

4

Gelijke kansen  
kun je niet vroeg  
genoeg creëren

14

De kracht van  
samenwerking in  
Utrechts onderzoek

61

Een brede blik  
op de gezondheid  
van jongeren

# Be real



# Toekomstbestendig



“Je kunt ‘het kind’ en ‘de jongere’ alleen begrijpen als je naar het grotere plaatje kijkt”

‘Wie de jeugd heeft, heeft de toekomst’. Wij zijn ervan overtuigd dat de toekomst in handen van de jeugd ligt. Kinderen en jongeren leven in een complexe tijd vol uitdagingen en problemen, maar ook met veel nieuwe mogelijkheden. Hoe kunnen wij bijdragen aan een toekomstbestendige, weerbare en gezonde jeugd en daarmee ook aan toekomstige generaties? Waar zitten knelpunten en hoe kunnen we die met innovaties helpen oplossen? En als het juist goed gaat, wat kunnen we doen om dat te koesteren en te behouden? Dat zijn vragen die ons en onze collega onderzoekers bezighouden. We willen er zoveel mogelijk kennis over opdoen en delen.

In Utrecht doen we dat op drie unieke manieren. We werken vanuit een levensloopedachte: al voor de geboorte zijn er ontwikkelingen die de rest van je leven beïnvloeden. Wat zijn deze en hoe kunnen we daar goed op inspelen? In ons onderzoek volgen we daarom ook groepen gezonde en zieke kinderen en

jongeren over meerdere jaren. We realiseren ons verder dat een kind/jongere onderdeel is van een complex systeem. Fysieke en mentale gezondheid zijn nauw met elkaar verbonden. Waar je opgroeit, in welk gezin, de plek en de omstandigheden: het heeft invloed op je gezondheid en welzijn. Als je een kind met een chronische ziekte wilt ondersteunen, is het niet genoeg om alleen met een medische bril te kijken. En als je een kind met faalangst wilt ondersteunen, is het niet genoeg om alleen naar het kind zelf te kijken. Daarom werken we ook over de grenzen van academische disciplines heen.

In Utrecht zijn we in de gelukkige omstandigheid dat er een hele brede universiteit is en een academisch Wilhelmina Kinderziekenhuis. Met het Child Health programma en het strategische thema Dynamics of Youth hebben het Universitair Medisch Centrum Utrecht en de Universiteit Utrecht kind- en jeugdonderzoek tot een speerpunt gemaakt. En daar zijn we trots op. We stimuleren actief dat onderzoekers interdisciplinair werken, elkaar opzoeken en van elkaar leren. Door de bruggen die we bouwen en die ‘crosstalk’ op grensgebieden ontstaan juist nieuwe inzichten. Zo willen we echt bijdragen aan de maatschappij van de toekomst.

Het vraagt wel iets van onderzoekers: om uit de comfortzone van je eigen domein te stappen, om elkaar niet te beconcurreren en om de complexiteit van vraagstukken te omarmen. Je kunt ‘het kind’ en ‘de jongere’ alleen begrijpen als je naar het grotere plaatje kijkt. En het is inspirerend, vernieuwend, waardevol en uniek wat hier vervolgens gebeurt. In dit magazine laten we graag iets zien van de interdisciplinaire samenwerkingen die een verschil maken voor en met kinderen en jongeren. Prikkel het je, wil je er meer van weten of je aansluiten bij initiatieven? Wees welkom.

**KORS VAN DER ENT** KINDERARTS/HOGLERAAR KINDERLONGZIEKTEN/  
VOORZITTER VAN HET CHILD HEALTH PROGRAM, UMC UTRECHT.  
[K.VANDERENT@UMCUTRECHT.NL](mailto:k.vanderent@umcutrecht.nl)

**CATRIN FINKENAUER** HOGLERAAR INTERDISCIPLINAIRE SOCIALE  
WETENSCHAP: JEUGDSTUDIES/WETENSCHAPPELIJK DIRECTEUR VAN  
HET STRATEGISCH THEMA DYNAMICS OF YOUTH, UNIVERSITEIT UTRECHT.  
[C.FINKENAUER@UU.NL](mailto:c.finkenauer@uu.nl)

**COLOFON** Deze uitgave is een co-creatie van Child Health (1 van de 6 strategische programma's van UMC Utrecht) en Dynamics of Youth (1 van de 4 strategische thema's van Universiteit Utrecht). **Samenstelling en redactie** Jacobine Buizer-Voskamp, Renske Huijsing, Carolien Huizinga, Saskia van Reenen-de Lange, Gaby Ammerlaan en Eduard van Holst Pellekaan **Eindredactie** Gaby Ammerlaan **Fotografie** Sandra Stokmans, Iris Tasseron, Ivar Pel, Thomas Dobber, Bastiaan Heus, Jelle Verhoeks, Bas van Hattum, Femke van den Heuvel, Julie Blik, Kees Gort, Sander Nieuwenhuys en Lize Kraan. **Illustraties** Bas Huissen, Anne-Roos van Ommen **Vormgeving** Ontwerpwerk | [www.ontwerpwerk.nl](http://www.ontwerpwerk.nl) **Druk** Canon **Met dank aan** Alle kinderen, jongeren, ouders, onderzoekers en anderen die hebben meegewerkt aan dit magazine. **Contact** Child Health <https://www.umcutrecht.nl/en/research/center/child-health> | [childhealth@umcutrecht.nl](mailto:childhealth@umcutrecht.nl) *Dynamics of Youth* [www.uu.nl/jeugd](http://www.uu.nl/jeugd) | [DoY-Secr@uu.nl](mailto:DoY-Secr@uu.nl) | *Niets uit deze uitgave mag worden gekopieerd, vermenigvuldigd of openbaar gemaakt zonder toestemming van de samenstellers (Child Health en Dynamics of Youth).* © 2023



## Be real

9 Bobby

19 Dex

37 Rivano

49 Munira

54 Turan

60 Priya

In een magazine over kind- en jeugdonderzoek is het perspectief van kinderen en jongeren belangrijk. Fotografe Sandra Stokmans portretteerde kinderen/jongeren van verschillende leeftijden. Je vindt deze Be real portretten verspreid over het blad.

### 4 Gelijke kansen kun je niet vroeg genoeg creëren

De omstandigheden waaronder je opgroeit hebben invloed op je gezondheid en welzijn in je verdere leven

### 10 Sportparticipatie

‘Bied sport zo laagdrempelig en informeel mogelijk aan’

### 14 De kracht van samenwerking in Utrechts onderzoek

Utrechts cohortonderzoek 15  
Onderzoek naar zeldzame ziekten 17

### 21 Slapen is zoveel meer dan uitrusten

Onderzoekers in Utrecht timmeren hard aan de weg om zoveel mogelijk te ontdekken over dit alledaagse verschijnsel

### 26 Ontmoetingsplekken voor kinderen en jongeren

Ervaringen uitwisselen, kennis opdoen en onderzoek helpen verbeteren

### 28 ‘Wat wil jij kunnen, dat je nu nog niet kan?’

Levensloopzorg voor jongeren met een chronische aandoening

### 32 Risky Play onderzoek

‘Weg met die rubberen schoolpleintegels’

### 42 Exposoom: hoe je gezondheid wordt bepaald door je omgeving



### 47 ‘Global Health is onze verantwoordelijkheid’

### 50 Ruimte voor opgroeien

### 52 Mediageletterdheid

‘Je moet altijd willen weten: waar komt deze informatie vandaan?’

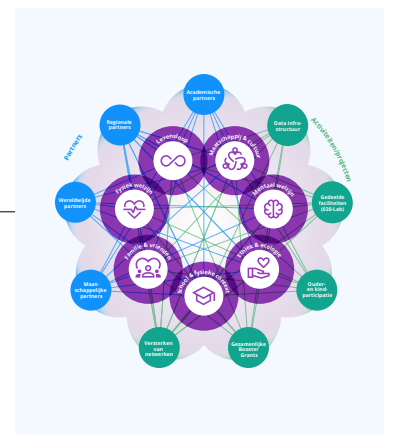
### 55 Jongerenparticipatie in onderzoek

Q-Life app 56  
‘Hanging out’ methode 57  
Onderzoeksgedrag 57

### 58 Ethiek en erfelijke ziekten

### 61 Een brede blik op gezondheid

Inzichten over het psychosociaal welzijn van jongeren



## Ook in deze editie

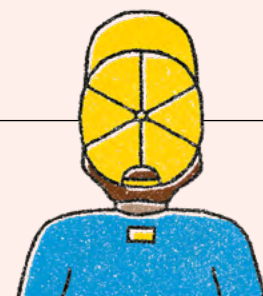
8 **Opinie: Gelijke kansen: dat zou normaal moeten zijn**

30 **Our Youth Our Future**

38 **Digitale innovaties in Utrecht**

46 **Opinie: Utrechts kind- en jeugdonderzoek in beeld**

63 **Ontdek en verwonder, Utrechtse wetenschap**



# ...kun je niet vroeg genoeg creëren

We komen er steeds meer achter: de omstandigheden waaronder je opgroeit – zelfs als je nog in de buik zit – hebben een enorme invloed op je gezondheid en welzijn in je verdere leven. Die omstandigheden zijn voor lang niet iedereen gelijk. ‘Het maakt nogal uit waar je wieg staat.’ De Utrechtse onderzoekers **Joyce Brown**, **Gonneke Stevens**, **Manon Benders** en **Thomas van Huizen** spreken met elkaar over de verantwoordelijkheid en mogelijkheden om die ongelijke kansen te bestrijden, in de praktische zorg en in het onderzoek. ‘We zijn er nog lang niet, maar het wordt wel beter.’

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN ILLUSTRATIE: BAS HUISSEN

De vier onderzoekers die we voor dit artikel spreken, werken vanuit verschillende disciplines en zijn verbonden aan de Universiteit Utrecht of UMC Utrecht. Zo is Thomas econoom en Gonneke interdisciplinaire sociale wetenschapper. En houdt Manon zich op heel specialistisch niveau bezig met het herstellen van beschadigd hersenweefsel bij baby's. Terwijl Joyce juist heel internationaal bezig is met 'Global Health'. Wat hen samenbrengt, is dat ze elk vanuit hun eigen vakgebied willen bijdragen aan meer gelijkwaardigheid in de zorg en de maatschappij. En dat ze daarvoor interdisciplinaire samenwerking zoeken. Ze werken niet direct samen maar kennen elkaars werk wel. En zijn enthousiast dat ze elkaar voor dit verhaal in het echt ontmoeten.

Het gesprek gaat over de cultuurverandering die je nu ziet in de zorg en wat die oplevert. De blik is de laatste jaren breder en integraler geworden, constateren ze. Onderzoekers met heel verschillende achtergronden werken met elkaar samen

in onderzoeksprogramma's zoals Child Health (UMC Utrecht) en Dynamics of Youth (UU). En daarin groeit de aandacht voor de omstandigheden waaronder kinderen opgroeien en de kansen(on)gelijkheid die dat met zich meebrengt. 'Tien jaar geleden was dit in de zorg nog een zeldzaam gespreksonderwerp. En dat kansengelijkheid nu écht op de agenda staat, is iets van de laatste paar jaar', zegt Joyce.

## Vroege levensfase

'Die integrale blik houdt in dat gezondheidsprofessionals steeds meer kijken naar de omgeving en de invloed daarvan op kinderen en jongeren. Een goede gezondheid gaat om veel meer dan alleen om de vraag of je lichaam goed functioneert', zegt Joyce. Het gaat ook om factoren zoals bestaanszekerheid, gezondheidsvaardigheden, mentale gezondheid, opleidingsniveau, welvaart en welzijn, voeding, scholing en opgroeien in een heel of gebroken gezin.

GONNEKE STEVENS

“We zijn de afgelopen decennia steeds beter geworden in het volgen van grote groepen kinderen over een langere periode”



Om aan te geven hoe bepalend die 'externe' factoren kunnen zijn en hoe vroeg ze die bepalende rol spelen, vertelt Manon: 'Wij hebben bij neonatologie vaak te maken met kinderen die te vroeg geboren zijn. Neem een kind dat met 24 weken ter wereld komt en daarmee dus bij de start een achterstand heeft (een voldragen zwangerschap is veertig weken, red.). Heeft dat kind hoogopgeleide ouders en groeit het op onder sociaal-economisch gunstige omstandigheden, dan wordt dat verschil van zestien weken wel ingehaald. Maar heeft het kind laagopgeleide ouders en groeit het op in een sociaal kwetsbaarder milieu, dan blijven de achterstand en de problemen van die beginfase het hele verdere leven van invloed. Dat kind wordt feitelijk dubbel geraakt.'



THOMAS VAN HUIZEN

**“De eerste levensperiode is heel belangrijk, zo niet bepalend voor latere ongelijkheid”**

Thomas beaamt dat: 'De eerste levensperiode is heel belangrijk, zo niet bepalend voor latere ongelijkheid. Daarom is investeren in voorschoolse voorzieningen belangrijk. Daar kunnen we echt een verschil maken – bijvoorbeeld met kleinere groepen en een rijker aanbod – maar ook daar geldt dat er dan nog zoveel andere factoren van invloed zijn.' Gonneke: 'Er zijn steeds meer onderzoeken beschikbaar waarin grote groepen jongeren over een langere periode zijn gevolgd. Ik maak bijvoorbeeld deel uit van het Trails onderzoeksteam. Dit onderzoek startte ongeveer twintig jaar geleden toen de kinderen 11 waren. Nu ze in de dertig zijn, kun je bijvoorbeeld zien in hoeverre hun situatie tijdens de pubertijd voorspellend is geweest voor hoe het nu met hen gaat op het gebied van hun mentale gezondheid.'

Manon: 'Het komt erop neer dat waar je wieg staat, nog altijd enorm bepalend is. Kinderen die opgroeien in ongunstige levensomstandigheden, hebben minder goede gezondheidssuitkomsten op de lange termijn. Daarom moeten wij kwetsbare gezinnen juist rondom de geboorte en de eerste levensjaren steunen waar mogelijk.' Thomas: 'Beleid kan zeker een verschil maken. Anderzijds zijn de verschillen zo groot dat het niet realistisch is om te denken dat een wereld met gelijke kansen ooit helemaal mogelijk zal zijn. Je hebt te maken met een hardnekkig probleem.'

### Gezondheidsvaardigheden

Om de kansengelijkheid niettemin zoveel mogelijk te vergroten, is er heel wat mogelijk, zeggen de vier. 'Je bent er nog niet als iedereen een ziektekostenverzekering heeft en in de buurt van een ziekenhuis woont', zegt Joyce. 'Kansengelijkheid bevorderen gaat verder. Voor mensen met weinig inkomsten kunnen de reiskosten om naar het ziekenhuis te komen, nog altijd een barrière zijn. Vrij nemen van je werk omdat je met je kind naar het ziekenhuis moet, is problematisch als dat zou



MANON BENDERS

**“Het komt erop neer dat waar je wieg staat, nog altijd enorm bepalend is”**

betekenen dat je je baan kunt verliezen. Dat zijn dingen waar we vanuit de zorg ook rekening mee moeten houden.'

Onze 'gezondheidsvaardigheden' kunnen nog een stuk beter. Dat geldt zowel voor patiënten, als behandelaars. 'Gezondheidsvaardigheid is bijvoorbeeld bij je kind symptomen kunnen herkennen, weten met welke klachten je naar de huisarts moet en die klachten dan ook nog goed kunnen overbrengen. Daar is nog een wereld te winnen. Aan de kant van de zorgverlener wordt interculturele sensitiviteit steeds belangrijker. Weten wat de normen, waarden en overtuigingen van de patiënt zijn en daar rekening mee houden', zo vertelt Joyce.

Het gesprek komt op het belang van buidelen. Vroeggeboren kinderen moeten vaak de eerste periode in de couveuse verblijven om aan te sterken. Maar dat proces bevordert je enorm als je het kind een paar keer per dag uit de couveuse haalt en op de borst van de ouder legt. Dit huid-op-huidcontact heeft grote positieve effecten.

Joyce: 'We kennen het belang van buidelen overigens uit lage- en middeninkomenslanden, waar het vaak noodzaak is. Je kunt vaak niet anders dan je kind overal mee naartoe nemen.' Manon: 'Tegelijk zie je dat in Nederland buidelen beter aanslaat bij hoger- dan bij lageropgeleiden.'

### Goede afspiegeling

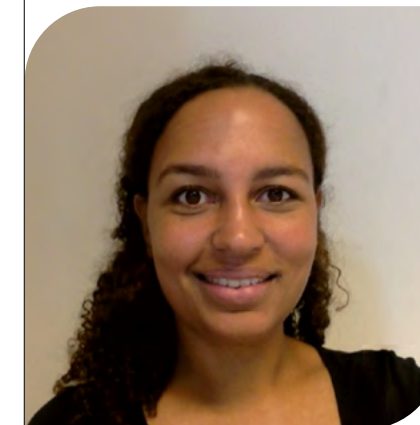
Behalve in de behandelkamer tekent zich ook in het onderzoeksveld een beginnende cultuuromslag af. Gonneke vertelt dat ze samen met gemeenten bezig is met het opzetten van een groot onderzoek naar armoede en mentale gezondheid bij jongeren in twee wijken in Amersfoort en Utrecht. 'We definiëren als onderzoekers niet meer zelf de onderzoeksvragen, maar doen dat nu samen met de doelgroep. De tijd dat je als universiteit de wijk binnenloopt met: wij hebben hier een interventie (behandeling of aanpak, red.), gaat u die maar gebruiken, die tijd is voorbij. Maar natuurlijk is het ook spannend om zo een deel van de regie uit handen te geven.' Manon: 'Wij proberen ook steeds meer vanuit de patiënt te werken. Daar betrekken we dan patiëntenraden bij. Het punt is nu dat die raden helemaal niet divers zijn. Ze vormen nog geen goede afspiegeling van de patiëntenpopulatie. Daar moet echt nog wat aan gebeuren. Maar de beweging is goed.'

Ook aan de kant van de zorgprofessionals zelf moet er nog veel gebeuren op het gebied van diversiteit en gelijkwaardigheid, constateren Manon, Thomas, Joyce en Gonneke. Om te beginnen zou het toelatingssysteem voor academische zorgopleidingen op de schop moeten. 'Oneerbiedig gezegd krijgen we nu vooral veel gelijkgestemde meiden binnen bij geneeskunde. Niet dat er met die studenten iets mis zou zijn, maar als je meer gelijke kansen in de zorg wilt, is een lotingsstelsel bij gelijke geschiktheid zoals vroeger misschien eerlijker', zegt Manon. Joyce: 'Talent wordt nog te veel binnen de eigen kring gezocht. Je ziet dat bij benoemingsadviescommissies en bij de manier

waarop vacatures worden uitgezet. Het is belangrijk dat we meer oog krijgen voor de plekken waar ook talent kan zitten, maar waar je niet direct aan had gedacht. Ik merk bij mijn eigen Global Health afdeling binnen het Julius Centrum dat dat in het zoeken naar nieuwe onderzoekers goed werkt. En je ziet nu ook dat steeds meer mensen met een ander profiel zich uit zichzelf bij ons aanmelden. En dan ook hun eigen onderzoeksvragen meebrengen.' Thomas: 'Ik herken die trend bij Dynamics of Youth. Bij het bepalen van strategische thema's en beoordelen van onderzoeksaanvragen nemen we gelijke kansen en gelijkwaardigheid steeds vaker mee.' Allen: 'We zijn er nog niet, maar het wordt beter.' ■

JOYCE BROWNE

**“Dat kansengelijkheid nu écht op de agenda staat, is iets van de laatste paar jaar”**



### GONNEKE STEVENS (UNIVERSITEIT UTRECHT)

*G.W.J.M.Stevens@uu.nl*  
is interdisciplinaire sociale wetenschapper en hoogleraar Adolescent Health and Wellbeing. Ze onderzoekt de effecten van armoede op de mentale gezondheid en en hoe sociale ongelijkheid hier een rol in speelt.

