

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/19115>

Please be advised that this information was generated on 2019-03-25 and may be subject to change.

## **KEERZIJDE**

### *een reflectie op de kinderneurologie*

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding  
van het ambt van Gewoon Hoogleraar  
in de Kinderneurologie  
aan de Katholieke Universiteit Nijmegen,  
in de Faculteit der Medische Wetenschappen / UMC St Radboud  
op donderdag 28 maart 2002

*door*

Dr. J.J. Rotteveel

*If you have a little, you cannot afford to loose.*

Copyright © 2002 J.J. Rotteveel

*Ontwerp:* J.J.J. Rotteveel

*Mijnheer de Rector,  
Dames en Heren,*

Met deze openbare les wordt mij de mogelijkheid geboden u, mijnheer de Rector, geachte collegae en medewerkers in alle geledingen, geïnteresseerde assistenten, co-assistenten en studenten, familie, vrienden en kennissen, te vertellen wat Kinderneurologie is. Daarbij wil ik me vooral richten op niet kinderneurologen met de volgende vraagstellingen: met welke aandoeningen houdt de kinderneurologie zich bezig? Wat is de status van de Kinderneurologie in Europa, Nederland en Nijmegen? Hoe werkt de kinderneuroloog? De invloed van de veranderende academische setting en van het gezondheidszorgbeleid op het werk van de kinderneuroloog kunnen niet ongenoemd blijven.

## **1. Kinderneurologie, het vakgebied.**

De kinderneuroloog diagnosticeert en behandelt aandoeningen van het zenuwstelsel en de spieren vanaf de geboorte tot de adolescentie. Het zenuwstelsel is de drager van het gedrag en de capaciteit van de mens. Een zich ontwikkelend zenuwstelsel draagt de belofte van die capaciteit. Aanleg en omgevingsfactoren bepalen samen het uiteindelijk resultaat in de volgroeide mens. De dynamiek van “ontwikkeling” is een dominant gegeven binnen de kinderneurologie. Een gestoorde functie van het ontwikkelend zenuwstelsel ontstaat door misvorming of door beschadiging, door verstoring van de scheikundige processen, of door verstoorde zuurstofvoorziening en / of doorbloeding. De aard en de ernst van een aandoening wordt bepaald door het tempo waarin én het tijdstip waarop de aandoening ontstaat: vóór, tijdens of na de geboorte.

### *1a. Aandoeningen die ontstaan voor de geboorte.*

Aandoeningen van het zenuwstelsel die vóór de geboorte ontstaan, kunnen veroorzaakt worden door een fout in het erfelijk materiaal, ofwel via de ouders, ofwel via de vrucht zelf. Te denken valt aan chromosomale afwijkingen, b.v. trisomie 21; aan erfelijke stofwisselingsziekten of aandoeningen met verval van hersen- en / of zenuwweefsel, zogenaamde neurodegeneratieve aandoeningen, b.v. verschillende vormen van witte stof ziekten; aan aanlegstoornissen van de hersenen, b.v. van de hersenschors; aan syndromen; aan specifieke familiale functiestoornissen, b.v. bepaalde vormen van epilepsie en leerstoornissen. Ook kan door een toevallige wisselwerking tussen erfelijke factoren en omgevingsfactoren een misvorming ontstaan van het zenuwstelsel bij de zich ontwikkelende vrucht, zoals bij spina bifida het geval is. Dit wordt “multifactorieel” genoemd. Tijdens de zwangerschap kunnen aandoeningen optreden, veroorzaakt door een factor bij de vrucht, de moeder, of in de omgeving. Een moederlijke factor is bijv. suikerziekte; omgevingsfactoren zijn bijv. infecties, ongevallen.

De laatste jaren raakt de kinderneurologie in toenemende mate betrokken bij de neurologische problematiek van de zich ontwikkelende foetus in de fase vóór de geboorte. Deze activiteit is te bestempelen als “foetale neurologie”. Zoals in de kinderneurologie voor elke leeftijdsfase het geval is, is ook in de foetale neurologie samenwerking nodig met verschillende disciplines, bijv. met specialisten in de erfelijkheid en verloskunde, om tot optimaal medisch beleid en advisering te komen,. In Nijmegen is daartoe de werkgroep voor prenatale diagnostiek opgericht. De noodzaak voor samenwerkingsverbanden kan geïllustreerd worden met de volgende casus.

*Casus: FT, geb. 10-12-1999*

*Zwangerschap: Obstetrisch echoscopisch onderzoek bevestigde de elders gestelde diagnose: hydrocephalus, ofwel waterhoofd. Op grond van de echografische beelden meende men dat er nauwelijks hersenstructuren aanwezig waren. De ouders werd een uiterst sombere prognose medegedeeld. De geboorte gebeurde per keizersnede. De start van het kind was uitstekend.*

*Lichamelijk onderzoek na de geboorte vertoonde behoudens een te groot hoofd geen afwijkingen.*

*Aanvullend onderzoek: Beeldvorming: Supratentoriële hydrocephalus op basis van (partiële) aquaductstenose. EEG: normaal voor de leeftijd.*

*Beloop: Geen klinische tekenen van verhoogde intracraniële druk. Beleid: afwachtend.*

*Poliklinisch beloop: normale ontwikkeling. Wisselend strabisme. Hydrocephalus blijft stabiel tot op de dag van vandaag. Schedelomtrek ontwikkelt parallel boven de P90.*

*Les: Tijdens de zwangerschap bepaalt de diagnose “waterhoofd” niet de prognose, maar de oorzaak daarvan. Voorts: niet de intracraniële ruimte, maar de kwaliteit van het hersenparenchym bepaalt de prognose.*

Als gevolg van genoemde ontwikkelingen is er ook in de foetale fase een verschuiving van de grenzen van het medisch handelen, waarbij het niet alleen meer gaat om het al of niet voortzetten van een zwangerschap, maar ook om eventueel therapeutische interventies zoals foetale (neuro)chirurgie.

*Keerzijde:*

Medisch beleidsmatig: onvoldoende afstemming van kennis en kunde in de foetale geneeskunde kan leiden tot onnodige medische missers.

Financiering: bij bewezen effectiviteit van de verschillende vormen van prenatale diagnostiek volgt de vraag naar screening.

Medisch ethisch: toename van de medische mogelijkheden in de foetale periode schept een medisch ethische dilemma over de inzet ervan.

### ***Ib. Stoornissen die ontstaan tijdens de geboortefase.***

Van oudsher worden ten onrechte veel ontwikkelingsproblemen bij kinderen geweten aan lichte problemen tijdens het geboorteprocés. Fenomenen zoals cyanotische verkleuring direct na de geboorte, wat traag verlopende geboorte, wat vertraagd op gang komen van de ademhaling, worden te gemakkelijk als verklaring aangenomen voor lastig gedrag van gezonde kinderen, het vroegere minimal brain damage of dysfunctie (MBD), en de huidige “epidemie” ADHD.

Een andere zaak is het hoe het ernstig zieke of veel te vroeg geboren pasgeborenen kan vergaan. Door de enorme verbeteringen in de Intensive Care technologie, werden de grenzen van behandelbaarheid in de neonatologie verlegd. Conditie die voorheen gepaard gingen met zekere hersenbeschadiging, zijn beter beheersbaar. Anderzijds zijn ook de overlevingskansen van pasgeborenen met een beschadiging van de hersenen verbeterd. Te vroege geboorte, ernstig zuurstofgebrek en hersenbloedingen bij pasgeborenen blijven daarmee een belangrijke oorzaak voor motore en geestelijke handicaps bij kinderen <sup>11, 18</sup>.

Neonatologen in de verschillende centra, geconfronteerd met de gevolgen van het in leven houden van ernstig gehandicapte kinderen, bezonnen zich over het dilemma van het al of niet inzetten van levensreddende behandelingen bij mogelijk beschadigde pasgeborenen. Ook actieve levensbeëindiging werd een punt van discussie. Het medisch beleid werd mede

bepaald door lokaal heersende opvattingen. Om eenheid van behandeling te krijgen ontwikkelde de Sectie Perinatologie van de Vereniging voor Kindergeneeskunde een discussiestuk. Daarin werden voorstellen gedaan, wanneer levensverlengende behandelingen te beginnen of te beëindigen, en wanneer in een noodsituatie levensbeëindiging toe te passen. Het discussiestuk van de Sectie resulteerde in het rapport “Doen of Laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie”. Het rapport werd in 1992 door de Vereniging voor Kindergeneeskunde aangenomen<sup>14</sup>. Het probleem van dit rapport is dat het niet ingaat op welke inhoudelijke neurologische gronden de prognose gesteld moet worden. En de prognose is bepalend voor het besluit hoe er behandeld moet worden.

In 1994 werd wettelijk verplicht opzettelijke levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden bij het openbaar ministerie. De medisch ethische, juridische en politieke discussie over deze materie blijft nog steeds actueel.

In 1997 verscheen het uitvoerige eindrapport van de commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG<sup>4</sup>, “Medisch Handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten”. In zowel het rapport van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde als in het rapport van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde werd de bestaande medische praktijk als uitgangspunt genomen.

Omdat de wettelijke verplichte meldingsprocedure bij opzettelijke levensbeëindiging (1994) niet effectief bleek, werd door het ministerie van VWS een overleggroep ingesteld. De opdracht was om zorgvuldigheidseisen te formuleren en een andere procedurevoorstel te doen voor de melding van opzettelijke beëindiging van het leven bij pasgeborenen.

