

Je stem of je leven

Rede uitgesproken door

R.J. Baatenburg de Jong

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar
in de keel-, neus- en oorkundige oncologie aan de
Universiteit Leiden op vrijdag 3 december 1999.

Insultus morbi primus

Variable, and therefore miserable condition of man; this minute I was well, and am ill, this minute. I am surpriz'd with a sodaine change, & alteration to the worse, and can impute it no cause, nor call it by any name. We study health, and we deliberate upon our meals, and drink, and Ayre, and exercises, and we hew, and we polish every stone, that goes to that building; and so our health is a long & a regular work; but in a minute a Cannon batters all, overthrowes all, demolishes all; a sickness unprevented for all our diligence, unsuspected for all our curiositie; nay undeserved, if we consider only disorder, summons us, seizes us, possesses us, destroyes us in an instant. O miserable condition of man!

Devotions 7

John Donne, 1624 ⁽¹⁾

Je stem of je leven

Friedrich Wilhelm von Hohenzollern, kroonprins van Pruisen en schoonzoon van Hare Majesteit Koningin Victoria, zou op korte termijn tot keizer van Duitsland gekroond worden. Zijn tot dan toe voortreffelijke gezondheid werd in maart 1888 echter plots gehinderd door een langzaam toenemende heesheid. Hierop volgde een tragedie met een verlate diagnose en behandeling, ruziënde artsen, verlies van de stem en een voortijdige dood.^(2,3) U zult misschien denken: er is niet veel veranderd. Ik hoop U in het navolgende echter duidelijk te kunnen maken dat dat een misvatting is.

Mijnheer de rector magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders,

In deze openbare les wil ik de invloed van *collateral damage* op wetenschap en gezondheidszorg schetsen. *Collateral damage* is een term die in de recente Kosovo crisis veelvuldig door Jamie Shea, de woordvoerder van de NAVO, werd gebruikt. Hij doelde dan op de schade die in de zijlijn van goede bedoelingen kan worden veroorzaakt. Een voorbeeld van *collateral damage* tijdens het geallieerde offensief was bijvoorbeeld het bombarderen van de trein met vluchtelingen die voor een militair konvooi werd aangezien. Dat resulteerde in burgerslachtoffers onder een bevolking die men meende te helpen. Ik wil hier twee parallellen trekken, namelijk die van *collateral damage* in de gezondheidszorg en *collateral damage* van de economische vooruitgang. Tenslotte wil ik de evolutie van de benadering van strottehoofd-kanker die ondanks deze negatieve factoren heeft plaats gevonden onder Uw aandacht brengen.

Collateral damage van chirurgie in de 19e eeuw “Autopsies in vivo”

Terug naar de 19e eeuw. Negenennegentig dagen na zijn kroning tot keizer is Friedrich met een luchtpijpsnede overleden. Omdat zijn echtgenote Vicky het idee van een bloederige ingreep in de keizerlijke keel niet kon verdragen, was van een laryngectomie afgezien. De laryngectomie is een ingreep waarbij het gehele strottehoofd wordt verwijderd. Het maakt normale spraak onmogelijk en de patiënt moet via een gaatje in de hals ademen. Achteraf moeten we de keizerin in haar afwijzing van een dergelijke ingreep geheel gelijk geven; zulke operaties werden in die tijd door een vooraanstaande niet-snijdende arts als ‘sectie op een levende’ getypeerd. De laryngectomie was veertien jaar eerder door Billroth ontwikkeld en kende een hoge mortaliteit. Mackenzie beschreef slechts acht succesvolle ingrepen in een serie van 138. Andere series die aan het einde van de 19e eeuw gepubliceerd werden waren vergelijkbaar. Een publicatie-bias kende men klaarblijkelijk in die tijd nog niet, want

men kan zich nauwelijks voorstellen dat de werkelijkheid nog somberder was. Omdat er geen pressie van medisch-ethische commissies of patiëntenbelangenverenigingen was, kon het gebeuren dat latere chirurgen de gelegenheid kregen de ingreep alsnog te perfectioneren. Pas vijftig jaar na de eerste laryngectomie was de operatie een algemeen aanvaarde ingreep met een operatie-sterfte van drie à vier procent.^(4,5)

Billroth, verbonden aan de Weense Universiteit, was een der begaafde chirurgen in het Duitstalige gebied. Desondanks zou hij, wat *collateral damage* betreft, in de huidige tijd het best met een V-1 vergeleken kunnen worden: zelden het doel berekend, maar wel onnoemelijk veel schade veroorzakend. We moeten Billroth echter in het licht van de toenmalige mogelijkheden beoordelen. Die mogelijkheden waren beperkt; narcose en antibiotica bestonden bijvoorbeeld nog niet. Desondanks dat introduceerde hij een scala van nieuwe operaties. Helaas gingen ook deze ingrepen gepaard met een schrikbarende schade en sterfte. Toch verdient Billroth veel waardering, niet alleen voor zijn chirurgisch-technische innovaties en zijn moed, maar vooral ook voor de eerlijkheid waarmee hij zijn resultaten beschreef. Negatieve rapportage was toen nog geen probleem omdat *collateral damage* rond de vorige eeuwwisseling een geaccepteerd onderdeel van de behandeling was. Vergelijk dat eens met de commotie rond het afgebroken onderzoek betreffende anti-stolling uit Utrecht. Bij een tussentijdse analyse kwam een onverwacht nadelig effect aan het licht en op grond daarvan werd het onderzoek voortijdig gestaakt. Een en ander werd keurig gemeld en zelfs gepubliceerd. Totdat de lekenpers de gegevens op haar geheel eigen wijze interpreteerde en de volstrekt integere onderzoekers het vuur na aan de schenen legde. De moed om tegenvallende resultaten naar buiten te brengen werd bestraft. Voor Billroth en zijn opvolgers was het in elk geval nog mogelijk om ondanks initiële *collateral damage*, en het naar buiten brengen daarvan, een innovatie door te ontwikkelen.

