

Oratie Leontine Kremer

7 september 2018

**CREATIEVE NETWERKEN
IN DE GEPASTE ZORG VOOR ZIEKE KINDEREN**

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam met de leeropdracht Gepaste zorg in de Kindergeneeskunde op vrijdag 7 september 2018.

Mevrouw de Rector Magnificus,
Mijnheer de decaan,
Leden van de raad van bestuur van het AMC,
Beste collega's, Lieve vrienden en familie,

Acht weken voor de uiterekende datum word ik met spoed opgenomen in het AMC tijdens mijn eerste zwangerschap; mijn vliezen zijn gebroken. Omdat ik mij de hele tijd zo goed voelde en ineens mijn vliezen breken, ben ik bang dat ik een infectie heb. Maar de artsen stellen mij gerust: "Ach, Leontien, je hebt te hard gewerkt, we leggen je lekker in een bed." Twee dagen later wordt mijn oudste zoon geboren. Allebei zijn we doodziek van een infectie en de eerste weken van zijn leven ligt mijn zoon op de afdeling neonatologie; de afdeling waar ik zelf werk als fellow. Twee jaar later ben ik in verwachting van ons tweede kind. Door mijn voorgeschiedenis weten de artsen dat mijn dochter een hoog risico heeft op een infectie met de streptokok bacterie en zij krijgt na de geboorte uit voorzorg antibiotica. Helaas lig ik zelf 1 week later wel met hoge koorts in het ziekenhuis; weer een infectie met diezelfde bacterie. Ik had geen antibiotica gekregen. Dus bij mijn derde zwangerschap weet ik wel beter. Ik weet inmiddels wie de expert is voor deze streptokokkeninfecties in Nederland. Deze gynaecoloog werkt in het AMC. Nu krijgen mijn jongste zoon en ik beiden antibiotica uit voorzorg en zijn wij allebei niet ziek geworden.

Deze ervaring staat aan het begin van mijn loopbaan als kinderarts. Het heeft mijn verdere denken en ook mijn carrière beïnvloed door de vragen die het bij me oproept. "Waarom kon ik nergens vinden wat de beste behandeling voor mij zou zijn? Waarom was er geen richtlijn voor dit soort infecties? Waarom wist ik uiteindelijk wel wie de expert in Nederland was en andere moeders niet? Waarom betrokken de dokters mij zo weinig bij de besluiten, die zijn namen? Het nemen van medische beslissingen is echter ook complex, leerde ik van mijn ervaring als patiënt. Mijn ervaring met de zwangerschappen leerden mij ook dat kinderen de bron zijn van ons leven en dat goede zorg, die passend is voor ieder kind en gezin essentieel is!

Maar goede zorg die passend is voor ieder kind, wat is dat eigenlijk?

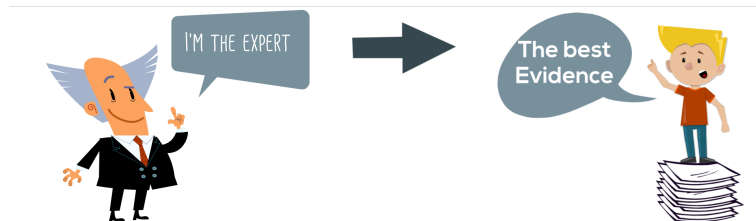
Dames en Heren in de komende 45 minuten wil ik u meenemen naar de veranderingen die ik waarneem in de medische zorg en naar de noodzaak van creatieve netwerken voor gepaste zorg voor zieke kinderen. Ik zal ingaan op goede voorbeelden en succesfactoren voor netwerken. Tenslotte sluit ik af met mijn toekomstplannen en een dankwoord.

DEEL 1 VERANDERINGEN IN DE MEDISCHE ZORG

In mijn eerste deel van de oratie richt ik mij op vier veranderingen die ik in de loop van de jaren heb zien gebeuren. Deze vier veranderingen in zienswijzen hebben allemaal het doel om de medische zorg te verbeteren.

1. Verandering van Expert-based care naar Evidence-based care.

De eerste verandering, die ik zie, is een overgang van Expert-based care naar Evidence-based care.



Ik ben opgeleid in een tijd waarbij oudere arts-assistenten en mijn opleiders bepaalden hoe ik de beste zorg kon leveren voor kinderen. Ze vertelden me wát ik moest doen, maar de vraag “waarom ik dan bijvoorbeeld bloed- of urineonderzoek midden in de nacht moest doen”, bleef onbeantwoord. Het was een omgeving waarbij experts wisten wat de beste zorg voor een patiënt moest zijn. Rondom de geboorte van mijn kinderen was ik blij dat ik bij mijn derde zwangerschap wist wie de beste expert in streptokokkeninfecties was en ik volgde de adviezen van deze expert maar al te graag op.

Na mijn opleiding tot kinderarts en tijdens mijn promotieonderzoek¹, kwam ik in aanraking met een nieuwe ontwikkeling: Evidence-based medicine.² Eindelijk mocht ik de “waarom” vragen stellen. Het was een verademing voor me. Waarom doen we ingewikkelde diagnostiek, waarom wordt het ene kind ziek en het andere kind niet, waarom geven we dure medicijnen? Bij Evidence-based care, handelen zorgverleners volgens het best beschikbare wetenschappelijk bewijs en nemen daarin de voorkeuren van de patiënt mee.³ Een belangrijk product van deze ontwikkeling is de evidence-based richtlijn.⁴ Deze richtlijn beschrijft samenvattingen van kennis en de aanbevelingen voor besluitvorming tussen de zorgverlener en de patiënt in de spreekkamer. Richtlijnen zijn de bouwstenen voor goede zorg.⁵ Via internet zijn deze richtlijnen voor iedereen toegankelijk. Het AMC nam het voortouw in Nederland bij de introductie van Evidence-based medicine in Nederland.⁶ Een betere leerplaats kon ik mij niet wensen. Helaas denken sommigen dat Evidence-based geneeskunde te vertalen is naar simpele zwart-witbesluiten. Maar dat is niet zo. Naast het wetenschappelijk bewijs zijn de klinische blik en de context van de patiënt altijd van belang om besluiten te nemen voor de individuele patiënt. Daarbij is voor een groot deel van de vraagstellingen geen goed wetenschappelijk bewijs beschikbaar is. Voor 50% van de interventies ontbreekt kennis over het effect van een interventie in de zorg, blijkt uit een publicatie in Clinical Evidence.⁷ Kwalitatief goede onderzoeken die gericht zijn op resultaten die van belang zijn voor de patiënt zijn dus hard nodig voor het optimaal kunnen toepassen van Evidence-based care.

