



ONBEPERKT KUNST EN CULTUUR



Cultuur en chronisch zieke kinderen

Hugo Heymans, Dirk Monsma, Isis Geurts en
Wies Rosenboom (moderator)

FONDS VOOR
CULTUUR
PARTICIPATIE

L
K C
A

emma kinderziekenhuis AMC

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE



**Anderhalve eeuw kindergeneeskunde in Amsterdam
het belang van Stichting Gilat**



emma kinderziekenhuis AMC

Emma Kinderziekenhuis

Opening **kinderziekenhuis**

6 mei 1865

Oudezijdse Achterburgwal 120

Zuigelingensterfte 30%

in Amsterdam





emma kinderziekenhuis AMC

Dr. Samuel de Ranitz

Armenarts te Amsterdam

Financiële steun

- welgestelden
- damescomité



Oudezijdsachterburgwal 120

- 12 houten bedjes
- **>2jaar en <12 jaar**
- geen infectie ziekten





emma kinderziekenhuis AMC





emma kind



*1873 Nieuwbouw: Sarphatistraat, 120 bedden
Freule zuster **Pauline Berg**: hoofdverpleegkundige en
financier*

Hyatt Amsterdam





emma kinderziekenhuis AMC

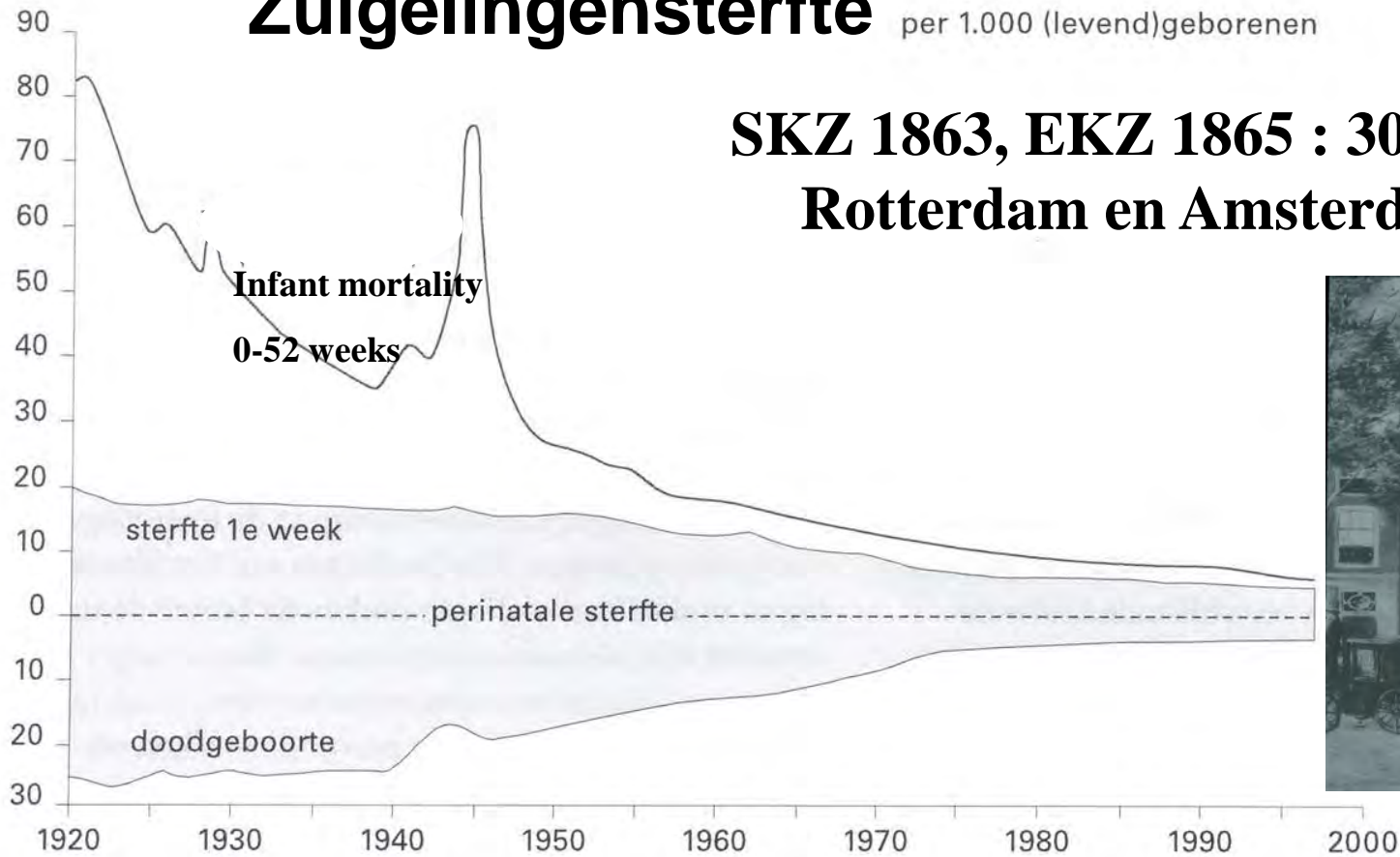
Kinderziekenhuis voor arme kinderen

Behandeling	gratis
Medicatie	gratis
Pokken vaccinatie	gratis
Medisch personeel	1 dokter

*Bij vakantie van de Ranitz, nam prof. C.L. Wurfbain,
Hoogleraar chirurgie bij de UvA waar !!!!!!!
Consulenten van de Universiteit gratis??*



