

# HET SOCIALE GEZICHT VAN DE GENEESKUNDE

over de ontwikkeling van medische technologie in  
deze eeuw

H. RIGTER

tekst ter gelegenheid van de aanvaarding van het ambt van bij-  
zonder hoogleraar in de maatschappelijke  
aspecten van medische technologie,  
Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen,  
Erasmus Universiteit Rotterdam

21 december 1989

ter nagedachtenis aan mijn moeder

## INHOUD

1	Medische technology assessment	5
2	De tijdgeest	11
3	Zwaar geschut in de behandeling van zwakzinnigen	17
4	Haastige spoed	29
5	De moraal	37
	Literatuur	43

# 1 MEDISCHE TECHNOLOGY ASSESSMENT

## **leeropdracht**

Mijn leeropdracht luidt eigenlijk: 'de maatschappelijke aspecten van medische technology assessment', een titel die zo geleerd klinkt, dat ik van vele kanten de uitnodiging heb gekregen om uit te leggen wat dat moeilijke vak nu precies inhoudt. Waaraan dan wordt toegevoegd dat het de vraagsteller waarschijnlijk toch boven de pet gaat, al wordt vermoed dat het iets te maken heeft met geld en met bezuinigingen in de gezondheidszorg. Allereerst hoop ik aan te tonen dat de leeropdracht niets van doen heeft met nieuwlichterij, maar alles met vragen die al sinds jaar en dag een rol spelen in de gezondheidszorg. Daarom heb ik ervoor gekozen mijn oratie te plaatsen in historisch perspectief. Ook zal ik proberen duidelijk te maken, dat 'medische technology assessment' (MTA in het jargon) veel meer is dan het analyseren van kosten en baten in de gezondheidszorg. In feite zal ik het meer hebben over de medische wetenschap, over de vertaling van wetenschappelijke inzichten in de praktijk van de gezondheidszorg, en over de kwaliteit van die zorg.

Ik stelde dat mijn leeropdracht eigenlijk luidt: de maatschappelijke aspecten van medische technology assessment. Dat woord 'eigenlijk' vraagt om een verklaring. De titel van de opdracht is taalkundig minder gelukkig. Er is al vaak geprobeerd de term 'technology assessment' in goed Nederlands te vertalen. Zelf heb ik voorgesteld te spreken van 'wetenschappelijke toetsing ten behoeve van besluitvorming'.<sup>1</sup> Besluitvorming door onderzoekers, door mensen die in de gezondheidszorg werkzaam zijn, door directies van instellingen, door ziektekostenverzekeraars, fabrikanten, politici, enzovoort. Een meer gangbare vertaling van 'technology assessment' is 'technologisch-aspectenonderzoek'. Zo kennen wij in ons land de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek,

ingesteld door de minister van Onderwijs en Wetenschappen, waarvan de lelijke benaming wordt goedge maakt door de fraaie afkorting: NOTA. Als wij deze vertaling volgen, dan luidt mijn leeropdracht in feite: maatschappelijke aspecten van technologisch-aspectenonderzoek. Ook voor anderen dan de taalkundige puristen onder ons zal duidelijk zijn dat 'aspecten van aspecten' niet mooi is. In overleg met het faculteitsbestuur, lijkt het me beter mijn leeropdracht te formuleren als 'maatschappelijke aspecten van medische technologie'.

## **technologie**

De leeropdracht klinkt nu minder ingewikkeld, al zal nog wel moeten worden verklaard wat verstaan moet worden onder 'medische technologie'. Een internationaal algemeen aanvaarde definitie van medische technologie\* luidt: "technieken, geneesmiddelen, hulpmiddelen en werkwijzen die door werkers in de gezondheidszorg worden gebruikt bij het geven van medische zorg aan mensen, en de systemen waarbinnen deze zorg wordt verleend". In het Nederlandse spraakgebruik wordt de term 'technologie' vaak beperkter opgevat en gelijkgesteld met medische hulpmiddelen (vooral apparatuur). 'Medische technologie' staat evenwel voor alle technieken en methoden die worden toegepast binnen de gezondheidszorg. Of zelfs buiten de gezondheidszorg: denk aan de AIDS-test die binnen de gezondheidszorg is ontwikkeld, maar niet aan de aandacht van de verzekeraars is ontsnapt.

## **'assessment'**

Het begrip technologie is besproken, nu nog de term 'assessment'. Toetsing, evaluatie, beoordeling, hoe 'assessment' ook wordt vertaald, het gaat in de praktijk om een wisselende reeks van vragen, zoals:

- Werkt de technologie? Is de technologie doeltreffend?

\* 'Medical technology' indien men zich beperkt tot de geneeskunde, 'health care technology' als men de gehele gezondheidszorg op het oog heeft. De definitie komt van OTA, het Amerikaanse Office of Technology Assessment.<sup>2</sup>

- Is de technologie veilig?
- Is toepassing van de technologie doelmatig (bijvoorbeeld: staan de kosten in verhouding tot de baten)?
- Hoe groot is de behoefte aan de technologie, hoe groot de vraag en hoe groot het aanbod?
- Wat zijn de maatschappelijke gevolgen van toepassing van de technologie en hoe wordt er uit de maatschappij op de technologie gereageerd?
- Zijn er ethische problemen verbonden aan toepassing van de technologie?
- En tot slot: Wij allen hebben in onze samenleving rechten en plichten. Dus ook uit juridische hoek valt het een en ander te zeggen over de toepassing van medische technologie.

Deze opsomming illustreert dat medische technology assessment (MTA) inderdaad geen nieuwlichterij is. De vragen naar werkzaamheid, doeltreffendheid en veiligheid zijn in het medisch-wetenschappelijk onderzoek al sinds jaar en dag aan de orde. MTA voegt daar vragen aan toe. Het is een aanvulling op het onderzoek dat in de gezondheidszorg toch al plaatsvindt. Ik heb weinig waardering voor hokjesgeest en afscheidingsbewegingen. MTA heeft gelukkig in Rotterdam een plaats gekregen in de Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Daar hoort MTA thuis, evenals in het Academisch Ziekenhuis en op al die andere plekken waar wetenschap en praktijk in de gezondheidszorg elkaar ontmoeten. Anders verwordt MTA tot een wereldvreemd hersenspinsel, tot navelstaarderij en haarkloverij van pseudodeskundigen.

## **voorbeeld: dialyse en niertransplantatie#**

Het kan geen kwaad om deze onvermijdelijk wat saai uiteenzetting met een voorbeeld te verluchten: de behandeling van patiënten met nieren die het laten afweten. Voor hen zijn in deze eeuw\* goede behandelingen beschikbaar gekomen.<sup>3</sup> Er

\* Uitvinding van de kunstnier door Kolff (1942); eerste niertransplantatie door Murray (1955). CAPD wordt sinds 1972 toegepast.

# De aldus gemerkte passages zijn niet uitgesproken tijdens de inaugurale rede.

zijn diverse vormen van dialyse mogelijk, bijvoorbeeld hemodialyse thuis of in een centrum, of de zogenoemde continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD), en ook kan men denken aan niertransplantatie.

De eerste vraag: helpen die behandelingen; zijn ze doeltreffend? Het antwoord is "ja". De patiënten blijven dank zij de therapie langer in leven, en zij vinden dat leven de moeite waard.

