



UMC Utrecht

Prof.dr. Elise M. van de Putte

# Helen is het meervoud van heel

Een levensloop visie  
op de kindergeneeskunde

Inaugurele rede  
uitgesproken bij de aanvaarding  
van de leerstoel 'Lifecycle Pediatrics'  
aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit Utrecht  
op 6 juli 2018 door  
Prof.dr. Elise M. van de Putte

Academiegebouw Utrecht



Dank meneer de rector voor deze woorden. Dank aan het college van bestuur van de Universiteit Utrecht, de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht, de divisieleiding, Edward Nieuwenhuis, Lot Winkel en destijds Berent Prakken en Susanne Petra, en dank aan de voorzitter van het speerpunt Child Health, Kors van der Ent, voor het in mij gestelde vertrouwen.

Welkom allemaal, vrienden, vriendinnen, familie, collegae, arts-assistenten, studenten, (ex)patiënten, wat overweldigend dat jullie hier allemaal zijn.

Ook al deelt ieder van ons 99,9% van het DNA met degene naast zich, toch willen we dat iedereen zich kan ontwikkelen tot die unieke, onvervangbare, onuitwisbare persoon die hij of zij in aanleg is, ook het chronisch zieke kind<sup>1</sup>. Maar hoe? Ik schets u een ziek kind dat ik vorige week op mijn spreekuur zag: Willem, 13 jaar, 4 jaar geleden genezen van leukemie. Maar Willem voelt zich nog ziek, een nasleep van de behandeling denkt hij: misselijk, hij heeft elke ochtend sondevoeding nodig om dat gevoel kwijt te raken en hij is moe en kan daardoor maar voor 50% naar school.

Voor de buitenwereld is hij ook ziek.

Willem is ambassadeur voor een stichting die extraatjes organiseert voor chronisch zieke kinderen en haalt daar veel geld voor binnen.

Ik wil Willem langs de levensloopgeneeskunde lat leggen.

Hij komt steeds terug in mijn verhaal.

---

1 Largo R, Individu, wat ons maakt tot wie we zijn, De Bezige Bij, 2017

Mijn levensloop in de kindergeneeskunde begint in 1989 in het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Na een paar weken overlijdt mijn eerste patiënt, een meisje van 18 jaar met taaislijmziekte. Ik weet mij omringd door de best denkbare collega's: Erica Post en Malgosia Verboon. Zij hebben een jaar meer ervaring dan ik en zij leiden mij op in het vak kindergeneeskunde. Van mijn opleider leer ik vooral hoe postcodes en achternamen helpen in het stellen van een diagnose bij de Tilburgse bevolking. Van elkaar leren we het vak, on the job en Erica, Malgosia en ik, we worden vriendinnen voor het leven.

Nu, bijna 30 jaar later, mag ik met u mijn visie op levensloopgeneeskunde delen. Wat is er voor nodig om kinderen met chronische ziekten, zo te ondersteunen dat ze toch hun potentieel kunnen realiseren? Want dat is toch wat we willen? Investeren in het kind betaalt zich drie keer terug: in het nu, in hun toekomst als volwassene, en in hun kinderen, de volgende generatie, waarvan zij de ouders zijn.

**Hierover gaat mijn leeropdracht:  
Waarom is een levensloop visie op de kindergeneeskunde nodig?  
En hoe wil ik die visie vormgeven?**

Mijn verhaal gaat niet over de dood hoewel dat, voorlopig nog wel, het natuurlijke einde van ieders levensloop is. Die staat nu even te dichtbij met het overlijden van Emmy, mijn schoonmoeder, 3 weken geleden en van mijn vader 2 jaar geleden. Emmy, een voorbeeld van veerkracht; m'n vader die mij liet zien hoe je van het leven kunt genieten. Al die mensen die zoveel voor mij betekenden, Hanneke, een boegbeeld van tolerantie; en Frans, één en al actorschap, nu al bijna 30 jaar geleden overleden, in de eerste week van mijn opleiding tot kinderarts, toen voor mij dit deel van de levensloop begon. Hun gedachtengoed en inspiratie draag ik met me mee.

Ik ben de eerste in Nederland die een leerstoel levensloopgeneeskunde vanuit de Kindergeneeskunde bekleedt maar levensloopgeneeskunde heeft duidelijke voorlopers in de geschiedenis, ik begin bij de oprichting van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Het Utrechtse kinderziekenhuis, zo heette het WKZ toen, wordt in 1888 opgericht, nu 130 jaar geleden. De zorg was met name gericht op kinderen uit behoeftige gezinnen. U ziet hier een foto rond 1900.



WKZ rond 1900

Bron: zie noot 2

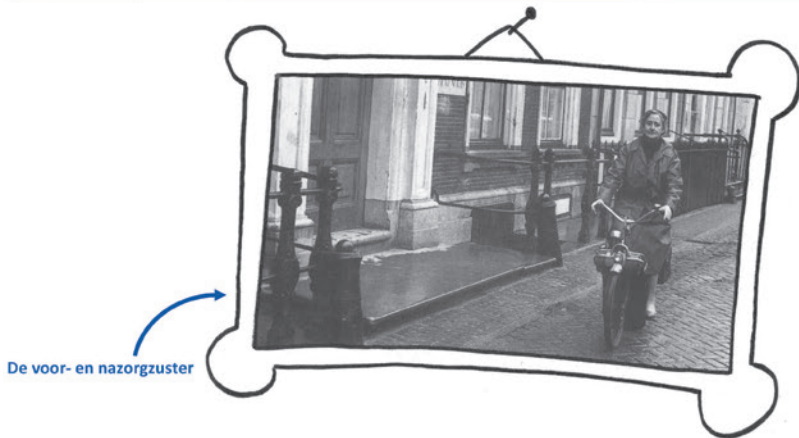
Het ging niet alleen om genezing van ziekten. De kinderartsen waren gezinsartsen, de sociale omgeving was immers medebepalend voor hun ziekte en genezing.

Een prachtig voorbeeld van een brede blik op ziekte die we blijkbaar deels zijn kwijtgeraakt.

Daarnaast waren er financiële problemen en voortdurend ruimtegebrek, dat is dan weer iets dat we niet zijn kwijtgeraakt.

Het ruimtegebrek loste men op door in 1937 een nazorgzuster aan te stellen. Zij ging op een brommertje op huisbezoek en gaf adviezen over voeding en hygiëne en kon daarmee vaak een opname voorkomen of ontslag bespoedigen. Tot in de jaren tachtig (30 jaar geleden!) bleef de functie van nazorgzuster bestaan!

2 P.D.'t Hart. Het zieke kind in goede handen. 100 jaar gezondheidszorg in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Uitgeverij Catena, Zwolle; 1988.



Bron: zie noot 2

Waar is het misgegaan in de laatste 30 jaar? Waar zijn we deze systeembenadering kwijtgeraakt?

Vooraf na 1960 ontwikkelde het WKZ zich van een kinderziekenhuis tot een 'universiteitskliniek voor kinderen en jeugdigen'. Onder leiding van o.a. prof Jan Stoop kwamen vele deelspecialismen tot bloei en droegen bij aan de ontwikkeling van hoogstaande diagnostiek en behandeling van zeldzame en minder zeldzame ziektes. We zijn steeds beter gaan genezen.

En daar sta ik nu, anno 2018, met de opdracht life cycle pediatrics, levensloop kindergeneeskunde inhoud te geven.

Levensloopgeneeskunde is nu, met de vergaande deelspecialisatie, meer dan ooit nodig. Jan Kimpen zei het al in zijn oratie in 1999<sup>3</sup>: "de patiënt vraagt om alle noodzakelijke expertise aan zijn bed, niet méér en niet minder, waarbij zijn ziekte nooit mag losgezien worden van zijn entiteit als individu"

Zowel Jan Kimpen als Jan Stoop hebben mij persoonlijk enorm gesteund in mijn ontwikkeling in de integrale pediatrie, waarvoor dank.

Alle kennis en expertise, die voortdurend groeit en tot steeds meer genezing leidt, vraagt om nieuwe uitdagingen:

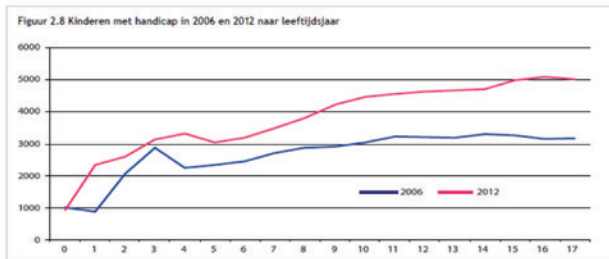
3 Kimpen J, Kuis W. Van het algemene .... naar het bijzondere, pag.8, 1999

Hoe zorgen we nu dat Willem, 4 jaar na het genezen van leukemie, door kan groeien in zijn ontwikkeling tot een autonome gelukkige volwassene? Ik neem u mee.