### MANON BENDERS (UMC UTRECHT, WKZ)

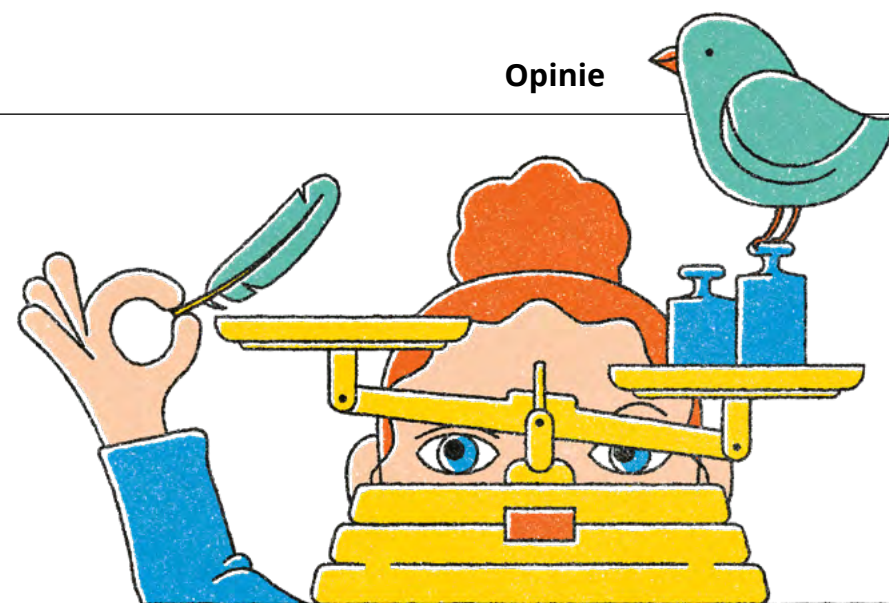
*M.Benders@umcutrecht.nl*  
is hoogleraar neonatologie en doet hersenonderzoek bij baby's om hersenschade te beperken.

### JOYCE BROWNE (UMC UTRECHT, JULIUS CENTRUM)

*J.L.Browne@umcutrecht.nl*  
is epidemioloog en onderzoeker op het gebied van Global Health. Haar missie: iedere moeder waar ook ter wereld een gezonde zwangerschap en daarmee gelijke kansen voor het jonge kind.

### THOMAS VAN HUIZEN (UNIVERSITEIT UTRECHT)

*T.M.vanHuizen@uu.nl*  
is econoom en lid van de programmacommissie van het interdisciplinair onderzoeksprogramma Dynamics of Youth. Hij onderzoekt momenteel hoe kinderopvang, voorscholen en onderwijs kunnen bijdragen aan een grotere kansengelijkheid.



## Gelijke kansen: dat zou normaal moeten zijn

TEKST: JET TIGCHELAAR ILLUSTRATIE: BAS HUISSEN

Ieder kind heeft het recht op een eerlijke gelijke kans in het leven, dat staat ook in het internationale Kinderrechtenverdrag. Denk aan het recht op toegang tot onderwijs, of het recht om niet te worden gediscrimineerd. Juridisch is het goed geregeld dus. De praktijk is weerbarstiger.

Uit onderzoek blijkt dat kinderen en jongeren die leven in armoede in Nederland niet dezelfde kansen hebben als andere kinderen. En hetzelfde geldt bijvoorbeeld als je een aangeboren leerprobleem hebt, kampt met een chronische ziekte of opgroeit in een kansarme wijk. Volgens het College voor de Rechten van de Mens, hebben meisjes en jongens in Nederland wel dezelfde rechten, maar worden ze nog niet hetzelfde behandeld. Soms is het geen goed idee om alle kinderen hetzelfde te behandelen. Een kind dat in het ziekenhuis ligt, kun je beter niet naar school laten komen, maar onderwijs daar aanbieden. Door rekening te houden met wat elk kind nodig heeft, kunnen we achterstanden wegnemen en kansen vergroten. Toch zijn er ook nadelen. Stel je voor dat je leraar alleen ontbijt voor jou regelt, omdat je ouders het niet breed hebben. Of dat je elke dag in de klas apart wordt genomen om extra te oefenen. Een speciale behandeling kan dan leiden tot stigmatisering, door de omgeving van het kind. Kinderen gaan zichzelf als 'anders' zien en dit zelfbeeld beïnvloedt hun identiteitsontwikkeling. Gelijke en ongelijke behandeling hebben beide voor- en nadelen. Dat noemen we ook wel het 'dilemma of difference'.

Kunnen we het dilemma of difference vermijden? Ik denk het wel, als we bekijken wat 'normaal' of 'gewoon' wordt gevonden: kunnen we dit zo oprekken dat de behoefte van elk kind hierin past? Dan doe je recht aan gelijkheid én aan verschil. Gelukkig wordt dit door overheid en scholen onderkend in een Gelijke Kansen Alliantie. In een handreiking over hoe je kunt omgaan met armoede staan goede voorbeelden. Zo zouden we

bijvoorbeeld de vrijwillige ouderbijdrage kunnen afschaffen en scholen meer geld kunnen geven om laptops in bruikleen te geven en excursies te organiseren. Dan maken we onze activiteiten en interventies meer inclusief.

Kijk ook naar het systeem om gelijke kansen te bevorderen. Als het gaat om onderwijs is recht op ontwikkeling bijvoorbeeld super belangrijk. Een vroege selectie voor het voortgezet onderwijs houdt onvoldoende rekening met de verschillen in ontwikkelingstempo. Als we kinderen op latere leeftijd hun schooladvies geven, doet dat misschien meer recht aan die verschillen. Zelf kwam ik op mijn zesde naar Nederland en had door verhuizingen een rommelige basisschooltijd. Ik ging naar de mavo (vmbo-tl) en haalde in het begin zesjes en aan het eind achten. Daarna behaalde ik alsnog mijn havo- en mijn vwo-diploma, ook doordat mijn ouders mij stimuleerden. Voor mij had een later schooladvies misschien anders uitgepakt. En wat als mijn ouders me niet zo hadden aangemoedigd?

Gelijke kansen zijn dus wel onderdeel van de kinderrechten, maar kun je niet altijd zelf afdwingen. We moeten alert blijven dat toevallige factoren geen rol spelen om het ene kind te bevoordelen boven het andere. Een rechtvaardige samenleving begint met gelijke kansen voor alle kinderen. Het is een fundamenteel recht en ik zie het vooral als een plicht van ons allemaal om dit te realiseren. ■

JET TIGCHELAAR WERKT ALS UNIVERSITAIR DOCENT AAN DE UNIVERSITEIT UTRECHT. VANUIT DYNAMICS OF YOUTH HEEFT ZIJ GESCHREVEN OVER KINDERRECHTEN EN ARMOEDEBELEID EN ZIJ HOUDT ZICH BEZIG MET RECHTS THEORETISCHE ASPECTEN VAN FAMILIERECHT, GENDERIDENTITEIT EN PROFESSIONELE ETHIEK VAN FAMILIERECHTADVOCATEN. [H.TIGCHELAAR@UU.NL](mailto:h.tigchelaar@uu.nl)



Renée over zoon Bobby (op de foto 3 weken oud)

### “We maken alles veel bewuster mee”

‘Bij de 20-weken echo tijdens de zwangerschap werd bij Bobby een ernstige hartafwijking geconstateerd. Maar we stonden er niet alleen voor. We werden in het WKZ goed voorbereid op de bevalling, de intensieve medische zorg die hij nodig zou hebben en op de noodzakelijke openhartoperatie die Bobby te wachten stond. Hij kwam voorspoedig ter wereld en de openhartoperatie 11 dagen later ging wonderwel goed.

### “Als er iets met Bobby is, reageren we natuurlijk alert, maar we ervaren ook intens de vreugdevolle momenten”

In de afgelopen maanden voel ik op sommige momenten meer bezorgdheid, maar ik merk vooral dat ik alles bewuster meemaak. Als er iets met Bobby is reageren we natuurlijk alert, maar we ervaren ook intens de vreugdevolle momenten met ons gezin.

Inmiddels is Bobby een blijmoedige dreumes. Zijn broer en twee zussen vinden hem geweldig. Het gaat zo goed met hem dat we pas over een jaar terug hoeven komen voor controle. We zijn er dankbaar voor en blij mee. We weten ook dat we in het WKZ altijd met onze zorgen of vragen terecht kunnen.’ ■

# Be

# rea



“Bied sport zo laagdrempelig en informeel mogelijk aan”

Als je een chronische ziekte hebt, of opgroeit in een situatie met weinig welvaart, kan het moeilijk zijn om aan te sluiten bij regulier sportaanbod. Maar er zijn veel initiatieven – op buurt- en ziekenhuisniveau – die zorgen dat deze kinderen toch kunnen sporten. In Utrecht onderzoeken **Johannes Noordstar** en **Kathrine van den Bogert** hoe dat werkt. ‘Sportparticipatie maakt kinderen in alle opzichten fitter.’

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN  
FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS,  
UBUNTU SPORT

‘Ze hebben één plek nodig waar ze zich goed en sterk kunnen voelen. Eén veilige haven is genoeg. En dan bloeien ze op.’ Onderzoeker en klinisch gezondheids-wetenschapper Johannes Noordstar vertelt enthousiast over hoe het programma *WKZ sportief*, samen met FC Utrecht en sportacademie Ubuntu Sport, chronisch zieke kinderen aan het sporten krijgt. En wat dat oplevert.

Johannes: ‘De vader van een meisje met sikkelcelziekte (een gevaarlijke vorm van erfelijke bloedarmoede, red.) was aanvankelijk enorm bezorgd of het voor haar wel veilig was om te sporten. Met enige terughoudendheid gaf hij toestemming. Minder dan een maand later was diezelfde vader helemaal enthousiast. En na tien weken stapte de dochter over naar drie keer sporten per week. Zo kan ik meer succesverhalen vertellen.’



**JOHANNES NOORDSTAR**  
KINDEROEFENTHERAPEUT/ONDERZOEKER,  
WKZ, UMC UTRECHT  
J.J.NOORDSTAR-2@UMCUTRECHT.NL

“Sport heeft ook een positieve invloed op het mentale welzijn”

### Ouders

WKZ sportief heeft al jaren als missie om alle chronisch zieke kinderen aan het sporten te krijgen. Dat heeft allerlei voordelen, weet Johannes. Kinderen die chronisch ziek zijn, zijn sociaal gezien vaak meer geïsoleerd dan hun gezonde leeftijdgenoten. Sport kan kinderen dan sociaal en fysiek weerbaarder en fitter maken. En hoe fitter, hoe meer levensjaren je mag verwachten. Sport heeft ook een positieve invloed op het mentale welzijn. Het zelfvertrouwen, het kunnen omgaan met winnen en verliezen.

*Kinderen krijgen training op het veld naast FC Utrecht.*

‘Veertig procent van alle chronisch zieke kinderen in Nederland doet niets aan sport. Vaak zijn de ouders een belemmerende factor. Niet met opzet, natuurlijk’, zegt Johannes. ‘Maar omdat ze begrijpelijk genoeg bang zijn dat hun kind dat sporten niet aankan. Zo zou je vroeger niet denken dat een kind met sikkelcelziekte aan contactsport kan doen – een blessure kon levensgevaarlijk zijn. Tegenwoordig hebben we de ziekte veel beter onder controle en dat geldt ook voor de omstandigheden waaronder kinderen kunnen sporten.’

### Onbepaalde duur

Het proces om het kind in beweging te krijgen, is erg zorgvuldig. Eerst een intake in het WKZ zelf. Daarna volgen de kinderen op het veld naast het stadion van FC Utrecht tien trainingen. Ze krijgen een volledig FC Utrecht-tenu en ze gaan met z’n allen naar een wedstrijd in het stadion. Na die tien trainingen kun je eventueel doorstromen naar een reguliere voetbalclub. Maar als je daar (nog) niet aan toe bent, kun je gewoon – gratis – blijven doortrainen.



Foto Ubunttu Sport



*Bij SVO De Dreef in Utrecht Overvecht kan de jeugd laagdrempelig mee voetballen.*

**KATHRINE VAN DEN BOGERT**  
UNIVERSITAIR DOCENT BIJ HET DEPARTEMENT BESTUURS- EN ORGANISATIEWETENSCHAP EN DE ONDERZOEKSGROEP SPORT EN SOCIETY, UNIVERSITEIT UTRECHT  
C.E.VANDENBOGERT@UU.NL

“Initiatieven werken alleen als ze samen met de doelgroep ontwikkeld worden. Er is geen one size fits all”



‘Wat mooi dat jullie programma niet beperkt is in duur’, zegt Kathrine van den Bogert, antropoloog aan de Universiteit Utrecht. ‘Ik zie in mijn onderzoek ook hoe belangrijk het is dat je sport zo laagdrempelig en informeel mogelijk aanbiedt.’

### Buiten clubverband

Na een periode waarin ze in de Schilderswijk in Den Haag onderzocht hoe meiden met een migratie- en moslimachtergrond zelf hun voetbaltrainingen en -wedstrijden organiseerden, richt Kathrine zich nu op sportparticipatie bij voetbalclub SVO De Dreef in Utrecht Overvecht. Het is een initiatief waar FC Utrecht ook bij betrokken is.

‘Er is lang gedacht dat moslimmeiden te weinig sporten en dus niet goed integreren. Als je beter kijkt, dan zie je dat deze groep wel sport, maar dat doet buiten clubverband. Ze doen het informeel. In Den Haag organiseerden die meiden zelf

doordeweekse trainingen en hadden ze elke zondag een grote zaal in de wijk waar ze hun eigen voetbalcompetitie konden spelen. Daar deden 100 tot 150 meiden aan mee.’

Bij De Dreef in Utrecht is maar een derde van de leden officieel geregistreerd als KNVB-lid. ‘De andere voetballers doen niet mee in de officiële competitie. Die spelen onderling potjes’, vertelt Kathrine. ‘Dat zijn bijvoorbeeld jongeren met gescheiden ouders, die veel op verschillende plekken wonen, waardoor het lastig is om mee te doen aan reguliere competities. Of er zijn geldzorgen of praktische belemmeringen zoals vervoer, waardoor ze niet volledig lid kunnen zijn. Maar met dit informele lidmaatschap kunnen ze toch meedoen.’

### Gedreven en herkenbaar

Kathrine en Johannes spreken hun waardering uit voor FC Utrecht en hoe de club zich in veel sociaalmaatschappelijke

projecten inspannt. Johannes: ‘Wij werken al jaren met hen samen en dat gaat heel goed.’ Kathrine beaamt de grote inzet van de club. ‘Bij De Dreef ging het op een gegeven moment over het aanstellen van een coach. Dan merk je bij FC Utrecht dat ze heel gedreven zijn om vanuit hun expertise kwalitatief goede trainingen aan te bieden. Dat is natuurlijk belangrijk, maar het is ook belangrijk dat De Dreef iemand aanstelt die goed is in het verbanden leggen en die herkenbaar is voor de doelgroep. Daar moeten ze het dan even goed met elkaar over hebben. Dergelijke initiatieven werken alleen als ze samen met de doelgroep ontwikkeld worden. Er is geen one size fits all.’ ■

# Nut en noodzaak van samenwerking



Utrechtse kind- en jeugdonderzoekers zijn altijd op zoek naar nieuwe inzichten en wetenschappelijke doorbraken. Hiervoor is samenwerking essentieel, ook over de grenzen van onderzoekdisciplines heen. Hoe krijgt deze samenwerking vorm? Op welke manieren delen onderzoekers data en kennis? En wat maakt dat samenwerking bij onderzoek naar zeldzame ziekten niet alleen nuttig, maar zelfs noodzakelijk is?

FOTOGRAFIE: BAS VAN HATTUM, IVAR PEL

## Utrechts cohortonderzoek

Om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van kinderen en jongeren, is cohortonderzoek nodig. Dit betekent dat groepen gezonde en/of zieke kinderen herhaaldelijk, meerdere jaren worden gevolgd. Om de kwaliteit en impact te vergroten werken de onderzoekers van Child Health van UMC Utrecht en Dynamics of Youth van de UU nauw samen. Uniek in deze samenwerking is dat we zo gezonde en (chronisch) zieke kinderen met elkaar kunnen vergelijken. De onderzoekers hanteren de FAIR-data principes: data moeten vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar, herbruikbaar en duurzaam opgeslagen zijn. Hierna volgen enkele voorbeelden van Utrechts cohortonderzoek.



Middelbare scholieren in Utrecht in gesprek over de resultaten uit het HBSC-onderzoek.

### HBSC Nederland

Als we begrijpen hoe biologische en sociaal-culturele factoren de ontwikkeling beïnvloeden, kunnen we kinderen en jongeren beter helpen om zo goed en gezond mogelijk op te groeien. In het Health Behaviour in School-aged Children (HBSC)-onderzoek wordt elke vier jaar de gezondheid, het welzijn, het gedrag en de sociale omgeving van jongeren in beeld gebracht. Het gaat om een grote, representatieve groep jongeren van 11 tot en met 16 jaar. Onderzoekers kijken in hoeverre er veranderingen optreden en maken een vergelijking met jongeren in andere Europese landen.





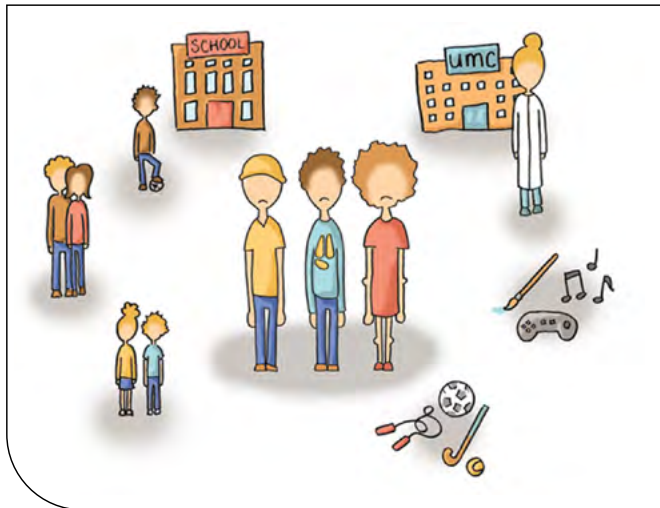
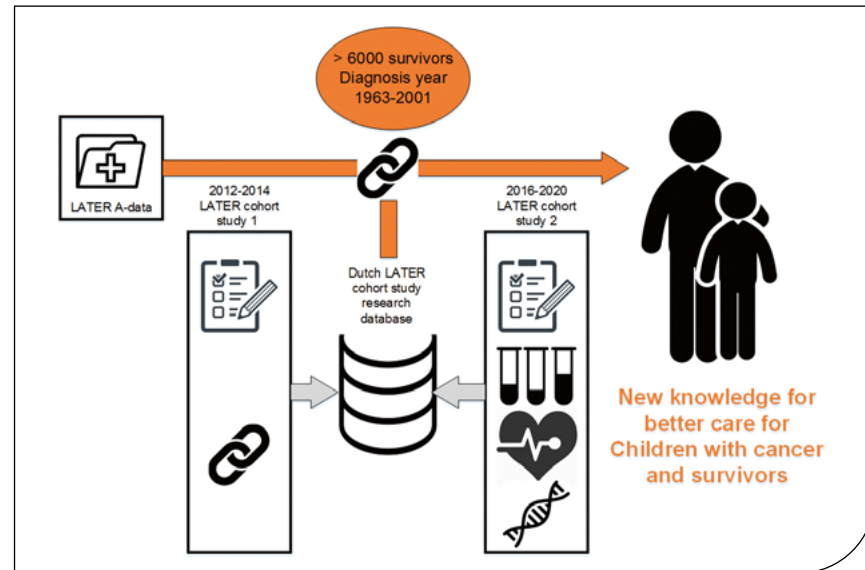
## LATER

Met het LATER-onderzoek willen onderzoekers in het Prinses Máxima Centrum inzicht krijgen in de langetermijneffecten van de behandeling van kinderkanker. Hierdoor kunnen we de zorg verbeteren tijdens en na de ziekte. Het LATER-onderzoek volgt kinderen en volwassenen die langer dan vijf jaar zijn genezen van kinderkanker, de survivors. Er worden gegevens verzameld over de diagnose en behandeling, gezondheid, leefstijl en psychosociaal functioneren. Dit gebeurt met vragenlijstenonderzoek en onderzoek op de LATER-polikliniek.

Twee grote landelijke cohort-onderzoeken (DCCSS-LATER 1 & 2) worden geanalyseerd.



Overzicht van de DCCSS LATER-cohort en specifieke onderdelen van de studie.



Bij PROactive gaat het erom hoe je kinderen en tieners kunt stimuleren om zo goed mogelijk mee te doen in de maatschappij.

