

University of Groningen

Zorgen over grenzen

Ploeg, R.J.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2002

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Ploeg, R. J. (2002). *Zorgen over grenzen*. Rijksuniversiteit Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

ZORGEN OVER GRENZEN

Dr. R.J. PLOEG

ZORGEN OVER GRENZEN

REDE

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van gewoon hoogleraar
in de transplantatiegeneeskunde in het bijzonder transplantatiechirurgie
aan de Rijksuniversiteit Groningen op dinsdag 12 maart 2002

door

Dr. R.J. PLOEG

Mijnheer de Rector Magnificus,
Zeer gewaardeerde toehoorders,

Het is 12 maart 2002, 16:30 uur. De specialist zit op een eiland en de patiënt verdwaalt.

Afgelopen week was het honderd jaar geleden dat Emerich Ullmann in 1902 aan de Gesellschaft der Ärzte in Wien de eerste geslaagde niertransplantatie bij een hond rapporteerde. Twee en vijftig jaar later vond in 1954 in Boston de eerste succesvolle niertransplantatie bij een eeneiige tweeling plaats. Veertien jaar daarna werd in 1968 in Groningen de eerste niertransplantatie verricht, en in 1979 startte het Groningse levertransplantatieprogramma, naast Hannover en Cambridge een van de eerste programma's in Europa. Later kwamen hier ook het long en alvleesklierprogramma bij, en recent, onze eerste aanzet van een programma voor dunne darmtransplantatie. Deze vlotte opsomming van onder andere Groningse heroïek illustreert op het gebied van de transplantatie wat zich in de gehele geneeskunde heeft voltrokken: er is in een relatief korte tijd ontzettend veel gebeurd.

Ik wil beginnen voor u een tweetal beelden te schetsen die aanleiding zijn voor mijn betoog vandaag over de noodzaak tot integratie van deskundigheid. Daarmee bedoel ik het samenvoegen van de individuele deskundigheid die specialisten uit verschillende disciplines hebben tot een groter geheel. Vervolgens zal ik aan de hand van voorbeelden in de transplantatiegeneeskunde een aantal grenzen noemen die door samenwerking zijn overwonnen of nog overwonnen moeten worden. Tenslotte wil ik nader ingaan op hoe transplantatiegeneeskunde vertaald kan worden naar de drie taakstellingen binnen onze faculteit en academisch ziekenhuis: in het onderwijs, het onderzoek, en de patiëntenzorg.

Het eerste beeld is dat van wetenschappelijke ontwikkeling, voor de oorlog op het gebied van de bacteriologie, en vervolgens in de biochemie in de jaren dertig tot tachtig. Deze ontwikkeling heeft in 1953 met de ontdekking van het DNA het tijdperk ingeluid van de moleculaire biologie en genetica. Door toename van welvaart is in de westerse landen een enorme explosie van kennis en technologie veroorzaakt die ook haar weg heeft gevonden naar onderzoek en toepassingen in de geneeskunde.

Er is tegenwoordig meer inzicht in hoe het gezonde en zieke organisme functioneert. Dit inzicht heeft belangrijke gevolgen gehad voor de ontwikkeling van de vakgebieden heelkunde en interne geneeskunde. De macht aan kennis en toepassing van behandelingsmogelijkheden heeft tot opsplitsing geleid binnen de vakgebieden. Het resultaat is een bonte palet van specialisten die in kleine groepjes of alleen werken. In deze situatie begint ook de huisarts zich ongemakkelijk te voelen: patiënten raken verdwaald.

Het tweede beeld is dat gezondheidszorg een fundamenteel recht is geworden, en een collectieve voorziening in onze samenleving toegankelijk voor iedereen. Patiënten zijn in Nederland goed geïnformeerd en mondig. Zij willen aandacht en begeleiding en een snelle, effectieve oplossing voor hun probleem.

Het is dan ook niet verwonderlijk dat de patiënt zich zorgen begint te maken over de huidige geneeskunde. Deze is functiegericht, waarbij de specialist vooral zijn vak naar eigen inzicht inricht in plaats van dat hij de patiënt met zijn probleem centraal stelt. Vriendelijk uitgedrukt zou je kunnen zeggen dat wij als specialisten verstarren in het superspecialisme. Wat cynischer verwoord kun je dit fenomeen ook het gedrag van de kleine ondernemer noemen. Dan zie je een winkel voor je met deurbel en kassa. Binnen is alles overzichtelijk en aan kant, met af en toe een besmukte gedachtewisseling over de buurman, maar wel met een duidelijke drempel tegen de boze buitenwereld. Het is natuurlijk ook wel prettig in je eigen toko op je kleine eiland met beperkte horizon en weinig tegenspraak.

Deze karikatuur doet mij denken aan een passage uit een voordracht van Annie Romein-Verschoor over karakter en cultuur van de Nederlander die hier goed bij aansluit. Zij beschrijft hem als een voornamelijk visueel georiënteerd type mens. ‘Altijd waakzaam en zijn kansen berekenend, wat kleinburgerlijk, met een scherp oog voor standsverschil en vooral vrees voor het evenzo scherpe oog van de buurman. Een realistisch en individualistisch mens, met beperkte fantasie, aangezien hij immers alleen op zijn eigen ogen vertrouwd.’

Om met Job Cohen te spreken: ook in de specialist steekt kennelijk een vertrouwde portie Hollandse koopman en dominee.

Mijn conclusie uit deze twee beelden is dat de patiënt als zorgvrager een centrale rol dient te krijgen. Er ligt een duidelijke opdracht: we moeten ons aanbodgerichte ziekenhuis veranderen in

een vraaggerichte organisatie. De weg naar een klantgeoriënteerd academisch ziekenhuis betekent kanteling, dat wil zeggen een andere benadering van zorg, maar ook van onderzoek en onderwijs. Een andere vorm van werken die niet zo zeer de nadruk legt op de verschillen met andere vakgebieden, maar wijst op de overeenkomsten van onderdelen. We hebben behoefte aan integratie van deskundigheid in ons zorgen voor patiënten. Integratie betekent patientgericht werken en bundeling van onderzoeksvraagstellingen. Het betekent ook meer enthousiasme en plezier door het besef gezamenlijk verantwoordelijk te zijn met behoud van eigen inbreng. Voorwaarden voor een geslaagde integratie van thematisch verwante deskundigheid zijn niet alleen veranderingen van structuur, maar vooral betrokkenheid, vertrouwen en coöperatie, dus veranderingen van cultuur.