Zuigelingensterfte per 1.000 (levend)geborenen

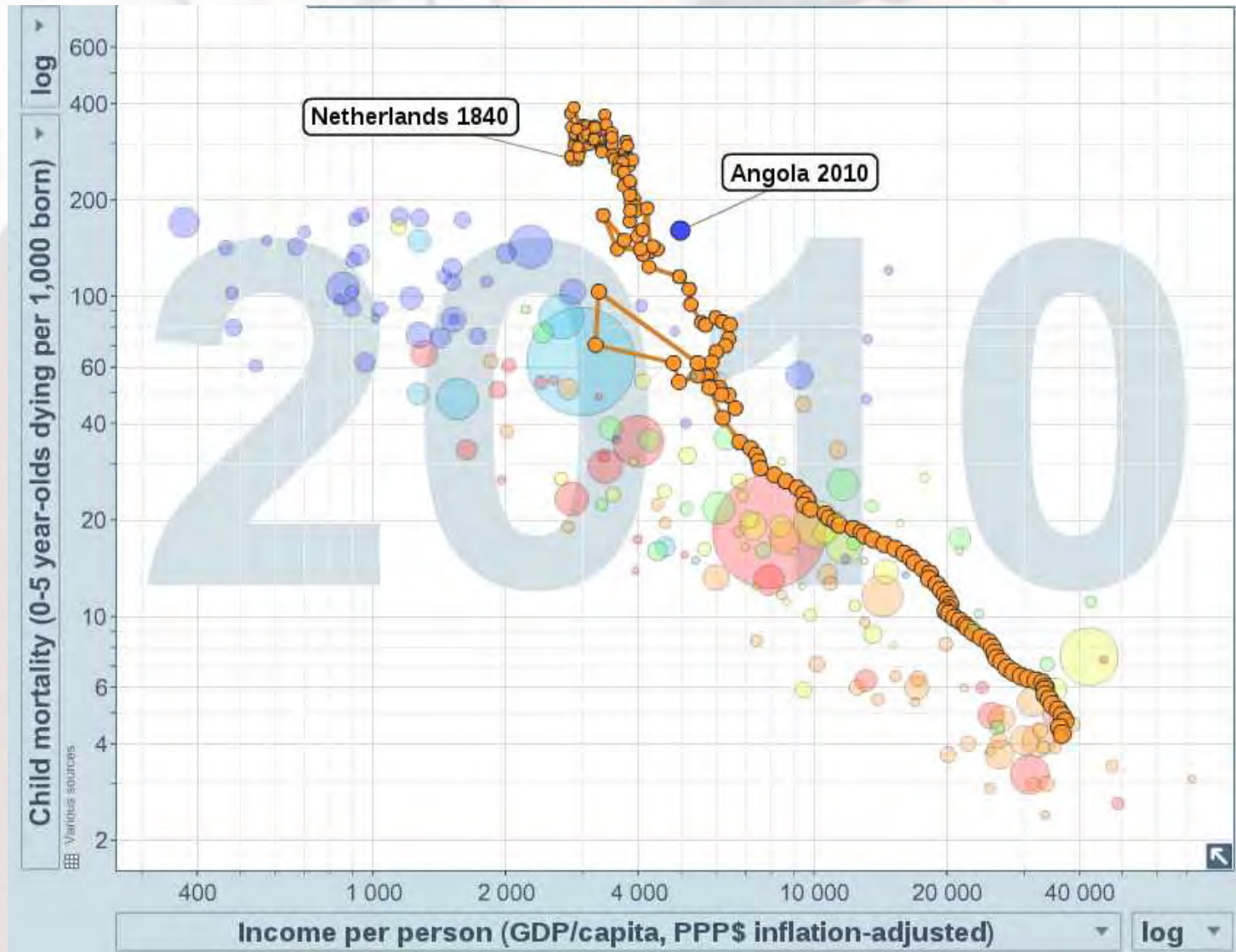


figuur 2-1 A Zuigelingensterfte en perinatale sterfte in Nederland (1920-1995). B Sterfte van jeugdigen in Nederland naar leeftijdsgroep (1840-1995). Ontleend aan: CBS/TNO-PG.





emma kinderziekenhuis AMC

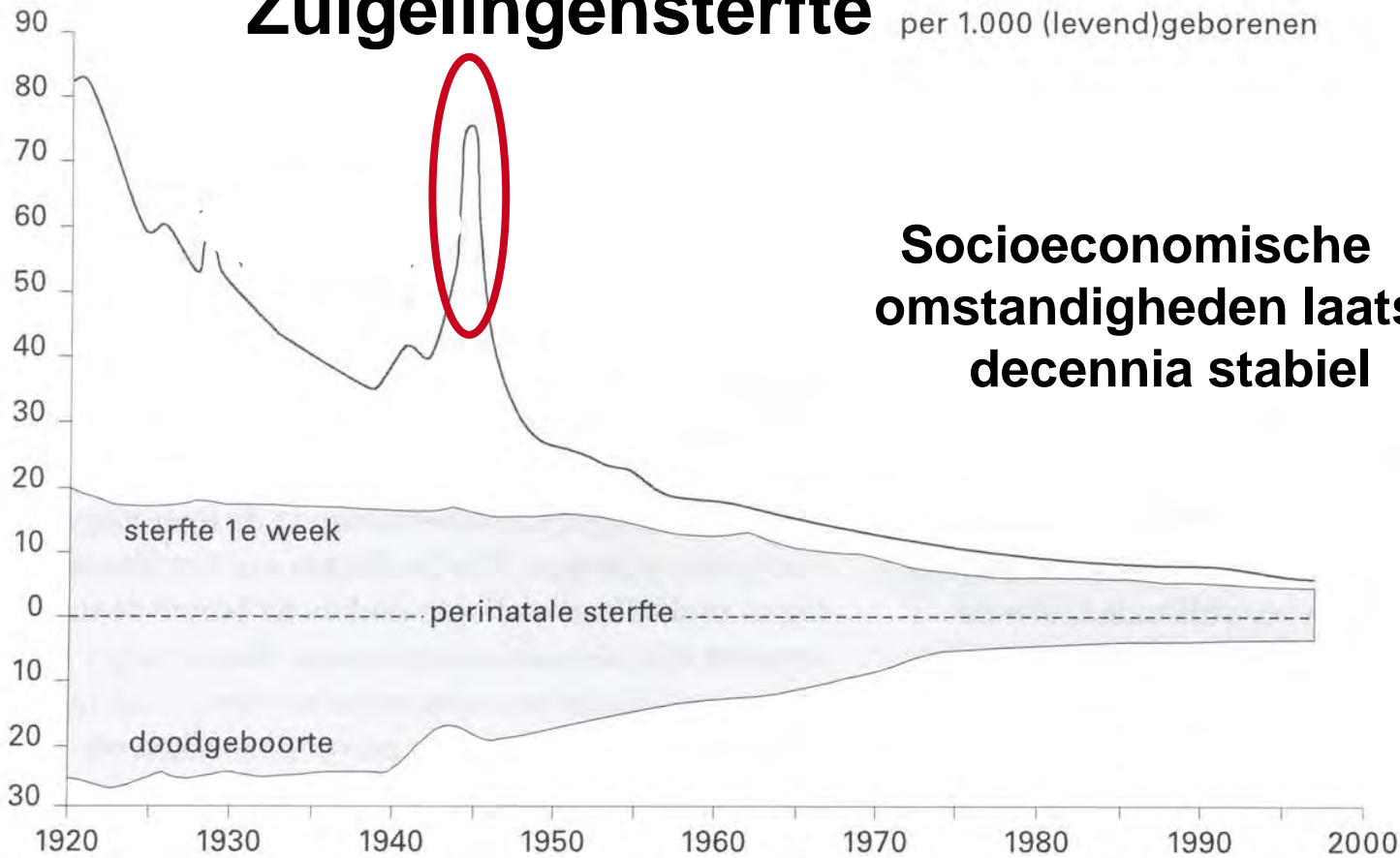


EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC

Amsterdam 1988



Zuigelingensterfte per 1.000 (levend)geborenen



**Socioeconomische
omstandigheden laatste
decennia stabiel**

A
figuur 2-1 A Zuigelingensterfte en perinatale sterfte in Nederland (1920-1995). B Sterfte van jeugdigen in Nederland naar leeftijds-
groep (1840-1995). Ontleend aan: CBS/TNO-PG.



emma kinderziekenhuis AMC

Ziekten op de kinderleeftijd Engeland 1981 - 1991

- Sterfte - verbetering alle leeftijden alle oorzaken
- Ziektelast - meer langdurige ziekten m.n.
5-15 jaar

Chronische ziekten

K. Dunell, 1994
Recent advances in peadiatrics



emma kinderziekenhuis AMC

Chronische ziekten

beginnen

vaak op de kinderleeftijd



emma kinderziekenhuis AMC

Omvang van het probleem

In de VS

12%-16% tussen 0 – 18 jaar

In Nederland:

500.000 kinderen met chronische aandoening



Newacheck et al Arch Pediatr Adolesc Med 2005

Van Dyck et al Arch Pediatr Adolesc Med 2004

Perrin et al JAMA 2007



emma kinderziekenhuis AMC

Chronic disorders in childhood

- In children 0-18 years
- Diagnosis based on medical scientific knowledge
- Not (yet) curable
- Longer 3 month or three times during past year

consensus meeting EKZ 2004





emma kinderziekenhuis AMC

Omvang van het probleem

In de VS

12%-16% tussen 0 – 18 jaar

In Nederland:

500.000 kinderen met **chronische aandoening**

1 op de 4 kinderen tot 25j

Totaal 1,3 miljoen



Newacheck et al Arch Pediatr Adolesc Med 2005

Van Dyck et al Arch Pediatr Adolesc Med 2004

Perrin et al JAMA 2007

Verwey-Jonker instituut 2019



emma kinderziekenhuis AMC

Zullen

**CHRONISCHE ZIEKTEN
op de kinderleeftijd**

verdwijnen???



emma kinderziekenhuis AMC

Stabiele incidentie over de jaren

Cystic Fibrosis

Congenitale hart aandoeningen

Sikkel cel anaemie

Spierziektes

Prematuriteit

Chronische nierziektes

Haemophilie

Diabetes

Leukaemie

Metabole ziektes



emma kinderziekenhuis AMC

Stabiele incidentie over de jaren

Cystic Fibrosis

Congenitale hart aandoeningen

Sikkel cel anaemie

Spierziektes

Prematuriteit

Chronische nierziektes

Haemophilie

Diabetes

Leukaemie

Metabole ziektes

Maar hoeveel leven er in onze maatschappij?