## PROactive

Kinderen en jongeren met een chronische conditie, zoals taaislijmziekte, een aangeboren hartaandoening, een auto-immuunziekte of aanhoudende lichamelijke klachten, ervaren extra uitdagingen op fysiek, sociaal en emotioneel gebied. Het PROactive cohort volgt deze kinderen en hun ouders door jaarlijks PROMs (Patient-reported outcome measures) te verzamelen over hun psychosociaal welbevinden. De uitkomsten die het belangrijkst worden geschat door de onderzoekers zijn vermoeidheid, participatie en mentaal welzijn. De verzamelde gegevens zijn bruikbaar voor goede zorg en voor verder onderzoek.



## YOUth

YOUth is een langlopend onderzoek dat zowel baby's en jonge kinderen als tieners volgt in hun ontwikkeling. Het resultaat: een grote, veelzijdige dataset, waarmee onderzoekers nu en in de toekomst allerlei vragen kunnen beantwoorden. De focus ligt daarbij op de ontwikkeling van zelfcontrole en sociale vaardigheden. Welke rol spelen bijvoorbeeld opvoeding en omgeving? En welke rol spelen genen en hersenontwikkeling daarbij? ■



Bij YOUth bekijken onderzoekers met een EEG-meting de hersenactiviteit van het kind, terwijl hij of zij naar filmpjes en plaatjes kijkt.



## Onderzoek naar zeldzame ziekten

“De kracht van samenwerking is de enige weg vooruit”

TEKST: GABY AMMERLAAN FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS

Een zeldzame chronische ziekte beïnvloedt de ontwikkeling, kansen en levenskwaliteit van kinderen. Behandeling is vaak nauwelijks mogelijk. Omdat het om kleine aantallen patiënten gaat, is samenwerking in onderzoek naar deze ziekten noodzakelijk. **Sabine Fuchs** en **Roger Schutgens** vertellen erover. 'Bij zeldzame ziekten is er een enorme kennislacune, op alle gebieden en bij alle betrokkenen.'

### Vertel iets over je onderzoeksgebied: over welke zeldzame ziekten gaat het en hoeveel kinderen betreft het?

Sabine: 'Ik ben gespecialiseerd in metabole (stofwisselings-)ziekten bij kinderen. Dit zijn genetische ziekten, waarvan er op dit moment ongeveer 1.500 verschillende bekend zijn. In Nederland hebben zo'n 10.000 gezinnen hiermee te maken: één of meer gezinsleden hebben de ziekte.'

Roger: 'Ik houd me bezig met zeldzame afwijkingen in de bloedstolling. Deze patiënten hebben vaak levenslang een verhoogd risico op bloedingen. In de Van Creveldkliniek behandelen we 2.200 patiënten, onder wie 525 kinderen. Bij genetische aandoeningen, behandelen we hele families.'

### Op welke manier werk je nu samen met andere onderzoekers, nationaal en internationaal?

Sabine: 'Gebruikelijk is dat je je in één ziekte verdiept, maar bij zeldzame ziekten is dat ondoenlijk. Ik doe daarom onderzoek naar een meer algemene aanpak voor deze groep verschillende ziekten. Daarbij is het superbelangrijk om samen te werken met andere academische ziekenhuizen en internationaal. In Nederland hebben we een uniek concept: het UMD (United for Metabolic Diseases). Hierin werken we samen met alle artsen, laboratoriumspecialisten en onderzoekers van de metabole (academische) centra en de overkoepelende patiëntenvereniging. Op Europees niveau werken we samen als European Reference Network (ERN), een netwerk van zorgverleners en onderzoekers. Wereldwijd delen we

SABINE FUCHS  
KINDERARTS METABOLE ZIEKTEN EN  
UNIVERSITAIR DOCENT, WKZ, UMC UTRECHT  
S.FUCHS@UMCUTRECHT.NL

“Onze successen zijn echte team efforts”



kennis via publicaties en congressen.' Roger: 'De kracht van samenwerking is de enige weg vooruit om zinvolle antwoorden te krijgen op de vele vragen. In Nederland hebben we het Symphony Consortium opgericht om de diagnostiek en behandeling van zeldzame bloedstollingsziekten naar een hoger plan te tillen. Internationaal hebben we databases zoals PedNet, waarbij honderden kinderen worden gevolgd. Daarnaast is er een Europees systeem voor veiligheidsrapportages (EUHASS) waar vooruitziend data worden verzameld over de bijwerkingen van medicatie voor hemofilie. Dat levert een goudmijn aan data en nieuwe inzichten op. Onderzoekers vanuit de hele wereld kunnen real life data aanleveren en bijwerken. Een aantal maanden geleden zijn we ook gestart met een Europese werkgroep voor ultra zeldzame ziekten die maar bij één op de miljoen mensen voorkomen. Iedereen brengt kennis in. Zo kun je ook echt iets doen voor een kleine groep patiënten.'



Regelmatig komen dieren naar het WKZ. Ze bieden afleiding en ontspanning aan zieke kinderen.

### Wat levert deze samenwerking op, waar leidt het toe?

Sabine: 'Binnen het UMC Utrecht hebben we expertisecentra op verschillende locaties ingericht. Zo zien wij in Utrecht alle kinderen – voor zover bekend – met ziekten in de vetzuurafbraak. Deze ziekten zitten sinds 2007 in de helpingscreening. Door systematisch het hele cohort te vervolgen krijgen we nieuwe inzichten in het ziekteverloop. Hiertegen kunnen we in de toekomst nieuwe behandelingen afzetten. Om wereldwijd zeldzame patiënten te herkennen gebruiken we de site 'gene matcher': als je een nieuw genetisch foutje bij een patiënt ontdekt, zet je dat in een soort elektronische datingsite. Als er dan ergens in de wereld nog iemand met een vergelijkbaar foutje wordt ontdekt, kun je met elkaar kennis hierover delen.'

Roger: 'Doordat er een grote internationale database is, hebben we bij hemofilie kunnen achterhalen welk type medicijn als bijwerking te veel antistoffen maakte. Trots ben ik vooral op wat we hebben bereikt bij de ziekte van Glanzmann. Dat is een hele ernstige zeldzame aandoening met veel bloedingsproblemen. In Nederland zijn er maar 16 patiënten. Tien jaar geleden zijn we in Utrecht gestart met het verzamelen van gegevens over deze patiënten in samenwerking met partners op het Utrecht Science Park. Hierdoor zijn we nu samen met

internationale partners gestart met het ontwikkelen van een nieuw medicijn. Nu zijn we in de *lead* om het ook te testen. Als dit medicijn aanslaat, heeft dat enorme impact.'

### Wat is nodig om samenwerking van de grond te krijgen?

Sabine: 'De wil om kennis te delen moet er zijn. En een groot klinisch nut, een direct belang, zoals wanneer voor een onbehandelbare ziekte ineens wel behandeling mogelijk lijkt.'

Roger: 'We hebben ook de Europese samenwerking nodig. Er zijn veel initiatieven om het onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen te verbeteren. Hier moeten we bij aansluiten, ook al is het complex. Voor de lange termijn is dit essentieel.'

### Wat staat eventueel in de weg? Hoe ga je daarmee om?

Sabine: 'Data van patiënten delen is lastig. Hoewel bedoeld om de patiënt te beschermen, maken de privacyregels (AVG) onderzoek lastig, zeker wanneer patiënten uit verschillende ziekenhuizen zijn betrokken. Competitie tussen academici van verschillende centra helpt ook niet mee. Wanneer wetenschappelijke nieuwsgierigheid of zorg voor de patiënt de hoofdrol speelt, ontstaat de leukste samenwerking, is mijn ervaring. Onze successen zijn echte team efforts!'

Roger: 'Het ego van de dokter moet in ieder geval naar de achtergrond. Je moet een gezamenlijk doel voor ogen hebben. Soms overheerst nog het idee van 'mijn database'. Logisch als je er veel tijd en moeite in hebt gestoken. Maar we moeten elkaar succes gunnen en soms het werk goed verdelen. Dan kunnen we echt iets voor deze kleine groepen patiënten betekenen.' ■

### Utrecht en onderzoek naar zeldzame ziekten

UMC Utrecht heeft ruim dertig expertisecentra zeldzame aandoeningen (ECZA's). In een ECZA delen zorgverleners hun expertise en ervaringen met elkaar. Ook wordt in een ECZA wetenschappelijk onderzoek gedaan.

**ROGER SCHUTGENS**  
INTERNIST-HEMATOLOOG, MEDISCH  
AFDELINGSHOOFD, UMC UTRECHT  
[R.SCHUTGENS@UMCUTRECHT.NL](mailto:R.SCHUTGENS@UMCUTRECHT.NL)

**“We hebben ook de Europese samenwerking nodig”**



Rosemary over zoon Dex (3 jaar oud)

### “Helpen met koken vindt hij te gek”

'Dex praat al volop, maar kan zich nog niet zelf voorstellen hier. Dus ik zal over hem vertellen. Een tijger is zijn lievelingsdier. Al vindt hij een cheeta ook heel indrukwekkend. Zijn vader verzint graag verhaaltjes over dieren in het bos. Dan luistert hij altijd heel aandachtig. Als hij een brandweerauto, een stadsbus of een graafmachine ziet wordt hij ook blij. Maar helpen met koken vindt hij ook te gek. Of modderen in zijn eigen buitenkeukentje. Zoals het er nu naar uitziet wordt hij later dus brandweerman, buschauffeur of kok!

Dex is een knuffelkont, houdt ervan als ik hem onder zijn voetjes kriebel en speelt graag met zijn twee grote broers. Soms wordt hij ineens heel driftig en boos. Als peuter kan hij zijn emoties nog niet zo goed in de hand houden. Uit ervaring weet ik dat dit weer overgaat.

### “Dex is een knuffelkont, houdt ervan als ik hem onder zijn voetjes kriebel”

De goede zorg en adviezen die wij krijgen voor onze kinderen komen mede dankzij (lopend) wetenschappelijk onderzoek. Daar ben ik erg dankbaar voor.' ■

Be

rea

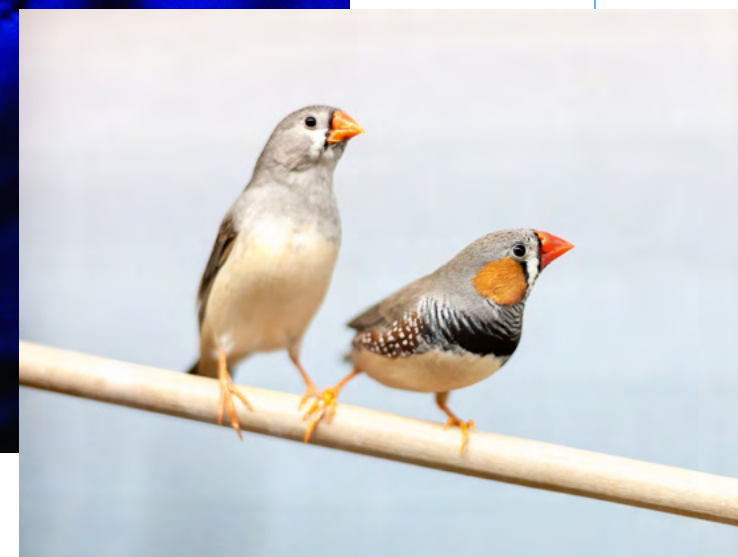
# Slapen is zoveel meer dan uitrusten

TEKST: GABY AMMERLAAN FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS

Een groot deel van ons leven brengen we slapend door. Hele jonge kinderen slapen zelfs meer dan dat ze wakker zijn. Goed slapen is essentieel voor onze gezondheid en ontwikkeling. Toch is er relatief weinig over bekend. Onderzoekers in Utrecht timmeren hard aan de weg om zoveel mogelijk te ontdekken over dit alledaagse verschijnsel. Hun verschillende achtergronden en disciplines maken de kennisuitwisseling en samenwerking spannend. Want wat zijn de overeenkomsten tussen de verstoorde nachtrust van een zebra-vink en die van een te vroeg geboren baby? Een gesprek met drie onderzoekers.

Gedragswetenschapper/bioloog **Sita ter Haar** bestudeert ernstig slaapttekort bij zebra-vinken en spraakontwikkeling bij baby's: 'Hoe de zangontwikkeling bij vogels werkt, is een goed model voor mensen. Slaap is belangrijk voor het leren. Natuurlijk slapen vogels anders dan mensen. Maar er zijn ook overeenkomsten. Als het slapen wordt verstoord, heeft dat bij vogels misschien invloed op de zangontwikkeling en bij baby's op de taalontwikkeling. Vrijwel alle diersoorten slapen en dat heeft belangrijke functies. Dat vind ik interessant.'

Kinderarts/neonatoloog **Jeroen Dudink** weet alles over het belang van slaap bij te vroeg geboren kinderen: 'Baby's zijn vooral bezig met slapen. Dat is zo'n beetje hun belangrijkste activiteit. Juist in die eerste levensfase heeft slaap een aparte rol voor de verdere ontwikkeling. Bij kwetsbare kinderen, zoals te vroeg geboren baby's, geldt dat nog meer. Dan is het nog belangrijker om slaap waar mogelijk te optimaliseren. Daarom wil ik onderzoeken hoe we dat kunnen doen.'



Voor zowel te vroeg geboren baby's als voor zebra-vinken is slaap essentieel voor de verdere ontwikkeling.



**SITA TER HAAR**  
POSTDOC TAALWETENSCHAPPEN,  
GESPECIALISEERD IN VOCALE  
ONTWIKKELING BIJ ZANGVOGELS  
EN BABY'S, UNIVERSITEIT UTRECHT  
S.M.TERHAAR@UU.NL

“Vrijwel alle diersoorten slapen en dat heeft belangrijke functies”

Hoogleraar/medisch neurobioloog **Freek Hoebeek** is geboeid door hersenontwikkeling: ‘De kleine hersenen controleren de rest van je brein. Uit onderzoek blijkt steeds vaker dat de ontwikkeling van de kleine hersenen invloed heeft op gedrag en cognitie. Actieve slaap, vergelijkbaar met de REM-slaap bij volwassenen, speelt hierin een belangrijke rol. Wat als een te vroeg geboren baby te weinig actieve slaap krijgt? Welke gevolgen heeft dat op langere termijn voor de ontwikkeling van de hersenen, cognitieve vaardigheden en gedrag? Die vragen houden mij bezig.’

#### Alledaags en essentieel fenomeen

Wat fascineert deze Utrechtse onderzoekers zo aan slapen? Jeroen: ‘Het is bijzonder dat we zoveel aandacht geven

Be real

aan wat overdag gebeurt en ons minder bezighouden met de nacht. Slapen is zoveel meer dan uitrusten en draait vooral om herstel en groei. Je brein is juist heel actief als je slaapt.’ Freek vult aan: ‘Je hebt slaap nodig om je hersenen te laten groeien en bepaalde verbindingen te leggen. Bij kleine kinderen moeten de hersengebieden nog aan elkaar groeien. Uit onderzoek blijkt dat de impact van het verstoren van slaap veel groter is, dan we tot nu toe wisten. Er zijn bijvoorbeeld kritische momenten om iets aan te leren. Op een later moment kan het zo zijn dat je hersenen dat moeilijker of zelfs niet voor elkaar krijgen.’ Sita: ‘Slaap is zo belangrijk. Tijdens het slapen verwerken we de informatie die we overdag aanleren.’

#### Kennis delen, educatie en onderzoek doen

Jeroen: ‘Tijdens mijn studie werd ik al gegrepen door de impact van slaap op gezondheid en ontwikkeling. Maar er is weinig aandacht voor in de opleiding geneeskunde. Er is veel kennis, maar die kan nog veel breder worden gedeeld.’ Dit voorjaar bundelden de Universiteit Utrecht, het UMC Utrecht, WKZ en het Prinses Máxima Centrum de krachten en lanceerden het Sleep Discovery Lab: een virtueel platform dat in het teken staat van onderzoek en innovatie op het gebied van slaap. Jeroen: ‘Het Sleep Discovery Lab is vooral gericht op zichtbaarheid en ontmoeting. Welke onderzoekers houden zich bezig met slaap bij dieren, of bij topsporters of baby's? Hoe kom je met elkaar in contact? We willen ook dat iedereen vragen kan stellen. Wat zouden wetenschappers nu eens echt moeten onderzoeken? We komen nu ook in contact met andere organisaties om te kijken hoe we samen kunnen werken, bijvoorbeeld met de Hersenstichting.’

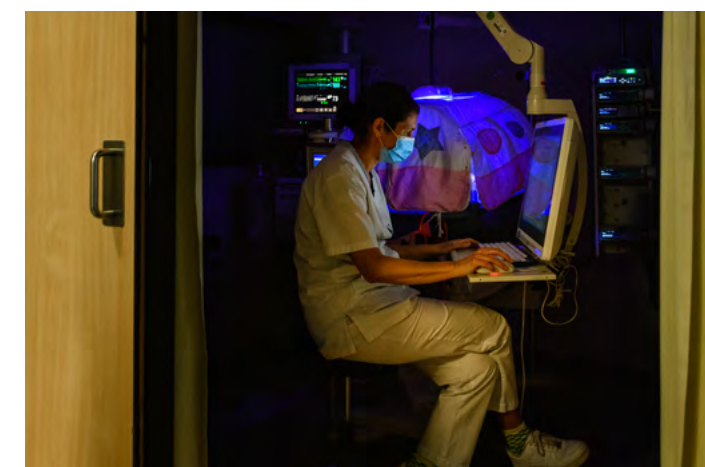
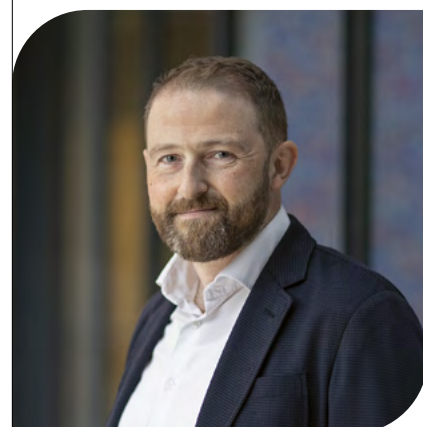
#### Fundamenteel onderzoek bij dieren

De onderzoekers in Utrecht focussen met name op slaapfysiologie (hoe werkt slaap?) en niet zozeer op slaapstoornissen. Daarbij doen ze zowel fundamenteel

onderzoek als praktijkgerichte studies. Freek: ‘Binnenkort starten we een onderzoek naar early life stress onder leiding van neurobioloog Michael van der Kooij in samenwerking met neonatologe Maria Luisa Tataranno. Dat onderzoeken we bij knaagdieren. Fundamenteel onderzoek bij mensen is lastiger. Je moet andere invloedfactoren uitsluiten en veel meetinstrumenten, zoals een polshorloge of headset, zijn nog niet nauwkeurig genoeg. Je kunt bij mensen ook niet

**FREEK HOEBEEK**  
HOGLERAAR/HEAD OF RESEARCH  
DEPARTMENT/PROFESSOR OF  
TRANSLATIONAL RESEARCH IN  
EARLY LIFE EVENTS/DIRECTOR OF  
EDUCATION, UMC UTRECHT  
F.E.HOEBEEK@UMCUTRECHT.NL

“Je hebt slaap nodig om je hersenen te laten groeien en bepaalde verbindingen te leggen”



Op de afdeling neonatologie van het WKZ, UMC Utrecht, optimaliseren artsen en verpleegkundigen zoveel mogelijk de slaap van pasgeborenen.

Be real



bewust hun slaap manipuleren. Maar we willen wel onderzoeken wat de impact is van slaaponthouding. Kun je ervan herstellen? Bestaat er een kritieke herstelperiode? Fundamenteel onderzoek bij dieren kan ons hier meer over leren.' Uit het onderzoek onder zebra's blijkt dat de groep vogels met slaaponthouding uiteindelijk minder goed leert zingen dan de controlegroep. Sita: 'Deze zangvogels herstellen zich wel, zodra ze weer meer ongestoorde slaap krijgen. De vraag is natuurlijk of dit ook voor mensen en in het bijzonder te vroeg geboren baby's geldt.'

### Slaapdagboek

De onderzoekers gaan ook praktisch te werk. Zo is een slaapdagboek ontwikkeld in samenwerking met het slaapcentrum Kempenhaeghe. Jeroen: 'We vragen

bijvoorbeeld aan ouders en - als het kan - kinderen zelf bij te houden hoe ze slapen. Hieruit blijkt een sterk verband tussen stress en slapen. Het blijkt ook dat als één iemand in het gezin slecht slaapt, dit invloed heeft op de rest van het gezin. Je kunt je ook wel voorstellen dat ziekte of een te vroeg geboren kind impact heeft en stress veroorzaakt. Maar het is nu ook steeds meer aangetoond dat het verder doorwerkt in een gezin. Bovendien is gebleken dat het slaapdagboek ouders ook inzicht geeft.'

