Zorg om Zorg

Vossiuspers UvA is een imprint van Amsterdam University Press.
Deze uitgave is totstandgekomen onder auspiciën van de Universiteit van Amsterdam.

Omslag: Colorscan, Voorhout
Opmaak: JAPES, Amsterdam
Foto omslag: Carmen Freudenthal, Amsterdam

ISBN 90 5629 301 X
© Vossiuspers UvA, Amsterdam, 2003

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^{o} het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Zorg om Zorg

Rede

Uitgesproken bij de aanvaarding
van het ambt van hoogleraar
in de Kindergeneeskunde
aan de Universiteit van Amsterdam
op vrijdag 14 februari 2003

door

Wim van Aalderen

Vossiuspers UvA

Mijnheer de Rector Magnificus,
Mevrouw de decaan,
Leden van de Raad van Bestuur,
Collegae, dames en heren studenten, familie, vrienden:

Geschiedenis van de Kindergeneeskunde

> 'Een lauwe stank wasemde uit de muren van de drankfabrieken, de grachten dampten, de ogen van de arbeiders zwommen in de alcohol, de vrouwen waren mager en zwanger, de kinderen hoestten zich de longen uit het lijf.'

Dit fragment uit *De eeuw van mijn vader* van Geert Mak geeft duidelijk weer met wat voor tijd we te maken hadden rond 1900.[1] Ik wil u vanaf deze tijd tot in het jaar 2003 meenemen door de ontwikkelingen van de Kindergeneeskunde met speciale aandacht voor de kinderlongziekten. In het jaar 1900 stond de Kindergeneeskunde in haar kinderschoenen. Vierendertig jaar eerder werd het Emma kinderziekenhuis opgericht; een kliniek voor arme kinderen. Nederland kon niet achterblijven bij de internationale ontwikkelingen, waarbij er in de grote steden van Europa kinderziekenhuizen gesticht werden. De grootste problemen binnen de Kindergeneeskunde waren voeding van zuigelingen en voedingsstoornissen. Verder werd Nederland, net als alle andere Europese landen geconfronteerd met mazelen, kinkhoest, en andere vaak ernstig verlopende infectieziekten waar geen behandeling voor was. Elke drie kwartier overleed er iemand aan tuberculose, en de zuigelingensterfte in de grote steden was 30%.[2]

De eerste dertig jaren van deze nieuwe eeuw ontwikkelde de Kindergeneeskunde zich vrij geruisloos. Er waren geen spectaculaire ontwikkelingen, maar het vak werd langzaam zichtbaar. In 1917 waren er twee bijzondere hoogleraren en twee

lectoren met een leeropdracht in de Kindergeneeskunde, waarmee duidelijk werd dat ons vakgebied een serieus specialisme was.[3]

Buiten de Kindergeneeskunde gingen de ontwikkelingen geleidelijk verder. In 1928 vond Alexander Fleming per ongeluk dat een stof, die hij penicilline noemde, bacteriegroei remde, waarmee een begin gemaakt werd met het adequaat behandelen van infectieziekten.[4] Pas na de Tweede Wereldoorlog kwamen antibiotica op grote schaal beschikbaar en, samen met de mogelijkheden om kinderen te vaccineren als ook de verbeterende hygiënische en maatschappelijke omstandigheden zorgde dit er voor dat ernstige infectieziekten teruggedrongen konden worden.

Er was in de eerste helft van de vorige eeuw nog geen sprake van subspecialisatie binnen de Kindergeneeskunde en er waren zeker nog geen kinderlongartsen. De belangrijkste luchtwegaandoeningen waren infectieziekten zoals tuberculose, kinkhoest en difterie. Maar ook astma, een ziekte die al sinds de Oudheid bekend is en die gepaard gaat met klachten van recidiverend hoesten, piepen en kortademigheid, was een ziekte die met enige regelmaat voor kwam.

Geschiedenis van de kinderlongziekten

Van belang is het om te vermelden dat in 1938 voor het eerst door Dorothy Andersen het ziektebeeld Mucoviscoïdose beschreven werd.[5] Een ziektebeeld dat nu bekend is onder de naam *cystic fibrosis* of 'taaislijmziekte'. Deze pathologanatoom was de eerste die bij kinderen die op jonge leeftijd overleden aan een longontsteking en die niet of slecht groeiden, holtes in de alvleesklier beschreef en de ziekte cystic fibrosis als zodanig herkende. Deze kinderen werden in die tijd niet ouder dan één à twee jaar.

De allang bestaande tuberculosecentra kregen in de veertiger- en vijftigerjaren minder TBC-patiënten te behandelen en deze klinieken werden langzamerhand bevolkt door astma-, bronchitis- en emfyseempatiënten. Medicamenteuze behandeling was maar mondjesmaat mogelijk. Wel was toen al duidelijk dat er een interactie bestond tussen het zieke kind met astma, en zijn omgeving. Een behandelingsmogelijkheid uit die tijd was parentectomie, het verwijderen van de ouders uit de omgeving van het kind. U begrijpt dat hier regelmatig grote successen mee geboekt werden. Het gelijk van de behandelend arts werd bewezen wanneer het betreffende

kind opknapte en na één of twee jaar opgenomen te zijn geweest weer terugkwam in het ouderlijk huis, waarna de klachten als vanouds weer begonnen. En wat was er gemakkelijker dan de ouders de schuld te geven. Met onze huidige inzichten is het succes van een dergelijke uithuisplaatsing begrijpelijk en voornamelijk te danken aan de overplaatsing naar een allergeenarme en prikkelarme omgeving.