Belang van wetenschappelijk onderzoek voor de geneeskunde Waarde van oude wijsheden

Wetenschappelijk onderzoek heeft vanzelfsprekend niet alleen aan de ontwikkeling van de heelkunde bijgedragen. Ook andere facetten van de geneeskunde worden continue onder de wetenschappelijke loep genomen. Interessant is dat door toepassing van onder andere biostatistiek, epidemiologie en beslistkunde onaantastbaar geachte klassieke waarheden soms toch in een nieuw daglicht geplaatst worden. Ik geef enkele voorbeelden. De anamnese - dat wat de patiënt over zijn ziekte en de voorgeschiedenis ervan vertelt - en de resultaten van lichamelijk onderzoek behoren van oudsher tot de hoekstenen van de geneeskunde. Door epidemiologisch onderzoek is recent een aantal van die belangrijk geachte elementen uit die klassieke basiskennis als minder betrouwbaar ontmaskerd. Bepaald schokkend voor de waarde van alarmsymptomen uit de anamnese bijvoorbeeld, is een recent rapport van het Koningin

Wilhelmina Fonds.⁽⁶⁾ Hierin wordt gesteld dat slechts de helft van de nieuwe kankerpatiënten zich met klachten presenteert die direct tot nadere diagnostiek aanleiding geven. Een voorbeeld van een dergelijke klacht is heesheid zoals die zich bij kroonprins Friedrich voordeed; heesheid is namelijk een zeer bekend alarmsymptoom voor strottehoofd-kanker. Patiënten met een dergelijk duidelijk symptoom leveren in het algemeen geen grote moeilijkheden op. De vroege diagnostiek van de andere helft van de kankerpatiënten is veel moeilijker. De voorspellende waarde van andere alarmsymptomen dan heesheid blijkt namelijk meestal matig te zijn. Zo is het opgeven van bloed altijd als vrij kenmerkend voor longkanker beschouwd. Het probleem hierbij is dat ook andere ziekten opgeven van bloed kunnen veroorzaken en dat bij andere patiënten met longkanker opgeven van bloed als symptoom geheel ontbreekt. Zodoende is de voorspellende waarde van opgeven van bloed voor de diagnose longkanker beperkt. De voorspellende waarde van langdurige hoest voor longkanker is zelfs nog lager. Ook voor de diagnose van boven de stembanden gelegen strottehoofd-kanker is volgens recente inzichten de voorspellende waarde van alarmsymptomen nagenoeg te verwaarlozen. Symptomen als chronische keelpijn en opgeven van slijm komen namelijk zo vaak bij andere aandoeningen voor, dat volgens berekeningen slechts één op de ongeveer 2000 patiënten met deze klachten keelkanker heeft. Voor een gemiddelde huisartsenpraktijk betekent dit slechts één patiënt per 15-20 jaar.⁽⁷⁾ De voorspellende waarde van deze symptomen is dus zeer gering.

Naast de anamnese wordt ook de waarde van bevindingen bij de andere klassieke pijler van de geneeskunde, het lichamelijk onderzoek, steeds opnieuw tegen het licht gehouden. In een recente serie artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde werden diverse onderdelen van lichamelijk onderzoek geëvalueerd.⁽⁸⁾ Een aantal onderzoeken, zoals bijvoorbeeld het kloppen op de long door de arts, werd in deze serie artikelen als onbetrouwbaar ontmaskerd.

Een ander voorbeeld is het onderzoek van de hals. Doordat afwijkingen in de hals meestal aan de oppervlakte liggen, had men altijd het idee dat de vingers van de arts gevoelige instrumenten konden zijn. In 1990 was een belangrijk deel van mijn dubbel-promotie met Rongen aan de onbetrouwbaarheid van deze vingers gewijd. Uit ons onderzoek bleek dat echografie veel betrouwbaarder is.⁽⁹⁾

Het is om redenen die U later duidelijk zullen worden belangrijk om vast te stellen dat bovengenoemde onderzoeken zonder financiering van buitenaf zijn verricht.

Samenvattend stel ik vast dat oude wijsheden steeds opnieuw herijkt moeten worden. Meer dan ooit is er behoefte aan een gedegen wetenschappelijke benadering van de geneeskunde. Hierin moeten moderne verworvenheden als biostatistiek, epidemiologie en besliskunde een nog grotere rol gaan spelen. Deze wetenschappen vereisen niet meer dan toegewijde academici en een PC. Hoe belangrijk de ontrafeling van chromosoom 22 ook is, op korte termijn verwacht ik meer van bovengenoemde benadering.

Externe factoren die de ontwikkeling van de wetenschap bedreigen Collateral damage van de economische vooruitgang

Echter, er zijn diverse ontwikkelingen die de wetenschap in het algemeen bedreigen. Dit zijn naar mijn mening geen interne bedreigingen, maar betreffen gevaar dat van buitenaf komt. In het algemeen zou men deze onder de noemer van *collateral damage* van de vooruitgang kunnen vatten.

Om bij het begin te beginnen. Het bestaan van de oudste universiteit van Nederland is te danken aan de burgers van Leiden, die tijdens de tachtigjarige oorlog voor een omslag zorgden door de Spaanse aanvallers te weerstaan. De dankbaarheid van Willem de Zwijger was groot en de bevolking kon als beloning kiezen uit een langdurig belastingvoordeel of een universiteit. Stelt U zich eens voor: kiezen voor een belastingverlaging in de hoogste schijf van 60 naar 52% of voor een versterking van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Helaas, de Nederlandse burger in 2000 investeert liever op een meubelboulevard dan in versterking van wetenschappelijk onderzoek. Beschaafde landen spenderen 6% van hun bruto nationaal product aan onderwijs; Nederland blijft daar met 5,4% sterk bij achter. De bijdrage aan hoger onderwijs is zelfs 10% lager dan in de rest van de Westerse wereld.⁽¹⁰⁾ De burgers van Leiden zagen dat destijds anders, hoewel: enige druk van de Prins op deze beslissing kan natuurlijk niet geheel uitgesloten worden. Overigens, een mijns inziens noodzakelijke sturing van de staat, die nu geheel lijkt te ontbreken.