### Interventies en empowerment

Zijn er door toedoen van de inzichten over slaap ook nieuwe interventies of behandelingen? Op de afdeling neonatologie zijn ze hier wel bewust mee bezig. De onderzoekers denken dat er nog veel mogelijk is om het slapen van deze

kwetsbare baby's te optimaliseren. Freek: 'Baby's bewegen veel tijdens hun actieve slaap. Ouders en verpleegkundigen zien daardoor niet altijd goed of ze wakker zijn. Als je dan bijvoorbeeld een medische handeling uitvoert, verstoort dat. Als we beter kunnen monitoren in welke slaafase de baby is, kunnen we daar op afstemmen. Hier komt steeds betere apparatuur voor beschikbaar.' Jeroen: 'Dankzij digitale ontwikkelingen is steeds meer mogelijk. Zo hebben we samen met de afdeling Digital Health software ontwikkeld die uit de monitor-data van een patiënt slaapstadia kan weergeven. We hebben dus van de patiëntenmonitor een soort smartwatch gemaakt. Die geeft behoorlijk accuraat aan of de baby in slaap is en in welke fase. Als volgende stap willen we in de toekomst een interventiestudie doen.

## Slaapcyclus van baby's

Bij baby's tot zes maanden verloopt de slaapcyclus anders dan bij volwassenen. Baby's hebben twee fases in hun slaapcyclus: een 'actieve slaap' en 'stille slaap'.

### Actieve slaap

**Fase 1:** de actieve slaap is vergelijkbaar met de REM-slaap bij volwassenen. De baby kan regelmatig snelle oogbewegingen maken, geluid maken, bewegen of lachen terwijl hij slaapt. Tijdens deze REM-slaap verwerkt een baby waarschijnlijk de prikkels van het wakker zijn. De ademhaling kan onregelmatig of snel zijn. De actieve slaap is een lichte slaap: de baby slaapt vrij oppervlakkig.

### Stille slaap

**Fase 2:** vervolgens zakt de baby in de stille slaap, die wat dieper is. Je baby ligt stil, ademt rustig, maakt minder geluid en beweegt amper. Tijdens deze stille slaap worden baby's niet zo snel wakker.

De verdeling bij pasgeboren baby's is ongeveer 60-70 procent actieve slaap en 30-40 procent stille slaap per slaapcyclus. Volwassenen brengen zo'n kwart van hun slaaptijd in de REM-slaap door. Bij baby's ligt dat met 60 tot 70% procent dus veel hoger. Een slaapcyclus bij een baby duurt ongeveer 45 minuten en 90 minuten bij een volwassene, ook daar zit dus een groot verschil.

### Slaaprituelen, tips en meer lezen

Wat kun je zelf doen om je eigen slaap of die van je kind te optimaliseren? Utrechtse onderzoekers hebben een aantal tips op een rij gezet voor ouders en kinderen, voor verschillende leeftijden.



Scan de QR code en bekijk de poster met slaaptips op de website van UMC Utrecht.

**JEROEN DUDINK**  
KINDERARTS/NEONATOLOG, GESPECIALISEERD IN NEONATALE NEUROLOGIE, WKZ, UMC UTRECHT  
J.DUDINK@UMCUTRECHT.NL

“Ik hoop dat wij in de toekomst het meest slaapvriendelijke ziekenhuis in de wereld worden”



Wat is het langetermijneffect als we de behandeling beter kunnen afstemmen op de slaapfase?

Langzaam maar dringt het besef door dat slaap een grote impact heeft op onze gezondheid. Jeroen: 'Topsporters hebben tegenwoordig vaak slaapproaches. De revalidatie-onderzoekers met wie we samenwerken zien revalideren ook als een soort topsport, dus het is heel belangrijk dat wij kinderen die revalideren ook optimaal helpen slapen. Kennis hierover overbrengen op verpleegkundigen en ouders helpt zeker, daar ben ik van overtuigd. Ik hoop dat wij in de toekomst het meest slaapvriendelijke ziekenhuis in de wereld worden.' ■

### Wil je meer achtergronden lezen over slaaponderzoek en de recente inzichten?

Kijk op de website van de Hersenstichting:



### Lees de volgende boeken:

- **Principles and Practice of Pediatric Sleep Medicine**, 2nd Edition. *Stephen H. Sheldon & Meir H. Kryger & David Gozal & Richard Ferber*. 2014.
- **A Clinical Guide to Pediatric Sleep: Diagnosis and Management of Sleep Problems** Paperback *Jodi A. Mindell*. 2015.
- **Neonates admitted to the neonatal intensive care unit (NICU) represent a highly vulnerable population, which significantly contributes to parental stress and anxiety.** *David Gozal, Leila Kheirandish-Gozal*. 2021.

Ontmoetingsplekken voor kinderen en jongeren

# Ervaringen uitwisselen, kennis opdoen en onderzoek helpen verbeteren

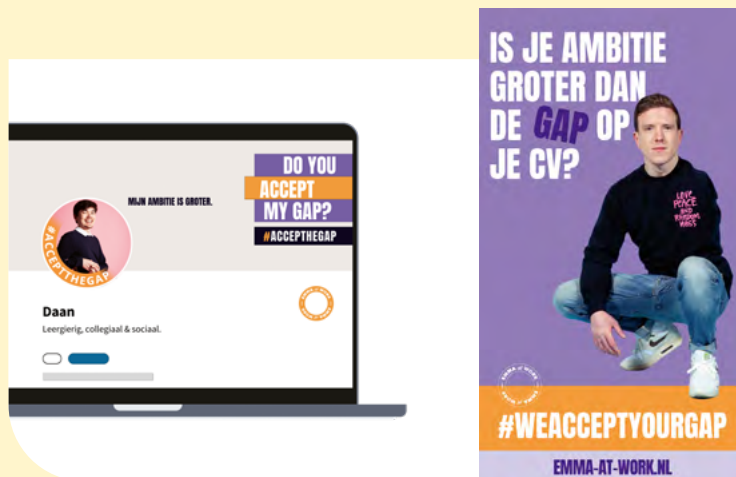
Om het kind- en jeugdonderzoek te versterken brengen we in Utrecht niet alleen onderzoekers bij elkaar. Kinderen en jongeren worden ook actief betrokken bij onderzoek. Zo krijgen we nog betere inzichten die we kunnen verwerken in passende zorg en hulp. Als je als kind in een vergelijkbare situatie zit of dezelfde ziekte doormaakt, kun je ook veel hebben aan lotgenotencontact. Daarvoor zijn ook ontmoetingsplekken voor kinderen en jongeren gecreëerd. We geven een paar voorbeelden.



## Buddy voor kinderen met gescheiden ouders bij Villa Pinedo

'Mijn ouders wonen na hun scheiding niet meer dicht bij elkaar. Daardoor zie ik mijn vader weinig. Hoe moet ik hiermee omgaan?' Dit soort vragen kunnen jongeren online bespreken met een ervaringsdeskundige: een buddy van Stichting Villa Pinedo. Een team van psychologen en pedagogen in opleiding monitoren de chatsprekken. Het Buddy Programma is opgezet omdat kinderen van gescheiden ouders soms kampen met schuldgevoelens, boosheid of verdriet. Ook kunnen ze zich gedwongen voelen partij te kiezen voor één van beide ouders. Ruim 37% van de deelnemers geeft aan dat ze door het contact met de buddy minder piekeren en de scheiding beter verwerken. Dit blijkt uit onderzoek van Reine van der Wal van de Universiteit Utrecht.

[www.villapinedo.nl](http://www.villapinedo.nl)



## Arbeidsbemiddeling via Emma at Work

Jongeren met een chronische ziekte of fysieke beperking willen net als leeftijdsgenoten hun eigen geld verdienen en meedraaien in de maatschappij. Voor deze groep is de overstap van school naar werk vaak minder eenvoudig. Emma at Work ondersteunt deze jongeren (15-39 jaar) bij het vinden van een geschikte werkplek, die past bij hun talenten, medische achtergrond en fysieke mogelijkheden. Hun aanbod is gratis.

[www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl)



## Lotgenotencontact op de Cyberpoli

Jongeren (13-24 jaar) met jeugdreeuma, Cystic Fibrosis, epilepsie, een vorm van autisme of een andere chronische aandoening kunnen via de Cyberpoli ervaringen uitwisselen met elkaar. Ook ouders zijn van harte welkom. De Cyberpoli is zowel een ontmoetingsplaats als een internetpolikliniek, die bestaat uit dertig verschillende poli's. Hier vind je betrouwbare informatie over tal van chronische ziekten. Daarnaast kun je anoniem vragen stellen aan een panel van medische behandelaars en ervaringsdeskundigen.

[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)



## Jeugdonderzoek voor en met jongeren via ToekomstDenkTank

Hoe is het om als jongere volwassen te worden in een snel veranderende wereld? Allerlei ontwikkelingen hebben invloed op je doen en laten: zoals digitalisering, klimaatverandering, een tekort aan betaalbare woningen en banenkansen. Binnen de community Becoming Adults in a Changing World betrekken jeugdonderzoekers van de Universiteit Utrecht jongeren actief bij dit soort vraagstukken. Door jongeren te laten meedoen aan de ToekomstDenkTank krijgt wetenschappelijk onderzoek een nieuwe impuls. Ben je tussen de 12 en 24 jaar en wil je meedenken over wat nodig is voor jeugdonderzoek of wil je helpen lopend onderzoek te verbeteren door vragenlijsten te testen? Neem contact op via e-mail:

[becomingadults@uu.nl](mailto:becomingadults@uu.nl)

# “Wat wil jij kunnen, dat je nu nog niet kan?”

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS



## Levensloopzorg voor jongeren met een chronische aandoening

Vergeleken met hun leeftijdsgenoten hebben de 1,3 miljoen kinderen en jongeren met een chronische aandoening minder goede vooruitzichten. Naast meer gezondheidsklachten hebben ze meer moeite met naar school gaan, werk vinden, zelfstandig wonen en een partner vinden. Als je dan ook nog tot een minderheid behoort, wordt de impact van de beperking verder versterkt. Hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde **Jan Willem Gorter** en zijn team (WKZ, UMC Utrecht) bieden levensloopzorg waarmee jongeren hun autonomie en vaardigheden aanzienlijk kunnen vergroten.

Hij komt net van een oncologencongres (voor kankerspecialisten, red.) in Uppsala, Zweden. Daar heeft Jan Willem Gorter - niet voor de eerste keer - zijn verhaal verteld over hoe je als zorgverleners jongeren kunt helpen om hun autonomie te vergroten en de overgang naar volwassenheid gemakkelijker te maken.

Natuurlijk, zegt hij, we willen allemaal het beste voor die kinderen en gezinnen. ‘Maar wat verstaan we daar nou precies onder? Als het daarover gaat, denken ook deze oncologen in de eerste plaats aan vooruitgang op medisch-technisch gebied. Dat soort vooruitgang is heel belangrijk. Het heeft ervoor gezorgd dat het in de behandeling van kanker steeds minder gaat om overleven en steeds meer om leven na de behandeling en het omgaan met chronische aandoeningen. En juist op dát gebied bieden wij toegevoegde waarde.’

### Nieuwe levensfasen

Jan Willem: ‘We moeten veel meer aandacht hebben voor de overgangen naar nieuwe levensfasen of behandel-situaties. Als een kind van het ziekenhuis naar huis gaat, of van de kindzorg naar de zorg voor volwassenen, dan verandert de omgeving heel sterk en dat levert telkens nieuwe uitdagingen op. Het goede nieuws is dat je daarop kunt anticiperen. Je kunt daar bewust mee omgaan. Als je 12 of 13 jaar bent, is het goed om je al te gaan voorbereiden op de volwassenheid. Om te gaan werken aan de gezondheidsvaardigheden die je straks nodig hebt. En daar helpen wij bij.’



Ga met kinderen in gesprek over wat ze nodig hebben aan de hand van het 6-Favoriete-Woordenmodel. Scan de QR code en lees er meer over.

De zogenoemde levensloopaanpak is gericht op het denken in mogelijkheden in plaats van beperkingen. En op het vergroten van de autonomie. Jan Willem: ‘Ook al ben je afhankelijk van hulp van anderen of hulpmiddelen, dan kun je nog steeds autonoom zijn. Sterker nog, het is dan nog belangrijker dat je autonoom bent. Bijvoorbeeld in het vragen om hulp.’

Die aanpak gaat zo: als arts ga je in gesprek met de patiënt en de ouders, en stel je doelen die voor hen van betekenis zijn. Jan Willem: ‘Dat doe je onder andere met het gebruik van een vragenlijst die is gebaseerd op zes steekwoorden: familie, functioneren, fitness, fun, friends en future. Ik noem dat het 6-Favoriete-Woordenmodel. De centrale vraag daarbij is: wat wil jij straks kunnen, dat je op dit moment nog niet kan?’

Het zijn nog enkel woorden, zegt Jan Willem. Maar ze vormen de springplank naar het kijken naar mogelijkheden. Naar wat wel kan en naar samen op zoek gaan naar een aanpak om kansen te creëren.

### Wereld te winnen

Ook vraagt hij ouders weleens om een filmpje te maken van hun kind als het bijvoorbeeld thuis plezier heeft. Want dat geeft meteen zoveel informatie. Of een ouder of kind maken een collage, die uitbeeldt waar het kind graag naartoe wil werken. ‘Voordeel van zo’n collage: je kunt ‘m overal mee naartoe nemen: therapie, school, dagbesteding, noem maar op. Het maakt voor alle betrokken zorgverleners meteen duidelijk wat voor dit kind en dit gezin prioriteit heeft om aan te werken.’

Er is nog een wereld te winnen als het gaat om een beter begrip van waar patiënten nou echt baat bij hebben, zegt Jan Willem: ‘Dat zie je met name sterk in de leeftijdsfase 12 tot 18 jaar en daarna. Uit ons onderzoek blijkt dat artsen enorm de gezondheidsvaardigheden van jongeren overschatten. Jongeren

**JAN WILLEM GORTER**  
HOGLERAAR KINDERREVALIDATIE-  
GENEESKUNDE/KINDERREVALIDATIEARTS,  
WKZ, UMC UTRECHT  
[J.W.GORTER-4@UMCUTRECHT.NL](mailto:J.W.GORTER-4@UMCUTRECHT.NL)

“De levensloopaanpak is gericht op het denken in mogelijkheden”



overschatten zichzelf ook, maar minder dan de artsen. En de ouders zijn meestal het meest realistisch. Die weten vaak wel hoeveel ondersteuning hun kind nodig heeft. Het is belangrijk dat je je dat als behandelend arts realiseert. Je helpt je patiënt nieuwe vaardigheden te ontwikkelen. Maar je hebt zelf ook nog het nodige te leren.’

En wat is nu de volgende stap? Jan Willem: ‘Voor de vragenlijst naar gezondheidsvaardigheden (Transition-Q, red.) gebruiken we in Nederland nu nog pen en papier. Dat moet een app worden die je kunt koppelen aan het EPD (elektronisch patiëntendossier). En ik wil natuurlijk dat deze aanpak in het hele UMC Utrecht wordt ingevoerd. En daarna in al die andere organisaties voor kinderen met een chronische beperking.’ ■

# Our Youth

## Interdisciplinair samenwerken op kind- en jeugdonderzoek

Hoe helpen we onze kinderen opgroeien tot volwassenen die zich succesvol kunnen handhaven – en zich volop kunnen ontwikkelen – in een snel veranderende wereld? Onderzoekers van alle faculteiten van de Universiteit Utrecht en het UMC Utrecht maken samen het verschil voor kinderen en jongeren op het gebied van zorg, onderzoek en onderwijs. Binnen Dynamics of Youth en Child Health werken zij interdisciplinair aan de weerbaarheid van de generatie die de maatschappij van morgen zal vormen.

### Dynamics of Youth

Dynamics of Youth kent 4 communities:

- Thriving & Healthy Youth
- Becoming Adults in a Changing World
- Youth Education & Life Skills
- Early Childhood

### Child Health

Child Health kent 4 onderzoeksgebieden met 3 doorsnijdende thema's:

- Zeldzame en erfelijke aandoeningen
- Neonatale hersenschade
- Ernstige ontstekingsziekten
- Schade door kanker
- Levensloopperspectief
- Interdisciplinariteit
- Interactie fysiek en mentaal welzijn

Voor meer informatie scan de QR codes

Dynamics of Youth



Website

Email

LinkedIn

Child Health



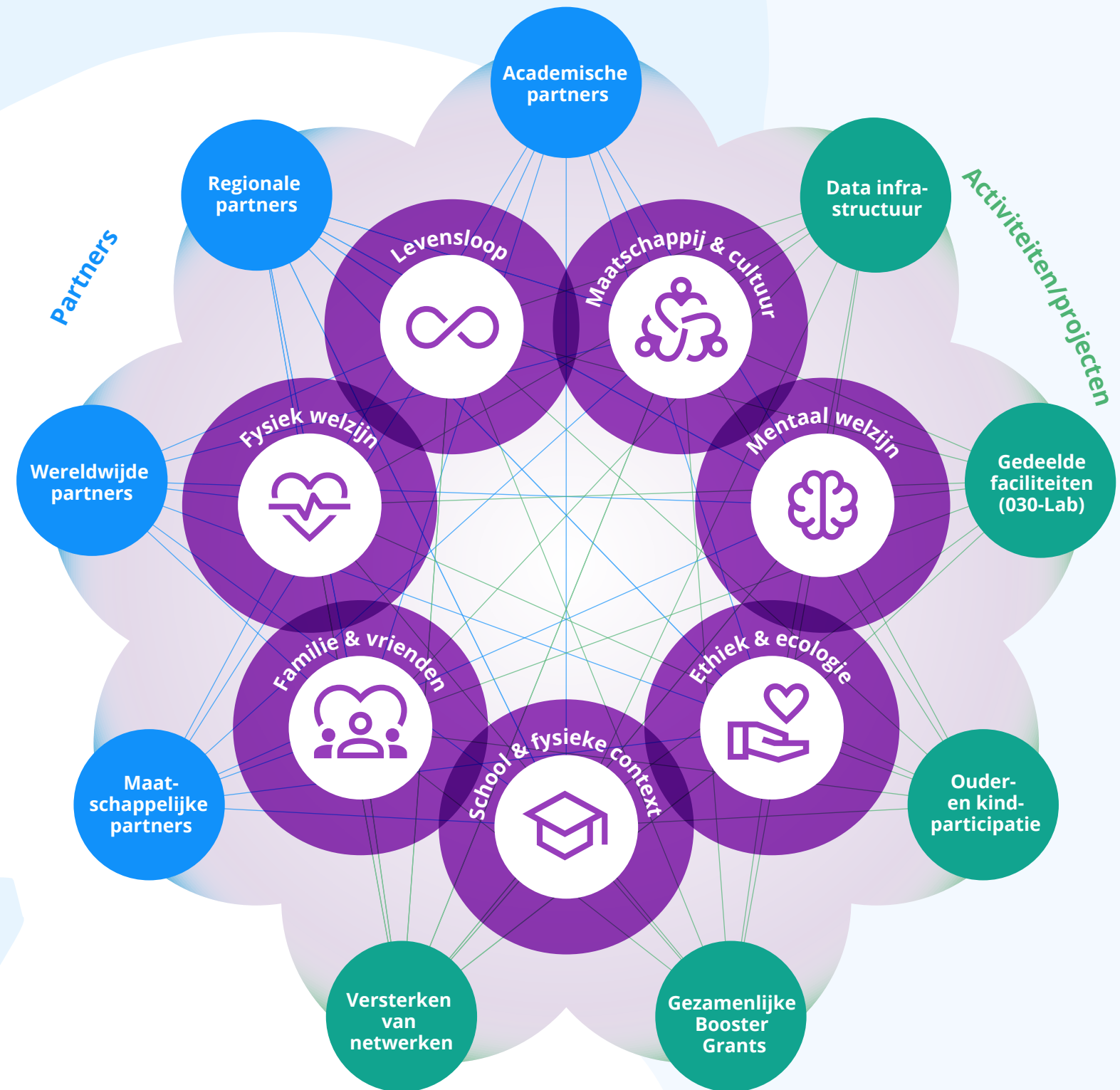
Website

Email

LinkedIn



# Our Future





“Weg met die rubberen schoolpleintegels”

Angstige volwassenen. Beperkende regelgeving. Saaie speeltuinen. Het maakt dat kinderen steeds minder doen aan 'risky play'. En dat is jammer, zeggen de Utrechtse onderzoekers **Kirsten Visser** en **Heidi Lesscher**. Want juist door avontuurlijk spelen - in bomen klimmen, door de buurt zwerven - ontwikkelen kinderen zaken zoals sociaal gedrag, zelfvertrouwen en doorzettingsvermogen. 'Maar gelukkig wordt 'risky play' herontdekt.'