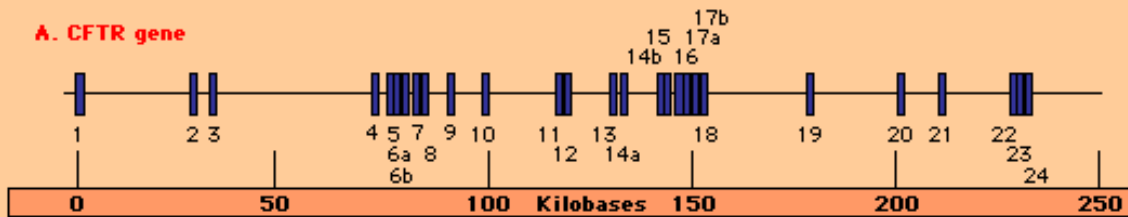


Cystic Fibrosis (Taaistijmziekte)

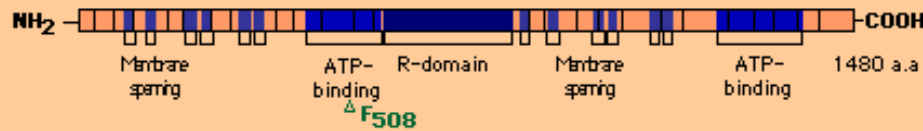
1936: klinische beschrijving	Fanconi
1938: Pathologische afwijkingen	Anderson
1953: Zweet test	di Sant Agnese
1983: Chloride impermeabiliteit	Quinton



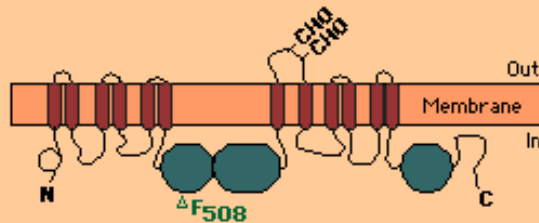
A. CFTR gene



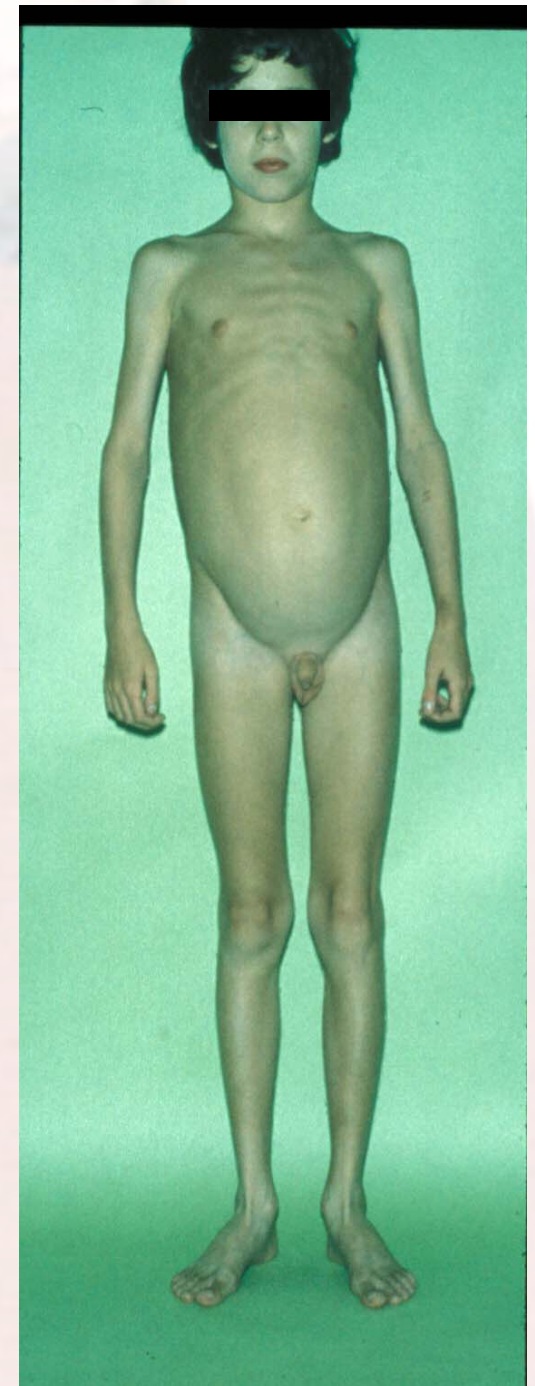
B. CFTR protein



C. Model



CFTR gene Schematic representation of the CFTR gene and its encoded polypeptide. $\Delta F508$ refers to the site of the major mutation in cystic fibrosis. (Redrawn from Welsh, MJ, Tsui, L-C, Boat, T, Beaudet, AL. Cystic fibrosis. In: The Metabolic and Molecular Basis of Inherited Disease, Scriver, CR, Beaudet, AL, Sly, WS, et al (Eds), McGraw-Hill, New York, 1995, p. 3801.)



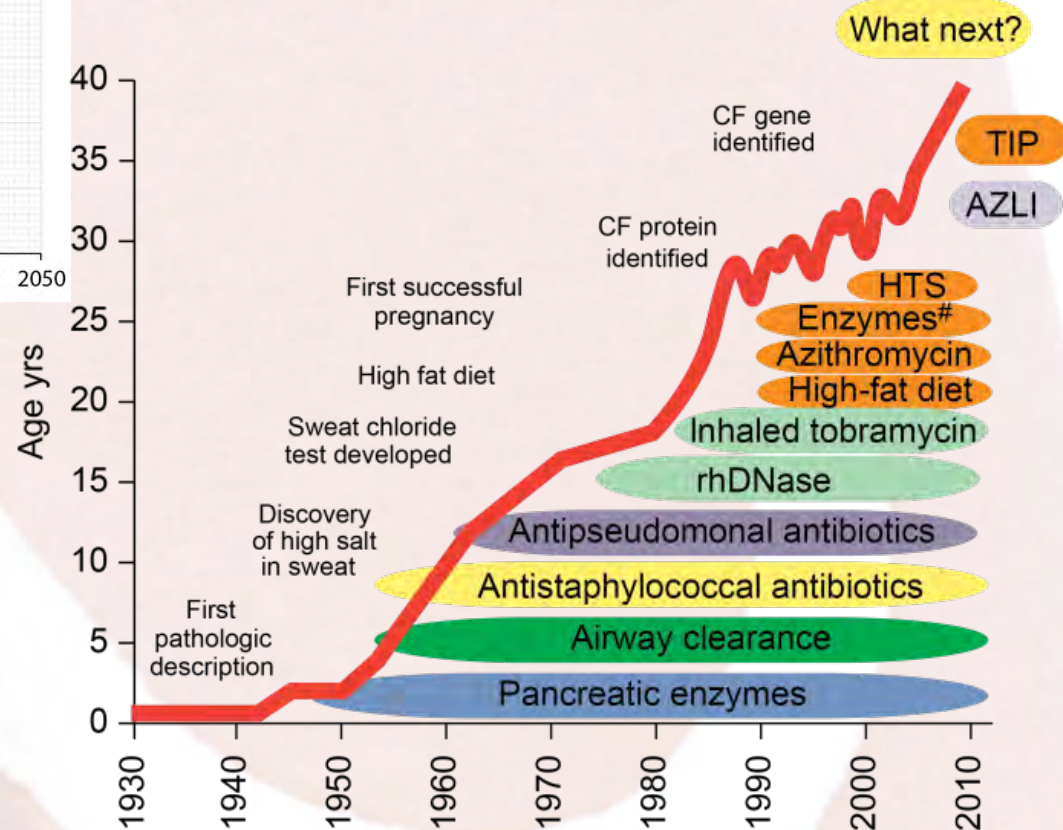
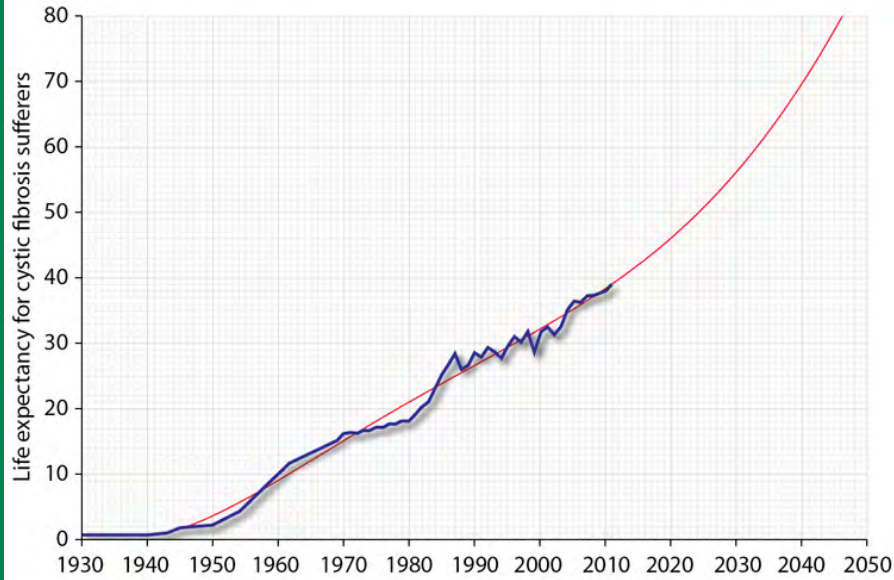
CF in Nederland