De oprichting van de Leidse universiteit was in 1575 een feit. In de eeuwen nadien kende de Leidse universiteit, en met name de medische faculteit, een ongekende bloei. Nederlandse wetenschappers doen het overigens over het algemeen relatief goed.

De pessimistische vraag die echter opkomt is of aan deze bloeiperiode een einde gaat komen. Door de eisen van de huidige - door kruideniers beheerste - politiek is de student immers verworpen tot een cursist die zo snel mogelijk zijn studiepuntjes binnenhaalt. De verschillende universiteiten zien zich genoodzaakt hun opleiding als een verantwoorde economische investering aan de man te brengen. De klassieke academische vorming is daarmee helaas geheel naar de achtergrond verdwenen. De devaluatie van universele naar nuttige wetenschap is hiermee in gang gezet. Om dit te illustreren citeer ik hier Herkströter⁽¹¹⁾, voormalig topman van de Shell en nu bestuurder van de Erasmus Universiteit. Hij stelt letterlijk: 'afgestudeerden moeten zodanig zijn opgeleid dat zij probleemloos op de arbeidsmarkt kunnen worden ingezet, en dat zij, naast een grondige wetenschappelijke scholing, tevens zodanig beroepsgerichte kennis en ervaring hebben opgedaan dat zij nu en in de toekomst een nuttige bijdrage kunnen leveren aan de doelstellingen van het bedrijfsleven'. Ziedaar de blauwdruk voor een turbo-LTS en de afbraak van een instituut dat zonder de plicht tot maatschappelijk relevant onderzoek, en passant substantiële ontwikkelingen in de industrie in gang heeft gezet. Groenveld en van Schie⁽¹²⁾ hebben een uit-

gesproken mening over een ondernemende universiteit die ik grotendeels onderschrijf: 'het concept van een dergelijke universiteit klinkt modern en dynamisch, maar vormt een gevaar voor de toekomst van de wetenschap. Doorbraken komen namelijk slechts bij uitzondering tot stand door in te haken op tijdsgebonden vragen van consument of overheid'. Het Internet, de PC, de GSM maar ook de endoscopie en bijvoorbeeld computergestuurde anesthesie en chirurgie zijn allemaal te herleiden tot vooruitgang in de natuurkunde. Ze zijn een spin-off van fundamenteel onderzoek en slechts zelden het resultaat van een behoefte van een burger of beleidsmaker. Zonder de bolleboos met blikvernaauwing of de nieuwsgierige 'nerd die eindeloos met schijnbaar zinloze proeven bezig is, zal onderzoek niet grensverleggend kunnen zijn'. Denk in dit kader aan de recente Nobelprijswinnaar Veltman. Daarom is het een kwalijke zaak dat de staat aan wetenschappers productienormen heeft opgelegd. Het is best mogelijk dat in het verleden een enkeling het ideaal van de ongebonden wetenschapper misbruikt heeft om al koffiedrinkend onbeperkt de Volkskrant te lezen. Echter, de nu opgelegde productienormen en publicatiedwang kunnen tot het naar buiten brengen van onrijpe of zelfs onjuiste resultaten leiden.⁽¹²⁾ Dat gevaar is des te groter wanneer, zoals in de VS, een aanstelling afhankelijk van publicaties wordt gemaakt of als de industrie onderzoek sponsort. Zo blijkt een van de krachtigste verkondigers van de ziekmakende werking van maagzuur in het mond-keelgebied in de Verenigde Staten, betaald te worden door een firma die zuurremmende middelen produceert. Dit plaatst zijn stellige uitspraken, die mogelijk zelfs juist zijn, toch in een geheel ander daglicht.⁽¹³⁾ Het gevaar van gesponsord onderzoek werd door hoogleraar Rosendaal zeer inzichtelijk geïllustreerd.⁽¹⁴⁾ Tijdens zijn oratie een jaar geleden besprak hij zes studies waarin het tromboserisico van de derde generatie anticonceptie-pillen werd vergeleken. De studies die met publieke middelen werden gefinancierd leverden een significant groter risico op *collateral damage* op wanneer vergeleken met studies die door de industrie werden gefinancierd. Het heeft er hier de schijn van dat de waarheid geweld wordt aangedaan door gesponsorde onderzoekers met mogelijk commerciële motieven. Als dat de opbrengst van ondernemende wetenschap is, dan maar liever met te weinig middelen doortobben.

Het moge duidelijk zijn: naast een turbo-LTS zoals door het bedrijfsleven gewenst is er ook behoefte aan een klassieke universiteit. Praesidium libertatis zonder directe of indirecte commerciële belangen. Deze klassieke universiteit moet zich weer richten op fundamenteel onderzoek en academische vorming.

Naar mijn overtuiging behoort een studentenleven in de Leidse traditie evenzeer tot de academische vorming. Gezien de leegloop bij studentenverenigingen en ongebruikte woonruimte in studentenhuizen is dit niet onbelangrijke aspect van de academische vorming direct bedreigd.

Wetenschappelijk onderzoek moet gezien het grote algemene belang geheel uit publieke middelen worden gefinancierd. Bovendien moeten wetenschappers een persoonlijk of afdelingsbudget krijgen.

Momenteel is het zo dat een wetenschapper niet alleen genoeg moet nemen met een ondermaatse honorering*, hij of zij moet ook nog eens de boer op om fondsen te werven om zijn werk überhaupt te kunnen doen, de zogenaamde derde en vierde geldstroom. Vergelijk deze situatie met die waarin een veelbelovende automatiseerder na een succesvolle sollicitatie het geld voor zijn eigen computer bij elkaar moet schrapen. Dat is toch ondenkbaar? Zo'n talent moet zich met z'n *core-business* kunnen bezighouden zonder zich over de benodigde faciliteiten te hoeven bekommeren. Dat geldt niet alleen voor automatiseerders, maar ook voor academisch medisch specialisten.