## Chronisch zieke kinderen, een groeiend aantal

Als we zo goed genezen, overleven we dus steeds meer ziektes. De overleving van zuigelingen is in de afgelopen 8 jaar met 19% verbeterd<sup>4</sup>. Kanker is nog steeds doodsoorzaak nummer 1 op de kindertijd maar het aantal kinderen dat overlijdt aan kanker, is in 50 jaar tot een kwart teruggebracht. Nu zijn dat in Nederland nog ruim 60 kinderen per jaar terwijl elke week 10 kinderen één of andere vorm van kanker krijgen. En met de ambities van het Prinses Maxima Centrum, zal in de komende decennia geen enkel kind meer aan kanker hoeven te overlijden<sup>5</sup>. Voor taai slijm ziekte zijn de overlevingskansen in 70 jaar verbeterd van een mediane leeftijd van 6 naar 50 jaar! Het meisje in het Elisabeth Ziekenhuis zou nu niet meer overlijden op haar 18<sup>e</sup> jaar. Een enorme vooruitgang. Maar de prijs is de stijging van het aantal jaren dat we in ziekte leven.

### Kinderen met een handicap



**In 2012 heeft 3% van de kinderen een handicap, sinds 2006 bijna verdubbeld**

Bron: zie noot 6

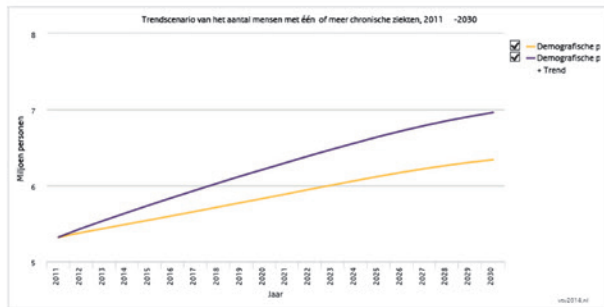
4 Perined. Factsheet Zwangerschap en Geboorte. 2016

5 Oratie Rob Pieters, Over lef en leven, 15 mei 2017

6 Tierolf B, Gilsing R, Steketeer M. Kinderen in Tel. Databoek 2016

Drie procent van de kinderen heeft een handicap en 15% van de kinderen heeft één of andere vorm van een chronische ziekte: 600.000 kinderen.

### Steeds meer mensen met chronische ziekten



 Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

En de trend naar 2030 voor alle inwoners in Nederland, het zal u niet verbazen, is een verdere toename van de chronisch zieken tot 7 miljoen in het voorspelmodel in 2030 van het RIVM<sup>7</sup>.

Kortom: dankzij de geweldig goede gezondheidszorg in Nederland overleven steeds meer kinderen.

Hoe zorgen we nu dat de kinderen die overleven én alle andere kinderen met een chronische ziekte én liefst ook alle gezonde kinderen, het potentieel kunnen realiseren dat zij wensen te bereiken?

Dat is immers één van de sustainable developmental goals van de United Nations voor 2030.

7 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. 'Een gezonder Nederland', kernboodschappen van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014

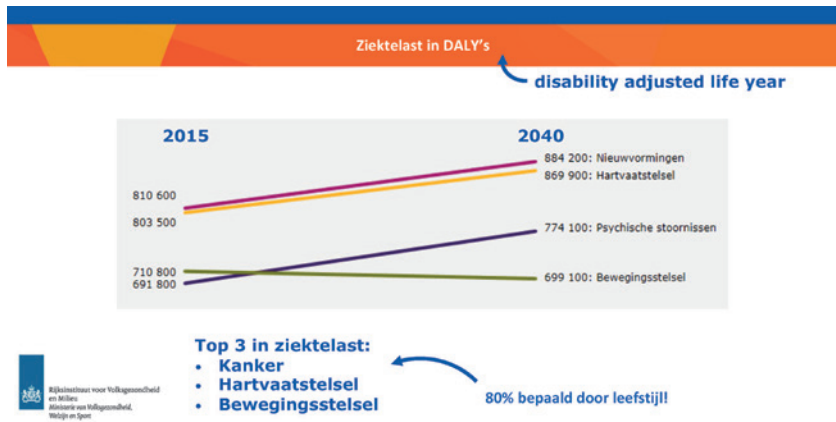
UN: Sustainable developmental goals



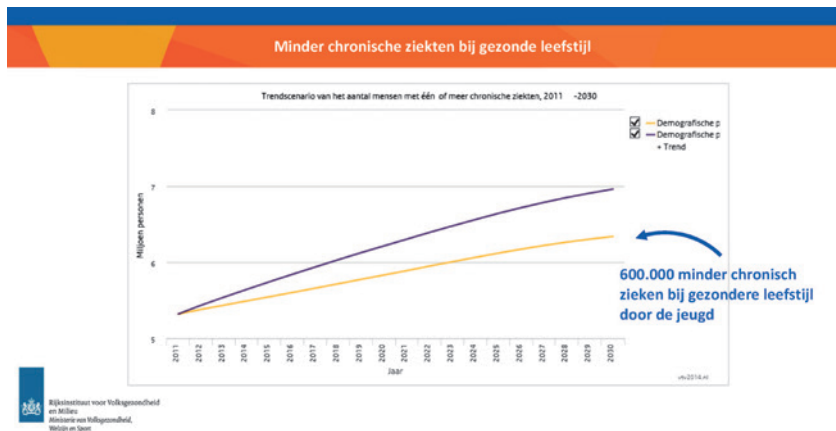
De 1<sup>e</sup> 5 SDG's zijn hiervoor tenminste nodig: geen armoede, geen honger, goede gezondheid en welzijn, kwaliteitsonderwijs, gendergelijkheid. De WHO directeur zegt hierover in de Lancet in 2017: de gezondheidszorg heeft een unieke verantwoordelijkheid in het realiseren van dit potentieel...<sup>8</sup> Dat is dus echt een brede taakopvatting voor dokters: niet alleen genezen maar ook helen, bijdragen aan het realiseren van het potentieel van chronisch zieke kinderen<sup>9</sup>.

- 8 Sheehan P, Sweeny K, Rasmussen B, Wils A, Friedman HS, Mahon J, et al. Building the foundations for sustainable development: a case for global investment in the capabilities of adolescents. Lancet 2017 Oct 14;390(10104):1792-806
- 9 Ki-moon B. Sustainability--engaging future generations now. Lancet 2016 Jun 11;387(10036):2356-8

Wat moeten we dan helen? Welke ziekten geven de meeste ziektelast?  
Welke ziekten hebben de meeste negatieve gevolgen?



Dat zijn voor volwassenen: kanker, ziekten van het hartvaatstelsel en klachten van het bewegingsapparaat en dat zijn alle 3 ziektes die voor 80% mede door onze leefstijl bepaald worden. Voor 80%!<sup>10</sup> Als leefstijl zo bepalend is voor onze gezondheid, zullen we daar al op de kinderleeftijd aandacht voor moeten hebben en het er met de (magere) paplepel in moeten gieten.



10 Murray CJ, Barber RM, Foreman KJ, Abbasoglu OA, Abd-Allah F, Abera SF, et al. Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990-2013: quantifying the epidemiological transition. *Lancet* 2015 Nov 28;386(10009):2145-91

In het plaatje dat ik u zojuist liet zien, focust u nu op de onderste, gele lijn, die houdt rekening met de relatief positieve leefstijl op dit moment onder jongeren voor wat betreft roken en alcohol. Dat gaat dus letterlijk een slok op een borrel schelen!, namelijk 600.000 minder chronisch zieken!<sup>11</sup>

Maar wie neemt deze verantwoordelijkheid in Nederland? In de 20<sup>e</sup> eeuw was het de nazorgzuster, die op haar brommertje de gezinnen bezocht en voorlichting gaf. Maar nu nemen wij daar als kinderartsen nauwelijks een rol in, enkele publieke voorvechters van 'stoppen met roken' en ophogen van de wettelijke leeftijd voor alcoholgebruik daargelaten. Leefstijl hoort bij gezondheid, bij ziekte, bij het geheel. Door een gezonde leefstijl kunnen we langer in gezondheid leven.

En, misschien tegen de verwachting in, kinderen met een chronische ziekte hebben gemiddeld een minder gezonde leefstijl dan gezonde kinderen. En die ongezonde leefstijl heeft ook nog een grotere impact<sup>12</sup>.

Dus, dames & heren, niet alleen het hele lichaam, maar ook het gedrag, de leefstijl, hoort bij levensloop

Opvallend genoeg zijn de ziektes die op de kinderleeftijd voorkomen minder leefstijl bepaald, denk aan kinderoncologische aandoeningen, ontstekings- en auto-immuunziekten, en genetisch bepaalde ziekten zoals taai slijm ziekte. Ik liet u al zien dat de prognose van deze ziektes enorm is verbeterd. Dat is bereikt met samenwerken, gegevens delen, en door voortdurend te zoeken naar nieuwe behandelingen. Wat is de prijs van het overleven? Wat zijn de negatieve gevolgen? Hoe zorgen we dat het helen door dokters niet het meervoud wordt van hel?

De ziektelast bij deze ziekten wordt bepaald door de ziekte zelf, de noodzakelijke behandeling en door psychosociale factoren. En van deze 3 blijken de psychosociale factoren het meest bepalend te zijn voor de ziektelast.