Tweede vraag: hoe staat het met de veiligheid van deze behandelingen? Elke therapie heeft eigen voor- en nadelen. Een voordeel van CAPD is, dat de patiënt kan leren de behandeling thuis zonder de hulp van anderen bij zich zelf toe te passen. Bij hemodialyse ligt het wat moeilijker, omdat assistentie van een huisgenoot nodig kan zijn. Een nadeel van CAPD is het risico van buikvliesontsteking. Niertransplantatie heeft als voordeel dat de patiënt weer vrij is te gaan en te staan waar hij wil; nadeel is het feit dat geneesmiddelen moeten worden ingenomen om de afstoting van de nieuwe nier tegen te gaan. Die middelen hebben bijwerkingen. Kortom: de behandelingen zijn niet honderd procent veilig (maar dat geldt voor praktisch alles in de geneeskunde).

De derde vraag betreft de doelmatigheid van de behandelingen, in dit geval de relatie tussen de kosten en de baten. De econoom De Charro is gepromoveerd op dit onderwerp. Zijn conclusie is: de verhouding tussen kosten en medische 'winst' is voor niertransplantatie gunstiger dan voor de verschillende vormen van dialyse.

En dan de vraag hoeveel dialysebehandelingen en niertransplantaties in ons land nodig zijn. Daarop hebben wij ons lelijk verkeken; dat geldt trouwens ook voor andere landen.\* De uitgangspunten die wij er in het begin van de zeventiger jaren op nahielden, zijn snel verouderd. In 1972 stond nog ter discussie of dialyse bij kinderen jonger dan 13 jaar kon plaatsvinden. Bovendien dacht men toen dat patiënten ouder dan 55-60 jaar te kwetsbaar waren voor dialyse. Niets van dat alles. Dank zij verbeteringen in techniek en behandeling werden de grenzen verlegd. Al heel gauw bleek dat jonge kinderen niet uit

\* Men verwachtte eerder een vermindering dan een toename van de behoefte aan deze behandelingen. Zo stelde een gezaghebbend rapport uit de jaren zestig dat in "the late eighties dialysis would not need to be applied on a large scale any longer due to large successes of the treatment and prevention of primary kidney disease".<sup>39</sup>

de boot hoefden te vallen. Echte leeftijdsgrenzen zijn er tegenwoordig niet meer. Ook is het nu heel gewoon dat mensen met suikerziekte voor dialyse of transplantatie in aanmerking komen als hun nieren zijn aangetast; twintig jaar geleden was dat nog praktisch ondenkbaar.

Een zelfde ontwikkeling deed zich voor in de Verenigde Staten. Achteraf kan men zich afvragen of de toentertijd gebruikte maatstaven voor het selecteren van patiënten uit maatschappelijk, ethisch en juridisch oogpunt wel aanvaardbaar waren. De volgende cijfers spreken boekdelen. Toen men in Amerika besloot dialyse ten laste te brengen van de sociale-ziektekostenverzekering, gingen alle remmen los en de kosten stegen tot ongekeerde hoogte: van 242 miljoen dollar in 1974 (toch ook al een aardig bedrag) naar 2 miljard dollar in 1982. Ook in de samenstelling van de groep patiënten traden veranderingen op. Het percentage vrouwen was in 1967 nog 25; in 1978 was dit gestegen tot 51 procent. Het percentage zwarten nam toe van 7 naar 35; het percentage mensen met een lagere opleiding van 10 naar 29; het percentage mensen van 55 jaar of ouder steeg van 7 naar 46, het percentage alleenstaanden van 21 naar 38.<sup>4</sup> Het is een zwaar woord, maar het kan niet anders of er is in de Verenigde Staten in het begin sprake geweest van discriminatie.\* Discriminatie op geslacht, huidskleur, leeftijd enzovoort. Men kan de beschuldigende vinger uitsteken naar artsen, maar in sommige Amerikaanse steden werden de beslissingen genomen door selectiecommissies uit de burgerij, en bovendien: het is makkelijk oordelen als men het vuile werk aan anderen overlaat.

Ik heb al gewezen op maatschappelijke kanten van dialyse en niertransplantatie. Bijvoorbeeld: Is er iemand om de patiënt thuis te assisteren bij hemodialyse? Benadelen de selectie maatstaven personen met een bepaalde maatschappelijke achtergrond? Maatschappelijke aspecten zijn ook in ander opzicht van belang. Te denken valt aan mogelijkheden om het aanbod van donornieren in de pas te brengen met de behoefte aan niertransplantaties. Regels voor de werving van donororganen raken onze hele maatschappij, en moeten niet alleen op

\* Dat geldt ook voor Nederland. De selectiecriteria waren in de jaren zestig hoofdzakelijk niet-medisch van aard. De patiënt moest levenslustig zijn, coöperatief, redelijk intelligent, emotioneel stabiel, en niet werkschuw. Een hecht 'thuisfront' was vereist.<sup>37</sup>

hun maatschappelijke, maar ook op hun ethische en juridische merites worden beoordeeld. In het jongste regeerakkoord hebben CDA en PvdA elkaar plechtig beloofd dat er binnen drie maanden een wet voor orgaantransplantatie bij de Tweede Kamer wordt ingediend. Nog anderhalve maand te gaan dus. Het zou een knappe prestatie van de nieuwe staatssecretaris zijn als het hem zou lukken het door zijn voorganger reeds talloze malen toegezegde wetsontwerp binnen de voorgenomen termijn klaar te hebben.

## 2 DE TIJDGEEST

Medische technologie en maatschappij hebben alles met elkaar te maken. Op een paar relaties in het tweerichtingsverkeer tussen deze twee zal ik ingaan, maar ik moet me natuurlijk sterk beperken. Zonder al degenen die in de gezondheidszorg werkzaam zijn, te kort te willen doen, richt ik mijn aandacht in hoofdzaak op de arts, en van de honderdduizenden medische technologieën die deze eeuw zijn uitgevonden, beproefd, omarmd en soms weer afgedankt, zal ik er maar een paar noemen.

De geneeskunde heeft deze eeuw grote vooruitgang geboekt. Dat is zo zonneklaar, dat ik er daarover niet zal uitwijden. Boeiender lijkt mij de vraag welke weg we nog te gaan hebben. We kunnen de spot drijven met artsen uit het verre verleden die massale aantallen bloedzuigers op hun patiënten loslieten\*, maar hoe zullen degenen die na ons komen over ons denken? Nog steeds is het zo, dat er medische technologieën zijn van twijfelachtig allooi en voorts dat op zich waardevolle technologieën verkeerde toepassing vinden. In beide gevallen is vaak sprake van irrationele geneeskunde. Daarvan zal ik voorbeelden geven uit heden en verleden, zonder overigens wie dan ook aan de schandpaal te willen nagelen. Verbetering is pas mogelijk als we fouten of zwakheden onder ogen durven te zien. Die verbetering zal gevonden moeten worden in een verdere verwetenschappelijking van de geneeskunde, een geleidelijk proces waarin artsen de hoofdrol moeten spelen en waarbij de overheid door aan- en ontmoediging een en ander in goede banen kan leiden. Over beleidsinstrumenten die de overheid daarbij kan hanteren (ontwikkelingsgeneeskunde, artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen) kom ik later nog te spreken.