2. Verandering van Evidence-based care naar Value-based care

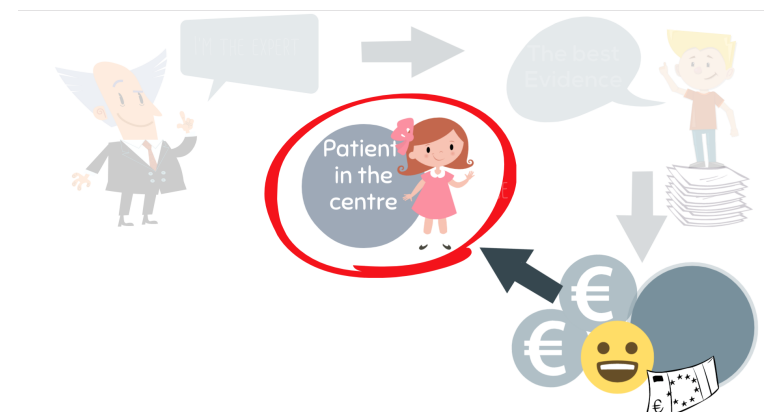
In de laatste tien jaar is een tweede verandering in de geneeskunde zichtbaar en borrelt een nieuwe zienswijze op; de verandering van Evidence-based Care naar Value-based Care.⁸



Value-based care koppelt de kosten aan de resultaten van de zorg. Wat betreft de kosten van de zorg; betaalbare zorg in Nederland is in ons aller belang. Volgens het Centraal Bureau voor de Statistiek gaven we, in 2017, bijna 100 miljard euro uit aan zorg.⁹ Dit is heel veel geld. Hiervan gaat ruim 27% naar medische specialistische zorg. De kosten van de zorg groeien nog steeds en zonder verandering betaalt een gemiddeld gezin in 2040 bijna de helft van hun bruto-inkomen aan de zorg.¹⁰ Dus is het belangrijk om de kosten van de zorg te beperken. Het resultaat van de zorg kunnen wij meten met indicatoren. Een voorbeeld hiervoor is het aantal patiënten dat overlijdt in een ziekenhuis of het percentage patiënten met een goede kwaliteit van leven na een behandeling. Om de kosten van de zorg goed te kunnen afwegen tegen de resultaten van de zorg voor de patiënt hebben overheid patiënten en zorgverleners kwaliteitsindicatoren gedefinieerd.¹¹ Het vaststellen van goede indicatoren vraagt veel tijd en speciale kennis en het inzichtelijk maken van deze indicatoren helpt ook de patiënten om de beste zorg te kiezen. Maar er zitten veel haken en ogen aan het gebruik van de indicatoren. Met het meten van deze indicatoren neemt de registratielast voor zorgverleners toe. En ook is de interpretatie van indicatoren ingewikkeld, zeker voor patiënten. Daarbij heeft wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat patiënten vooral kiezen voor een hulpverlener die goed communiceert en betrouwbaar lijkt vanuit verhalen die zij horen.¹² Het inzichtelijk maken van de kosten en de effecten van zorg is dus een belangrijke drijfveer in Value-based care.

3. De verandering van Value-based care naar Person-Centered Care

De derde verandering in die zichtbaar is, is een verandering naar Person-Centered Care.



In persoonsgerichte zorg, staat niet de ziekte centraal maar de patiënt.¹³ En daarmee de wensen van de individuele mens en zijn of haar omgeving. Eigen regie, participerende patiënt, patiënt als partner en zelfmanagement zijn sleutelbegrippen in de huidige zorg.

Drie aspecten zijn van belang in Person centered care; inzage in medische gegevens, heldere medische informatie en samen beslissen.

Inzage in medische gegevens

Op de eerste plaats is inzage in medische gegevens van belang voor persoonsgerichte zorg. De zorgverlener is wettelijk verplicht om transparante informatie te geven.¹⁴ Patiëntenportalen zijn tegenwoordig in veel ziekenhuizen aanwezig en patiënten hebben via een speciale omgeving toegang tot hun eigen elektronisch patiëntendossier. Vanaf 2020 moet iedere burger kosteloos ook elektronische inzage hebben in zijn eigen dossier.¹⁵ Maar de gezondheidsgegevens van 1 persoon staan nu op heel veel plekken; bij verschillende ziekenhuizen, gemeentes, huisartsen, en apotheken. In onze toekomst hebben wij allemaal een persoonlijke gezondheidsomgeving waarbij alle gegevens op 1 plek staan.¹⁶ Met onze smartphone kunnen we met een druk op de knop overzicht krijgen over onze medische gegevens.

Heldere medische informatie

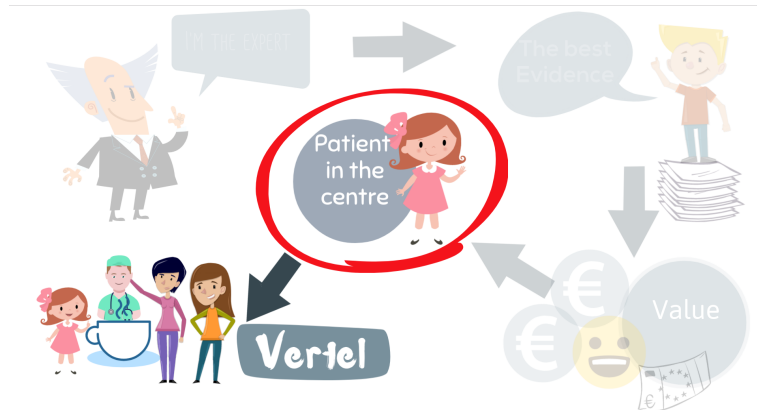
Ten tweede is naast inzage in medische gegevens, heldere medische informatie belangrijk voor persoonsgerichte zorg. Enkele maanden geleden werd ik wakker van draaiduizeligheid. Ik schrok en ik ging zoeken op internet. Al snel vond ik op de website van thuisarts.nl mijn diagnose; positie gerelateerde duizeligheid; ik hoefde me geen zorgen te maken.¹⁷ Ik vond ook een filmpje op thuisarts.nl over welke manoeuvre ik moest uitvoeren midden in de nacht om de duizeligheid te verhelpen. Het werkte verbluffend goed. Op thuisarts.nl staan samenvattingen voor patiënten van huisartsenrichtlijnen en sinds 2016 ook van medisch specialistische richtlijnen. Meer dan 2 miljoen keer per maand bezoeken Nederlanders de website Thuisarts.nl en het zorggebruik bij de huisarts na de lancering van de website Thuisarts.nl is afgenomen met 12%.¹⁸ Ook ik kon dus een bezoek aan de huisarts voorkomen door te zoeken op thuisarts.nl. Het beschikbaar maken van de juiste medische informatie is dus belangrijk. Maar is het geven van informatie voldoende? Nee, we weten helaas dat patiënten maar 30 tot 50% onthouden van wat een arts aan hen vertelt.¹⁹ Bovendien blijkt uit cijfers van het Nivel dat ruim 1 op de 3 Nederlanders lage gezondheidsvaardigheden heeft.²⁰ Dat wil zeggen dat zij de gezondheidsinformatie niet kunnen vinden, of niet kunnen begrijpen, of niet kunnen toepassen. Dit kan leiden tot medicatiefouten of ongezonde leefstijl. Persoonsgerichte zorg betekent dus ook aandacht voor verschillen in de vaardigheden van mensen.