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN  
FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS

“ Het is iets wat kinderen eigenlijk vanzelfsprekend doen”

Een belangrijk jaar, zeggen de onderzoekers, is 1998. Toen kwam er nieuwe wetgeving voor speeltoestellen en verschenen overal op schoolpleinen en in speeltuinen rubberen tegels onder het klimrek, de wipkip en de glijbaan.

'Begrijp ons goed, natuurlijk willen we niet dat je kind zich ernstig bezeert of serieus gevaar loopt. Maar er is rond de eeuwwisseling wel een trend ingezet die het voor kinderen steeds moeilijker maakt om avontuurlijk te spelen, waardoor ze een aantal belangrijke stappen in hun ontwikkeling dreigen te missen', zeggen Kirsten Visser, docent en onderzoeker Stadsgeografie (UU) en Heidi Lesscher, neurobioloog en hoofddocent (UU).

#### Kooi vol uitdagingen

Als neurobioloog doet Heidi onderzoek naar het gedrag van ratten, dat tot op zekere hoogte vergelijkbaar is met dat van mensen. 'We maken twee groepen. De ene groep leeft in een relatief saaie kooi waar weinig te beleven valt en ze alleen sociaal kunnen spelen. De tweede groep

KIRSTEN VISSER  
UNIVERSITAIR DOCENT EN ONDERZOEKER  
STADSGEOGRAFIE, UNIVERSITEIT UTRECHT  
K.VISSER@UU.NL

“Er is wel een trend ingezet die het voor kinderen steeds moeilijker maakt om avontuurlijk te spelen, waardoor ze een aantal belangrijke stappen in hun ontwikkeling dreigen te missen”



Risky Play is spannend, opwindend en is de basis voor een gezonde ontwikkeling.

mag iedere dag spelen in een kooi waarin ze uitdagingen hebben, zoals hoog klimmen en keuzes moeten maken. Je ziet bij die laatste groep dat het voorste deel van de hersenen beter ontwikkeld is en dat deze dieren cognitief sterker zijn. Dieren die helemaal niet kunnen spelen (ook niet met soortgenoten), ontwikkelen juist emotionele, sociale en cognitieve problemen en hebben moeite met beslissingen nemen.' Als stadsgeograaf heeft Kirsten onderzoek gedaan in twee speeltuinen in Rotterdam, die zijn ingericht om risicovol spel te stimuleren. Ze onderzoekt hoe deze plekken door kinderen gebruikt worden en brengt de opvattingen en ervaringen van kinderen, ouders en beleidsmakers in kaart.

#### Vieze schoenen

Ze vertellen hoe ouders en verzorgers de afgelopen tientallen jaren steeds angstiger, voorzichtiger en misschien wel gemakzuchtiger zijn geworden. Of het nou thuis is, in de eigen buurt, op de BSO of op het schoolplein, vaak is het spelen tot in de puntjes gecontroleerd. De angst regeert. Op de opvang verontschuldigen verzorgers zich tegen de ouders dat de schoenen van het kind vies zijn geworden.

Kirsten: 'Kinderen kunnen steeds minder vrij spelen. Spelen vindt steeds meer plaats onder supervisie van ouders of in gecontroleerde omgevingen zoals beheerde speeltuinen. En waar je vroeger als kind nog wel kon spelen op bouwplaatsen, is dat nu ook onmogelijk. Bouwplaatsen zijn letterlijk dichtgetimmerd.'

Er is onderzoek gedaan naar hoe drie achtereenvolgende generaties zich door de wijk bewegen. De generatie van de grootouders mocht dat vrij doen, zonder beperkingen. De generatie van de ouders moest binnenkomen als de lantaarnpalen aangingen - dat was al een wat kleiner gebied. De huidige generatie mag nauwelijks de straat uit en moet in het zicht blijven.

#### Ravotten

Maar wat is 'risky play' of avontuurlijk spelen nu precies? Onderzoekers definiëren dit als spelen op hoogte, met hoge snelheid, met gevaarlijke objecten en buiten het zicht van volwassenen - in de bosjes of een paar straten verderop. Het is spannend, opwindend en gaat gepaard met het risico op (niet ernstige) blessures.

'Het is iets wat kinderen eigenlijk vanzelfsprekend doen. Het ravotten en stoeien dat er vroeger gewoon bij hoorde', zegt Heidi. 'Spelen is een onderdeel van onze natuur. Het is een heel krachtige beloner.



Het wordt kinderen moeilijker gemaakt om avontuurlijk te spelen.





*Spelen is goed voor je zelfvertrouwen en doorzettingsvermogen.*

Heidi: 'Als je kinderen tussen de 8 en 12 jaar vraagt wat ze verstaan onder écht spelen, dan noemen ze allemaal: buiten spelen. Dat is interessant. Daar is sprake van een intern conflict. Ze willen dus wel heel graag.'

'Ja', zegt Kirsten, 'ouders zeggen eigenlijk hetzelfde. Ze halen herinneringen op aan vroeger toen je nog echt buiten speelde. Dat bewustzijn is er echt wel. Maar toch vinden ze het lastig om hun kinderen meer los te laten. Daar willen we ook meer onderzoek naar doen.'

### Bewustzijn

Is er een weg uit deze impasse? Moet er bijvoorbeeld beleid komen dat avontuurlijke speelterreinen beter mogelijk maakt? Dat kan helpen en er zijn hier en daar ook wel voorlichtingsprogramma's, zeggen Heidi en Kirsten. 'Maar de sleutel ligt echt bij de ouders. Die laten de kinderen naar buiten en moeten ze daar dan los durven laten. We moeten de belemmerende en stimulerende factoren bij ouders onderkennen en samen met hen komen tot nieuwe oplossingen. Betrek ze bijvoorbeeld in het ontwerpen van speelgebieden.'

Maar laat het daarna los, bezweren ze. Verwar avontuurlijk spelen ook niet met spelen in clubverband. De organisatiegraad moet minimaal zijn. Het gaat om het vrije spel en de essentie is dat de kinderen het zelf moeten kunnen invullen.

Na 25 jaar regulering zien Kirsten en Heidi dat 'risky play' enigszins wordt herontdekt. Met name bij gemeenten ontstaat een ruimere blik en hoeft niet alles meer in het teken te staan van maximale veiligheid. Heidi: 'Maar het blijft belangrijk om door middel van onderzoek meer bewijs te leveren voor het belang van avontuurlijk spelen. Het bewustzijn daarover moet nog veel verder groeien en we hopen dat wij daar een bijdrage aan leveren.' ■

En juist daarom leren kinderen zoveel door te spelen. Als er een verstoring in het spel komt, zoek je gezamenlijk naar een oplossing om door te kunnen spelen. Je leert sociaal gedrag, omgaan met teleurstellingen, het vermogen om je aan te passen. Als je valt, leer je ook hoe je een volgende keer beter valt. Het is, kortom, goed voor je zelfvertrouwen en je doorzettingsvermogen. Door risicovol te spelen, groei je gezond op.'

'Kinderen die minder avontuurlijk spelen, hebben meer last van angsten en krijgen ook sneller ongelukken. Juist omdat ze minder ervaring hebben, vallen ze, zeg maar, sneller uit die boom. En vallen ze verkeerd', vult Kirsten aan.

### Écht spelen

Het gesprek komt op de vraag of het aanbod van elektronica zoals computer en smartphone, invloed heeft op de mate waarin er wordt buiten gespeeld. 'Dat ouders zich zo beschermend en risicomijdend opstellen, heeft waarschijnlijk wel te maken met de media en hoe die angstbeelden creëren van de buitenwereld. Maar om te spreken van een causaal verband, moet meer onderzoek worden gedaan', zegt Kirsten.

**HEIDI LESSCHER**  
NEUROBIOLOOG EN UNIVERSITAIR  
HOOFDDOCENT DIERGENEESKUNDE,  
UNIVERSITEIT UTRECHT,  
H.M.B.LESSCHER@UU.NL

**“Spelen is een onderdeel van onze natuur, door risicovol te spelen, groei je gezond op”**



Mariska over zoon Rivano (10 jaar)

### “Lekker met lego bouwen”

'Meestal bouwt Rivano zelf iets met lego. Als het technischer wordt en hij er niet uitkomt, vraagt hij hulp en doen we het samen. Rivano heeft sikkelcelziekte, een erfelijke bloedziekte, net als zijn oudere zus. We wisten al tijdens de zwangerschap dat de kans bestond dat hij dat ook zou hebben.

### “Ik leer mijn kinderen om voor zichzelf op te komen, dat heb je nodig als je leeft met sikkelcelziekte”

Tegenwoordig wordt iedere baby met een hielprijkje getest op deze ziekte. Hij kreeg vlot de juiste medicatie en goede begeleiding van de kinderhematoloog. Ik leer mijn kinderen om voor zichzelf op te komen, dat heb je nodig als je leeft met sikkelcelziekte. Ook als hij straks ouder is en van de kinderarts naar de volwassenzorg gaat. Rivano speelt als het slecht weer is graag met lego, met goed weer voetbalt hij. Zijn dokter heeft geregeld dat hij wekelijks kan trainen bij FC Utrecht, met meer kinderen zoals Rivano. Soms moet hij kalm aan doen, maar dat gaat niet ten koste van zijn plezier!' ■

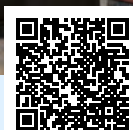
Be

rea

# Digitale zorg en onderzoek in Utrecht: geen toekomstmuziek maar nu

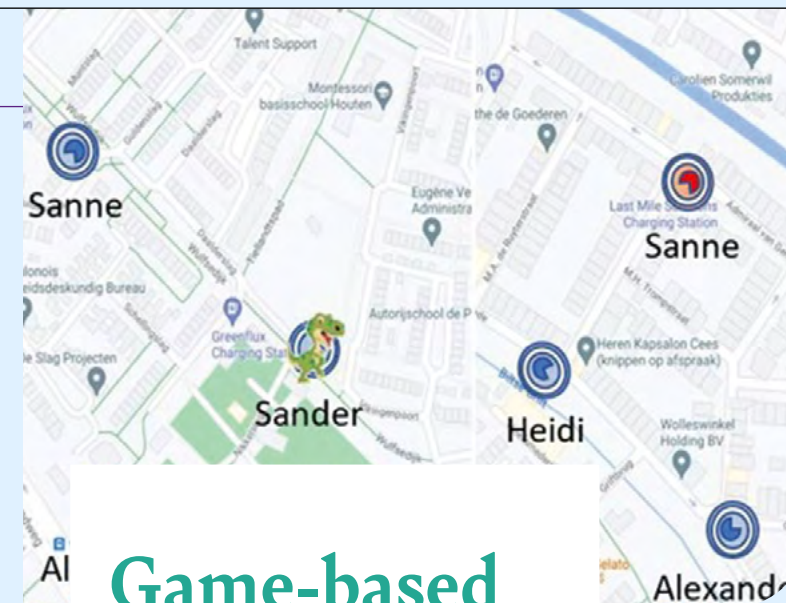


Game-based interventies, thuismonitoring, VR-brillen, apps en meer. Steeds vaker maken we gebruik van slimme digitale innovaties in zorg en onderzoek. Hoe kunnen we deze het beste inzetten? Hoe beïnvloeden verschillende innovaties elkaar? Denk aan de ontwikkelingen in kunstmatige intelligentie (AI), softwaresystemen en interactie-technologieën. Deze vragen houden Utrechtse onderzoekers en zorgprofessionals volop bezig. Een aantal innovaties uitgelicht.



## SAFE@home Thuismonitoren van de zwangerschap

SAFE@home is een digitaal platform, waarbij vrouwen hun zwangerschap monitoren terwijl het ziekenhuis op afstand meekijkt. Zwangere vrouwen meten hun bloeddruk met een draadloze bloeddrukmeter en vullen vragenlijsten in over klachten. Onderzoek van hoogleraar Mireille Bekker en collega's toont aan dat deze vrouwen meer vrijheid en flexibiliteit ervaren. Daarnaast leidt het thuismonitoren tot minder polibezoeken en opnames. Uit de HOTEL-studie blijkt dat vrouwen die in het ziekenhuis moeten worden opgenomen vanwege problemen in de zwangerschap zichzelf ook thuis kunnen monitoren. Naast hun bloeddruk registreerden deze vrouwen ook zelf de hartslag van hun ongeboren kind. Deze manier van thuismonitoring bleek veilig en werd gewaardeerd.



## Game-based interventies

Speelse manieren om beweging en ontmoeting te stimuleren

Sander Bakkes geeft les in Applied Games en Game Design. Samen met collega's binnen en buiten Utrecht werkt hij aan de ontwikkeling van AI voor mentale gezondheid. De zogenoemde DINO GAME stimuleert individuele fysieke activiteit bij kinderen die door een chronische ziekte of Covid-19 beperkt naar school kunnen en/of met leeftijdsgenoten kunnen spelen. Daarnaast willen de onderzoekers iets doen aan eenzaamheid en sociale exclusie. Zij werken aan speelse digitale interventies, gericht op het bij elkaar brengen van kinderen.



## Happy-thalamus app (in ontwikkeling)

App die de hypothalamus weer tevreden maakt

De hypothalamus is een hormoonorgaan in de hersenen en regelt ons verzadigingsgevoel. Bij kinderen met hypothalamische dysfunctie is dit verzadigingsgevoel verstoord waardoor zij 24/7 honger hebben. Uit onderzoek blijkt dat afleiding helpt bij het afremmen van hun eetlust. In samenwerking met gaming experts van TU/e en voedingsexperts van Universiteit Wageningen hebben onderzoekers van UMC Utrecht een app ontwikkeld die werkt als een 24/7 maatje. Met games en challenges, stimuleert de app om meer te bewegen en gezonder te eten. Ook geeft de app een dagplanning en dagboekfunctie. Er wordt onderzoek gedaan naar de resultaten.



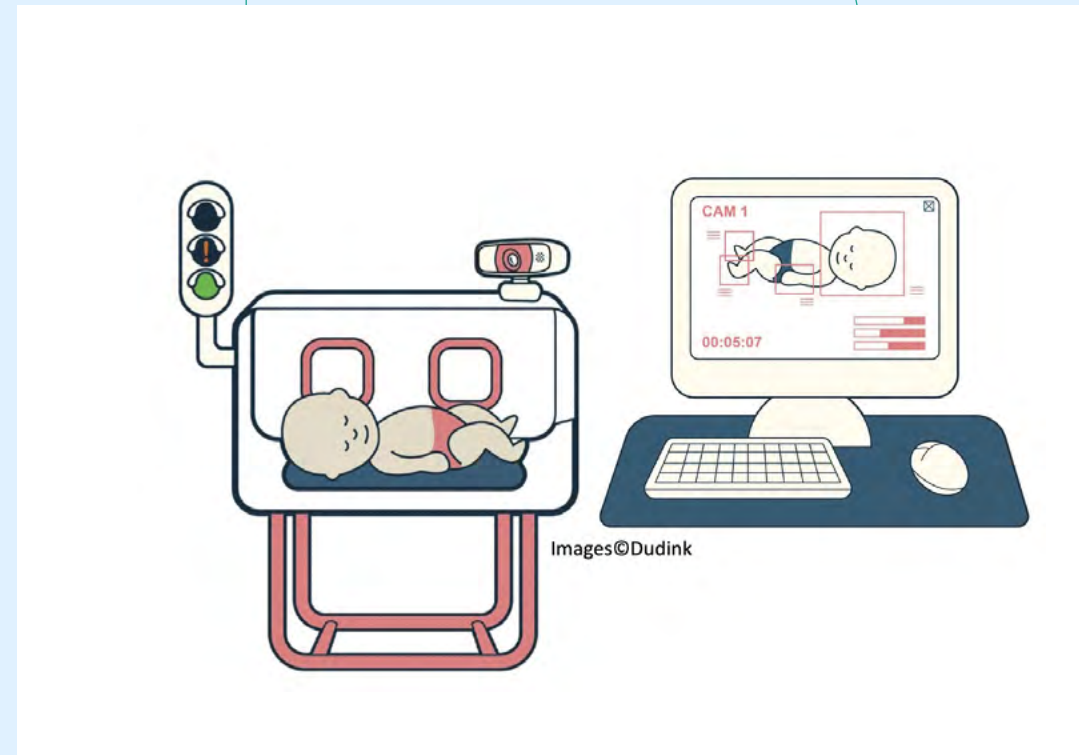
## Job-E-tunities

**Innovatieve cognitieve diagnostiek om terugkeer naar werk na hersenletsel te verbeteren**

Werk is een belangrijk onderdeel van het sociaal en maatschappelijk participeren, met een grote invloed op het alledaagse leven, de eigenwaarde en de ervaren kwaliteit van leven. Na hersenletsel (NAH) is het niet vanzelfsprekend dat je kunt terugkeren naar het arbeidsproces; slechts 40% van de mensen met NAH hervat werk binnen twee jaar. Voor jongeren met NAH is arbeidsre-integratie en maatschappelijke participatie nog lastiger. In het project Job-E-tunities werken we met nieuwe technologie: een VR-simulatie en een digitaal neuropsychologisch onderzoek. Dit maakt het mogelijk de diagnostiek genuanceerder uit te voeren en passende individuele psycho-educatie, coaching en advies te geven, met het oog op een optimale re-integratie! Ervaringsdeskundigen zijn vanaf het begin van het project intensief betrokken. Dit project is financieel mogelijk gemaakt door SVLG en een nauwe samenwerking tussen Libra werk- en re-integratie, Amarant, Amsterdam UMC en SMARTneurolab van Universiteit Utrecht.



“met het oog op een optimale re-integratie”



## I-See-U

### Slim afstemmen op het slaapritme van baby's

Het onderzoeksteam van kinderarts/neonatalog Jeroen Dudink verbindt met 'I see U' AI aan 24/7 videomonitoring van te vroeg geboren baby's in het UMC Utrecht, WKZ. Deze techniek wordt ontwikkeld om automatisch gedrag van deze baby's te herkennen, zoals slaap, pijn, honger en discomfort. Hierdoor kunnen artsen en verpleegkundigen nog beter de dagelijkse zorg afstemmen op de individuele behoeften van deze kwetsbare pasgeborenen. Denk aan het afstemmen van de behandelmomenten aan het slaap- waakritme van de baby.



## Corsano EndoWatch

(in ontwikkeling)

**Het slimme apparaat dat helpt bij een hormonale disbalans**

De hypothalamus reguleert de lichamelijke balans: de afgifte van hormonen, het dag-nachtritme, de lichaamstemperatuur, en de water- en vetbalans. Er is nog geen behandeling voor hypothalamische dysfunctie (HD), een hormonale disbalans na behandeling van een hersentumor. Patiënten voelen de schommelingen van lichaamstemperatuur, stressniveau of natriumconcentratie niet op tijd. Samen met een team van onderzoekers van de TU/e ontwikkelt hoofdonderzoeker Hanneke van Santen (UMC Utrecht, WKZ & Prinses Máxima Centrum) met nieuwe technologieën een slim draagbaar apparaat dat werkt als een 'uitwendige hypothalamus'. Deze Endo-Watch werkt 24/7, stimuleert een gezonde levensstijl en monitort de lichaamstemperatuur, stress, slaap, dagelijkse activiteit en natriumconcentratie, zodat er 24/7 tijdig actie kan worden ondernomen. Het apparaat wordt nu ontwikkeld met steun van het onderzoek bij patiënten.



# Exposoom: hoe je gezondheid wordt bepaald door je omgeving

Gaat het om je gezondheid, dan kan je natuurlijk kijken hoe je genetisch in elkaar zit. Maar je gezondheid wordt voor driekwart bepaald door omgevingsfactoren. Je omgeving bepaalt in zeer hoge mate je kansen op een gezond leven. Hoe dat zit? **Roel Vermeulen, Ulrike Gehring en Kors van der Ent** leggen het uit. 'Wie opgroeit in een arme wijk, leeft zeven jaar korter dan iemand die opgroeit in een rijke wijk.'

