

Vrijheid van keuze: tot welke prijs?

John N. van den Anker

The logo of Erasmus University Rotterdam, featuring the word "Erasmus" in a stylized, cursive script.

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

2000
rede

014



019600 0016 9825

207 2000.000

VRIJHEID VAN KEUZE: TOT WELKE PRIJS?

rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van
gewoon hoogleraar in de Kindergeneeskunde
aan de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
van de Erasmus Universiteit te Rotterdam op donderdag 8 juni 2000

door

John N. van den Anker

Medische Bibliotheek
E.U.R.

Mijnheer de Rector Magnificus,

Zeer gewaardeerde toehoorders,

Inleiding

U allen heeft, in de eerste minuten na de geboorte, uw longen ontplooid. Ook schakelde u in de eerste levensuren de bloedsomloop van ademhaling via de moeder naar ademhaling via de eigen longen om. Daarnaast hebben zich in die eerste levensuren revolutionaire veranderingen in hormoonspiegels, in activiteit van het zenuwstelsel en in de stofwisseling voorgedaan. Een veelheid van veranderingen in de eerste uren na de geboorte. Dit terwijl u en ik geen ervaring hadden met geboren worden en hiervoor ook geen vooropleiding hadden genoten.

U allen heeft deze fase met min of meer goed gevolg doorstaan. Wij zullen echter nooit weten hoe briljant wij geweest zouden zijn zonder de benarde ogenblikken in die omschakeling: die ene nooit gemeten minuut van zuurstofnood, de lichte ondertemperatuur, die toch wat buitensporige geelzucht. Wellicht zou zonder deze bedreiging ieder van ons tot nog grotere hoogte gestegen zijn: de rector magnificus tot Nobelprijswinnaar, uw nieuwe hoogleraar tot rector magnificus.

Gezondheidszorg dient derhalve van meet af aan omstandigheden te scheppen waarin het kind zich ten volle kan ontplooiën. Niet alleen tijdens de zwangerschap maar reeds voor de conceptie kunnen er zich situaties voordoen die interfereren met het creëren van optimale kansen voor het dan nog ongebooren of nog niet verwekte kind. Van een aantal van die omstandigheden, waarbij de vrijheid van keuze een belangrijke rol inneemt, wil ik u deelgenoot maken.

HIV-test voor elke zwangere vrouw

Het humaan immunodeficiëntie virus of te wel HIV, de veroorzaker van AIDS, komt voor in twee subtypen: HIV-1 en HIV-2. Als ik in mijn betoog over HIV spreek bedoel ik HIV-1, aangezien HIV-2 minder frequent en vrijwel uitsluitend in West Afrika voorkomt en omdat de kans op verticale transmissie van HIV-2 veel geringer is. Het aantal HIV-geïnfecteerden in Nederland wordt op 6000 tot 10000 geschat. Een curatieve therapie tegen AIDS bestaat nog niet. Wel zijn er middelen op de markt die een verbetering van de klinische toestand kunnen bewerkstelligen. Er is jaarlijks een stijging van het aantal nieuw gestelde HIV diagnoses bij kinderen in Nederland. Deze stijging is voornamelijk toe te schrijven aan een stijging in het aantal HIV-geïnfecteerde allochtone kinderen, afkomstig uit de gebieden met een gegeneraliseerde HIV epidemie. Dit behelst Afrika ten zuiden van de Sahara en het Caribische gebied. Bij 95% van de HIV-geïnfecteerde kinderen is één of beide ouders afkomstig uit gebied met een gegeneraliseerde HIV epidemie. Van de kinderen is 83% door verticale transmissie geïnfecteerd. Verticale transmissie neemt percentueel nog steeds toe met name doordat infecties door bloed of bloedproducten minder voorkomen.

Daarnaast is het duidelijk dat een HIV infectie gunstig te beïnvloeden is met de zogenaamde gecombineerde therapie, bestaande uit toediening van een proteaseremmer en twee replicatierepressoren.

Hierdoor is de balans tussen voor- en nadelen van de HIV-test verschoven: in het algemeen wegen de voordelen tegen de nadelen op. Op basis van deze conclusie wordt door de beleidsmakers in Nederland geadviseerd dat onder meer voor

zwangere vrouwen een actief HIV testbeleid gevoerd dient te worden. Een actief beleid is zowel in het belang van de zwangere vrouw zelf als in het belang van het ongeboren kind omdat met de antiretrovirale therapie de kans op infectie van het kind sterk kan worden verminderd. Een kind geboren zonder enige vorm van bescherming heeft een kans van ongeveer 25-30% om met HIV geïnfecteerd te worden, terwijl deze kans naar 8% daalt indien er behandeling van moeder tijdens de zwangerschap heeft plaatsgevonden. Op de aankondiging van het actief HIV testbeleid werd vervolgens echter door de hoofdinspecteur voor de curatieve somatische gezondheidszorg gemeld dat het niet de bedoeling is alle zwangere vrouwen routinematig op een HIV-infectie te screenen. Alleen aan vrouwen die een verhoogd risico op HIV-infectie hebben dient de test aangeboden te worden. Er wordt een aantal verhoogde risico's genoemd waarnaar de behandelend arts dient te vragen alvorens de test aan te bieden. Naar mijn mening zou het meer voor de hand liggen om de HIV-test gelijktijdig met de lues en hepatitis B screening te verrichten. Hierdoor wordt voorkomen, dat de arts op basis van wel of niet correcte antwoorden op een aantal gerichte vragen moet beslissen wie wel en wie niet in aanmerking komt. Ook voorkomt een dergelijke algehele screening dat een gevoel van discriminatie bij de allochtone inwoners van Nederland aangewakkerd wordt. Zeker in de grote steden als Amsterdam en Rotterdam, waar ongeveer 50% van de pasgeborenen van autochtone en 50% van allochtone afkomst zijn, lijkt een algemene invoering van de HIV-test het meest pragmatisch. De vraag is zelfs gerechtvaardigd om in het belang van het nog ongeboren kind deze test verplicht te stellen. Met andere woorden: de prijs voor het kind, namelijk het krijgen van AIDS, laat geen vrijheid van keuze toe. Ik zou daar als kinderarts voor willen pleiten, al is dat grondwettelijk een zeer lastig verzoek.