In de rapportage “Toetsing als spiegel van de medische praktijk” (1997)<sup>12</sup>, werden eisen voor zorgvuldig medisch handelen geformuleerd en werd een toetsingsprocedure voorgesteld via een multidisciplinaire commissie, ofwel een medisch ethisch /medisch professioneel /medisch juridisch college. Begrippen als “kansloos”, “zinloos”, “niet beginnen”, “staken”, “palliatieve zorg” en “opzettelijke levensbeëindiging” werden analoog aan het rapport Doen of Laten omschreven.

Maar ook het rapport “Toetsing als spiegel van de medische praktijk” gaat niet in op de criteria die nodig zijn voor de prognose. Wel wordt in zijn algemeenheid opgemerkt dat het cruciaal is in welke mate in medisch opzicht zekerheid bestaat over diagnose, prognose en beloop, over kansen van behandeling en de gevolgen daarvan<sup>6</sup>.

In 1998 werd de herziene wettelijke regeling rond euthanasie van kracht. Vijf regionale toetsingscommissies werden ingesteld. Zorgvuldigheidscriteria en de meldingsprocedure werden omschreven. Voor zorgvuldigheidscriteria ten aanzien van medische levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, zoals bij kinderen het geval is, bestond te weinig jurisprudentie en werd afgewacht. De oude regeling uit 1994 bleef van kracht.

In zijn recente inaugurale rede heropende professor Brouwer<sup>1</sup> de discussie over de meldingsprocedure na actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Hij wees op de onwenselijke situatie dat een Officier van Justitie de aangewezen persoon is voor toetsing van medisch handelen. Dit veroorzaakt onderrapportage. Mijns inziens kan ook de beoordeling van “medische zorgvuldigheid” door een rechtscollege twijfelachtig zijn. Dat is te concluderen na bestudering van een geval in de negentiger jaren, waar kinderneurologisch gesproken van zorgvuldigheid geen sprake was, maar waar een rechtscollege wel toe concludeerde<sup>7</sup>.

Het is de taak van vooral de neonatale neurologie om medische en neurologische criteria te ontwikkelen waarmee een behandelingsstrategie getoetst kan worden, en waarmee verantwoord een stervensbegeleiding kan worden ingezet. Deze criteria dienen gestoeld te zijn op een combinatie van klinische, beeldvormende, neurofysiologische en biochemische parameters<sup>10, 15</sup>. Dan wordt professionele zorgvuldigheid bereikt. Nu ligt het accent teveel op juridisch procedurele zorgvuldigheid. Te beperkte diagnostiek kan leiden tot een verkeerde of misleidende prognosestelling, en daarmee tot verkeerde besluitvorming. Zelfs met optimale diagnostische procedures volgens huidige inzichten, worden regelmatig verrassend andere uitkomsten gezien dan medisch verwacht werd, zoals uit de volgende casus blijkt. Een casus die niet op zichzelf staat en geen wonderlijke uitzondering is.

*Casus: GS, geboren 23-2-2000*

*Zwangerschap: normaal. Geboorte: in stuitligging. Goede start. Na 2 weken: aanvallen met cyanose. Drinkt niet meer. De huisarts stuurt het kindje in.*

*Bij opname: convulsief, geprikkelde zieke gave zuigeling. Fontanel in niveau*

*Laboratorium: Liquor: E-Coli. Beeldvorming: ventriculitis / hersenontsteking. EEG: diffuus en irriterend ernstig gestoord.*

*Therapie: neurochirurgisch endoscopische lavage; antibiotica en algemeen beleid.*

*Klinisch beloop: klinisch encephalopatisch beeld, afwisselend overprikkelbaar en gedeprimeerd, afnemend convulsief; voorbijgaande diabetes insipidus.*

*Beeldvorming: ontwikkeling hydrocephalus; multipole cysten in het hersenweefsel. EEG: verbeterend, nog epileptisch gestoord.*

*Beleid: palliatief, beperkt. Hydrocephalus behandeling: Omayya reservoir voor puncties van het overtollig hersenvocht. Uiteindelijk ventriculo peritoneale drainage. Antiepileptica.*

*Beloop na ontslag (16 maanden): milde ontwikkelingsachterstand; kent, spreekt enkele woorden, speelt, vlug boos; gecorrigeerd strabisme; kruipt, zit los, milde tonusregulatiestoornis.*

*EEG: normaal voor de leeftijd. Echoencephalografie: genormaliseerde ventrikelwijdte.*

*Conclusie: opvallend goed functieherstel na een prognostisch zeer ongunstig verlopende E-Coli ventriculitis / cerebritis, met convulsies en hydrocephalus.*

Deze casus illustreert hoe noodzakelijk het is voorzichtig te zijn met het stellen van prognoses en het vaststellen van medisch beperkend beleid. De normalisatie van het EEG was een aanwijzing voor het onverhoopt mild beloop.

### ***1c. Stoornissen die ontstaan na de geboorte.***

Aandoeningen van het zenuwstelsel die na de geboorte ontstaan kunnen veroorzaakt worden door factoren die bij het kind zelf liggen of van buitenaf komen. Binnen het kind kunnen laat optredende erfelijke aandoeningen en aandoeningen van andere organen een schadelijk effect hebben op het zich ontwikkelend zenuwstelsel. Voorbeelden van externe oorzaken zijn o.a. ongevallen, verdrinking, verstikking, infecties, al of niet medicamenteuze vergiftigingen. Er kunnen ook aandoeningen van het zenuwstelsel ontstaan, waarbij lang niet altijd de origine in de tijd duidelijk is. Dat geldt bijv. voor verschillende typen hersentumoren, functiestoornissen zoals epilepsie, hoofdpijnsyndromen en een gestoorde geestelijke ontwikkeling.

Bij ernstige ziektebeelden waar de kinderneuroloog mee te maken heeft, is zijn inbreng van invloed op het te volgen medische beleid. Vooral omdat de kwaliteit van het zenuwstelsel bij

ernstige medische condities vaak als de doorslaggevende factor wordt gezien in de besluitvorming over het al of niet inzetten van een behandeling.

De *keerzijde* van een zinloze inzet van medische middelen kan bij overleving leiden tot jarenlang intens menselijk verdriet. De keerzijde van het niet inzetten van medische middelen op grond van onvoldoende diagnostiek, kan bij overleven leiden tot onnodige toename van morbiditeit, en bij overlijden tot gemiste kansen.

**Beschouwing:** In het voorgaande zag u dat in de foetale, perinatale en postnatale fase ernstige ziektebeelden voorkomen waarbij de grenzen van het medisch handelen een issue is. Ik wil even stil staan bij de rol van de kinderneuroloog bij die ernstige ziektebeelden..

De kinderneuroloog functioneert professioneel vanuit zijn eigen culturele, religieus-filosofische en medisch-ethische achtergrond. Aan de patiënt dient hij zijn kunde en kennis objectief en professioneel aan te bieden, waarbij betrokkenheid niet mag ontbreken. Bij existentiële keuzes mag zijn betrokkenheid de objectiviteit niet vervangen. Onder medische objectiviteit versta ik niet de juridische en maatschappelijke kaders voor procedures, zoals die in bovengenoemde rapporten zijn uitgewerkt. Objectiviteit betekent dat je maximaal haalbare zekerheid haalt uit de diagnostiek voor een medische prognose, zeker wanneer je moet kiezen tussen staken of zinvol voortzetten van een levensverlengende behandeling. Hoewel er in de geneeskunde veel ruimte bestaat voor verschillende benaderingen om problemen van een patiënt zo mogelijk tot een oplossing te brengen, is het voor mij oninvoelbaar dat in één land over fundamentele waarden zoals de beschermwaardigheid van het postnatale leven zo verschillend gedacht wordt, dat behandelingsopties afhankelijk worden van het ziekenhuis waar een kind wordt opgenomen.

Wanneer er sprake is van een stervensproces bij een complex gehandicapt kind, bestaat er in het algemeen weinig verschil van mening over het te volgen beleid, indien zinloos en ineffectief. Moeilijker wordt het bij twijfelachtige vitaliteit of levensvatbaarheid van een complex gehandicapt kind. In zulke gevallen gaan ook niet-medische argumenten een rol spelen in de besluitvorming. Uitgesproken moeilijk lag en ligt de discussie over actieve levensbeëindiging bij vitale pasgeborenen met een ernstige handicap. In deze discussie gaat het om het dilemma tussen de beschermwaardigheid van het leven, ook dat van het gehandicapte leven, en de lijdensdruk of de te verwachten lijdensdruk van het kind en de te verwachten beperkte levenskwaliteit. Ook sociale factoren kunnen een rol van betekenis gaan spelen.