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS, JELLE VERHOEKS

Precies twintig jaar geleden werd het Human Genome Project afgerond - een enorme mijlpaal voor de wetenschap en gezondheidszorg. Want nu wisten we hoe de mens genetisch in elkaar steekt. Het zogeheten 'genoom' is onze genetische blauwdruk en bevat alle erfelijke informatie over de opbouw, groei en ontwikkeling van ons lichaam. Dankzij het kraken van onze 'code' konden we enorme stappen maken in de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en behandelmethoden.

Nu, twintig jaar verder, is het European Human Exposome Network in volle gang. Daarin werken 24 Europese landen samen om, na het menselijke genoom, nu het menselijke exposoom in kaart te brengen. De Utrechtse hoogleraar Roel Vermeulen is één van de coördinatoren van dit netwerk. Hij licht toe welke uitdagingen deze opdracht met zich meebrengt.

'Het exposoom kun je zien als het geheel aan omgevingsfactoren waaraan we gedurende ons leven worden blootgesteld en die onze gezondheid en ziekte

beïnvloeden. Denk aan factoren zoals luchtkwaliteit, leefomgeving en de sociale omstandigheden waaronder iemand opgroeit.

Exposoomonderzoek is dus enorm ambitieus. Want het gaat om het systematisch in kaart brengen van de duizenden chemische stoffen en ontelbare andere zaken die dagelijks invloed op ons hebben. Van daaruit kunnen we beter begrijpen wat ons ziek maakt - en wat niet. Zodat we straks weten welke omgevingsfactoren schadelijk zijn en in welke mate. Daarbij willen we ook weten in welke combinaties deze omgevingsfactoren schadelijk zijn. En in welke fases van ons leven we extra kwetsbaar zijn.

Omdat het over zoveel verschillende factoren gaat, is er niet één enkele methode die al die factoren kan meten, zoals in genetisch onderzoek. Ook geldt bij het exposoom, in tegenstelling tot bij het genoom, dat de omstandigheden in de loop der tijd veranderen. Exposoomonderzoek is dan ook multidisciplinair en maakt gebruik van big data.'

**ROEL VERMEULEN**  
HOGLERAAR MILIEU-EPIDEMIOLOGIE EN  
EXPOSOOM ANALYSE/WETENSCHAPPELIJK  
DIRECTEUR VAN HET IRAS, UNIVERSITEIT  
UTRECHT EN UMC UTRECHT  
EXPOSOME.OFFICE@UU.NL  
R.C.H.VERMEULEN@UU.NL

**“Exposoom-  
onderzoek is  
multidisciplinair  
en maakt gebruik  
van big data.”**



**“Vooral in de steden zie je enorme gezondheidsverschillen”**



*Kinderen helpen mee in de moestuin in de Utrechtse wijk Overvecht.*

### Kijken door een sleutelgat

Voor de geneeskunde is het exposoom een eyeopener, zegt kinderlongarts Kors van der Ent. 'Oude geneeskunde is als kijken door een sleutelgat - je ziet alleen de patiënt en - in mijn geval - diens longen. Je stelt vast wat de aandoening is en op basis daarvan bepaal je wat de behandeling moet zijn. Nieuwe geneeskunde is dat je die aandoening plaatst in de context van het exposoom. Welke omgevingsfactoren hebben invloed op die longen en op die aandoening? Dat neem je mee in je behandeling.'

Maar hoe weet je welke omgevingsfactoren in zo'n geval relevant zijn? Daarbij komen onderzoekers zoals Ulrike Gehring in het spel. Ze doet onderzoek naar de invloed van het milieu op de gezondheid van kinderen en richt zich vooral op de risicofactoren voor astma en allergieën en de effecten van luchtverontreiniging.

Ulrike: 'We doen langlopende studies waarin we grote groepen deelnemers, kinderen en volwassenen, volgen over perioden van tientallen jaren, soms vanaf hun geboorte. Zo kunnen we vaststellen in hoeverre bijvoorbeeld blootstelling aan luchtvervuiling gedurende een bepaalde periode in het leven voorspelt dat je op latere leeftijd een ziekte zoals COPD krijgt.'

Roel vult aan: 'Onderzoek bij kinderen is zo belangrijk als je bedenkt dat bij de helft van de COPD-patiënten de oorzaken liggen in de eerste levensjaren, waarin de longfunctie zich niet goed heeft kunnen ontwikkelen, doordat het kind bijvoorbeeld opgroeide met rokende ouders. Maar die ouders vormen maar één van de vele omgevingsfactoren.'

We doen ook specifiek onderzoek naar chemicaliën en hoe die invloed hebben op gezondheid, waaronder longgezondheid. Er zijn meer dan een miljoen

geregistreerde chemische stoffen. We weten inmiddels dat er daarvan 100.000 in allerlei producten zitten die we gebruiken. En dat er 5.000 veel voorkomen in onze omgeving. Dat is nog steeds veel en veelomvattend. Maar we komen gaandeweg dus wel steeds beter te weten waaraan we worden blootgesteld. We kunnen het steeds beter meten en in kaart brengen en kijken of ze gerelateerd zijn aan onze gezondheid.'

### Waar je wieg staat

Kors: 'Om kort te gaan: het maakt nogal uit waar je wieg staat. Groei je op in een wijk met weinig groen, veel luchtvervuiling en allerlei sociaal-maatschappelijke problemen, dan leef je gemiddeld zeven jaar korter dan iemand in een wijk waar die problemen juist niet bestaan. Het verschil in gezonde levensjaren is nog groter. Dat scheelt 15 jaar.'

Roel: 'Vooral in de steden zie je enorme gezondheidsverschillen. En die verschillen zijn persistent. De schokkende realiteit is dat we daar tot nog toe weinig aan hebben kunnen veranderen.'



*Fietsende tieners in het Utrecht Science Park.*

**KORS VAN DER ENT**  
KINDERARTS/HOGLERAAR KINDERLONG-  
ZIEKTEN/VOORZITTER VAN HET CHILD  
HEALTH PROGRAM, WKZ, UMC UTRECHT  
K.VANDERENT@UMCUTRECHT.NL

**“Nieuwe geneeskunde is dat je de aandoening plaatst in de context van het exposoom”**



*Blootstelling aan luchtvervuiling als kind, kan een voorspeller zijn voor ziekten op latere leeftijd.*

**ULRIKE GEHRING**  
UNIVERSITAIR HOOFDDOCCENT EN  
ONDERZOEKER BIJ HET IRAS, UNIVERSITEIT  
UTRECHT EN UMC UTRECHT  
U.GEHRING@UU.NL

**“Er is meer aandacht voor bijvoorbeeld scholen langs drukke wegen”**



### Rookvrije generatie

Dat is natuurlijk geen reden om bij de pakken neer te zitten. Exposoom-onderzoek is aanleiding voor veel preventie- en interventieprogramma's zoals die vaak door de overheid en maatschappelijke organisaties worden ontwikkeld. Een voorbeeld daarvan is de campagne 'Rookvrije generatie'.

Ulrike: 'Ons onderzoek en de adviezen die daaruit voortkomen, leiden ertoe dat er meer aandacht is voor bijvoorbeeld scholen langs drukke wegen. En dat beleidsmakers bewuster bezig zijn met de planning van nieuwe wijken en de locaties van scholen.'

Roel: 'Het is belangrijk dat we 'solution based' werken. Ik bedoel daarmee: hoe komen we tot effectieve interventies? De eerste mogelijkheid is mensen zo goed mogelijk informeren. Dat kan leiden tot beter begrip en tot gedragsverandering. Maar er zitten beperkingen aan. Je kunt informeren over het nut van gezond eten en sporten. Maar als gezond eten en de voetbalclub te duur voor je zijn, of je omgeving ander gedrag niet ondersteunt, ga je toch je gedrag niet veranderen.'

De tweede mogelijkheid is systeemverandering. Een geslaagd voorbeeld is hoe we roken - behalve met informatie, ook met accijnzen en regelgeving - voor een groot

deel uit onze maatschappij hebben verbannen. Onze rol als onderzoekers is, denk ik, dat wij relevante kennis vergaren en zorgen dat die kennis wordt ingezet bij systeemverandering.'

### Oogkleppen

Kors: 'Mag ik ten slotte nog een voorbeeld geven? Ik zie veel patiënten met taaislijmziekte. De geneesmiddelen daarvoor zijn heel duur. Dan praat je over 1,5 tot 2 ton per jaar per patiënt. Maar als dat kind opgroeit in een gezin waar de ouders - om allerlei redenen - doorgaan met roken, weet je dat een groot deel van de behandeling zinloos is. Dus je wilt toch kijken of je die omgevingsfactoren kunt beïnvloeden - want dat kan een enorme winst opleveren voor de behandeling. Ik moet daar als arts dus alert op zijn en dat actief proberen. Ik moet meer zicht hebben op de realiteit. En ik moet patiënten en verzorgers, én mijn collega's, daarin mee kunnen nemen. De oogkleppen zijn af.' ■

# Utrechts kind- en jeugdonderzoek in beeld:

waarom zij kansengelijkheid zo belangrijk vinden

Het vergroten van kansengelijkheid voor kinderen is belangrijk voor hun toekomst. Het draagt bij aan meer welvaart in brede zin. Een belangrijke vraag is daarom hoe beleid kan bijdragen aan een samenleving waarin jeugd floreert. Wat vinden deze invloedrijke personen hiervan en wat drijft hen?



'Midden in het land creëren we de beste kansen voor kwetsbare kinderen met onze specialistische kindzorg en toponderzoek. Zorg waar kinderen en jongeren in alle ontwikkelingsfasen op kunnen rekenen. We bundelen expertise met jeugdonderzoekers van Dynamics of Youth (UU) en andere partners, zoals het Prinses Máxima Centrum. We zijn gericht op kinderen en jongeren die onder hele verschillende omstandigheden opgroeien. We willen hen de mogelijkheid bieden om zich optimaal te ontwikkelen.'

**MARGRIET SCHNEIDER**  
VOORZITTER RAAD VAN BESTUUR UMC  
UTRECHT



'Als burgemeester zie ik het als mijn verantwoordelijkheid dat alle kinderen en jongeren gezond, veilig en met perspectief kunnen opgroeien in Utrecht. Dat betekent dat we alle kinderen gelijke kansen moeten bieden, zodat het niet meer uitmaakt in welke buurt je woont of op welke school je zit. Daarom maak ik me hard voor oplossingen die helpen om die kloof te verkleinen.'

**SHARON DIJKMA** BURGEMEESTER UTRECHT

'In Utrecht werken we hard aan een gezond stedelijk leven voor iedereen. Dus ook voor onze kinderen. We willen elk kind een basis bieden om gezond, gelukkig en veilig op te kunnen groeien mét gelijke kansen. Kortom: een kansrijke start voor alle kinderen, waarbij extra aandacht is voor kinderen in een kwetsbare situatie. Het is heel belangrijk dat we onderzoek blijven doen naar wat belangrijk en nodig is om dat te bereiken.'

**BART ANDRIESEN**  
DIRECTEUR VOLKSGEZONDHEID  
GEMEENTE UTRECHT

'Kinderen geven zelf aan dat ze écht gezien en gehoord willen worden, om zich beter en veiliger te voelen. De kwaliteit van hun leefomgeving bepaalt of kinderen zich goed kunnen ontwikkelen. Gelijke kansen begint daarom bij investeren in de brede leefomgeving. Bijvoorbeeld in een fijn thuis met ouders die genoeg tijd en ruimte hebben voor hun kinderen en in een veilige buurt waar kinderen kunnen spelen.'

**MARGRIT KALVERBOER**  
KINDEROMBUDSVROUW



Voor wie ben je er als academisch kinderziekenhuis? Voor de patiënten in je eigen regio? Of voor álle kinderen op de planeet? **Louis Bont** en **Joost Huijer** buigen zich over die vraag vanuit medisch, juridisch en ethisch oogpunt.

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN



## "Global Health is onze verantwoordelijkheid"

Op dit moment belanden er in Nederland jaarlijks 2.000 kinderen met het verkoudheidsvirus RSV in het ziekenhuis. Daarvan belanden 150 tot 200 baby's zelfs op de IC. 'Maar er worden nu twee vaccins ontwikkeld waardoor we het verkoudheidsvirus RSV zo goed als volledig onder de duim zullen krijgen. Als RSV wordt opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma, is het probleem in dit deel van de wereld opgelost.' Dat zegt kinderarts-infectioloog Louis Bont.

### Recht op gezondheid

Het Rijksvaccinatieprogramma zorgt dat de vaccinatiegraad in Nederland nog altijd

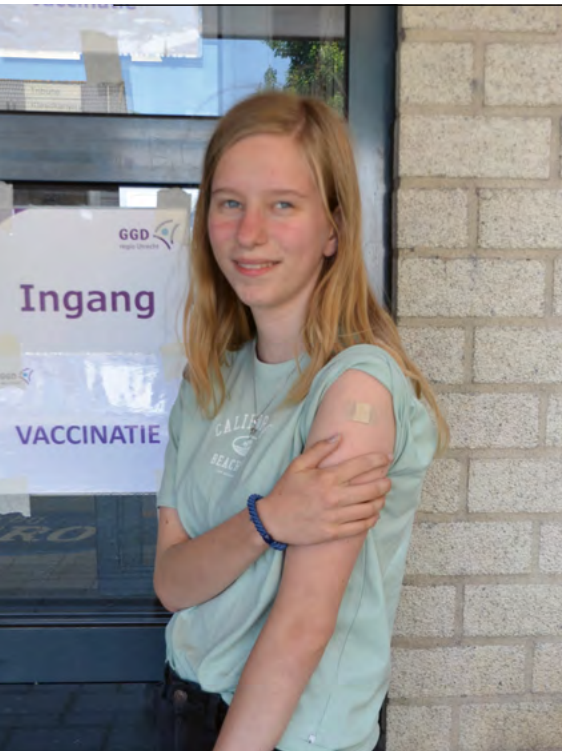
heel hoog is, zegt Joost Huijer, universitair docent familie- en jeugdrecht. Hij is gespecialiseerd in jeugdbescherming en de rechtspositie van kinderen. Sporadisch komt een zaak voor de rechter, bijvoorbeeld als ouders met elkaar ruziën of hun kind een prik moet krijgen. Dan biedt het Rijksvaccinatieprogramma ook juridisch houvast. 'De rechter baseert zich dan op het advies van het programma over de daaronder vallende vaccinaties en verleent doorgaans vervangende toestemming om het kind toch te laten vaccineren. Zeker bij jonge kinderen prevaleert het recht op gezondheid en bescherming tegen gezondheidsschade.'

Vanaf de leeftijd van twaalf jaar is de mening van de minderjarige zelf doorslaggevend. Anders is het in kinderbeschermingszaken wanneer het verzoek van jeugdzorg komt. Joost: 'Dan verleent de rechter alleen vervangende toestemming als er een urgente medische reden is. Daar valt een preventieve vaccinatie zoals RSV buiten.'

### Rekening houden

Maar kijk je wereldwijd, dan is RSV nog steeds de tweede doodsoorzaak onder zuigelingen - alleen aan malaria sterven meer baby's. Op heel veel plekken in de wereld is geen ziekenhuis waar je





Bij de GGD regio Utrecht krijgen kinderen en jongeren hun inentingen.

gemakkelijk naartoe kunt met je besmette kind. Sterker nog, op veel plekken weten veel mensen niet eens van het bestaan van dit virus. Laat staan dat ze het herkennen en er actie tegen kunnen ondernemen. RSV blijft zo voor heel grote groepen levensgevaarlijk.

Wat doe je dan als academisch ziekenhuis? Heb je de morele plicht om je fantastische onderzoekskwaliteiten en budgetten ook in te zetten voor die kinderen? Hoe ver reikt je maatschappelijke verantwoordelijkheid buiten het ziekenhuis? Waar richt je je op?

Volgens Louis moet je als ziekenhuis alles binnen je vermogen doen om ook die kinderen te bereiken. Volgens Joost ligt hiervoor ook een juridische basis in het VN Kinderrechtenverdrag dat Nederland geratificeerd heeft. Daarin staat dat elk kind recht heeft op de best mogelijke gezondheid en recht op gezondheidszorg. Inentingen helpen daarbij omdat ze de kans verkleinen dat kinderen ernstig ziek worden of overlijden. In artikel 24 van dit verdrag staat dat ondertekenaars ook rekening moeten houden met de behoeften van ontwikkelingslanden.

#### Volgende stap

Als hoofd van de RSV Research Group richt Louis zich nu vooral op het overbruggen van de 'kenniskloof': 'Wij worden daarin ondersteund door de liefdadigheidsorganisaties Wellcome Trust en Gates Foundation. Dat is belangrijk want het gaat om duur onderzoek. Momenteel doen we bijvoorbeeld in Ghana, samen met de mensen ter plaatse, onderzoek naar het bewustzijn rondom RSV. Dat begint met meten: wat weten mensen? Wat zijn hun kernovertuigingen op het gebied van ziekte en gezondheid? Wat weten ze van RSV? Kunnen ze het onderscheiden van andere aandoeningen? Hoe staan ze tegenover vaccineren? Welke factoren zouden vaccinatie in de weg kunnen staan?'

**LOUIS BONT**  
HOGLERAAR LUCHTWEGINFECTIES OP DE KINDERLEEF TIJD, KINDERINFECTIOLOOG, -IMMUNOLOOG, WKZ, UMC UTRECHT  
L.BONT@UMCUTRECHT.NL

**"Het is Global Health in de praktijk. Eerlijk gezegd ben ik daar apetrots op"**



De volgende stap - goede voorlichting vanuit de overheid - is volgens Joost een belangrijke voorwaarde voor bewustwording. 'Maar het is geen garantie. Soms omdat mensen overheidsinstanties wantrouwen. Maar ook omdat het recht op geneeskundige zorg kan botsen met andere grondrechten, zoals het recht op godsdienstvrijheid. Meer kennis kan mensen helpen om voor hun kinderen een afgewogen keuze te maken. Wetenschappelijk onderzoek kan in die kennis voorzien.'

Louis is blij dat hij onderzoek faciliteert dat bijdraagt aan het verminderen van sterfte door RSV onder baby's. 'Ik vind dat een geweldige missie. Het is Global Health in de praktijk. Eerlijk gezegd ben ik daar apetrots op.' ■

**JOOST HUIJER**  
UNIVERSITAIR DOCENT/ONDERZOEKER  
FAMILIE- EN JEUGDRECHT,  
UNIVERSITEIT UTRECHT  
J.I.HUIJER@UU.NL

**"Meer kennis kan mensen helpen om voor hun kinderen een afgewogen keuze te maken"**



Munira (11 jaar)

**"Mijn droom is gescout worden voor Oranje"**

'Voetballen geeft me enorm veel energie. Toen ik drie jaar oud was, stond ik al vanaf de zijlijn te kijken bij de voetbaltrainingen van mijn oudere broer. Nu speel ik zelf bij SVO De Dreef in Utrecht Overvecht en zit ik als enige meisje in het eerste voetbalteam onder 12. Eigenlijk zou ik nog bij onder 11 moeten dus dat is ook wel bijzonder. Daarnaast voetbal ik in het KNVB meisjesteam en doe ik mee aan de pre-academie van FC Utrecht. Ik hoop dat ik gescout word voor Oranje. Dat is mijn droom: profvoetballer worden.'

**"Knallen doe ik op het veld, maar thuis vind ik ontspanning in lezen en handbreien"**

Ik ben vooral sterk als verdediger in het middenveld, ervoor zorgen dat de tegenstander niet kan doorbreken. Ik ben wel competitief ingesteld en verlies niet graag, behalve als de tegenstander echt de betere partij is. Knallen doe ik op het veld, maar thuis vind ik ontspanning in lezen en handbreien. Daar kan ik mij uren mee vermaken.' ■



Be

real

# Ruimte voor opgroeien



In de levensloop van kind naar volwassene zijn allerlei transitie momenten, zoals de overstap van de middelbare school naar het vervolgonderwijs. Hoe beleven jongeren deze fase? Wat is belangrijk? Een gesprek met de Utrechtse onderzoekers **Susan Branje** en **Karin Jongasma** over keuzestress, autonomie, speelsheid en struikelend opgroeien.