Ook in het belang van de werknemers in de zorgsector lijkt mij in ieder geval een brede discussie over het verplicht stellen van een dergelijke test noodzakelijk. Waarom zou een arts, verpleegkundige, paramedicus of laborante niet geïnformeerd mogen zijn over de HIV status van de patiënt maar wel over de hepatitis B status, terwijl beide toch seksueel overdraagbare ziekten zijn? Als wij de zorgsector aantrekkelijk willen houden of maken voor jonge mensen dienen we ook na te denken tot welke prijs de vrijheid van keuze van de patiënt prevaleert boven de onzekerheid van het niet weten bij de hulpverleners. Het garanderen van een zo veilig mogelijke werkplek lijkt zo logisch. Het taboe rondom HIV dient snel te verdwijnen waarbij een zeer belangrijke stap voorwaarts zal zijn het verzorgen van goede patiëntenvoorlichting. Een brochure waar hepatitis B, lues en HIV onder één noemer worden besproken lijkt de meest aangewezen weg.

In de Verenigde Staten heeft de American Academy of Pediatrics in april van dit jaar een schrijven laten uitgaan waarin ze adviseren dat alle zwangere vrouwen een HIV-test moet worden aangeboden. Ze geven een drietal voordelen aan van het verrichten van een dergelijke test:

1. Zwangere vrouwen die HIV positief zijn kunnen met effectieve therapie voor henzelf beginnen en maatregelen nemen om de transmissie van het virus naar hun kinderen te voorkomen.
2. Het gebruik van het antiretrovirale middel zidovudine is bewezen effectief voor het reduceren van het risico op overdracht van het HIV-virus.
3. Vrouwen die weten dat ze HIV geïnfecteerd zijn kunnen geadviseerd worden geen borstvoeding te geven om zodoende risico's van virusoverdracht naar hun kind verder te verkleinen.

Routinematig testen zal tevens leiden tot minder angst omdat deze manier van testen zal voorkomen dat een individu ja of nee moet zeggen tegen het verzoek en hierdoor dus gestigmatiseerd wordt. Voor deze vrouwen komt vrijheid van keuze waarschijnlijk overeen met de vrijheid die door de Amerikaanse filosoof Eric Hoffer die leefde van 1902 tot 1983 als volgt werd gedefinieerd: "The basic test of freedom is perhaps less in what we are free to do than in what we are free not to do."

De plaats van in vitro fertilisatie (IVF) en intracytoplasmatische sperma injectie (ICSI) in de Nederlandse gezondheidszorg

Per jaar worden in Nederland bijna 200000 kinderen geboren. Ongeveer 40000 van hen, dus 20%, moeten na de geboorte worden opgenomen in een ziekenhuis, meestal wegens lichte problemen met de aanpassing aan het leven buiten de baarmoeder. Slechts een klein aantal pasgeborenen krijgt te maken met meer ernstige problemen waarvoor intensive care behandeling nodig is. Deze problemen betreffen onder andere veel te vroege geboorte, ernstige infectie, zuurstofgebrek rondom de geboorte of ernstige aangeboren afwijkingen.

Het aantal neonaten met intensive care behoefte in Nederland is toegenomen van 3790 in 1992 tot 4444 in 1997. Een belangrijke oorzaak hiervoor is het feit dat door de voortschrijdende medisch-technische ontwikkelingen steeds meer pasgeborenen waarvoor voorheen behandeling zinloos werd geacht, voor een intensive care behandeling in aanmerking komen. Het percentage pasgeborenen met intensive care behoefte stijgt echter niet alleen door deze medisch-technische vooruitgang, maar vooral door veranderingen in de bevolking: vrouwen krijgen op steeds latere leeftijd kinderen en het aandeel van niet-Nederlandse vrouwen is groeiende.

Omdat bij oudere en bij niet-Nederlandse vrouwen iets vaker problemen in de zwangerschap optreden, stijgt ook het percentage pasgeborenen die intensive care nodig hebben.

Ik wilde graag met u de gevolgen bespreken van het feit dat vrouwen op steeds latere leeftijd kinderen krijgen. Deze maatschappelijke ontwikkeling gaat namelijk gepaard met een verminderde vruchtbaarheid en een verlaagde kans om op natuurlijke wijze zwanger te raken. Dit heeft ertoe geleid dat meer en meer toekomstige ouderparen een beroep doen op kunstgrepen om zwanger te worden. Zowel in vitro fertilisatie, ook wel IVF genoemd en intracytoplasmatische sperma injectie, ook wel ICSI genoemd, hebben duidelijk hun plaats in de Nederlandse gezondheidszorg verworven.

Wat is de prijs van deze vrijheid van keuze om op latere leeftijd zwanger te raken?

Al weer 22 jaar geleden werd Louise Brown geboren, de eerste neonaat verwekt door het toepassen van IVF. De eerste Nederlandse IVF neonaat werd in 1983 in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam geboren. Aanvankelijk werd IVF beschouwd als een ongelooflijke doorbraak in het vruchtbaarheidsonderzoek, maar het is nu een routinebehandeling geworden. In Nederland worden thans ca. 1,5% van de kinderen na IVF geboren. Men zou verwachten dat, gezien de huidige ruime toepassing van IVF veel van de medische onzekerheden en problemen die de introductie van IVF vergezelden nu wel tot het verleden zullen horen. Deze conclusie is helaas voorbarig. Het is zelfs zo dat niet voldoende is aangetoond dat IVF een effectieve behandelingsmethode is voor verminderde vruchtbaarheid.