In 1996 plaatste ik met de Nijmeegse kinderneurologen en neurochirurgen in het NTvG<sup>17</sup> vraagtekens bij actieve levensbeëindiging bij vitale pasgeborenen met Spina Bifida. Zoals de boven beschreven E-Coli meningitis kan Spina Bifida gepaard gaan met milde tot ernstige complexe handicaps. Wij stelden in het NTvG dat de medische prognose bij vitale kinderen met spina bifida vaak te onzeker was om actieve levensbeëindiging te rechtvaardigen, nog afgezien van de grote verschillen tussen de medische en door patiënten feitelijk beleefde prognoses. Deze stellingname riep de nodige reacties op, waarbij het beeld ontstond alsof men in Nijmegen complexe aangeboren aandoeningen altijd behandelde, ook indien behandeling zinloos was. Dit is onjuist. We blijven bij de stelling dat vitale kinderen met complexe aangeboren handicaps behandeld dienen te worden, gegeven de zekerheidsmarges van de prognostische diagnostiek in individuele gevallen en indien de behandeling zinvol en effectief is. Dat is de code. Een code toegepast op een individuele casus is echter nooit absoluut. Op verantwoorde medische gronden is er vanaf te wijken. Dat is een medische beslissing, en geen juridische. Het komt dus neer op “Nee, tenzij”. Het is denkbaar dat de casus zoals beschreven door Sauer en Verhagen in de NRC d.d. 9 februari 2002 een “tenzij”



vertegenwoordigt. Hun publicatie betrof de martelgang van een kind met een ernstige aangeboren blaarvormende aandoening van de huid.

Het is zaak voor de kinderneurologie om prognostische criteria wetenschappelijk te onderbouwen, op grond waarvan verantwoord medische keuzes gemaakt kunnen worden. Overigens staan deze overwegingen los van de discussie over de wenselijkheid van screenende antenatale diagnostiek, zoals echografie gedurende de zwangerschap, in de preventie van complexe ernstige afwijkingen.

## **2. Kinderneurologie, een specialisme.**

Uit wat we bespraken kunt u opmaken dat een kinderneuroloog zowel diagnostisch als therapeutisch te maken heeft met zeer veel verschillende specialisten, zowel medisch als paramedisch, zowel klinisch als laboratorium technisch. Hij verleent zijn diensten, maar is anderzijds ook sterk afhankelijk van de dienstverlening van anderen. Het is voor een kinderneuroloog vrijwel onmogelijk als solist volwaardig te functioneren.

De kinderneuroloog moet leren denken vanuit zich ontwikkelende structuren binnen het zenuwstelsel met als afspiegeling zich ontwikkelende functies, variërend van complex kinderlijk gedrag tot simpele reflexactiviteit. Deze karakteristieken maken de kinderneurologie tot een specialisme. Dat de wortels van de kinderneurologie zowel binnen de kindergeneeskunde, als in de neurologie voor volwassenen liggen, is vanzelfsprekend of hoort dat te zijn.

### ***Hoe ligt dit specialisme in Europa, Nederland en in Nijmegen?***

#### ***2a. De Europese kinderneurologie.***

In Europa wordt de kinderneurologie als herkenbaar medisch specialisme meer dan 50 jaar beoefend. In de meeste landen kwam de kinderneurologie voort uit de kindergeneeskunde. In enkele landen wordt het vak meer prominent beoefend vanuit de neurologie of kinderpsychiatrie.

Kinderneurologische beroepsbeoefenaren voelden de noodzaak het vakgebied te verdiepen door uitwisseling van kennis en kunde, en door de ontwikkeling van scholings- en opleidingseisen. Daartoe werd in de 70er jaren de European Federation of Child Neurology Societies opgericht, gestoeld op lidmaatschap van regionale Verenigingen voor Kinderneurologie. De politieke ontwikkelingen binnen de Europese Unie bracht de Federation ertoe zich om te vormen in een Europese Vereniging voor Kinderneurologie op basis van individueel lidmaatschap, de European Paediatric Neurology Society, ofwel de EPNS. Deze verandering was noodzakelijk om als gesprekspartner met de moederverenigingen op Europees niveau effectiever op te kunnen treden.

Het overgangsbestuur voerde onder leiding van professor Dubowitz en Evrard constituerende discussies met substantiële Nederlandse inbreng van professor Barth, van Nieuwenhuizen en ondergetekende. Belangrijke onderwerpen waren de vormgeving van de EPNS, de keuze voor een eigen wetenschappelijk tijdschrift de European Journal of Paediatric Neurology, en inhoudelijke discussies over de opleidingseisen voor Europese kinderneurologen. Na het 2<sup>e</sup> succesvolle wetenschappelijk congres van de EPNS te Maastricht, georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie, werden in 1997 door de leden van de EPNS de eerste bestuursverkiezingen gehouden. Daarmee was de Europese Vereniging voor Kinderneurologie een feit<sup>3</sup>.

Voor het eerste algemeen bestuur van de EPNS en voor de opleidingscommissie van de EPNS was de discussie over het primaat van de moederdisciplines een belangrijk onderwerp: Kindergeneeskunde of Neurologie, of de combinatie, of een eigen discipline. Vooralsnog

bestaat er geen consensus. Gegeven locale en regionale organisatieverschillen en belangentegenstellingen, is de traagheid van dit proces begrijpelijk. Wel is een opmerkelijke Europese consensus groeiende over een belangrijk professioneel inhoudelijk onderwerp: het “Trainingsprogram voor Kinderneurologen”. Wat omschrijft beter de inhoudelijkheid van een specialisme dan haar opleidingseisen?

### **2b De Nederlandse kinderneurologie.**

De Nederlandse Kinderneurologie wordt als vakgebied herkenbaar met het werk van Cornelia de Lange (1871-1950) afkomstig uit Alkmaar. Zij was van 1907 tot 1927 werkzaam als kinderarts in het Emma Kinderziekenhuis te Amsterdam. Van 1927 tot 1938 was zij hoogleraar Kindergeneeskunde aan de Gemeentelijke Universiteit te Amsterdam. Van 1938 tot 1950 was zij weer verbonden aan het Emma Kinderziekenhuis en legde zich toe op de pathologische anatomie van het centraal zenuwstelsel. In deze periode schiep zij het klimaat waarin de neuropaediatric vanuit de kindergeneeskunde, en kinderneurologie vanuit de volwassen neurologie een subspecialisme konden worden. Mevrouw doctor de Knecht-van Eekelen beschreef Cornelia de Lange in 1990 in een indringende monografie in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie<sup>8</sup>. De Vereniging verbond de naam van Cornelia ook aan een penning die tweejaarlijks wordt uitgereikt aan personen die zich wetenschappelijk bijzonder verdienstelijk hebben gemaakt op het gebied van kinderneurologische ziekten.

Ondanks het werk van Cornelia de Lange was er binnen de Kindergeneeskunde slechts geringe belangstelling voor de neuropaediatric. De beroepsopvatting binnen de Kindergeneeskunde, met een primaat voor de algemene paediatric en de sterke oriëntatie op voeding en stofwisseling, werkte belemmerend op de ontwikkeling van deelspecialisaties. Ondanks dit gebrekkige draagvlak binnen de Kindergeneeskunde slaagden professor Barth te Amsterdam en mevrouw doctor Krijgsman te Nijmegen erin om een vervolg te geven aan de Neuropaediatric in Nederland.

Binnen de Vereniging voor Neurologie werd de leemte onderkend. Nadat professor Willemse te Utrecht een afdeling Kinderneurologie was begonnen, volgden andere universiteitsziekenhuizen. In 1969 werd een sectie Kinderneurologie binnen de Vereniging voor Neurologie opgericht. Daarmee ontstonden afhankelijk van hun herkomst twee typen specialisten binnen hetzelfde vakgebied: neuropaediaters en kinderneurologen.

Vooringenomenheid leidde tot wederkerige simplificaties: de een “wist niets van het zenuwstelsel”, de ander “wist niets van het kind”. Hoewel dit enigszins opgaat voor de betreffende moederspecialismen, bewezen de neuropaediaters en kinderneurologen nationaal en internationaal hun competentie. Het is de verdienste van professor Willemse, om als primus inter pares onder de Nederlandse kinderneurologen, de barrière van de bloedgroepen te slechten. In 1980 tekenden doctor Fleury en professor Barth te Amsterdam de akte van vaststelling statuten “Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie”, de NVKN. De term “Neuropaediater” werd verlaten.

Na de oprichting van de Vereniging ontstond er een discussie over de identiteit van de kinderneuroloog, zoals dat ook gebeurde na de oprichting van de EPNS. Er was behoefte het vakgebied wetenschappelijk en klinisch een gezicht te geven. Voor een inhoudelijke kwaliteitsborging is een volwaardig opleidingstraject nodig, met opleidingseisen en kwaliteitseisen ten aanzien van de opleidingseenheid. Een langdurig proces van het drie partijen overleg tussen de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie en de Verenigingen voor Neurologie en Kindergeneeskunde, resulteerde in 1999 in een door alle partijen

geaccepteerd opleidingsmodel. Er werd een opleidingsbegeleidingscommissie ingesteld. De registratie van kinderneurologen bleef gehandhaafd in de registers voor Neurologie en Kindergeneeskunde.

Inhoudelijk timmert de vereniging aan de weg met wetenschappelijke voorjaarsvergaderingen, najaarssymposia en een nascholingscursorium voor assistenten in opleiding. Voorts heeft de NVKN gezorgd voor een hecht landelijk netwerk kinderneurologie. Dit maakt de expertise van de individuele kinderneurologen laagdrempelig voor elkaar toegankelijk en biedt mogelijkheden voor gecombineerde wetenschappelijke initiatieven. Dit is voor kinderneurologen van belang, omdat een groot gedeelte van de aandoeningen, waar zij mee te maken hebben, zeer zeldzame ziekten zijn, zogenaamde “Orphan Diseases of Weesziekten”. Spottend wordt dit buiten het vak wel “medische filatelie” genoemd. Hoe aandacht voor deze ziekten echter kan leiden tot verdieping van inzichten in ziekteprocessen in het algemeen, en tot verbetering van therapeutische mogelijkheden voor patiënten, die vanwege de zeldzaamheid van hun aandoening vaak in de kou staan, bewijzen o.a. de recente Nijmeegse proefschriften over CTX<sup>19</sup> en het Sjögren Larsson syndroom<sup>20</sup> van doctor Verrips en Willemsen. Een landelijk netwerk kinderneurologie moet echter niet bestaan uit losse expertise centra, maar uit samenwerkingsverbanden. Zo wordt bijvoorbeeld intensieve samenwerking gezocht tussen het IKNC en de kinderneurologie te Utrecht voor neuromusculaire aandoeningen en Spina Bifida.

