

SPIEGELT U ZACHT

Prof. jhr. V.H. de Villeneuve

SPIEGELT U ZACHT

Rede
uitgesproken ter gelegenheid
van zijn afscheid als
Hoogleraar in de Kindercardiologie
aan de Erasmus Universiteit Rotterdam

op
02 oktober 1986

door
Prof. Jhr. V.H. de Villeneuve

Mijnheer de Rector Magnificus
Leden van het College van Bestuur
Dames en heren Hoogleraren
Leden van de Wetenschappelijke staf
Dames en heren Studenten
Zeer gewaardeerde toehoorders

Bij het voorbereiden van een afscheidscollege trekken beelden uit een ver en nabij verleden in een kaleidoscopische verscheidenheid aan het geestes-
oog voorbij. Zij vormen het scenario van wat zich in die jaren heeft afge-
speeld.

Daarnaast is ook het decor, waartegen zich de gebeurtenissen hebben vol-
trokken van een bijzonder belang, onverbrekkelijk verbonden als deze zijn
met, en niet weg te denken van, het tijdsbestek waarin een en ander zich
heeft afgespeeld.

En tenslotte zijn het de medespelers, die zich profileerden al naar gelang
van de rol, die zij speelden en van de wijze waarop zij die wisten te ver-
tolken.

Als oud Erasmiaan en als docent aan de Erasmus Universiteit dient men het
historisch perspectief in een juist daglicht te plaatsen, wil men niet aan-
stonds voor kortzichtig worden aangezien. De vraag, die zich in eerste in-
stantie hier opdringt is, welke gedachten de grote Europeaan, naar wie on-
ze Universiteit vernoemd is, gewijd heeft aan het kind en zijn opvoeding.
En zo meen ik er goed aan te doen allereerst met U een kleine escapade in
de tijd te maken en een wijle huizinga, de grote erudiet en Erasmuskenner,
als leidsman te aanvaarden.

In de nacht van 27 op 28 oktober 1467 (het jaartal staat niet absoluut
vast) aanschouwde Erasmus te Rotterdam het levenslicht. Over zijn afstam-
ming en verwantschap ligt een waas van geheimzinnigheid, waarbij bekend is,
dat op zijn geboorte de smet der onwettigheid rustte, en dat zijn vader een
geestelijke was, een ontwikkeld man. Desiderius was een zelfgekozen toe-
voegsel. Roterodamus kwam daar later nog bij. Zoals hij zelf in Moriae

Encomium (Lof der Zotheid) opmerkte: "men meent immers heden ten dage, dat het voor iemands aanzien een hoogst belangrijk verschil maakt, op welke plaats hij het eerst zijn gekrijt heeft laten horen". Waarschijnlijk heeft hij slechts de eerste 3 jaren van zijn leven met zijn moeder en zijn oudere broer in Rotterdam gewoond. Nauwelijks 4 jaar oud bezocht hij met zijn broer Pieter de school te Gouda en op negenjarige leeftijd zond zijn vader hem naar de vermaarde school van het kapittel van St. Libuinus te Deventer, waarheen zijn moeder hem vergezelde.

Op 17 jarige leeftijd verloor hij zijn moeder tijdens een pestepidemie in Deventer. Zijn vader overleed korte tijd later.

Zijn 3 voogden rustten niet voordat de beide eigenzinnige jongens, hoewel rijp voor de Universiteit, hun intrede in een Augustijner klooster hadden gedaan.

Na 7 jaren was Erasmus het kloosterleven reeds ontgroeid en kon hij, dankzij de nodige dispensaties, zich verder bekwamen in de grote universitaire centra van zijn keuze.

Dat hij, die in zijn kinderjaren geen normaal gezinsleven had gekend, al jong met het kloosterleven had kennigemaakt en tamelijk eenzaam zijn eigen weg had moeten vinden, dat juist hij een warme affectie voor kinderen kon opvatten, is des te opvallender.

In talrijke geschriften heeft Erasmus blijk gegeven van een verrassend psychologisch inzicht, van een groot invoelend vermogen en van een omvangrijke paedagogische kennis, waarmee hij zijn tijd ver vooruit was. Zo vond hij dat het leerproces bij het kind spelenderwijs moet verlopen, en dat aangeknoopt dient te worden bij die dingen waarmee men zijn aandacht kan boeien, zoals met prentjes.

Bij het doorlezen van zijn thema Puerpera, de Jonge Moeder, uit zijn omvangrijke Colloquia, of Samenspraken, raakt men onder de bekoring van zijn warme menselijkheid en zijn wijsheid.

In Puerpera wordt een gloedvol pleidooi gehouden voor borstvoeding door de eigen moeder, wanneer zij hiertoe in staat is. Bij zogen neemt het kind niet alleen de melk, maar ook de lichaamsgeur tot zich en wordt het gekoesterd door een vertrouwde warmte. Wanneer een ander dan zijn moeder hem zoogt, zal het kind zijn natuurlijke affectie gaan verdelen over als het

ware 2 moeders, waardoor hij minder van zijn eigen moeder gaat houden. Omgekeerd zal zijn eigen moeder's toewijding gaan bekoelen, omdat een ander hem kust en verzorgt.

De gehele discussie is doordrongen van een tederheid die men van de vergeestelijkte humanist Erasmus wellicht niet zozeer verwacht zou hebben. Daarnaast imponeert hij door zijn geestige en van veel mensenkennis getuigende dialoog, de schrijftrant, waarvan hij zich bij voorkeur bedient.

Voor de Nederlandse kinderarts zou het alleszins de moeite waard zijn kennis te nemen van Erasmus 13 redenen voor borstvoeding door de eigen moeder.