De wetenschap, maar ook onderwijs en gezondheidszorg, is met lapwerk niet gebaat. De vorige kabinetten hebben besloten alles zoveel mogelijk te laten zoals het was. De overheid heeft het kostenplaatje van de consument heilig verklaard. Helaas beheert zij haar publieke taken als een bonsaiboom: alles wat groeit moet gesnoeid worden; wat al marginaal is, zal marginaal blijven. Onze beleidsmakers passen op de winkel en wel voornamelijk op de kassa.⁽¹⁵⁾ Middenstanders hebben het voor het zeggen in Nederland en de regering is tot hun spreekbuis gedegradeerd. Totdat de gevolgen van budgettering en privatisering zichtbaar worden, maar dan is het te laat en heeft Nederland haar prominente positie in gezondheidszorg, onderwijs en wetenschap verloren. Nu gaat de regering miljoenen uitgeven om het imago van de exacte vakken en de gezondheidszorg te verbeteren. Geld voor reclame in plaats van geld voor versterking van deze sectoren zelf.⁽¹⁶⁾ Waarom zou de bijdrage aan wetenschap, gezondheidszorg en onderwijs constant moeten blijven terwijl bijvoorbeeld de relatieve besteding aan vakanties is verviervoudigd?⁽¹⁷⁾ Kruideniers kijken echter niet verder dan hun toonbank en de prijs die we voor de uitholling van het wetenschappelijk onderzoek zullen moeten betalen ligt in de verre toekomst. De eerder genoemde Veltman heeft bijvoorbeeld dertig jaar op zijn Nobelprijs moeten wachten. Voor de huidige rekenmeesters met hun kosten-baten analyses is dat echter een tijdspanne die ze niet kunnen overzien. Een investering moet liefst volgend jaar terugverdiend worden. Het wonderlijke is, dat deze uitholling van publieke taken geschiedt in een periode van ongekende materiële welvaart. Ik zou dit dan ook de *collateral damage* van de economische voorspoed willen noemen.

Bedreiging van de gezondheidszorg

*Salaris AIO (jonge wetenschapper, meestal een promovendus) per maand

	Bruto	Netto
1e jaar	2195	1820
2e jaar	2507	2050

NB: lease-auto's, dertiende maand of optie-regelingen niet van toepassing

Pech moet weg

De ontwikkeling van de gezondheidszorg wordt, zoals eerder uiteengezet, bedreigd door een veranderde academische vorming en budgettaire problemen. Er speelt daarnaast echter een veel fundamenteeler probleem een rol. Dit betreft het groeiend wantrouwen tussen gezondheidszorg en patiënt. Het is toch merkwaardig dat patiënten het idee hebben gekregen zich te moeten verdedigen tegen een instelling die nota bene ten bate van dezelfde patiënt tot stand werd gebracht. Net zo merkwaardig is het dat de arts defensief moet handelen om de kansen op een klacht van een patiënt te verkleinen. Dit wantrouwen is niet alleen opmerkelijk, maar ook uitermate schadelijk: Manuel stelt dat 40% van de chirurgen in de Verenigde Staten geen patiënten met verhoogd risico meer in behandeling neemt. Een kwart van hen voert niet langer risicovolle verrichtingen uit.⁽¹⁸⁾ Dit alles uit angst voor de vernietigende psychische en financiële gevolgen van een klacht.⁽¹⁹⁾

Het groeiende wantrouwen is te meer opvallend omdat het zich voordoet in een tijdsgewricht waarin we eigenlijk voor het eerst echt iets voor een patiënt kunnen betekenen. Tot in de 19e eeuw bestond het medisch therapeutische arsenaal uit niet veel meer dan aderlaten, laxeren en laten braken. De 20e eeuw heeft ons naast bijvoorbeeld antibiotica en transplantatie-chirurgie ook effectieve behandelingen voor kanker opgeleverd. Hoe is dat wantrouwen tussen gezondheidszorg en patiënt dan toch ontstaan?

Collateral damage speelt ook hier een rol. Nu veel processen niet substantieel verder verbeterd kunnen worden is men gepreoccupeerd met bijwerkingen geraakt. Een vergelijking met de aandacht voor *collateral damage* in de Kosovo-crisis ligt voor de hand. Ook *smart bombs* raken wel eens uit de koers. Door de sterke aandacht voor onbedoelde nevenwerkingen in zowel politiek als gezondheidszorg lijkt het vermijden of aan de kaak stellen van *collateral damage* soms belangrijker dan de zaak zelf. Bovendien heeft de doorgeschoten aandacht voor *collateral damage* binnen de geneeskunde het vertrouwen van de patiënt ondermijnd omdat tegelijkertijd de verwachtingen van deze geneeskunde werden opgeblazen. Enerzijds wordt op macroniveau de geneeskunde tot een nieuwe geloofsleer verheven terwijl anderzijds fouten en misstanden van artsen op de werkvloer breed worden uitgemeten. Dat verhoudt zich natuurlijk niet goed tot elkaar. Omdat de individuele arts lang niet altijd aan de overspannen verwachtingen kan voldoen leidt dit onherroepelijk tot botsingen in de spreekkamer. Zeker ook gezien de toegenomen mondigheid van de patiënt. Niet-ingeloste verwachtingen kunnen bij de patiënt de indruk wekken dat hij tussen al die geweldige artsen net die ene heeft getroffen die niet volmaakt is. Dat illustreert een belangrijke tegenstelling in de gezondheidszorg: men wil perfecte artsen, terwijl men zou moeten weten dat niemand aan dat ideaal kan voldoen.

De juridisering van de samenleving heeft er bovendien toe geleid dat er bij onverwachte resultaten een zondebok gevonden moet worden. Tuinders die het KNMI

aanklagen omdat er 92 in plaats van de aangekondigde 6mm regen is gevallen; skaters die na een crash in een tunnel een verantwoordelijke voor hun geschaafde knieën zoeken. Deze 'pech moet weg' mentaliteit vinden we in toenemende mate ook in de gezondheidszorg terug. Artsen gaan hierbij natuurlijk niet vrijuit. Narcistische artsen zijn in de mediaval getuind en met hun participatie in allerlei medische programma's hebben zij aan het beeld van een alleskunnende en onfeilbare geneeskunde bijgedragen. Door slechts de successen en niet de andere kant van de medaille te tonen is een totaal verwrongen beeld van de gezondheidszorg ontstaan.