### **2c. *Het Nijmeegs Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum: IKNC.***

De geschiedenis van de kinderneurologie in Nijmegen weerspiegelt bij uitstek de Nederlandse situatie. Binnen het Instituut voor Kindergeneeskunde onder het toenmalige hoofd professor Slooff, ontwikkelde mevrouw doctor Krijgsman, na aanvullende kinderneurologische scholing in Children’s Hospital van de Harvard University te Boston (1956-1959), de subafdeling Neuropaediatric (1959-1985). Zij introduceerde binnen de kinderkliniek de laboratoria voor electroencephalografie en echoencephalografie. Vanuit typisch paediatrische traditie initieerde zij de ontbrekende multidisciplinaire zorg voor het complex gehandicapte kind met spina bifida en infantiele encephalopathie.

Aansluitend aan de landelijke ontwikkeling werd in het begin van de 70er jaren een afdeling kinderneurologie gestart onder leiding van mijn illustere voorganger professor Gabreëls, vanuit het Instituut voor Neurologie. Zijn belangstelling voor de moderne humane neurobiologie was bepalend voor het door hem breed geïnitieerde klinische onderzoek, zich uitend in een vloed van publicaties en dissertaties. We hebben daar in december 2000 bij zijn professioneel afscheid uitvoerig bij stil gestaan<sup>5</sup>.

Het bestaan van twee kinderneurologische afdelingen binnen één en hetzelfde ziekenhuis gaf natuurlijk een spanningsveld. Dit, en de landelijke ontwikkelingen op kinderneurologisch gebied, brachten in het begin van de 80er jaren in Nijmegen de discussie over een integratie op gang. Betrokken waren de stafleden van de subafdeling Neuropaediatric van het Instituut voor Kindergeneeskunde, hoofd professor Stoelinga, en van de subafdeling Kinderneurologie van het Instituut voor Neurologie, hoofd professor Schulte, onder leiding van de ziekenhuisdirectie in de persoon van meester Kateman. Het resultaat was in 1986 de oprichting van een nieuwe ziekenhuisafdeling: het Interdisciplinair Kinderneurologisch Centrum, het IKNC. Helaas ging deze integratie gepaard met reductie van de stafformatie. Onder leiding van professor Gabreëls begon een periode van een niet al te gemakkelijke harmonisatie van de verschillende medische en paramedische professionals. De klinische

afdeling groeide onder de verpleegkundige leiding van Gidi van Neerven uit tot een afdeling waar kinderneurologische / neurochirurgische topzorg mogelijk werd, dankzij de hechte samenwerking binnen het verplegend team.

### **3. Het werk van een kinderneuroloog.**

De academische taakstelling van een medisch specialist bestaat van oudsher uit patiëntenzorg en daarvan afgeleid onderzoek en onderwijs. De meeste academisch medisch specialisten voor kinderen beschouwden patiëntenzorg als hun kernactiviteit, vooral gericht op de subspecialistische regionale patiëntenzorg. Academische centra functioneerden in het verlengde van de perifere kinderarts- en neurologiepraktijken voor de opvang van kinderen met meer complexe zorgbehoefte, en voor kinderen bij wie complexe diagnostiek en / of therapie nodig was. Onderwijs aan studenten en opleiding van assistenten werd als “volgend” beschouwd. Onderzoek was leuk, maar iets voor de vrije tijd. Dit beeld verandert. Daarover straks meer.

De indrukwekkende ontwikkelingen binnen de geneeskunde in de laatste decennia hebben ook veel effect op de kinderneurologische beroepsuitoefening. Op diagnostisch gebied geldt dat vrijwel iedere flank van aanvullend onderzoek. Om u een idee te geven hoe een kinderneuroloog werkt, wil ik met u zijn patiëntenzorg activiteiten langs lopen, met aandacht voor het kinderneurologisch lichamelijke onderzoek en de mogelijkheden voor aanvullend onderzoek. Afgeleide klinisch wetenschappelijke activiteiten op het IKNC wil ik u noemen.

#### **3a *Kinderneurologisch lichamenlijk onderzoek.***

De kern van het kinderneurologisch onderzoek blijft onveranderd de anamnese en het lichamenlijk onderzoek. Op basis daarvan wordt een voorlopige conclusie getrokken. Deze wordt zonodig met aanvullend onderzoek getoetst. Een goed neurologisch onderzoek bij een kind omvat een compleet intern lichamenlijk onderzoek waarbij biometrie, dysmorfieën, huid en skelet, hart en vaten, en organomegalie expliciet beoordeeld moeten worden. Het neurologisch onderzoek kan door omstandigheden beperkt zijn, maar is nooit oriënterend. Een oriënterend neurologisch lichamenlijk onderzoek is geen neurologisch onderzoek. Een neurologisch onderzoek omvat een oordeel over de mentale functies afgemeten naar de leeftijd van het kind. De mededeling of een kind coöperatief is, goed georiënteerd en helder, zegt weinig over zijn mentale functies. Een screenende beoordeling van spraak / taal, geheugen, getalsbegrip, lichaamsbegrip, dominantie, sociaal en adaptatiegedrag, emotioneel gedrag zijn onderdelen. Gehoor, visus, oogbewegingen, gezichtsvelden, fundoscopie, mimiek, mondmotoriek en slikfuncties moeten beoordeeld worden. De motoriek dient te worden onderzocht op praxis, neuromusculaire, pyramidale, extrapyramidale, en cerebellaire symptomen. Sensibiliteit is veelal alleen gedragsmatig te beoordelen; autonome functies en kringpiefuncties dienen beoordeeld. Herhalingsonderzoek in de tijd verhoogt de diagnostische waarde.

Neurologisch onderzoek door kinderartsen gebeurt vaak veel te fragmentair. Training in neurologisch onderzoek is nog steeds geen verplicht onderdeel in de opleiding van kinderartsen. Toch heeft naar schatting 20-30% van de patiënten in niet academische kinderartspraktijken een ontwikkelingsklacht waarbij een volledig neurologisch onderzoek niet mag ontbreken, en waarbij een deskundig fysiotherapeutisch onderzoek daar geen vervanging voor mag zijn. Neurologen die geen kinderneurologische training hebben gehad ontbreekt het vaak aan observatievermogen gericht op kinderen in de verschillende

leeftijdscategorieën, en aan een differentiaal diagnostisch kader typisch voor de verschillende leeftijdsfasen.

Training gedurende de opleiding in het kinderneurologisch onderzoek is een noodzaak voor kinderartsen en neurologen die met kinderen te maken krijgen. De Nijmeegse opzet om assistenten in opleiding vanuit de pediatrie en neurologie samen, dus van elkaar lerend, op het IKNC te detacheren, is zeer effectief.

Uit deze opsomming blijkt dat een kinderneuroloog vooral kijkt en interacteert met kind en ouders. Zoals professor Leo Smit zegt: “Och, een goed kinderneuroloog is iemand die goed luistert, goed kijkt, en vervolgens veel slimme mensen op de achtergrond heeft die veel slimme dingen doen in laboratoria”. Over die slimme dingen wil ik het nu gaan hebben, d.w.z. over het aanvullend onderzoek.

### **3b. Aanvullend Functieonderzoek.**

- **Klinische Neurofysiologie (KNF).**

De klinische neurofysiologie is voor het IKNC een kernafdeling waar het gaat om de diagnostiek van functiestoornissen bij centrale en neuromusculaire aandoeningen bij het zich ontwikkelende kind. Digitalisering heeft de diagnostische kracht van de toegepaste technieken versterkt. Specifieke kennis van de neurofysiologische fenomenen bij het opgroeiende kind is nodig voor een betrouwbare interpretatie. Meten is één, interpreteren, daar ligt de valkuil. Hoewel de belangstelling binnen de KNF in het bijzonder uitgaat naar de neurofysiologie van neuromusculaire aandoeningen, is er ook aandacht voor ontwikkelingen op het gebied van de kinder-KNF. Vooral bij kinderen is de bijdrage van de kinder-KNF zowel prognostisch als diagnostisch onontbeerlijk <sup>10, 15, 16</sup>.

- **Paramedisch / paraklinisch onderzoek.**

Functioneel onderzoek en therapeutische advisering door professionals vanuit de klinische psychologie, neuropsychologie, orthopedagogiek, logopedie en fysiotherapie zijn onmisbaar in de kinderneurologische diagnostiek.

Voor het IKNC hebben we de formule van een detachering op de werkvloer van de klinisch psychologe en neuropsycholoog vanuit de afdeling medische psychologie. Daarmee zijn de lijnen intercollegiaal en naar de patiënten uitermate kort en effectief. De speciale belangstelling van de klinisch psychologe mevrouw Drs. van der Pijll, voor de problematiek van kinderen met het Gilles de la Tourette Syndroom, zorgt voor toenemende ervaring bij de behandeling van de complexe problematiek van deze kinderen. Onderzoek ten behoeve van een beter begrip en effectievere behandeling worden daarmee mogelijk.

