achttiende jaar vanaf de kinderpolikliniek naar de polikliniek voor volwassenen. Om die overgang – transitie – zo goed mogelijk te laten verlopen, is er tussen de kindercardiologen en de cardiologen van Amsterdam UMC een hechte samenwerking.

Bart STRAVER

is kindercardioloog en heeft als aandachtsgebied de katheterinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Hij is getrouwd en heeft twee kinderen. Zijn hobby's zijn tennis en fietsen.

Ronald ZWART (62)

is getrouwd en heeft twee kinderen, Pablo en Rosie. Zijn hobby's zijn wandelen en tuinieren. Hij wilde ooit dierenarts worden, werd bloemist en is toen de verpleging ingegaan. Hij werkt al dertig jaar bij Amsterdam UMC.

Daniëlle ROBBERS-VISSER

is cardioloog en heeft als aandachtsgebied aangeboren hartaandoeningen en beeldvorming (met name echocardiografie). Ze is getrouwd en heeft drie kinderen. Ze houdt van films kijken en lezen.

“Dankzij de ontwikkelingen in de geneeskunde, worden steeds meer kinderen met een aangeboren hartafwijking volwassen”, vertelt kindercardioloog Bart Straver. “Jong volwassenen hebben natuurlijk heel andere behoeftes dan kinderen. Ze gaan een andere levensfase in, worden zelfstandig en hebben andere vragen dan jonge kinderen en hun ouders. Oudere kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking hebben wel gespecialiseerde cardiologen nodig, die expertise hebben op het gebied van de aangeboren hartafwijkingen die behandeld zijn met technieken van zo'n achttien jaar geleden. Iemand zoals Daniëlle dus.” Daniëlle Robbers-Visser, cardioloog: “Het gaat dan om mensen met complexe hartafwijkingen, die bij het academisch ziekenhuis onder controle blijven. Deze kinderen, die eerst patiënt zijn bij de kindercardiologen, kunnen al eerder bij mij terecht. Speciaal daarvoor zit ik op dezelfde poli, op de kinderpoli dus.” Bart: “We hebben hier bewust voor gekozen. De overgang van de kinderpolikliniek naar de polikliniek voor volwassenen is namelijk behoorlijk groot. Op deze manier bereiden we de patiënten rustig voor.” Daniëlle: “Ik zeg altijd dat je bij mij terecht kunt als je leeftijd uit twee cijfers bestaat; in de praktijk is het meestal rond vijftien jaar. Dat is de leeftijd waarop kinderen andere interesses beginnen te krijgen, andere vragen hebben. Ze komen met hun ouders, maar soms ook alleen.” Bart: “Een belangrijk voorbeeld is dat er vaak op babyleeftijd of kinderleeftijd over de diagnose wordt gesproken en daarna

ligt de nadruk meer op ontwikkeling. Ondanks uitleg hebben kinderen soms geen goed idee wat ze precies mankeren. Wij vinden dat als je een jaar of zestien, zeventien bent, je dat wel moet weten.” Daniëlle: “Ik sta daar soms best van te kijken. Dan vraag ik: ‘Waarom ben je hier, wat mankeert je precies?’ en dan weten ze het niet. We nemen dus altijd goed de diagnose door, evenals de facetten die te maken hebben met hun nieuwe levensfase op weg naar volwassenheid.”

EVEN AAN MIJN MOEDER VRAGEN

Het is belangrijk dat de jong volwassenen ook op het gebied van hun aandoening volwassen worden, maar dat hoeft dus niet van de een of de andere dag. De kinderen worden hierin rustig begeleid. Daniëlle: “Ze hoeven het niet helemaal in hun eentje te doen, maar moeten het straks wel kunnen. Weten wat ze aan hun hart hebben en waar ze op moeten letten, bijvoorbeeld als er speciale medicatie is of als ze bloedverdunners gebruiken,

“Wij nemen alle facetten door die te maken hebben met hun nieuwe levensfase”

in welke gevallen ze antibiotica moeten nemen en ga zo maar door. Het moet niet zo zijn dat je alles aan je vader of je moeder moet vragen. Het gaat ons erom dat ze zelf weten waar ze op moeten letten en wanneer ze aan de bel moeten trekken.” Daniëlle draait mee op de kinderpolikliniek, en Bart doet ook

Samenwerking

VAN KIND NAAR VOLWASSENE

mee op de polikliniek voor volwassenen. Bart: "Er zijn besprekingen van patiënten waar we beiden bij zijn. Die hechte samenwerking is heel belangrijk, zeker op cardiologisch gebied, omdat er ook op volwassen leeftijd vaak operaties of hartkatheterisaties nodig zijn. Ik doe vanuit de kindercardiologie sommige interventies bijvoorbeeld samen met een interventiecardioloog van de volwassenen; ook op dat vlak maken we volop gebruik van elkaars expertise."