Het verhaal wordt nog veel triester als ik u vertel dat pas gisteren, dus 17 jaar na de geboorte van de eerste IVF neonaat in Nederland, Simone Buitendijk als eerste in Nederland is gepromoveerd op een studie naar de gevolgen van IVF zwangerschappen in Nederland.

Zij toont duidelijk aan dat IVF kinderen een grotere kans hebben dan natuurlijk verwekte kinderen om voortijdig te worden geboren en vertraging in hun groei op te lopen. Dit verhoogde risico heeft grotendeels te maken met meerlingzwangerschappen. IVF kinderen hebben een ongeveer 5 keer zo groot risico op vroeggeboorte en laag geboortegewicht. Om grotere meerlingzwangerschappen te voorkomen volgen Nederlandse IVF klinieken een beleid waarbij niet meer dan twee embryo's worden teruggeplaatst, tenzij de leeftijd van de moeder hoog is of de kwaliteit van de embryo's heel slecht. Ondanks dit beleid lijkt het percentage meerlingzwangerschappen na IVF-behandeling te stijgen, waarschijnlijk omdat de succeskans van de procedure toeneemt en daarmee de kans op een tweelingzwangerschap. Buitendijk laat echter zien dat ook bij IVF eenlingzwangerschappen een 1,5 maal groter risico bestaat op vroeggeboorte en een twee keer groter risico op laag geboortegewicht en groeivertraging. Clinici, beleidsmakers en toekomstige IVF patiënten dienen zich bewust te zijn van dit verhoogde risico bij het maken van beslissingen. 5 Jaar geleden is al gesuggereerd dat het terugplaatsen van minder embryo's niet alleen het risico op meerlingzwangerschappen verkleint, maar ook het verloop van eenlingzwangerschappen gunstig zou beïnvloeden. Vroeggeboorte en laag geboortegewicht komen minder frequent voor bij eenlingzwangerschappen die tot stand komen na terugplaatsing van minder embryo's dan bij

eenlingzwangerschappen na terugplaatsing van een groter aantal. Het is derhalve aanbevelenswaardig en in het belang van de volgende generatie IVF kinderen dat er een bewust beleid komt om slechts één embryo terug te plaatsen en te bestuderen of dat leidt tot een zwangerschapsuitkomst vergelijkbaar met een op een natuurlijke wijze verkregen zwangerschap. We moeten waken dat door het ongebreideld toepassen van deze technieken, gedreven door de maatschappelijke ontwikkeling om op oudere leeftijd kinderen te krijgen, de gezondheidstoestand van onze bevolking verslechtert.

Ook moeten we ons terdege bewust zijn van het feit dat IVF-behandeling en hyperstimulatie voor de vrouwen in kwestie misschien wel een verhoogde kans op kanker en met name eierstokkanker kan veroorzaken. In Nederland is momenteel een grootschalig onderzoek hierna gaande. We dienen ons tot slot te beseffen dat het niet alleen gaat om deze kinderen, maar met name ook de kinderen en kleinkinderen van de op deze wijze verwekte kinderen. We dienen de lessen uit het verleden niet te vergeten. Hiermee doel ik op het gebruik van DES door zwangere vrouwen, waarvan pas 1 generatie later de bijwerkingen duidelijk werden, namelijk een verhoogde kans op een adenocarcinoom van de vagina en nu recent zelfs duidelijk wordt dat dezelfde dochters ook een 20-30% verhoogde kans op mammacarcinoom hebben. Ik ben benieuwd wie de kleindochters in de gaten houdt! In Rotterdam dienen we de Generation R studie, een cohort studie van 10000 pasgeborenen die op 1 september van dit jaar zal starten, te gebruiken om op een prospectieve wijze de gevolgen van IVF en ICSI te bestuderen. Daarnaast dient er een goed opgezet grootschalig onderzoek te worden opgestart, waaraan

verschillende instellingen en mogelijk verschillende landen deelnemen, om aan te tonen of IVF effectief is en, zo ja, voor welke indicaties.

De nieuw generatie IVF kinderen dient nauwlettend te worden gevolgd tenminste tot aan de reproductieve leeftijd. Tot dat een grootschalig onderzoek wordt opgezet zouden beleidsmakers en artsen behoedzaamheid moeten betrachten bij de toepassing van IVF. Men zou er zelfs voor kunnen pleiten om paren alleen in aanmerking te laten komen voor een IVF-behandeling als ze ermee instemmen in een studie te participeren. Het routinematig doorgaan met het toepassen van een behandeling die kostbaar is en emotioneel zeer belastend voor de vrouwen die ermee te maken krijgen, terwijl er reële twijfel bestaat over de effectiviteit, is onvermijdelijk de meest onethische weg. Het is dus momenteel nog steeds de vraag of IVF inderdaad onvruchtbare paren in staat kan stellen een gezond kind te krijgen op een manier die zowel ethisch als sociaal aanvaardbaar is.

De capaciteit in Nederland om intensive care zorg aan neonaten te geven

Ondanks mijn zorgen over de op deze wijze verwekte neonaten wat betreft hun korte en lange termijn toekomst en de impact hiervan op de gezondheidstoestand van onze bevolking zullen we toch moeten zorgen dat er adequate zorg voor deze fragiele patiënten aanwezig is. Daarbij valt direct op dat er een groot tekort aan capaciteit in Nederland bestaat om de intensive care zorg aan deze groep neonaten te geven.

Het zojuist verschenen gezondheidsraad rapport intensive care rond de geboorte beschrijft dit duidelijk en concludeert dat er behoefte is aan 311 intensive care bedden voor zieke pasgeborenen. Momenteel staan er in Nederland 157 van

dergelijke bedden. Een verdubbeling van het aantal bedden lijkt dus noodzakelijk. Minister Borst heeft zeer snel op dit rapport gereageerd en bevestigd dat er 120 bedden bij dienen te komen in Nederland.