1 : 5000 geb.

± 40 kinderen/jaar

1450 CF patiënten

55% volwassen !!





emma kinderziekenhuis AMC

Congenitale hart aandoeningen (0,8%)

Voor open-hartoperaties (\pm 1955 Kirklin)

50% sterfte < 1 jaar

Transpositie van de grote vaten(TGA)

20 jaars overleving < 1%

Lieberman et al,
Circulation 1969

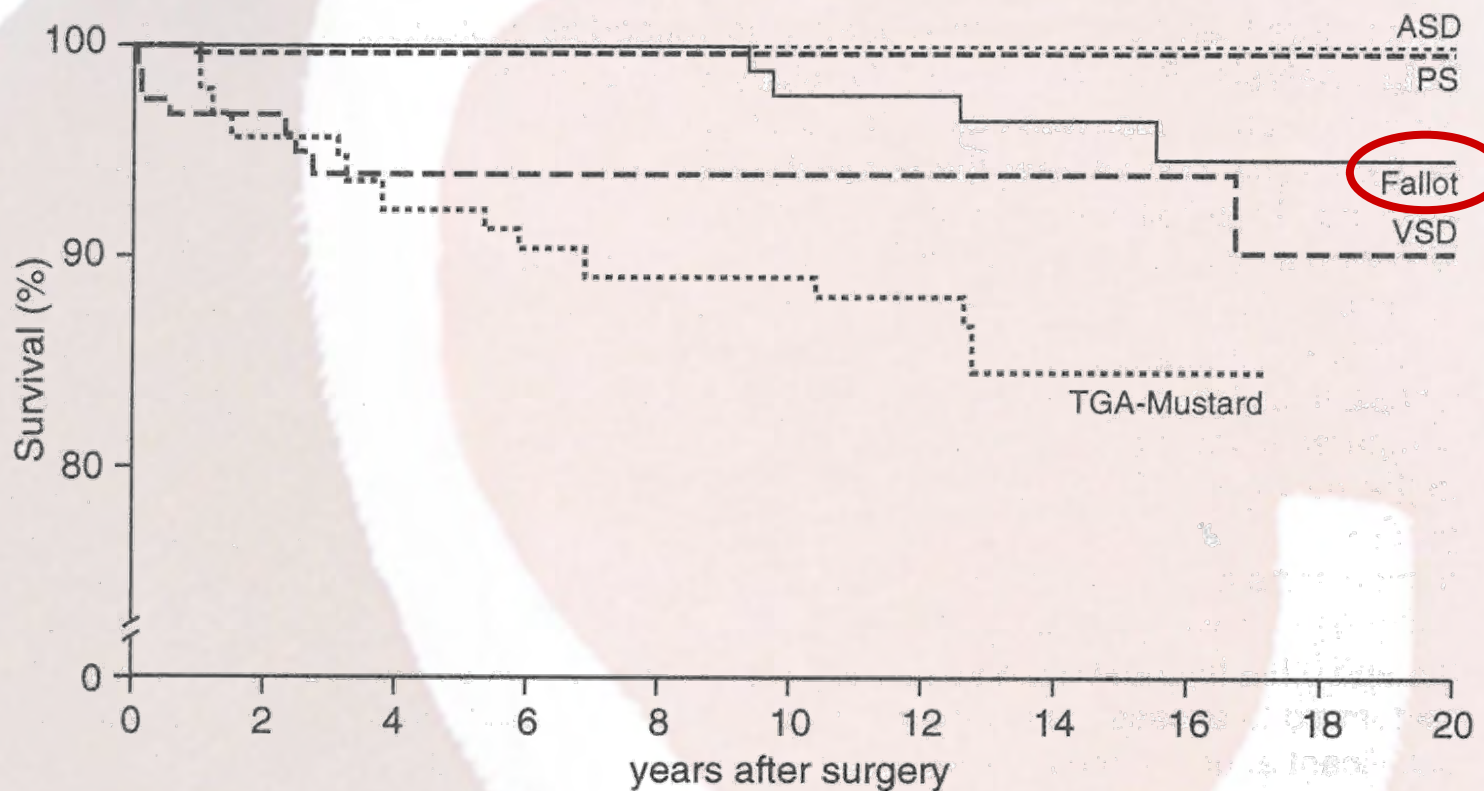
Tetralogy van Fallot

20 jaars overleving < 10%

Betranon et al,
Am J Cardiol, 1978



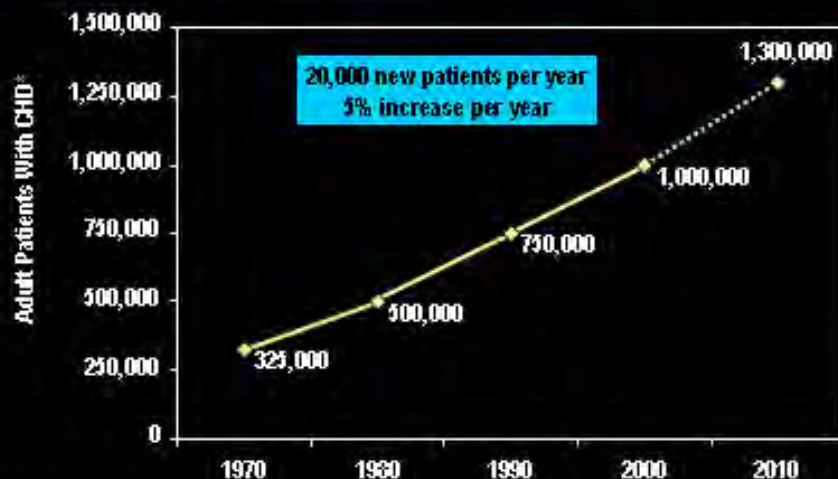
20 jaars overleving Cong.Hart aandoeningen