De academische patiëntenzorg, met afgeleid onderzoek en onderwijs, op het gebied van Stem / Spraak en Taalpathologie wordt geleid door de neuropsycholoog doctor Maassen. De afstemming van activiteiten vanuit de afdeling KNO en kinderneurologie schept een vruchtbare basis voor onderzoeksinitiatieven. Samenwerking met de vakgroep “Taal en Spraak” van de Faculteit der Letteren, het Nijmeegs Instituut voor Cognitie en Informatietechnologie, het Max Planck Instituut voor psycholinguïstiek, en de Interfacultaire Werkgroep Taal- en Spraakgedrag maakt het mogelijk lopend onderzoek verder uit te bouwen. Voor kinderen met mondmotoriek stoornissen zich uitend in gestoorde spraak en /of slikfuncties, functioneren binnen het IKNC zeer ervaren logopedisten. Zij zijn gedetacheerd vanuit de afdeling logopedie. In toenemende mate wordt door hen ook geparticipeerd in klinisch wetenschappelijk onderzoek, zoals door mevrouw van Hulst in het Droolingproject. Daarin wordt door de revalidatiearts Drs. Jongerius, in samenwerking met de firma Allergan en gesteund door het Johanna Kinderfonds, onderzocht hoe kwijlen bij gehandicapte kinderen is te behandelen met Botuline injecties in de speekselklieren.

Neurologische aandoeningen hebben vaak gevolgen voor het functioneren van het kind op school. Vertaling van de medische problematiek naar de schoolsituatie is voor de medisch specialist veelal niet te doen. Mevrouw drs. Hulsmans, orthopedagoge, vervult deze functie vanuit het IKNC. Zij toonde voor kinderen met een hersentumor aan, hoe belangrijk het was dat er continuïteit zit in de zorg vanuit het ziekenhuis ook naar de schoolsituatie.

Ook het maatschappelijk werk vervult een belangrijke rol in de patiëntenzorg van het IKNC in de persoon van mevrouw Meulman. Na de diagnose van vaak ontredderende ziektebeelden is begeleiding van ouders en kind in de daarop volgende verzoeningsfase van eminent belang om de lijdensdruk aan te kunnen.

Kinderfysiotherapie verschilt van fysiotherapie voor volwassenen, zoals de medische kinderdisciplines verschillen van die voor volwassenen. Gelukkig kent het Cluster Universitair Kinderziekenhuis een eigen afdeling Kinderfysiotherapie, waarmee een optimale inbreng van deze afdeling voor het kind gewaarborgd is. Onder de onstuitbare leiding van mevrouw Nijhuis heeft het IKNC een zeer nauwe samenwerking met enthousiaste, vooral kinderneurologisch georiënteerde kinderfysiotherapeuten.

### **3c. Aanvullend Beeldvormend onderzoek.**

- Radiodiagnostiek.

De technologische ontwikkeling in de beeldvorming van het zenuwstelsel was de laatste decennia tot op de dag van vandaag revolutionair. Voor de kinderneurologie is neuroimaging een vorm van kerndiagnostiek. Vanaf de introductie van de gecomputeriseerde tomografie, de cerebrale CT, tot die van de magnetische resonantie imaging, de MRI, waren we als ziekenhuis laat met de aanschaf, en met een te geringe capaciteit. Het gevolg was rondtoeren met patiënten vanuit Nijmegen van Amsterdam tot in Duitsland, om aan de nodige beeldvorming te komen. De chronisch ondercapaciteit leidde ook tot steeds terugkerende onproductieve indicatiediscussies. Professor Heerschap, gedreven door zijn belangstelling voor fysisch chemische processen onder anderen in het brein, maakte de magnetische resonantie spectrografie, de MRS, toegankelijk voor de kinderneurologie. Hoewel klinisch nog nauwelijks toegepast is ook de introductie van de functionele MRI van belang. In dat verband is de oprichting van het Donders Centrum relevant. Met de komst van professor Blickman als hoofd van de afdeling radiodiagnostiek hebben we, gezien zijn verleden, ook versterking voor de radiodiagnostiek bij het kind met een neurologische aandoening te verwachten.

- Nucleaire geneeskunde.

Samenwerking met de afdeling Nucleaire Geneeskunde maakt aanvullende diagnostiek met SPECT en PET scanning mogelijk bij academische vraagstellingen bij kinderen met o.a. bewegingsstoornissen en cerebrale perfusiestoornissen.

- Kinderneurosonografie.

Een aparte plaats in de discussie over neuroimaging in de Nijmeegse kinderneurologie heeft het laboratorium Kinder-Neurosonologie onder leiding van doctor Mullaart. Vanaf de oprichting van de subafdeling neuropaediatric heeft de echoencephalografie een eigen plek. Vanuit het laboratorium vonden promoties plaats van mevrouw doctor Krijgsman en doctor Mullaart<sup>9, 11</sup>. De introductie van de beeldvorming door de fontanel en metingen van de cerebrale doorbloedingsnelheden bieden een ideale bed-side methode voor het vroeg opsporen van vaatproblematiek, hersenbeschadigingen bij de pasgeborenen en hydrocephalus. De waarde van echoencephalografische weefselkarakterisering moet nog bewezen worden, maar lijkt veelbelovend.

Na lichamelijk onderzoek, functie en beeldvormend onderzoek volgen de laboratoria.

### **3d. *Aanvullend onderzoek in de diverse laboratoria.***

Bij zeer veel kinderneurologische aandoeningen zijn erfelijke defecten, bijv. in de stofwisseling, oorzaak van een gestoorde ontwikkeling. In Nijmegen beschikken we over voortreffelijke laboratoria voor stofwisselingsziekten onder leiding van professor Trijbels, voor neuromusculaire ziekten met specifieke expertise van doctor ter Laak en van mevrouw doctor Anneke Gabreëls-Festen. Voor een aantal kinderneurologische aandoeningen speelde met name de inventieve klinisch chemicus professor Wevers een belangrijke rol, zoals in de ontwikkeling van de diagnostiek van lysosomale ziekten en in de ontrafeling van onbekende ziektebeelden met de nucleaire magnetische resonantie spectrografie (NMR). Ook het vitale laboratorium voor liquordiagnostiek, opgebouwd door doctor Lamers en nu onder leiding van doctor Verbeek, is onmisbaar voor de kinderneurologie.

Het is begrijpelijk dat in dit klimaat promotieonderzoeken van betekenis konden plaats vinden o.a. ook vanuit het IKNC door doctor Verrips over de Cerebrotendineuze Xanthomatosis, en doctor Willemsen over het Sjögren Larsson Syndroom.

Voor de diagnostiek van erfelijke aandoeningen bestaat een uitstekende werkrelatie met de laboratoria voor chromosomaal en DNA onderzoek van het Instituut voor Anthropogenetica, onder leiding van professor Brunner.

Kennis van de pathologische anatomie van het zenuwstelsel is voor de kinderneuroloog van oudsher onmisbaar om de pathofysiologie van ziektebeelden te kunnen begrijpen. Met de expertise van doctor Wesseling en Lammens, neuropathologen, is een optimaal referentiekader gegarandeerd.

### **3e. *De multidisciplinaire kijk.***

Bij complexe ontwikkelingsstoornissen of aandoeningen van het zenuwstelsel is een gecombineerde beoordeling door meerdere disciplines vaak onontbeerlijk. Specifieke vraagstellingen behoeven de expertise van de oogarts wat betreft visus, lens en fundus; van de KNO arts wat betreft gehoor en evenwichtsorgaan; van de dermatoloog wat betreft de genodermatosen; van de orthopedisch chirurg wat betreft primaire of secundaire afwijkingen aan het skelet; van de uroloog wat betreft neurogene blaasfunctiestoornissen; van de interne paediatrische disciplines bij gecombineerde problematiek; van de revalidatiearts voor therapeutische vervolgtrajecten; van de kinderpsychiater bij functionele en organisch bepaalde gedragsproblemen; van de kinderintensive care bij de acute neurologische aandoeningen. Bij veel kinderen met kinderneurologische ontwikkelingsstoornissen is beoordeling nodig in het kader van syndroomdiagnostiek of counseling in verband met erfelijkheidsvragen. Het IKNC heeft daartoe een goede samenwerking met het klinisch genetisch centrum onder leiding van doctor Hamel.

Een zeer belangrijke plaats in het kinderneurologische netwerk heeft de neurochirurgie onder leiding van professor Grotenhuis. Een substantieel deel van de kinderen met aangeboren en verworven neurochirurgische aandoeningen behoeft ook begeleiding door de kinderneuroloog. Vaak is er sprake van op en neer gaande medebehandeling. De klinische afdeling is een gecombineerde werkplek voor kinderneuroloog en neurochirurg. Dat is een goede constructie.

Meneer de rector, dames en heren, met deze niet volledige opsomming hoop ik u een beeld gegeven te hebben van wat een kinderneuroloog in Nijmegen doet. Maar hoe staat het IKNC in het veld, en over hoeveel activiteit praten we?

## **4. *Kinderneurologische Patiëntenstroom.***

### **4a. *Verwijspatronen.***

Deelspecialismen voor kinderen ontwikkelden zich vooral in academische centra. Kleine praktijken in de perifere klinieken groeiden de laatste decennia na fusies van ziekenhuizen uit tot omvangrijke maatschappen. Door de capaciteitstoename ontstond in die praktijken meer ruimte voor verdieping van deelspecialistische kennis en kunde. Deze schaalvergroting ging tevens gepaard met verbetering van de technologische infrastructuur van de perifere ziekenhuizen, die in bepaalde opzichten zelfs de voorzieningen van academische klinieken overtreft.