De snelle positieve reactie van Minister Borst is absoluut toe te juichen. Echter, het opentrekken van een blik intensive care bedden alleen is niet voldoende om uit het diepgewortelde probleem van de arbeidssatisfactie van werkers in de gezondheidszorg te geraken. Uit cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek blijkt dat in 1999 net als in 1998 het ziekteverzuim onder Nederlandse werknemers weer is gestegen. Moesten twee jaar geleden iedere dag 5.6% van de werkenden zich ziek melden, in 1999 was dat 6 procent. Traditioneel scoort de zorg veel hoger dan andere branches. Gemiddeld ligt bijna een op de tien zorgverleners dagelijks ziek op bed. Opvallend aan de cijfers is dat hoe groter het bedrijf, hoe meer zieken er zijn. Bedrijven met een tot negen medewerkers hebben 3.3% ziekteverzuim, organisaties met 10 tot en met 99 mensen 4.9% en bedrijven met meer dan honderd personeelsleden 7.8%.

Om dit ziekteverzuim te verminderen is een verbetering van de arbeidssatisfactie van werkers in de gezondheidszorg noodzakelijk. Ontwikkelingen in de zorg vragen steeds meer om zogenaamde zorg op maat waarbij functiedifferentiatie voor verpleegkundigen er voor zal zorgen dat het altijd mogelijk zal zijn de juiste deskundigheid in te zetten voor de patiënt. Op deze wijze wordt dan ook de deskundigheid die we in huis hebben optimaal benut. Daarnaast zijn nieuwe functies nodig voor verpleegkundigen en verzorgenden die instromen vanuit het nieuwe opleidingsstelsel die aansluiten bij hun specifieke kennis en kunde niveau. Het meest in het oog springend is uiteraard de krapte op de arbeidsmarkt. Dat betekent dat we zoveel mogelijk gebruik moeten maken van het aanbod. Het EMCR

is aantrekkelijker wanneer sprake is van een breder aanbod van functies en dus van goede carrièremogelijkheden. Daarnaast lijkt het voor de hand te liggen dat in een kraptesituatie een aantal directe maatregelen getroffen dienen te worden:

Verpleegkundigen dienen gezien de zwaarte van hun werk beter betaald te krijgen. Er zijn niet zoveel mensen die dit werk willen doen. Bij een hogere beloning zal enerzijds het ziekteverzuim afnemen en werken in de gezondheidszorg weer aantrekkelijk worden voor jonge mensen. Het terugdringen van het ziekteverzuim levert heel veel op. Een procent minder ziekteverzuim staat in Nederland gelijk aan 6000 volledige banen. Minister Borst past dit principe op dit moment wel toe in gebieden met schaarste aan medici. In de grote steden heeft het toekennen van een toeslag aan huisartsen ertoe geleid dat er nieuwe artsen gekomen zijn. Hetzelfde gaat nu gebeuren in dunbevolkte plattelandsgebieden. Net als in de arme wijken in de grote steden is het voor dokters op het platteland namelijk tegenwoordig bijna onmogelijk een opvolger te vinden. Hetzelfde zou mijns inziens ook in de verpleegkundige sector dienen te gebeuren.

Daarnaast lijkt het invoeren van een ruimere regelgeving betreffende het maximaal aantal uren dat gewerkt mag worden noodzakelijk om er voor te zorgen dat verpleegkundigen die meer willen werken dat meer werk noodgedwongen in een ander ziekenhuis gaan doen terwijl wij met krapte zitten. Ook de invoering van prestatiebeloning is te overwegen. Dat dit laatste actueel is in andere bedrijfstakken blijkt wel uit b.v. de suikerwerk- en chocoladeverwerkende industrie waar volgens de nieuwe cao werknemers die extra hun best doen daarvoor beloond worden. Ook in de nieuwe Philips cao wordt het mogelijk werknemers flexibel te belonen op basis van hun functioneren. Dit systeem van belonen bestaat in de hele wereld behalve in Noord West Europa.

Een vaak vergeten onderdeel van goed personeelsbeleid is het verzorgen van een goede opvang van de getraumatiseerde verpleegkundige. Geweld en bedreigingen van patiënten, stervende kinderen, medewerkers die in de fout gaan, zelfmoord en lijden van patiënten gaan veel verpleegkundigen niet in de koude kleren zitten. Een aanzienlijk deel van hen loopt een posttraumatische stress stoornis op. Voor sommigen was dit de reden de zorg de rug toe te keren. Uit onderzoek blijkt dat 50% van de verpleegkundigen in de afgelopen 5 jaar hierdoor was getroffen. Opvang was er niet of nauwelijks. Hooguit informeel door een of meer directe collega's. Uit zowel menselijk als economisch oogpunt is het zeer belangrijk dat getraumatiseerde verpleegkundigen adequate opvang krijgen. Een veilige werkplek met adequate opvang is het minste wat je mensen kunt bieden.

Het is derhalve duidelijk dat indien we in Nederland uit de capaciteitsproblemen voor de intensive care behandeling voor zieke pasgeborenen willen komen er op verschillende fronten wat moet gebeuren. Een toename van het aantal bedden, betere honorering en verbeterde arbeidsomstandigheden in de breedste zin van het woord voor verpleegkundigen.