Ik laat u de eerste uitslagen zien van de PROACTIVE studie, een cohort onderzoek bij 3 groepen chronische ziekten, taai slijm ziekte, jeugdremma en na oncologische behandeling, gericht op moeheid, pijn, belangrijke indicatoren van ziektelast.

---

11 Duin C van, Stoeldraijer L. Projecties van de gezonde levensverwachting tot 2030.2014

12 Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. Lancet 2007 Apr 28;369(9571):1481-9



Elise van de Putte  
Promotor



Sanne Nijhof,  
PI Co-promotor



Gerdien Dalmeijer  
Co-promotor



Merel van der Vlist  
PhD Student



Kors van der Ent



Marry v/d Heuvel



Marijke Kars



Martha Grootenhuys  
Promotor



Nico Wulfraat



Annet van Royen



Joost Swart

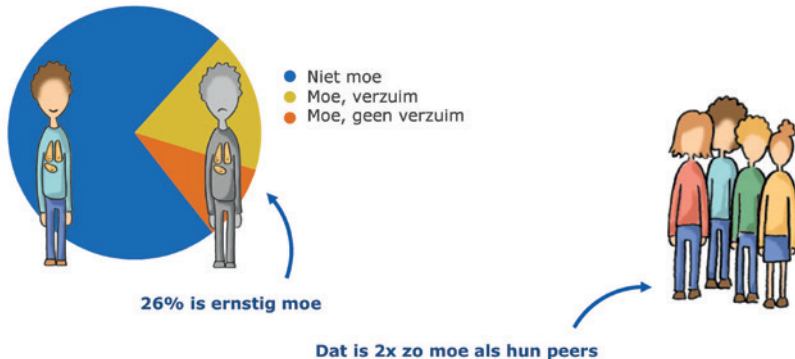


Jan Houtveen



Sanne Nijhof, één van mijn ex-PhD's en nu mijn belangrijkste maatje in het onderzoek, kreeg een WKZ beurs om vervolgens Merel van der Vlist aan te kunnen stellen als PhD. De eerste cross-sectionele uitkomsten zijn bekend en ik laat u hier de uitkomsten voor kinderen met taai slijm ziekte zien

100 kinderen met taai slijmziekte



Van de 100 kinderen met taai slijm ziekte die in het cohort zitten, is ruim een kwart ernstig vermoeid, waarvan 2/3 tevens aanzienlijk schoolverzuim

heeft. Ik kan u nu al zeggen dat dit plaatje voor andere chronische ziekten ongeveer hetzelfde is, dus ook voor jeugdreuma en na oncologische behandeling.



Opvallend genoeg is de ziektelast, in dit geval de moeheid, voor een klein deel bepaald door ziekteparameters, in geval van taai slijm ziekte de FEV1, een maat voor de longfunctie maar de moeheid wordt veel sterker bepaald door psychosociale factoren, hier zichtbaar in de rechterkolom. Meer angst, meer somberheid leidt tot meer moeheid (de grote rode pijl) en beter emotioneel en sociaal functioneren leidt tot minder moeheid, de grote groene pijl.

Als de last bij chronische ziekten zozeer bepaald wordt door psychosociale factoren, wil je natuurlijk weten hoe deze ongunstige factoren zich hebben kunnen ontwikkelen en wat er voor nodig is om deze last te verminderen. Waarschijnlijk is de onderbreking van sociale rollen die samenhangt met chronische ziekte een belangrijke factor. Willem, 13 jaar, uit het voorbeeld: hij hoeft niet meer verplicht naar school, hij speelt niet met vriendjes na schooltijd, hij leeft beschermd binnen het gezin, de focus ligt op ziekte, niet op meedoen. Ziekte is een reden om bepaalde sociale rollen niet op zich te nemen, zoals 'laten zien wat je kan' of 'meedoen met

sport<sup>13</sup>. Terwijl andere rollen juist versterkt worden, zoals afhankelijk zijn, vertroeteld worden, passief zijn. Ik kom er later op terug.

En dan de rol van de omgeving, de ouders. Een recente analyse door Emma Berkelbach, één van de summa studenten die bij ons cohortonderzoek is aangehaakt, laat zien dat psychosociale stress bij het kind veroorzaakt kan worden door de ziekte van het kind zelf maar evengoed aanwezig is als één van de ouders of brusjes ziek is. De omgeving is dus even bepalend voor deze stress als de ziekte zelf.

Behalve deze directe omgeving, moeten we het perspectief verder verbreden om te begrijpen waarom deze ongunstige psychosociale factoren zich ontwikkelen en de factor tijd in deze context betrekken. Vooruitkijken en terugkijken. En daarvoor is longitudinaal onderzoek nodig, de kinderen langdurig vervolgen. Dan gaan we begrijpen waarom het ene kind last heeft van moeheid, pijn en stress en het andere kind niet. Ik laat u een plaatje zien dat dat illustreert:



13 Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, Blakemore SJ, Dick B, Ezech AC, et al. Adolescence: a foundation for future health. *Lancet* 2012 Apr 28;379(9826):1630-40

Een dergelijk plaatje is een beetje kunstmatig want het onderscheid maken tussen voorspellers, mediators en uitkomsten is lang niet altijd eenvoudig en ook niet altijd zinvol. Bovendien wordt een uitkomst weer een voorspeller als je het model in de tijd bekijkt. Het belangrijkste onderscheid is dat tussen de binnenste cirkel, de lichte cirkel, die van het kind, en die van de buitenste cirkel, de donkere cirkel om het kind heen, de ouders, de peers, de school etc.

Toegepast op Willem:

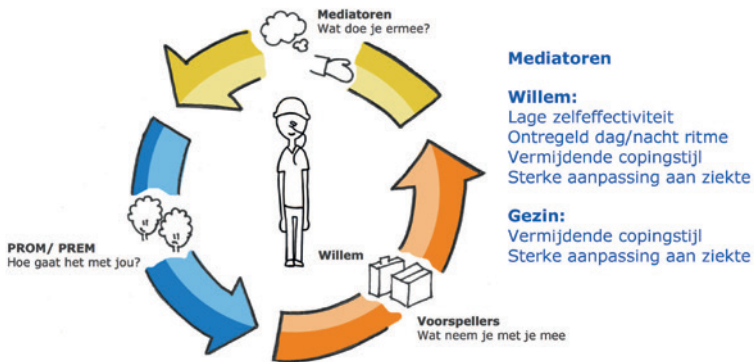


Willem geeft zijn gezondheid een 4, hij gaat voor 50% naar school en voelt weinig aansluiting bij zijn peers. We noemen zijn situatie een risico voor sociale exclusie.

Zijn moeder is nog wat pessimistischer over hem. Zij ervaart zelf veel last (een 7 op de last thermometer) en heeft veel lichamelijke klachten en beperkingen.



Hadden we dit nu kunnen voorspellen? Hadden we nu op het moment van de leukemie al kunnen vermoeden dat dit de uitkomst zou zijn? Er is somatisatie in het gezin: iedereen is ziek en heeft een ziekterol; ziekte is het onderwerp van het dagelijks gesprek. Willem was het eerste jaar een echte huilbaby en later blijkt hij een onzeker en faalangstig jongetje te zijn.



Wat zouden bij Willem mediators kunnen zijn? Dat zijn factoren waarmee de uitkomst te beïnvloeden is en waarop je kan inspelen met behandeling. Bij Willem meten we de volgende mediators: hij ervaart weinig regie op z'n leven, heeft weinig zelfeffectiviteit, zijn dag/nacht ritme is ontregeld, zijn manier om problemen 'op te lossen', is ze te vermijden, en hij heeft zich sterk aangepast aan zijn klachten, bijvoorbeeld zijn dagelijkse sondevoeding. In zijn directe omgeving krijgt hij het voorbeeld: iedereen uit het gezin heeft deze vermijdende copingstijl en heeft zich aangepast aan ziekte.

Hoe schat u de toekomstkansen van Willem in? Zal hij de autonome gelukkige volwassene worden die bereikt heeft wat hij kan en wil bereiken?

Met het proactieve cohort zijn wij zijn de eerste die deze psychosociale uitkomsten zo systematisch aan het onderzoeken zijn bij verschillende patiëntenpopulaties met dezelfde onderzoeksvariabelen. Dat gaat ons een schat aan informatie opleveren hoe het nú met het kind gaat, maar door het kind te blijven volgen tot tenminste het 25<sup>ste</sup> jaar, gaan we voorspellers vinden voor de belangrijkste uitkomst:

Kan dit kind meedoen in de maatschappij? Kan dit kind de sociale rollen aannemen die hij of zij wenst? Dit gaat over veerkracht, het kunnen acteren op alles wat op je afkomt, het kunnen inspelen op verandering: hoe houd ik mij staande in de oceaan van verandering.