DE DROOM VAN: Bart

"Mijn droom is dat we deze samenwerking kunnen voortzetten en verder uitbouwen, bijvoorbeeld ook met gynaecologie: tegenwoordig kun je halverwege een zwangerschap al een diagnose stellen als het gaat om hartafwijkingen. Het is voor de patiënten een goede zaak dat we hierin investeren. Zo ontstaat echt een levensloopgeneeskunde"

DE DROOM VAN: Daniëlle

"Je kunt tegenwoordig oud worden met een aangeboren hartafwijking; daarom komen deze patiënten ook bij mij terecht. Daarbij is het mijn doel dat je uit het leven kunt halen wat erin zit, ook als je door je hartaandoening beperkt bent. Ook is winst te behalen door nog meer op jonge leeftijd in te zetten op een gezonde levensstijl. Zo kun je denk ik verworven hartaandoeningen, zoals aderverkalking, voorkomen."

DE TRANSITIEVERPLEEGKUNDIGE

Ronald Zwart is transitieverpleegkundige. Toen hij zestien jaar geleden begon als verpleegkundig specialist voor volwassen met een aangeboren hartafwijking, bestond dat nog niet in Nederland. "Wel op de kindercardiologie, maar niet bij volwassenen. Zo'n zes jaar geleden zijn we ook met de transitieverpleegkunde begonnen, omdat er vanuit de kindercardiologie behoefte was om meer voorlichting te geven voordat de jongeren naar de volwassen poli gingen. Kinderen die wat ouder zijn, hebben andere vragen. Over leefstijl, roken, drugs, studie, erfelijkheid, alcohol, sport, en ga zo maar door. Vragen waar ze soms liever niet mee naar hun arts gaan. De drempel om hiermee bij ons te komen, is lager. Sommige kinderen zie ik een enkele keer, andere kinderen komen vaker; het kan allemaal. We hebben nu zo'n tweehonderd kinderen zien langskomen en de groep is heel gevarieerd. Ook de ouders zijn verschillend, want daar heb je natuurlijk ook mee te maken. De praktische zaken bespreken we met ouders erbij, maar de andere helft van de tijd is puur en alleen voor de kinderen."

DE DROOM VAN: Ronald

"Als ik met pensioen ga wil ik mijn werk nalaten aan iemand die er met net zo veel hart en ziel voor gaat als ik, hopelijk samen met een equivalent op de kindercardiologie."



Ralph KLOP (22)

woont op zichzelf. Zijn familie heeft twee honden, twee katten, kippen en een haan. Ralph heeft een reptielencollectie met een koningspython, twee blauwtongskinken, twee baardagamen, vijftien luipaardgekko's en een miljoenpoot. Ralph is eerstejaars student biologie aan de UvA.

DE PATIËNT

Ralph Klop heeft een aangeboren hartafwijking en heeft inmiddels al een dozijn operaties achter de rug.

Op zijn zestiende stapte hij over naar de volwassen cardiologie, omdat zijn eigen kindercardioloog, overigens in een ander ziekenhuis, met pensioen ging. "We zijn toen naar Amsterdam UMC gekomen, omdat dat dichterbij huis is. Op mijn zeventiende ontmoette ik Ronald voor het eerst; ik zie hem ongeveer twee keer per jaar. Doorgaans heb ik weinig vragen, maar als ik ze heb, kan ik bij hem terecht. Mijn cardioloog Daniëlle kijkt meer hoe het fysiek met me gaat. Toen ik een

tatoeage wilde, ben ik bijvoorbeeld naar Ronald gegaan om te vragen hoe ik dat zo veilig mogelijk kon doen. En een keer toen ik wilde duiken, heb ik Ronald gebeld. Als ik ooit een vraag heb en direct antwoord wil, voor een verklaring of iets dergelijks, kan ik ook contact met hem opnemen. Heel handig."