In 1952 stelde Orie een logischer relatie tussen omgevingsfactoren en astma ter discussie bij het aanvaarden van zijn ambt als lector in de longziekten aan de Rijks Universiteit van Groningen.[6] Orie spreekt over het belang van de 'allergische luchtwegaandoeningen' binnen het specialisme longziekten. Er werd een begin gemaakt met onderzoek naar de interactie tussen het individu met astma en omgevingsfactoren zoals infecties en allergenen, psychosomatiek, en hormonale afwijkingen. Onderzoeksgebieden die heden ten dage nog steeds actueel zijn.

Het succes van de Kindergeneeskunde

In de vijftiger jaren was Nederland al enige tijd koploper van Europa met de laagste zuigelingen sterfte. De behandelingsmogelijkheden voor infectieziekten verbeterden en de Kindergeneeskunde begon zich te richten op het verbeteren van de prognose van aangeboren en verworven ziekten. In de zestiger jaren steeg de overleving van kinderen met taaislijm ziekte naar zes jaar. Een verbeterde diagnostiek, middels analyse van de zouten in het zweet, en de mogelijkheid om met antibiotica de recidiverende longontstekingen te behandelen, zorgden voor dit succes. Dit succes ging overigens wel gepaard met wekenlange ziekenhuisopnames waarbij antibiotica via een infuus gegeven werden.

Aan het einde van de zestiger jaren werd uitgebreid gesproken over subspecialisatie binnen de Kindergeneeskunde. De kinderartsen Knol in Groningen en Kerrebijn in Rotterdam waren de eersten die het subspecialisme kinderlongziekten binnen de Kindergeneeskunde vorm gaven. De visie van het Nederlands Astma Fonds om aan het einde van de zeventiger jaren te investeren in de opleiding van kinderlongartsen, met daarbij de onuitgesproken eis om in die opleidingsperiode te promoveren, heeft er voor gezorgd dat het subspecialisme kinderlongziekten momenteel levend is. Het in Nederland uitgevoerde astmaonderzoek bij kinderen staat duidelijk op de nationale en internationale kaart.

Het succes van de kinderlongziekten

Ook de astmabehandeling onderging in de loop van de tijd duidelijk veranderingen. Waar aan het begin van de twintigste eeuw, prednison en later theofyllines en andere luchtwegverwijders de behandeling ondersteunden, werd een doorbraak bereikt in het begin van de tachtiger jaren toen inhalatie corticosteroïden op de markt kwamen. Uit met name Nederlands onderzoek bleek dat langdurige behandeling met een inhalatie corticosteroïd het mogelijk maakte om astmasymptomen te verminderen, om de longfunctie van patiënten te verbeteren, om de mate van prikkelbaarheid van de luchtwegen te verminderen en niet in de laatste plaats om het aantal astma aanvallen te reduceren.[7] Naast de medicamenteuze behandeling van astma zijn de inzichten in welke factoren van belang zijn om astmaklachten uit te lokken of te verergeren duidelijk toegenomen. De rol van virusinfecties, tabaksrook en allergenen zoals huisstofmijten, is duidelijker geworden en het is gemakkelijker voor behandelaars om saneringsadviezen op maat te geven. Astma is beter dan ooit te behandelen.

Maar gaat het nu werkelijk zo goed? Helaas is dit niet altijd het geval. Uit een grote Europese studie onder 2800 volwassenen en kinderen met astma bleek dat ongeveer de helft van deze patiënten tenminste één keer per week overdag klachten had en dat bijna eenderde hierdoor 's nachts wakker werd.[8] Vierenveertig procent van de Nederlandse kinderen met astma heeft het afgelopen jaar van school verzuimd. Deze getallen zijn maatschappelijk relevant. Nachtelijke kortademigheidklachten kunnen de oorzaak zijn van een verminderd concentratievermogen en van schoolverzuim, met als gevolg mindere schoolprestaties. De getallen met betrekking tot nachtelijke klachten komen overigens vrijwel overeen met de getallen die in 1991 door Doctor Gerda Meijer uit onze groep, toen nog in Groningen, gevonden werden bij kinderen die vanwege hun astma een polikliniek kinderlongziekten bezochten.[9] De helft van de kinderen werd wel eens wakker door deze klachten en 6% werd iedere nacht wakker. Deze getallen geven aan dat de behandeling van astma zeker nog niet optimaal is. Recent bevestigde het onderzoek van Anneke Landstra, kinderlongarts in Arnhem, die onder andere hierop volgende maand hoopt te promoveren, dat deze getallen van 1991 tot 1998 ongewijzigd zijn.[10] Bij verdere analyse van de gegevens bleek dat die kinderen die gedurende al deze jaren een inhalatiecorticosteroïd gebruikt hadden, een significant betere longfunctie in 1998 hadden

dan in 1991. Dit in tegenstelling tot de kinderen die tussentijds stopten en die kinderen die nooit een inhalatiecorticosteroïd gebruikt hadden. Bij deze kinderen bleef de longfunctie onveranderd of verslechterde. Deze bevindingen uit prospectief vervolgonderzoek onderstrepen eens te meer dat een langdurige behandeling met een inhalatiecorticosteroïd van essentieel belang is. De informatie die dit soort langetermijnstudies oplevert blijft noodzakelijk om het effect van een behandelingsbeleid te evalueren, en onderstrepen de noodzaak om astma op de kaart van onderzoek en nascholing te houden.