\* De Franse arts Broussais (1782-1838) bepleitte het gebruik van bloedzuigers ten behoeve van aderlatingen. De methode vond ingang; Franse artsen importeerden in het begin van de negentiende eeuw meer dan veertig miljoen bloedzuigers per jaar. Bloedzuigers zijn in de geneeskunde terug van weggeweest. Ze worden tegenwoordig onder meer gebruikt in de microchirurgie.<sup>40</sup>

Medische technology assessment kan in dit proces de handen bieden (niet meer dan dat), door zichtbaar te maken wat er met medische technologieën kan gebeuren als zij -bij wijze van spreken- de overstap maken van tekentafel naar de praktijk van alledag. Ons onderzoeksprogramma in Rotterdam zal voor een belangrijk deel aan dit vraagstuk gewijd zijn.

Het navolgende draait rond die overstap van tekentafel naar praktijk, met andere woorden: rond het thema 'technologische vernieuwing'. Daarbij zal ik de vraag centraal stellen, welke factoren eraan bijdragen dat een bepaalde medische technologie een grote vlucht neemt. Daar bestaan boeiende sociologische en economische theorieën over, die ik vandaag zal laten rusten. Ik zal de schijnwerper vooral richten op de rol van ondernemende pioniers. Pioniers kunnen andere mensen het licht doen zien, gesteld dat de tijd rijp is. Anderzijds heeft elk tijdsgewricht zijn eigen blinde vlekken, zijn eigen stoorzenders, die maken dat wij ziende blind zijn en horende doof.

#Geschiedenis wordt gemaakt en beleefd door mensen. Bij de uitwerking van het thema zal ik de nadruk leggen op het belang van personen. Maar personen staan niet los van elkaar. De arts is een sociaal wezen, de patiënt ook. Wij allemaal zijn kinderen van onze tijd. De tijdgeest, het samenstel van heersende opvattingen, doordrenkt ons denken en handelen. Het sociale gezicht van de geneeskunde blijkt niet alleen uit het vele positieve dat via toepassing van medische technologieën in onze samenleving is bereikt, maar ook hieruit: geneeskunde is een produkt van sociale wezens.

### **ziende blind en horende doof**

Ook psychologen hebben hun jargon. Zij spreken bijvoorbeeld van cognitieve consonantie en cognitieve dissonantie. Informatie die in ons 'denkraam' past (om met Marten Toonder te spreken), wordt als waarheid en wijsheid geaccepteerd, afwijkende informatie wordt genegeerd of verguisd. Daar hebben wij allemaal last van, dus ook artsen en patiënten.

Het denkraam van artsen wordt sterk bepaald door eigentijdse opvattingen over het ontstaan van ziekten. Die inzichten,

die overigens vaak met absolute waarheden worden verward, vinden hun weerslag in de manier waarop ziekten worden geklassificeerd, in groepen ingedeeld.

#Artsen hebben in de loop der tijd op wisselende wijze tegen ziekte aangekeken. Toen de stethoscoop meer dan honderdvijftig jaar geleden ingang begon te vinden, werden artsen zich bewust van de betekenis van geluiden in het lichaam, en ziekten en symptomen werden aan de hand van fijne nuances in gereutel en gepiep geclassificeerd.<sup>5</sup> De Deense arts en filosoof Wulff<sup>6</sup> heeft haarfijn uitgelegd hoe het denken van artsen wordt bepaald door de actualiteit. Er is een onmetelijke hoeveelheid ziekte, zegt hij. De gezondheidszorg kan worden vergeleken met de Noorse god Thor, die onder water in de oceaan een beker probeerde leeg te drinken. Aan het begin van de negentiende eeuw werd het meer en meer gebruik om bij overleden patiënten een lijkschouwing te verrichten en met de aldus vergaarde kennis begon men ziekten aan te duiden en te onderscheiden in anatomische termen. Tot de wetenschap weer een stap vooruitzette met de opkomst van de fysiologie en de (dys)functies van ons lichaam in kaart werden gebracht. De terminologie paste zich daaraan aan, om een nieuwe wijziging\* te ondergaan toen onder de microscoop bacteriën en andere ziektekiemen werden ontdekt. Zo werd tuberculose van een anatomisch bepaalde aandoening plots een infectieziekte. Tegenwoordig kijken vele artsen door een immunologische bril, en de nieuwe stap zal ongetwijfeld zijn om ziekten in te delen op grond van moleculair-biologische bevindingen.

#Maar ook patiënten zijn een produkt van hun tijd. De histerie, ooit een gangbaar ziektebeeld, is praktisch van het toneel verdwenen, enerzijds omdat het is weggeboekt onder de term 'neurose', anderzijds door reële veranderingen in het gedrag van mensen. Hysterisch flauwvallende vrouwen, heel gewoon ten tijde van koningin Victoria, zijn nu een zeldzaamheid geworden. Vermeldenswaard is dat 'histerie' is afgeleid van het Griekse woord voor baarmoeder, waaruit blijkt dat artsen histerie beschouwden als een typische vrouwenziekte, veroorzaakt door ontregeling van de hersenen door ziekelijke

\* Een principiële wijziging, omdat de classificatie van ziekten nu gebaseerd werd op kennis van de etiologie (de ontstaanswijze) van de aandoeningen.

signalen uit de geslachtsorganen. De 'logische' behandeling zo'n honderd jaar geleden was dus het amputeren van de baarmoeder, de eierstokken of de clitoris. Misschien niet eens verrassend was het feit dat de patiëntes zich vaak genezen betoonden.<sup>7</sup>

#In het rollenspel tussen arts en patiënt is in de loop van de tijd eveneens veel veranderd.<sup>7</sup> Ziekte werd door mensen in de vorige eeuw beschouwd als iets dat moest worden uitgezweet in stoombaden of uitgedreven met aderlatingen, braak- of purgeermiddelen. Het liep bepaald niet storm bij de dokters; die werden zo veel mogelijk gemeded. Maar het tijt keerde. In het spoor van uitvindingen uit de vorige eeuw (zoals de stethoscoop; oftalmoscoop; scopen voor onderzoek van strottehoofd, blaas of oren; de eerste bloeddrukmeter en de thermometer) volgde een vloed van nieuwe technologieën aan het begin van deze eeuw.<sup>8</sup> Te noemen vallen: het röntgenapparaat, de electrocardiograaf van de Nederlandse Nobelprijswinnaar Einthoven, en de elektro-encefalograaf (EEG-machine) van Berger.<sup>5,9</sup> Oudere technologieën, zoals de bloeddrukmeter, ondergingen verbeteringen, zodat ze geschikt werden voor gebruik in elke dokterspraktijk. De biochemie deed van zich spreken, en het aantal laboratoriumtests nam hand over hand toe. De achting voor de arts -in zijn witte jas en met nieuw verworven wetenschappelijk prestige- steeg in de eerste helft van deze eeuw tot ongeëvenaarde hoogte.<sup>7</sup>

Al die nieuwe mogelijkheden voor meting van wat er in ons lichaam omgaat, versterkten de neiging van patiënten en artsen om te speuren naar ziekte. Deden zich onder elke 100 Amerikanen rond 1930 82 acute aandoeningen voor per jaar, in 1981 was dat cijfer gestegen tot 212 aandoeningen (een toename van 158 procent). Wij zijn niet zieker geworden, maar wel meer ziektebewust.<sup>7</sup> In de geestelijke gezondheidszorg deden zich daarvan al de eerste tekenen voor rond de eeuwwisseling.<sup>10</sup> "Onze maatschappij kenmerkt zich door eene verontrustende toename van zenuwlijders", schreef de Leidse psychiater Jelgersma ruim negentig jaar geleden.\* De artsen hadden het etiket ('neurasthenie', ook al een verou-