Wat betekenen deze gedachten voor de transplantatiegeneeskunde?

Transplantatiegeneeskunde bestrijkt een gebied dat bij uitstek multidisciplinair wordt beoefend. De interne geneeskunde en de heelkunde zijn de traditionele klinische pijlers waarop transplantatiegeneeskunde rust. Een verdere differentiatie binnen deze disciplines, maar ook ontwikkelingen binnen de pathologie, immunobiologie en immunogenetica, hebben het gebied zijn huidige inhoud gegeven. Transplantatiegeneeskunde begint als vakgebied echter pas te bestaan als er sprake is van integrerende deskundigheid. Tot dan is er slechts sprake van min of meer gecoördineerde handelingen op het gebied van transplantatie vanuit diverse klinische en niet-klinische specialismen. De transplantatiechirurgie is een bijdrage van de heelkunde aan de transplantatiegeneeskunde. In dit verband zou ik voor alle duidelijkheid het verschil willen maken tussen ‘transplantatiechirurgie’ en ‘chirurgie bij een te transplanteren patiënt’. Het laatste beperkt zich tot een zorgvuldige technische handeling die in een operatiekamer plaatsvindt en door de chirurg wordt verricht. De betrokkenheid is primair gericht op de operatie en de directe gevolgen hiervan. Transplantatiechirurgie is iets anders. Het is een volwaardig aandachtsgebied binnen de heelkunde, waarin zich de aanzienlijke en onmisbare klinische inspanning van chirurgen verenigt ten behoeve van patiënten die een ander orgaan zullen krijgen of al getransplanteerd zijn.

Het is een bijdrage die gericht is op zorg en onderzoek voor de transplantatiepatiënt in hun volledige omvang. Transplantatiechirurgen moeten dus nauw samenwerken met de verschillende

specialisten van de klinische differentiaties in de interne geneeskunde, zoals met nefrologen, maag-darm-leverartsen, cardiologen, longartsen en endocrinologen. Deze specialisten zijn immers bij de voorbereiding en in ons Nederlandse systeem als transplantatie-internisten bij de behandeling na de transplantatie betrokken.

Transplantatiegeneeskunde als vakgebied betekent dat alle deskundigen samen grenzen moeten overschrijden. Het is een uitnodiging om de grenzen van het evolutionair mogelijke te verkennen en het maatschappelijk toelaatbare te toetsen. Er moet goede zorg geboden worden aan de individuele patiënt om diens kwaliteit van leven te verbeteren. Dit verschilt niet van andere vakgebieden in de geneeskunde. Maar meer dan bij andere vakgebieden is het bij transplantatiegeneeskunde een essentiële voorwaarde dat deze zorg pas echt goed geboden kan worden als die het resultaat is van een gezamenlijke verantwoordelijkheid en inspanning die zich richt op het probleem van de patiënt.

Onlosmakelijk verbonden met deze manier van uitoefening van geavanceerde patiëntenzorg is de opdracht om samenhangende onderzoeksvragen te formuleren, en de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor onderwijs en opleiding in de transplantatiegeneeskunde te aanvaarden. Het doel is een integratie van deskundigheid die bewerkstelligt dat verschillende groepen elkaar onderling op dusdanige wijze beïnvloeden dat zij tezamen een harmonisch werkend geheel vormen. Met andere woorden: eigenlijk is transplantatiegeneeskunde een natuurlijke vorm van ‘gekantelde’ geneeskunde.

Overigens is integratie niet alleen een maatschappelijk modeverschijnsel. In de natuur is symbiose gevolgd door integratie een effectief middel om tot ontplooiing en vernieuwing te komen. Onlangs las ik een boeiend betoog van de Amerikaanse microbiologe Margulis in NRC Handelsblad. Hierin nam zij afstand van de bekende neodarwinistische stelling dat de evolutie uitsluitend bepaald wordt door ‘survival of the fittest’ en het ‘selfish gene’. Natuurlijke selectie is slechts de eindredactie van de verandering en niet de oorzaak. Volgens haar verfijnen mutaties en veranderen zij ook eigenschappen, maar het zijn geen grote evolutionaire stappen.

De echt grote stappen ontstaan door integratie van volledige genomen. Als voorbeeld noemt zij dat bacteriën zonder enige reserve hele pakketten genen tussen elkaar uit wisselen, en ook tussen bacteriën en kernhoudende cellen gebeurt dit. Zo leven sommige bacteriën na hun integratie voort als bladgroenkorrels in plantencellen en zijn de mitochondrien, als energiemotor van elke cel, afkomstig van een symbiose met een bacterie enkele miljoenen jaren geleden.

Ik veronderstel dat ik met dit betoog inmiddels de meeste verstokte individualisten onder u ervan heb overtuigd dat ook hun toekomst in samenwerking ligt. Voor diegenen die nog twijfelen wil ik een aantal voorbeelden uit de transplantatiegeneeskunde noemen.

Voorbeelden van zorgen over grenzen

Eerder stelde ik dat transplantatiegeneeskunde zoeken is over grenzen heen en verkennen van het evolutionair mogelijke. In de geschiedenis van de transplantatie kun je duidelijk een aantal tijdzones onderscheiden waarin grenzen werden overschreden.

Al in de mythologie blijkt orgaanvervanging een erkende vorm van geneeskunde. Immers, als je geen duidelijkheid hebt over ontstaan en behandeling van een aandoening is volledige vervanging van een ziek orgaan toch de meest praktische oplossing? De chimaerische goden uit de Griekse periode zagen er zo uit: van voren leeuw, in het midden geit, van achteren slang, soms met drie koppen. In hoeverre toen al een maatschappelijke discussie over deze vroege vorm van xenotransplantatie is gevoerd en wat de uitkomst was, vertelt Homerus niet.