Rolverdeling in de astmazorg

Bij de behandeling van kinderen met astma zijn verschillende echelons betrokken. De grootste groep kinderen met licht en matig astma wordt behandeld door de huisarts. Een kleiner deel, waarschijnlijk met ernstiger astma, wordt behandeld door de kinderarts of kinderlongarts. De behandelingsafspraken van huisartsen en kinderartsen zijn schriftelijk vastgelegd.[11] Een werkgroep van kinderlongartsen en huisartsen hield zich bezig met de afstemming van de onderlinge taakverdeling tussen kinderartsen en huisartsen.

Ondanks deze schriftelijke afspraken werd er op landelijk niveau vrijwel geen aandacht besteed aan de implementatie ervan. Het ontbreken van een structurele en procesmatige aanpak hiervan brengt het risico met zich mee dat gewenste zorg niet optimaal op elkaar is afgestemd of dat onnodige zorg geboden wordt. Dit kan uiteindelijk belangrijke consequenties hebben voor de behandeling en kan resulteren in zowel relevante onder- of overbehandeling. Bovendien brengt onnodige zorg onnodige financiële consequenties met zich mee en kan leiden tot onnodige belasting van de patiënt en het medisch zorgsysteem. Het onvoldoende implementeren van gemaakt beleid is subspecialisme overstijgend en zal in de gehele Kindergeneeskunde aandacht behoeven.

In de regio Amsterdam zijn om deze reden diverse afspraken gemaakt tussen de kinderartsen ten aanzien van de astmabehandeling. Er zijn duidelijke afspraken gemaakt wie welke patiënten moet behandelen, wanneer en hoe verwezen moet worden. De huisartsen zijn hierbij een belangrijke partner. Dit is dan ook de reden om op regionaal niveau nadrukkelijk samen met de Amsterdamse huisartsen de behandelafspraken verder uit te werken.

Door de samenwerking met professor Patrick Bindels, hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan deze universiteit, en de huisartsen in Almere kunnen we inzicht krijgen in deze problematiek. Norbert van den Berg, kinderarts in het Flevoziekenhuis in Almere en Wanda Hagmolen of ten Have, arts onderzoeker in hetzelfde ziekenhuis hebben inmiddels samen met de huisartsen in Almere een groot aantal kinderen bereid gevonden om mee te doen aan dit project. Middels deze studie willen we onderzoeken wat een optimale methode is om de behandeling van astma bij kinderen te implementeren in de dagelijkse praktijk. Een éénmalig consult bij de kinderarts, waarbij longfunctie onderzoek verricht wordt en een gericht behandeladvies gegeven wordt, staat hierbij centraal.

Zorg om de astmazorg

De laatste jaren zijn er in het hele zorgtraject veranderingen opgetreden waardoor een goede behandeling van astma onder spanning is komen te staan. Het succes van de behandeling heeft gezorgd voor een verschuiving van een grote groep kinderen met astma van de kinderarts naar de huisarts. Bovendien worden er hogere eisen gesteld aan de zorg door huisarts en kinderarts. Taken zoals voorlichting over het ziektebeeld, voorlichting over de werking van medicatie, inhalatie-instructie en -controle, en een geschreven voorlichting over het gebruik van medicatie tijdens een astma-aanval dienen ook verzorgd te worden in de eerste lijn. De groeiende Nederlandse populatie en het geconstateerde tekort aan huisartsen en kinderartsen dat de komende vijf tot tien jaar alleen maar verder zal toenemen, maakt dat er een kwantitatief en kwalitatief knelpunt in de zorg voor het kind met astma optreedt. Dit knelpunt geldt trouwens ook voor andere chronische aandoeningen.

Het recente voorstel van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg om een groot aantal 'HBO dokters' of 'hulpdokters' te gaan opleiden is interessant en zou mogelijk uitkomst kunnen bieden.[12] Het voorstel roept wel een aantal vragen op. Ik vraag me af door wie en waar deze grote groep mensen opgeleid moet gaan worden. Aangezien het veelal om gespecialiseerd en praktisch werk gaat, biedt een klassikale opleiding maar beperkte mogelijkheden en zal een deel van de opleiding in de klinische praktijk moeten gebeuren. Op dit moment hebben de ziekenhuizen nauwelijks ruimte voor deze aanvullende opleiding door de uitbreiding van het aantal studen-

ten en co-assistenten binnen de studie Geneeskunde. Wellicht dat de bedenkers van dit soort ad hoc oplossingen voor een probleem dat de laatste decennia door bezuinigingen gecreëerd is ook 'hulp co-assistentschappen' kunnen invoeren; extra 'hulp ziekenhuizen' om deze mensen te plaatsen zijn dan overigens geen overbodige luxe.

Een volgende vraag is of er wel voldoende kwaliteit geleverd kan worden en waar, in de astmazorg, een dergelijke functionaris moet gaan werken? Recent onderzoek uit de groep kinderlongartsen in Zwolle liet zien dat de controles op een polikliniek kinderlongziekten door een astmaverpleegkundige op een kwalitatief hoog niveau uitgevoerd kunnen worden.[13] Samen met Maarten Küthe, kinderarts in het Amphia Ziekenhuis in Breda en de huisartsen in Breda willen we onderzoeken of een dergelijke 'hulpdokter', of beter 'nurse practitioner', in een verlengde armconstructie tussen huisarts en kinderarts kan werken. Door een dergelijke astmaspecialist te positioneren tussen de eerste- en de tweede lijn zou deze een groot deel van de controles van deze chronische groep patiënten over kunnen nemen. Doordat een dergelijke functionaris zich alleen bezig houdt met één of twee chronische ziektebeelden, kan ruime ervaring opgebouwd worden, waardoor de continuïteit en kwaliteit gegarandeerd zijn en mogelijk kosteneffectiever gewerkt kan worden. Deze ontwikkeling sluit nauw aan bij de invoering van de praktijkverpleegkundige in de eerste lijn.