Dit vraagt echter wel om een vertaling uit het latijn, waarvan Erasmus zich even vlot in woord en geschrift wist te bedienen als bepaalde vooroorlogse Haagse kringen dat deden met het frans. In dit licht bezien moet men het advies beschouwen, dat hij zijn goede vriend Pieter Gilles gaf om diens 2 jarige zoontje gelijktijdig zowel latijn als grieks bij te brengen. Onze jonge Universiteit heeft de tijd niet meer gekend, dat de colleges in het latijn werden gegeven. Het is overigens maar de vraag wie een zodanig onderwijs nu nog zou kunnen geven, laat staan zou kunnen volgen. De afbraak van het klassieke onderwijs aan de Nederlandse gymnasia lijkt een irreversibel proces in gang gezet te hebben gericht op het doen verdwijnen van het Grieks en in tweede instantie wellicht ook van het Latijn uit het middelbaar c.q. voorbereidend wetenschappelijk onderwijs. Erasmus echter had al spoedig zo'n grote erudiete Europese lezerskring, dat zijn latijnse werken vele herdrukken alsmede de nodige vertalingen doormaakten. Veel van zijn uitspraken hebben inmiddels nog weinig aan actualiteit ingeboet. Het valt dan ook te betreuren, dat van zijn talrijke werken de ludieke Lof der Zotheid, waarin een ieder de lachspiegel wordt toegekeerd, zijn populairste werk is gebleven en vrijwel als enige in Nederlandse tekst voorhanden is. Dat van de wetenschapsbeoefenaars met name de medici het hierin zwaar te verduren krijgen, zal wel iets te maken hebben gehad met de betrekkelijke onmacht van de medische professie tegenover de opeenvolgende "pest" epidemieën, die Europa in die tijd teisterden. Bestudering van capita selecta van Erasmus zeer omvangrijke Opera Omnia en integratie ervan in het curri-

culum van diverse studierichtingen aan de Erasmus Universiteit lijkt mij een uitdaging voor de onderwijscommissies van de dienovereenkomstige Faculteiten aan onze Universiteit.

Iets van Erasmus glans zou op deze wijze op de studenten en docenten van deze Universiteit meer zichtbaar kunnen gaan afstralen dan nu nog het geval is.

Hiertoe zal mede kunnen bijdragen de wijze waarop in Rotterdam, Universiteit en stad, de 450-ste sterfdag van Erasmus in woord en geschrift, en zelfs met muzikaal onthaal, veelzijdig en luisterrijk van zins zijn te herdenken.

Laat de Medische Faculteit dan tevens niet verzuimen een plaats in te ruimen voor Hippocrates. In zijn gelofte aan de Goden valt een bloemlezing aan medische ethiek te ontdekken, waaraan brandende vraagstukken in de Nederlandse samenleving als abortus en euthanasie een nog immer actueel richtsnoer zouden kunnen ontleenen, iedere medicus waardig.

Erasmus en Hippocrates hadden een geestelijke bagage en een moreel overwicht, welke hen tot wetenschappers par excellence en tot leermeesters van zeer velen kwalificeerde, ver uitreikend boven hun eigen tijdsgewricht. Aan wie is men meer dank verschuldigd dan aan zijn leermeesters? Zoals Hippocrates dat zo treffend aangaf: "Dat ik hem, die mij deze kunst leerde, gelijk zal stellen met mijn ouders".

Zo mag ik mij gelukkig prijzen Evert Gorter, zij het slechts in zijn laatste jaar, als opleider in de kindergeneeskunde te hebben mogen meemaken. Welk een universele geest met visie en mensenkennis, een haast onmerkbaar bewogenheid, en een schier eindeloos geduld met kinderen, waarvoor hij zijn talenten inzette. Toen hij door de Duitse bezetters naar Winschoten verbannen werd, vergezelde Caro Bruins hem daarheen. Zij was het, die als eerste het smalle pad der kindercardiologie in ons land heeft geëffend, aanvankelijk nog onder de brede parapluïe van de cardiologie, waaraan Snellen in Leiden een eigen cachet wist te geven, daarin niet weinig gesteund door de cardiochirurg Brom en de anatoom Dankmeijer. Het zij mij gegund de couleur locale nog wat nader te belichten.

Alras werd het eminente belang van de embryologie voor een beter begrip van de ontstaanswijze van de aangeboren hartafwijkingen evident. Verscheidene voortreffelijke proefschriften en studies zijn hieruit voortgekomen. Pionierswerk van Verduyn Lunel naar het verloop van de bundel van His bij het ventrikelseptumdefect en het endocardkussen-defect hebben wereldwijd de operatieve correctie van deze aandoeningen op slag veiliger gemaakt. Wagenvoort's histologische studies van de longarteriolen hebben meer licht geworpen op de gevolgen van pulmonale hypertensie en hebben het belang van de preventie van irreversibele longvaat-afwijkingen door tijdig cardiochirurgisch ingrijpen duidelijk gemaakt.

Maar naast de vorm kreeg ook de (hart)functie in Leiden veel aandacht. Zo kon de phonocardiografie, door Hartman's analytische instelling en behoedzame interpretatie, zich ontwikkelen tot een betrouwbare diagnostische onderzoeksmethode, tevens een feed-back voor de auscultatie van harttonen en-geruisen.

Doch ook elders in Nederland, met name in Rotterdam, waren er nieuwe ontwikkelingen op cardiologisch gebied op gang gekomen. Jonxis voortvarendheid en vooruitziende blik dreven hem ertoe als eerste in ons land, en dan nog wel bij een zuigeling van 9 maanden, in 1947 een hartcatheterisatie te verrichten. En hoewel de techniek van deze invasieve vorm van cardiologische diagnostiek in de veterinaire geneeskunde al bijna een eeuw bekend was (Marey en Chauveau in 1861), werd de klinische toepassing ervan pas zinvol, toen de spectaculaire ontwikkeling van de hartchirurgie aanving. Zo ontleende de kindercardiologie zijn legitimiteit aan de mogelijkheid van operatieve correcties.