Een andere belangrijke stap om het gebruik van intensive care bedden neonatologie te optimaliseren is het opzetten van een samenwerkingsverband met enkele van de zogenaamde teaching hospitals in onze regio. In het gezondheidsraad rapport intensive care rond de geboorte staat duidelijk dat bij een intensive care afdeling voor zieke pasgeborene van 28 bedden, 20 zogeheten high care (HC) plaatsen behoren. Deze HC plaatsen zouden deels in het Academisch Ziekenhuis horen te staan en deels in een aantal ziekenhuizen in de desbetreffende regio. Het Academisch Ziekenhuis Rotterdam zou bijvoorbeeld kunnen denken aan samenwerking met 3 of 4 grote perifere ziekenhuizen, zoals Medisch Centrum

Rijnmond Zuid, het Albert Schweitzer ziekenhuis, het centrum in Breda en een ziekenhuis aan de noordzijde van de rivier. Deze wens en wil tot samenwerken moet zowel van de kant van het perifere ziekenhuis als het academisch centrum komen, waarbij uiteraard het noodzakelijk is niet alleen een samenwerkingsverband voor de neonatologie na te streven, maar dat ook op het terrein van de cardiologie, oncologie etc. Deze ontwikkeling zou goed zijn voor de opleiding van co-assistenten en arts-assistenten in opleiding tot kinderarts, maar ook voor de hierboven reeds genoemde functiedifferentiatie voor de verpleegkundigen.

Het welslagen van een dergelijk samenwerkingsverband hangt af van de uitdrukkelijke bereidheid van beide partijen om te investeren. Vervolgens is het essentieel eerst verpleegkundigen en artsen dusdanig opgeleid te hebben dat de goede kwaliteit van zorg gegarandeerd is 24 uur per dag, 7 dagen per week. Het beginnen met een halve formatie of een halfgetraind team is onacceptabel. Het verdient voorkeur de voorbereiding te verlengen dan door tijdsdruk kort door de bocht te gaan.

Nu we toch bij de opleiding van artsen en verpleegkundigen aangekomen zijn lijkt het mij goed met u stil te staan bij problemen die niet alleen de kindergeneeskunde maar de gehele gezondheidszorg in Nederland betreft.

Ik heb u reeds laten zien dat er een tekort aan verpleegkundigen is en wat aan dit tekort gedaan zou kunnen worden. Het probleem gaat echter ook op voor artsen. Nu het er naar uit ziet dat de overheid meer marktwerking en dus ook meer keuzemogelijkheid zal toestaan, zal het artsentekort alleen maar nijpender worden. Minister Borst zoekt de oplossing voor het dilemma artsentekort en zogenaamde hightech zorg in een verkorte basis- en specialistenopleiding en een opleiding tot

ziekenhuisarts. Daarnaast zal de Positioneringsnota Ziekenhuizen een voorstel doen tot het reduceren van het ziekenhuisbestand tot veertig ziekenhuizen. Deze veertig ziekenhuizen zijn dan in staat 24 uur per dag complexe en intensieve behandelingen te waarborgen. Deze hightech centra dienen omgeven te worden door zogenaamde gedeconcentreerde poliklinische en dagbehandelingscentra met mogelijkheden voor kort verblijf, waar een zeer groot deel van de medische specialistische zorg kan worden verleend. De vraag is wat dit betekent voor de kwaliteit van de opleiding tot specialist. Er is namelijk tijd, ervaring en blootstelling aan het vak nodig om het vak goed te leren. Het dwingt ons te zoeken naar een meer optimaal gebruik van de beschikbare tijd voor de opleiding. Het starten van de opleiding tot kinderarts dient te geschieden in één van de ons omliggende teaching hospitals om vaardigheden en frequent voorkomende kindergeneeskundige problemen te zien en te behandelen. Dit is echter alleen mogelijk als de kwaliteit van de opleiding in deze teaching hospitals voldoende gewaarborgd is. Vervolgens dient verdere verdieping in de academische kinderafdeling plaats te vinden. Het laatste jaar van de opleiding dient óf te bestaan uit een positie als hoofdassistent (een functie tussen de jongere arts-assistent en de chef de clinique) óf men dient de subspecialisatie te starten. Om het dreigende artsentekort op te lossen dient uiteraard ook gekeken te worden welke werkzaamheden verpleegkundigen en huisartsen van specialisten kunnen overnemen. Met name het opleiden en inzetten van verpleegkundigen is een enorme stap vooruit. Deze verschuiving van taken is echter alleen mogelijk indien er voldoende huisartsen en verpleegkundigen zijn en adequate salarisaanpassingen voor dergelijke werkzaamheden vastgesteld worden.

Het is bedroevend te moeten vaststellen dat de hier geschetste noodzakelijke veranderingen niet geschieden omdat we er gedegen over hebben gepraat, maar omdat de maatschappelijke ontwikkelingen ons ertoe dwingen. Het ontstane artsentekort heeft als wrang voordeel dat assistenten niet in opleiding niet meer twee tot zes jaar op een specialisatieplaats hoeven te wachten, eenvoudig omdat er binnenkort nauwelijks nog agnio's zullen zijn. Het verdient aanbeveling veelbelovende co-assistenten direct in de specialistenopleiding te nemen. Op die wijze is iemand ook veel langer beschikbaar voor het arbeidsproces. Ook lijkt de tijd van eerst promoveren voordat specialisatie begint en vervolgens overgeprofessionaliseerd de periferie in, voorbij. Of dat ook voor een kwalitatief goede medische opleiding geldt, moet in wijsheid worden beslist.

Het gezondheidsonderzoek in Nederland

Hoe staat het momenteel met het gezondheidsonderzoek in Nederland?

Zoals de hooggeleerde Oostra al aangaf in zijn rede bij zijn benoeming tot bijzonder hoogleraar in de moleculaire genetica van erfelijke ziekten aan deze faculteit, zijn de uitgaven aan gezondheidsonderzoek in Nederland aanzienlijk lager dan in Engeland of de Verenigde Staten. Wij besteden in Nederland 1,6 promille van het bruto nationaal product aan gezondheidsonderzoek terwijl Engeland 2,8 promille en de Verenigde Staten zelfs 4,6 promille van de bruto nationale producten aanwenden voor gezondheidsonderzoek. Tevens zullen de onderzoeksbudgetten in deze landen de komende jaren fors stijgen. Het NIH budget in de Verenigde Staten is de afgelopen twee jaar met 15% per jaar gestegen en het doel is om binnen vijf jaar het NIH budget te verdubbelen.