\* Dergelijke verzuchtingen werden ook al geuit door de Rotterdamse dokter Bicher in circa 1760 (mededeling prof dr M.van Lieburg).

derde term) en de verklaring al snel klaar: Neurasthenie was het gevolg van "de enorme vooruitgang van wetenschap en industrie, de verplaatsing der bevolking van het platteland naar de grootere centra der samenleving, de snelle veranderingen op sociaal en economisch gebied, die het geheele leven zo gecompliceerd gemaakt hebben", aldus de zenuwarts Soesman. Een verre echo van de boodschap van de huidige onheilspofeten.\*

Na deze bespiegelingen is het tijd om naar de praktijk van alledag te kijken, aan de hand van enkele voorbeelden. Ik begin met een beschrijving van de opkomst en neergang van agres-sieve behandelingen voor psychiatrische patiënten in de eerste helft van deze eeuw. Het is een verhaal over technologieën die een kans kregen dank zij factoren die ik eerder noemde: toenmalige opvattingen van artsen over het ontstaan van ziekten, ontzag voor het kunnen en kennen van artsen en een onhandelbare groei van het aantal patiënten. Maar ook dank zij haat en nijd tussen medische beroepsgroepen, ongebreidelde ambities van personen, kritiekloze verslaggeving door de media, en grenzeloze wanhoop van patiënten. #Dit onderwerp is niet bij toeval gekozen. Het Amerikaanse congres heeft het sluitstuk van deze eeuw uitgeroepen tot 'decennium van het brein'.<sup>11</sup> Ik begon mijn wetenschappelijke loopbaan als neurowetenschapper, en ik wil mijn publiek duidelijk maken dat er geen kloof is tussen mijn vroegere en mijn huidige bezigheden. Wat nu volgt, kan alleen maar verteld worden, omdat mijn oud-vakgenoot (fysiologisch psycholoog) Elliot Valenstein zich tot medische technology assessment bekeerde.<sup>12</sup>

\* De industrialisatie werd gezien als de grote boosdoener. Maar neurasthenie sloeg opvallend genoeg niet toe onder de werkpaarden van de industrialisatie, de arbeiders. Volgens Soesman: "De neurasthenie (richt) vooral haar slopingwerk aan onder die klassen der maatschappij, welke wij de 'intellectuals' noemen (...): de neurasthenie is een ziekte der ontwikkelden".<sup>10</sup>



### 3 ZWAAR GESCHUT IN DE BEHANDELING VAN KRANK- ZINNIGEN\*

In de eerste helft van deze eeuw heette een psychiatrische instelling 'gesticht'. De bonte mengelmoes van aldaar gehuisveste patiënten (niet alleen psychotici, maar bijvoorbeeld ook zwakzinnigen en mensen met neurosyfilis of dementie) stond te boek als 'krankzinnigen'. Artsen hadden voor sommigen van hen weinig stichtelijke behandelingen in petto. De patiënten werden langdurig onder een koude douche gezet of in natte pakken gewikkeld. Of ze werden juist opgewarmd of koortsig gemaakt. Het mes kwam er ook vaak aan te pas. Bijzonder populair waren de diverse shockbehandelingen. Ook leefde de gedachte dat de patiënten rust nodig hadden; dat resulteerde in de slaapkuur, die inhield dat patiënten met slaapmiddelen in een toestand van bewusteloosheid werden gebracht. In veel gevallen ontbraken waterdichte bewijzen die toepassing van deze en soortgelijke methoden hadden moeten rechtvaardigen.

Waar lagen de wortels van deze ontwikkeling? Zij lagen in wat men zou kunnen noemen: geloof, hoop en eigenliefde.

Allereerst de eigenliefde. In dit geval niet de liefde voor de eigen persoon (dat komt later aan de orde), maar de liefde voor de eigen professie. De opkomst van de agressieve somatische (=lichamelijke) behandelingen uit de eerste helft van deze eeuw kan niet los gezien worden van een stammenstrijd tussen medische beroepsgroepen, een thema dat in mijn verhaal nog vaker zal terugkeren.

#In **Amerika** voltrok die strijd zich als volgt. Aan het eind van de vorige eeuw begonnen de neurologen zich te roeren. Zij ondernamen een aanval op de gestichtsartsen, die nauwelijks

\* Dit hoofdstuk biedt een internationaal perspectief. De Nederlandse praktijk komt kort aan de orde in hoofdstuk 5.

voor hun werk waren opgeleid en -aldus de neurologen- weinig wetenschappelijke belangstelling aan de dag legden en een zucht vertoonden tot afzondering van (de rest van) de geneeskunde. In hun wiek geschoten namen de gestichtsartsen de handschoen op; samen met de neurologen stonden zij aan de wieg van de psychiatrie. Geleidelijk aan kwamen nu de neurologen in het gedrang. Op de ene flank werden zij bedreigd door de neurochirurgen, de mannen van de actie, en op de andere flank door psychologen en ander volk dat meende in de voetsporen van Freud te kunnen treden. De neurologen annex psychiaters waren op zoek naar een eigen territoire: een tot de verbeelding sprekende behandeling van een duidelijk omschreven groep patiënten. De nieuwe therapieën kwamen als geroepen.

**Geloof.** Onder neurologen/psychiaters groeide rond de eeuwwisseling de overtuiging dat psychiatrische aandoeningen berusten op afwijkingen in hersenfuncties.

Neem de Amerikaan Cotton. Hij geloofde dat psychiatrische aandoeningen het gevolg zijn van gifstoffen van bacteriën elders in het lichaam. Het was de tijd waarin de bacteriologie de indeling van ziekten dicteerde. De stoffen zouden in de hersenen terecht kunnen komen, om aldaar hun schadelijk werk uit te richten. Uit dit idee vloeide logisch een therapie voort: het met wortel en tak uitroeien van haarden van infecties. Dus begon Cotton in 1919 met het trekken van tanden en kiezen bij psychiatrische patiënten (trouwens ook bij misdadigers). Vooral kronen en bruggen wantrouwde hij als bronnen van besmetting. Knapte de patiënt niet op, dan daalde Cotton af naar andere verdachte plekken in het lichaam. De amandelen werden gepeld, maag en dikke darm geamputeerd, de baarmoederhals verminkt. Soms viel Cotton terug op een behandeling uit de eeuw daarvoor: verwijdering van eierstokken of baarmoeder bij vrouwen en van zaadstrengen bij mannen.

Cotton was -voor zover valt na te gaan- geen bedrieger. Hij geloofde in zijn therapie. Een blind geloof, dat gedeeld werd door opmerkelijk veel tijdgenoten, althans in de Verenigde Staten. Er was wel enige oppositie, maar die werd gesmoord, onder meer doordat de voormannen uit de neurologie/psychiatrie zich voorzichtig positief over het werk van Cotton uitlieten. Gezaghebbende tijdschriften als The Lancet en de New

England Journal of Medicine onderschreven in redactionele commentaren de theorie en therapie die Cotton propageerde, en niet alleen die van hem, maar ook die van de andere artsen die nog de revue zullen passeren. Weliswaar werd aangedrongen op meer onderzoek, maar dat is tot op de dag van vandaag een obligate opmerking in redactionele commentaren, een Amsterdams stoplicht dat wordt genegeerd. Er was blijkbaar sprake van collectieve verdwazing. Cotton en zijn medestanders waren geen randfiguren, hun therapieën geen rareiteiten uit het griezelkabinet van de geneeskunde. In hedendaagse termen: het ging om technologieën die "onder beroepsgenoten gebruikelijk zijn".