Juist die oceaan van verandering maakt dat we altijd moeten blijven vergelijken met andere kinderen. Er verandert immers zo ontzettend veel, elke dag, en als we alleen maar naar chronisch zieke kinderen kijken, zullen we een effect toeschrijven aan de ziekte, terwijl het in wezen een effect is dat zich in de hele populatie voordoet en dat een kenmerk is van deze tijd. Bijvoorbeeld: sociale exclusie. Stel dat we een toename van sociale exclusie zien bij chronisch zieke kinderen. Dan zouden we kunnen concluderen dat die toename het effect is van de ziekte terwijl sociale exclusie ook blijkt toe te nemen in de populatie, namelijk door toenemend gebruik van sociale (of liever asociale) media. We moeten dus steeds op de hoogte zijn van wat er voor en bij het gezonde kind verandert en hoe omgevingsfactoren daarop van invloed zijn.

Dezelfde voorspellers en uitkomsten meten in cohorten



- 1e lijns cohort
- Inclusie vanaf de geboorte



- Onderzoekt ontwikkeling van kinderen
- Regio Utrecht



- Health Behaviour in School-aged Children
- Trimbos Instituut, UU, CPB
- Elke 4 jaar



- Chronisch zieke kinderen
- Jeugdreuma, taaislijmziekte, na oncologische behandeling

Inmiddels werken we samen met de onderzoekers van 3 cohorten: het Whistler cohort dat kinderen volgt die wonen in Leidsche Rijn, het Youth cohort dat metingen doet in de populatie bij baby's en vanaf 8 jaar en relaties legt tussen hersenen en gedrag, en het HBSC cohort dat elke 4 jaar monitort hoe het gaat met tieners en dat is een Europese samenwerking.



Sanne Nijhof, PI



Emma Berkelbach



Kors van der Ent



Elise van de Putte



Gerdien Dalmeijer, PI



Sabine v/d Laan



Cuno Uiterwaal



Charlotte Onland



Gonneke Stevens, PI



Catrin Finkenauer



Chantal Kenmer



Martha Grootenhus



onderzoekt de ontwikkeling van kinderen in de regio Utrecht



We kunnen nu de kinderen uit de cohorten vergelijken op het gebied van levenstevredenheid, gezondheid, leefstijlfactoren, eenzaamheid, onzekerheid, schoolbeleving en een groot aantal risicofactoren. En dit gaat ons de kennis opleveren die we nodig hebben:

Wat bepaalt nu de veerkracht bij het kind en wat is er voor nodig om die veerkracht te vergroten.

Dames en Heren, het is duidelijk dat we kinderen tekort doen als we alleen geïnteresseerd zijn in het genezen van hun chronische ziekte. Als we willen helen, dan is het nodig dat we oog hebben voor heel het kind, dat wil zeggen: heel het lichaam, heel het denken, voelen en gedrag, heel hun sociale context en ons dus niet alleen focussen op het zieke kind maar ook op het gezonde kind, heel de populatie, in het nu en vooruitkijkend naar de toekomst. Helen is immers het meervoud van heel.



## Helen is het meervoud van heel



We omarmen de SDG 2030: elk mens, elk kind moet het potentieel kunnen bereiken (in de richting die zij wensen) om uiteindelijk een gelukkig en betekenisvol leven te kunnen leiden.

Ik hoor mensen denken: is dit nu echt allemaal wel een taak voor artsen? Zijn we hier nu echt medeverantwoordelijk voor? Is het mogelijk hier keuzes in te maken?<sup>14</sup>

We weten als kinderartsen als geen ander dat in de ontwikkeling van kinderen zogenaamde sensitieve periodes zijn te onderscheiden. In die sensitieve periode moet een vaardigheid aangeleerd zijn omdat het daarna veel moeilijker wordt. Een bekend voorbeeld: Roemeense weeskinderen die vóór het 2<sup>e</sup> jaar in een adoptiegezin zijn geplaatst doen het op vele fronten beter dan kinderen die pas na het 2<sup>e</sup> jaar in een adoptiegezin zijn geplaatst. Dat betreft zowel hun cognitieve mogelijkheden, hun stressrespons als hun mentale gezondheid<sup>15</sup>.

Het gaat allereerst om die eerste 1000 dagen, gerekend vanaf de conceptie, die zijn extreem belangrijk omdat de hersenen nog een grote mate van plasticiteit laten zien. Die eerste 1000 dagen zijn bepalend voor de 32.000 die nog volgen. En je kunt het maar één keer doen<sup>16</sup>.

Wat kunnen wij doen? Uiteraard ligt in het WKZ een belangrijk deel van deze opdracht bij de afdeling Neonatologie onder leiding van Manon Benders. Ook zij hanteert het levensloopperspectief.

Wij kunnen als kinderartsen ouders ondersteunen in het bieden van een gezonde veilige omgeving waarin hun kinderen kunnen spelen, leren, groeien en ontwikkelen. We leren ouders om signalen van hun kinderen op te pikken en die te beantwoorden. Het boekje met prachtige tekeningen van emoties bij vissen (Marlies van Houten) helpt daarbij.

Vanaf 1 jaar kunnen kinderen deze vissengezichten 'lezen'! Het is van groot belang dat kinderen hun eigen lichamelijke signalen leren en dat ouders daarop in kunnen spelen. In die 1000 dagen ontwikkelen kinderen de binding met hun ouders en gaan die onvoorwaardelijk aan, voor 100%. De kwaliteit van de relatie met hun ouders is doorslaggevend voor hun welzijn en dus voor hun toekomst.

---

14 Britto PR, Lye SJ, Proulx K, Yousafzai AK, Matthews SG, Vaivada T, et al. Nurturing care: promoting early childhood development. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):91-102

15 Sonuga-Barke EJS, Kennedy M, Kumsta R, Knights N, Golm D, Rutter M, et al. Child-to-adult neurodevelopmental and mental health trajectories after early life deprivation: the young adult follow-up of the longitudinal English and Romanian Adoptees study. *Lancet* 2017 Apr 15;389(10078):1539-48

16 Roseboom T. De eerste 1000 dagen: Het fundamentele belang van een goed begin vanuit biologisch, medisch en maatschappelijk perspectief. 2018

Hier ligt voor mij ook de relatie tussen wat ik wil realiseren in het kader van de levensloop en op het gebied van de aanpak van kindermishandeling. Bescherming van kinderen, juist de jongste, heb ik altijd als één van de prioriteiten voor de kindergeneeskunde en voor mezelf gezien. Juist ook met het oog op hun toekomst.

We leveren daar als Landelijk Expertise Centrum Kindermishandeling onze bijdrage aan en dan met name om zo snel mogelijk duidelijkheid te creëren over de aard van lichamelijk letsel of dat passend is bij toegebracht letsel of niet, alles in het kader van veiligheid.



U ziet hier de 27 mensen met wie we dit nu al 4 jaar vormgeven.

Om het potentieel van kinderen en de relatie tussen ouder en kind vanaf het allereerste begin te ondersteunen, zijn ook beleidsmaatregelen nodig: blijven stimuleren van borstvoeding, ouders (ook vaders!) kraamverlof bieden, kinderopvang en voorschoolmogelijkheden voor iedereen creëren. Het Ministerie van VWS komt met een apart actieprogramma genaamd een kansrijke start voor alle kinderen<sup>17</sup>.

ZonMw heeft een thema gemaakt van de eerste 1000 dagen in de Nationale Wetenschapsagenda.

17 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Actieprogramma Kansrijke Start. 2018

De gezondheidsraad publiceerde enkele weken geleden het rapport De ouder-kindrelatie en jeugdtrauma's<sup>18</sup>.

Bewezen effectieve interventies, zoals Voorzorg, moeten beschikbaar komen voor degenen die een risicopopulatie vormen met name om ouderlijke sensitiviteit en gehechtheid te verbeteren.

Dus de aandacht komt er, de aandacht is er, in zorg en in beleid.

Na die eerste 1000 dagen volgt een relatief rustige periode tot het 10<sup>e</sup> jaar, als het kind in de puberteit komt. En die tweede sensitieve periode eindigt pas bij het 25<sup>e</sup> jaar. Dus niet op het moment dat het kind volgens de wet volwassen is maar op het moment dat de hersenen volgroeid zijn, als de prefrontale kwab uitgerijpt is, en kinderen weloverwogen keuzes kunnen maken, kinderen pas feitelijk volwassen zijn.

Waarom duurt die periode zo lang?

In de loop van de eeuwen is er een steeds grotere mismatch tussen de biologische transitie, het moment van de hormonale puberteit en de psychosociale transities, die het opgroeiende kind ondergaat. Anno 2018 begint de puberteit rond je 10<sup>e</sup> maar pas veel later ontwikkelen zich de rollen die passen bij de volwassene, de psychologische en sociale transitie. Die periode is steeds verder opgerekt: waar 200 jaar geleden de biologische en de psychosociale transitie vrijwel samenvielen, gaan kinderen nu steeds langer door met leren, blijven langer thuis wonen of gaan soms helemaal het huis niet meer uit en krijgen pas op latere leeftijd kinderen<sup>19</sup>. De mismatch tussen biologische en psychosociale transitie kan nu wel 15 jaar zijn! De psychosociale transities lopen door tot het 25<sup>e</sup> jaar en sommige van ons worden waarschijnlijk nooit volwassen. De volwassenheid is dus later voltooid, terwijl de puberteit juist eerder begint. Wat is er voor nodig om volwassen te worden?