Aangezien geneeskunde vele onzekerheden met zich meebrengt, en onderzoeken en behandelingen steeds gecompliceerder worden, zullen zich altijd onverwachte gebeurtenissen voordoen. Het drama met de Björk-Shiley hartkleppen is een goed voorbeeld.⁽²⁰⁾ Dit type kleppen was een belangrijke verbetering ten opzichte van eerdere prothesen. Op een gegeven moment echter, bleek een bepaalde versie vaker breuken te vertonen. Dit kan, zoals U zich kunt voorstellen, catastrofale gevolgen hebben. Na grondig onderzoek bleek één bepaalde medewerker, nummer 2832, slechte lasnaden gemaakt te hebben. Voordat dat aan het licht kwam was het imago van de geneeskunde in het algemeen en de cardiochirurgie in het bijzonder geschonden. Dit effect is nog versterkt doordat de fabrikant langdurig heeft getracht zijn verantwoordelijkheid te ontlopen. In dit soort affaires wordt de arts in eerste instantie, en dus vaak onterecht, als boosdoener bestempeld.

Natuurlijk hebben wij, als werkers in de gezondheidszorg, de plicht het aantal misers, fouten en bijna-fouten zoveel mogelijk te beperken. Met dit doel fungeren er al klachtenbureaus, necrologiebesprekingen, geneesmiddelencommissies, infectiecommissies, FONA-commissies, tuchtrecht, etcetera. Er zijn naar mijn idee weinig bedrijfstakken waar zoveel aandacht aan fouten en klachten wordt besteed, de luchtvaart misschien uitgezonderd. Desondanks kan pech niet geheel uit de geneeskunde worden gebannen. Een 'no fault' systeem, waarbij de patiënt zonder tussenkomst van advocaten, bij tevoren niet ingecalculeerde *collateral damage* een redelijke financiële vergoeding krijgt, zou aan de acceptatie van *collateral damage* kunnen bijdragen. Een dergelijk systeem functioneert in Nieuw-Zeeland en sommige Scandinavische landen al jaren.

Men moet zich echter ook realiseren dat er in de geneeskunde een basaal niveau van ontevredenheid lijkt te bestaan. Volgens Verkruijsen blijft 15-30% van de patiënten, wat je ook doet, ontevreden.⁽²¹⁾ Het maakt daarbij niet uit of men nu de mate van ongenoegen in de VS, Nederland of in de landen van het voormalige Oostblok meet. Neemt de onvrede verder toe, dan lijkt het alsof vervolgens de eisen aan de gezondheidszorg vanzelf lager gesteld worden. Deze wet van behoud van ongenoegen relateert de hoeveelheid van kritiek op artsen gelukkig enigszins.

Nieuwe verhoudingen Patiënt en arts als partners

Het is noodzakelijk dat we een nieuwe balans in de verhouding tussen arts en patiënt zoeken. Arts en patiënt moeten partners worden. Niets is natuurlijker dan dat: zij hebben immers hetzelfde doel en gezamenlijke belangen. Voorwaarde voor een dergelijk partnership is dat artsen niet slechts de fantastische mogelijkheden van de moderne geneeskunde bespreken maar ook de onlosmakelijk met de geneeskunde verbonden *collateral damage* belichten. Het moet bijvoorbeeld geen geheim zijn dat bijna 9 van de 10.000 operaties in narcose fataal afloopt.⁽²²⁾ Geen grote kans, maar toch wel een kans waar ik zelf als operatie-kandidaat van op de hoogte zou willen zijn.

Van zijn kant moet de patiënt duidelijk maken wat zijn wensen zijn: wil hij een levensverlenging tot elke prijs, of staat kwaliteit van leven voorop? Als dit niet expliciet op tafel komt, mist de patiënt een kans werkelijk geholpen te worden. Tegelijkertijd moeten realistischer verwachtingen van de geneeskunde worden gepresenteerd. Hier zou de pers een deel van de door de media aangerichte schade kunnen herstellen. Indien aan deze voorwaarden is voldaan kan de huidige, in veel opzichten negatieve relatie door een positieve vervangen worden. Met andere woorden: een partnership moet tot de mogelijkheden behoren.

Het leidse model in de zorg voor patiënten met een strottehoofd-kanker Je stem of je leven?

Ondanks de hiervoor besproken bedreigingen van wetenschap en gezondheidszorg zijn er de laatste jaren belangrijke vorderingen gemaakt. Hoewel hoofd-halskanker steeds vaker voorkomt is de sterfte aan deze vorm van kanker nagenoeg gelijk gebleven. Volgens cijfers uit de VS zou de sterfte zelfs wat afgenomen zijn.^(23,24) Overleven is echter niet het enige dat telt. Met name patiënten met een hoofd-halstumor verdienen bijzondere aandacht voor de kwaliteit van leven. Zowel ziekte als behandeling kunnen namelijk ernstige functionele en cosmetische verminking met zich meebrengen. Naast belangrijke gevolgen voor enkele basisfuncties zijn er ook psychische en sociale consequenties. Heel veel van wat U zonder nadenken doet, zoals ademen, slikken en spreken, is bij deze patiënten gestoord. Bovendien zijn littekens, canules en sondes bij deze patiënten niet onder kleding te verbergen. Dit is een niet te onderschatten belasting voor deze groep. Revalidatie en nazorg nemen binnen de totale zorg van deze patiënten dan ook een essentiële plaats in. Het is ten behoeve van deze nazorg wenselijk dat de zogenaamde Multidisciplinaire Oncologie Poli tot stand komt. Op een dergelijke poli zijn alle medische en paramedische hulpverleners vrijwel drempelloos tijdens elk bezoek beschikbaar. We verwachten dat dit een belangrijke impuls voor de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van het leven van de hoofd-halspatiënt zal hebben.