#De gedachte dat psychiatrische aandoeningen rechtstreeks zijn terug te voeren op ontregeling van hersenfuncties, kreeg in het begin van deze eeuw steun door de bevindingen van de Duitse arts Alzheimer, die de hersenen van lijdens aan dementie onder de loep nam. En door de ontdekking dat patiënten met het ziektebeeld 'dementia paralytica' doorgaans het slachtoffer waren van syfilis die tot in de hersenen was opgerukt. Deze nieuwe inzichten sterkten vele artsen in de overtuiging dat ook andere 'geestesziekten' hun oorsprong hebben in verstoorde hersenfuncties. Voor dit idee valt zeker veel te zeggen (al voegen wij er tegenwoordig aan toe dat ook andere factoren aan het ontstaan en beloop van deze ziekten bijdragen), maar de uitwerking van deze gedachte was simplistisch.

Tekenend is de aanpak van de Weense psychiater Wagner von Jauregg. Hij besmette lijdens aan neurosyfilis\* (dementia paralytica) met bloed van malariapatiënten; aan de koortsaanval len die zo ontstonden, kende hij een heilzame werking toe. Die werking bestond werkelijk\*\*, maar dat rechtvaardigde nog niet dat binnen de kortste keren ook talloze schizofrenen aan de

\* De diagnose 'syfilis' werd vanaf 1906 mogelijk dank zij een test van de Duitse bacterioloog von Wasserman. In 1910 ontdekte Ehrlich het arsenicum-achtige middel Salvarsan. Salvarsan en het latere Neosalvarsan bleken werkzaam bij vroege vormen van syfilis, maar minder wanneer ook de hersenen waren aangetast (neurosyfilis).

\*\* De malariakuur was in die dagen, wat de behandeling van patiënten met neurosyfilis betreft, niets minder dan een doorbraak. Zo stierven in de jaren na de Eerste Wereldoorlog in het Verenigd Koninkrijk duizenden patiënten per jaar aan neurosyfilis, heel wat meer dan nu aan AIDS. De malariakuur kwam op in een tijd toen de geneeskunde nog niet beschikte over penicilline.

malariakuur werden onderworpen. Dit verschijnsel van ruimere toepassing, dat in de geneeskunde 'verbreding van indicatiestelling' heet, is ook in onze dagen nog heel gewoon. De malariakuur verspreidde zich als een inktvlek door Europa en Amerika en bleef -ondanks teleurstellende ervaringen bij schizofrenen- tot in de jaren veertig als behandeling van deze groep patiënten in zwang. Wagner von Jauregg ontving in 1927 de Nobelprijs; hij is de enige psychiater die deze eer ooit te beurt is gevallen.<sup>12</sup>

#Er doken meer drastische therapieën op. De Amerikaan Carroll wekte moedwillig bij schizofrenen een hersenvliesontsteking op door hen via een lumbaalpunctie in te spuiten met paardeserum. De Hongaarse edelman Von Meduna meende tegenstellingen te zien tussen de hersenen van enerzijds epileptici en anderzijds schizofrenen. Een nieuwe theorie was geboren: epilepsie en schizofrenie verhouden zich tot elkaar als water en vuur. Ergo: schizofrenie moet bestreden worden met epileptische toevallen, die Von Meduna opriep door bij de patiënt het krampmiddel metrazol (cardiazol) in te spuiten.<sup>13</sup> De erudiete Italiaan Cerletti vond de elektroshock uit.<sup>14</sup> Sakel, een telg uit een Pools rabbijnengeslacht, bracht verslaafden en schizofrenen in coma door injectie van het hormoon insuline.<sup>15</sup> Al deze, en andere somatische behandelingen uit het interbellum mochten zich verheugen in een snel om zich heen grijpende populariteit. Ze bleven tot ver in de jaren vijftig behoren tot de 'standaard geneeskunde'.

Het geloof in de nieuwe behandelmethoden werd aangewakkerd door juichende verhalen in tijdschriften als Time, Newsweek, Reader's Digest, New Republic en Scientific American. Tot op de dag van vandaag is de pers een invloedrijke factor in de aanprijzing van nieuwe medische technologieën.

En dat brengt ons op **hoop**. Dank zij de berichten in de pers werden de nieuwe behandelingen algemeen bekend en hoopvolle patiënten en hun families trokken aan de bel. En voor de gefrustreerde artsen in de gestichten wenkte eindelijk het perspectief dat zij hun patiënten een werkelijke behandeling konden bieden.

Ook leek er hoop te gloren voor de samenleving als geheel. Het lijkt wel of het probleem van de kostenbeheersing in de gezondheidszorg van recente datum is, maar de feiten wijzen anders uit. In de eerste helft van deze eeuw waren de psychiatrische instellingen overbevolkt.\* Zeker in Amerika was het zo, dat vele instellingen in financiële nood verkeerden. Geen wonder dat er belangstelling bestond voor de relatie tussen kosten en baten. Zo merkte de neurofysioloog Fulton, met wie wij nog nader zullen kennismaken, in 1948 op, dat zelfs als slechts een op de tien opgenomen psychiatrische patiënten weer naar huis zou kunnen gaan -uiteraard voor zover hij een huis had- "dit voor de Amerikaanse belastingbetaler een besparing zou betekenen van bijna een miljoen dollar per dag".<sup>12</sup> De voorstanders van de nieuwe somatische therapieën stelden, dat vele patiënten na de behandeling min of meer genezen naar huis konden terugkeren en dat zo kosten werden bespaard. Deze bewering uit de losse pols viel in vruchtbare aarde.

De tijd was dus rijp voor een groot gebaar, voor het inzetten van zwaar medisch geschut tegen krankzinnigheid. Hoe een en ander uitpakte, blijkt het meest dramatisch uit de geschiedenis van een nog niet genoemde somatische behandelwijze: de psychochirurgie. Die geschiedenis is het vertellen waard.<sup>12,17,18</sup>

## psychochirurgie

Psychochirurgie\*\* is een verzamelnaam voor hersenoperaties die tot doel hebben psychiatrische patiënten te verlossen van hun aandoening. Over de moderne psychochirurgie kom ik later te spreken; hier gaat het om ingrepen die inmiddels tot het verleden behoren: de lobotomie (ook wel genoemd leukotomie).

\* In Nederland steeg het aantal patiënten in de gestichten van 4771 in 1884 tot 26 217 in 1955. Het aantal gestichten nam toe van 14 tot 38.<sup>16</sup>

\*\* 'Psychochirurgie' is in feite een onjuiste benaming. Er wordt immers niet in de psyche geopereerd, maar in hersenweefsel. Beter maar omslachtig is: 'neurochirurgie op psychiatrische indicatie'.