Er moeten nieuwe financiële en wetenschappelijk kaders ontworpen worden om veelbelovende wetenschappers op te leiden en te behouden voor de Nederlandse universiteiten. Op dit moment wordt er zowel door de industrie en vanuit het buitenland getrokken aan talenten die de universiteiten hier nodig hebben. Zoals de hooggeleerde Büller ruim twee jaar geleden al aangaf in zijn inaugurele rede als hoogleraar kindergeneeskunde aan deze faculteit zijn de wetenschappelijke activiteiten van de afdeling Kindergeneeskunde gebundeld rond drie thema's.

1. outcome research, waarin onderzoek plaatsvindt naar de effecten van medisch handelen en meting van kwaliteit van leven.
2. moleculair en celbiologisch onderzoek
3. voeding- en geneesmiddelenonderzoek.

Ik voel mij vereerd dat de hooggeleerde Büller mij gevraagd heeft het geneesmiddelenonderzoek bij kinderen verder te ontwikkelen. Waarom is dit zo belangrijk?

Van de bijna 16 miljoen inwoners die Nederland telt zijn er 3 miljoen kinderen onder de leeftijd van 15 jaar. Deze groep kinderen wordt gemiddeld drie maal per jaar door de huisarts gezien en krijgen 6,8 miljoen recepten voorgeschreven. Voor kinderen onder de 5 jaar worden buiten het ziekenhuis per jaar 3,4 recepten uitgeschreven, hetgeen voor deze groep neerkomt op 3,2 miljoen recepten per jaar. Boven de leeftijd van 5 jaar neemt het aantal af. Echter Nederlandse kinderen tussen de 5 en de 15 jaar zijn samen toch nog goed voor 3,6 miljoen recepten. De kosten die gemoeid zijn met deze bijna 7 miljoen recepten bedragen bijna 200 miljoen gulden. Het is derhalve duidelijk dat geneesmiddelen zeer frequent aan kinderen worden voorgeschreven.

Echter als nieuwe geneesmiddelen op de markt komen, staat er veelal in de bijsluiter, dat het middel niet bij kinderen is onderzocht en daarom niet bij dit deel van de patiënten kan worden toegepast. Van alle geneesmiddelen die in het Repertorium vermeldt staan blijkt dat er van 70% van geneesmiddelen die bij kinderen gebruikt worden of gebruikt zouden kunnen worden er geen wetenschappelijk getoetste gegevens bekend zijn over de juiste dosis, werking en bijwerking in het kind. Dit in tegenstelling tot de situatie bij volwassenen waar altijd uitgebreid wetenschappelijk onderzoek aan het voorschrijven van een geneesmiddel voorafgaat. Een belangrijke reden hiervoor is dat niet-therapeutisch onderzoek bij wilsonbekwamen tot voor kort verboden was. Sinds de Wet op Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) is dit onderzoek onder speciale voorwaarden wel mogelijk geworden. Uiteraard is geneesmiddelenonderzoek bij kinderen moeilijker dan bij volwassenen. Echter er zijn de laatste jaren veel meer mogelijkheden voor geneesmiddelenonderzoek bij kinderen gekomen, ook bij pasgeborenen en jonge kinderen. Er is tegenwoordig nog maar zeer weinig bloed nodig om de hoeveelheid van een geneesmiddel in het bloed te bepalen. Het is ook mogelijk concentraties van geneesmiddelen op een niet invasieve manier te bepalen, namelijk in speeksel en haren. Behandelaars, fabrikanten en overheid kunnen zich derhalve niet meer verschuilen achter het argument dat het te moeilijk is om geneesmiddelenonderzoek bij kinderen te doen. Wel dient uiteraard rekening te worden gehouden dat bij kinderen er diverse leeftijdsgroepen zijn die duidelijk van elkaar verschillen in wijze van omgaan met geneesmiddelen. De doses van de gebruikte medicaties voor kinderen worden nu echter nog steeds berekend door extrapolatie vanuit de volwassen geneeskunde. Hierbij wordt dus geen rekening gehouden met het feit, dat

de functie van de zich nog ontwikkelende organen anders is. Bovendien kunnen de bijwerkingen bij een kind, dat groeit en zich ontwikkelt anders zijn. Therapeutische mogelijkheden worden dus aan kinderen onthouden, omdat geneesmiddelen niet zijn onderzocht en nieuw ontwikkelde medicijnen pas in een zeer laat stadium aan de pediatrie patiëntengroep ten goede komen. Het hier geschetste probleem heeft in de Verenigde Staten al langer aandacht gekregen en recent heeft de Amerikaanse regering een nieuwe wet aangenomen. In deze wet staat dat nieuwe geneesmiddelen, die voor kinderen van therapeutisch belang kunnen zijn of die vaak door kinderen gebruikt worden, moeten worden onderzocht bij kinderen, teneinde die geneesmiddelen ook officieel voor kinderen te registreren. In Europa is een dergelijke wetgeving er nog niet. Wel zijn er Europese richtlijnen voor het verrichten van geneesmiddelenonderzoek bij kinderen en hebben vertegenwoordigers van 11 Europese landen het European Network for Drug Investigation in Children opgericht. Begin van dit jaar hebben vijf van deze elf landen in een artikel in the British Medical Journal laten zien dat in Zweden, Duitsland, Italië, Engeland en Nederland tweederde van de geneesmiddelen die aan kinderen, die in een ziekenhuis zijn opgenomen, worden voorgeschreven, niet bij kinderen zijn onderzocht. Een meer recent onderzoek in het AZR-Sophia liet zien dat dit percentage nog hoger ligt bij kinderen die voor ondersteuning van hun vitale functies op de intensive care zijn opgenomen. Momenteel zijn we in samenwerking met de farmaco-epidemiologie van deze faculteit aan het inventariseren hoe hoog het percentage aan niet geregistreerde geneesmiddelen is dat door huisartsen aan kinderen wordt voorgeschreven. Ook zal deze samenwerking met de farmaco-epidemiologie ervoor zorgen dat we in staat zullen zijn alle geneesmiddelengegevens in de eerdergenoemde kindercohortstudie, de