Opleiding

Het *NRC Handelsblad* van zaterdag 25 januari jongstleden kopte dat domheid de nieuwe ziekte van Nederland wordt. Met onze uitgaven aan onderwijs scoren we laag in Europa. The Dutch Knowledge Disease zal onze economie parten gaan spelen, maar is ook een bedreiging voor de kwaliteit van het medisch onderwijs. Het toegenomen aantal studenten en co-assistenten stelt nieuwe eisen aan organisatie van het medisch onderwijs. Het studentgerichte onderwijs komt onder spanning te staan. Ook post academische scholing van kinderartsen en huisartsen gericht op het herkennen en behandelen van luchtwegaandoeningen bij kinderen blijft van essentieel belang. Deze scholing werd en wordt voor een belangrijk deel mede mogelijk gemaakt door de farmaceutische industrie middels financiële sponsoring. Door de invoering van het 'Gunstbeding' dreigt een afname van het aantal scholingsmomenten. Het is voor de hand liggend om te veronderstellen dat het kennisniveau minder

zal worden. Dit betekent dat onze beroepsgroep zichzelf actiever met het organiseren van post academisch onderwijs moet bezighouden. Ons initiatief als bestuur van de sectie Kinderlongziekten van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde om een werkgroep in het leven te roepen die zich bezig zal gaan houden met het organiseren van de nascholing op het gebied van de kinderlongziekten is hierop gericht. Uitgangspunt hierbij is dat de bestaande, vaak samen met de farmaceutische industrie tot in de perfectie georganiseerde nascholingsbijeenkomsten gecontinueerd moeten worden, waarbij tevens het hele palet van ziektes van de luchtwegen op de kinderleeftijd een structurele plaats moet krijgen. Tot zover de kinderlongziekten.

Zorg om de Kindergeneeskunde

Hoe is het nu anno 2003 met de Kindergeneeskunde? Zoals al vele malen eerder gezegd is heeft de Kindergeneeskunde te maken met de bijwerkingen van haar succes. Over een breed front van chronische aandoeningen zijn er grote successen geboekt. Kinderen met cystic fibrosis hebben momenteel een gemiddelde overleving van meer dan dertig jaar. Maar ook kinderen met oncologische aandoeningen, kinderen met een Down syndroom, kinderen met aangeboren hartafwijkingen hebben een prognose die vele malen beter is dan enkele decennia terug. Deze winst gaat echter gepaard met een achterstand op velerlei gebieden in de ontwikkeling van deze patiënten. Samen met andere spelers in het veld, zoals de zorgverzekeraars en politiek, ligt er de plicht om met passende antwoorden te komen om de achterstanden in psychische en maatschappelijke zin die iemand oploopt vanwege zijn of haar chronische aandoening te compenseren. De financiële ondersteuning om deze nieuwverworven achterstand echter het hoofd te bieden, ontbreekt en zal steeds afhankelijk blijven van externe fondsenwerving.

Naast de successen van de Kindergeneeskunde en de nieuwe vragen die deze met zich mee brengen, is de Kindergeneeskunde de laatste decennia geconfronteerd met verregaande subspecialisatie. Deze subspecialisatie heeft de discussie over de plaats van de algemene kinderarts binnen een academisch kinderziekenhuis nieuw leven ingeblazen. Professor Jan Kimpen schetste in 1999 tijdens zijn rede bij het aanvaarden van zijn ambt als hoogleraar Kindergeneeskunde in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht duidelijk het schijnbare dilemma van de algemene

Kindergeneeskunde versus de plaats van de deelspecialist in de zorg voor het zieke kind. Zijn stelling dat de toekomst van de Kindergeneeskunde afhankelijk is van een symbiotische relatie tussen de algemene Kindergeneeskunde en de deelspecialismen ondersteun ik van harte. Het zoeken naar een eigen identiteit van de algemene Kindergeneeskunde, alleen in onderdelen van het vak die niet verzorgd worden door een subspecialisme is zinloos. De invulling van taken van de algemene kinderarts zal voor elk academisch ziekenhuis anders zijn, afhankelijk van de specifieke kennis die in het betreffende ziekenhuis voorhanden is. De afbakening van het vak van de kinderlongarts is ogenschijnlijk makkelijker dan dat van de algemene kinderarts. De kinderlongarts hoeft zich immers alleen maar met de longen en luchtwegen te bemoeien. Maar is dat ook echt zo? Liggen de verantwoordelijkheden van een behandelend kinderarts niet verder dan alleen kennis met betrekking tot een orgaan of ziektesysteem? De behandelend kinderarts, subspecialist of algemeen kinderarts, heeft de verantwoordelijkheid voor het totale zieke kind. Dit heeft als directe consequentie dat de subspecialist zijn of haar kennis van de algemene Kindergeneeskunde op peil moet houden om op tijd co-morbiditeit in fysieke of psychische zin te herkennen en te begeleiden. In onze kliniek vervult inmiddels een groot aantal subspecialisten gedurende een korte periode van het jaar algemene taken. Het is een systeem waarvan in de praktijk gebleken is dat het werkt.