Als volwassene heb je een persoonlijke identiteit ontwikkeld en in de theorie van enkele ontwikkelingspsychologen staat daarin narratieve identiteit centraal, je eigen verhaal over je levensloop: verhalen ordenen je verleden, heden en toekomst<sup>20</sup>.

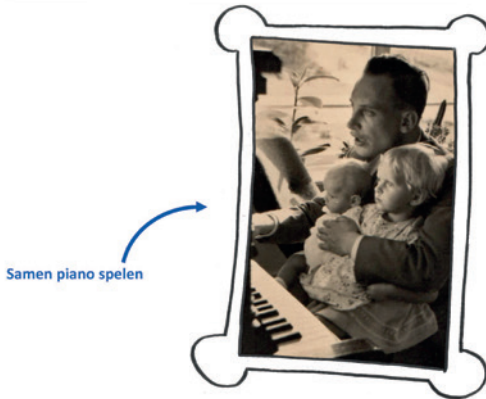
---

18 Gezondheidsraad. De ouder-kind relatie en jeugdtrauma's. 2018

19 Patton GC, Viner R. Pubertal transitions in health. Lancet 2007 Mar 31;369(9567):1130-9

20 McAdams D. The Stories We Live. Personal Myths And The Making Of The Self. 1997

De eerste jaren van ons leven bepalen de grondtoon van ons levensverhaal, die wordt gevormd door de relatie met onze ouders, de sensitieve periode van die eerste 1000 dagen, waar ik het net over had. In onze vroegste schooltijd vervolgens verzamelen we allerlei beelden die ons persoonlijke levensverhaal altijd zullen vergezellen.



Mooie beelden, zoals dit beeld waar ik samen met m'n zus op schoot zit bij mijn vader achter de piano, of minder mooie beelden: mijn eerste ontmoeting op de nieuwe kleuterschool waar ik ernstig terecht gewezen werd omdat ik nog niet kon knippen. Zulke dominante beelden die je hele leven blijven hangen.

Daarna komt de verhalende periode en die blijft het hele leven bestaan. Laten we kinderen uitnodigen om hun verhalen te vertellen. Het levensverhaal bepaalt wie je bent en geeft samenhang, betekenis en richting aan je leven. De kinderjaren hebben daarin een eigen plaats.

In dit kader wil ik Janusz Korczak citeren, een visionair en idealistisch kinderarts én pedagoog die samen met 200 weeskinderen in 1942 is vermoord in Treblinka<sup>21</sup>:

21 Janusz Korczak Stichting, onder redactie van Helma Brouwers e.a. Kinderen hebben iets te zeggen. Het recht van het kind gehoord te worden in zaken die hem aangaan. 2017.

“Het kind is al een inwoner; een burger en reeds een mens. Het zal het niet pas wórdén, het is er al één. Een kind heeft al een lange geschiedenis, eigen herinneringen en gedachtenissen. De kinderjaren – dat is een reëel leven, niet een voorbereiding.”

Het thema levensloop werd mij voor het eerst onder de aandacht gebracht door Babette de Graeff, mijn maatje met wie ik in 1998 in het WKZ startte, zij als hoofd klinische zorg, ik als hoofd ambulante zorg. Ik kan u verzekeren dat ik toen voor haar levensloopbenadering nog niet klaar was. Ik vond het een beetje overdreven, een beetje vergezocht om ieder kind zo te willen benaderen. Dat was toch alleen bij extreem moeilijke kinderen nodig? Zij was haar tijd ver vooruit en ik ben haar dankbaar dat zij zo'n grote inspiratiebron is geweest bij de vele patiënten die we samen hebben behandeld waarvan enkele hier aanwezig.

Zo heeft iedereen zijn beelden en verhalen. Laten we Willem uitnodigen om zijn levensverhaal te vertellen juist op het moment dat hij leukemie krijgt. Dan zijn we met hem in gesprek over zijn identiteit en over zijn sociale rollen.

Naast het ontwikkelen van identiteit is de ontwikkeling van actorschap van vitaal belang, dat is het leerproces om de koers van je leven mede te bepalen en een eigen kijk op het leven te ontwikkelen.

Actorschap verwijst naar de mogelijkheid van een persoon om doelen na te streven en die doelen te realiseren die hij of zij waardeert.

Dit centrale begrip 'actorschap' sluit goed bij de operationalisatie van de nieuwe definitie van gezondheid zoals Machteld Huber die in 2012 heeft neergezet in de BMJ<sup>22</sup>:

“Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven”

Deze omschrijving gaat over twee kernbegrippen: het vermogen tot aanpassing, de veerkracht, en het vermogen tot regievoering, het actorschap.

---

22 Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open* 2016 Jan 12;6(1):e010091

## Team positieve gezondheid



Sabine vd Laan



Eva Gelens



Emma Berkelbach



Elise van de Putte



Maretha de Jonge



Suzanne Peek



Machteld Huber



Marijke Kars



Marjolein Berger



Maartje Aangebrug



Sanne Nijhof



Rinie Geenen



Hester Rippen



Joska van Asperen



Hanneke Scheurs

Analoog aan het instrument dat Machteld voor volwassenen heeft ontwikkeld, hebben we samen met haar en vele anderen een instrument voor kinderen ontwikkeld.

We hebben 66 kinderen geïnterviewd, zieke kinderen, gezonde kinderen in een samenwerking met de gemeente Utrecht en vele anderen.

## Mijn positieve gezondheid



- Naar school gaan
- Jozelf kunnen zijn
- Vrije tijd hebben
- Voor jezelf zorgen
- Normaal kunnen zijn
- Beperkingen voelen
- Rollen, stoelrol en drugs gebruiken\*



DAGELIJKS LEVEN

- Vrienden en vriendinnen
- Bijtij horen
- Feiten
- Doen wat je zelf wilt\*
- Meekomen met anderen\*
- Op je eigen manier bijdragen\*



NEEDELEN



MIJN LICHAAM

- Je goed voelen
- Energie hebben
- Gezond eten
- Lekker slapen
- Sporten en bewegen
- Lichamelijke kracht
- Fijn
- Uiterlijk



MIJN GEVOELENS EN GEDACHTEN

- Omgaan met gevoelens
- Jozelf accepteren
- Je aan kunnen passen
- Positief in het leven staan\*
- Je grenzen kennen\*
- Omgaan met tegengagen\*



NU EN LATER

- Kijken naar de toekomst
- Cultuur en geloof
- Doelen en dromen hebben
- Keuzes maken\*
- Jozelf kennen\*
- Voorbereiden hebben\*



LEREN IN DE VEELZIETEN

- Geluizen
- Gelukkig zijn
- Vrij zijn
- Fijne omgeving ervaren\*
- Zin hebben om dingen te doen\*
- Steun en begrip van anderen krijgen\*

\* vooral voor kinderen van 12 tot 18 jaar

Bron: zie noot 23

23 Zie <https://kindzorgzondemuren.nl/wp-content/uploads/2017/11/Elise-van-de-Putte.pdf>

Met dit instrument kunnen kinderen zich voorbereiden op het gesprek met de arts of de verpleegkundige. De kinderen bepalen zelf de onderwerpen die voor hen nu of in de toekomst van belang zijn, van waarde zijn, en bespreken die onderwerpen met hun arts of begeleider. Op die manier kan het focus van ziekte verplaatst worden naar die onderwerpen die voor hen van belang zijn zoals: 'het kunnen meedoen', dat blijkt één van hun belangrijkste doelen te zijn.

Want voor kinderen gaat het bij gezondheid om twee centrale thema's die nauw met elkaar samenhangen:

zit ik lekker in m'n vel? Zodat ik kan meedoen met sport, op school, zodat 'ik er toe doe'.



Ook Willem worstelt met dit thema. Hij doet er toe, als ambassadeur voor chronisch zieke kinderen, maar is het mogelijk om met hem die identiteit te verleggen naar het meedoen met gezonde peers, op school?

Waarom actorschap zo belangrijk is, wil ik u illustreren met het succes van FitNet, een interventie die we ontwikkeld hebben ter behandeling van jongeren met Chronisch Vermoeidheidssyndroom.



Linde Nijhof

Ik heb me er echt over verwonderd hoe goed het behandelresultaat van FitNet is<sup>24</sup>. Tweederde van de kinderen wordt beter. In FitNet worden kinderen aangespoord om hun eigen doelen te formuleren en zelf weer controle te krijgen over hun dagelijkse leven. Ze sluiten een bondje met de behandelaar maar vooral met zichzelf. Ze ontwikkelen actorschap: autonomie en regie, sturing op basis van door hun bepaalde waardevolle doelen. En dat is een belangrijk ingrediënt voor succes. Inmiddels hebben we Fitnet-plus ontwikkeld voor jongeren met moeheid plus een chronische ziekte, voor kinderen zoals Willem. U ziet hier een voorbeeld van een slaap/waak dagboekje.