Dit heeft natuurlijk effect op verwijspatronen en op de aard van de samenwerking tussen academische en perifere klinieken. Was voorheen verwijzing van patiënten naar een academisch centrum voor de verwijzend arts veelal een fysieke noodzaak, tegenwoordig wordt verwezen op verzoek van ouders die een academische expertise wensen voor hun kind. Of de verwijzing gebeurt op verzoek van de behandelend kinderarts of neuroloog als toetsing van hun beleid. Of er wordt verwezen in verband met de noodzaak van een complexe behandeling, zoals bijvoorbeeld bij kinderen met een open rug, met hydrocephalus, met een hersentumor, met een maligne epilepsie, of voor kinderen met een acute kinderneurologische aandoening waar een intensive care voor kinderen voor nodig is.

#### **4b. *Het IKNC: wat gaat er om?***

Wat is de patiëntenzorgproductie van de afdeling IKNC, afgezien van de vele publicaties, de proefschriften, de participatie aan onderwijs en opleiding, en het ziekenhuismanagement op verschillende niveaus?

*Patiëntenzorg:* De kinderneuroloog is werkzaam op de klinische kinderneurologie / neurochirurgie afdeling BOB, de zuigelingenafdeling waar ook kinderen van 0-6 weken met neurologische aandoeningen worden opgenomen, de polikliniek, op vele ziekenhuisafdelingen als consulent, op zijn werkkamer voor telefonische spreekuren, patiënten- en werkoverleg. De klinische afdeling kende een opname groei van ongeveer 650 patiënten in 1995 naar ongeveer 850 in 2001, op 18 bedden, waarvan 13 tot 15 bedden benut kunnen worden gegeven de beperkte capaciteit van de verpleging. Deze capaciteitsbenutting noem ik geen “topzorg”, maar “zorg naar vermogen”. Bij ongeveer 25% van de opgenomen kinderen is de opname indicatie primair neurochirurgisch. Poliklinisch worden jaarlijks ongeveer 625 nieuwe patiënten en ongeveer 2050 controles gezien. Jaarlijks vinden meer dan 1200 niet verrekenbare telefonische consulten plaats.

Om het patiëntenaanbod te stroomlijnen naar specifieke expertises zijn de poliklinieken van het IKNC opgebouwd uit de polikliniek voor algemene kinderneurologie en speciële poliklinieken. De speciële poliklinieken zijn meestal in combinatie met verschillende paramedische en medische disciplines: spina bifida (Mullaart, Willemsen / urologie, orthopedie, revalidatie, fysiotherapie), infantiele encephalopathie (Mullaart, Rotteveel / orthopedie, revalidatie, logopedie, fysiotherapie), bewegingsstoornissen (Rotteveel / revalidatie, logopedie, fysiotherapie), neuromusculaire ziekten (Verrips, revalidatie, fysiotherapie), neurometabole ziekten (Willemsen), hersentumoren (Verrips / kindereocrinoloog, kinderoncoloog), gedragsneurologie (Rotteveel / klinisch psycholoog, kinderpsychiater, fysiotherapie), epilepsie (Renier).

*Onderzoek:* Het IKNC is van oudsher sterk in patiënt georiënteerd klinisch onderzoek. Dit type onderzoek is wezenlijk voor de kwaliteitsbewaking van de patiëntenzorg. Waar mogelijk worden casuïstische observaties verbreed tot onderzoeksprojecten ter verdieping van de kinderneurologische vakkennis, en wordt zo mogelijk aangesloten bij fundamenteel onderzoek.



Het IKNC heeft gesubsidieerde klinische onderzoeksprojecten, veelal in samenwerking met andere afdelingen en instituten. Deze onderzoeksprojecten betreffen de spierdystrofie van Duchenne; cerebrotendineuze xanthomatosis; Botuline behandeling van kwijlen; spraak- / taalontwikkelingsstoornissen en autisme. Vermeldenswaard is het interfacultaire programma spina bifida, mogelijk door de steun van het college van bestuur. In ontwikkeling zijn projecten of vervolgprojecten inzake Sjögren Larsson Syndroom; glucose transport stoornissen; en het Gilles de la Tourette Syndroom.

*Onderwijs en opleiding.* Kinderneurologie heeft als “superspecialisme” een beperkte rol in het predocorale curriculum voor studenten in opleiding tot basisarts. Wel wordt een substantiële bijdrage geleverd aan het keuzeonderwijs. Intensiever is de begeleiding gedurende het afsluitend keuzecoassistentchap. Door de combinatie wetenschappelijke stage met een kinderneurologische keuze- coassistentchap is het IKNC een gewilde afdeling bij de studenten voor de wetenschappelijke stage in de laatste fase van hun opleiding tot basisarts. Ook biedt het IKNC studenten in de gezondheidswetenschappen, orthopedagogiek en neuropsychologie de mogelijkheid voor afstudeerstages. Uitgesproken is ook de onderwijstaak in de bij- en nascholingsactiviteiten voor kinderartsen en neurologen.

#### **4c. Kinderneurologisch netwerk.**

Zoals eerder opgemerkt gaat het in de kinderneurologie vaak om zeer zeldzame aandoeningen. Verdunning van zeldzaam voorkomende pathologie over vele centra, perifeer en academisch, vermindert de expertise. Contactervaring blijft echter de eerste leermeester in de geneeskunde. Het is dus van belang het samenwerkingsmodel tussen academische en niet academische medisch specialisten opnieuw te bezien. De laatste jaren hebben we daarom binnen het IKNC een bijscholingsprogramma ontwikkeld voor kinderartsen of neurologen uit perifere klinieken, die de ambitie hebben kinderneurologie als aandachtsveld in hun portefeuille te hebben. Dit programma is vooral bedoeld voor kinderartsen en neurologen uit het zogenaamde verwijfsgebied van het St Radboudziekenhuis. Inhoudelijk is het programma afgeleid van de opleidingseisen voor fellows in opleiding tot kinderneuroloog. De bedoeling van de scholingsactiviteiten is om een regionaal kinderneurologisch netwerk te scheppen voor academisch en niet academisch werkzame specialisten op het gebied van de kinderneurologie. Binnen een dergelijk netwerk dient een laagdrempelige uitwisseling van kennis en kunde te bestaan met nascholingsactiviteiten voor participanten binnen het netwerk. Onderzocht wordt wat de mogelijkheden zijn voor structurele consultatieve dienstverlening op locatie, binnen het netwerk.

### **5. Externe beïnvloeders.**

Meneer de rector, dames en heren, na met u gesproken te hebben over de kinderneurologie als specialisme, over hoe een kinderneuroloog werkt, en over de Nijmeegse kinderneurologie, wil ik niet voorbijgaan aan de veranderende positie van een academisch medisch specialist en de effecten van het gezondheidszorgbeleid op diens taakstelling.

#### **5a. De academisch specialist in verandering.**

Ontwikkelingen binnen en buiten de academische centra bepalen de aard van de werkzaamheden van de academisch medisch specialist.

*Academie versus periferie.* Zojuist bespraken we de schaalvergroting van de perifere praktijken en de invloed daarvan op de relatie met de academische centra. Daarnaast heeft de traditioneel relatief matige *honoringsstructuur* voor academisch medisch specialisten een nadelig effect op ambities van jonge specialisten om academisch werkzaam te zijn. Er zijn

duidelijke immateriële motivaties nodig om academisch werkzaam te zijn. Dat is gegeven de consumptief hedonistische tijdgeest van dit moment niet vanzelfsprekend.

**Krapte model.** Een ander gegeven van invloed op het functioneren van de medisch specialist is de *financieringspolitiek* in de gezondheidszorg. Inhoudelijk kom ik daar nog op terug. De academische kinderkliniek kreeg bij herhaling tot op de dag van vandaag te maken met aanvankelijk inperking, en daarna onvoldoende groei van budgetten en inperking van de zorgcapaciteit in aantal bedden. Er moest steeds meer gewerkt worden naar een krapte model, met als gevolg uitvoerige discussies over prioriteiten en posterioriteiten, en met voor artsen oninvoelbare discussies over welke patiënt wel, en welke niet “academisch konden worden Monnens wees daar nog op in zijn recente afscheidsrede<sup>13</sup>. Deze situatie induceerde professionele demotivatie. De medische en verplegende professional leerde “neen” zeggen tegen hulpvragenden.

**Core business.** De *kernfunctie* van de medisch specialist lag tot voor kort als vanzelfsprekend bij de patiëntenzorg. Eisen aan academisch werkzame specialisten om wetenschappelijke en onderwijs productie te leveren, beïnvloedden de werkcultuur. In de 90er jaren werd klinisch onderzoek in toenemende mate geformuleerd als een kerntaak van de academische medisch specialist, hoewel nog steeds grotendeels te verrichten in de vrije tijd. Wetenschappelijke output werd steeds belangrijker in de kwalitatieve beoordeling van academische kinderklinieken en haar medewerkers. De laatste jaren wordt het accent meer op het onderwijs aan studenten gelegd, zoals naar voren komt in het strategisch beleidsplan van het UMC “Koers op kennis, kennis op koers”. Dit soort verschuivingen in strategische priorering wordt mede bepaald door de politieke wind, maar scheidt wel de nodige onduidelijkheid voor deelspecialisten die een regionale patiëntenzorgfunctie hebben.