emma kinderziekenhuis AMC

Patients Reaching Adulthood With Congenital Heart Disease

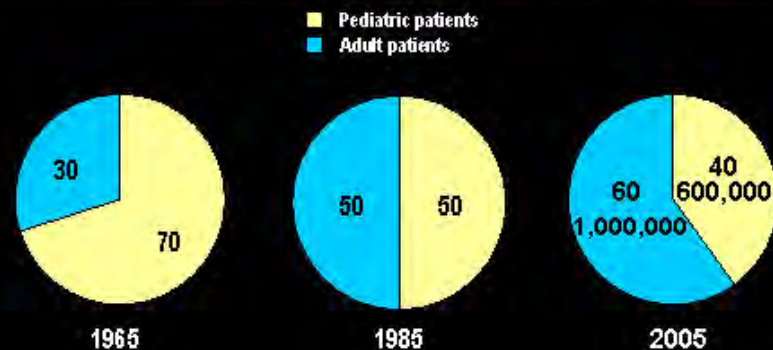


*Estimated numbers.

Warne CA, et al. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1170-1175.

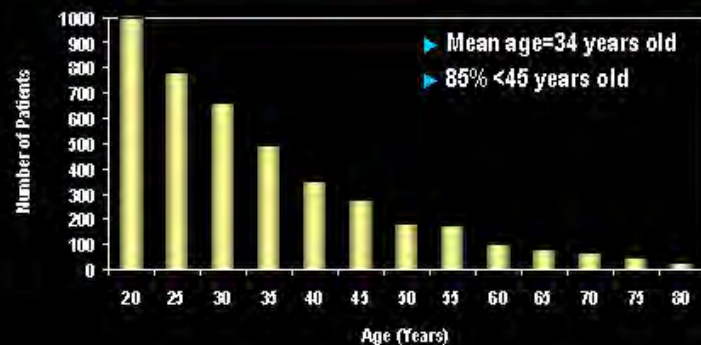
Williams RG, et al. *J Am Coll Cardiol*. 2006;47(4):701-707.

Percent of Pediatric to Adult Patients With Congenital Heart Disease



Williams RG, et al. *J Am Coll Cardiol*. 2006;47(4):701-707.

Age Distribution of Patients from the CONCOR National Registry of The Netherlands



CONCOR=Congenital CORvitis

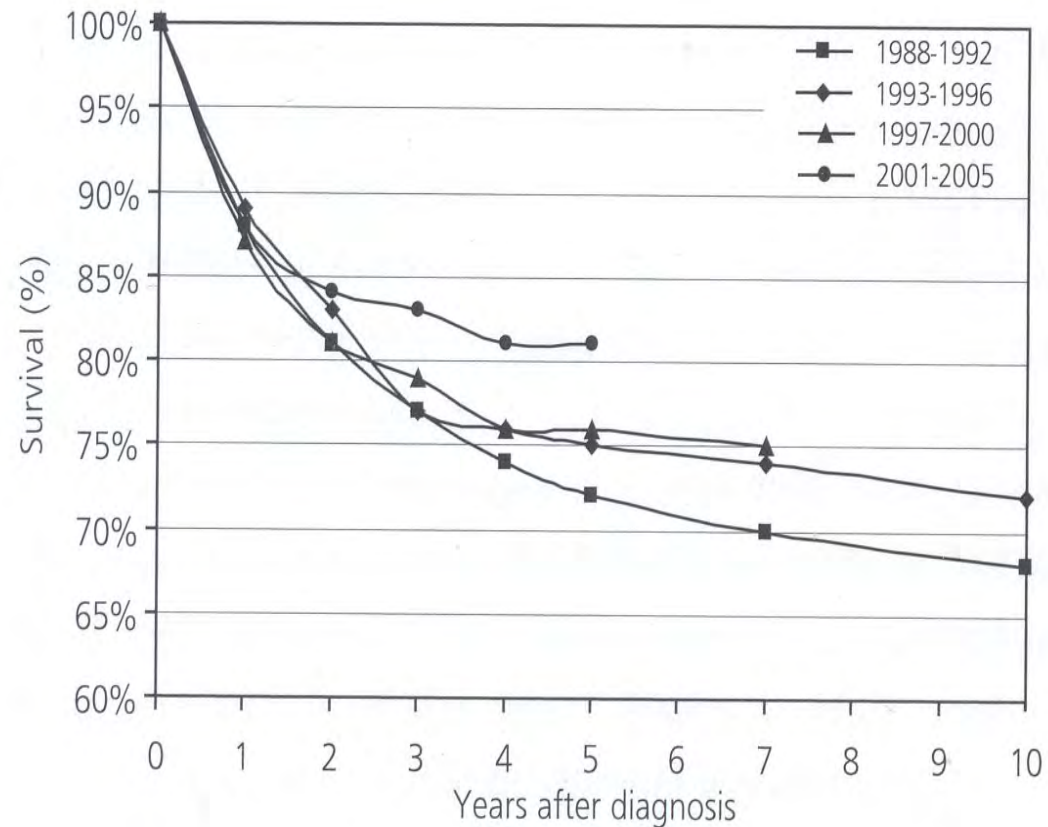
Vander Velde ET, et al. *Eur J Epidemiol*. 2005;20(8):549-557.