DE DROOM VAN: Ralph

"Ik ben een klein bedrijfje begonnen in het fokken van reptielen en vertel daarover op mijn Instagramaccount @scalarreptiles. Ik hoop dat ik later les kan gaan geven op dit gebied. Freek Vonk is wat dat betreft wel een voorbeeld."

wist u dat...

het aantal medewerkers in het Emma totaal
975 =
755,85 fte (full time equivalent)
IS

The transition

Young people with a congenital heart defect are making the transition from the paediatric outpatient clinic to the adult outpatient clinic. In order to properly guide this transition, these departments are working closely together. Children often visit cardiologist Daniëlle Robbers-Visser when they are around the age of fifteen. Daniëlle attends the children's outpatient clinic especially for this purpose. They come with their parents, but sometimes alone." Bart Straver, paediatric cardiologist: "Despite explanations, children sometimes have no idea what exactly is wrong with them. We think you should know that when you're about sixteen or seventeen years old." Daniëlle: "They don't have to do it on their own right away, but they do have to know what to look out for and when to sound the alarm." Ronald Zwart is a transition nurse: "Older children have questions that they sometimes prefer not to ask their doctor about. For example, about drugs, study, heredity, alcohol, sports. The threshold for reaching transition nurses with this is lower. Ralph Klop has a congenital heart defect and sees Ronald about twice a year. When he wanted a tattoo, for example, he asked Ronald how this could be done as safely as possible."

Kennis bundelen in Centrum voor Kinder- gynaecologie

Kindergynaecologie: wie er nooit mee te maken krijgt, zal misschien verbaasd reageren op dit woord. Toch kunnen ook kinderen gynaecologische klachten of afwijkingen hebben. Problemen door of met de menstruatie bijvoorbeeld, of – vaak zeldzame – aangeboren afwijkingen aan baarmoeder, baarmoederhals en vagina. In het nieuwe Centrum voor Kindergynaecologie van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC wordt kennis verzameld en worden specialismen gebundeld om deze patiënten zo goed mogelijk te helpen.

Kindergynaecoloog Concetta Salvatore werkt sinds haar opleiding in Amsterdam UMC (locatie AMC). In die tijd kwamen kinderen met ingewikkelde gynaecologische klachten terecht bij Concetta's opleider professor Frits Lammers. "Toen hij met pensioen ging, nam ik het stokje van hem over. Ik creëerde een speciaal spreekuur voor deze kinderen en zorgde ook dat zo'n spreekuur langer was, want je moet er in sommige gevallen echt de tijd voor kunnen nemen." In die beginjaren was Concetta zo goed als de enige die zich met dit specifieke onderwerp bezighield; iedereen in het vakgebied kende haar naam. "In het

land der blinden is eenoog koning," zegt ze lachend. "En als ik er niet uitkwam, kon ik altijd professor Lammers nog bellen. Kindergynaecologie was destijds een klein onderwerp. Veel gynaecologen vonden het ingewikkeld; slechts een paar hielden zich ermee bezig." Het is tegenwoordig wel een vak, maar het is geen specialisme; kindergynaecologen worden opgeleid als gynaecoloog en de meesten van hen vallen onder de voortplantingsgeneeskunde. De specifieke kennis over de aandoeningen waar een kindergynaecoloog mee te maken krijgt, leren ze vooral in de praktijk.

KENNIS DELEN

In het Centrum voor Kindergynaecologie komt veel kennis en ervaring samen. Sinds de alliantie van VUmc en AMC beschikt

Concetta SALVATORE (65)

heeft twee zoons. Ze houdt erg van musea en van schilderen: ze maakt kleine vogelportretjes waarmee ze al menig collega heeft verblijd.

wist u dat...

er **18** promoties waren in 2021, (arts) onderzoekers die de academische graad van doctor behaalden.

Emmy VAN DEN BOOGAARD (39)

en haar partner hebben drie kinderen: twee meisjes (9 en 6) en een jongen (2). Ze bakt graag – vooral macarons –, speelt tennis en kruipt al jaren graag achter de oude naaimachine van haar oma.

Amsterdam UMC over diverse specialisten die zich met kindergynaecologie bezighouden, enkelen met een heel specifiek deelgebied. Alle expertise wordt nu gebundeld. Ook Concetta heeft in de afgelopen decennia veel ervaring en kennis opgedaan en deelt die op haar beurt graag met collega's zoals Emmy van den Boogaard. "Op ons spreekuur komen meisjes met klachten die verband houden met hun menstruatie, maar bijvoorbeeld ook meisjes met een bloedingsziekte en meisjes met een specifieke afwijking aan de voortplantingsorganen. We hebben te maken met meisjes van alle leeftijden, zelfs pasgeborenen. En soms zelfs ongeboren meisjes bij wie een afwijking is gevonden, bijvoorbeeld cystes aan de eierstok. Ook zien we meisjes met zeldzame syndromen; bijvoorbeeld het syndroom van MRKH. Deze meisjes hebben geen baarmoeder en een ondiepe vagina. Al deze afwijkingen zijn vanzelfsprekend van invloed op de voortplanting en op het seksueel functioneren."