Rond de eeuwwisseling hadden enkele chirurgen reeds hun hand gewaagd aan psychochirurgie, maar het echte verhaal begint in de jaren dertig van deze eeuw met de Portugese aristocraat Moniz. Moniz combineerde een academische loopbaan als neuroloog met het lidmaatschap van het Portugese parlement. Aanvankelijk verging het hem in de politiek beter dan in de wetenschap. Hij bracht het zelfs tot minister van buitenlandse zaken, maar uiteindelijk wendde hij zich verbitterd af van het politieke bedrijf. Op 52-jarige leeftijd zocht hij een nieuwe uitdaging: de wetenschap. Hij werd een van de grondleggers van de cerebrale angiografie, een methode om met contrastvloeistof de hersenvaten zichtbaar te maken, maar toen zijn poging om zich zelf te kandideren voor de Nobelprijs schipbreuk leed, verlegde hij zijn aandacht. Op het Second Congress of Neurology in Londen (augustus 1935) hoorde hij Jacobsen, een medewerker van Fulton, vertellen over een geagiteerde chimpansee; de aap was na vernietiging van haar frontaalkwabben (het voorste deel van de hersenen) zo mak geworden als een lam. Terug in Portugal haastte Moniz (61 jaar nu) zich om psychochirurgie toe te passen bij de mens. Hij kreeg toegang tot patiënten in een gesticht en hij vond de jonge neurochirurg Lima bereid de operaties te verrichten. De eerste ingreep vond plaats op 12 november 1935. Lima spoot bij een patiënte pure alcohol in de frontaalkwabben. De operaties volgden elkaar in snel tempo op; #in vijf weken tijd werden nog eens zes patiënten behandeld, steeds op een iets andere wijze. Vanaf de achtste patiënt werd een soort appelboor in de hersenen gebracht, waarmee repen zenuwweefsel werden losgesneden van de rest van de hersenen.

Moniz publiceerde razendsnel in diverse tijdschriften zijn bevindingen bij de eerste twintig patiënten, van wie hij er zeven genezen achtte, terwijl nog eens zeven naar zijn zeggen verbetering toonden.\* Binnen de kortste keren werd psychochirurgie over de hele wereld toegepast, ondanks het feit dat Moniz geen schijn van een theoretische rechtvaardiging voor toepassing van de ingreep wist aan te voeren.<sup>12</sup> Het 'succes' van de operatie werd met de natte vinger geschat in de paar dagen dat de patiënt nog in het ziekenhuis verkeerde. Wat er gebeurde

\* Acht van de eerste twintig patiënten van Moniz kregen een tweede operatie, en twee van hen een derde.

met de betrokkene na zijn ontslag uit het ziekenhuis, onttrok zich aan het oog van de behandelend artsen. Het zou lang duren, voordat iemand op het idee kwam systematisch na te gaan hoe de patiënten het maakten op de wat langere termijn.

Wat maakte dat psychochirurgie als een veenbrand om zich heen greep? Waarschijnlijk was de populariteit van de ingreep minder groot geworden, als er niet iemand was opgestaan die de fakkel van Moniz had overgenomen: de Amerikaanse neuroloog/ neuropatholoog Freeman. Met de neurochirurg Watts toog hij in 1936 aan de slag, vlak nadat hij het eerste artikel van Moniz onder ogen had gekregen. Nog hetzelfde jaar presenteerden zij hun eerste resultaten op een Amerikaans congres van neurologen en psychiaters. Er klonk terughoudendheid in hun woorden: "Wij hebben het woord 'herstel' niet in de mond genomen. Wij hebben niet gesproken van genezing. Deze woorden kunnen pas worden gebruikt na een periode van vijf jaar".<sup>12</sup> Een lippendienst aan wetenschappelijke principes, zoals later zou blijken. De congresgangers reageerden ongelovig, soms zelfs vijandig. Maar wetenschappelijke smaakmakers als de psychiater Meyer en de neuroloog Fulton smoorden bij deze en volgende gelegenheden de oppositie door zich niet tegen de ingreep te verklaren. Hun tot niets verplichtende oproep tot nader wetenschappelijk onderzoek verbleekte bij hun steunbetuiging; dat gold ook voor de kanttekeningen in redactionele commentaren van medische toptijdschriften. Binnen de kortste keren was psychochirurgie gemeengoed geworden. Kritici werden min of meer uitgekreten voor kwakzalvers, voor mensen die zich afsloten voor wetenschappelijke feiten.

Freeman en Watts realiseerden zich al snel dat de 'appelboormethode' van Moniz tot grillige resultaten leidde.\* Dat was voor hen geen reden om psychochirurgie op te geven. Integendeel, zij ontwikkelden een eigen vorm van lobotomie, waarbij in de schedel van patiënten links en rechts een gat

\* De voortdurende veranderingen in de aard van de ingreep hadden tot gevolg dat artsen een gebrek aan effect niet wisten aan de ingreep zelf, maar aan het feit dat zij achterliepen op de actualiteit. Artsen waren zelden bereid bij tegenvallende resultaten met lobotomie te stoppen; zij schreven een gebrek aan succes eerder toe aan eigen falen dan aan de ingreep.

werd geboord, waardoor met een soort staaf in de frontaal-kwabben werd gepookt. Deze aanpak was even grof als die van Moniz; de hersenbeschadiging was uiterst variabel. Niets kon Freeman en Watts echter deren. Zij werden hemelhoog geprezen in de populaire pers, de patiënten stroomden toe, en hun met lokkende reclameteksten aangeprezen boek 'Psychosurgery' (1942) deed de rest. Alleen al in de Verenigde Staten werden tot 1952 zo'n twintigduizend psychochirurgische operaties verricht.

Freeman was niet blind voor het feit dat de klassieke lobotomie lang niet altijd aan de verwachtingen voldeed. Vele chronisch zieke schizofrenen vertoonden na de operatie weliswaar enige verbetering, maar deze was niet zelden van voorbijgaande aard. De chirurgen voelden zich dan gedwongen om nog meer hersenweefsel te beschadigen. Daarmee nam ook de zichtbaarheid toe van ongewenste nevenwerkingen, zoals lusteloosheid en epileptische toevallen. Tot 1945 zagen de meeste artsen psychochirurgie als laatste redmiddel wanneer alle andere therapieën hadden gefaald. Freeman verontstelde dat de zieke dan te ver was weggeleden om nog goed te kunnen reageren op psychochirurgie. De operatie moest volgens hem worden vervroegd en vereenvoudigd. Hij zag een oplossing in transorbitale lobotomie, een vorm van dagbehandeling *avant la lettre*. De neuroloog bracht de patiënt met elektroshock buiten bewustzijn\* en duwde dan een scherp voorwerp (aanvankelijk een ijspriet!) tussen ooglid en oogbol dwars door het bot de hersenen in.

Deze nieuwe technologie betekende het begin van het einde van de loopbaan van Freeman. De ingreep was zo eenvoudig, dat er geen neurochirurg meer aan te pas hoefde te komen. Watts kon dat niet verkroppen en keerde zich van zijn oude partner af. #Onversaagd begon Freeman aan een ware kruistocht door de Verenigde Staten, om in alle klinieken op zijn pad de transorbitale lobotomie te demonstreren, een operatie die uiteindelijk minder dan tien minuten per patiënt vergde.