emma kinderziekenhuis AMC

Kinderkanker

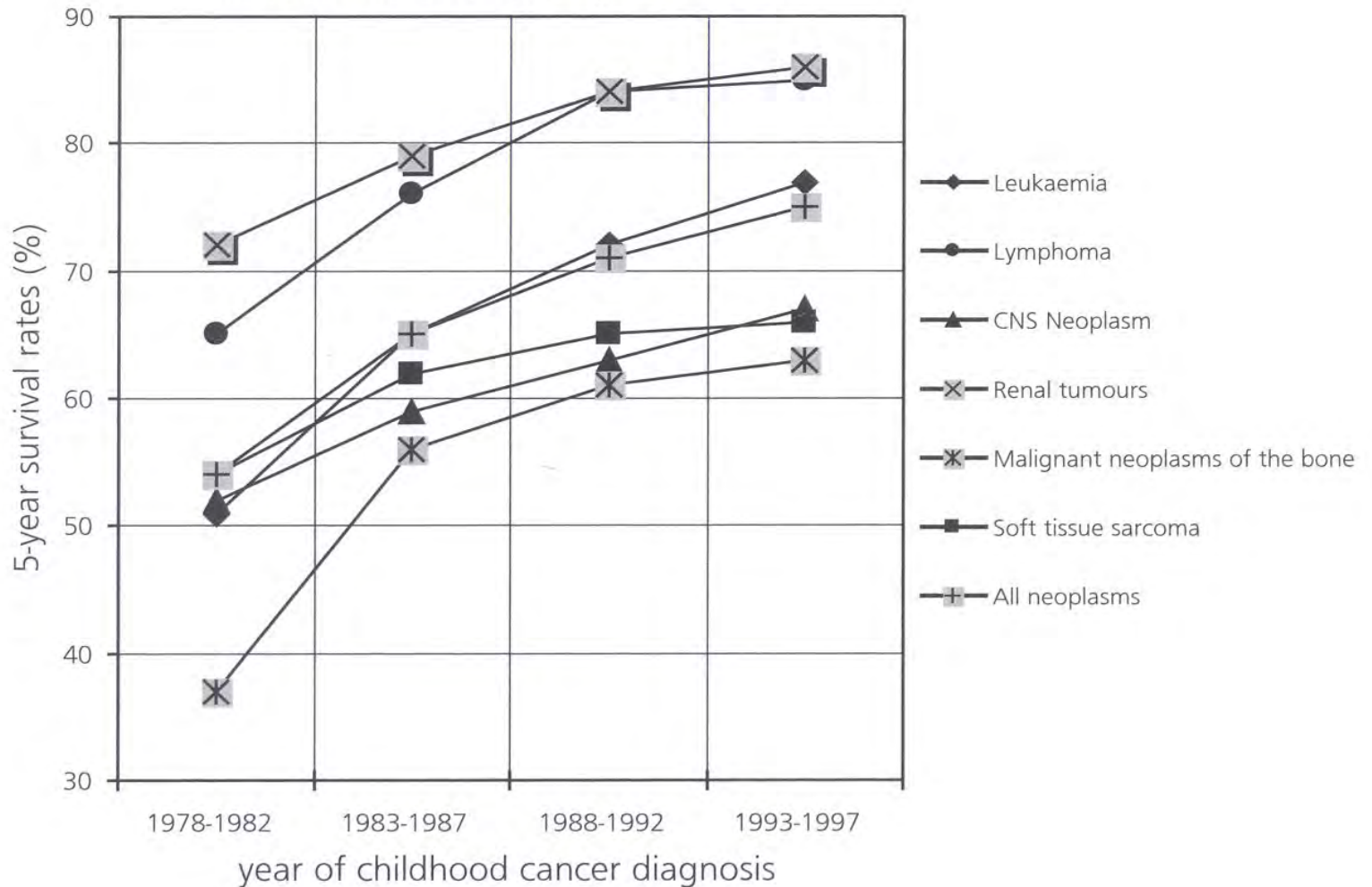
400 kinderen/j, 120 leucemie



Relative survival of childhood cancer (in children 0-14 years) in the IKA region in the Netherlands (Province of Noord-Holland and Flevoland), according to year of diagnosis (Source: www.ikcnet.nl)



Trends in survival for children aged 0-14 years, selected sites of cancer, 1978-1997





emma kinderziekenhuis AMC

Stabiele incidentie over de jaren

Enorme verbetering in overleving

Cystic Fibrosis

Congenitale hart aandoeningen

Sikkel cel anaemie

Spierziektes

Prematuriteit

Chronische nierziektes

Haemophilie

Diabetes

Leukaemie

Metabole ziektes



emma kinderziekenhuis AMC

Stabiele incidentie over de jaren

Enorme verbetering in overleving

Cystic Fibrosis

Congenitale hart aandoeningen

Sikkel cel anaemie

Spierziektes

Prematuriteit

Chronische nierziektes

Haemophilie

Diabetes

Leukaemie

Metabole ziektes

prevalentie!!!



emma kinderziekenhuis AMC

Betere diagnostiek zal resulteren in minder chronische ziekten

Goede diagnose en preventie zal leiden tot een afname van 20% van chronische ziekten in Nederland !!!

D. Verstegen
Nieuwsblad Gezondheidszorg
May 1992



emma kinderziekenhuis AMC

Betere diagnostiek zal resulteren in minder chronische ziekten

Goede diagnose en preventie zal leiden tot een afname van 20% van chronische ziekten in Nederland !!!

ONZIN!!!

D. Verstegen
Nieuwsblad Gezondheidszorg
May 1992



emma kinderziekenhuis AMC

Hoe beter

Hoe meer !!!



emma kinderziekenhuis AMC

Succes

- Meer kennis van **pathofysiologie**
- Meer mogelijkheden voor **diagnostiek en therapie**



emma kinderziekenhuis AMC

Succes

Meer kinderen zullen

- **Langer LEVEN**
- **OPGROEIEN**



emma kinderziekenhuis AMC

Na anderhalve eeuw kindergeneeskunde,

Consequencies van succes

in de kindergeneeskunde



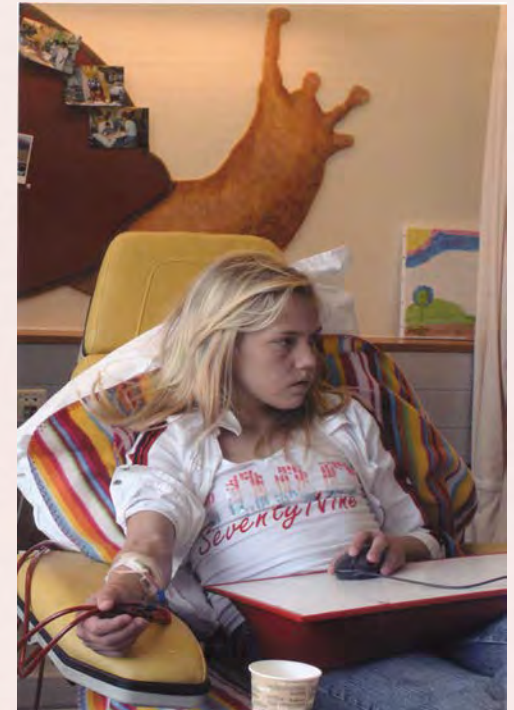
emma kinderziekenhuis AMC

Lange termijn effecten

Als 90% van de kinderen met een chronische aandoening ouder zullen worden > 20 jaar

Hoe worden zij dan:

- Zelfstandig
- Zelfredzaam
- Succesvol
- Participerend





emma kinderziekenhuis AMC

Wetenschappelijk onderzoek

naar lange termijn effecten van chronische ziekten
op de kinderleeftijd

- *Lichamelijk*
- *Psychisch*
- *Sociaal*



Onderzoek LVJV

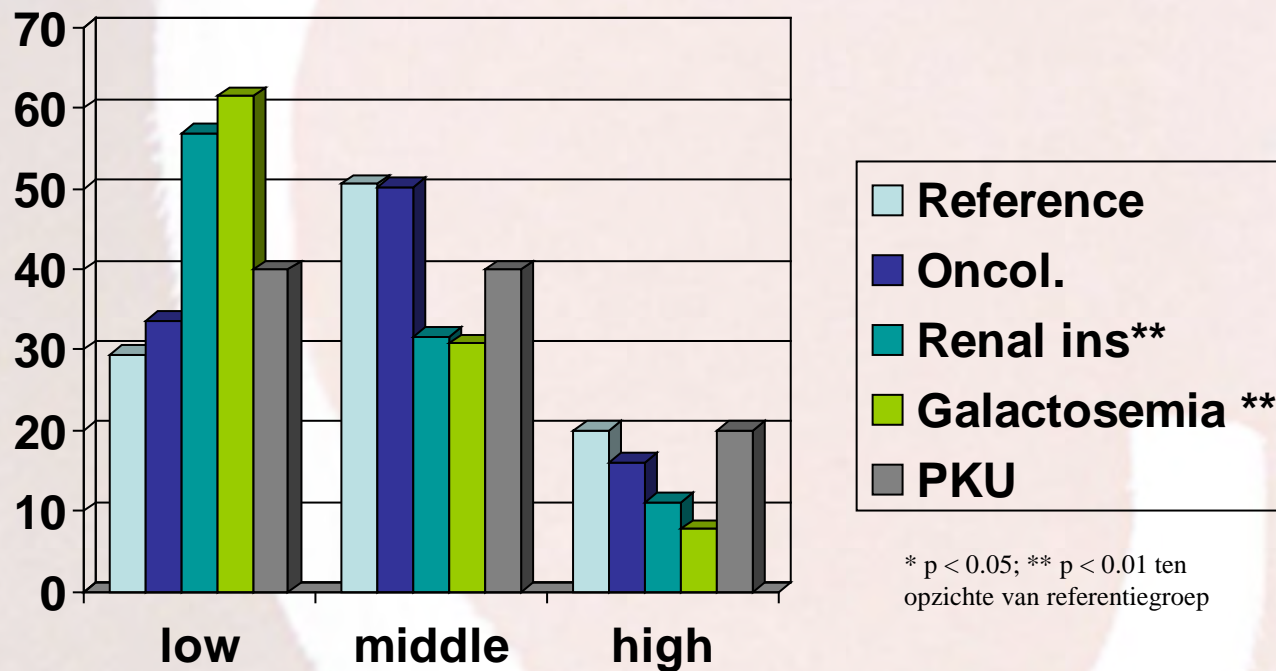
- Controle groep (n=508)
- VOLG studie (oncologie) (n=353)
- Leric studie (nephrologie) (n=76)
- Galactosemie (n=15)
- PKU (n=31)
- Anus atresie (n=93)
- Ziekte van Hirschsprung (n=72)
- Oesophagus atresie (n = 61)

Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2005 Mar;14(3):227-38.