Samen beslissen

Als laatste element is het samen beslissen tussen patiënt en zorgverlener een belangrijk onderdeel van Person centered care. De methode, Shared decision making, of te wel gedeelde besluitvorming, bestaat al sinds het begin deze eeuw maar eigenlijk neemt deze methode nu pas echt een vlucht. Bij samen beslissen bepalen de wensen en behoeften van de patiënt mede de keuze van de behandeling.²¹ Om deze beslissingen goed te kunnen nemen moet de patiënt informatie krijgen over het effect van een interventie en eventuele neveneffecten. Eigenlijk is Shared decision making tussen een patiënt en zorgverlener altijd belangrijk maar vooral wanneer er meerdere opties zijn voor een behandeling. Overheid, verzekeraars, subsidiegevers, patiënten en zorgverleners stimuleren nu actieve betrokkenheid van de patiënt in de medische besluitvorming. Hierdoor neemt de kennis toe bij patiënten en onderzoek toont aan dat samen beslissen leidt tot een hogere tevredenheid van de patiënt en tot minder intensieve behandelingskeuzes van zowel de patiënt als arts.^{22,23} De eerste ziekenhuizen zijn al beloond voor het voeren van een uitgebreid gesprek met de patiënt. Deze gesprekken hebben namelijk geleid tot minder operaties.²⁴

4. De verandering van Person Centered Care naar Experience-based care

Als laatste en vierde verandering in de zienswijzen over de zorg zie ik een verandering naar Experienced-Based Care.



Ik gebruik deze term, Experience-based care om aan te geven dat ervaringen centraal staan; ervaringen van patiënten, zorgverleners en beleidsmakers. Methoden die passen bij deze nieuwe zienswijze zijn patiënt journeys, story telling, spiegel bijeenkomsten, audits en lerende omgevingen. Ik dacht dat ik een nieuwe term voor deze ontwikkeling had bedacht, maar op Google zie ik dat het Institute of Healthcare Improvement in Boston in Amerika een Experience-based co-design beschrijft om de zorg te verbeteren.²⁵ Centraal in deze methode staan de verhalen over positieve en negatieve ervaringen in de gezondheidszorg. Daardoor krijgen mensen meer begrip voor elkaar en leren zij van elkaar. Hierdoor verbetert de zorg. De verandering naar een Experience-based care model is de laatste verandering in zienswijzen die ik schets.



Ik heb u nu meegenomen in de 4 veranderingen, die leiden tot 5 verschillende zienswijzen voor de medische zorg. Kennis is leidend bij Expert en Evidence-Based Care, kosten en aandacht voor de patiënt als persoon zijn leidend bij Value-Based en Person-Centered Care en ervaringen bij Experience-Based Care.

CONCLUSIES DEEL 1

Ik kom nu bij 2 conclusies van mijn eerste deel van de oratie.

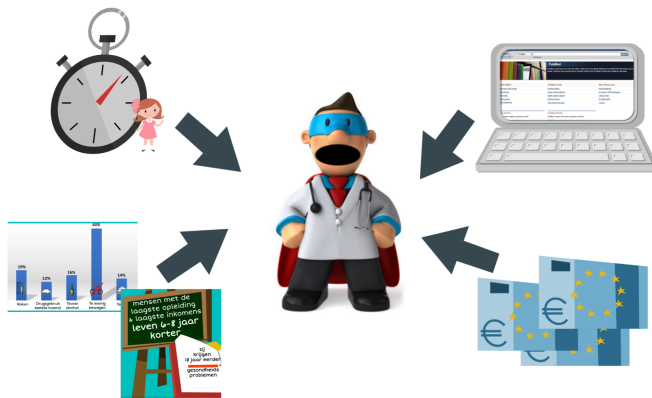
Ten eerste: integratie van alle 5 zienswijzen is essentieel voor de gepaste zorg in de kindergeneeskunde. Soms worden de zienswijzen als hypes of tegenstellingen gepresenteerd maar goede zorg heeft al deze zienswijzen nodig.

Zowel de kennis van experts, kennis van wetenschap, aandacht voor de kosten en resultaten, aandacht voor het kind/ gezin en voor elkaars ervaringen zijn relevant.

We hebben dus een SUPER hero nodig als dokter.



Een SUPER hero die als kinderarts al deze 5 concepten integreert in de zorg.



Is dit wel mogelijk? Per jaar verschijnen 1 miljoen nieuwe wetenschappelijke artikelen in de medische database PubMed,²⁶ de hoge werkdruk verhindert wel eens de individuele aandacht voor het kind en gezin en de zorgkosten rijzen de pan uit. Daarnaast zijn er vele andere problemen die uiteindelijk invloed hebben op de gezondheid van kinderen zoals leefstijl, psychische problemen en armoede.

Mijn tweede conclusie is dan ook dat zelfs een SUPER hero het niet alleen kan.



De kinderarts van de toekomst werkt samen in netwerken met vele hero's. Het netwerk om de patiënt heen kent bevattend bijvoorbeeld kinderen, ouders, psychologen, verpleegkundigen, andere zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers, ondernemers en mensen vanuit de maatschappelijke organisaties. De netwerken kunnen zowel binnen als buiten de ziekenhuis-muren vorm krijgen. Samen kunnen zij alle aspecten waarborgen. Hierbij is een kind of een groep van kinderen altijd het startpunt.

DEEL 2 CREATIEVE NETWERKEN

Dames en heren dit is het tweede deel van mijn oratie: het samenwerken in creatieve netwerken. Het werken in netwerken is dus van levensbelang voor gepaste zorg voor zieke kinderen.

Over het werken in netwerken schrijft bestuurskundige van Buuren in zijn recente oratie: “Er is een verschuiving in de maatschappij van een top down aansturing naar netwerk aansturing. In deze tijd gaat het om het vermogen om via horizontale interactie “het netwerk werken” tot co-creatie te komen.²⁷ De methoden die daarbij horen, richten zich dan ook op het samenbrengen van partijen, het faciliteren van de dialoog en het organiseren van de samenwerking,” aldus van Buuren.

Ik ga u drie voorbeelden geven van mijn creatieve netwerken en ik zal ook drie succesfactoren noemen voor het werken in netwerken.

VOORBEELDEN VAN MIJN CREATIEVE NETWERKEN

Ik wil u meenemen naar drie gebieden waarin ik vol passie bijgedragen heb aan de opzet en uitvoering van netwerken.