Ik gebruikte zo even het begrip harmonische samenwerking. Nu weet ik niet precies hoe harmonisch in alle gevallen de transplantatie pioniers met elkaar omgingen. Toch is het opvallend dat de meeste pioniers geen eenlingen waren, en dat achter al die grote namen een multidisciplinaire groep schuil gaat. De bewuste keuze voor teamwork begint al met de eerste transplantatie pioniers: de heiligen Cosmas en Damianus. Cosmas en Damianus waren twee van vijf broers, afkomstig uit Syrië, die circa 300 na Christus in de nadagen van het Romeinse rijk door de Heilige Geest in geneeskunde onderwezen waren. Zij trokken door het land om letterlijk te zorgen, over grenzen heen. Hun bekendste daad is het zwerende been van een blanke invalide koster te vervangen door het zwarte been van een net begraven moor. De legende vertelt dat de koster na deze transplantatie en niet gehinderd door enige gevoelens van discriminatie door het leven ging.

Dit is, dames en heren, een vaardigheid die wij helaas in de heelkunde in de loop der eeuwen kwijt zijn geraakt. In ieder geval is het voorval wel de eerste gedocumenteerde postmortale donatie in de geschiedenis van onze westerse beschaving.

De chirurgisch-technische grenzen

In de meer recente geschiedenis spelen nieuwe technische ontwikkelingen een belangrijke rol om letterlijk 'de transplantatie' mogelijk te maken. Deze periode loopt van een creatieve Florentijn die in de 16^{de} eeuw bedacht dat hij bij patiënten met neusletsel transplantaties met eigen huid kon verrichten tot de naar Amerika geëmigreerde Franse chirurg Carrel die in 1904 samen met zijn collega Guthrie de techniek voor verbindingen tussen bloedvaten ontwikkelde. Het gaat verder met de chirurg Hume en de nefroloog Merrill die in 1947 een niertransplantaat aansloten op de bloedvaten van de arm van een vrouw met nierfalen tot en met de ontwikkeling van de niertransplantatietechniek door de Parijse groep rond Kuess en Hamburger in de jaren vijftig. Het succes rond de eerste klinische niertransplantatie door het team in Boston met de chirurg Murray, de nefroloog Merrill en de uroloog Harrison, was een enorme grensoverschrijding. En in de zestiger jaren sprong deze vonk van enthousiasme over op anderen en werden nu ook technieken voor hart, long, lever en alvleeskliertransplantaties ontwikkeld.

In de transplantatiechirurgie gaat het heelkundig proces om een evenwicht te bereiken tussen technische perfectie en behalen van het beste resultaat onverminderd door. Een goed voorbeeld hiervan in ons ziekenhuis is de verdere ontwikkeling van de technisch moeilijke procedure om een donorlever te splitsen en daarmee twee ontvangers zonder complicaties te kunnen transplanteren. Ontwikkelingen waaraan mijn collega Slooff met zijn medewerkers in de afgelopen jaren veel aandacht heeft besteed en die van groot belang zijn, vooral indien ook bij levertransplantaties gebruik zal moeten worden gemaakt van levende donoren. Een ander actueel voorbeeld van een nieuwe techniek bij niertransplantatie is de manier waarop een donornier wordt verwijderd bij een levende donor. De ouderwetse grote snee in de flank - niet erg patientvriendelijk - is uit de gratie. Inmiddels passen wij de techniek van de Groningse wisselsnede toe waarbij via een kleine toegang in de huid, zonder letsel aan de spieren, de nier kan worden verwijderd. En onlangs is mijn collega Hofker met het modieuze alternatief gestart om de donornier tijdens een kijkoperatie te verwijderen. Deze methode is recent in de Verenigde

Staten ontwikkeld en in Nederland met succes voor het eerst toegepast door het transplantatieteam in Rotterdam.

De immunologische grenzen

Ondanks dat in de beginjaren uiteindelijk de organen technisch goed werden geïmplanteerd, functioneerden zij maar kort want zij stootten af. Behalve de chirurgisch-technische grens moest een immunologische grens worden overwonnen. Voor de opkomst van transplantatie is de ontwikkeling van de immunologie van groot belang geweest. De transplantatie immunologie houdt zich bezig met de, zoals de Leidse immunoloog Claas het betitelde, ‘subtiële verschillen tussen mijn en dijn’. Het mechanisme om lichaamseigen en lichaamsvreemd te kunnen onderscheiden is al miljoenen jaren van levensbelang. Vreemd wordt vernietigd, het eigen lichaam moet intact blijven. En de herkenning is niet alleen aanwezig in die grensvlakken tussen buiten en binnen, maar op alle cellen van het lichaam. Om een transplantaat te laten slagen moet het feit dat het lichaam het getransplanteerde orgaan als vreemd herkent en afstoot voorkomen worden. Er zijn heel wat grenzen overschreden om dit te bereiken.

In eerste instantie werd het hele lichaam bestraald. Het negatieve gevolg was dat veel bijwerkingen optraden met een hoge sterfte door infectie. Vervolgens werd geëxperimenteerd met chemische substanties en moesten ontstekingsremmende medicamenten zoals cortison tot en met het einde van de zeventiger jaren afstoting voorkomen. Gevaarlijke stoffen zoals het polyclonale anti-thymocyten globuline werden gebruikt omdat zij een bepaald type witte bloedcellen kunnen wegvagen en een laatste redmiddel zijn bij een ernstige afstoting. Nu zijn we zover dat we geneesmiddelen gebruiken die cellen remmen waardoor de rijping van stoffen die de afweer stimuleren wordt verstoord. Dankzij deze geneesmiddelen en hun synergistische combinaties waardoor bepaalde delen van het afweersysteem worden onderdrukt zijn de resultaten na transplantatie verbeterd en is de kans op afstoting met meer dan de helft gereduceerd. Sommige vormen van transplantatie, zoals dunne darm en eilandjes transplantatie, zijn nu pas mogelijk geworden. De keerzijde van de medaille is echter dat de meeste afweeronderdrukkende geneesmiddelen giftig zijn. Te weinig onderdrukking geeft afstoting en verlies van het transplantaat, teveel onderdrukking veroorzaakt infectie en op termijn een grote kans op kanker.