De discussie die de door de Sectie in Academische ziekenhuizen werkzame Algemene Kinderartsen wordt gevoerd over kwaliteiten waaraan een algemeen kinderarts in een academisch ziekenhuis zou moeten voldoen en welke domeinen in Nederland momenteel niet ingevuld worden door subspecialisten is zinvol. Het geeft richting aan de opleiding die deze kinderartsen nu en in de toekomst moeten gaan krijgen. De adder onder het gras is dat verregaande specialisatie opnieuw tot afsplitsing van de algemene Kindergeneeskunde zal leiden. Dat dit kan gebeuren is niet erg. Het geeft alleen aan dat het vak Kindergeneeskunde dynamisch is. Het is belangrijk om per academische kinderkliniek de spelregels vast te leggen hoe het spel van de zorg gespeeld moet worden, waar ieders verantwoordelijkheden liggen en wie eindverantwoordelijke is voor de coördinatie van de zorg, met name als verschillende specialisten bij de zorg van het kind betrokken zijn. Goede communicatie staat hierbij centraal.

WIM VAN AALDEREN

De toekomst van de Kindergeneeskunde en in het bijzonder de kinderlongziekten

De toekomst van de Kindergeneeskunde wordt bepaald door de kwaliteit van zorg die er in de verschillende ziekenhuizen geleverd wordt. Dat deze zorg er niet vanzelf komt is voor de hand liggend. Ik hoop, als voorzitter van de commissie Kwaliteit van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, mijn steentje hieraan bij te dragen. Een duidelijk kwaliteitsbeleid zoals dat door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, onder het toenmalige voorzitterschap van professor Wietse Kuis, is neergezet zal zich verder moeten ontwikkelen en kan niet alleen van toepassing zijn op niet-academische ziekenhuizen. Goede nascholing en het accrediteren hiervan, geprotocolleerd werken en een goede registratie van complicaties is een gedeelde verantwoordelijkheid van opleidingsklinieken en van de NVK. Visitaties in academische ziekenhuizen zullen zich niet alleen op de opleiding moeten richten, maar ook de kwaliteit van de geleverde zorg moeten toetsen. Het initiatief in het AMC, en uitgevoerd door professor Leendert Krol, om in eigen huis kwaliteitsvisitaties te starten spreekt mij aan. De ervaring met kwaliteitsvisitaties uitgevoerd door de NVK die nu na vijf jaar hun tweede ronde ingaan heeft geleerd dat gegeven adviezen incidenteel in de wind geslagen worden. Daar waar de directe zorg voor het zieke kind in het geding komt, mogen deze adviezen niet van vrijblijvende aard zijn en zal ingegrepen worden door de visiterende instantie. Deze verandering van beleid zal de laagdrempeligheid bij deze visitaties veranderen, maar is noodzakelijk.

De door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde in het leven geroepen Stuurgroep SubSpecialisatie heeft zich de afgelopen jaren beziggehouden met het protocolleren van visitaties van subspecialistische opleidingsklinieken. Mede naar aanleiding hiervan is de discussie gestart wie er eigenlijk verantwoordelijk is voor de subspecialistische opleiding: de opleiders in de academische klinieken of een commissie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Deze discussie raakt ook de opleiding in de kinderlongziekten die aanvankelijk werd opgestart middels een grote financiële injectie van het Nederlands Astma Fonds en, wat later, ook door steun vanuit de farmaceutische industrie. Dit heeft geresulteerd in 27 geregistreerde kinderlongartsen, die verspreid zijn over zeven academische kinderklinieken en over inmiddels negen kinderafdelingen in niet-academische ziekenhuizen. Deze bezetting ziet er gezond uit, maar er verschijnen toch kleine, maar

donkere wolken aan de horizon. Het Nederlands Astma Fonds heeft zich, na bijna twintig jaar, op terechte gronden teruggetrokken en de bijdrage vanuit de farmaceutische industrie, hoe welkom dan ook, kan niet als structureel beschouwd worden. De verantwoordelijkheid voor de opleiding van kinderlongartsen en andere subspecialisten binnen de Kindergeneeskunde kan niet anders liggen dan bij diegene die deze opleiding betaalt. In mijn optiek ligt de verantwoordelijkheid dan ook bij de academische opleidingsklinieken. De frictie ontstaat daar waar het algemeen belang, het belang van een ander dus, gediend moet worden. Een situatie zoals nu ruim vier jaar geleden, waarbij er in Nederland 'ineens' een tekort aan kindernefrologen was, en er bij de Nierstichting gebedeld moest worden om geld om kinderartsen op te leiden, dient vermeden te worden. Om de behoefte aan subspecialisten in academische ziekenhuizen en niet-academische ziekenhuizen te beramen en af te stemmen met de verschillende opleidingscentra, is nadrukkelijk overleg tussen de inventariserende instantie, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, en de opleidingscentra noodzakelijk. De financiële last van een subspecialistische opleiding kan niet alleen bij de opleidingscentra liggen maar moet ook gelegd worden bij die ziekenhuizen die van de opgeleide subspecialisten gebruik gaan maken. In deze geldt analoog aan 'de vervuiler betaalt' dat de gebruiker dient te betalen. Een transfersysteem, zoals dat in de voetbalwereld bestond voor het Bosman-arrest, zou een uitgangspunt kunnen zijn. De keuze om binnen onze afdeling kinderlongziekten een structurele opleidingsplaats te creëren past in een dergelijk beleid.

Dames en heren, ik heb u tot nu toe meegenomen vanuit de geschiedenis van de Kindergeneeskunde en de kinderlongziekten naar deze tijd, ik heb laten zien waar we op het ogenblik staan en wat de consequenties van een verbeterde zorg zijn voor de Kindergeneeskunde en de kinderlongziekten, en waar mogelijkheden zijn om die zorg in de toekomst te verbeteren.