1. Cochrane Childhood Cancer

Het eerste netwerk betreft de Cochrane Childhood Cancer.^{28,29}



Na mijn promotie ben ik in het voorjaar van 2003 naar Oxford gereisd en heb ik met een team de Cochrane Childhood Cancer groep opgezet. Dit is 1 van de meer dan 50 internationale groepen binnen Cochrane.³⁰ De Cochrane organisatie is gestart door een groep van vijftien enthousiaste mensen met het ideaal om kennis over de beste zorg wereldwijd voor iedereen beschikbaar te maken. Samenwerken, het voorkomen van dubbelwerk, het bouwen op het enthousiasme van mensen, het gaan voor relevantie voor de patiënt en hoge kwaliteit zijn vijf belangrijke principes bij de start van Cochrane.³¹ Inmiddels is de hele Cochrane organisatie een extreem succesvol netwerk waar nu meer dan 20.000 mensen wereldwijd bij betrokken zijn. De publicaties zijn toonaangevend en voor iedereen toegankelijk via internet. Ik ben blij dat wij hier met onze kinderkanker groep aan kunnen bijdragen. De kracht die ik zie binnen de internationale Cochrane organisatie is een bron voor nieuwe acties die ik heb ondernomen.

2. LATER samenwerkingen voor mensen na kinderkanker

Het tweede voorbeeld dat ik u wil vertellen zijn netwerken, die ik samen met anderen, heb opgezet voor zorg en onderzoek voor overlevenden van kinderkanker.



Overlevenden van kinderkanker hebben jaren na de behandeling kans op ernstige gezondheidsproblemen. De LATER samenwerking is een netwerk van survivors van kinderkanker, zorgverleners en onderzoekers en het doel is optimale zorg en onderzoek voor overlevenden van kinderkanker te stimuleren. In 2010 hebben we onze LATER richtlijn, gefinancierd door ZonMW, afgerond en dit is de basis geweest voor de opzet van LATER klinieken.³² Alle overlevenden van kinderkanker hebben in Nederland nu toegang tot gespecialiseerde zorg, dit is wereldwijd uniek. Ook doen wij een groot nationaal onderzoek bij 6000 overlevenden van kinderkanker waarbij wij de eerste resultaten hebben gepubliceerd.³³⁻³⁶ Op een jaarlijks LATER voor LATER symposium bespreken we samen met mensen die kinderkanker hebben overleefd, hun ervaringen en de kennis die we opdoen in onderzoek. Werk, opleiding, verzekeringen en optimale zorg, ook psychosociaal, zijn thema's die belangrijk zijn voor survivors. Het LATER voor LATER symposium leidt tot veel nieuwe plannen.³⁷

Maar ook buiten Nederland hebben we netwerken opgezet. 10 jaar geleden komen, we de eerste keer in Lund op een mooie universiteit in Zweden bij elkaar. Het is een kleine groep enthousiaste mensen op het gebied van late effecten na kinderkanker. Dit is uitgegroeid tot een internationaal netwerk van bijna 500 survivors, zorgprofessionals en onderzoekers; dit is PanCare.^{38,39} Ik zeg het volgende even in het Engels: "It is a great honor for me that you Professor Jeanette Fack Winther and you Professor Mike Hawkins took the effort to visit Amsterdam today. Thank you so much!" Met PanCare zijn we erin geslaagd om twee grote Europese subsidies te verkrijgen.^{40,41} Deze zomer kregen we het mooie bericht dat ook de derde subsidie is toegewezen.⁴² Met veel plezier ga ik leidinggeven aan een internationaal netwerk gericht op de zorg voor survivors van kinderkanker in Europa. De Nederlandse LATER zorg dient hierbij als voorbeeld.

Als laatste activiteit van LATER wil ik de internationale samenwerking in richtlijnen voor de follow-up zorg voor overlevenden van kinderkanker noemen.^{43,44} Op een internationaal congres, spraken Melissa Hudson en ik in de wandelgangen onze verbazing uit over het feit dat de Amerikaanse richtlijnen verschilden van de Nederlandse richtlijnen. "We hebben toch dezelfde kennis?" Het was het begin van een mooi internationaal netwerk. Meer dan 300 mensen werken vrijwillig samen over de hele wereld aan deze richtlijnen. Vanuit Nederland faciliteren we steeds nieuwe groepen. Deze samenwerking heeft ook geleid tot wetenschappelijke erkenning met publicaties in hoog aangeschreven tijdschriften.⁴⁵⁻⁴⁷

Ik zet dit werk, waarbij netwerk werken voorop staat met veel plezier voort in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in samenwerking met het Amsterdam UMC en anderen partijen zoals VOX; de vereniging die de stem van de survivor laat horen.⁴⁸

3. Samenwerkingen in de kindergeneeskunde

Ik neem u nu mee naar het derde voorbeeld de netwerken voor zorg en onderzoek in de kindergeneeskunde.



In de zomer van 2008 belde de toenmalig voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde mij op. “Ja” antwoordde ik verheugd op de vraag of ik voorzitter wilde worden van de richtlijncommissie. Daar ben ik nog steeds blij om, want met de commissie hebben wij in de jaren, die volgden, veel bereikt. Door de mooie samenwerking met experts en vertegenwoordigers van kind en gezin hebben we nieuwe richtlijnen ontwikkeld in multidisciplinaire netwerken. De Nederlandse Vereniging voor kindergeneeskunde is een van de koplopers wat betreft de richtlijnontwikkeling binnen de Federatie van Medisch Specialisten.⁴⁹ Veel jonge kinderartsen hebben de commissie versterkt en de commissie ontwikkelde de app voor de NVK richtlijnen; een kroon op ons werk.⁵⁰

Hoe de richtlijnontwikkeling ook weer kan leiden tot belangrijke nieuwe netwerken in de kindergeneeskunde laat de richtlijn kinderpalliatieve zorg zien.⁵¹ In deze richtlijn beschrijven wij de zorg voor ernstig zieke kinderen in hun laatste fase van het leven. Mensen vanuit verschillende hoeken hebben hier samengewerkt en ouders van overleden kinderen waren in iedere werkgroep vertegenwoordigd. Door de samenwerking zag iedereen dat bundeling van kennis over zorg en onderzoek naar de zorg voor kinderen in de laatste levensfase hard nodig was. Het is een mooie mijlpaal dat de verschillende partijen vanaf dit najaar gaan samenwerken in het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg.⁵² Met veel energie blijf ik betrokken als 1 van de adviseurs van dit goede initiatief.

De nieuwste uitdaging staat voor de deur. Met kinderartsen, kinderverpleegkundigen en vertegenwoordigers van kinderen en ouders zijn we nieuwe plannen aan het maken om netwerken op te gaan zetten in de algemene kindergeneeskunde. Ik kijk er naar uit om samen met anderen dit netwerk vorm te geven en om mijn rol als kwartiermaker hier te vervullen.