**Maatschappelijk.** Daarnaast beïnvloedt een complex aan maatschappelijke ontwikkelingen het functioneren van een academisch specialist. Het fenomeen van de medisch specialist als halve *vrije ondernemer* binnen academische muren is verdwenen, en daarmee de productiecultuur die daar bij past. Voorts bepaalt de toenemende *feminisatie*<sup>2</sup> van de medische professie en het maatschappelijk gegeven dat ouders bij gezinsvorming de verantwoordelijkheid voor opvang en zorg voor hun kinderen delen, zijn of haar beschikbaarheid, zoals dat voorheen vanzelfsprekend was.

**Bureaucratie.** Ook de externe en interne vloed aan *bureaucratische regelgeving* en de *projectbelasting*, zoals kwaliteitsprocedures ten behoeve van de organisatie en Evidence Based Practice binnen de zorg, kost handen aan het bed. De mate waarin patiënten geholpen kunnen worden zou dé toetssteen voor kwaliteit in de gezondheidszorg moeten zijn.

Het resultaat van genoemde “beïnvloeders” is afnemende capaciteit voor een gelijkblijvende of toegenomen vraag in de patiëntenzorg, waar grotendeels de financiering vandaan moet komen. In dit spanningsveld functioneren de academische ziekenhuisafdelingen, dus het IKNC, dus de kinderneurologen en alle betrokkenen binnen het IKNC.

#### **5b. Gezondheidszorgbeleid, CAO's en financiering als beïnvloeders.**

Meneer de rector, dames en heren, ik wil nog terugkomen op de effecten van het gezondheidszorgbeleid en CAO's op het functioneren van de werkvloer.

**Capaciteitsbeheersing.** Met de stijgende lasten van de gezondheidszorg werd in de 60er en 70er jaren bedacht dat de arts de medische consumptie voor een belangrijk deel bepaalde. Om de stijgende kosten van de gezondheidszorg te beheersen was het dus van belang de groei van het aantal artsen te beperken. De toestroom van o.a. de studenten geneeskunde en tandheelkunde werd beperkt. Nu is er een structureel tekort van beiden.

**Bezuinigingspolitiek.** De kosten van de gezondheidszorg als percentage van het bruto binnenlands product, stegen vanaf 1975 tot 1982 van 7.1% tot 8.0%. Bezuinigingen in de 80er jaren resulteerden in een schommelend kostenpercentage tussen 7.7 en 8%. Vanaf 1990 zet zich weer een stijging van de kosten in tot  $\pm 8.7\%$  in 1993. Nieuwe bezuinigingen in de jaren 1997-1999 brachten dit percentage terug naar  $\pm 8.3\%$  <sup>2</sup>.

Waar spreken we over bij dit soort getallen? Indien we afgaan op de gegevens van de World Health Organization <sup>21</sup> zien we voor 1998 dat de Nederlander per persoon 2056 dollar aan gezondheidszorg consumeerde. Daarmee kwam Nederland op de 11<sup>e</sup> plaats in een rij met 20 andere “westerse” landen. De kosten voor de volksgezondheid bedroegen 12.9% van de totale overheidsbegroting. Ongeveer 70% van die kosten werd opgebracht door de publieke sector, waarvan ongeveer 94% door premies en 6% door belastingen. De private sector bracht dus 30% op, waarvan 56% door verzekeraars en 24% “out of the pocket” door de burger.

Bewindslieden in de gezondheidszorg gaan dus over een relatief zeer geringe hoeveelheid “eigen geld”, opgebracht via belastingen, maar bepalen wel het totale beleid.

Gegeven de gevoerde Nederlandse bezuinigingspolitiek en de vergelijking van de Nederlandse getallen met die van vele Europese staten <sup>21</sup>, moet geconcludeerd worden dat **gezondheid** als beleidsfactor in de totale begrotingspolitiek een lage priorering heeft gekend, en dat de kostenbeheersing binnen de **gezondheidszorg** een hoge prioriteit had.

De stabilisatie van het kostenniveau van de gezondheidszorg aan het einde van de 90er jaren werd in betreffende paarse jaren door politici als een grote verdienste aangemerkt. Dat de relatieve verarming van de gezondheidszorg geleidelijk uit zou monden in mankementen als van een slecht onderhouden auto werd niet geanticipeerd. De schaar is dermate vaak gehanteerd dat het ijs overal te dun is geworden, afgezet tegen de eisen die worden gesteld..

**Politieke beeldvorming.** Indien men nu de verontwaardigde toon hoort van politici, die allen medeverantwoordelijk zijn voor het beleid van de laatste 15 jaar, over o.a. beddentekort, wachtlijstproblematiek, personeelstekort in de gezondheidszorg, en als men dan ook de sussende toon hoort van verantwoordelijke bewindslieden met verwijzing naar de geweldige inspanningen die zij ten behoeve van de gezondheidszorg geleverd zouden hebben, dan kan alleen geconcludeerd worden dat politiek sterk vervreemdend werkt.

Het is begrijpelijk dat een actief politicus en tevens voorzitter van een Raad van Bestuur van een academisch ziekenhuis voor een groot gezelschap uitroept dat “Politiek Ziek” is.

**CAO effecten.** Een ander relevant gegeven is de ontwikkeling van de CAO-lonen in de gezondheidszorg. Indien men het loon van 1990 op 100% stelt, dan is de groei van de lonen van de werknemers in de gezondheidszorg van 1990 tot 1999 gestegen met 20%, tegenover 25 à 30% in andere sectoren zoals industrie, bouwnijverheid en horeca. De opmerking van de voorzitter van de Raad van Bestuur van het UMC dat academische ziekenhuizen nog functioneren dank zij de loonmatiging van de medewerkers, is veelbetekenend.

Ondanks het negatieve effect van het inkomensplaatje is het totaal aantal medewerkers in de gezondheidszorg sinds 1990 wel toegenomen. Maar onvoldoende om te compenseren voor de

Brain” voor wat betreft het vak Kinderneurologie.

Meneer de rector, geachte dames en heren, in het voorgaande heb ik geprobeerd u een beeld te schetsen van het werkterrein van de kinderneuroloog; van kinderneurologie als specialisme; van het IKNC als bruisende afdeling; en van maatschappelijke en politieke factoren waar je als kinderneuroloog niet omheen kan.

In de “**keerzijde**” heb ik vakinhoudelijk stil gestaan bij de medische beslisproblematiek in het kinderneurologisch medisch handelen; in de “keerzijde” heb ik bij de ontwikkelingen van het specialisme aangegeven hoe het academisch kinderneurologisch functioneren verandert; ook in de “keerzijde” heb ik de politiek als vervreemdingsfactor benoemd. Herbezinning op de

priorering van “gezondheid” in het overheidsbeleid is noodzakelijk genoemd.

### Tot slot.

Zoals gebruikelijk wil ik aan het einde van deze openbare les enkele personen en instanties noemen aan wie ik als kinderneuroloog veel dank verschuldigd ben.

Het Stichtingsbestuur en de Besturen van de Katholieke Universiteit Nijmegen en het Universitair Medisch Centrum St Radboud dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen.

- Hooggeleerde Sengers, beste Rob,

Gedurende de laatste jaren heb ik je bestuurlijke daadkracht bij zaken het IKNC betreffende ervaren en hooglijk leren waarderen. Je leiderschap van het Instituut voor Kindergeneeskunde en Cluster Kinderziekenhuis Nijmegen is nuchter en objectief. Het is jammer dat je op je top van bestuurlijk vermogen en als bouwpastoor van de nieuwbouw al bezig bent met opvolgingsscenario's. Om voor jou in te vallen in groep A van je bridgeclub, beschouw ik als een blijk van vertrouwen.

- Hooggeleerde Padberg, beste George,

Ik heb ik je leren kennen als een bestuurder met visie en durf. In het proces van mijn benoeming heb ik geen aarzeling bij jou bespeurd vanwege de bloedgroepdiscussie waar ik het eerder over had. Ik zie uit naar voortzetting van een goede samenwerking.

- Zeergeleerde Vrouwe Krijgsman, beste Nan,

Aan jou heb ik mijn professie te danken, en daarmee mijn carrière. Jij nodigde me uit deel uit te gaan maken van de staf Neuropaediatric. Jij ging niet alleen akkoord met mijn aanvullende neurologische scholing in Boston, je stimuleerde me ook dat te doen. Je loyaliteit in het fusieproces was doorslaggevend. Nan, dank je.

- Hooggeleerde Gabreëls, beste Fons,

Veertien jaar heb ik je als hoofd van het IKNC mee mogen maken. Je onrustige inventiviteit en charmante vermogen mensen maximale prestaties te laten leveren zijn nog voelbaar op het IKNC. Mijn dank voor de constructieve samenwerking die we hadden. Onze felle discussies over het primaat van onderzoek versus patiëntenzorg blijven me bij. Gezien onze projecten gaan we voorlopig nog door.

- Hooggeleerde Stoelinga, beste Gerard,

Was je de zakelijke partner van de door mij zeer bewonderde professor Schretlen, mijn opleider, je incorporeerde ook diens onvoorwaardelijke dienstbaarheid aan de patiëntjes. Dat je dan ook mij in je laudatio bij gelegenheid van mijn promotie vooreerst een goede dokter noemde was voor mij het grootste compliment. Je rol bij het tot stand komen van het IKNC was cruciaal. Mijn dank voor je steun.