TEKST: GABY AMMERLAAN

Susan: 'Uit onderzoek naar de ontwikkeling van de identiteit van jongeren blijkt dat de overstap van middelbare school naar vervolgonderwijs voor veel jongeren stressvol is. Dat is over de jaren heen ook meer zo geworden. Het lijkt tegenstrijdig, omdat er veel aandacht is voor deze transitie: er ligt meer nadruk op gepersonaliseerd leren en decanen begeleiden jongeren bij het maken van keuzes. Toch weet een grote groep niet wat te kiezen of is bang een 'verkeerde' keuze te maken, misschien doordat al die aandacht en begeleiding de druk om de juiste keuze te maken vergroot.'

Karin: 'En kunnen we dan wel spreken van 'verkeerd'? In deze fase is het belangrijk dat jongeren leren om autonome keuzes te maken. Een voorwaarde daarvoor is dat je de ruimte hebt om jezelf te leren kennen en je waarden te ontdekken: wat vind ik belangrijk en wat past bij mij? Daar hoort het ook bij om fouten te maken en te reflecteren. Er lijkt weinig ruimte en begeleiding voor zo'n verkenning. Het is heel logisch dat jongeren nog niet goed weten wie ze zijn. Dat ontdek je ook door te struikelen.' Binnen de geneeskundeopleiding zeg ik regelmatig tegen collega's en studenten: 'We moeten onzekerheid ook omarmen.' Twijfel en onzekerheid hebben iets goeds, omdat je dan kan onderzoeken wat belangrijk voor je is, of welke waarden in conflict met elkaar zijn.

**KARIN JONGSMA**  
UNIVERSITAIR HOOFDDOCCENT BIO-ETHIEK,  
JULIUS CENTRUM, UMC UTRECHT  
K.R.JONGSMA@UMCUTRECHT.NL

**“Het is heel logisch dat jongeren nog niet goed weten wie ze zijn”**



## Keuzestress, kritische houding en speelsheid

Susan: 'Het kiezen wordt misschien te belangrijk gemaakt, alsof het je hele latere loopbaan bepaalt. En er hangt soms veel van af. Als je bijvoorbeeld van studie wilt wisselen, heeft dat negatieve financiële consequenties. Daar hebben we nog geen flexibel systeem voor.'

Karin: 'Ik heb zelf eerst een jaar psychologie gestudeerd en had dit nodig om te ontdekken dat gezondheidswetenschappen en uiteindelijk ethiek beter bij me paste. Sommige jongeren hebben een heel helder idee en een sterke intrinsieke motivatie voor een bepaalde studie. Bij geneeskundestudenten zie je dat vaak. En als zoveel mensen om je heen erg gemotiveerd zijn om arts te worden, is het moeilijk om er voor uit te komen dat dit toch niet zo goed bij je past. In mijn onderwijs probeer ik dat juist ook bespreekbaar te maken door te vragen naar twijfels en onzekerheid over de studiekeuze.'

Susan: 'Dat herken ik. Bij studenten pedagogiek zie je ook veel intrinsieke motivatie en betrokkenheid. Dat is heel mooi, maar er moet ruimte blijven om je eigen interesses te verkennen en het roer om te gooien als iets toch niet zo goed bij je past. Daarnaast is het belangrijk om jezelf steeds vragen te blijven stellen, zodat je een kritische werkhouding ontwikkelt.'

Karin: 'Aanvullend op een kritische houding kan aandacht voor speelsheid helpen om afstand te nemen. Speelsheid is een proces en gaat juist niet om de uitkomst. Speelsheid is daarnaast óók een belangrijke eigenschap van een wetenschapper.'

## Aannames, oordelen en nieuwsgierigheid

Susan: 'Als jongeren ruimte krijgen hun eigen identiteit te verkennen, ervaren ze ook meer ruimte om echt oog voor de ander en diens behoeften te hebben. Dat is in ons vakgebied heel belangrijk, net als niet te snel aannames doen of oordelen. Dat heb ik bijvoorbeeld gemerkt bij ons onderzoek naar een aanpak bij jongeren waar uithuisplaatsing dreigt, waar als deel van de hulpverlening ook een mentor uit

**SUSAN BRANJE**  
HOOGLEERAAR JEUGD EN GEZIN,  
UNIVERSITEIT UTRECHT  
S.BRANJE@UU.NL

**“Ik gun het kinderen en jongeren zo dat ze hun eigen pad kunnen volgen”**



het eigen netwerk van de jongere betrokken wordt. Er is soms discussie over wie een mentor kan zijn en of je een training moet krijgen om mentor te zijn. Het is dan belangrijk niet te sterk vanuit je eigen referentiekader te kijken naar opvoeding of ontwikkeling, maar ook aan te sluiten bij wat mensen uit een andere context of cultuur belangrijk vinden.'

Karin: 'Wij hebben het in dit verband ook over het risico van 'othering': het distantiëren van een 'ander', vaak een groep, die je allerlei generalisaties meegeeft. Bijvoorbeeld 'de kinderen die daar opgroeien zullen wel allemaal zo zijn of zo denken'. Een deel van de opleiding van jongeren moet gaan over wie je zelf bent. Als je je bewust bent van je eigen waarden kun je die beter naast die van een ander leggen en oprecht nieuwsgierig daar naar zijn.'

Susan: 'Ik gun het kinderen en jongeren zo dat ze hun eigen pad kunnen volgen. Dat ze de ruimte krijgen om zich te ontwikkelen en dat we niet zozeer denken in termen van achterstanden of verkeerde keuzes.' ■

# “Je moet altijd willen weten: waar komt deze informatie vandaan?”



Hoe goed of slecht zijn sociale media voor onze kinderen en jongeren? Bevorderen ze kansgelijkheid of vergroten ze de kloof? Wat kun je als ouders, school of overheid doen? De Utrechtse hoogleraren **José van Dijck** en **Bruce Mutsvaairo** pleiten voor investeren in mediageletterdheid. ‘Kinderen moeten thuis en op school kunnen leren hoe ze gedisciplineerd omgaan met sociale media. Op armere scholen moet je daar extra in investeren.’

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN FOTOGRAFIE: SANDRA STOKMANS, JULIE BLIK

Facebook is voor oma's en opa's. Twitter voor journalisten en politici. Jongeren komen daar allang niet meer en bewegen zich op TikTok en Snapchat, soms (nog) Instagram. Volwassenen maken zich zorgen over de jeugd. Ze zien niet wat die jongeren doen op hun sociale media, begrijpen het niet en hebben er geen grip op. In de klas zijn de leerlingen constant afgeleid door hun mobieltjes. Thuis liggen ze in foetushouding op de bank of in hun



**JOSÉ VAN DIJCK**  
UNIVERSITEITSHOGLERAAR MEDIA  
EN DIGITALE SAMENLEVING,  
UNIVERSITEIT UTRECHT  
[J.F.T.M.VANDIJCK@UU.NL](mailto:J.F.T.M.VANDIJCK@UU.NL)

## “Je kunt sociale media inzetten voor allerlei activiteiten die je wilt ondernemen”

bed, scherm voor het gezicht, scrollend door zichzelf constant verversende reels, voortgebracht door een steeds verder uitdijend leger van influencers.

Is het allemaal echt zo erg? Het kost de hoogleraren José van Dijck en Bruce Mutsvaairo weinig moeite om eerst de positieve kanten van sociale media te noemen.

José: ‘Je komt snel en intensief in contact met anderen. Je actieradius wordt enorm vergroot. Je kunt snel informatie vinden. Je kunt sociale media inzetten voor allerlei activiteiten die je wilt ondernemen.’

Bruce: ‘In een aantal Afrikaanse landen waar ik onderzoek doe, gebruiken jongeren sociale media ook om zich te organiseren en te verzetten tegen dictatoriale regimes. Overigens worden in die landen sociale media minder intensief gebruikt dan hier en zijn andere bronnen - de gemeenschap, de kerk, etc. - net zo belangrijk. Je kunt zeggen dat het socialmediagebruik daar waarschijnlijk gebalanceerder is dan hier.’

## Zelfvertrouwen en kritisch vermogen

Zo komen we op de ‘kritische’ kanten van sociale media: de enorme hoeveelheid berichten en de snelheid waarmee ze worden verspreid.

José: ‘Je ziet daarbij een sterke vermenigvuldiging van nieuws en entertainment. Jongeren nemen nog wel nieuws tot zich, maar gefilterd, bewerkt en verkort. Daardoor kun je veel moeilijker bepalen of een bericht betrouwbaar is.’ Dat is niet heel erg als je daar goed mee om kunt gaan, zeggen Bruce en José. ‘En dat is het punt: je moet dat leren. Die zogeheten mediageletterdheid moet je ontwikkelen. En dat doe je met name thuis en op school.’

José vertelt over een vriendin en diens puberdochter: ‘De dochter kwam thuis met: ik word vegetariër want ik heb die en die documentaire gezien en daarin werd dat en dat gezegd. De argumenten klonken de vriendin zo gek in de oren dat ze tegen de dochter zei: kom, we gaan nog eens samen kijken en dan elke bron checken. Zo konden ze samen de argumenten ontcrachten die de dochter - en al haar vriendinnen! - hadden doen besluiten vegetariër te worden. De vriendin zei: prima als jij vegetariër wordt. Maar doe het dan wel op grond van feiten en niet op grond van halve waarheden en fictie. Dit is de houding die ouders en leraren moeten hebben. Vraag altijd: wat is de bron? Is het logisch wat je wordt verteld? Zijn er andere bronnen? Kun je die wegen?’

Bruce: ‘Mediageletterdheid is heel belangrijk voor je zelfvertrouwen en je kritische vermogen. Voor de manier waarop je in de wereld staat.’

## Discipline

Doorgaans geldt: wie in een armer milieu opgroeit en naar een school met slecht onderwijs gaat, heeft minder kans om die mediageletterdheid te ontwikkelen. José: ‘Op veel scholen is discussie over de vraag of je mobieltjes in de klas moet verbieden. Ze leiden te veel af en leerlingen hebben moeite met zich concentreren. Ik snap dat scholen nu zeggen: wij gaan leerlingen leren hoe ze

gedisciplineerd met die toestellen om kunnen gaan, want dat moet je straks in de maatschappij ook kunnen.’ Bruce: ‘Het begint op de lerarenopleidingen. Daar moet je als docent weerbaar worden gemaakt en leren hoe je in de klas investeert in mediageletterdheid.’

José: ‘Helemaal verbieden heeft geen zin, al begrijp ik goed dat docenten mobieltjes uit de les willen verbannen. Helemaal toelaten en doen alsof ze niet bestaan, helpt ook niet. Dus: hoe kunnen we sociale media als tools inpassen in het onderwijsproces? En waar en wanneer moeten we ze weren? Als onderwijsinstituut moet je daar kennis voor ontwikkelen en consequent zijn in uitvoering.’ Bruce: ‘En om de ongelijkheid te bestrijden, moet je wat dit betreft extra investeren in armere scholen waar de mediageletterdheid al laag is.’ ■

**BRUCE MUTSVAIRO**  
HOGLERAAR MEDIA EN CULTUURWETENSCHAPPEN,  
UNIVERSITEIT UTRECHT  
[B.MUTSVAIRO@UU.NL](mailto:B.MUTSVAIRO@UU.NL)

## “Mediageletterdheid is heel belangrijk voor je zelfvertrouwen en je kritische vermogen”





Turan (15 jaar)

### “Skaten geeft mij het gevoel van maximale vrijheid”

Voor mij geeft skaten het gevoel van maximale vrijheid. Lekker sporten en een fijne combinatie van bewegen en chillen met vrienden. Voor mijn aangeboren hartafwijking kom ik regelmatig bij het WKZ, UMC Utrecht. Vallen en weer opstaan hoort erbij voor mij. Als ik bij het skaten een nieuwe truc ga leren, weet ik dat ik ga vallen. Dat houdt me niet tegen om die nieuwe truc te oefenen.

### “Vallen en weer opstaan hoort erbij voor mij”

Ik heb genoeg vertrouwen in mezelf om te weten dat ik het na verloop van tijd ga beheersen. Wat ik precies wil doen later, weet ik nog niet. Mijn eerste doel is overgaan, zodat ik volgend jaar examen kan doen. En ik wil blijven skaten op mooie plekken, zoals hier in Utrecht. Mijn tip voor anderen die aarzelen over skaten is: begin vooral. Je komt er vanzelf achter of het bij je past. ■



## “Wie zijn wij om te bepalen wat we moeten onderzoeken?”

Actuele voorbeelden van jongerenparticipatie in onderzoek van de Universiteit Utrecht en het UMC Utrecht

TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN FOTOGRAFIE: IRIS TASSERON



Een app waarmee jongeren met taaislijmziekte zelf kunnen bepalen wat ze belangrijk vinden en invloed hebben op de behandeling. Met jongeren door de buurt wandelen en ze intussen vragen stellen voor je onderzoek. En een onderzoeksagenda die nu eens niet door onderzoekers, maar door jonge reumapatiënten zelf wordt opgesteld. Het zijn een paar voorbeelden van de manieren waarop Utrechtse onderzoekers en artsen jongeren op nieuwe manieren betrekken.

## Q-Life app

“Dit is zoals het écht met me gaat”

‘We stonden voor een raadsel’, vertelt longarts in opleiding Danya Muilwijk. ‘We onderzochten de werking van een nieuw medicijn voor taaislijmziekte (een aangeboren ziekte in verschillende organen, waaronder de luchtwegen, red.). En terwijl onze meetinstrumenten niet altijd verbetering konden aangeven, gaven patiënten vaak toch aan dat ze zich wel degelijk beter voelden. Wat klopte hier niet?’

Het lag aan de meetinstrumenten - veelal lange, gestandaardiseerde vragenlijsten, concludeerde Danya. Er moest meer aandacht komen voor wat de individuele patiënt zelf beschouwt als kwaliteit van leven. En meer ruimte om aan te geven of en hoe de behandeling daar invloed op heeft.

Zo ontstond de Q-Life app. Danya: ‘We hebben de app samen met patiënten ontwikkeld. Ze schrijven daarin op welke vijf dingen zij zelf belangrijk vinden in hun leven en houden met een grafiekje bij hoe goed het is gelukt om deze dingen te doen. Zo zie je goed hoeveel invloed jouw behandeling hierop heeft. Het geeft je meer regie over je leven en je behandeling.’

Als patiënt ben je zelf de baas over die gegevens. ‘Je hoeft ze niet te delen met je ouders of behandelaars’, zegt Danya. ‘Maar het is natuurlijk fijn als dat wel gebeurt. Het kan een goede gesprekstool zijn in het contact met je arts. En de data kunnen belangrijk zijn voor onderzoekers of zorgverzekeraars. De kracht is dat het gepersonaliseerde data zijn die je ook getalsmatig kunt vergelijken. Je kunt dan bijvoorbeeld onderbouwen dat een bepaalde dure behandeling zijn investering waard is.’

‘De app is inmiddels te vinden in verschillende app-stores en zal in steeds meer talen verkrijgbaar worden’, vertelt Danya. ‘En we willen de app verder ontwikkelen zodat hij ook voor andere aandoeningen nuttig kan zijn.’

**DANYA MUILWIJK** LONGARTS/ONDERZOEKER, UMC UTRECHT  
[D.MUILWIJK@UMCUTRECHT.NL](mailto:D.MUILWIJK@UMCUTRECHT.NL)



## ‘Hanging out’ methode

“Meer spontane en rijke gesprekken”

Als sociaal geograaf onderzoekt Rik Huizinga hoe jongeren met een vluchtelingenstatus de openbare ruimte ervaren. Veldonderzoek is hierbij een belangrijk onderdeel. Naast meer formele diepte-interviews trekt hij ook de wijk in om deze groep jongeren op te zoeken en samen dingen te doen. Rik: ‘Soms ga ik met hen wandelen of eten. Ik merk ook dat ze aan de hand van persoonlijke foto’s of tekeningen gemakkelijker over gevoelige onderwerpen praten. Deze ‘hanging out’ methode leidt tot meer spontane en rijke gesprekken en geeft een goede inkijk in hun leven. Tijdens mijn veldwerk in een woonwijk in Amsterdam sprak ik een keer twee Turkse



jongens aan die samen zonnebloempitten aten in de beschutte omgeving van een pleintje omringd met bomen. We raakten in een lang gesprek over van alles en nog wat. Maar ze vertelden me ook gedetailleerd hun vluchtverhaal. Dit leverde waardevolle inzichten op.’

**RIK HUIZINGA** SOCIAAL GEOGRAAF/UNIVERSITAIR DOCENT, UU  
[R.P.HUIZINGA@UU.NL](mailto:R.P.HUIZINGA@UU.NL)

## Onderzoeksagenda

“We trekken steeds meer gelijkwaardig op”

Ze zouden het ‘aanmatigend’ vinden als alleen zij als onderzoekers zouden beslissen hoe de onderzoeksagenda voor jeugdreuma er in de komende vijf jaar uit moet zien. En dus kozen immunoloog Jorg van Loosdregt en kinderreumatoloog Bas Vastert er, samen met andere collega’s, voor om die agenda door patiënten, samen met ouders en zorgverleners, te laten bepalen. Onderzoekers mochten niet meedoen. Later werd de onderzoeksagenda naar buiten gebracht als een gezamenlijke wetenschappelijke publicatie van onderzoekers en patiënten. Via sociale media en met folders werd de doelgroep benaderd. Daarop werden 350 vragen ingestuurd. In tweede instantie stelden patiënten, samen met behandelaars en ouders, een top 50 op van meest relevante vragen. Uiteindelijk bleef een top 10 over waaraan de onderzoekers zich hebben geëngageerd. Zijn het dan heel andere onderzoeksvragen dan wanneer ze van onderzoekers waren gekomen? Bas: ‘Er is gelukkig veel overlap. Maar neem onderzoeksvraag 8. Welke invloed hebben voedings-supplementen op mijn dagelijkse leven? Daar zouden we zelf niet direct aan denken.’ De vragen uit de onderzoeksagenda werkten Bas en Jorg recentelijk uit in een subsidieaanvraag bij



ReumaNederland. Daarbij hoorde ook een interview voor de selectieraad van ReumaNederland om de aanvraag toe te lichten. ‘We namen de moeder van een jeugdreumapatiënt mee die betrokken was bij de agenda en samen hebben we het voorstel verdedigd. Dat kwam heel sterk over!’ Overigens zetten subsidieverstrekters ook steeds vaker ervaringsdeskundigen in om aanvragen te beoordelen. ‘Dat zou je vijf jaar geleden niet voor mogelijk hebben gehouden. Het geeft aan dat patiënten, onderzoekers en behandelaars steeds meer gezamenlijk en gelijkwaardig optrekken.’

**BAS VASTERT** KINDERREUMATOLOOG/IMMUNOLOG/UNIVERSITAIR DOCENT, UMC UTRECHT  
[B.VASTERT@UMCUTRECHT.NL](mailto:B.VASTERT@UMCUTRECHT.NL)  
**JORG VAN LOOSDREGT** IMMUNOLOG/UNIVERSITAIR DOCENT, UMC UTRECHT  
[J.VANLOOSDREGT@UMCUTRECHT.NL](mailto:J.VANLOOSDREGT@UMCUTRECHT.NL)

# “Vaak horen we: had ik dit maar eerder geweten”

Een erfelijke nierziekte kan grote invloed hebben op je kinderwens of zwangerschap. Daarom is het goed om tijdig te weten wat je opties zijn. ‘Voor ons als artsen en onderzoekers betekent het drie dingen: meer oog hebben voor de hele levensloop van onze patiënten, beter samenwerken en duidelijker en sneller vertellen waar iemand aan toe is.’