zogenaamde Generation R studie te verzamelen. Op basis van al deze gegevens zullen we een plan maken om op systematische wijze de achterstand van kennis betreffende het gebruik van geneesmiddelen bij kinderen te verminderen. Hierbij dienen de geneesmiddelen met een hoge kans op bijwerkingen en geneesmiddelen die veel worden voorgeschreven als eerste te worden bestudeerd.

Daarnaast dienen bijsluiterteksten duidelijk aan te geven welk geneesmiddel wel en welk geneesmiddel niet onderzocht is bij kinderen en zeer specifiek bij welke leeftijdscategorieën.

Zoals U allen ongetwijfeld weet kunnen geneesmiddelen leiden tot bijwerkingen. De meeste daarvan houden verband met de individuele gevoeligheid van degene die wordt behandeld. Een bepaald geneesmiddel wordt door het ene lichaam anders verwerkt dan door het andere. Er zijn voorbeelden bekend van middelen waarvan de farmacologische werking bij iemand twintig keer groter is dan gebruikelijk. Het werkt in dat geval twintigmaal zo sterk, en dat leidt tot bijwerkingen. Het lijkt dus wenselijk geen standaardbehandelingen en standaardhoeveelheden vast te stellen, maar een en ander vast te stellen per persoon. Dankzij het op korte termijn ter beschikking komen van uitgebreide genetische informatie uit het Human Genome Project zullen farmacogenetica en farmacogenomics zich sterk gaan ontwikkelen. Bij het bestuderen van de associatie tussen farmacologische effecten en geneesmiddelen zal de interactie met bepaalde genetische polymorfismen in toenemende mate van belang blijken te zijn. Het is zeer wel denkbaar dat je op een gegeven moment aan de hand van een genenpaspoort kunt voorspellen welk middel of welke hoeveelheid van een geneesmiddel bij de desbetreffende patiënt bijwerkingen veroorzaken. Dit zal in de toekomst leiden tot individueel gedifferentieerde doseringen en waarschijnlijk ook betere therapietrouw omdat vele bijwerkingen waarschijnlijk

verband houden met de huidige verre van optimale wijze van geneesmiddelen voorschrijven.

Wat betreft die therapietrouw is het goed eerst stil te staan bij wat we weten van volwassenen. Veertig jaar geleden bedroeg de gemiddelde medicatietrouw 50% en dat percentage is, ondanks de vele pogingen daarin verbetering te brengen, niet veranderd. Onder medicatieontrouw wordt iedere afwijking van het medicatievoorschrift verstaan die het beoogde farmacotherapeutische resultaat negatief beïnvloedt.

Hoe slecht het met de medicatietrouw is gesteld, blijkt uit het gegeven dat de gemiddelde therapietrouw bij acute symptomatische aandoeningen 65-75% is, en bij chronische, asymptomatische en psychiatrische aandoeningen slechts 25-35%. Dit leidt tot een gemiddelde therapietrouw van circa 50%. Dit percentage van 50% betekent dat de helft van de 6 miljard gulden die in Nederland jaarlijks aan geneesmiddelen wordt uitgegeven, op zijn zachtst gezegd twijfelachtig wordt besteed.

Bij het voorschrijven van geneesmiddelen aan kinderen moeten we derhalve ook met deze medicatieontrouw terdege rekening houden. De meeste kinderen zijn namelijk afhankelijk van hun ouders voor het toedienen van het voorgeschreven geneesmiddel. U weet even goed als ik dat wij als ouders zeker bereid zijn een geneesmiddel aan onze kinderen toe te dienen als het kind ziek is, maar dat voor vele andere kwalen de neiging er zal zijn hetgeen dat voorgeschreven is op een andere wijze, en met name korter dan afgesproken, toe te dienen. Ook het feit dat van de meeste geneesmiddelen er geen kindvriendelijke doseringsvorm bestaat zal de therapietrouw zeker niet bevorderen. Zelfs eenvoudige pijnstillers voor kinderen

zijn nauwelijks in drankvorm met een aangename smaak voorhanden. Het voortdurend toedienen van zetpillen zal toch zeker tot een ander percentage van therapietrouw leiden dan het geven van een drankje met aardbeismaak. Tot slot doet het mij een genoegen u te melden dat langzamerhand er ook bij de beleidsmakers in Nederland interesse lijkt te komen voor het belang van geneesmiddelenonderzoek bij kinderen. Dit blijkt uit het nieuwe jaarplan beleidsonderzoek geneesmiddelen 2000 dat op 16 december 1999 is uitgebracht aan de minister van volksgezondheid, welzijn en sport en waarin voor de eerste keer geneesmiddelen onderzoek bij kinderen wordt genoemd.