Het tornen aan de evolutionaire mogelijkheden is niet gratis voor de patiënt. Het is niet voor niets dat de transplantatie-internist Weimar al jaren geleden daarom het gebruik van deze middelen vergeleek met de kunst te laveren tussen Scylla en Charybdis, waarbij ik even in het midden wil laten wie Odysseus is: de specialist, de patiënt of Weimar?

Grenzen die nu worden verkend hebben, te maken met de ontwikkelingen op moleculair-biologisch gebied en chiptechnologie. Diagnostische tests zullen binnen enkele uren profielen van genen kunnen uitlezen die met behulp van softwareprogramma's worden vergeleken met al bekende profielen van bepaalde ziekten. Maar pas als deze nieuwe technieken worden geïntegreerd met de fysiologische en pathologische processen die we al jaren kennen, zal biologisch gedrag beter kunnen worden verklaard. Nu, 3000 jaar na de eerste afbeelding van de Griekse chimaera, is het mogelijk door genetische manipulaties weefsels van dieren resistent te maken tegen antistoffen van de mens. Een gevaar bij xenotransplantatie is echter het overbrengen van HIV-achtige infecties in een patiënt wiens afweer met medicijnen wordt onderdrukt. Alhoewel bedacht is dat het varken, naast de traditionele karbonades en schouderham nu ook hofleverancier van organen mag worden, blijft het risico van onverwachte infecties bestaan. In tegenspraak tot mijn optimisme zou ik over dit onderwerp een oneliner willen citeren van de bekende Amerikaanse harttransplantatiechirurg Shumway: 'Ladies and Gentlemen, the future of transplantation is xenotransplantation and it will be always the future!'

In afwachting van het slechten van immunologische grenzen zoals tolerantie en xenotransplantatie of verkennen van nieuwe mogelijkheden zoals stamceltransplantatie blijven we voorlopig aangewezen op conventionele vormen van donatie.

Zorg over grenzen: het donatietekort

Het tekort aan postmortale donororganen is al jaren een lastig maatschappelijk probleem in Nederland. Ondanks dertig jaar voorlichting en campagnes, en de inzet van vele miljoenen guldens, lijken de hekken in Nederland steeds hoger te worden. Ook vanuit Groningen hebben wij geprobeerd een bijdrage te leveren en met het Don Quichot project getracht het Nederlandse potentieel aan donororganen in kaart te brengen. De conclusie is dat er geen donortekort maar een donatietekort bestaat. Waarom dit tekort?

Er zijn verschillende redenen: te weinig herkenning van mogelijke donoren, gebrekkige kennis van de criteria, onvoldoende ervaring met het stellen van de donatievraag en te veel weigeringen door de nabestaanden. Waarom wordt toestemming zo vaak geweigerd? We hebben sinds 1998 immers de wet op orgaandonatie en elke Nederlander die op straat voor Albert Heijn wordt geïnterviewd beaamt dat hij voor donatie en transplantatie is. Toch heeft slechts eenderde van de bevolking het formulier van het landelijke donorregister teruggestuurd, met andere woorden: tweederde niet. Men stelt het besluit kennelijk liever uit. De rol van diegene die om toestemming vraagt bij het overlijden mag dus niet worden onderschat. In het Groningse attitudeonderzoek ten aanzien van donatie in meer dan 30 Nederlandse ziekenhuizen varieerde het krijgen van toestemming voor donatie van de nabestaanden van 80% 'ja' bij sommige artsen tot en met 90% 'nee' bij andere artsen.

Zijn wij Nederlanders minder altruïstisch dan Belgen, Oostenrijkers of Spanjaarden, die veel vaker doneren? Of hebben wij het met de wet op orgaandonatie politiek zo correct geregeld dat wij in de gouden kooi van onze regelgeving door de bomen het bos niet meer zien?

De wet keert zich tegen zichzelf. De bevolking legt de verantwoordelijkheid voor het stellen van de vraag weer terug bij de arts.

Daarbij moeten we overigens niet vergeten dat donorprocedures nog steeds lastig zijn en veel tijd vragen. Er zijn tal van criteria voor organen en weefsels, de begeleiding van de donor is complex, toestemming vragen is moeilijk, en de procedure interfereert altijd met twintig andere dingen die de behandelend arts op dat moment moet doen. Het gaat niet om de keuze wel of niet, maar om wie eerst en wat later. Bovendien is er geen inspanningsverplichting. Pas als de patiënt herkend is als donor moet de procedure van de wet worden gevolgd. Tussen herkennen en officieel aanmelden, zit een niemandsland waar behalve de professional niemand grip op heeft.

Het is navrant dat ik nu 10 jaar na mijn promotie een stelling moet aanhalen die ik in 1991 formuleerde toen de wet op komst was en die als volgt luidt: 'het wetsvoorstel 'orgaandonatie' is een typisch Nederlands compromis. Na 20 jaar discussie over maatregelen ter bevordering van het donoraanbod biedt het huidige voorstel slechts een garantie, namelijk een miljoenenverslindend nationaal donorregistratiesysteem'. Dames en heren politici, u heeft destijds tegen beter weten in een verkeerde beslissing genomen die duur en complex is en verre van kosteneffectief. Beter ten halve gekeerd dan ten hele verdoemd.

Ik ben ervan overtuigd dat orgaandonatie een structureel onderdeel van onze routine gezondheidszorg moet worden. Om dat te bereiken, worden de ziekenhuizen al jaren ondersteund door de transplantatiecoördinatoren. Nieuwe initiatieven zijn de donatieapplicatie van de Nederlandse Transplantatie Stichting die donoren herkent en registreert, het project ‘Wachten of aan de slag’ van de Nierstichting met donatiefunctionarissen die in het ziekenhuis professionals motiveren en de organisatie van landelijke chirurgische donor teams die 24 uur per dag beschikbaar zijn.