Aanvankelijk was het gebruikte instrumentarium primitief. Zo werd de patient bij hartcatheterisatie en angio-cardiografie aan een forse dosis Röntgenstralen blootgesteld. De cardioloog vervaardigde zijn catheters zelf uit materiaal dat hij per meter inkocht. Tijdens de hartcatheterisaties kreeg hij te maken met complicaties, die hij dikwijls niet verwacht en voorzien had en die niet altijd beheersbaar bleken. Zeker niet zolang zich

deze procedure in een vrijwel duistere Röntgenkamer afspeelde. Hoe jonger het te onderzoeken kind, des te onveiliger het onderzoek in die dagen. Maar dit werd als onvermijdelijk gezien, welhaast als een voorwaarde voor een mogelijke hartchirurgische correctie. Naast dit risico, verbonden aan de diagnostiek, was er een additioneel risico, inhaerent aan een operatieve ingreep. Het jonge kind en in het bijzonder de zuigeling was hierbij in een nadelige positie. Enerzijds, omdat de natuurlijke sterfte ten gevolge van aangeboren hartafwijkingen in de eerste weken na de geboorte het hoogst is en vroegtijdige onderkenning van zijn hartafwijking derhalve geboden was. Anderzijds omdat de chirurg op deze jonge leeftijd geen intracardiale correcties kon verrichten doch meestal was aangewezen op zgn. palliatieve ingrepen, bedoeld om het kind in leven te houden, tot op veel oudere leeftijd, een definitievere correctie kon volgen. En hoewel Gibbon in 1953, als eerste, een "open" hartoperatie met behulp van een hart-long machine verrichtte, zou het ruim 20 jaar duren, voordat een zuigeling met een enigszins verantwoord risico een intracardiale correctie kon ondergaan. Hoe eerder de pasgeborenen in de problemen kwam, des te slechter zijn prognose was.

Of, zoals onze eerste hartchirurg aan deze Universiteit, Nauta, dat zo treffend kon verwoorden: "Hoe eerder het kind komt, hoe meer te laat het is".

Wij kunnen ons vandaag de dag gelukkig prijzen, dat nu zelfs pasgeborenen met gecompliceerde aangeboren hartafwijkingen, wel eens oneerbiedig "ééndagsvlinders" genoemd, een goede kans maken een ingrijpende hartoperatie met behulp van extra-corporale circulatie zonder al te veel problemen te doorstaan.

Achteraf bezien moet men bewondering hebben voor die pioniers onder de chirurgen en anaesthesisten, die het aandurfd en een thorax te openen en een ductus Botalli te onderbinden of een coarctatie te reseceren. Jonxis wist zich in die late veertiger jaren verzekerd van Kooreman's chirurgische talent en van Hekman's veilige wijze van narcose geven. Dat was aan de linker Maasoever in Rotterdam, in het Zuider Ziekenhuis. Dat enige Academische ziekenhuizen, door verdergaande specialisatie en mogelijkheden, een

dergelijke voorttrekkersrol al spoedig overnamen, is maar al te vanzelfsprekend.

Over een breed front werden vorderingen gemaakt, niet in het minst doordat de industrie bij de verdere ontwikkelingen werd betrokken en alras goede commerciële mogelijkheden aanwezig achtten.

Veel van de technische verbeteringen van de afgelopen 30 jaar waren tevens gericht op een grotere veiligheid voor de patient. In dit verband is in het bijzonder van belang geweest de ontwikkeling van nieuwe materialen en technieken. Deze hebben hun praktische toepassing gevonden in de catheterisatiekamer, op de intensive care afdeling en in de operatie kamers.

De kindercardioloog was sterk gebaat bij een aantal ervan:

1. Allereerst de innovaties bij de Röntgenapparatuur. De beeldversterker, aanvankelijk nog in zijn primitieve optische uitvoering, werd als een doorbraak ervaren. Adapteren gedurende 20 minuten in het donker en turen naar slecht gedefinieerde beelden op het fluorescentiescherm, behoorden eensklaps tot het verleden. In combinatie met een televisie camera zorgde de beeldversterker voor een heldere, contrastrijke beeldkwaliteit, voor een gelijktijdige forse reductie van de Röntgenstralendosis, welke zowel de patient als het catheterisatie-team, de dokter in het bijzonder, ten goede kwam, alsmede voor de mogelijkheid om met getemperd licht te werken. De cinecamera, eveneens aan de beeldversterker gekoppeld, kon dynamische fenomenen als shunts en kleplekkages fraai zichtbaar maken, desgewenst gelijktijdig in 2 richtingen gefilmd, hetgeen de diagnostiek en het gemak van werken zeer ten goede kwam.
2. Daarbij kwam het toenemende gebruik van dataverwerking, hetgeen de verslaglegging en bewerking van meetgegevens, tijdens hartcatheterisatie en patientenbewaking verkregen, aanzienlijk vereenvoudigde en tijdwinst opleverde.
3. De Echocardiographie maakte, dankzij steeds verfijndere toepassingen van beeldvormende technieken en electronica, een spectaculaire ontwikkeling door. Ultrageluid, gebruik makend van golflengtes, die geen gevaar ople-

veren, zelfs voor het ongeboren kind, biedt de mogelijkheid uitwendig en zonder enig ongemak voor het te onderzoeken kind, een inzicht te krijgen in de anatomische structuren van het hart en in zijn contractiliteit.