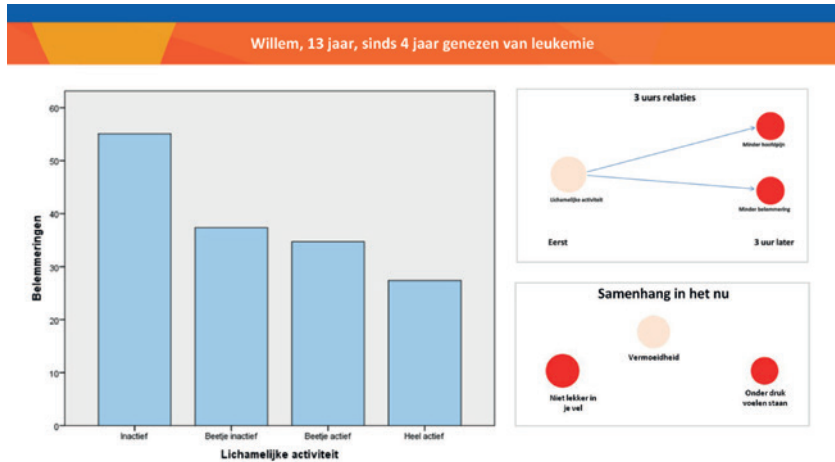
Een tweede illustratie van de manier waarop we actorschap vormgeven is de PROfeel app. Deze ontwikkelden we in het afgelopen jaar met steun van het Citrien Fonds. Jan Houtveen was hierin de leidende kracht. De app wordt ingevuld door tieners met een chronische ziekte die last hebben van moeheid en/of pijn<sup>25</sup>.

Eerst bepalen ze wát ze willen meten: bijv slaap, sport, school, thuis zijn, ergens anders zijn en ‘niet lekker in je vel zitten’, ‘kort lontje hebben’ etc.

24 Nijhof SL, Blijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, van de Putte EM. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial- Author's reply. (July 2012) Lancet 2012

25 Zie: <https://www.nfu-ehealth.nl/projecten/alle-projecten/profeel-een-app-voor-tieners-die-last-hebben-van-vermoeidheid>

Zes weken lang, 3-5x per dag scoren ze deze items en daarna krijgen ze een persoonlijk rapport waarin duidelijk wordt hoe de verbanden zijn tussen gedrag, denken, voelen en klachten. Ik laat u zien hoe het rapport van Willem eruit ziet:

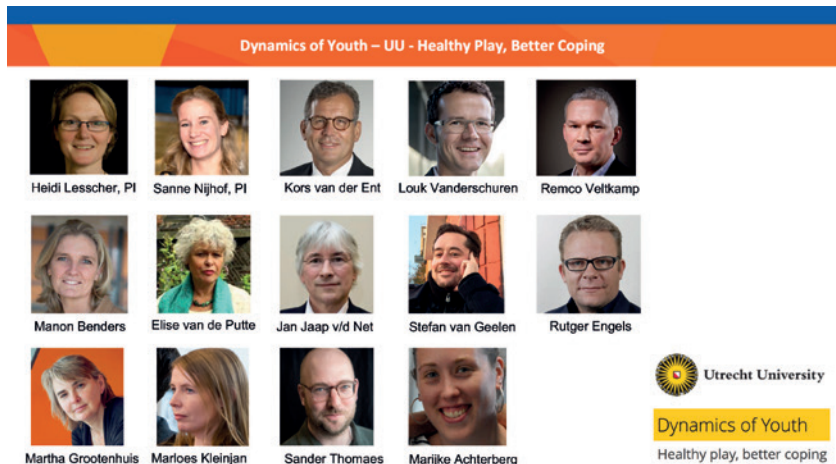


Hoe meer lichamelijk actief Willem is, hoe minder belemmeringen hij ervaart. U zal zeggen: ja nogal logisch hij doet meer omdat hij minder moe is. Maar het mooie is dat we ook 3 uren relaties kunnen analyseren en dan zien we dat lichamelijke activiteit ook leidt tot minder moeheid 3 uur later. Dus: lichamelijk actief zijn helpt juist tegen de moeheid! En in het nu hangt moeheid van Willem samen met 'niet lekker in m'n vel zitten' en 'onder druk voelen staan'. Dat was een eye-opener voor Willem. Hij begrijpt zichzelf beter. Hij kan zich gaan richten op voor hem relevante doelen, zoals skate-boarden waar hij zoveel plezier aan beleefde voordat hij ziek werd.

Dames en Heren, als wij willen helen, gaat het dus om het gehele kind dat wij stimuleren tot de ontwikkeling van een gezonde leefstijl, waarbij we risico-factoren op tijd herkennen en vroegt ijdig interventies aanbieden, de kinderen ondersteunen in de ontwikkeling van een identiteit en actorschap. En dit, tenminste totdat de kinderen volwassen zijn waarbij wij ze de mogelijkheid moeten bieden om tot hun 25<sup>ste</sup> levensjaar het WKZ te bezoeken, juist om die tweede transitieperiode zo goed mogelijk door te komen.

Allemaal mooi gezegd, maar één van de hoofdproblemen is de juiste interventie vinden bij de juiste persoon en dan ook nog de beschikking hebben over die interventie, zeker met de gedecentraliseerde jeugdzorg is dat laatste een hele uitdaging.

In 2017 zijn we met stimuleringsgelden vanuit het speerpunt Dynamics of Youth van de UU gestart met een interdisciplinaire onderzoeksgroep Healthy play, better coping. Het gaat hierbij om de ontwikkeling van interventies voor jongeren met een chronische ziekte, samen met de diergeneeskunde, om de modellen te testen, en met game research, om de spellen te ontwikkelen<sup>26</sup>. U ziet hier een overzicht van de belangrijkste onderzoekers in dit consortium



Voor de jongere met een chronische ziekte is participatie, in brede zin, de belangrijkste uitkomstmaat, eerder noemde ik dat in mijn verhaal: kunnen meedoen, 'er toe doen', sociale inclusie zoals we dat noemen.

De onderbreking van de gebruikelijke sociale rollen die optreedt op het moment dat ziekte zich aandient en zoveel aandacht opeist is waarschijnlijk de belangrijkste stressor. En juist het trainen van andere sociale rollen

26 Nijhof SL, Vinkers CH, van Geelen SM, Duijff SN, Achterberg EJM, van der Net J, et al. Healthy play, better coping: The importance of play for the development of children in health and disease. *Neurosci Biobehav Rev* 2018 Sep 29;95:421-9

kan zo goed via spel. Ik kom zelf uit een spelletjesfamilie. Maar toch heb ik me de sociale rol van verliezer nooit kunnen eigen maken. Hopelijk zijn de chronisch zieke kinderen daarin veerkrachtiger dan ik! We kunnen kinderen spellen aanbieden waarin sociale erkenning voorop staat, binnen gezin, of op school. Of het ontplooiën van talenten en vervolgens de persoonlijke succesjes vieren. Of het uitproberen van sociale rollen die je nog niet eigen hebt gemaakt, zoals een trekkersrol, of een verkennende rol of een volgersrol, ook een rol die mij niet past trouwens.

Willem, uit ons voorbeeld, die zo in de ziekerol blijft hangen, kunnen we in spelvorm uitdagen met een rol die hij juist lastig vindt, zoals 'merken dat hij zelf invloed heeft op wat hij wil', actorschap ontwikkelen. Of juist activiteiten gaan doen die hij nu mijdt omdat hij ze eng vindt, bijvoorbeeld skateboarden. Dus bij hem zou je kunnen inzetten op motorische spel-activiteiten en hem daar succesjes in laten behalen. En je zou zijn schoolgenootjes in het spel kunnen betrekken, zodat hij ook meer sociale vaardigheden kan ontwikkelen juist met z'n peers.

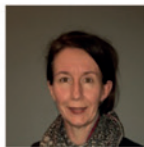
U begrijpt dat dit thema alleen samen met andere disciplines tot stand kan komen.

Nu weer even een stapje naar de patiëntenzorg. Ik prijs mij gelukkig dat ik in een zeer creatief en enthousiast team werk binnen de ambulante zorg.

#### Team ambulante zorg



Erika Schaaphok



Jacqueline Copray



Sjoukje Andriessen



Floor Voogt



Marieke van Summeren



Elise van de Putte

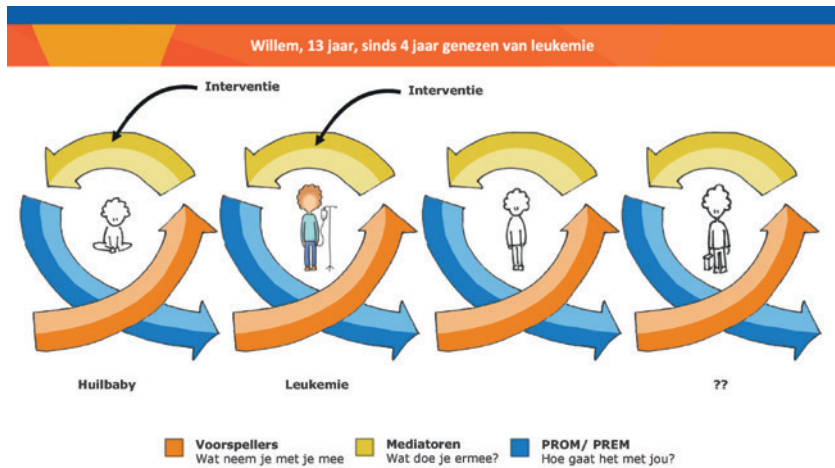


Carijln van den Heuvel

Binnen de ambulante zorg van het WKZ zullen we inzetten op levensloop-poli's voor de patiënten die we langdurig onder controle hebben. Een aantal van die levenslooppoli's zijn al gestart of in opbouw: die voor jongeren met taai slijm ziekte en aangeboren hartafwijkingen (samen met Divisie Hart en Longen) en die voor reuma (samen met de DIGD) en die voor hematologie, in de Van Creveltkliniek.