Stam., H., Hartman E., Deurlo J.A., Groothoff, JW., Grootenhuis, MA. (2006) Young adult patients with a pediatric disease in history: impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1): 4-13.



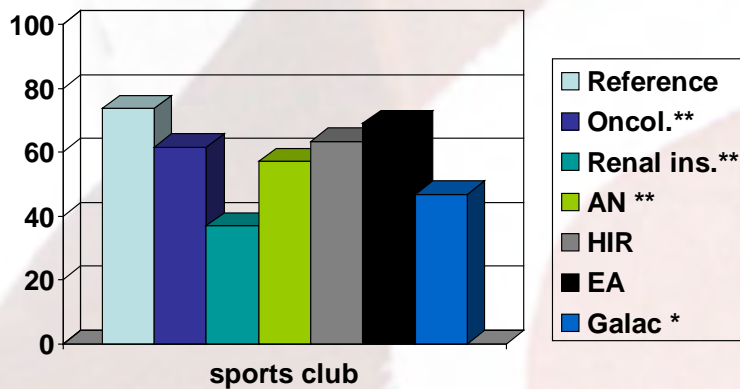
Opleidings niveau



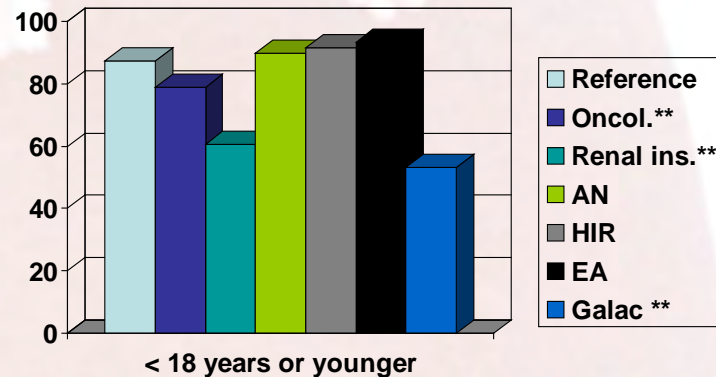


emma kinderziekenhuis AMC

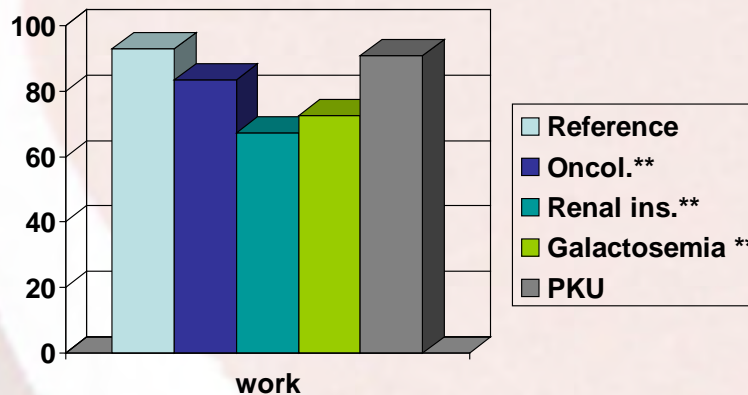
Lidmaatschap sport club



Bijbaantjes middelbare school



% Arbeids participatie





emma kinderziekenhuis AMC



CARE ONDERZOEK

NAAR DE MAATSCHAPPELIJKE, SOCIALE EN FINANCIËLE
GEVOLGEN VOOR OUDERS DIE ZORGEN VOOR EEN KIND MET
EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Eerste voorlopige resultaten

Emma Kinderziekenhuis/AMC
Januari 2007

Drs. J. Hatzmann
Dr. M.A. Grootenhuis
Dr. A. Ferrer-i-Carbonell
Prof. Dr. B.M.S. van Praag
Prof. Dr. H.S.A. Heymans

Consequenties voor ouders

Sociaal

Economisch



emma kinderziekenhuis AMC

Significante verschillen

ouders chronisch zieken /gezonde kinderen

1023 ouders

443 controles, gezonde kinderen

580 ouders, chronisch zieke kinderen

Qualiteit van leven

Inkomen

Werkuren

Vakantie

Man / Vrouw



Eerste voorlopige resultaten

Emma Kinderziekenhuis/AMC
Januari 2007

Drs. J. Hatzmann
Dr. M.A. Groothuis
Dr. A. Ferreris-Carbonell
Prof. Dr. B.M.S. van Praag
Prof. Dr. H.S.A. Heymans

Hatzmann et al Acta Paediatr 2009

Hatzmann et al Pediatrics 2008



emma kinderziekenhuis AMC

Gezien de enorme consequenties van succes

Dient de kindergeneeskunde met
oog op de toekomst zich te
bezinnen over het

doel



emma kinderziekenhuis AMC

Gezien de enorme consequenties van succes

Dient de kindergeneeskunde met
oog op de toekomst zich te
bezinnen over het

Doel:

GEZONDHEID



emma kinderziekenhuis AMC

Wat is gezondheid??

- De afwezigheid van ziekte?
- Een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welbevinden?

Wat hebben wij het chronisch zieke kind te bieden?



emma kinderziekenhuis AMC

Gezondheid

Vermogen om ondanks ziekte,
handicap of beperking
gewoon **mee** te kunnen doen



emma kinderziekenhuis AMC

“Paradigm shift” in de kindergeneeskunde

Van:

Zorgen voor ziektes op de kinderleeftijd

Naar:

Zorg voor kinderen met een ziekte (en hun gezin) gericht op een zo normaal mogelijke ontwikkeling en een zo goed mogelijke maatschappelijke participatie

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE



emma kinderziekenhuis AMC

De Metamorfose ...

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE

"Van Kinderziekenhuis tot KinderziekenThuis"

- Patient en ouders
- Ziekenhuis en medewerkers
- Maatschappij



emma kinderziekenhuis AMC

De Metamorfose ...

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE

"Van Kinderziekenhuis tot KinderziekenThuis"

- **Patient en ouders**
- Ziekenhuis en medewerkers
- Maatschappij



emma kinderziekenhuis AMC





emma kinderziekenhuis AMC

De Metamorfose ...

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE

"Van Kinderziekenhuis tot KinderziekenThuis"

- Patient en ouders
- **Ziekenhuis en medewerkers**
- Maatschappij



emma kinderziekenhuis AMC





emma kinderziekenhuis AMC

De metamorfose een veranderings proces

**Met het kind en zijn lichamelijke,
psychische en maatschappelijke
ontwikkeling**

centraal



emma kinderziekenhuis AMC

Implicaties

- Organisatie van een kinderziekenhuis
- Educatie van toekomstige doctoren/kinderartsen
- Educatie of verpleegkundige, paramedische, onderwijskundige medewerkers



emma kinderziekenhuis AMC

KLIK website in English

The screenshot shows the KLIK website interface for a user named Emma. The page is titled "Reumatologie" and features a navigation bar with "Nederlands", "log out", "home", "about KLIK", and "contact". The main content area is divided into three columns: "My details", "Welcome", and "Did you know?".