Invoering van een Doppler-sigitaal in het 2-dimensionale echobeeld biedt tevens de mogelijkheid bloedstroomprofielen in het hart en de grote vaten te beoordelen, waarbij onder gunstige omstandigheden intracardiale shunts en klepafwijkingen kunnen worden vastgesteld.

De geoefende onderzoeker zal 10-30 minuten nodig hebben om tot een diagnose te komen, afhankelijk van de complexiteit van de hartafwijking.

In principe is het hiermede mogelijk geworden tijdens het eerste poliklinische dan wel klinische consult, in het bijzijn van de ouders, te komen tot een verantwoorde diagnose. Meer gedetailleerde gegevens zullen evenwel, voorafgaand aan een operatieve correctie, vaak nog op een later tijdstip via hartcatheterisatie en angiocardiografie moeten worden verkregen.

Ik kan U echter verzekeren, dat het voor ouders vaak een opluchting betekent, wanneer zij weten waar zij aan toe zijn met hun kind.

Dat de Nederlandse Hartstichting ons voor de 2e generatie Echo-apparatuur een financiële bijdrage heeft verleend en dat de Geïllustreerde Pers, in de persoon van hoofdredacteur J. Drieskens, middels een wekenlange puzzelactie de huidige Echo-Doppler apparatuur heeft helpen bekostigen, stemt ons tot grote dankbaarheid, waarbij de belangeloze doch onmisbare medewerking van de heer W.J.A. Tjeenk Willink, secretaris-penningmeester van de "Sophia Stichting voor het zieke kind" niet onvermeld mag blijven.

4. Tenslotte nog een enkel woord over het statussymbool van de cardioloog: de hartcatheter.

Dankzij industriële bemoeienissen kan deze inmiddels, met behulp van een ingenieuze punctieset, langs percutane weg zelfs bij zuigelingen worden ingebracht. Hierdoor zijn venesecties, met achterlating van meegroeiende en ontsierende littekens, overbodig geworden.

De moderne catheters, van soepeler materiaal gefabriceerd, zijn voor verschillende doeleinden geconstrueerd.

Vooraf de van een opblaasbaar ballonnetje voorziene en gemakkelijk door

de bloedstroom te transporteren hartcatheter, heeft veel toepassingen gekregen, zowel voor diagnostiek en hartbewaking, als recentelijk ook voor nieuwe therapeutische doeleinden. De ontwerper was overigens een Amerikaanse kindercardioloog, de charismatische Rashkind, die met zijn plompe, aan een hartcatheter gemonteerde opblaasbare ballon, kans zag bij pasgeborenen het ovale venster in het tussenschot van het hart open te scheuren. Hiermede kon hij kinderen met een transpositie (ompoling) van de grote vaten in leven houden, hen daarmede uitzicht biedend op een operatieve correctie.

Met speciaal geconstrueerde balloncatheters, bestand tegen hoge vuldruk, kan sinds kort een vernauwing van de longslagaderklep met succes worden opgeheven.

Ook kunnen, in bepaalde gevallen, plaatselijke vernauwingen in arteriële vaten, met name in de aorta en zijn vertakkingen, door oprekken met de ballon worden gecorrigeerd. Een voor de kindercardioloog veel voldoening opleverende ingreep. Een en ander tevens zeer ten gerieve van patient, hartchirurg en verzekeraar.

Van de nieuwe ontwikkelingen hebben de pediatrie en chirurgische "intensive care" afdelingen niet alleen geprofiteerd, ze zijn er ook actief bij betrokken geweest. Te denken valt aan de speciaal voor de pasgeborene ontwikkelde beademingsapparatuur, de bewakingsmogelijkheden voor vitale functies, het infuusbeleid, de intraveneuze voeding en de vochtbalans.

Vrijwel alle bloedchemische laboratoriumbepalingen zijn op microniveau uitvoerbaar, een uitkomst doch tevens een noodzaak, wanneer frequente bepalingen met name bij kleine tot zeer kleine kinderen noodzakelijk zijn. De bijdragen van de farmaceutische research bij het bestrijden van infecties en het in stand houden van lichaamsfuncties zijn zeer aanzienlijk geweest en niet meer weg te denken in het huidige intensive care management.

Ook de hartchirurgie boekte belangrijke vorderingen, zowel door het beschikbaar komen van nieuwe materialen en het gedurig verbeteren van bestaande apparatuur, als met het invoeren van nieuwe operatie technieken.

Zo heeft de techniek van de diepe hypothermie in één periode, dat langdurige perfusie met behulp van de hartlong machine speciaal bij de jonge zuigeling veel complicaties opleverde, voor een ingenieuze overbrugging gezorgd. Diepe hypothermie, waarbij met kortdurende gebruikmaking van de hartlong machine, het lichaam tot beneden 20° C wordt afgekoeld, biedt de mogelijkheid de circulatie gedurende een uur stop te zetten. Hierbij is de stofwisseling tot een dusdanig laag niveau gedaald, dat vrijwel geen zuurstof meer wordt gebruikt. Een toestand die met de winterslaap valt te vergelijken en met hibernatie wordt aangeduid.

Binnen dat uur kunnen de meeste chirurgische correcties aan het hart worden uitgevoerd. Na de correctie wordt van de extra-corporale circulatie weer kortdurend gebruik gemaakt om de patient op te warmen.

Deze techniek, dankzij een subsidie van de Nederlandse Hartstichting, door onze hartchirurg E. Bos, na bestudering ter plaatse, vanuit Nieuw-Zeeland in 1972 in het Thoraxcentrum ingevoerd, kwam de primaire intracardiale correctie van verschillende aangeboren hartafwijkingen bij zuigelingen ten goede. Voordien was het beste dat geboden kon worden veelal een voorlopige, zogenaamde palliatieve operatieve ingreep.

hiermede was een belangrijke stap gezet op de weg naar een effectievere bestrijding van de hoge vroege mortaliteit van de pasgeborene tengevolge van bepaalde, operatief goed te corrigeren, aangeboren hartafwijkingen.