Onderzoek

Naast de patiëntenzorg en het onderwijs zal net als in het verleden onze afdeling kinderlongziekten ook vanaf 2003 haar steentje bij blijven dragen aan het wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek zal zich voorlopig blijven richten op het jon-

ge kind met allergische en andere pulmonale klachten en op nieuwe, maatschappelijk relevante, ontwikkelingen in de zorg.

De afgelopen decennia hebben geleerd dat er een toename is van het aantal kinderen met allergische ziekten en astma. Epidemiologisch en immunologisch onderzoek hebben laten zien dat er misschien vroeg in het jonge leven een mogelijkheid bestaat om de ontwikkeling van allergische ziekten, vaak aangeduid met 'de allergische mars', af te remmen of te stoppen. Voorbeelden hiervan zijn dat jongste kinderen uit grote gezinnen minder vaak, of minder ernstige, allergische ziekten hebben dan hun oudere broertjes of zusjes en dat kinderen die op een veeteeltbedrijf opgroeien minder vaak, of minder ernstige, allergische aandoeningen hebben dan hun leeftijdsgenootjes die niet op een boerderij opgroeien.[14,15] In het eerste voorbeeld is de gedachte dat wanneer je vaker ziek bent doordat je met veel broers en zussen vaker blootgesteld bent aan luchtweginfecties, beschermd wordt tegen de ontwikkeling van allergische ziekten. In het tweede voorbeeld wordt gedacht dat de blootstelling aan bepaalde stoffen die in mest en stallen voorkomen, zogenaamde endotoxines, een beschermend effect hebben op de ontwikkeling van allergische ziektes. Beide voorbeelden zijn niet toepasbaar in de dagelijkse behandeling van allergische ziekten, maar onderbouwen wel de zogenaamde hygiënehypothese. De achtergrond van deze hypothese is dat onze westerse manier van leven, met veel minder ernstige infecties als in het niet al te verre verleden, er voor zorgt dat het afweersysteem van sommige kinderen zich zodanig ontwikkeld dat deze kinderen gemakkelijker een allergische aandoening ontwikkelen. Er zijn aanwijzingen dat het misschien mogelijk is om vroeg in het leven zodanige prikkels te geven dat een kind niet, of minder, allergisch wordt.

Het onderzoek van doctor Maarten Hoekstra, kinderarts in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, en Trinnette Steenhuis, arts onderzoeker, waarbij onderzocht wordt of het vaccineren met verzwakt levend tuberculosevaccine van jonge kinderen uit hoog risico gezinnen op het ontwikkelen van allergische ziekten de kans hier op reduceert, is goed op weg en zal zeker een bijdrage leveren aan het bevestigen of ontkrachten van deze hypothese.

Het onderzoek van Doctor Aline Sprikkelman, fellow-kinderlongziekten in onze groep, heeft laten zien dat wanneer je op jonge leeftijd koemelkeiwit allergie doormaakt, de eerste ziekte in de allergische mars, je inderdaad een sterk verhoogde kans hebt om in je latere leven andere allergische ziekten zoals astma, eczeem of hooikoorts te krijgen.[16] Zij is bezig, samen met doctor Berend Prakken, kinderarts-

immunoloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, in samenwerking met professor Bengt Björksten, hoofd van de allergologische afdeling van het Karolinska Instituted in Stockholm te Zweden, met het opstarten van een onderzoek waarbij onder andere het doel is om de antigeen specifieke T-cel epitopen te herkennen bij jonge kinderen met koemelkeiwit allergie. Het identificeren van koemelkeiwit specifieke T-cell epitopen bij kinderen met koemelkeiwit allergie kan inzicht geven in het mechanisme van de ontwikkeling van andere allergische aandoeningen zoals astma en inzicht geven in de mechanismen die een rol spelen bij het ontwikkelen van tolerantie en biedt nieuwe diagnostische, therapeutische en preventieve mogelijkheden.

Naast wetenschappelijke interesse in de ontwikkeling van allergische ziekten richt het onderzoek zich de laatste jaren ook op andere aandoeningen die op jonge leeftijd schade in de luchtwegen aanrichten en aanleiding kunnen zijn tot 'astmaachtige' klachten. Het bestuderen van immunologische mechanismen en de beïnvloeding hiervan middels anti-inflammatoire geneesmiddelen bij jonge kinderen met een Respiratoir Syncitiaal Virus luchtweginfectie blijft een aandachtsgebied.[17] De zoektocht, geleid door doctor Job van Woensel, kinderintensivist in ons ziekenhuis, naar verschillende klinische entiteiten binnen deze infectie ziekte en het vaststellen van herkenbare klinische determinanten daarvan, is boeiend en gelukkig voorlopig nog niet afgelopen.[18,19]

Ook wil ik de samenwerking met doctor Peter Dahlem van onze kinder Intensive Care noemen bij het onderzoek naar oorzaak en behandeling van acute longschade bij kinderen die vanwege een ernstig onderliggend lijden beademd worden.

Wij zullen door blijven gaan met het ontwikkelen van meetinstrumenten die bij het onderzoek bij jonge kinderen gebruikt kunnen worden. Recent liet Eric Maarsingh, arts onderzoeker in onze groep, zien dat het meten van de elektrische activiteit van de ademhalingsspieren een goed toepasbaar alternatief lijkt te zijn voor het inschatten van luchtwegobstructie bij jonge kinderen. De samenwerking met Leo van Eykern, van de Rijks Universiteit Groningen, die ons de techniek biedt om deze metingen te verrichten, is tot nu toe erg vruchtbaar geweest. Het aanbod van de groep kinderlongartsen uit Jeruzalem om deze methode verder te valideren, is aantrekkelijk en moet verder uitgewerkt worden.