SEKSUOLOGIE

Het laatste onderwerp is een goed voorbeeld van waarom samenwerking met andere specialisten zo belangrijk is. Concetta is de enige kindergynaecoloog in Nederland die ook is opgeleid als seksuoloog – ze volgde een postacademische opleiding seksuologie – en ze pleit er al jaren voor dat er meer over seks gepraat kan worden in de spreekkamer. Emmy is het volledig met haar eens: "Meisjes met een androgyn ongevoeligheidssyndroom zijn bijvoorbeeld volledig ongevoelig voor mannelijke hormonen. Dat wordt vaak al op zeer jonge leeftijd ontdekt en deze meisjes komen dan onder begeleiding van de kinderarts. Op hun achttiende komen ze pas

bij de gynaecoloog en daar valt het woord seks vaak voor het eerst. Dat is natuurlijk zonde, want er zijn ook meisjes die er al eerder mee bezig zijn, al is het uitsluitend in hun hoofd. Dan zijn hun leeftijdsgenootjes bijvoorbeeld druk in de weer met seks, terwijl zij daar nul interesse voor hebben, omdat ze ongevoelig zijn voor testosteron. Het is voor ons als kindergynaecoloog ook belangrijk daarop te letten. Bijna geen enkel kind begint er uit zichzelf over; maar ze kunnen er wel mee zitten.”

GEZAMENLIJK SPREEKUUR

De aandoeningen van de kinderen die bij de kindergynaecoloog komen, vergen vaak ook gespecialiseerde kennis van weer andere artsen. In het Centrum voor Kindergynaecologie komen al die expertises nu bij elkaar, zoals kinderurologie, -chirurgie, -radiologie, dermatologie, seksuologie en kinderpsychologie. Emmy: “Natuurlijk konden we sowieso altijd al ad hoc met elkaar overleggen. Als een kinderchirurg tijdens een operatie vraagt: ‘Kijk even mee,’ dan is dat gewoon mogelijk. Maar nu is de kennis echt gebundeld in een compleet team, dus meer gecoördineerd. Er zijn ook patiënten bij wie je al ziet aankomen dat je elkaar nodig hebt: bij meisjes met een bloedingsziekte bijvoorbeeld heb je een vasculair geneeskundige nodig. In een gezamenlijk spreekuur kunnen we dan een plan maken en de opties bekijken.”

RADAR

In het Centrum voor Kindergynaecologie is ook veel aandacht voor meiden met een hevige menstruatie. Emmy: “Sommige meiden hebben maandelijks zoveel bloedverlies dat ze bloedarmoede krijgen. Of ze liggen elke maand drie dagen met

enorme buikkrampen in bed. Vaak wordt gedacht dat dat normaal is, dat het er nou eenmaal bij hoort. Maar wij kunnen hen goed behandelen. Er zijn waarschijnlijk veel meer meiden die hier last van hebben; dat zou een interessant onderzoeksonderwerp kunnen zijn.” Concetta: “Buikpijn kan overigens ook een medische of psychische oorzaak hebben. Als je ervaren bent heb je meer oog voor onderliggende problemen. En dat is in dit vak erg belangrijk.”

DE DROOM VAN: Concetta

“Kindergynaecologie was in mijn begintijd een hobby, tegenwoordig is het een vak. In de toekomst wordt het hopelijk een officieel subspecialisme.”

DE DROOM VAN: Emmy

“Een centrum kindergynaecologie waarbij patiënten, hun ouders en behandelend kinderartsen voor elke patiënt die vanaf haar 18^{de} bij de gynaecoloog terecht komt, ons ook voor die tijd weten te vinden.”