Dankzij een gezamenlijke krachtsinspanning van medici uit diverse disciplines, vooral van belang tijdens het optreden van complicaties, daarbij terzijde gestaan door verpleegkundigen en technici, in bewakings-technieken gespecialiseerd, is inmiddels veel tot stand gebracht.

Telkenmale blijkt hierbij, in het bijzonder op de intensive care afdeling, welk een fundamenteel gewicht de fysiologische grondslagen van de circulatie en de ventilatie inbrengen bij het management van de instabiele post-operatieve patient. Uiteraard is farmacologische know-how hierbij al even onmisbaar.

Als kindercardioloog heb ik mij vaak gelukkig geprezen samen te kunnen werken met chirurgen, die gesteld waren op behoedzaam en veilig opereren. Dit is veelal mede bepalend voor het post-operatief verloop.

Bij het streven naar verbetering van de natuurlijke vroege mortaliteit van sommige vormen van aangeboren hartafwijkingen speelt in het bijzonder de huisarts een cardinale rol. Immers, van zijn alertheid is vroegtijdig ontdekken en vlot doorverwijzen van een bedreigd kind in feite afhankelijk. Al jaren is er naar gestreefd het opvangnet van huisarts, consultatiebureau arts en plaatselijke kinderarts vanuit onze Academische Kinderkliniek, waar mogelijk en wenselijk, te steunen. Nascholingscursussen bleken hiervoor de geeigende vorm te zijn.

Over het resultaat kunnen wij alleszins tevreden zijn. De indruk bestaat, dat het merendeel van de groep bedreigde patienten op tijd en in redelijke conditie het Sophia Kinderziekenhuis bereikt. Het nog beschikken over enige reserves is mede bepalend voor de overlevingskansen van deze merendeels jonge zuigelingen.

Een goede samenwerking met de kinderartsen en huisartsen in de regio, in de hand gewerkt door een geïntensiveerde wederzijdse informatie, is hierbij van bijzondere waarde. Uiteraard werd ook aandacht geschonken aan het onderwijs curriculum van de medische student, die gebaat is bij een eenvoudige "check-list", welke hem later op zijn speurtocht naar aangeboren hartafwijkingen, te pas kan komen.

Graag wil ik vervolgens aandacht wijden aan hem of haar, die het voorwerp is van onze dagelijkse zorg: de patient.

Het woord Patient, afgeleid van het latijnse werkwoord patior, heeft overigens een dubbele betekenis: enerzijds lijdend, verdragend, anderzijds geduldig. Een woord, dat zeker door de kinderarts voorzichtig moet worden gehanteerd, te meer daar verwacht wordt, dat het geduld van zijn kant komt. Op het pediatrie vlak is de verantwoordelijkheid van de arts met betrekking tot zijn patient van een bijzondere geaardheid: enerzijds een rechtstreekse ten opzichte van het kind en gelijktijdig een even directe ten aanzien van de ouders. De communicatie met de jeugdige patient is uiteraard een leeftijds afhankelijke. Zowel bij de ouders als bij het kind spelen gevoelens van angst en onzekerheid bij het betreden van een ziekenhuis een belangrijke rol. Die zijn niet alleen het gevolg van de zogenaamde "drempelvrees" voor het ziekenhuis.

Veel erger is voor de ouders de zorgelijke gedachte, dat er iets met het hart van hun kind wellicht niet in orde is. De dokter moet daar een "oordeel" over uitspreken. Wanneer dat bange vermoeden bevestigd wordt heeft dit tevens het karakter van een veroordeling.

En zo is de gang naar het ziekenhuis een emotioneel gebeuren, omdat iedereen ervan doordrongen is, dat het hart de levenspomp is, die niet alleen bepalend is voor de duur, maar meer nog voor de kwaliteit van dat leven. Dat maakt, dat ouders van een "hartekind" nogal eens een opvallend gepre-occupeerde indruk maken, in een poging de hartafwijking van hun kind in een wijder perspectief te plaatsen, maar hiertoe emotioneel noch rationeel in staat.

Dat zij hierbij geholpen moeten worden, gezien de bij de meeste ouders doorgaans geringe aanwezige kennis van het hart en zijn pathologie, is duidelijk. Dat zij bovendien liefst aanstonds een complete informatie willen ontvangen, is begrijpelijk maar niet altijd te realiseren.

Dat het de kindercardioloog in een eerste confrontatie met de ouders meestal duidelijk is welke afwijking in het geding is, komt in belangrijke mate voor rekening van het Echo-Doppler onderzoek. Zonder dit "kijkje in het hart" moesten in vroegere tijden voorlopige diagnostische veronderstellingen later nogal eens worden bijgesteld. Voor de vertrouwensrelatie arts - patient is zulks minder bevordelijk.

Deze is nu juist gediend bij de mogelijkheid van een vroege diagnose, een uitleg van de aard ervan en een uitspraak over de implicaties op korte en lange termijn.

Gedurende en na dat eerste gesprek kunnen de ouders hun angstgevoelens substitueren door een meer positief gerichte instelling. Dat komt de attitude ten opzicht van hun kind rechtstreeks ten goede. Zowel gevoelens van angst en onzekerheid als die van vertrouwen zijn doorgaans gemakkelijk overdraagbaar van ouders op kind, doch ook wel in omgekeerde richting.

Voor zover het kind daarvoor bevattelijk is, dient ook met hem of haar een gedachtenwisseling plaats te vinden. Dit resulteert nogal eens in het produceren van een jegens de ouders niet eerder geuite lichamelijke klacht of verborgen gehouden wens, waar eveneens terdege aandacht aan moet worden geschonken. Moeilijker is het een kind uitleg te geven over de aard van

zijn of haar hartafwijking. Doch voor het kind geldt al evenzeer als voor zijn of haar ouders, dat het recht heeft op informatie.