De volgende consequente stap is dat de academische ziekenhuizen met transplantatieprogramma’s, in hun regio de verantwoordelijkheid moeten nemen voor het donatiebeleid en servicecontracten sluiten met andere ziekenhuizen. Hiermee pleit ik voor een pragmatische Nederlandse versie van het succesvolle ‘Spaanse model’. De taken van alle betrokken partijen ten aanzien van kwantiteit en kwaliteit zijn vastgelegd. En er is voorzien in een adequate financiële vergoeding van de infrastructuur door de ziektekostenverzekeraars. Ook hier is de samenwerking van alle diegenen die bij donatie betrokken zijn van doorslaggevend belang om een effectief en procesgericht systeem te realiseren.

Alternatieven: donatie bij leven en non-heart beating donatie

Door het tekort aan donororganen afkomstig van hersendode donoren zijn andere grenzen bewust overschreden. Ik doel op nierdonatie bij leven, zoals bij familietransplantatie of bij niet verwante personen aan elkaar. Het principe van nierdonatie bij leven is in Nederland langer dan bijvoorbeeld in de VS omstreden geweest maar inmiddels medisch en maatschappelijk geaccepteerd. De belangrijkste reden is dat de voordelen voor de ontvanger aanzienlijk groter zijn dan de risico’s van de donor, alhoewel iedereen beseft dat de procedure nooit zonder risico zal zijn. De resultaten bij de ontvanger zijn op lange termijn uitstekend. In Groningen streven wij ernaar 120 niertransplantaties te verrichten om de aanwas van onze regionale wachtlijst bij te houden. Daarvan moeten 50 tot 60 levende donorniertransplantaties zijn om dit aantal te kunnen halen.

Naast de levende donornieren gebruiken we nu ook zogeheten non-heart beating donornieren. Na hartstilstand en overlijden mogen organen indien er toestemming is verkregen worden verwijderd

voor transplantatie. De non-heart beating nierdonatie is in Nederland door Kootstra uit Maastricht geïntroduceerd. Op voorwaarde dat er aan een aantal kwaliteitscriteria is voldaan, zijn de resultaten van deze transplantaties zijn even goed als die van donornieren afkomstig van hersendode donoren. Hopelijk kan een toename van deze donoren de gemiddelde wachttijd van vijf jaar voor een niertransplantatie verkorten.

Ik heb mij nu beperkt tot de niertransplantatie, maar u moet zich goed realiseren dat ook voor levertransplantatie en longtransplantatie het donorprobleem nijpend is geworden en patiënten op de wachtlijst overlijden. Dit betekent dat beide alternatieve vormen voor donatie, die van de levende donor en van de non-heart beating donor, nu ook voor andere organen worden overwogen.

Een grote zorg: de grens van de capaciteit

Dit brengt mij op een volgende grens, de capaciteit in het transplantatiecentrum. Ondanks goede conserveringsmogelijkheden om de tijd tussen donor operatie en implantatie te overbruggen vereisen transplantaties altijd spoed. Voor elk orgaan telt uiteindelijk elk uur buiten het lichaam zwaar, en hoe eerder het met bloed doorstroomt, hoe beter ook de functie op lange termijn. Maar in welke operatiekamer moet dit gebeuren, alles draait. Met inbreken in andermans operatieprogramma maak je geen vrienden. Extra operatiecapaciteit voor levende donoroperaties schept ook scheve ogen. Wie heeft nu eigenlijk voorrang: de nierpatiënt die jaren moeizaam dialyseert en eindelijk een geschikte donor krijgt, de lever of longpatiënt die steeds slechter wordt qua conditie terwijl hij wacht, of de patiënt met darmkanker die dit al weken weet en liever vandaag dan morgen van zijn tumor wil worden verlost. Het is nog ingewikkelder: de chirurg die op maandagavond transplanteert, is vaak dezelfde chirurg die op dinsdagochtend ook voor de kankerpatiënt moet zorgen. Weet u de oplossing?

Transplantatiegeneeskunde als proefmodel voor kanteling van zorg?

Je zorgen maken over grenzen mag, maar ook hieraan zijn grenzen. Op een gegeven moment moet deze zorg omslaan in creativiteit. Tot nu toe heb ik getracht u te overtuigen van de noodzaak tot samenwerking en een beeld geschetst van een aantal inhoudelijke aspecten van

transplantatiegeneeskunde. Als transplantatiegeneeskunde inderdaad een natuurlijke vorm van gekantelde geneeskunde is, en integratie van deskundigheid de voorkeur verdient, ligt het voor de hand om de vorm aan te passen aan de inhoud. In januari hield Hamel, onze voorzitter van de Raad van Bestuur zijn jaarlijkse nieuwjaarstoespraak. Deze stond in het teken van 'het ziekenhuis aan de vooravond van een nieuwe organisatie'. Een belangrijk thema van Hamel was hoe medewerkers meer inhoud aan hun positie en verantwoordelijkheden kunnen geven. De afdelingsstructuur biedt geen afdoende antwoord meer op het zorgpatroon van deze tijd. Multidisciplinaire taakgroepen met verschillende deskundigen moeten procesgericht gaan werken. Ik ben uiteraard zeer verheugd over deze uitspraken waar ik graag op wil inhaken.

Transplantatie is in Groningen een zwaartepunt van patiëntenzorg en onderzoek, waarin door professionals en bestuurders in de afgelopen jaren veel is geïnvesteerd. Vandaag raap ik met enthousiasme Hamels handschoen op, en stel voor om de verschillende onderdelen van transplantatiegeneeskunde de kans te geven zo snel mogelijk bij de benoeming van taakgroepen te worden betrokken. Hamel besloot met de woorden dat 2001 'een jaar is geweest waarin we veel geleerd hebben van wat beter kan en wat moet veranderen'. Ik zou willen aanvullen: laat 2002 het jaar zijn waarin we de daad bij het woord voegen.