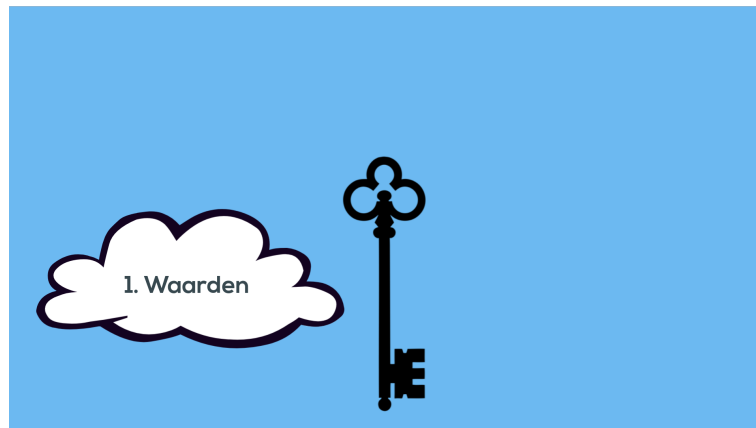
Ik heb u nu voorbeelden gegeven van inspirerende netwerken waar ik mij actief voor inzet. “Het klinkt allemaal mooi maar is het wel zo gemakkelijk?” hoor ik u denken. Soms hebben netwerken een flow en soms bestaat er weerstand. Soms is de energie van samenwerken aanwezig en soms is er meer aandacht voor het individu.

SLEUTELS VOOR HET SUCCES VAN NETWERKEN

Ik zie 3 sleutels voor het succes van netwerken.

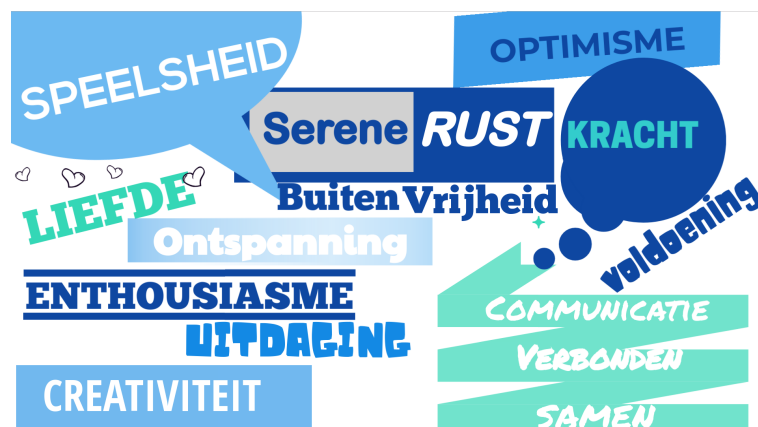
1. Intrinsieke waarden

De eerste sleutel voor het succes van netwerken is aandacht voor de intrinsieke waarden, die mensen van binnenuit motiveert.



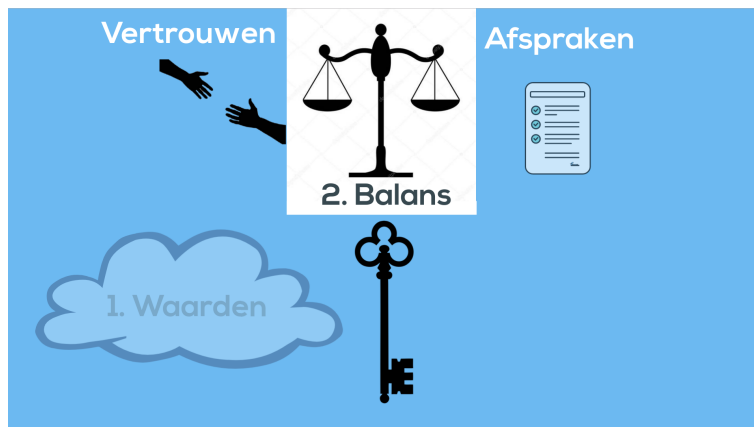
Ik kom terug bij mijn ervaring met Cochrane. Zoals ik eerder aangaf zijn het de 5 waarden van de Cochrane organisatie die mij stimuleerden bij het begin van mijn loopbaan; samenwerken, het voorkomen van dubbelwerk, het bouwen op het enthousiasme van mensen, het gaan voor relevantie voor de patiënt en het behalen van een hoge kwaliteit. Hoe belangrijk deze waarden nu ook nog voor mij zijn, is mij weer extra duidelijk geworden bij het voorbereiden van deze oratie. Deze waarden zijn de basis voor mijn werk in de netwerken. Wat ik me nu ook realiseer is dat met het groter worden van de organisatie van Cochrane, de oorspronkelijke waarden lijken te vervagen. Helaas moeten wij nu uitgebreide checklisten invullen om te controleren of de reviews voldoen aan de eisen van de centrale organisatie van Cochrane. Ieder jaar krijgen we te zien hoe wij scoren, wat betreft onze publicaties, vergeleken met andere groepen binnen Cochrane. Dit past eigenlijk meer bij een prestatiegerichte organisatie. Ik blijf binnen Cochrane samenwerken met mensen die de oorspronkelijke waarden van het Cochrane netwerk boven aan hebben staan: door samen te werken behalen we de hoogste kwaliteit en relevantie voor de patiënt.

In de voorbereiding van deze dag heb ik mijn onderzoeksgroep gevraagd om in 1 woord aan te geven waar zij blij van worden; en dit is het resultaat. Wat is het fijn om met deze mensen te mogen werken.

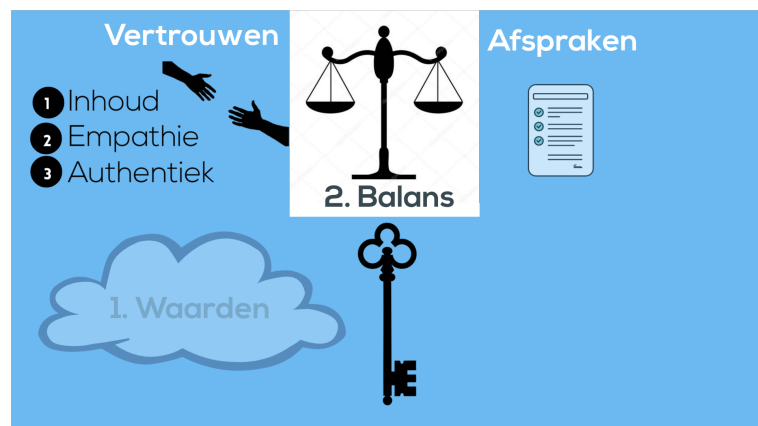


2. Evenwicht tussen vertrouwen en heldere afspraken

Als tweede sleutel voor succesvolle netwerken zie ik het evenwicht tussen vertrouwen en heldere afspraken.



Beide elementen, vertrouwen en heldere afspraken, zijn nodig voor het samenwerken in netwerken. Als we alleen bouwen op vertrouwen kan het zijn dat de één een heel andere verwachting heeft over de samenwerking dan de ander. Als we alleen de gemaakte afspraken de samenwerking laten bepalen kan een netwerk ten onder gaan aan de administratie, juridische afspraken en vergaderingen. Wat is dan dat vertrouwen dat nodig is bij netwerk werken? De onderdelen van vertrouwen zijn mooi weergegeven door Frances Frei, een professor aan Harvard.⁵³ Voor het verkrijgen van vertrouwen zijn inhoud, empathie en authenticiteit belangrijke elementen.