Wanneer die goed overkomt, weet men zich tevens verzekerd van een coöperatieve instelling. Doch de dokter is nog steeds niet de magiër, die hij wellicht diep in zijn hart wel eens zou wensen te zijn.

Bij zijn benadering van het kind is hij tevens afhankelijk van de attitude van diens ouders. Zo is het engagement er een van tripartite aard, delicaat en met een duidelijk accent op tijdelijkheid.

Voor sommige ouders is het heel belangrijk, om uit een gevoel van isolement te komen en aansluiting te krijgen met ouders in vergelijkbare omstandigheden. Dit geldt vooral voor ouders van kinderen met een ernstige vorm van een hartafwijking en een beperkte levensverwachting. Bij deze categorie dreigen ook de kinderen in een isolement te geraken, welke er met het ouder worden niet op verbetert. Zij zoeken aansluiting bij lotgenoten, "compagnons de misère". Het is te danken aan de visie van de toenmalige voorzitter van de Nederlandse Hartstichting, Jhr. P.R. Feith, dat een "Kinderhartenfonds" kon worden ingesteld. Als adviesorgaan voor dit fonds werd een "Oudercomité" ingesteld, een internationale primeur, welke snel navolging vond in de nieuwe en de oude wereld. Uit de opbrengsten werd "De Hartenark" in Bilthoven gebouwd, een voor gehandicapten aangepast en gezellig ingericht gebouw, uitermate geschikt voor het houden van vakantie-weeken voor (gehandicapte) jonge hartpatienten, doch eveneens voor contact-bijeenkomsten voor de ouders van deze kinderen.

Men zoekt nu eenmaal niet alleen troost bij elkaar, maar put ook uit de contacten vreugde en de moed om alleen en gezamenlijk verder te gaan, op zoek naar een eigen identiteit ondanks de beperkingen en een eigen plaatsje in de samenleving.

Dat de hier opgedane vriendschappen zich voortzetten tot in en voorbij de adolescentie geeft de waarde ervan aan.

De patientenzorg heeft in de afgelopen 20 jaar het Sophia Kinderziekenhuis niet onberoerd gelaten. Vergeefs zal men nu zoeken naar de Hoofdzuster van weleer. Teamverpleging heeft zijn intrede gedaan en coördinatoren regelen het klinisch en poliklinisch gebeuren. Daarbij is de techniek merkbaar tot

in de ziekenzalen opgerukt, en verschillende soorten "zorg" hebben hun intrede gedaan. Overdracht van bevoegdheden heeft zich op verschillende terreinen voorgedaan. Men denke slechts aan het statussymbool van de arts: de stethoscoop. Op afdelingen voor intensieve zorg wordt deze inmiddels al vlot gehanteerd door verpleegkundigen en fysiotherapeuten. De verpleegkundigen worden geschoold in bediening en onderhoud van geavanceerde apparatuur. De tijd is kostbaar geworden en voor de psycho-sociale zorg zijn spelleiders en maatschappelijk werkers aangetreden. Is door dit alles de kwaliteit van de verpleegkundige zorg in het geding gekomen?

In zekere zin heeft de industriële revolutie, die nog steeds in alle hevigheid woedt, van ons allen ontwortelden gemaakt. De veranderingen, die zich in de maatschappij hebben voltrokken, manifesteren zich ook in het ziekenhuis met zijn overwegend positieve en soms onvermijdelijk ook negatieve aspecten. Door de daling van het geboortecijfer en het kleiner worden van de gezinnen is het kind nog kostbaarder geworden. Maatschappelijke barrières zijn geslecht, waardoor afstandsverschillen zijn gereduceerd en zelfs worden ontkend, de communicatie is opener en de verantwoordelijkheden zijn ondoorzichtiger geworden.

De Verpleegkundig Directeur van het Sophia Kinderziekenhuis, Mevrouw C.P. Breugem, heeft in een afweging van belangen gemeend het "verblijfsklimaat" voor ouders en kinderen een belangrijke prioriteit te moeten geven. De bezoektijden zijn tot vrijwel permanent (7 uur - 20 uur) verruimd, ouders kunnen, voorzover de omstandigheden dat toelaten, hun kind mede verzorgen en zelfs, indien dat wenselijk is, naast hun kind overnachten, terwijl het onlangs geopende Logeerhuis voor ouders, vooral voor hen die van verre komen, in een grote behoefte blijkt te voorzien. Aan de schier onuitputtelijke behoefte aan informatie van de kant van ouders van vooral klinisch behandelde kinderen is tegemoet gekomen door een Patientent Informatie Centrum onder leiding van Mevrouw Zr. J.C. Koch, met een staf van vrijwilligers.

Ter bevordering van de ouder-kind relatie in het ziekenhuis is een commis-

sie Ouderparticipatie in het leven geroepen, die aanbevelingen doet, welke door knelpunten te signaleren en bespreekbaar te maken, de onderlinge verstandhouding op de verpleegafdelingen ten goede komen.

En door ontwikkelingen als deze heeft het Sophia Kinderziekenhuis zich weten aan te passen aan de eisen, die een moderne samenleving aan een Academische Kinderkliniek stelt.