Zojuist heb ik genoemd dat transplantatie in Groningen een zwaartepunt van faculteit en ziekenhuis is. De patiëntenzorg is in hoge mate geprotocolleerd en wordt gecoördineerd vanuit de interne geneeskunde en de heelkunde. Op dit moment bestaat er per transplantatieprogramma een duidelijke orgaanspecialistische deskundigheid binnen de heelkunde en interne geneeskunde die moet worden erkend en verder bevorderd. Het onderzoek wordt verricht door diverse groepen vanuit verschillende klinische en niet-klinische disciplines. Het onderwijs ten aanzien van transplantatie is ondergebracht in verschillende blokken van ons curriculum 2000.

Sinds de eerste niertransplantatie in Groningen in 1968 is er in de afgelopen dertig jaren op de niertransplantatieafdeling onder leiding van Tegzess een schat aan ervaring verkregen. Krom en Gips waren de grondleggers van het levertransplantatieprogramma in Groningen. De fakkel is door Slooff overgenomen en tezamen met de collegae van de hepatobiliaire chirurgie en maag, darm, leverziekten is het programma gecontinueerd. In 1990 startte het longtransplantatie-

programma dat in de loop der jaren enorm heeft bijgedragen aan inzichten in het gebruik van afweeronderdrukkende middelen en de behandeling van infectieuze complicaties. In 1994 hebben wij het pancreasprogramma opnieuw gestart. Sinds kort bestaat eveneens een enthousiast multidisciplinair dunne darmtransplantatieteam, waarvan het aantal leden vooralsnog het aantal transplantaties overtreft. Dit alles kan niet zonder de medewerking van een zeer actieve groep transplantatieverpleegkundigen die een grote bijdrage aan de transplantatieprogramma's heeft geleverd.

Met andere woorden: in Groningen zijn alle voorwaarden voor integratie van deskundigheid en kanteling aanwezig.

Hoe stel ik mij deze integratie in de transplantatiegeneeskunde voor?

Op dit moment is er in de patiëntenzorg in ons ziekenhuis geen sprake van geïntegreerde transplantatiezorg. Zowel op de polikliniek als op de verpleegafdeling werken wij vanuit de eigen discipline. Patiënten gaan naar de interne of heelkundige polikliniek en liggen op bedden die bij de ene of de andere afdeling horen. Over en weer wordt wel geconsulteerd en overlegd, maar dit is in mijn ogen geen vorm van geïntegreerde zorg. Ik keer terug naar mijn uitgangspunt dat de patiënt centraal staat en niet de discipline. Om de patiënt goed door het traject van zorg tot en met nazorg efficiënt te kunnen begeleiden is er behoefte aan transplantatiepoliklinieken met multidisciplinaire teams. Ook op verpleegafdelingen gaat het om bundeling van zorg die gericht is de transplantatiepatiënt. In een transplantatie-unit dragen medische, verpleegkundige en overige deskundigen elk vanuit hun eigen discipline bij aan informatie, zorg en steun die patiënten nodig hebben in de verschillende fasen van hun behandeling. De verantwoordelijkheid voor beleid en zorg wordt gedeeld door de inhoudsdeskundige taakgroep.

Patiënten die voor een orgaantransplantatie in aanmerking komen hebben een langdurige vertrouwensrelatie met het verwijzende ziekenhuis. Het is de taak van een transplantatiecentrum, de registratie van activiteiten en resultaten voor zijn rekening te nemen en de kwaliteit van het zorgproces te bewaken. Dit is een zeer arbeidsintensieve taak waarvoor in de Verenigde Staten zogeheten transplant-coördinatoren zijn aangesteld. Zij zijn cruciale intermediären tussen patiënt, verwijzend specialist en transplantatiedeskundigen die het proces van screening, wachtlijst en

follow-up bewaken. Met steun van de Nierstichting hebben wij een dergelijke functionaris voor ons niertransplantatieprogramma met levende nierdonoren in Groningen mogen aanstellen, als eerste in Nederland. De functie wordt vervuld door twee medewerkers en is intussen onmisbaar geworden. Zij sluit naadloos aan bij de ontwikkelingen rond nurse practitioners in ons ziekenhuis.

Een ander aspect is hoe wij als transplantatiecentrum omgaan met kwaliteit. Om integratie van deskundigheid en procesgericht werken te bevorderen is het belangrijk om de kwaliteit van onze transplantatiezorg te kunnen toetsen. In dialysecentra bestaat een certificatie van zorg. Het ligt voor de hand dat een dergelijk kwaliteitssysteem ook voor transplantatieprogramma's wordt gerealiseerd. Voor een certificatie moet het hele proces voor en na transplantatie in kaart worden gebracht. Werkprocessen, verantwoordelijkheden en taken worden op deze manier voor alle betrokkenen helder. Doordat de individuele betrokkenheid in een dergelijk systeem toeneemt, worden fouten sneller opgemerkt en verbeterd. Het besef dat men zelf inspraak heeft in het proces maakt dat medewerkers gemotiveerder zijn dan in een meer functiegerichte organisatie. Bovendien betekent certificatie ook beoordeling van buitenaf, en dat is goed voor de kwaliteit van zorg.

Patiënt en specialist besluiten tegenwoordig samen waarom, wanneer, en bij wie zorg wordt gezocht. Wij moeten ervoor zorgen de kwaliteit en service te bieden om patiënten en verwijzers aan ons te binden. Een goed middel daarvoor is een transplantatiecontract dat we met patiënten, verwijzers, en zorgverzekeraars afsluiten. Dit beschrijft het behandeltraject en garandeert kwaliteit.

Ik benadruk dat elk transplantatieprogramma zijn eigen orgaanspecifieke expertise heeft en realiseer mij goed dat er aparte taakgroepen nodig zijn. De overlap echter is op veel onderdelen van diagnostiek en behandeling groot. In vele centra, en ook in Madison waar ik onder leiding van Dr. Belzer mijn fellowship heb gedaan, worden de abdominale vormen van transplantatie door dezelfde groep transplantatiechirurgen en transplantatie-internisten behandeld. Natuurlijk is er wel een verdeling van taken en verantwoordelijkheden, maar de nadruk ligt op 'gemeenschappelijk' en 'overlap' waardoor de organisatie flexibel blijft. Ik bepleit op termijn

geïntegreerde deskundigheid ook tussen groepen om te voorkomen dat er barrières ontstaan tussen orgaantransplantatiespecialismen.