#Freeman moet geprezen worden voor het feit dat hij contact probeerde te onderhouden met de duizenden patiënten die hij of Watts behandeld hadden. Hij wisselde Kerstkaarten

\* Andere artsen zagen af van het gebruik van elektroshock. Zij pasten transorbitale lobotomie toe bij patiënten die bij bewustzijn waren.

met hen uit en in de zestiger jaren toog hij stad en land af op zoek naar zijn vroegere patiënten, om te zien hoe het hen verging. Lang niet allemaal hadden zij de psychiatrische instelling kunnen verlaten, al gold dat voor velen wel. Tegenover eliminatie van agitatie en angsten bleek vaak vervlakking of ontremming van emoties en soms enig verlies van intellect te staan.

Intussen was de psychochirurgie over haar hoogtepunt heen. Vijftien jaar lang duurde haar zegetocht. Voor een laatste maal stond lobotomie in het brandpunt van de belangstelling toen Moniz in 1949 de Nobelprijs ontving. De inmiddels bijna 75-jarige Portugees, die zijn tomeloze eierzucht steeds had weten te verbergen achter de vriendelijke façade van de diplomaat, was daartoe bij acclamatie voorgedragen door de deelnemers aan de First International Conference on Psychosurgery, dat in 1948 in Lissabon werd gehouden. Freeman, die met zijn botte karakter en donquichotterie velen van zich had vervreemd, viel buiten de prijzen.

#Nog een enkel woord over een derde hoofdrolspeler in het verhaal van de psychochirurgie: de neurofysioloog Fulton.<sup>18</sup> De ster van Fulton rees snel aan het wetenschappelijk firmament. Deze beschermeling van beroemde neurowetenschappers als Cushing en Sherrington bouwde aan de Yale universiteit een laboratorium van wereldfaam op. Nu geschiedkundigen hun vergrootglas hebben gericht op leven en werk van Fulton, blijkt dat hij niet de wetenschappelijke reus was waarvoor hij tijdens zijn leven doorging. Hij was meer een patroon, een beschermheer van wetenschappelijk talent. Een van die talenten was de neurochirurg Watts.

Fulton moedigde Watts en Freeman in woord en geschrift aan om door te gaan met psychochirurgie. Hoewel hij zelf nooit actief bij de ingreep betrokken raakte, verschaftte hij een (slordige) theoretische rechtvaardiging voor de technologie. Zijn rol als getuige *décharge* op congressen is al genoemd. De gezaghebbende Fulton hielp vele vooraanstaande artsen over hun schroom heen, zozeer zelfs dat hij grapte, dat hij bij mislukking van de psychochirurgische aanpak "heel wat uit te leggen zou hebben aan Petrus".<sup>18</sup>

Er wordt wel gesteld, dat de opkomst en neergang van een technologie puur te verklaren zijn uit de eigenschappen van

de technologie: wat goed is beklijft, wat slecht is verdwijnt. Het voorbeeld van Fulton laat zien, dat de werkelijkheid ingewikkelder is; 'opinion leaders' kunnen een zwaar stempel zetten op de gang van zaken.

### een terugblik

De neiging is ongetwijfeld groot om ons oordeel nu te laten kleuren door huiver en afkeur en de besproken technologieën te beschouwen als een zwarte bladzijde in het boek van de geschiedenis, die zo snel mogelijk moet worden omgeslagen. Maar zo makkelijk gaat dat niet. Wij kunnen de betrokken neurologen, chirurgen en psychiaters van toen een gebrek aan wetenschappelijke zorgvuldigheid verwijten, maar als wij psychochirurgie afdoen louter op grond van sentimenten, zijn wij als de spreekwoordelijke pot die wat te zeggen heeft van de ketel.

#De klassieke psychochirurgie werd in de vijftiger jaren snel verdrongen door nieuwe technologieën: de -bij toeval ontdekte- psychofarmaca en niet-somatische behandelwijzen, zoals psychotherapieën. Wij staan tegenwoordig in de zorg voor psychiatrische patiënten met minder lege handen dan vijftig jaar geleden (hoewel nog zeer veel te wensen overblijft), en dat zou ons er misschien toe kunnen verleiden met oogkleppen naar het verleden te kijken.

Het is onjuist alle somatische therapieën uit de eerste helft van deze eeuw over één kam te scheren. De malariakuur hielp bij neurosyfilis, de elektroshock is van bewezen waarde bij zeer ernstige depressies (al zal niet iedereen dat willen horen). Maar wat de wetenschappers van toen werkelijk verweten kan worden, is dat zij hals-over-kop tot steeds nieuwe toepassingen overgingen en de indicatiestelling kritiekloos uitbreidden. Psychochirurgie, bijvoorbeeld, is losgelaten op praktisch elke groep van psychiatrische patiënten, niet alleen zonder onderscheid des persoons, maar ook zonder onderscheid naar ziektebeeld. Verwijtbaar is ook de slechte kwaliteit van de wetenschappelijke evaluatie van de ingrepen<sup>17</sup>, al moet beseft worden dat men indertijd minder onderlegd was in de kunst van het wetenschappelijk onderzoek dan tegenwoordig (maar dan

nog..). Niettemin kan moeilijk genegeerd worden, dat in praktisch alle onderzoeksverslagen uit die tijd gesproken wordt van succes. Bij vele geopereerde patiënten zag men min of meer verbetering. #Dat zou misschien als winst gezien mogen worden, als het louter mensen had betroffen bij wie alle andere therapieën hadden gefaald, bij wie verbetering langs andere weg (ook spontaan) uitgesloten was. Maar in het kielzog van Freeman gingen vele artsen ertoe over om ook patiënten die nog maar pas ziek waren, te opereren. Weer een stap die voor ernstige kritiek vatbaar is.\* Verder kreeg men te laat oog voor de nadelen van psychochirurgie, met name het risico van persoonlijkheidsverandering. Misschien hadden de patiënten dat risico voor lief willen nemen in ruil voor mogelijke verlossing uit een uitzichtsloze toestand van krankzinnigheid. Het valt echter te betwijfelen of zij en/of hun familieleden een faire keuze kregen voorgelegd, al was het alleen maar, omdat ook de artsen zelf te weinig weet hadden van de kansen en gevaren.

De patiënten toonden verbetering, maar volgens wiens normen en waarden? Wij komen hier aan de grootste zwakheid in het denken en handelen van de betrokken artsen: een gebrek aan besef dat psychochirurgie net zo min als andere technologieën waardeverloos is. Een lastige patiënt die weer handelbaar wordt, is dat ook voor de betrokkene zelf een verbetering?

In de hoogtijdagen van de psychochirurgie was er nauwelijks belangstelling voor de maatschappelijke, juridische en ethische kanten. De discussie over dit soort aspecten brak pas los in de zeventiger jaren. Althans in de Verenigde Staten, waar enkele artsen suggereerden dat psychochirurgie ook gebruikt kon worden om misdadigers af te helpen van hun criminele inslag. Psychochirurgie kreeg terstond de schijn tegen een middel te zijn tot 'brain control', om mensen aan te passen aan de 'maatschappelijke norm'.\*\*

\* De bepaling van het juiste tijdstip van een operatie is overigens een notoir moeilijk probleem. De vraag of de operatie vervroegd moet worden, is tegenwoordig ook aan de orde bij bepaalde transplantaties (van beenmerg, lever of pancreas). Mogelijk kan men tegenvallende resultaten verbeteren door vervroeging van de ingreep, maar het risico is dan dat een nog niet al te zieke patiënt met deze wijziging eerder slechter dan beter af is. Prudentie en goed wetenschappelijk onderzoek zijn dus geboden.