Voor het spectaculaire groeiproces van privé kliniek tot volwaardig Academisch Kinderziekenhuis heeft uiteraard de conceptie van Visser, bij zijn aantreden als hoogleraar Kindergeneeskunde aan deze Faculteit, de belangrijkste bijdrage geleverd.

het Sophia Kinderziekenhuis is een Child Health Centre geworden. Daarin zijn de kindergeneeskunde met zijn tot ontwikkeling gebrachte deelspecialismen, naast de kinderchirurgische groep met zijn diverse specialisaties en de kinderpsychiatrie de belangrijkste pijlers, terwijl er voor de neurologie en dermatologie klinische- en spreekuur voorzieningen zijn. Over en weer vinden consultaties plaats, waarbij de reumatologie, de revalidatie, de klinische genetica en de klinische fysiologie gaarne geziene participanten zijn.

Aan de onstuimigheid van de groei van het Academische Kinderziekenhuis moest eens een einde komen, doch het proces heeft zich vrijwel volgens de predictie van Visser, wiens belangstelling voor groei en ontwikkeling genoegzaam bekend is, voltrokken.

Daarbij kregen de verschillende subspecialismen medewerkers en middelen ter beschikking om zich te ontplooien, benevens een grote mate van vrijheid om dit te bewerkstelligen. Specialisatie op een brede basis van kindergeneeskunde vrijwaart tegen het afdwalen naar een orgaan- of systeem specialisme, waarbij de algemene aspecten van de kindergeneeskundige kennis op de achtergrond zouden geraken.

Schretlen onderkende dit probleem in zijn afscheidscollege, waar hij zei: "het zieke kind is nooit een ziek orgaan of een ziek systeem, er bestaat een ziektebeeld, dat de totaliteit van de groei verstoort. De supervisie van het zieke kind blijft het best gewaarborgd door de algemeen kinderarts met ervaring, die tevens als coördinator optreedt naar de deelspecialismen. het zieke kind heeft recht op onververdeelde aandacht".

Dit geldt zeker voor de kliniek, in mindere mate voor de poliklinische opvang, voorzover het de deelspecialistische spreekuren betreft.

het grote voordeel van een dergelijke opzet, waar de chef de clinique met de afdelingsassistenten de dagelijkse gang van zaken regelt, is evident. Naast de generalist met ruime ervaring, geruggesteund door de hoogleraar kindergeneeskunde, zijn de adviezen van de deelspecialist geïntegreerd in het behandelingsplan.

En op de afdelingen voor intensieve zorg is een multidisciplinaire aanpak onder de coördinatie van de chef aan de orde van de dag.

Dat de deelspecialist participeert aan de algemene hoofddiensten en aan het klinisch onderwijs voor co-assistenten is een voorwaarde voor het op peil houden van zijn algemeen pediatrische kennis.

Dat het onderzoek in een Academisch Kinderziekenhuis in belangrijke mate klinisch georiënteerd is, ligt voor de hand. Dat hierbij oriëntatie in binnen- en buitenland en daaruit voortvloeiende contacten met vakgenoten in internationaal verband gelegd en uitgebouwd kunnen worden, is van groot belang en wordt vanuit de Academische gemeenschap gestimuleerd en geïntieerd. Deze contacten zijn in feite onontbeerlijk als impulsen voor het op gang houden van het eigen onderzoek.

Dat hierbij ook het toeval een belangrijke rol wil spelen kan het gevolg zijn van mogelijkheden binnen de Faculteit of het Ziekenhuis.

Zo heeft de afdeling kindercardiologie in hoge mate geprofiteerd van de ontwikkelingen op het gebied van de Echocardiografie, als proeftuin voor het "linear array" ontwerp van Bom en zijn medewerkers van de experimentele cardiologie, een samenwerkingsproject overigens met de industrie. Elma Gussenhoven, met name, heeft er veel toe bijgedragen onze kennismaking met het ultrageluid bij het onderzoek van het kinderhart in een blijvende liefde om te zetten. Zij was het ook, die de cardiochirurgen met de echobeelden zo vertrouwd wist te maken, dat ze de diagnostische waarde als een essentieel onderdeel van de pre-operatieve bewijslast gingen zien.

sterker nog, ze leerde hen aan de operatietafel met open thorax echobeelden te gebruiken als controle op de door hen intracardiaal verrichte correcties.

Een gelukkige omstandigheid was de komst in 1978 van Stanley Goldberg uit Tuscon, Arizona, die aangetrokken door de Nederlandse bijdragen van de medewerkers van Hugenholtz aan het echo onderzoek van het hart, besloot zijn sabbatical half year goeddeels in het Sophia Kinderziekenhuis door te brengen.

het toeval wilde dat hij, kort na zijn komst in Rotterdam, de beschikking kreeg over een prototype van een "Range Gated" pulsed Doppler apparaat. Hiermee was het mogelijk door gebruikmaking van ultrasone pulsen bloedstroomprofielen in het hart en de grote vaten te bestuderen. Goldberg kwam op het idee de mogelijkheden en betrouwbaarheid van dit apparaat te objectiveren door verschillende hartafwijkingen door 2 kindercardiologen die niet op de hoogte waren van de diagnose, onafhankelijk van elkaar, te laten onderzoeken.

De waargenomen fenomenen vroegen om een nieuwe terminologie en de bevindingen waren zo relevant, dat een serie artikelen, gevolgd door een proefschrift van Areias hieruit voortvloeiden, welke als primeur een goed onthaal kregen.

Een fraaie vondst deed de neonatoloog Cooke op de afdeling voor pasgeborenen van het Sophia Kinderziekenhuis toen hij, nieuwsgierig naar de cerebrale complicaties van een premature pasgeborene de transducer van de sector scan, waarmee hij zojuist het hart bestudeerd had, boven op de fontanel plaatste. Hij ging er van uit, dat dit nog niet verbeende schedeldeel een passend luik voor ultrageluid waarneming moest zijn. Wat hij daar aanschouwde was een intracerebrale bloeding, die in scherpte niet voor een weergave van een Köntgen CT scan onderdeed.