Integratie van thematisch verwant onderzoek

Het onderzoek en de uitoefening van de geneeskunde zijn lange tijd nadelig beïnvloed door de afbakening in een theoretische en een praktische geneeskunde. Deze discipline gerelateerde apartheid tussen preklinische vakken en kliniek werd in de afgelopen eeuw kunstmatig in stand gehouden. Kunstmatig omdat in de medische wetenschap veel relevante onderzoeksvragen voor het eerst aan het bed van de patiënt worden gesteld. ‘From bedside to bench and back’ is de pregnante vertaling van een in Angelsaksische landen vanzelfsprekende biomedische onderzoekscultuur. Deze cultuur bestaat in de geneeskunde en zeker in de chirurgie in Nederland nog niet zo lang. Uit de vraag hoe een ziektebeeld ontstaat en wat zijn epidemiologische determinanten zijn, volgt de vraag naar hoe het mechanisme werkt. Dit betekent onderzoek naar het biochemisch en pathofysiologisch functioneren van cellen en organen tot en met de functie van het organisme. Inzicht in het ‘waarvoor’ en ‘hoe’ vergroot de kans op correctie. Aan het begin van de vorige eeuw bepleitte Thomas Lewis het belang van het klinische onderzoek en de noodzaak hiervoor artsen op te leiden. In 1916 schreef hij:

‘It is in the very nature of things that the study of disease, to be effective, must begin as it must end with the disease itself, and that all knowledge applicable to human disease must owe its inspiration, directly or indirectly, to intimate contact with the disease as it exists in living man.’

Een sprekend voorbeeld van versmelting van onderzoek en praktijk en een voltooide cirkel van ‘bedside to bench and back’ is de ontdekking van de HLA antigenen door van Rood. Dit had uiteindelijk de oprichting van Eurotransplant tot gevolg.

Al in de veertiger jaren had Medawar het bestaan van transplantatieantigenen die op witte bloedcellen voorkomen aangetoond en die een belangrijke rol bij afstoting en overleving van een transplantaat spelen. In 1966 bepaalden van Rood en zijn medewerkers de HLA groepen van vele donoren en ontvangers van een niertransplantaat. Zij konden duidelijk aantonen dat naarmate de overeenkomst qua HLA antigenen groter was, de kans op succes van een transplantaat toenam.

Om de kans op een HLA passende donornier voor de patiënt te vergroten richtte van Rood in 1967 een internationale uitwisselingsorganisatie op: Eurotransplant. Ik vind dit een mooi voorbeeld van de verwevenheid van kennis, kunde en de bereidheid tot Europese samenwerking zonder grenzen ten behoeve van de patiënt. Als student-assistent heb ik vanaf 1976 enkele jaren bij Eurotransplant gewerkt. De positieve sfeer en het enthousiasme van de betrokkenen waar dan ook waren aanstekelijk in een tijd dat Europa nog niet in de verste verte aan de Euro dacht.

Het heeft mijn besef versterkt dat coöperatie en bundeling van krachten noodzakelijk zijn om bepaalde doelen te bereiken.

In Groningen is het transplantatieonderzoek afgeleid van de klinische programma's. Basaal onderzoek naar de bij transplantatie betrokken pathofysiologische processen vindt voornamelijk plaats binnen de verschillende afdelingen van de interne geneeskunde, de chirurgie, de thoraxchirurgie, de pathologie & laboratoriumgeneeskunde en de histologie & celbiologie. Het klinisch epidemiologisch onderzoek van transplantatie ontbreekt nagenoeg. De verdere ontwikkeling van de transplantatiegeneeskunde vereist ook integratie op het gebied van thematisch verwant onderzoek, onafhankelijk van de discipline. Thematisch verwant onderzoek moet een focus zijn van het forum waar expertise wordt uitgewisseld en orgaanoverstijgende lijnen worden ontwikkeld. Dit geldt zowel voor het klinisch patientgebonden als ook voor het dierexperimentele onderzoek. Het doel is de creativiteit van mensen te stimuleren, zodat die uitmondt in mooi onderzoek. Naar mijn stellige overtuiging is het wel van belang om een aantal voorwaarden te scheppen.

Het betreft een drietal pijlers. De oprichting van de eerste pijler is al in gang gezet. Het voornemen om op korte termijn een geïntegreerd registratiesysteem van donatie en transplantatiegegevens voor alle programma's in Groningen te maken is prachtig. Prachtig, mits intake, verwerking en analyse van data worden ondersteund door de tweede pijler, namelijk een laagdrempelige biostatistische ondersteuning. De voordelen zijn legio. Een vlotte dataverwerking o.a. vergroot onze kans samen te werken met de farmaceutische industrie op het gebied van nieuwe geneesmiddelen en om aan klinische multicenter trials deel te nemen. Bovendien roept regelmatige evaluatie van eigen materiaal nieuwe vragen op die ook voor andere orgaantransplantatieprogramma's interessant zijn. Een verwaarloosd gebied in de

transplantatiegeneeskunde is onderzoek naar kwaliteit van leven. Als de patiënt in de zorg het belangrijkste is, moeten we de vraag stellen: wat heeft hij uiteindelijk aan een transplantaat gehad? Onderzoek naar kwaliteit van leven en klanttevredenheid verdient een hoge prioriteit.

Een derde pijler is de experimentele transplantatiegeneeskunde. Basaal transplantatieonderzoek wordt op meerdere plaatsen binnen onze faculteit verricht. Binnen de Chirurgie heeft het onderzoekslaboratorium in de afgelopen jaren een fantastische sprong voorwaarts gemaakt. Er is nu een aantal experimentele modellen en tests voorhanden dat van donatie tot en met diverse transplantaties alle componenten van de transplantatieketen kan nabootsen. Dit geeft ons de mogelijkheid om schadelijke invloeden te ontdekken en te beperken. Combinatie van deze modellen met de verworvenheden in andere laboratoria en samenwerking ligt voor de hand. Goede voorbeelden hiervan zijn al bestaande samenwerkingsverbanden op het gebied van de effecten van hersendood, preservatie en chronische transplantaat disfunctie bij nier, lever en long, en voor ischemische schade van lever en galgang. Een nieuwe lijn die zich aandient is onderzoek naar de kwaliteit van organen na non-heart beating donatie. Bij de nier, lever en longtransplantatiegroep bestaat hiervoor interesse. Ook uitwisseling van expertise met bevriende laboratoria in binnen en buitenland is van groot belang. Bij het tot stand komen van disciplineoverstijgende projecten is steun vanuit de onderzoeksschool GUIDE en het onderzoeksinstituut Transplantatie en Klinische Immunologie essentieel.