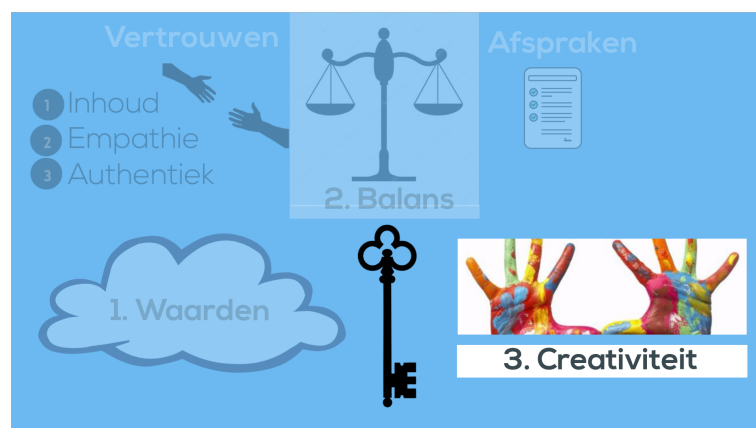
De inhoud, is in ons vakgebied over het algemeen goed gewaarborgd. Maar aandacht voor het overbrengen ervan, ontbreekt wel eens. Bijvoorbeeld de inhoud en logica, die ik mijn hoofd heb, is soms moeilijk uit te leggen; dat is mij wel duidelijk geworden bij het voorbereiden van deze oratie. Het heeft mij geholpen om met anderen te praten over wat ik wilde vertellen. Het tweede element voor vertrouwen, is oprechte empathie voor de ander. Dit schiet er wel eens bij in bij onze samenwerkingen. Ook ik laat me afleiden door een telefoontje of een email of ik denk dat ik te weinig tijd heb om oprecht te informeren. Voor mij is de warmte die ik van anderen voel een stimulans voor mijn samenwerking. En dan als derde en laatste element is authenticiteit een belangrijk onderdeel van vertrouwen. Eigenlijk is authenticiteit moeilijk in woorden te pakken. Maar iedereen voelt binnen een seconde aan of ik vanuit mezelf praat, zoals in deze oratie, of dat mijn woorden wat verder van mij afstaan.

Zoals ik bij de tweede sleutel voor succesvolle netwerken al aangaf zie ik naast vertrouwen ook heldere en transparante afspraken als heel relevant. Dit is een deel van de samenwerking in netwerken dat ik minder inspirerend vind. Vooral bij de Europese aanvragen zijn de juridische regels over hoe we met elkaar samenwerken een administratieve uitdaging. Maar uiteindelijk leer ik van deze inspanningen dat heldere afspraken van belang zijn om netwerken succesvol te laten zijn. “Hoe werken we samen, wie heeft welke rol, wie heeft een leidende of meer uitvoerende rol, wie is waar verantwoordelijkheid voor, wat zijn de opbrengsten voor de deelnemers en wat zijn de opbrengsten voor het groter geheel?” zijn belangrijke vragen voor ieder netwerk.

Dus mijn tweede sleutel voor succesvolle netwerken is een evenwicht tussen vertrouwen en heldere afspraken.

3. Creativiteit

De derde sleutel zie ik in de creativiteit van iedereen die betrokken is bij netwerken.



Op een dag in het vroege voorjaar, dit jaar, kwamen we met een groep ouders, onderzoekers, kinderartsen, andere zorgverleners en studenten bij elkaar in de binnenstad van Utrecht. Met professionele begeleiding hebben wij gezocht naar ideeën voor samenwerking voor de beste zorg in de algemene kindergeneeskunde. In een spelvorm met een jury heeft de groep meer dan 50 plannen gemaakt. Het enthousiasme van de groep was overweldigend. Uiteindelijk heeft de groep drie ideeën gekozen om daadwerkelijk uit te voeren. We hebben als projectgroep de eerste plannen al gemaakt. “Wat is goede zorg vanuit ogen van het kind en de ouders, wat is nodig voor een onderzoeksnetwerk in kindergeneeskunde, en hoe kunnen kinderartsen, ouders en verpleegkundigen van elkaar leren?”

Dit is een mooi voorbeeld hoe creativiteit kan helpen in het vinden van oplossingen die we alleen niet kunnen bedenken. Eigenlijk hebben wij geen idee hoe de zorg er over 20 jaar, laat staan over 50 jaar uit ziet. De ontwikkelingen van de techniek, inclusief robots en computers gaan snel. Zal straks een computer slimmer zijn en meer weten dan allerbeste dokter in een bepaald vakgebied? Hoeveel ziekenhuizen zijn er dan nog nodig? En wat wordt de rol van big data, die het internet verzamelt? Welke nieuwe kennis levert het fundamentele onderzoek op en zal deze kennis onze toekomst gaan voorspellen? Creatieve werkomgevingen en oplossingen zijn nodig om mee te bewegen met de toekomst en om te kunnen inspelen op nieuwe ontwikkelingen. Hoe langer we op school zitten en hoe meer opleidingen we volgen, hoe minder creatief we worden, zei Ken Robinson in de meest bekeken TED talk ooit.⁵⁴ Op school en in opleidingen leren we het af om onze creatieve kanten te gebruiken. Dat zou toch zonde zijn. Ik ben van plan om nog veel meer van dit soort creatieve werkvormen te ontdekken en om buiten onze grijze overlegkamers te kijken. Creativiteit is dus de derde belangrijke sleutel voor succesvolle netwerken.

CONCLUSIES DEEL 2

De eerste conclusie van het dit deel van mijn oratie is dat het werken in creatieve netwerken tot prachtige resultaten leidt.

Mijn tweede conclusie is dat ik drie sleutels voor het succes van netwerken heb gevonden: aandacht voor intrinsieke waarden, evenwicht tussen vertrouwen en goede afspraken en natuurlijk de creativiteit.

Voordat ik een kleine sluier wil oplichten van mijn toekomstplannen en mijn dankwoord, vat ik mijn hoofdboodschap samen; creatieve netwerken zijn van levensbelang voor gepaste zorg voor zieke kinderen. Het doel van deze netwerken is om uiteindelijk besluitvorming tussen zorgverleners en (ouders van) zieke kinderen te faciliteren en te verbeteren.

MIJN TOEKOMSTPLANNEN EN DANKWOORD

Graag neem ik u kort mee naar mijn toekomstplannen en mijn dankwoord.

Als hoogleraar “Gepaste zorg in de Kindergeneeskunde” ga ik vanuit het Emma Kinderziekenhuis de creatieve netwerken verder vormgeven. Onze zorg- en onderzoeksprojecten zullen gericht zijn op alle aspecten van gepaste zorg voor het zieke kind; met aandacht voor kennis, kosten, waarden voor kind en gezin en ieders ervaringen. Hierbij is samenwerking tussen de verschillende disciplines in het ziekenhuis, de kinderklinieken in Nederland en andere organisaties buiten het ziekenhuis een vanzelfsprekendheid voor mij. Bovendien is onze creativiteit de sleutel naar de innovatieve oplossingen die passend zijn bij de toekomst.