En met deze ontdekking was de neonatologie bijzonder gebaat, omdat een CT scan van de schedel een belangrijke stralenbelasting met zich meebrengt en liefst niet meer moet worden herhaald, terwijl het echo onderzoek zoveel herhaald kan worden als wenselijk is bij het vervolgen van pathologische bevindingen zolang de fontanel grootte dat toelaat.

Dames en Heren, Het zal U niet ontgaan zijn, dat de kindercardiologie een deelspecialisme van de kindergeneeskunde is, dat slechts tot ontwikkeling en bloei kan komen in het academisch milieu.

Enerzijds vanwege de hoge investeringskosten van de voor dit specialisme benodigde apparatuur. Anderzijds wegens de sterke onderlinge afhankelijkheid binnen de eigen organisatie, waarbij ik in het bijzonder denk aan een pasgeboren afdeling en een intensive care met optimale voorzieningen voor behandeling en bewaking.

Externe samenwerkingsverbanden zijn al even onmisbaar met name de kindercardiologie, waaraan heden ten dage buitengewoon zware eisen worden gesteld. En voorts zijn de verloskunde afdeling met zijn prenatale echodiagnostiek en de pathologische anatomie met zijn biopsische en postnatale verificatiemogelijkheden van een wezenlijk belang. Dat daarnaast in de loop der afgelopen jaren een vruchtbare samenwerking met het Anatomisch-Embryologisch Instituut te Leiden en met name met Prof. Oppenheimer-Dekker en Dr. Gittenberger-de Groot is ontstaan, danken wij goeddeels aan het persoonlijk initiatief van mijn medewerkster, Dr. Elzenga, die zojuist een originele studie met een proefschrift wist af te sluiten. Dat Witsenburg, mijn andere rechterhand, niet geschroomd heeft de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor de kinderen, die voor harttransplantatie in aanmerking komen, naast de veelheid van andere taken binnen de cardiologie groep, heb ik toegejuicht en gewaardeerd.

Uiteraard zijn de diverse taken binnen onze subafdeling slechts goed te vervullen door een gezamenlijke inspanning van alle teamleden, waarbij ook de functieassistenten en technici een groot deel van de lasten met grote inzet voor hun rekening nemen.

Dames en heren, Voor de aan de afdeling kindercardiologie geboden materiële en immateriële voorzieningen ben ik het bestuur en de directie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam veel dank verschuldigd.

Voor mijn academische aanstelling is dat er slechts één, de chairman van de afdeling kindergeneeskunde Henk Visser. Het was mij een voorrecht onder je leiding te werken en er getuige van te zijn, dat in amper 20 jaar zich een groei naar volwassenheid voltrok, waarbij de via nieuwbouw te realiseren

aansluiting aan het Dijkzicht complex, een afsluiting zal vormen. Persoonlijke waardering en gevoelens van vriendschap waren mede in dit groeiproces betrokken. Veel waard is het mij ook geweest, via deelname aan het Dagelijks Bestuur van de afdeling kindergeneeskunde, een indruk te krijgen van het beleid, visie en inzet om tot realisering van doelstellingen te komen.

In mijn dankwoord betrek ik uiteraard graag de andere leden van het Dagelijks Bestuur kindergeneeskunde: mevrouw Augustijn, Degenhart, Neijens en Sauer en de als laatst toetredene, mevrouw van Essen-Zandvliet.

De goede verstandhouding en plezierige samenwerking met alle leden van de Senior en Junior staf mogen hier niet onvermeld blijven.

Tot de evenwichtigheid van het Sophia Kinderziekenhuis dragen in belangrijke mate bij de afdelingshoofden Molenaar, met zijn kinderchirurgische faciliteiten veelal een veilig toevluchtsoord en mevrouw Sanders-Woudstra met haar medewerkers, steeds bereid in de bres te springen, wanneer een kind psychisch dreigt te decompenseren.

Een speciaal woord van dank komt nog toe aan hen, die het Thoraxcentrum hebben weten uit te bouwen tot een instituut van bijzondere allure.

Allereerst de hartchirurgen: Nauta, Bos en Quaegebeur. Niet slechts de belangstelling voor, doch meer nog de wijze waarop ik jullie inzet heb leren kennen voor het kind, dat aan jullie zorg werd toevertrouwd, heeft me de overtuiging gegeven, dat het niet in betere handen kon zijn.

De bereidheid voor elkaar een plaats in te ruimen heeft mij telkenmale bijzonder getroffen.

En last but not least de cardioloog Hugenholtz. Ook jij verstond de kunst een plaats in te ruimen voor de kindercardioloog, ondanks een verblijf van vele jaren in het Children's Hospital in Boston.

Samenwerkingsverbanden met je medewerkers zijn er te over, maar nog onvoldoende gerealiseerd. Toch is er een grote onderlinge waardering. Hier ligt duidelijk een taak voor mijn opvolger.

Spiegeit U zacht.

Waarschijnlijk is dit Erasmus oogmerk geweest, toen hij te paard over de Alpen uit Italië terugkeerde en Stultitiae Laus, De Lof der Zotheid concipieerde, daarbij afstand nemend van het werelds gebeuren een ieder de lachspiegel voorhoudend.

Retrospectie leidt tot bespiegelingen. In de loop der jaren worden de contouren minder strak en wordt het opvallende licht milder.

Voor Uw welwillende aandacht zeg ik U dank.

Geraadpleegde literatuur:

"Lof der Zotheid" (van Erasmus)

Vertaling J.B. Kan

3e druk 1922

Wereldbibliotheek nr. 109

The Colloquies of Erasmus

A new translation by C.R. Thompson

Univ. of Chicago Press 1965

Erasmus

J. Huizinga

Tjeenk Willink & Zn 1924