Van alle verminkende behandelingen in het hoofd-halsgebied is de verwijdering van het strottehoofd misschien nog wel de meest ingrijpende. Daarom moeten alle mogelijkheden worden ingezet om het aantal laryngectomieën te beperken. Dit gebeurt naar mijn stellige overtuiging te weinig. Ik baseer die overtuiging op een drietal redenen. Allereerst wordt er te weinig van moderne diagnostiek gebruik gemaakt. Ten tweede zijn niet alle behandelingsmogelijkheden overal beschikbaar zodat de keuze lokaal soms beperkt is, en in de derde plaats zijn artsen geneigd te veronderstellen dat patiënten een langere overleving boven de kwaliteit van leven stellen waardoor zij te vaak op conventionele behandeling terugvallen. Onze oplossingen zijn: optimale diagnostiek, zo nodig naar andere instituten verwijzen en de uiteindelijke keuze van de behandeling aan de patiënt laten.

Ik zal hier eerst het laatstgenoemde punt toelichten. Sommige patiënten zijn bereid een gedeelte van hun kans op genezing aan behoud van hun strottehoofd te willen offeren. In 1981 verscheen een klassiek geworden onderzoek in de *New England Journal of Medicine* dat als *fireman study* bekend staat.⁽²⁵⁾ In dit onderzoek werden gezonde zakenlieden en brandweermannen ondervraagd over hun houding ten aanzien van strottehoofd-kanker. Hierbij kwamen onder andere stemverlies en sterfte aan de orde. De belangrijkste conclusie was dat de meest gebruikelijke keuze van de arts, namelijk hoogste prioriteit voor genezing, lang niet door alle personen gedeeld werd. Sommigen gaven er de voorkeur aan een aantal jaren van hun leven op te geven ten gunste van stembehoud. Als voorbeeld van een dergelijke keuze uit mijn eigen praktijk herinner ik mij een beeldend kunstenaar met strottehoofd-kanker. Voor hem was de enige kans op levensverlenging een laryngectomie. Hij vertelde mij echter dat hij zijn hele leven aan het maken van mooie dingen gewijd had, en dat hij het idee van een verminkende operatie niet kon verdragen. Na uitgebreide voorlichting bleef hij bij zijn standpunt, wat ik uiteraard respecteerde. Hij heeft nog een paar mooie beelden afgemaakt en is toen overleden. Een tegendraads en moedig besluit, dat echter voor zijn individuele situatie de beste oplossing bood. Bij dergelijke afwegingen, die een keuze tussen de stem of het leven inhouden, moet de rol van de arts mijns inziens een terughoudende zijn en tot voorlichting beperkt blijven.

Als tweede reden voor een groter aantal laryngectomieën dan strikt noodzakelijk is noemde ik het onvoldoende gebruik van moderne diagnostiek. Zo is bijvoorbeeld het onderzoek naar uitzaaiingen in de long sterk verbeterd. Tot voor kort kwam het nog al eens voor dat dergelijke uitzaaiingen korte tijd na een laryngectomie aan het licht kwamen. De ingreep is dan in feite voor niets geweest. Met een computerscan kunnen uitzaaiingen in de long veel betrouwbaarder aangetoond maar ook uitgesloten worden. Omdat een dergelijk onderzoek echter kostbaar is, en bovendien niet altijd en overal op korte termijn beschikbaar, wordt er te weinig gebruik van gemaakt. Onze afdeling doet dat sinds enige tijd wel standaard. Indien op de scan uitzaaiingen aan het licht komen, wordt de ingreep niet uitgevoerd. Aldus voorkomen we dat de patiënt gedurende zijn of haar resterende leven onnodig geen natuurlijke spraak meer kan produceren. Het is verheugend dat recent een richtlijn van deze strekking

in een landelijk consensus-rapport over dit onderwerp is opgenomen.⁽²⁶⁾

Een ander voorbeeld van toepassing van moderne beeldvormende diagnostiek is de MRI-scan van het strottehoofd. Juist bij strottehoofd-kanker levert deze MRI belangrijke gegevens op. Op basis van dit onderzoek kunnen we beter dan voorheen beoordelen of een patiënt voor een larynxsparende behandeling in aanmerking komt. Ook een MRI is echter een kostbaar onderzoek dat niet altijd beschikbaar is. Bovendien vereisen de uitvoering en interpretatie van een dergelijk onderzoek speciale expertise. Dit laatste geldt tevens voor de eerder genoemde computerscan.

Op grond van bovenstaande meen ik dan ook dat CT en MRI essentieel bij de diagnostiek van strottehoofd-kanker zijn. Patiënten moeten dan ook naar een centrum met ervaring in deze geavanceerde technieken worden verwezen. Dan kunnen deze beeldvormende technieken aan verdere reductie van het aantal laryngectomieën bijdragen.

Een laatste voorbeeld van moderne diagnostiek heeft zijn weg naar klinische toepassing nog niet gevonden maar is veelbelovend. Binnen onze afdeling is namelijk een methode ontwikkeld om, voorafgaand aan de daadwerkelijke behandeling, de gevoeligheid van strottehoofd-kanker voor bestraling beter in te schatten.⁽²⁷⁾ Met deze test kunnen patiënten in potentie beter voor radiotherapie of juist chirurgie geselecteerd worden.

Dus door gebruik van moderne beeldvorming en geavanceerd weefselonderzoek, zoals hierboven geschetst, weten we veel meer dan voorheen van de aard en uitgebreidheid van een gezwel. Op grond hiervan kunnen we op individuele basis een keuze uit de vele behandelingsmogelijkheden voor strottehoofd-kanker maken. De behandeling kan dus maatwerk worden.