“Samen kunnen het we het zoveel beter dan alleen” is de kernboodschap van het Amsterdam UMC. Het AMC en VUmc werken nu officieel samen. Samen met de jonge mensen die in opleiding zijn tot kinderarts zal ik de creatieve netwerken vorm gaan geven in het nieuwe Vrouw Kind Centrum.

Met het verhaal over mijn netwerken in uw achterhoofd zal het u niet verbazen dat ik dit netwerk werken binnen de kindergeneeskunde en de kinderoncologie met veel plezier en passie ga voortzetten. Daarbij zal ik op twee plaatsen werken in het Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, en in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie in Utrecht. Wat ik leer in de kindergeneeskunde gebruik ik in de kinderoncologie en wat ik leer bij de kinderoncologie kan ik weer toepassen bij de kindergeneeskunde.

De vrijheid die ik voel in het Emma Kinderziekenhuis en het prinses Maxima Centrum is een prachtige broedplaats voor de verdere ontwikkeling van mijn creatieve netwerken.

Ik ga nu over naar mijn dankwoord.

College van Bestuur van de Universiteit van Amsterdam, Raad van Bestuur van het Academisch Medisch Centrum, en in het bijzonder de decaan van de faculteit geneeskunde, Hans Romeijn, en het hoofd van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, Hans van Goudoever, ik wil U danken voor het in mij gestelde vertrouwen. Beste Hans en Hans, heel veel dank voor de ruimte die jullie mij nu geven om de creatieve netwerken rondom het zieke kind verder vorm te geven. Ik kijk uit naar onze samenwerking. Ik ben jullie dankbaar voor jullie flexibiliteit. Ik dank mijn opleider Kees de Groot en Hugo Heijmans voor jarenlange inspirerende samenwerking. Heel veel mensen ben ik dankbaar voor de mooie resultaten die wij bereikt hebben in netwerken voor de zorg en onderzoek rondom zieke kinderen.

Als eerste wil ik iedereen bedanken die betrokken is bij de kindergeneeskundige projecten. Alle collega's in het Emma Kinderziekenhuis; we mogen trots zijn om wat we met zijn allen neerzetten. Ik kijk uit naar mijn nieuwe VUmc collega's.

De leden van de NVK-richtlijncommissie ik dank jullie voor de jarenlange intensieve samenwerking en inspiratie, richtlijnen zijn de bouwstenen van de zorg.

De medewerkers van Vilans, Kind & Ziekenhuis, Lotje&Co, kinderverpleegkundigen en collega kinderartsen wat hebben we een mooie kwaliteitsstandaard, of is het toch een zorgstandaard, voor het zieke kind en gezin in eigen omgeving ontwikkeld.

Het bestuur en het bureau van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde: ik bewonder jullie passie en doorzettingsvermogen. Jullie weten maar half hoe belangrijk het werk is dat jullie verrichten.

Stichting Pal, IKNL medewerkers, projectleiders en medewerkers van het Kennis centrum kinderpalliatieve zorg en medewerkers van het Emma Thuis team jullie werk is goud waard voor een kind in de laatste levensfase en een gezin in de moeilijkste tijd, die je maar voor kunt stellen. En dan de projectgroep Samenwerking in de algemene kindergeneeskunde, We staan te trappelen om te beginnen met onze eerste drie projecten: 1) wat is goede de zorg vanuit kind en gezin, 2) wat is nodig voor onderzoeksnetwerken, 3) hoe kunnen we leren van elkaar. Ik geniet van de samenwerking met jullie en dank jullie voor het vertrouwen.

Ik wil ook de mensen betrokken bij de Raad van Wetenschap van de Federatie voor Medisch Specialisten bedanken voor de inspirerende bijeenkomsten; er is veel werk te doen.

De leden van de adviesgroep AQUA, mijn collega voorzitter en de betrokkenen van het Zorginstituut; dit netwerk van richtlijnmakers en vertegenwoordigers van patiënten is uniek wereldwijd.

Onderzoekers op het gebied van richtlijnen en shared decision making; de promoties zijn gepland; ik kijk uit naar de mooie boekjes.

Als tweede wil ik iedereen bedanken die betrokken is bij de kinderoncologische projecten. Hoogleraren Kinderoncologie, in het bijzonder Tom Voûte en Huib Caron, de kinderoncologen, verpleegkundigen en onderzoekers ik wil jullie bedanken voor jarenlange samenwerking in het Emma Kinderziekenhuis en sinds deze zomer in het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie.

Raad van Bestuur van het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie en nieuwe collega's in het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie; jullie werk zal van heel veel meerwaarde zijn voor kinderen met kanker en hun gezin; heel veel dank voor het vertrouwen en ik kijk uit naar een mooie toekomst.

VOKK, VOX, SKION en SIOP jullie zijn netwerkpartners in hart en nieren. Wat leer ik veel van jullie en van jullie stem, die spreekt voor de belangen van kinderen met kanker. Dank jullie wel voor de inspirerende verbinding.

LATER artsen, onderzoekers, datamanagers, onderzoeksverpleegkundigen, promovendi van nu en van de jaren hiervoor, SKION medewerkers en subsidiegevers wat wij samen hebben neergezet is van oneindig belang voor mensen die kinderkanker hebben overleefd; het is en blijft uniek: dank jullie wel.

Alle leden van PanCare en de International Guideline Harmonisation Group de internationale kracht en energie voor de survivors van kinderkanker is overweldigend. We hebben vriendschappen voor het leven.

Mijn collega's bij de supportieve richtlijnen; hoe bijzonder is onze samenwerking de verbinding met LATER is essentieel. Dat we nog veel mooie richtlijnen en ook onderzoek samen mogen doen.

En dan onze onderzoeksgroep met het focus op Cochrane, richtlijnen, epidemiologie en LATER: Authenticiteit, empathie en inhoud de belangrijkste elementen voor vertrouwen voel ik iedere minuut dat ik met een van jullie samen ben. Heel veel dank.

Lieve vrienden en vriendinnen, wandelingen, fiets-en zeiltochten, films en theater, diners, feesten en goede gesprekken dit is een kleine greep uit onze prachtige ervaringen. De steun en warmte die ik ook bij deze dag ervaar is overweldigend. Ik voel me voor altijd met jullie verbonden.

Lieve familie, schoonfamilie, Ineke, hoe bijzonder is het dat jullie hier vandaag zijn. Ik denk dat jullie vandaag plannen smeden voor nieuwe reünies. Ik ben erbij!

En als laatste mijn lieve twee gezinnen.

Twee zussen en twee broers wat een rijkdom is dit. Ons gezin van herkomst was en is een extreem warm nest. De vrijheid en de creativiteit die wij meekregen van onze ouders zijn van unieke waarde voor ons leven.

Lieve Rein Pieter Pam en Joost, JULLIE; jullie zijn van onschatbare waarde voor mij.

Ik heb gezegd.