Een andere belangrijke stap vooruit is het feit dat de EMEA, de Europese tegenhanger van de Amerikaanse FDA, er nu van overtuigd is dat er wat moet gebeuren met het geneesmiddelenonderzoek bij kinderen. Vertegenwoordigers van deze organisatie voorspellen echter dat, gezien de grote verschillen tussen de Europese landen, dit nog zeker een aantal jaren op zich zal laten wachten. Het lijkt mij derhalve het beste om pro-actief te zijn. Een intens samenwerkingsverband met één of meerdere van de kindergeneeskundige farmacologie units in de Verenigde Staten van Amerika lijkt het meest aangewezen. Op die manier is het waarschijnlijk zelfs mogelijk om NIH gelden gedeeltelijk naar Nederland te halen. Het EMCR zou hierbij het voortouw kunnen nemen en het mogelijk dienen te maken dat veelbelovende werknemers werkzaamheden verrichten op verschillende locaties. Dergelijke constructies vereenvoudigen ook de mogelijkheid jong kader in de Verenigde Staten te trainen en met de daar verkregen expertise sleutelfuncties in Nederland te geven.

Dankwoord

Aan het eind van mijn oratie gekomen wil ik nog een dankwoord uitspreken.

Het College van Bestuur van de Erasmus Universiteit en het Bestuur van de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen wil ik bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik zal mij maximaal inzetten om de mij opgedragen taak naar beste kunnen uit te voeren.

Mijn mentor in de kindergeneeskunde, de hooggeleerde Mettau.

Beste Jan, ik dank je voor de wijze waarop je mij in 1979 als 21 jarige student onder je hoede hebt genomen en mij de wondere wereld van de pasgeborene toonde. Ik heb door jou nooit getwijfeld over mijn beroepskeuze, specialist voor zieke pasgeborenen. Ik ben dan ook zeer trots dat ik dezelfde leerstoel mag bekleden als jij destijds.

Mijn opleider in de kindergeneeskunde, de hooggeleerde Visser.

Beste Henk, ik dank je voor de opleiding tot kinderarts en voor het vele werk dat jij hebt verricht om het geneesmiddelenonderzoek bij kinderen mogelijk te maken. Ook het feit dat het Ter Meulen Fonds nu ook stipendia toekent voor klinische farmacologie op de kinderleeftijd doet mij deugd en is essentieel voor de ontwikkeling van dit vakgebied.

Mijn opleider in de neonatologie en promotor, de hooggeleerde Sauer.

Beste Pieter, ik dank je voor de opleiding tot specialist voor pasgeborenen en voor de ruimte die je me hebt gegeven om klinisch farmacologisch onderzoek bij pasgeborenen te doen. Ik vind het een eer om jouw opvolger te zijn.

Mijn mentor in het farmacologisch onderzoek, de hooggeleerde de Groot.

Beste Ronald, ik dank je voor de mogelijkheden die je mij hebt gegeven om klinisch farmacologisch onderzoek te gaan doen. Niet alleen had jij een plan klaar, je regelde ook de financiën en de noodzakelijke expertise uit de Verenigde Staten. Zonder jou had ik hier nu niet gestaan.

Mijn opleider in de klinische farmacologie, de hooggeleerde Kearns.

Dear Greg. You are the leading authority in pediatric clinical pharmacology in the world. You already hosted me three times in Kansas City and we both know that we will work much more intensively with each other the coming years. It is a real privilege and honour that you were willing to teach me clinical pharmacology in children. I hope we will stay friends for at least 40 years to come.

De hooggeleerde Büller.

Beste Hans, ik dank je voor het vertrouwen dat je in mij hebt gesteld. Ik zal mij maximaal inzetten voor twee zaken: de neonatologie en de klinische farmacologie op de kinderleeftijd. Daar kun je op rekenen!

De hooggeleerde Tibboel

Beste Dick, ik dank je voor de zeer prettige samenwerking die een brug heeft geslagen tussen de chirurgische intensive care voor kinderen en de intensive care

voor zieke neonaten. Ik verheug me op de komende jaren waarin veel geneeskunst betreffende pijn geneeskunde gaat worden.

Collegae neonatologen en fellows in de neonatologie.

Ik wilde jullie danken voor jullie tomeloze inzet en hoop dat de toekomst een ieder brengt wat hem of haar toekomt. Voor sommigen zal dat primair in de neonatologie zijn, voor sommigen in een deelspecialisme en voor andere in de grote perifere ziekenhuizen waar we intens mee gaan samenwerken. Mijn uiteindelijke wens en streven is dat meer en meer neonatologen zich niet alleen bekwamen in het huisspecialisme neonatologie maar dat combineren met een deelspecialisme. Met jullie hulp zullen we zeker een balans vinden waar patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek hand in hand zullen gaan.

Collegae obstetrici

Ik dank jullie voor jullie inzet om de neonaten in een zo goed mogelijke conditie aan ons te geven. Ik hoop dat jullie en onze formatie de komende jaren op peil komen zodat we eindelijk iets moois kunnen maken van het perinatale centrum Rotterdam.

Arts-assistenten in de kindergeneeskunde.

Het is een voorrecht om je tot kinderarts te mogen specialiseren. Gebruik deze jaren dan ook optimaal, want voor je het weet sta je er alleen voor.

Verpleegkundigen en staf van de afdeling Neonatologie.

Ik dank jullie voor jullie niet aflatende inzet. Soms lijkt het wel water naar de zee dragen, maar ik ben er van overtuigd dat we samen wel een nieuwe balans zullen vinden, waarbij de patiënt centraal staat.

Dames en heren onderzoekers

Jullie motivatie en inzet waardeer ik zeer. Laat je niet demotiveren door mijn woorden over het uitsterven van de agnio's en aio's en de noodzaak mensen eerder in de specialistenopleiding te nemen. Jullie zijn en blijven de toekomst van het academisch ziekenhuis.

Dames en heren studenten.

Maak optimaal gebruik van deze jaren. Het zijn de jaren waarin je de grootste vrijheid van keuze hebt.

Er is iemand die ik vanmiddag mis: mijn vader. Ik weet zeker dat hij, wanneer hij nog zou leven, met een trotse glimlach in de zaal aanwezig zou zijn. Ik draag deze oratie aan hem op.

Ik heb gezegd.