Om de veelheid van diagnostische gegevens hanteerbaar te maken is met de heer Hermans van de afdeling biostatistiek een mathematisch model voor inschatting van de overleving gemaakt. Dit model is gebaseerd op onze ervaringen met hoofd-halstumoren van de laatste vijftien jaar. Combinatie van een beperkt aantal gegevens van een nieuwe patiënt levert een betrouwbare indruk van de kans op overleving van dat individu op, en is daardoor behulpzaam bij voorlichting en keuze van behandeling. In de huidige behandel-protocollen wordt namelijk van een 'gemiddelde patiënt' uitgegaan. Deze gemiddelde patiënt bestaat natuurlijk niet, maar maakt een ziektegeval voor ons arts hanteerbaar. Een mogelijkheid om beschikbare gegevens apart te wegen bestaat echter niet. Ons model nu zoekt voor een nieuwe patiënt vergelijkbare gevallen uit een database van meer dan 3000 hoofd-halskankerpatiënten. Op grond hiervan wordt vervolgens een veel realistischer levensverwachting berekend. Zodoende kan het model bij voorlichting en een gefundeerde keuze van behandeling behulpzaam zijn.

Dit is belangrijk omdat er tegenwoordig zoveel mogelijkheden zijn. Ik noem als voorbeelden de laser-behandeling voor beperkte tumoren, stemsparende operaties bij wat uitgebreidere gezwellen en tot slot het versterken van het effect van bestraling door

het toedienen van zuurstof en/of chemotherapie.^(28,29,30,31) Op basis van het model lijkt een meer verantwoorde en geïndividualiseerde keuze uit de diverse behandelingen mogelijk.

Ons beleid is gericht op het zoveel mogelijk toepassen van larynxsparende behandeling. Onderzoek heeft namelijk aangetoond dat een larynxsparende behandeling niet ten koste van de overleving hoeft te gaan. Wat dat betreft is de eerder aangehaalde *fireman study* dus al enigszins achterhaald: de inzet bij elke patiënt met strottehoofd-kanker zou de stem en het leven moeten zijn.

De zo belangrijke diagnostische fase wordt in het algemeen door veel patiënten als zeer belastend ervaren. Vandaar dat onze afdeling sinds ruim een half jaar de diagnostiek zo georganiseerd heeft dat we deze meestal binnen de termijn van een week, op één dag kunnen afhandelen. Dit is comfortabel voor de patiënt, verhoogt de efficiency binnen de zorg en reduceert de doorstroomtijd.

Op basis van de aldus verkregen diagnostische gegevens en de voorkeur van de patiënt wordt vervolgens een behandelplan gemaakt. Indien er binnen ons ziekenhuis ervaring met de gekozen behandeling is, wordt deze vanzelfsprekend binnen ons eigen instituut uitgevoerd. Met enkele larynxsparende behandelingen hebben we echter geen ervaring; overdragen van de behandeling is dan een optie. In sommige gevallen kan op deze wijze alsnog de larynx gespaard worden. Door samenwerking tussen verschillende instituten hoeft het geen probleem te zijn dat bepaalde behandelingen slechts op enkele plaatsen uitgevoerd kunnen worden.

Dames en heren,

Ik heb tamelijk veel onderwerpen met U aangesneden. Ik hoop dat U mij dat wilt vergeven. Zoveel kansen om zonder weerwoord te kunnen spreken zijn er namelijk niet.

Samenvattend is mijns inziens voor verdere ontwikkeling van de *wetenschap* een onafhankelijke universiteit met klassieke academische vorming noodzakelijk. Ten tweede is naar mijn stellige overtuiging de *verhouding tussen patiënt en arts* aan een belangrijke herziening toe. Op basis van wederzijdse openheid en realistische verwachtingen moeten patiënt en arts partners worden. Met de toegenomen mondigheid van de patiënt en de toegenomen kunde en kennis van de medici moet dat mogelijk zijn. Media en artsen hebben daarbij de plicht zowel mogelijkheden als onmogelijkheden te schetsen. In de derde plaats is de laryngectomie als onderdeel van de *behandeling* van de patiënt met strottehoofd-kanker aan het eind van zijn ontwikkeling gekomen. Daar waar Billroth aan het eind van de vorige eeuw pionierde met de laryngectomie, moeten wij aan het eind van deze eeuw met de larynxsparende behandeling gaan pionieren. In plaats van je stem of je leven, moet het credo je stem en je leven worden. Het is om deze reden dat ik er op wil wijzen dat patiënten met strottehoofd-kanker verwezen zouden moeten worden naar een instituut dat zich

met research bezighoudt. Op die manier kan elke individuele patiënt aan een verdere ontwikkeling bijdragen. Enige *collateral damage* zal hierbij onvermijdelijk zijn, maar *collateral damage* is, mits op tijd gesignaleerd en juist geïnterpreteerd, een onmisbare katalysator van vooruitgang in de geneeskunde.

Tot slot wil ik de hoop uitspreken dat met behulp van mathematische modellen die *sub-types* van strottehoofd-kankerpatiënten kunnen onderscheiden, maatwerk in de behandeling tot de mogelijkheden gaat behoren.