In het kader van mijn betoog denk ik dat op deze plaats een citaat van de transplantatiepionier en Nobelprijswinnaar Medawar niet misstaat: 'To be creative, scientists need libraries and laboratories and the company of other scientists'.

De scientists verrichten over het algemeen fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Clinici die basaal onderzoek verrichten hebben de expertise en steun van de basic scientist nodig om de vraagstelling naar een model te vertalen. Evenals de basale onderzoekers zonder klinisch relevante vraagstelling en interactie met de clinicusonderzoeker op den duur verstarren in mechanistisch onderzoek met weinig kans op toepassing. Een gunstig klimaat en de voorwaarden voor onderzoek op een hoog niveau ontstaan niet van de ene op de andere dag. Het stimuleren van studenten om stage te lopen in het lab met de hoop dat het de latere Aio's en Agiko's zullen worden is van groot belang. Het initiatief van The voor de Junior Master Class als kweekvijver

van onderzoekers heeft al veel profijt gebracht. De transplantatiegeneeskunde is voor de jonge onderzoeker een fantastische onderzoekslijn. En onderzoek kent gelukkig geen grenzen.

Transplantatiegeneeskunde in het onderwijs

Tenslotte is er het onderwijs. Het academisch ziekenhuis is nu het centrum voor geavanceerde geneeskunde. Door onderwijs en opleiding kan deskundigheid integreren. Ons nieuwe curriculum in Groningen voorziet al in modules waarin thematisch en gekanteld wordt onderwezen. Het vakgebied transplantatiegeneeskunde kan hiermee zijn voordeel doen. Naarmate disciplines integreren rond patientengroepen, ontstaan andere opleidingsstructuren voor assistent-geneeskundigen die een specialistenopleiding volgen en voor juniorspecialisten met een speciale vervolgopleiding. Opleidingen die tot op heden per afdeling worden georganiseerd zullen na een basisopleiding gaan bestaan uit stageperiodes bij geïntegreerde multidisciplinaire groepen deskundigen. Ik ben ervan overtuigd dat betrokkenheid bij transplantatiegeneeskunde voor alle artsen in de verschillende fasen van hun opleiding van betekenis kan zijn. Immers, de breedte en diepte van het vak met al zijn raakvlakken biedt de snijdend en niet snijdend medicus een goed overzicht van het biologisch gedrag van ziekten. Ik ben van mening dat wij dit aspect vanuit de transplantatiegeneeskunde te weinig uitdragen. Transplantatie wordt door de gemiddelde assistent gezien als een superspecialistische uithoek. Niets is minder waar. Transplantatiegeneeskunde biedt als geen ander vakgebied aan student en arts de kans om grote delen van de geneeskunde en de daarmee verbonden maatschappelijke vragen te leren kennen.

Integratie is betrokkenheid, vertrouwen en coöperatie

Mijnheer de Rector, dames en heren, ik zei al eerder: naar mijn stellige overtuiging is integratie van deskundigheid de sleutel tot patientgericht werken, goed onderzoek, gemotiveerd onderwijs en ook plezierig werken. Betrokkenheid, vertrouwen en coöperatie zijn de belangrijkste factoren voor integratie in zorg, onderzoek en onderwijs. Dit geldt zowel voor integratie van diverse disciplines per orgaanprogramma als ook tussen programma's ten aanzien van onderwerpen die meerdere organen betreffen. In zijn inaugurele rede in 1986 schetste van Schilfgaarde verwondering als belangrijkste drijfveer tot vooruitstrevend maar evenwichtig handelen. Verwondering over de dagelijkse verworvenheden en mogelijkheden van de moderne

geneeskunde. ‘Verwondering die de prikkel vormt tot zoeken, tot niet opgeven, tot enthousiasme, en dus tot motivatie.’ Dit is een redenatie die mij in beginsel zeer aanspreekt maar die zich kan beperken tot het individu. In mijn ogen is het besef van belang dat door bundeling van de individuele kennis en kunde pas de extra dimensie ontstaat waardoor het product groter wordt dan de optelsom van individuen. Betrokkenheid is het resultaat van enthousiasme voor zijn vakgebied. Vertrouwen is het geloof in iemands goede trouw en eerlijkheid waardoor je iemand iets gunt en met hem deelt. Coöperatie is samenwerking vanuit je eigen mogelijkheden met als doel iets gemeenschappelijk te scheppen en de wens bij te willen dragen aan een groter geheel. In dit verband past een uitspraak van de Amerikaanse President Truman: ‘It is amazing what you can accomplish when you don’t worry about who gets the credit’.

De rol van de transplantatiechirurg in de transplantatiegeneeskunde is die van een toegewijde partner die medeverantwoordelijk is voor de gezamenlijk ingeslagen weg. Lipservice is vaak makkelijk, het in praktijk brengen van deze gedachten is de kunst. Het is mede mijn taak om de condities te scheppen voor een creatief en productief klimaat op het gebied van de transplantatiegeneeskunde. Een klimaat dat uitgaat van gelijkwaardigheid, respect voor elkaar en waarin de individuele agenda ondergeschikt is aan het gemeenschappelijke doel: aan het welzijn van de transplantatiepatiënt.

Mijnheer de Rector Magnificus,

Zeer gewaardeerde toehoorders,

Het is 12 maart 2002, 17:20 uur. Ik heb vanmiddag 50 minuten van uw tijd mogen stelen terwijl wij in het tijdperk van de ‘soundbyte’ leven.

Samengevat zeg ik tegen u allen: meer samen is samen meer.

Ik heb gezegd.