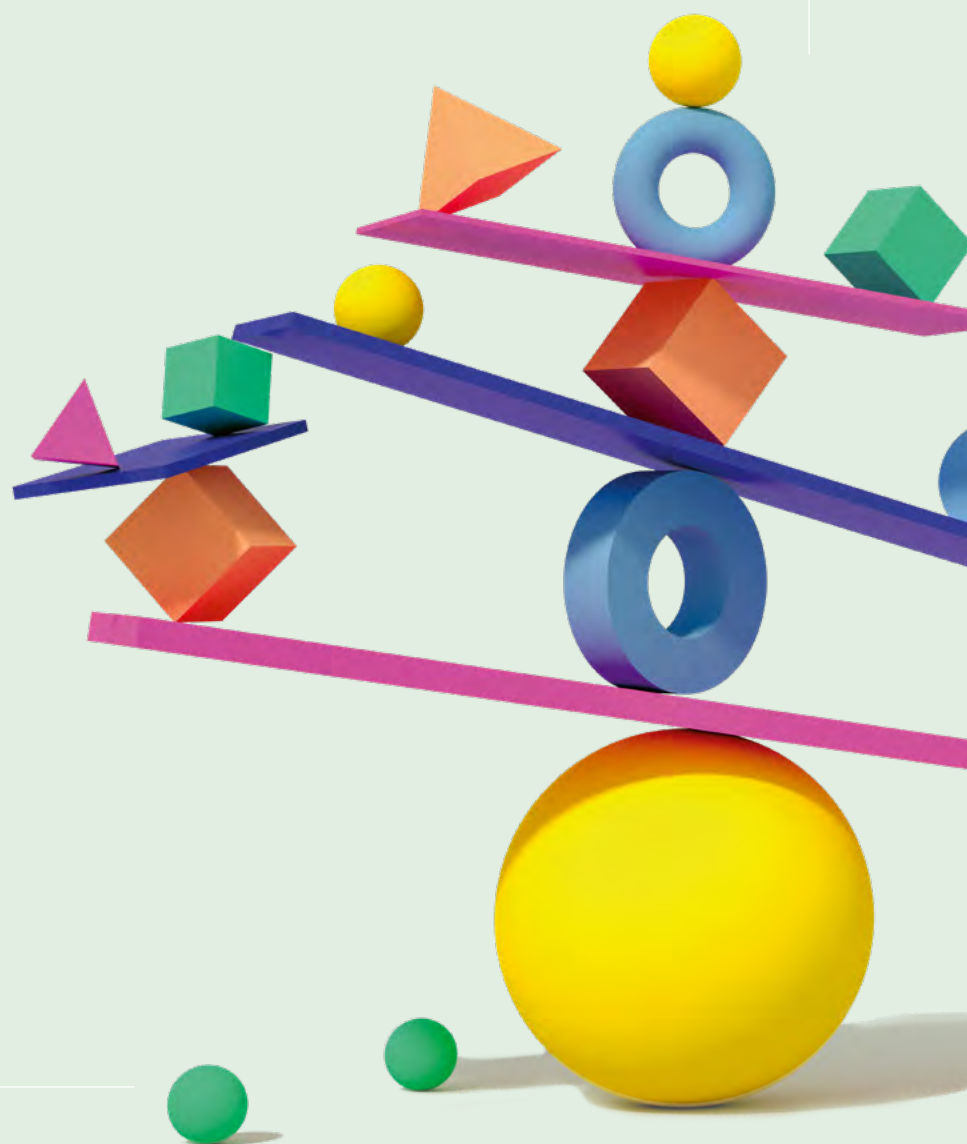
TEKST: EDUARD VAN HOLST PELLEKAAN

**Albertien van Eerde** is klinisch geneticus of zoals ze het zelf ook wel noemt: erfelijkheidsdokter in het UMC Utrecht. In de spreekkamer ziet ze vooral patiënten met nierziekten. Arts-onderzoeker **Margriet Gosselink** (ook UMC Utrecht) onderzoekt de impact van erfelijke nierziekten op een kinderwens en zwangerschap.

‘Een nare kant aan erfelijke nierziekten is dat ze van generatie op generatie overgaan. Je bent erfelijk belast. Niet alleen jij als ouder, maar mogelijk ook je kind’, zegt Margriet. ‘De verraderlijke kant is dat je vaak pas op hogere leeftijd last van de nierziekte krijgt. Het kan dus zo zijn dat je bezig bent met je kinderwens en helemaal niet weet dat je een erfelijke nierziekte hebt’, zegt Albertien.

## Meest voorkomend

Cystenieren (ADPKD) zijn de meest voorkomende, erfelijke nierziekte, vertellen beiden. Cystenieren zijn niet te genezen, maar wel te behandelen. In het beste geval heb je er weinig last van op de leeftijd dat de meeste mensen kinderen krijgen en komt dat pas daarna. Na verloop van tijd moet je dialyseren - waarbij een machine de nierfunctie overneemt- of krijg je een nieuwe



nier. Heb je cystenieren, dan is de kans vijftig procent dat je de aandoening doorgeeft. Eén op de duizend Nederlanders krijgt te maken met cystenieren.

Als klinisch geneticus kan Albertien aan de hand van een DNA-analyse bepalen of je drager bent van een erfelijke nieraandoening. Albertien: ‘Vooral in de periode dat je nadenkt over kinderen krijgen, of zwanger bent, is het belangrijk dat je als nierpatiënt weet waar je aan toe bent: wat is de kans op complicaties en op vermindering van de nierfunctie? Hoe ga je om met andere medicatie? Wil je genetisch onderzoek doen bij het kind (in aanleg) en zo ja, op welk moment: vóór of tijdens de zwangerschap?’

**ALBERTIEN VAN EERDE**  
KLINISCH GENETICUS, WKZ, UMC UTRECHT  
A.VANEERDE@UMCUTRECHT.NL

“Vooral in de periode dat je nadenkt over kinderen krijgen, of zwanger bent, is het belangrijk dat je als nierpatiënt weet waar je aan toe bent”



## Meerdere opties

Als dat gesprek tussen nierpatiënt en behandelend arts of medisch team plaatsvindt, kan dat verschillende uitkomsten hebben, vertellen Albertien en Margriet. Veel ouders accepteren de risico's en worden zwanger via de natuurlijke weg. Vanaf een jaar of vijf wordt dan bij het kind de bloeddruk gecontroleerd. Tijdens de zwangerschap kan er ook DNA-onderzoek worden gedaan naar of het kind de aanleg uit de familie heeft. Zo ja, dan kunnen ouders kiezen om de zwangerschap te beëindigen (in de praktijk wordt deze optie niet vaak gekozen). Je kunt ook embryoselectie doen. Dan wordt een eicel in een reageerbuis bevrucht en wordt vervolgens gezocht naar de nierziekte-aanleg uit de familie. Is die er, dan kun je kiezen om de bevruchte eicel niet terug te plaatsen. Maar je kunt ook kiezen voor eicel-/zaadceldonatie, adoptie, pleegzorg of helemaal afzien van de kinderwens (of minder kinderen dan gedroomd).

Er zijn dus nogal wat opties. Albertien en Margriet willen die opties zo vroeg en zo laagdrempelig mogelijk, aan een zo groot mogelijk deel van de doelgroep voorleggen. Dat gaat alleen niet vanzelf. Het streven is dat alle patiënten in Nederland toegang hebben tot een multidisciplinair team, waarin de (kinder-)nierspecialist (nefroloog), gynaecoloog en klinisch geneticus met elkaar samenwerken. In het UMC Utrecht doen ze dit al: nierpatiënten, al vanaf kort voor de geboorte tot ver in hun volwassen leven, op maat gesneden levensloopzorg aanbieden.

## Inclusiever aanbieden

Maar, constateren Albertien en Margriet, de praktijk is dat nog niet alle artsen scherp zijn op de relatie tussen erfelijke nierziekten en een kinderwens of zwangerschap. En dat een groot deel van de risicogroep simpelweg niet in beeld is. Ook blijkt uit patiëntonderzoek dat de samenwerking tussen de verschillende medisch specialisten die betrokken zijn bij ADPKD en gezinsplanning, beter kan en dat er verschillen zijn in de zorg die wordt aangeboden. Tot slot geven patiënten terug dat ze informatie over opties bij een

**MARGRIET GOSSELINK**  
ARTS-ONDERZOEKER/PROMOVENDUS,  
WKZ, UMC UTRECHT  
M.E.GOSSELINK-4@UMCUTRECHT.NL

“We denken dat bij een flinke groep patiënten de beschikbare informatie nog niet voldoende of helemaal niet terecht komt”



kinderwens, zwangerschap en consequenties voor hun kinderen, graag eerder zouden hebben.

Albertien: ‘Het is niet voor niets dat we jaarlijkse nascholing bieden over onderwerpen op het snijvlak van nierziekten, kinderwens en genetica.’ Margriet: ‘We denken dat bij een flinke groep patiënten de beschikbare informatie nog niet voldoende of helemaal niet terecht komt. Dat moet inclusiever worden aangeboden. Er is nog een wereld te winnen, maar we hebben de afgelopen jaren ook al veel bereikt. Er kwam twee jaar geleden een medische richtlijn over nierziekten en zwangerschap, met daarin ook aandacht voor genetische counseling. En je ziet dat artsen de afgelopen jaren voor het onderwerp ‘kinderwens’ meer aandacht hebben in de spreekkamer.’ ■

# Een brede blik op gezondheid

## Inzichten over het psychosociaal welzijn van jongeren

Hoe is het gesteld met het mentale welzijn van jongeren? Wat is er nodig om hen goed te ondersteunen op dit vlak? Deze vragen houden kinderarts/onderzoeker **Sanne Nijhof** en docent/onderzoeker **Margot Peeters** dagelijks bezig. Samen met jongerenpanellid **Juliette Groenendijk** delen zij enkele actuele inzichten.

TEKST: GABY AMMERLAAN  
FOTOGRAFIE: IRIS TASSERON



### Geef psychosociaal welzijn structureel aandacht

Als kinderarts ziet Sanne veel kinderen en jongeren met chronische ziekten in haar spreekkamer. Dat heeft niet alleen lichamelijke impact legt ze uit: 'Om hen goed te kunnen ondersteunen, gaan we uit van een brede visie op gezondheid. We richten ons steeds meer op vroegsignalering en vroeginterventie van de gevolgen van chronische ziekten op het fysieke domein en het psychosociale domein. Als je structureel aandacht hiervoor hebt, zie je eerder wie extra hulp nodig heeft en kun je bovendien ook voorkómen.'

Margot doet onderzoek naar het mentaal welbevinden van jongeren: 'Sinds 2013 zien we een stijging in de ervaren stress en prestatiedruk onder jongeren.' Ook zij pleit voor structurele aandacht. Ze is verbonden aan de Regionale Kenniswerkplaats Jeugd en Gezin Centraal. Hierin werken wetenschappers samen met scholen, ouders, jongeren en jeugdprofessionals. 'We onderzoeken welke kennis er is en hoe we die het beste kunnen benutten.'

Juliette is lid van het jongerenpanel van deze kenniswerkplaats en heeft gastlessen gegeven over mentale gezondheid. 'Ik denk dat er veel druk ligt op jongeren. Er is meer aandacht, maar er rust nog een taboe op praten over psychische klachten. Het kan helpen als je weet dat je niet de enige bent die ergens mee worstelt.'

### Betrek de brede context

Aandacht voor psychosociaal welzijn vraagt ook om aandacht voor de context waarin kinderen en jongeren zich ontwikkelen, leggen de onderzoekers uit. Sanne: 'In het onderzoek naar chronisch

zieke kinderen betrekken we naast kindfactoren ook contextuele factoren. De omgeving en de omstandigheden waarin een kind moet dealen met een ziekte zijn heel belangrijk. Hoe kun je de kennis over die factoren gebruiken om een kind zo goed mogelijk te ondersteunen?' Margot vult aan: 'Het is zo belangrijk dat we niet alleen sleutelen aan het kind of de jongere zelf. Dan geef je ook de boodschap af: 'Jij klopt niet.' Sanne: 'Je kunt die externe factoren deels beïnvloeden. Kinderen met bepaalde kwetsbaarheden of grote oorzaken van stress hebben omgekeerd ook meer kans

Priya (20 jaar)

### "Mijn stage als sociaal hulpverlener geeft voldoening en maakt me blij"

'Mijn jeugd is niet altijd gemakkelijk geweest, maar heeft wel mijn keuze voor de studie Social Work bepaald. Ik loop nu stage in Utrecht Overvecht bij het Breakwell-Instituut, waar ik jongeren begeleid bij het maken van onderwijskeuzes. In gesprekken help ik ze hun talenten te ontdekken en kansen te zien. Ik herken hun zoektocht. Zelf was ik ook zoekende naar mijn identiteit, maar bewandel nu het pad dat ik heb gekozen.'

### "Ik zou wel op kamers willen wonen"

Op dit moment woon ik nog thuis met mijn moeder en zusje in een dorp vlakbij Utrecht. Ik zou wel op kamers willen wonen, misschien ooit in Overvecht. Als Surinaams-Hindoestaanse voel ik me thuis in deze diverse wijk, die rijk is aan culturen. Het Hindoeïsme is een religie die me houvast geeft. Deze spirituele basis heeft mij mede gevormd tot wie ik ben. Daar ben ik dankbaar voor.' ■

op langetermijneffecten van chronische ziekten. Bovendien zijn niet alle hulpmiddelen en adviezen voor iedereen toegankelijk. Daarom moeten we dit gepersonaliseerd aanpakken.' Margot: 'Iedere context is anders. Als je dan denkt aan kansenongelijkheid, is het helaas zo dat een probleem ook juist het gevolg kan zijn van de context waarin een jongere opgroeit.'

### Maak het bespreekbaar

Om passende zorg te kunnen bieden, moeten volwassenen het gesprek hierover aangaan.

**MARGOT PEETERS (R)**  
MARGOT IS UNIVERSITAIR HOOFDDOCENT BIJ INTERDISCIPLINAIRE SOCIALE WETENSCHAP, UNIVERSITEIT UTRECHT  
M.PEETERS1@UU.NL

**JULIETTE GROENENDIJK (L)**  
MASTERSTUDENT KIND- EN JEUGD-PSYCHOLOGIE EN ERVARINGSDESKUNDIGE, LID VAN HET JONGERENPANEL VAN DE REGIONALE KENNISWERKPLAATS JEUGD EN GEZIN CENTRAAL

**“Tegenwoordig moet alles perfect gaan en je mag niet falen, een maatschappelijk probleem dat we moeten aanpakken.”**



Be real

Sanne: 'Kinderartsen zijn gewend om breder naar de gezondheid van een kind te kijken, maar er is tijdsdruk. En soms ontbreken de handvatten om in gesprek te gaan over psychosociale kwesties. In de geest van het 'samen beslissen in de spreekkamer' is het logisch om dit ook met jongeren te doen. Je bevordert de autonomie. Past deze behandeling of aanpak bij jou? Welke keuzes zijn mogelijk? Als je dit bespreekt, kun je beter doorverwijzen.'

Juliette: 'Ik denk dat het op school belangrijk is dat er mentoren zijn die de tijd nemen en goed naar jongeren luisteren. En dat er een goede zorgstructuur is. Niet allemaal verschillende loketten, maar één vast iemand die zegt: zo gaan we jou helpen.' Margot: 'Als we psychosociale problemen bespreekbaar maken, kunnen we de omgeving ook beter inzetten. Dan kunnen we de veerkracht en weerbaarheid van een kind of jongere versterken met hulp van diens omgeving. Tegenwoordig moet alles perfect gaan en je mag niet falen. Dat is een maatschappelijk probleem dat we moeten aanpakken.'

### Werk samen over academische grenzen heen

Om succesvolle interventies te ontwikkelen hebben onderzoekers vanuit verschillende disciplines elkaar nodig. Margot: 'Wij hebben elkaar ontmoet op het thema gaming en risicogedrag.' Sanne: 'Ik ben betrokken bij een groot project gericht op het bevorderen van mentaal welzijn door de ontwikkeling van preventieve interventies met gebruik van serious games. Samen met Margot wilde ik uitzoeken of er ook negatieve gevolgen zijn van de inzet van serious games. Je

hebt een uitdaging die je vanuit verschillende invalshoeken kunt bekijken. Zo ontstaat samenwerking over academische grenzen heen. Nu zijn we samen met anderen een interdisciplinair interfacultair wetenschappelijk masterprogramma aan het ontwikkelen: Youth Development and Social Change start in september.'

### Betrek jongeren

Tot slot pleiten de onderzoekers ervoor jongeren te betrekken bij het onderzoek. Margot: 'Ik ben altijd op zoek naar hoe we jongeren mee kunnen laten denken, ook over de manier van onderzoek. Zo is Juliette betrokken bij het ontwerpen van een focusgroep met jongeren.' Juliette: 'Sommige dingen weten jongeren nou eenmaal het beste zelf. Wij kijken bijvoorbeeld of vragenlijsten goed zijn afgestemd op de taal van jongeren.' Margot: 'Toetsen en navragen is zo goed, want soms slaan we de plank mis.' ■

**SANNE NIJHOF**  
SANNE IS KINDERARTS SOCIALE PEDIATRIE, UNIVERSITAIR HOOFDDOCENT, WKZ, UMC UTRECHT  
S.L.NIJHOF@UMCUTRECHT.NL

**“In de geest van het ‘samen beslissen in de spreekkamer’ is het logisch om dit ook met jongeren te doen.”**



# Ontdek en verwonder

## Laat kinderen kennismaken met wetenschap en innovatie in Utrecht

Kinderen hebben vaak van nature een onderzoekende en nieuwsgierige houding. Neem ze mee op avontuur. Laat ze kennismaken met wetenschap en innovatie. Het stimuleert hun nieuwsgierige, onderzoekende en probleemoplossende blik. In Utrecht zijn volop initiatieven: van het Universiteitsmuseum tot een Summerschool.



### Slimme Gasten

Wist je dat er een heleboel slimme gasten werken bij de Universiteit Utrecht, in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het UMC Utrecht? Deze onderzoekers zijn op zoek naar antwoorden op belangrijke vragen. Elk jaar gaan ongeveer zestig van deze jonge onderzoekers op bezoek bij basisscholen in en om Utrecht. Zij geven een gastles in groep 5 tot en met 8 en gaan in gesprek met leerkrachten en leerlingen over hun ervaringen met wetenschap.



### Hoe?Zo! Summerschool Junior

Tijdens de Summerschool Junior ontdekken leerlingen uit groep 5 tot en met 8 hoe leuk en fascinerend wetenschap is. Kinderen komen vier dagen lang overdag naar het Utrecht Science Park. Ze doen zelf verschillende onderzoeken en experimenten bij de Universiteit Utrecht én in het Universiteitsmuseum. Daarnaast is er volop ruimte om te spelen en nieuwe vrienden te maken. De kinderen worden begeleid door studenten.



### Universiteitsmuseum Utrecht: UMU

In het vernieuwde UMU is veel te zien en te doen. Hét onderzoeksmuseum van Nederland is een familiemuseum waar je actief kennismakt met wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit Utrecht in heden en verleden. In het UMU is ook aandacht voor Utrechts kind- en jeugdonderzoek. Zo is er werk te zien van Carlijn van de Boomen, die onderzoekt hoe het herkennen van emoties bij kinderen en volwassenen werkt bij kinderen met autisme. En er is een speciale wand over het YOUTH-onderzoek, een langlopend, Utrechts onderzoek waarbij baby's en kinderen worden gevolgd van zwangerschap tot volwassenheid.

**HET UMU IS VANAF 6 SEPTEMBER 2023 WEER OPEN!**



### Meet the Professor

Elk jaar in maart fietsen meer dan honderd hoogleraren naar basisscholen door heel Utrecht voor het programma *Meet the Professor*. Iedere hoogleraar doet ander onderzoek en heeft een eigen kijk op het vak. Hier vertellen ze over en ze zetten de kinderen zelf aan het werk. Zo laten deze hoogleraren bijna 3.000 leerlingen van groepen 6, 7 en 8 kennismaken met wetenschap.





## De WKZ muzikanten, Guido Geelen, 2012

Veel mensen herkennen het sprookje van de Bremer stads-  
muzikanten in het standbeeld voor  
het Wilhelmina Kinderziekenhuis.  
Kunst en zorg kunnen elkaar  
helpen. Via kunst kun je zorg-  
professionals anders leren denken  
en ervaren, maar kunst kan ook  
een therapeutische werking  
hebben voor kinderen en jongeren  
in het WKZ.

### Unieke samenwerking in masterprogramma

Alleen aan de Universiteit Utrecht  
kun je een masterprogramma  
Medical Humanities volgen,  
door een unieke samenwerking  
tussen de faculteiten Geestes-  
wetenschappen en Geneeskunde.  
Studenten met verschillende  
academische achtergronden leren  
van en met elkaar. Zo deed  
Emma Mees een stageproject over  
de kunstcollectie van het  
Wilhelmina Kinderziekenhuis.

#### SVEN DUPRÉ,

HOGLERAAR GESCHIEDENIS VAN KUNST,  
WETENSCHAP EN TECHNIEK:

*'Kunst speelt een steeds grotere  
rol in de opleiding van zorg-  
professionals en in de omgang met  
patiënten. Kunstwerken bekijken en  
ervaren, reflecteren met en over kunst  
zijn noodzakelijk om beter grip te  
krijgen op de uitdagingen van de  
toekomst van de gezondheidszorg.  
Daarom is kunst een essentieel  
bestanddeel van het interdiscipli-  
naire vakgebied en de nieuwe  
opleiding Medical Humanities.'*