- Beste collegae kinderneurologen van het IKNC,

We zijn al weer geruime tijd in de huidige samenstelling op het IKNC bezig. Beste Reinier, we hebben veel gemeenschappelijke jaren achter ons met de nodige ups en downs. Hoe verschillend we zijn, het klikt. Ik hoop nog vele jaren onze samenwerking te mogen voortzetten. Beste Aad en Michel, met jullie als nieuwe kinderneurologen in het team is er eigenlijk een nieuwe fase aangebroken voor het IKNC. Jullie hart voor de kinderneurologische patiënten gecombineerd met jullie klinisch wetenschappelijke drang hebben jullie keuze bepaald. Wil, epilepsie is een essentieel onderdeel in het werk van de kinderneuroloog. Ik hoop dat jouw speciale expertise op het gebied van de epilepsie, gehonoreerd met een bijzonder hoogleraarschap, nog vele jaren van nut is voor de Nijmeegse kinderneurologische patiënten.

- Beste medewerkers van het IKNC,

Ik vind dat we een puike afdeling hebben. De verschillende geledingen bestaande uit paramedische staf, beheer, echolab en secretariaat onder leiding van Hanneke Stadelman en Elly van den Heiligenberg, verpleging onder leiding van Gidi van Neerven en Gerard Jorna,

vormen een team. Ik hoop dat we in dezelfde sfeer de kwaliteit van onze inzet voor patiënten, onderzoek, onderwijs en opleiding ten minste op het huidige niveau houden, of zo mogelijk beter.

- Hooggeleerde Grotenhuis, beste André,

Kinderneuroloog en neurochirurg zijn op BOB tot elkaar veroordeeld. Wat mij betreft graag. De verdere uitbouw van de Nijmeegse Neurochirurgie zal veel gaan vragen van je energie. Ik hoop dat dit niet ten koste zal gaan van je beschikbaarheid voor de operatietafel. Je streven naar een formatie kinderneurochirurgie wordt meer dan van harte ondersteund. Ik kijk uit naar voortzetting van de samenwerking tussen de kinderneurologen en de neurochirurgen in de patiëntenzorg, maar ook bij onderzoek.

- Hooggeleerde Zwartz, beste Machiel, beste collegae Jaco Pasmaan en Dick Vingerhoets, beste Yvonne en medewerkers van de kinderKNF afdeling,

Opgeleid door professor Lombroso is mijn bijzondere belangstelling voor de klinische neurofysiologie begrijpelijk. Machiel, in jou heb ik een kritische gesprekspartner op onze KNF besprekingen. Ik hoop dat daar ruimte voor blijft. Jaco, je bent een nauwgezet klinisch neurofysioloog, met een onschatbare belangstelling voor de neurofysiologie van het kind. Ik hoop onze gezamenlijke onderzoeksactiviteiten verder uit te bouwen. Dick, ons nautisch hedonisch theta moet nog vaak onderzocht worden. Yvonne en medewerkers van de kinderKNF, jullie patiëntgerichte kindvriendelijke aanpak is wijd bekend. Ik hoop dat we op dezelfde wijze door kunnen gaan.

- Beste collegae kinderartsen, neurologen en staf van het UMC St Radboud,

We hebben een grote verscheidenheid aan persoonlijke en professionele contacten gehad over vele jaren binnen Kindergeneeskunde, Neurologie en vele afdelingen van het St Radboud Ziekenhuis. Ik hoop op dezelfde ongedwongen, en professionele wijze onze samenwerking op de verschillende gebieden voort te kunnen zetten.

- Beste collegae kinderneurologen uit den lande,

Buitengewoon waren de vele bijeenkomsten die we samen hebben meegemaakt. Dat professionals binnen een vakgebied op zo goede voet met elkaar omgaan is zeer kostbaar. Ik hoop dat dit mogelijk blijft.

Een speciaal woord van dank voor de hooggeleerde van Nieuwenhuizen. Beste Onno, we hebben samen veel geïnvesteerd in de Nederlandse en Europese kinderneurologie. Ik hoop dat onze nieuwe initiatieven, nu op het niveau van onze afdelingen, productief uitpakken. Ik weet dat je een verwoed wandelaar van ongebaande paden bent, maar ook dat je hoe dan ook je doel bereikt.

- Beste assistenten in opleiding tot Kinderarts of Neuroloog,

Ondanks de veranderende opleidingscultuur hoop ik dat u in uw stage Kinderneurologie letterlijk en figuurlijk oog zult krijgen voor het kind met een kinderneurologische stoornis. Een geoefend oog is een voorwaarde voor adequate begeleiding en therapie. Gelijk worden aan het kind, is een voorwaarde voor een goed klinisch onderzoek. Gaarne verwijs ik naar een citaat van Cornelia de Lange:

*“De kinderneuroloog leeft den geheelen dag temidden van kinderen; dat houdt hem verwonderlijk jong, al zijn zijn haren grijs. Hij heeft iets in zijn gezicht dat kinderen aantrekt. Het moet in de oogen liggen; daarin moet het kind iets zien, dat van zijn wereld is. Dat in hem iets is, en iets blijft van de eeuwige jeugd”.*

- Dames en heren studenten,

Het nieuwe curriculum is een aanwinst voor ieder. Colleges in massale vorm zoals deze openbare les zijn verleden tijd. Kinderneurologie verdient uw aandacht. Het is een uitdaging voor u kennis te nemen van de dynamiek van het opgroeiende kind en wat te doen bij

stoornissen. Dat het zenuwstelsel daarbij voor u de hoogste uitdaging zal zijn, is vanzelfsprekend.

- Lieve schoonmoeder, beste familieleden, vrienden en kennissen,

Bedankt voor jullie komst. Dank voor jullie belangstelling voor mij en mijn vak. Speciaal voor mijn familie: ik heb echt geprobeerd geen enge plaatjes te laten zien.

- Lieve kinderen, Joris, Liselotte en Annemieke,

Ik vind het fijn dat jullie hier zijn en ben ook trots op jullie. Veel kan gezegd worden, maar bovenal, bedankt voor jullie pogingen mij bij de tijd te houden.

- Lieve Els,

Het liefst word je niet genoemd, zo ben je. Ik dank je vooral voor de onvervangbare thuisbasis die jij met je volledige beschikbaarheid mogelijk maakte voor de kinderen en mij. Ik vind dat belangrijker dan een carrière. Dank voor je steun en vooral je geduld met al mijn grilligheden. Ik hoop nog lang met je door te mogen gaan.

Ik heb gezegd.



## Referenties

1. Brouwer OF. Op de grens. Inaugurale rede te Groningen. Oktober 2001.
2. Centraal Bureau voor de Statistiek. Statistisch jaarboek 2001. ISSN 0924-2686.
3. "Constitution and Byelaws" of the European Paediatric Neurology Society. Registration december 12th, 1996, registration number 1124. Revision ratified by the membership, Nice, november 1999.
4. Dillmann RJM, Legemaate J, Jong de EC. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen, KNMG. Bohn Stafleu Van Loghum 1997, ISBN 90 313 24558.
5. Dertig jaar kinderneurologie. Liber amicorum prof.dr.FJM Gabreëls.ISBN 90 9014344 0
6. Heide van der A, Maas van der PJ, Wal van der G, Graaff CLM, Kester JGC, Kollée LAA, Leeuw de R, Holl RA. Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. Lancet 1997, 350, 251-5.
7. Hof Amsterdam d.d. 7 november 1995. Nederlandse Jurisprudentie 1996; 113:554-555. Tijdschrift voor gezondheidsrecht 1996, 1, 30-42.
8. Knecht-van Eekelen de A. Cornelia Cartharina de Lange (1871-1950). NVKN, 1990, ISBN 90-9003826-4
9. Krijgsman JB. Echo-encephalografie bij normale pasgeborenen en zuigelingen. These 1970, Nijmegen.
10. Lieshout van HBM, Jacobs JWFM, Rotteveel JJ, Hof van 't MA. The prognostic value of the EEG in asphyxiated newborns. Acta Neurol Scand, 1995, 91, 203-7
11. Mullaart R. Cerebral bloodflow and neonatal brain damage after preterm birth. Thesis 1997, Nijmegen.
12. Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport. Toetsing als spiegel van de medische praktijk. Rapport van de overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen. Ministerie VWS, 1997, ISBN 90 5635 0935.
13. Monnens L. Somber met een rand van vuur. Afscheidsrede 2001.
14. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. NVKN, 1992, ISBN 90 72254 07 4.
15. Pasman JW. Auditory evoked responses in preterm infants. Thesis 1997, Nijmegen.
16. Rotteveel JJ. The maturation of auditory evoked responses in preterm and term infants. Thesis 1986, Nijmegen.
17. Rotteveel JJ, Mullaart RA, Gabreëls FJM, van Overbeeke JJ. Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida? NTvG 1996, 140, 323-4
18. Volpe JJ, Neurology of the Newborn. Saunders, 2001, ISBN 0 7216 8448 3
19. Verrips A. Cerebrotendinous xanthomathosis. Some clinical, radiological, genetic and pathophysiological aspects. Thesis 2000, Nijmegen.
20. Willemsen MAAP. Sjögren-Larsson Syndrome: new insights. Thesis 2001, Nijmegen.
21. World Health Report 2000 - Health systems: I, performance.  
[http://www.who.int/whr/2001/archives/2000/en/press\\_release.htm](http://www.who.int/whr/2001/archives/2000/en/press_release.htm)