Referenties

1. PhD thesis, University of Amsterdam, Anthracycline cardiotoxicity, Promotor Prof dr PA Voute
2. Evidence-based medicine working group (1992) Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* **268**, 2420–5.
3. Davidoff F, et al. (1995) Evidence based medicine. *BMJ* **310**, 1085–6.
4. Graham R, et al. (2011) Clinical Practice Guidelines We Can Trust. Washington D.C., United States of America: The National Academies Press
5. Guyatt G, et al. (2011) GRADE guidelines: 1. Introduction - GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol* **64**, 383-94.
6. Inleiding in evidence-based medicine, Bohn Stafleu Van Loghum, 2000
7. Clinical evidence BMJ 2011. Visser S et al. Kwaliteit als medicijn Aanpak voor betere zorg en lagere kosten. 2012
8. Porter ME. A strategy for health care reform--toward a value-based system. *N Engl J Med*. 2009 Jul 9;361(2):109-12.
9. Centraal bureau voor statistiek. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/22/zorguitgaven-stijgen-in-2017-met-2-1-procent>
10. De zorg hoeveel extra is ons dat waard? Rapport 2012 Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
11. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. <https://www.igj.nl/documenten/indicatorensets/2017/01/01/basisset-medisch-specialistische-zorg>
12. Victor A. (How) do patients choose a healthcare provider? Tilburg: Universiteit Tilburg, 2015
13. van Weel-Baumgarten E. Person-centered clinical practice. *Int J Integr Care*. 2010 Jan 29;10 Suppl:e029.
14. VWS. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/rechten-bij-een-medische-behandeling/rechten-en-plichten-bij-medische-behandeling>
15. VWS. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patient-en-privacy/veranderingen-zorgververleners-verwerking-medische-gegevens>
16. Medmij. <https://www.medmij.nl>
17. Thuisarts. <https://www.thuisarts.nl/draaiduizeligheid/ik-heb-last-van-draaiduizeligheid>
18. Spoelman WA, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ Open*. 2016 Nov 9;6(11):e013166.
19. Jansen J, et al. Recall in older cancer patients: measuring memory for medical information. *Gerontologist* 2008; 48: 149-157
20. Rademakers J. *Gezondheidsvaardigheden, niet voor iedereen vanzelfsprekend*. NIVEL: Utrecht, 2014.
21. Stiggelbout AM, et al. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015 Oct;98(10):1172-9.
22. Shay LA, et al. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. 2015 Jan;35(1):114-31.
23. Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Oct 5;(10):CD001431.
24. Persbericht. <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/09/23/beloond-voor-minder-zorg-12248867-a1574534>
25. Institute for Healthcare Improvement. <http://www.ihl.org/resources/Pages/Publications/Experience-Based-Co-Design-Health-Care-Services-Innovation-Case-Study.aspx>
26. Landhuis E. Scientific literature: Information overload. *Nature*. 2016 Jul 21;535(7612):457-8.
27. Van Buuren MW. Vormgeven aan uitnodigend bestuur Pleidooi voor een ontwerpgerichte bestuurskunde. Oratie 2017, Erasmus Universiteit Rotterdam.
28. Cochrane Childhood Cancer. <https://childhoodcancer.cochrane.org>
29. Higgins JPT, Green S (2011) Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions, version 5.1.0. The Cochrane Collaboration.
30. Cochrane Collaboration. <https://www.cochrane.org>
31. Cochrane Collaboration handbook. http://handbook-1.cochrane.org/chapter_1/box1_1_a_the_principles_of_the_cochrane_collaboration.htm
32. SKION LATER richtlijn Kremer LC, Postma L. <https://www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/533/richtlijn-follow-up-na-kinderkanker/>
33. Kok JL, et al. Risk of benign meningioma after childhood cancer in the DCOG-LATER cohort: contributions of radiation dose, exposed cranial volume, and age. *Neuro Oncol*. 2018.

34. Teepen JC, et al. Colorectal Adenomas and Cancers After Childhood Cancer Treatment: A DCOG-LATER Record Linkage Study. *J Natl Cancer Inst.* 2018 Jul 1;110(7):758-767.
35. Teepen JC, van Leeuwen FE, Tissing WJ, van Dulmen-den Broeder E, van den Heuvel-Eibrink MM, van der Pal HJ, Loonen JJ, Bresters D, Versluys B, Neggers SJCMM, Jaspers MWM, Hauptmann M, van der Heiden-van der Loo M, Visser O, Kremer LCM, Ronckers CM; DCOG LATER Study Group. Long-Term Risk of Subsequent Malignant Neoplasms After Treatment of Childhood Cancer in the DCOG LATER Study Cohort: Role of Chemotherapy. *J Clin Oncol.* 2017 Jul 10;35(20):2288-2298.
36. van Dijk M, et al. DCOG LATER-VEVO study group. Reproductive intentions and use of reproductive health care among female survivors of childhood cancer. *Hum Reprod.* 2018 Jun 1;33(6):1167-1174.
37. LATER voor LATER <https://www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/1861/symposium/>
38. PanCare. <https://www.pancare.eu/en/>
39. P Hjorth L, et al. PanCare Network. Survivorship after childhood cancer: PanCare: a European Network to promote optimal long-term care. *Eur J Cancer.* 2015 Jul;51(10):1203-11.
40. Byrne J, et al. The PanCareSurFup consortium: research and guidelines to improve lives for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer.* 2018 Nov;103:238-248.
41. Byrne J, et al. PanCareLIFE: The scientific basis for a European project to improve long-term care regarding fertility, ototoxicity and health-related quality of life after cancer occurring among children and adolescents. *Eur J Cancer.* 2018 Nov;103:227-237.
42. PanCare FollowUp. <https://www.youtube.com/watch?v=8Dlu6zTMtDM>
43. Kremer LC, et al. A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatr Blood Cancer.* 2013 Apr;60(4):543-9.
44. International Guideline Harmonisation Group. <https://www.ighg.org>
45. van Dorp W, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *J Clin Oncol.* 2016 Oct 1;34(28):3440-50.
46. Armenian SH, et al. Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2015 Mar;16(3):e123-36.
47. Mulder RL, Recommendations for breast cancer surveillance for female survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer given chest radiation: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2013 Dec;14(13):e621-9.
48. VOX. <https://vokk.nl/index.cfm?action=doelloket.home&category=9>
49. NVK richtlijnen overzicht. <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht>
50. NVK richtlijnen app. <https://www.nvk.nl/Nieuws/articleType/ArticleView/articleId/2041/NVK-lanceert-de-NVK-Richtlijnen-app>
51. NVK richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen. <https://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/894/Palliatieve-zorg-voor-kinderen>
52. Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. <https://www.kinderpalliatief.nl/>
53. Frances Frei. Ted Talk. How to build and rebuild trust. https://www.ted.com/talks/frances_frei_how_to_build_and_rebuild_trust
54. Ken Robinson. Ted talk. Do schools kill creativity? https://www.ted.com/talks/ken_robinson_says_schools_kill_creativity?