Interprofessional collaboration

The new Centre for Paediatric Gynaecology of Amsterdam UMC bundles expertise such as paediatric gynaecology, urology, surgery, radiology, dermatology, sexology and child psychology in order to be able to help patients in the best possible way. Children with, for example, menstrual problems or congenital abnormalities of the uterus, cervix and vagina. Paediatric gynaecologist Concetta Salvatore has been working at Amsterdam UMC (AMC) since her training. She is happy to share her knowledge with colleague Emmy van den Boogaard, and the disorders often require specialist knowledge from more doctors. Emmy: “Of course, we could always consult each other ad hoc, but now we can make a plan during a joint consultation and look at the options.” They also argue that sex should be discussed more in the consultation room. Girls with an androgen insensitivity syndrome see the paediatrician, but they don’t see the gynaecologist until they’re eighteen. That’s when the word sex often comes up for the first time and that may be an issue for them. Or girls lose so much blood every month that they get anaemia. Or they lie in bed for days with severe stomach cramps. People often think that’s normal, that it’s all part of it. But we can treat these girls well.”

wist u dat...

er **300** wetenschappelijke onderzoeksprojecten lopen

Maria (15 jaar)

Koninklijk dromen

Om samen nog beter te worden



Nicolette van Dam en Lima (9 jaar)

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis zet zich in voor ernstig zieke kinderen die in het Emma worden behandeld. Net als het Emma Kinderziekenhuis hebben in ons land ook de kinderziekenhuizen Sophia, Wilhelmina, Beatrix, Amalia en Máxima een eigen fondsenwervende stichting én een koninklijke naam. Wij droomden er al een tijdje over om samen met deze zeven stichtingen nog meer te kunnen betekenen voor diegenen om wie het allemaal draait: de kinderen en hun families in het ziekenhuis. Naast onze inzet voor het Emma Kinderziekenhuis kunnen we zo bredere thema's aanpakken waar alle zieke kinderen mee te maken krijgen.

Dit jaar werd deze droom werkelijkheid. Samen bundelen we onze krachten in de nieuwe stichting Kinderziekenhuizen van Oranje, verwijzend naar onze koninklijke namen. Deze stichting is een prachtige aanvulling op onze inzet vanuit Stichting Steun Emma, waarbij we landelijk ook samen impact kunnen maken. Dit najaar lanceerde ambassadrice Nicolette van Dam de Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje officieel met het kronen van de negenjarige kinderambassadeur Lima, die onder behandeling is in het Emma Kinderziekenhuis.

Deze koninklijke droom is uitgekomen, maar er is nog zoveel meer om verder over te dromen. Zo zetten wij ons continu in voor het Emma Kinderziekenhuis van de toekomst. Dit doen wij door innovatief

wetenschappelijk onderzoek en bijzondere initiatieven mogelijk te maken, door faciliteiten voor families in het ziekenhuis te realiseren en door (ook in tijden van corona) activiteiten en acties voor het ziekenhuis te ondersteunen.

STEUNT U ONS OOK?

Helpt u mee om de zorg voor ernstig zieke kinderen nog beter te maken? Lees meer over ons werk op steunemma.nl en vanaf nu dus ook op kinderziekenhuizenvanoranje.nl. Wilt u op de hoogte blijven? Volg ons dan ook via Instagram, Facebook of LinkedIn. Uw betrokkenheid is ontzettend waardevol.

Gwen van Mansum

Directeur Stichting Steun Emma

Kinderziekenhuis

g.vanmansum@amsterdamumc.nl



Joos (3 maanden)

**STICHTING STEUN EMMA
KINDERZIEKENHUIS AMSTERDAM UMC**

Meibergdreef 9 (G8-180)

1105 AZ Amsterdam

NL67 ABNA 0546 9312 35

www.steunemma.nl

volg ons op [Twitter](#) en [Instagram](#):

[steunemma](#)

en [Facebook](#): [Stichting Steun Emma](#)



Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis

Colofon

Dit boekwerk kwam tot stand met medewerking van patiënten, ouders en medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis en gastschrijvers.

REDACTIE

Carla van Burik, stafadviseur communicatie
Prof. dr. Karin Fijnvandraat, kinderhematoloog
Prof. dr. Hans van Goudoever, hoofd
Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC

CONCEPT EN REALISATIE

Branding Media B.V.
Marian Abeling
Sarah Saarberg (interviews)

GRAFISCH ONTWERP

Tein Janmaat

FOTOGRAFIE

Nienke Elenbaas
Mathilde Dusol (pagina 13)
Mark van den Brink (pagina 30)
Dick Jonkers (pagina 42)

UITGAVE

© PR-bureau Emma Kinderziekenhuis
van Amsterdam UMC
Meibergdreef 9, Postbus 22660,
1100 DD Amsterdam
tel: 020 5662131
emma@amsterdamumc.nl
www.amc.nl/kind
www.emmakids.nl

Oplage 1000 exemplaren
Februari 2022

 **Emma Kinderziekenhuis**
Amsterdam UMC

Kyran (10 jaar)