Ik ben er mij zeer van bewust dat ik op vele schouders sta. Mijn dank betreft dan ook velen van U. Speciale woorden van dank gaan uit naar het college van bestuur en het bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik acht het een eer en een voorrecht werkzaam aan een onafhankelijke universiteit te zijn. Medewerkers van de afdeling KNO. Ik ben er trots op deel te mogen uit maken van een afdeling die door passanten als co-assistenten en een organisatieadviesbureau geroemd wordt om de goede sfeer. Hoogleraar Grote. Beste Jan: jouw grootste verdienste is wat mij betreft je vermogen ruimte voor je medewerkers te scheppen. Ik hoop dat ik nog een tijdje als *lesser professor* met jou kan blijven werken. Mijn maatjes in de hoofd-halsoncologie. Andel van der Mey en Ton Langeveld: jullie zijn geweldige collegae en vaak meer dan dat. Johan Frijs en Judith Schmidt: ook jullie zou ik niet willen missen. Assistenten KNO: al jaren een wisselend en zeer gemêleerd gezelschap maar altijd zeer prettige collegae. De hoofd-halswerkgroep Leiden. Een voorbeeld van hoe een club gevormd door vogels van een zeer divers pluimage toch goed en plezierig kan functioneren. De hoogleraren Verwoerd en Schmidt. Carel en Pieter: dank voor het feit dat jullie mij als metastase van Rotterdam in Leiden gepositioneerd hebben. Professor de Jong. Beste Piet, je bent voor mij in velerlei opzichten een voorbeeld. Bovendien was je een inspirator van het echografie-onderzoek van de hals. Dit onderzoek wordt langzamerhand wereldwijd geaccepteerd als standaard voor het opsporen van uitzaaiingen in de hals. Ook jou komen *credits* toe. Jeremy Freeman dank voor zijn gastvrijheid en mijn introductie in de Amerikaanse wereld. Ghiora Graff is een heel bijzonder mens. Als het goed is wordt hij zeer binnenkort grootvader, daarom kan hij er vandaag niet bij zijn. Na een bijzonder co-schap gynaecologie in het Kaplan ziekenhuis in Israël hebben wij een dierbare vriendschap en professionele relatie onderhouden. Mijn ouders dank ik voor een liefdevolle en stimulerende jeugd. Onze vrienden, en met name mijn persoonlijke *denktank*: dank voor de hulp en het inspirerende brainstormen. Tot slot mijn schatten achter de buis: lieve Bas en Leonie, en lieve Sas. Ik hou van jullie en ik hoop dat alles nog heel lang blijft zoals het is ♥♥♥♥

Ik heb gezegd.

Referenties

- 1 Devotions. John Donne, 1624
- 2 Een keizer zonder stem. RThR Wentges. In: Op het lijf geschreven. (Red. JJE van Everdingen). Belvédère, 1995
- 3 The german patiënt. RW Clark. ENT-news 1998: 35-36
- 4 De chirurgische behandeling van het larynxcarcinoom. PC de Jong. Proefschrift 1975, Rotterdam
- 5 Honderd jaar Hoofd-Halsoncologie in vogelvlucht. PC de Jong. In: Honderd jaar kopzorg, Gedenkboek Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied, 1993
- 6 Signaleringsrapport KANKER 1999. Deelrapport zorg. KWF, Amsterdam
- 7 Epidemiologie en vroegdiagnostiek. AMS van Aarnhem, JMH van der Beek, JWJ Coebergh, L Schouten. In: Concept CBO-richtlijn larynxcarcinoom, 1999. NWHHT en CBO, Utrecht
- 8 Voor de praktijk. Serie artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1999
- 9 Ultrasound of the Head and Neck. RJ Baatenburg de Jong en RJ Rongen. Proefschrift 1990, Rotterdam
- 10 Hoger onderwijs behoeft geld. G de Jager en F Leijnse. NRC-Handelsblad, 5-11-1999
- 11 Rede Herkströter Erasmus Universiteit. (<http://www.eur.nl/eur/media/herkstroter.html>)
- 12 Markt bedreigt wetenschap. K Groenveld en P van Schie. NRC-Handelsblad
- 13 Aerodigestive manifestations of gastroesophageal reflux. JA Koufman. Chest, 1993 (104):1321-1322
- 14 De waarheid ligt zelden in het midden. FR Rosendaal. Oratie. Universiteit Leiden, 1998
- 15 Troonrede maakt een ambivalente indruk. S Stuurman. NRC-Handelsblad 15-9-1998
- 16 Collumn NRC-Handelsblad. V Icke
- 17 Overheid meet gezondheidszorg te krappe jas aan. BMS van Praag. Interview. Arts & auto 1999
- 18 Professional liability; a no fault solution. BM Manuel. N Engl J Med 1990 (322): 627-631
- 19 Malpractice suits: their effects on doctors, patients, and families. SC Charles. Journal of the Medical Association of Georgia 1987 (76) 171-172

- 20 Mankementen in kunstkleppen. RW Koster en PMM Bossuyt. In: Smetten op de witte jas (Red. JJE van Everdingen). Belvédère, 1994
- 21 Dissatisfied patients: their experiences, interpretations and actions. WG Verkruijsen. Proefschrift 1993, Groningen
- 22 Anesthesia-related risk factors for perioperative severe morbidity and mortality. M Sesmu Arbous. Proefschrift Leiden, 1998
- 23 New evidence of progress in the national cancer program. CJ Mettlin. Cancer 1996 (78): 2043-2044
- 24 Declining cancer mortality in the United States. P Cole and B Rodu. Cancer 1996 (78): 2045-2048
- 25 Tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. BJ McNeil, R Weichselbaum, SG Pauker. N Engl J Med 1981 (305): 982-987
- 26 Diagnostiek. RJ Baatenburg de Jong, FR Burlage, JA Casteleijns, FBM Joosten, PJ Slootweg. In: Concept CBO-richtlijn larynxcarcinoom, 1999. NWHHT en CBO, Utrecht
- 27 Cyclin D1 and EP-CAM are predictive of recurrence in a matched-control study of irradiated T1N0 glottic cancer patients. LWC Bouman, HP Verschuur, JJ Hermans, E Sjögren, SV Litvinov, R Wiggenraad, JHJM van Krieken, C Balhuizen, RJ Baatenburg de Jong. Submitted Arch Otolaryngol
- 28 Induction chemotherapy plus radiation compared with surgery plus radiation in patients with advanced laryngeal cancer. The Department of Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group. N Engl J Med 1991 (324):1685-1690
- 29 Phase III study on larynx preservation comparing radiotherapy versus concomitant chemo-radiotherapy in resectable hypopharynx and larynx cancers. EORTC trial 22954
- 30 Efficacy of targeted chemoradiation and planned selective neck dissection to control bulky nodal disease in advanced head and neck cancer. KT Robbins, FS Wong, P Kumar, WF Hartsell, F Vieira, B Mullins, HB Niell. Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery, 1999 (125): 670-675
- 31 Accelerated radiotherapy with carbogen and nicotinamide for carcinomas of the head and neck. H Kaanders. Proefschrift Nijmegen, 1998

Inspiratiebronnen

- Diverse collumns. V Icke. NRC-Handelsblad
- Diverse collumns. P Borst. NRC-Handelsblad