Nu is de grote uitdaging wat op deze poli's nodig is om bij te dragen aan de ontwikkeling tot die autonome gelukkige volwassene die bereikt wat hij of zij kan en wil bereiken. Meer dan waar ook zal gespreksvoering vanuit de agenda van de jongere nodig zijn. Hiervoor is de eerdere vertoonde tool zeer bruikbaar.

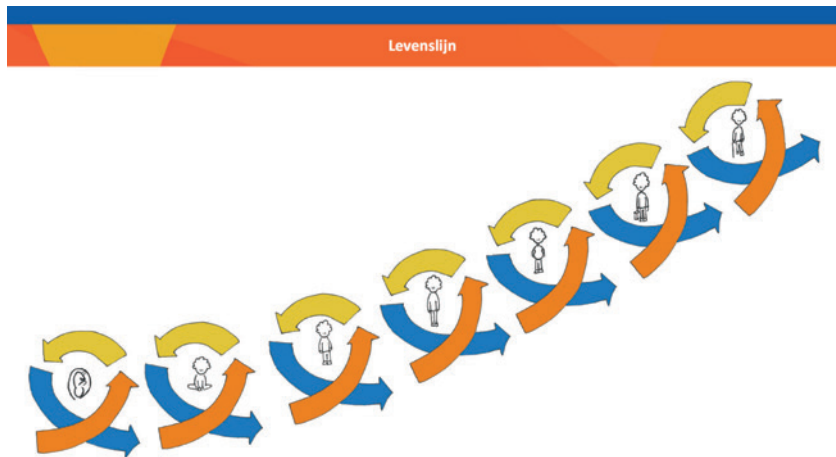
Longitudinale data verzameling zal nodig zijn om de vragen te beantwoorden waarom de ene jongere de veerkracht heeft om zich staande te houden met een chronische ziekte en de andere niet. En om op tijd de patiënt met risico's te kunnen herkennen en interventies aan te kunnen bieden.



Dan zouden de ouders van Willem uit het voorbeeld al tijdens het eerste levensjaar extra begeleiding hebben gehad. Toen deden de eerste risico's zich immers al voor.

En tijdens de behandeling van de leukemie zullen interventies geboden worden om op tijd uit de patiëntenrol te kunnen stappen en weer mee te kunnen gaan doen aan het gewone leven.

Een levensloopgeneeskunde gekoppeld aan wetenschappelijk onderzoek zou er dan zo kunnen uitzien:



Multidimensionaal en longitudinaal meten, dat zou het ideaal zijn. Die meerdere dimensies kan je ook bereiken door databases aan elkaar te koppelen, zoals we nu bij de reumatologie de database met alle biologische gegevens mogen gaan koppelen aan die met de meer psychosociale gegevens van het PROactive cohort. Het moet volstrekt normaal zijn om aan elke patiënt toestemming te vragen voor het opslaan van gegevens en gebruik van deze gegevens om de vragen te beantwoorden die o.a. in dit verhaal aan de orde zijn geweest.

Naast regievoering door de patiënt is regievoering door de dokters minstens even belangrijk. Nu ervaart de patiënt een gebrek aan regie en daar ligt een belangrijke opdracht voor de ambulante zorg. Niet iedereen zal de brede taakopvatting willen hebben die we voorstaan bij de levensloopgeneeskunde. Gelukkig zijn er dan andere professionals die dat bijna als tweede natuur in zich hebben en dan denk ik vooral aan de kinderartsen sociale pediatrie.



Ingrid Russel



Jopje Ruskamp



Elise van de Putte



Sanne Nijhof



Saskia Wolt



Berbe Paes

Ik ben zo trots op onze groep. Elke dag ervaar ik hoe fijn het is om met collega's te werken die zoveel oog hebben voor elkaar, elkaar alles gunnen en vooral zulke goede helende dokters zijn. Dank jullie wel.

Juist in deze levenslooppoli's is aansluiting bij de jongere dus van groot belang. Om autonomie en eigen identiteit te ontwikkelen wordt de rol van de ouders steeds kleiner en de rol van de omgeving, de peers, steeds groter. Misschien moeten we wel aan netwerken denken waarin vrienden betrokken zijn of stimuleren dat elke jongere een buddy heeft die meedenkt, meekomt, meeleeft. Dat zouden we ook nog in een spelvorm kunnen gieten.

Ook de ouders zullen hierin begeleiding nodig hebben. Aansluiting bij de ouders met oprechte interesse en nieuwsgierigheid wat het voor hen betekent om hun kind los te moeten laten is nodig om ook hen de mogelijkheid te geven zo'n transitie door te maken. Dat bespaart het lastige telefoontje dat ik deze week had met ouders van een 17 jarig meisje die zich miskend voelden omdat ik alleen het kind aankeek tijdens het gesprek.

Met de opkomst van levensloopgeneeskunde verandert de rol van de professionals in de zorg.

Centraal staat niet meer de pathogenese (hoe wordt de mens ziek) maar de salutogenese (hoe blijft of wordt de mens gezond) met nadruk op de leefstijl geneeskunde.

Voor goed begrip van die processen die een goede gezondheid in de weg staan is meer kennis nodig dan alleen die van de geneeskunde. Als het gaat om onderbreking van sociale rollen, en het aanbieden van interventies waarin nieuwe sociale rollen geleerd kunnen worden, kan dit alleen maar in samenwerking met sociologen, pedagogen, game researchers, psychologen, industrieel ontwerpers, filosofen. Interdisciplinair samenwerken en leren van deze disciplines is noodzakelijk, het interprofessionele leren zal daarbij helpen.

En de rol van de patiënt gaat nog verder veranderen. Naast regievoerder, gaat de patiënt beschikken over ontzettend veel data over zichzelf, de quantified self en is eigenaar van die data en besluit wat hij of zij met de dokter wil delen.

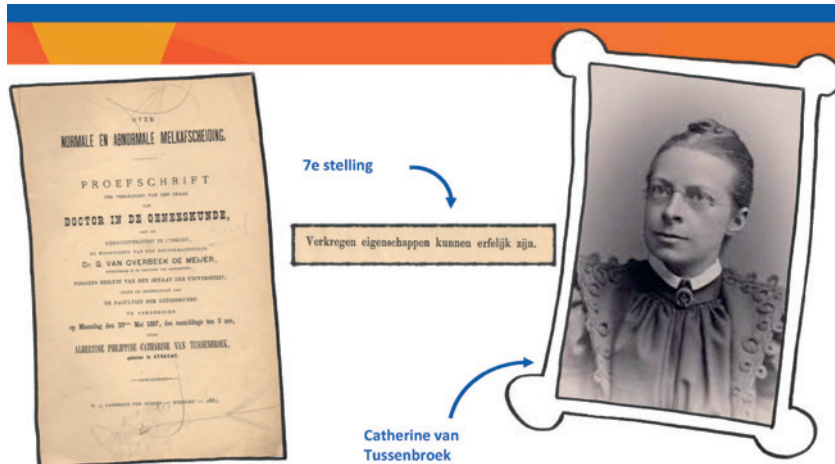
En de dokter zal ondersteund gaan worden door artificiële intelligentie: mega grote datasets in combinatie met algoritmen gaan betrouwbaarder blijken dan de dokter in het stellen van diagnoses en het aanbevelen van behandelingen. Het personaliseren van de zorg, het afstemmen op de persoonlijke waarden van een patiënt die bepalend zijn voor de keuzes die de patiënten willen maken in hun leven, kan artificiële intelligentie echter nooit overnemen. Het willen en kunnen exploreren van die persoonlijke waardes en de patiënt ondersteunen in het kiezen van de meest passende behandeling, gaat veeleer de rol van de dokter worden. De dokter wordt een coach, ondersteund door artificiële intelligentie.

Wat betekent dit alles voor de opleiding tot arts?

Die opleiding zal zeer wezenlijk moeten veranderen en zal steeds minder op kennis gericht zijn en steeds meer op communicatie en samenwerking met een grote rol voor reflectie op het eigen handelen. En als we werkelijk een levensloopgeneeskunde willen neerzetten, kan dat niet anders dan in intensieve samenwerking met andere disciplines. Met onze vice decaan Berent Prakken en het programma 'fit for the future', zal die ontwikkeling wel goed komen denk ik.