Als laatste wil ik het startende onderzoek van Quirine van Dellen noemen. Momenteel worden de grote steden in het westen van Nederland geconfronteerd met grote veranderingen in de patiëntenpopulatie. In Amsterdam is 65% van de kinde-

ren van niet-Nederlandse origine. Dit heeft consequenties voor de zorg. Er zijn verschillende aanwijzingen dat de zorg aan allochtone groepen te kort schiet. De vraag is of dit ook voor de astmazorg zo is en wat de defecten in het zorgtraject dan zijn. Ook hier is het te gemakkelijk om de schuld alleen bij de patiënt te leggen of af te schuiven op verschillen in cultuur. Ik verwacht dat als er al verschillen tussen de etnische groepen gevonden worden dat deze verschillen naast eventuele taalproblemen bij de patiënt eerder verklaard kunnen worden vanuit een achterstand ten aanzien van de huidige inzichten in begrip en kennis van het omgaan met een chronische ziekte. Ik citeer een interview met een Turkse dochter int *de Goudse Courant* van 6 maart 1989. '*Onze ouders zijn al zo'n 20 jaar geleden naar Nederland gekomen. En hun ideeën over het leven in Turkije zijn dus ook al 20 jaar oud.*' Zoals u ziet blijft het tijdstip van vertrek uit het moederland nog lang het referentiekader. Ik help u eraan herinneren dat ook bij Nederlandse artsen en patiënten de bewustwording dat astma een chronische ziekte is, langzaam op gang gekomen is, en zeker nog geen gemeen goed is. En dat er ook door Nederlandse artsen vaak nog gewacht wordt op de volgende astmaaanval om vervolgens weer kortdurend te behandelen. Pas wanneer er inderdaad tekortkomingen in het zorgtraject gevonden worden, is het mogelijk om gericht te interveniëren.

Dames en heren, in de afgelopen veertig minuten heb ik geprobeerd u een beeld te geven van de ontwikkelingen die zich binnen de Kindergeneeskunde en met name ook binnen de kinderlongziekten hebben voorgedaan en ik heb geprobeerd om het heden en mijn wensen voor de toekomst te schetsen. Voor de Kindergeneeskunde geldt dat de zorg zich niet alleen op de ziekte zal moeten richten, maar met name ook op het bewaken van een normale ontwikkeling van het opgroeiende kind met een chronische ziekte. Een goede overdracht van onze chronische patiëntengroepen naar de Inwendige Geneeskunde is daarbij van essentieel belang.

De toegenomen prevalentie van astma, mogelijk veroorzaakt door een afname van ernstige infecties en onze 'schonere' manier van leven, samen met de verschuivingen van patiënten en patiëntengroepen zorgt ervoor dat er nieuwe eisen gesteld moeten worden aan de organisatie van de zorg voor deze grote, voornamelijk poliklinische, groep patiënten. Een vernieuwing van de organisatie van de gezondheidszorg moet steeds opnieuw geëvalueerd worden. De op wetenschappelijke basis vergaarde kennis van de tekortkomingen in de zorg en een goede implementatie van

bestaande richtlijnen kan voor een verdere winst voor de patiënt zorgen. De wetenschappelijke vragen naar oorzaak en gevolg van veranderingen in onze omgeving die van invloed kunnen zijn op de afname van allergische ziekten zijn fascinerend en zullen voorlopig ons 'focus of interest' blijven. Zoals u ziet alles heeft zijn prijs. De tekst uit het boek Prediker die ik in mijn proefschrift gebruikte, naar aanleiding van de onderzochte 24-uursveranderingen in longfunctie en prikkelbaarheid van de luchtwegen: 'Alles heeft zijn uur en ieder ding onder de hemel zijn tijd' en bezongen door de Amerikaanse popgroep *The Birds* in *'Turn, turn, turn'* zou op de geschetste problematiek van toepassing kunnen zijn. De winst die in de Kindergeneeskunde geboekt is, levert nieuwe problemen op die een nieuwe uitdaging vormen. Misschien is het beter om uit te gaan van een citaat van een bekend Amsterdams filosoof, namelijk 'Elk nadeel heb zijn voordeel'.

Dames en heren, mij rest alleen nog een woord van dank.

Ik wil de Raad van Bestuur van het AMC bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik wil de hooggeleerde Fernandes bedanken voor mijn opleiding in de Kindergeneeskunde. Hooggeleerde Knol, beste Klaas, helaas kan je hier niet zijn. Ik wil je bedanken voor mijn opleiding in de Kinderlongziekten. Jouw klinische inzicht en het geduld waarmee je patiëntenproblematiek benaderde, zijn een leerschool geweest waar ik tot op de dag van vandaag veel aan heb. Hooggeleerde Postma, beste Dirkje, ik wil je bedanken voor de vele jaren dat we samen onderzoek hebben mogen doen. Ik heb veel van je geleerd en ben je hier dankbaar voor. Met jou wil ik graag de leden van de Cara Research Groep, die zich tegenwoordig tooit met de onuitsprekelijke naam GRIAC, bedanken voor de jarenlange samenwerking. Hooggeleerde Koëter, beste Gerard. Dank voor de jarenlange laagdrempelige samenwerking waardoor het mogelijk werd om over de volle breedte van het academische vak de afdelingen Longziekten en Kinderlongziekten op elkaar af te stemmen.