My details

Initials	EMMA
Birthdate	19-07-2001 (10 year(s) old)
Gender	Girl
Date for an appointment with the doctor	30-09-2011 (change)
Group	Leeftijd 8 t/m 10

Welcome

Welcome!

You are now logged in. You can view your personal details en choose your own desktop on this page. You can also find useful information about your doctor and the hospital. Do you recognize the team?

Click on the tab 'my questionnaires' to fill in the questionnaires. You can do this three days before your doctor's appointment. Good luck!

Did you know?

KLIK as a gift!

On March 23rd 2011 the Emma Children's Hospital said goodbye to the boss of the Emma Children's Hospital. As a farewell gift he asked for the KLIK website. Which is great, because a lot more children will be able to use KLIK in the near future!

Useful links

- Emma Infotheek
- Reumafonds
- AMC

Made possible by

stichting steun **emma** kinderziekenhuis AMC

Instruction video

Bekijk de video met invulinstructies

Who is your doctor?

dr. klik



emma kinderziekenhuis AMC

KLIK PROFiel

Lichamelijk

Emotioneel

Sociaal

School



KLIC ONDERZOEK JEUGDREUMA

Ingelogd als lotte



Homepage Sessies Mijn patiënten Uitloggen

KLIC PROFiel

Gegevens PEDSQL PEDSQL grafiek Sessies

14-08-2009 15-09-2009 16-10-2009

	14-08-2009	15-09-2009
Lichamelijk	14-08-2009	15-09-2009
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan één straat op en neer te lopen	Bijna nooit	Vaak
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	Soms	Vaak
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen	Bijna nooit	Vaak
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	Soms	Soms
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	Nooit	Nooit
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te doen	Nooit	Nooit
7. Ik heb wondjes of pijn	Soms	Vaak
8. Ik heb weinig energie	Soms	Vaak
Emotioneel	14-08-2009	15-09-2009
1. Ik voel me angstig of bang	Bijna nooit	Bijna nooit
2. Ik voel me verdrietig of somber	Bijna nooit	Bijna nooit
3. Ik voel me boos	Bijna nooit	Bijna nooit
4. Ik heb moeite met slapen	Vaak	Soms
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	Nooit	Nooit
Sociaal	14-08-2009	15-09-2009
1. Ik heb problemen om met andere tieners op te schieten	Nooit	Nooit
2. Andere tieners willen mijn vriend(in) niet zijn	Nooit	Nooit
3. Andere tieners pesten mij	Nooit	Nooit
4. Ik kan bepaalde dingen niet die andere tieners van mijn leeftijd wel kunnen	Soms	Vaak
5. Het is moeilijk om mee te kunnen blijven doen met mijn leeftijdsgenoten	Soms	Vaak
School	14-08-2009	15-09-2009
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	Soms	Nooit
2. Ik vergeet dingen	Vaak	Bijna altijd
3. Ik heb moeite om mijn huiswerk bij te houden	Nooit	Bijna nooit
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	Soms	Vaak
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	Soms	Vaak



emma kinderziekenhuis AMC

Training programma





emma kinderziekenhuis AMC

IN DE CURSUS LEER JE ZELFSTANDIG OPLOSSINGEN TE VINDEN VOOR MOEILIJKE SITUATIES DIE JE DOOR JE ZIEKTE TEGEN KAN KOMEN.

waarom?deze cursus



Ook als je een broer of zus hebt die chronisch ziek is of behandeld wordt voor kanker, kun je voor dat soort moeilijkheden komen te staan. Wat kun jij dan doen?

Wanneer je chronisch ziek bent, kun je voor allerlei moeilijkheden komen te staan. Problemen waarvoor je zelf een oplossing moet vinden zijn bijvoorbeeld:

Wat vertel je over je ziekte aan anderen?

Wat vertel je anderen?

Waar kun je informatie krijgen over je ziekte?

Waar krijg je info?

Als je je rot voelt, wat kun je daar dan aan doen?

Wat kun je wel doen?

Als je (soms) niet mee kan doen met sport of met je vrienden, hoe kun je dan het beste reageren. En wat kun je dan wel doen?



emma kinderziekenhuis AMC

Emma at work

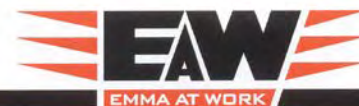
Het uitzendbureau

van het

EKZ-AMC

voor adolescenten met een
chronische aandoening

(15-25 j)



Emma at Work is het uitzendbureau van het Emma Kinderziekenhuis AMC en is opgericht voor chronisch zieke jongeren. Help deze jongeren naar een zelfverdiende toekomst.



emma kinderziekenhuis AMC

De Metamorfose ...

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE

"Van Kinderziekenhuis tot KinderziekenThuis"

- Patient en ouders
- Ziekenhuis en medewerkers
- Maatschappij



emma kinderziekenhuis AMC

EMMA KINDERZIEKENHUIS AMC



DE METAMORFOSE

Implicaties voor de maatschappij

Bewustwordingsproces

Acceptatie van chronisch zieken als **waardevolle leden** van onze **maatschappij**

Bereidheid om ze te laten **participeren**

Mogelijkheden bieden om zich te **ontwikkelen**



Ouderlounge/Kindertheater

CinEMMA





Yannick
Dennis
13-04-98

LEONARDO
LEONARDO
LEONARDO

Luca
Mans hands
HORO

LEONARDO
LEONARDO
LEONARDO

LEONARDO
LEONARDO
LEONARDO





DE METAMORFOSE





emma kinderziekenhuis AMC

- **Ervaring**
- **Observatie**
- **Onderzoek**
- **De Patient**



Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen

Door:
Drs. L.B. Mokkink/ Dr. J.H. van der Lee/ Dr. M.A. Grootenuis/ Prof. Dr. M. Offringa/
Prof. Dr. B.M.S. van Praag/ Prof. Dr. H.S.A. Heymans





emma kinderziekenhuis AMC





emma kinderziekenhuis AMC







emma kinderziekenhuis AMC





emma kinderziekenhuis AMC

KOM KIKKEN!

KOM KIKKEN!

Gilat Theater Tour

Youp van 't Hek

Youp komt voorlezen in het Gilat Theater
voor alle kinderen en iedereen
mag meekomen!

Great Theater





emma kinderziekenhuis AMC

Academische Kindergeneeskunde

medische topzorg

voor kind in ontwikkeling

en zijn ouders



emma kinderziekenhuis AMC

Kindergeneeskunde gericht op de toekomst van kinderen en hun maatschappelijke participatie





emma kinderziekenhuis AMC

• **Ervaring**

• **Observatie**

• **Onderzoek**

• **De Patient**



Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen

Door:

Drs. L.B. Mokkink/ Dr. J.H. van der Lee/ Dr. M.A. Grootenhuys/ Prof. Dr. M. Offringa/
Prof. Dr. B.M.S. van Praag/ Prof. Dr. H.S.A. Heymans





emma kinderziekenhuis AMC





Word wie je bent



Aantal kinderen met een chronische ziekte?

27% Dus: iedere schoolklas drie/zes leerlingen



Wie zijn die kinderen met een chronische ziekte?

Ziekenhuis, dan wel polikliniek en thuis



Cultuurparticipatie



Kunsteducatie



Stand van zaken cultuurparticipatie kinderen met een chronische ziekte?



Culturele aanbieders in ziekenhuis





Gescheiden werelden



Cultuurverandering



Word wie je bent

De artsen
Sociaal pedagogische
zorg
Educatieve afdeling
De polikliniek



Verbinden

Aanbieders

Culturele wereld

Activiteiten

(ex)patiënten,
bezoekers poli's

Opstap met
begeleiding





Het is
nooit te laat om
te worden wat
je had willen zijn