In m'n eigen levensloop heb ik het grote geluk gehad om me omringd te weten door vele voorbeelden, inspirators die mij lieten zien wat belangrijk is of hoe je ook tegen het leven kunt aankijken of hoe je het

net een beetje anders kunt aanpakken. Elke dag leer ik van jullie, mijn collega's, studenten, vrienden, familie en vooral patiënten. Daarin voel ik me gedreven door nieuwsgierigheid en de wens te blijven leren. En door gelijkwaardigheid en respect. Juist deze centrale waarden heb ik meegekregen vanuit mijn ouderlijk gezin en daar ben ik zo blij mee zijn. Dankjewel mama, dankjewel broer en zussen.



De eerste vrouwelijke medische student in Utrecht was Catherine van Tussenbroek geboren in 1852, uit de familielijn van mijn moeder, ook een van Tussenbroek. Zij deed er alles aan om de carrière mogelijkheden van vrouwen te bevorderen. Al meer dan 90 jaar bestaat het Catherine van Tussenbroekfonds ter stimulering van de carrière van vrouwelijke studenten<sup>27</sup>. Zij was een visionaire vrouw. Bij de verdediging van haar proefschrift in 1887 op deze plek was de 7<sup>e</sup> stelling van Catherine van Tussenbroek: verkregen eigenschappen kunnen erfelijk zijn<sup>28</sup>. Inmiddels weten we dat epigenetische veranderingen overerfbaar zijn en dat er een voortdurende wisselwerking is tussen de genetische aanleg en de omgeving.

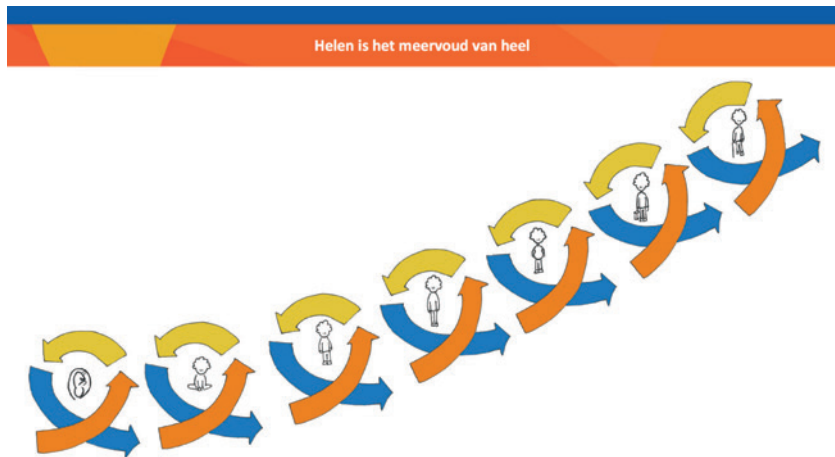
27 Brijnzeel - Koomen C. De vrouwen van "Matthias van Geuns". In: Knappe H, Wokke J, editors. "Eene vriendelijke onderlinge conversatie", Utrechtsch Geneeskundig Gezelschap "Matthias van Geuns", 1793-2018. Lustrumboek 1993-2018, 45e lustrum. 2018.

28 Tussenbroek APC van. Normale en abnormale melkafscheiding. Proefschrift. 1887

Weer terug naar het begin.

Die 99,9% van ons gedeelde DNA. Hoe kunnen we dan toch uniek zijn en onze verkregen eigenschappen ook nog doorgeven aan de volgende generatie? Catherine van Tussenbroek wist het al en Marcus Pembrey, een Engelse onderzoeker, heeft ons laten zien dat hongersnood tot in de 3<sup>e</sup> generatie leidt tot een grotere kans op diabetes type 2<sup>29</sup>.

Er is dus nog een discipline waarmee we moeten gaan samenwerken: de genetica, zodat we echt gaan begrijpen hoe de wisselwerking tussen aanleg en omgeving tot stand komt en beklijft.



Dames en Heren, ik ben aan het einde gekomen van mijn oratie. Levensloopgeneeskunde kan alleen dan tot stand komen als we het concept samen omarmen, dokters, wetenschappers en patiënten en met elkaar bijdragen aan de ontwikkeling van de chronisch zieke patiënt tot die unieke, onvervangbare, onuitwisbare persoon die iedereen in aanleg is.

Ik weet mij omringd door dit soort unieke personen, jullie, en in het bijzonder één persoon, mijn onvervangbare partner Anthonie Meijers. Hij is mijn grote inspiratiebron en liefde. Aan hem draag ik mijn oratie op.  
**Ik heb gezegd.**

29 Pembrey M, Saffery R, Bygren LO. Human transgenerational responses to early-life experience: potential impact on development, health and biomedical research. J Med Genet 2014 Sep;51(9):563-72



## Geraadpleegde literatuur voor zover niet genoemd in de noten:

1. Britto PR, Lye SJ, Proulx K, Yousafzai AK, Matthews SG, Vaivada T, et al. Nurturing care: promoting early childhood development. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):91-102.
2. Black MM, Walker SP, Fernald LCH, Andersen CT, DiGirolamo AM, Lu C, et al. Early childhood development coming of age: science through the life course. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):77-90.
3. Shawar YR, Shiffman J. Generation of global political priority for early childhood development: the challenges of framing and governance. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):119-24.
4. Richter LM, Daelmans B, Lombardi J, Heymann J, Boo FL, Behrman JR, et al. Investing in the foundation of sustainable development: pathways to scale up for early childhood development. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):103-18.
5. Daelmans B, Darmstadt GL, Lombardi J, Black MM, Britto PR, Lye S, et al. Early childhood development: the foundation of sustainable development. *Lancet* 2017 Jan 7;389(10064):9-11.
6. Holman DM, Ports KA, Buchanan ND, Hawkins NA, Merrick MT, Metzler M, et al. The Association Between Adverse Childhood Experiences and Risk of Cancer in Adulthood: A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics* 2016 Nov;138(Suppl 1):S81-S91.
7. Auger KA, Simmons JM, Tubbs-Cooley HL, Sucharew HJ, Statile AM, Pickler RH, et al. Postdischarge Nurse Home Visits and Reuse: The Hospital to Home Outcomes (H2O) Trial. *Pediatrics* 2018 Jul;142(1).
8. Crews D, Gillette R, Scarpino SV, Manikkam M, Savenkova MI, Skinner MK. Epigenetic transgenerational inheritance of altered stress responses. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2012 Jun 5;109(23):9143-8.
9. Crews D, Gore AC. Epigenetic synthesis: a need for a new paradigm for evolution in a contaminated world. *F1000 Biol Rep* 2012;4:18.
10. Muijsenbergh M van den. Verschil moet er zijn! Inaugurele rede door Prof. Dr. Maria van den Muijsenbergh. 2018.
11. Patton GC, Sawyer SM, Santelli JS, Ross DA, Afifi R, Allen NB, et al. Our future: a Lancet commission on adolescent health and wellbeing. *Lancet* 2016 Jun 11;387(10036):2423-78.

12. Gorter JW, Visser-Meily A, Ketelaar M. The relevance of family-centred medicine and the implications for doctor education. *Med Educ* 2010 Apr;44(4):332-4.
13. Netherlands Institute for Human Rights. Written contribution to the OHCHR study on the human rights of youth. 2018.
14. Gore FM, Bloem PJ, Patton GC, Ferguson J, Joseph V, Coffey C, et al. Global burden of disease in young people aged 10-24 years: a systematic analysis. *Lancet* 2011 Jun 18;377(9783):2093-102.
15. Viner RM, Coffey C, Mathers C, Bloem P, Costello A, Santelli J, et al. 50-year mortality trends in children and young people: a study of 50 low-income, middle-income, and high-income countries. *Lancet* 2011 Apr 2;377(9772):1162-74.
16. Viner RM, Ozer EM, Denny S, Marmot M, Resnick M, Fatusi A, et al. Adolescence and the social determinants of health. *Lancet* 2012 Apr 28;379(9826):1641-52.
17. Rutter M. Gene-environment interdependence. *Dev Sci* 2007 Jan;10(1):12-8.
18. Stephenson J, Heslehurst N, Hall J, Schoenaker DAJM, Hutchinson J, Cade JE, et al. Before the beginning: nutrition and lifestyle in the preconception period and its importance for future health. *Lancet* 2018 May 5;391(10132):1830-41.
19. Measuring the health-related Sustainable Development Goals in 188 countries: a baseline analysis from the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016 Oct 8;388(10053):1813-50.
20. Mokdad AH, Forouzanfar MH, Daoud F, Mokdad AA, El BC, Moradi-Lakeh M, et al. Global burden of diseases, injuries, and risk factors for young people's health during 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet* 2016 Jun 11;387(10036):2383-401.
21. Wintels SC, Smits DW, van WF, Verheijden J, Ketelaar M. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect* 2018 Jun 1.

# Colofon

## **Vormgeving en opmaak**

Design & Producties, UMC Utrecht

## **Illustraties**

Annelies Wisse

## **Foto kaart**

Anthonie Meijers

## **Uitgave**

UMC Utrecht, januari 2019



Bezoekadres:  
Heidelberglaan 100  
3584 CX UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85500  
3508 GA UTRECHT

[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55