Hooggeleerde Heymans, beste Hugo. Het is een plezier om samen met jou in een kinderkliniek te werken. Je onuitputtelijke stroom ideeën en je visie op de Kindergeneeskunde zijn een constante bron van inspiratie. Het blijft een groot genoegen. Hooggeleerde Jansen, beste Henk. Dank je voor de gastvrijheid waarmee je me ontvangen hebt in het Amsterdamse. Ik verwacht veel van de groeiende samenwerking in de patiëntenzorg, onder andere binnen ons CF-centrum, binnen het onder-

wijs en het onderzoek. Hooggeleerde Schadé en hooggeleerde Bindels, beste Bert en Patrick, ik wil jullie bedanken voor de laagdrempelige en vruchtbare samenwerking tussen onze afdelingen. Zeer geleerde Bos, beste Bert. De kruisbestuiving tussen de afdelingen kinderlongziekten en de Kinder Intensive Care begint zijn vruchten af te werpen. Ik hoop dat we nog lang kunnen samenwerken. Geachte collegae longartsen en kinderartsen van het Astma Centrum Heideheuvel. Sinds kort is de samenwerking tussen de KBCZ en het AMC structureel. Deze samenwerking biedt beide partijen nieuwe mogelijkheden. Geachte collegae kinderlongartsen, beste Jan en Aline, ik wil jullie bedanken voor de collegiale samenwerking en voor de mogelijkheden om een kleine, maar fijne afdeling kinderlongziekten op te bouwen. Geachte collegae kinderartsen, arts-assistenten, onderzoekers, dames en heren studenten. Dank voor de plezierige en collegiale samenwerking. Ik hoop dat deze samenwerking nog lang zal voortbestaan en verheug me erop. Ook wil ik hier mijn vrienden en mijn directe familie bedanken die door de jaren heen niet alleen voor veel plezier hebben gezorgd, maar ook, ondanks dat we elkaar lange tijden niet zien, vaak een rustpunt in dit leven zijn.

Ik wil mijn ouders bedanken voor de mogelijkheden en de steun die zij mij steeds geboden hebben. Ik ben blij dat mijn vader en schoonmoeder hierbij aanwezig kunnen zijn. Ina, Michiel en Mart Jan. Ik ben jullie dankbaar voor het feit dat jullie meeverhuisd zijn vanuit Groningen en voor jullie steun waardoor ik in staat ben om dit werk te doen.

Ik heb gezegd.

Literatuur

1. Mak G. *De eeuw van mijn vader*. P. 12. Uitgeverij Atlas, Amsterdam/Antwerpen 1999.
2. Wijsenbeek T. *Zieke lieverdjes. 125 jaar kinderzorg in het Emma Kinderziekenhuis.* Ploegsma, Amsterdam 1990.
3. Van Zeben W. *Jubileum uitgave Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde*. Slijkerman "Da Costa" B.V, Alkmaar 1982.
4. Lacken G. *De geschiedenis van penicilline*. De librije, Haarlem 1946.
5. Andersen DH. *Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease: A clinical and pathologic study.* Am J Dis Child 1938;56:344-99
6. Sluiter HJ, De Vries K, Peset R, (red). *Van Asthma naar Cara; 30 jaar CARA bestrijding in Nederland met prof.dr.NGM Orie*, Lochem druk b.v, Lochem 1978.
7. Van Essen-Zandvliet EEM, Hughes MD, Waalkens HJ, Duiverman EJ, Pockock SJ. Kerrebijn K. *Effect of 22 months treatmnet with inhaled corticosteroid therapy for obstructive airway disease*. Am Rev Respir Dis 1992;146:547-54.
8. Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, Maier WC. *Clinical management of asthma in 1999: the asthma insights and reality in Europe (AIRE) study*. Eur Respir J 2000;16:802-807.
9. Meijer GG, Postma DS, Wempe JB, Gerritsen J, Knol K, Van Aalderen WMC. *Frequency of nocturnal symptoms in asthmatic children who attend a hospital outpatient clinic*. Eur Respir J 1995;8:2076-80
10. Landstra A. *Nocturnal respiratory symptoms and lung function development in childhood asthma*. In: *Role of serum cortisol in children with asthma*. Proefschrift, Groningen 2003.
11. Geijer RMM, Van Essen-Zandvliet EEM, Flikweert S.M *Landelijke transmurale afspraken: astma bij kinderen*. Huisarts en wetenschap 1998;41:144-6.
12. Rosenberg E. *Huldokter vult leemte in zorg*. NRC Handelsblad 16 januari 2003.
13. Kamps A, Brand PLP, Kimpen JLL, Maillé AR, Overgoor-van de Goes AW, Helsdingen-Peek LCJAM, Roorda RJ. *Outpatient management of childhood asthma by paediatrician or asthma nurse: randomised controlled study with one year follow-up.* In: *Management of childhood asthma: reappraisal of current practice and implementation of nurse-led care*. Proefschrift, Utrecht 2003.
14. Strachan DP. *Family size, infection and atopy; the first decade of the "hygiene hypothesis"*. Thorax 2000;55 suppl 1:S1-10.
15. Von Ehrenstein ES, Von Mutius E, Illi S, Baumann L, Bohm O, Von Kries R. *Reduced risk on hay fever and asthma among children of farmers.* Clin Exp Allergy 2000:30:187-92.
16. Sprikkelman AB. *A prospective follow-up study on cow's milk allergy*. Proefschrift, Groningen 1999.
17. Van Woensel J. *Short and long term sequelae after corticosteroid intervention in RSV Bronchiolitis*. Proefschrift, Amsterdam 2003.

18. Van Woensel JBM, Van Aalderen WMC. *Treatment for bronchiolitis; the end of story?* Lancet 2002;360:101-2.
19. Van Woensel JBM, Van Aalderen WMC, Kimpen JLL. *Viral lower respiratory tract infections in young children.* BMJ 2003; 327:36-40.