\*\* De discussie werd onder andere aangewakkerd door de film 'One flew over the cuckoo's nest'. Ook aanhangers van de 'antipsychiatrie' roerden zich, al toonde een van de grondleggers van deze beweging, Szasz, zich geen tegenstander van psychochirurgie, als de patiënt er in volle vrijheid zelf voor kiest.<sup>17</sup>

Die discussie lijkt inmiddels uitgewoed, hoewel psychochirurgie nog niet volledig van het toneel is verdwenen. De moderne psychochirurgie valt echter niet te vergelijken met de klassieke vorm. Slechts zeer zelden komt een patiënt voor de ingreep in aanmerking, en dan alleen uit eigen vrije wil, als laatste redmiddel bij een heel ernstige psychiatrische aandoening. De operatie is gericht op andere hersengebieden dan vroeger en veel beperkter in omvang; persoonlijkheidsveranderingen doen zich nauwelijks meer voor.<sup>17</sup> De moderne psychochirurgie kon de goedkeuring wegdragen van een commissie van onafhankelijke artsen, ethici en juristen, die in opdracht van het Amerikaanse congres rapport uitbracht.<sup>19</sup> Maar of daarmee het laatste woord is gezegd, staat te bezien.

Terugkijkend naar de lijst vragen die aan een medische technologie kunnen worden gesteld, kan men concluderen dat de onderzoekers uit de tijd van de klassieke psychochirurgie (lobotomie) slordig zijn omgesprongen met het beantwoorden van de eerste vraag: Werkt de technologie. Ook slordig met de tweede vraag: Is de technologie veilig (en dan valt vooral te denken aan bijwerkingen). Aan bestudering van de overige vragen (over bijvoorbeeld doelmatigheid en maatschappelijke aspecten) kwam men al helemaal niet toe. Wij hebben hier te maken met een typisch geval van overhaaste invoering en toepassing van een nieuwe medische technologie. Het thema 'haastige spoed' keert terug in het volgende hoofdstuk.

## 4 HAASTIGE SPOED

Misschien denkt u dat de wederwaardigheden met de psychochirurgie en aanverwante therapieën een incident zijn geweest, niet maatgevend voor de wijze waarop medische technologieën in deze eeuw zijn ingevoerd en toegepast. Het was meer dan een incident. Weliswaar zijn lang niet alle technologieën met dezelfde haastige spoed in de geneeskunde opgenomen\*, maar vaak genoeg wel. Om dat te illustreren volgen nog enkele voorbeelden. Zij laten in de eerste plaats zien dat overhaasting en ongebreideld enthousiasme niet beperkt bleven en blijven tot de neurologie en psychiatrie, maar ook in andere medische vakken bekende verschijnselen zijn. In de tweede plaats zal blijken dat dit soort processen zich niet alleen voltrekken bij nieuwe therapieën, maar ook bij invoering en toepassing van technologieën op diagnostisch en/ of preventief vlak. Maar de belangrijkste boodschap zal zijn, dat dezelfde factoren die bijdragen aan ontsporingen, in andere gevallen de motor zijn van succes.

### röntgenstraling#

Toen de Duitse natuurkundige Röntgen in 1895 tijdens zijn experimenten onverwachts een buis zag opgluiven, was hij nog maar een kleine stap verwijderd van de ontdekking van een nieuw soort straling.<sup>5</sup> Enkele weken later stelde Frau Röntgen zich beschikbaar voor een proef. Het benige portret van de hand van de vrouw des huizes sierde de publikatie op waarmee Röntgen zijn vondst zonder dralen wereldkundig maakte. Het nieuws sloeg in als een bom. Het handje van Frau Röntgen wuifde de lezers toe van kranten en tijdschriften in heel Europa en Amerika. Er ontstond een bijna morbide belangstelling voor

\* Het tegenovergestelde van haastige spoed (miskennis, onterechte afremming of tegenwerking van een waardevolle technologie) komt ook voor.

het 'oog' dat dwars door je heen kon kijken, maar bijvoorbeeld ook de sleutels in je portemonnee kon zien. Binnen enkele weken was er in steden als Londen en New York sprake van een levendige handel in röntgenfoto's. Vrouwen schonken foto's van hun handen, al dan niet getooid met sieraden, als getuigenis van hun liefde tot op het bot. Kwakzalvers kochten röntgenapparatuur om aan overtuigingskracht te winnen. De nieuwe ontwikkeling maakte ook angsten los; sommige mensen vreesden voor verlies van privacy, omdat met een röntgenapparaat iedereen dwars door de muren van je huis kon heenkijken.

Het enthousiasme van artsen deed niet onder voor de fascinatie van het 'publiek'. Binnen één, twee jaar wist toepassing van röntgenstraling zich in de geneeskunde een vaste plaats te verwerven. Tijd voor een kritische evaluatie van de nieuwe technologie gunde men zich niet of nauwelijks. Artsen die tegenwierpen dat een röntgenfoto ook niet alles was, vonden geen gehoor, ook al omdat juristen zich met de technologie gingen bemoeien. De röntgenfoto werd aanvaard als legitiem bewijsmateriaal in rechtszaken. Amerikaanse artsen die afzagen van het maken van foto's, liepen gevaar vervolgd te worden voor verzuim, voor 'malpractice' (ook toen al een plaag van de Amerikaanse gezondheidszorg).

De veiligheid van de technologie werd lange tijd niet in twijfel getrokken, hoewel vanaf 1900 de eerste verslagen verschenen van schade die röntgenstralen kunnen uitrichten. Beschadiging van de huid bij toepassing van röntgenstraling werd toegeschreven aan ondeskundigheid van de betrokken artsen, en niet aan eigenschappen van de straling zelf. De juichtonen verstomden iets, toen in 1905 bekend werd dat röntgenstraling mannen onvruchtbaar kan maken, maar de technologie zat te vast in het zadel om nog bedreigd te kunnen worden.

Dat was aan het begin van deze eeuw. Zo gaat het tegenwoordig niet meer, zult u wellicht tegenwerpen. Dat valt te bezien.

### **coronaire-bypasschirurgie#**

"Coronaire-bypasschirurgie is voor de medische profes-sie wat IBM is voor de beurs", aldus een vooraanstaande

Amerikaanse cardioloog.<sup>20</sup> De nummer een onder de operaties, zeker wat totale kosten betreft. De zegetocht van de coronaire-bypasschirurgie (CABG)\* is echter niet zonder strubbelingen verlopen, en ook vandaag de dag laaien de emoties soms weer op.

Het geboortjaar van de technologie in haar huidige vorm kan worden gesteld op 1967. CABG verspreidde zich in tomeloze vaart\*\*, slechts geremd door stuipen in de groei van het aantal hartchirurgen, perfusionisten, hart-longmachines en operatiekamers. Andere chirurgische behandelingen bij bepaalde cardiovasculaire aandoeningen, zoals onderbinding van de arteria mammae bij agina pectoris, werden als (minder) effectief afgedankt, evenals medicamenteuze therapieën. Patiënten eisten de nieuwe technologie op.\*\*\* Maar er waren ook ongelovige Thomassen (onder anderen in de kring van cardiologen), die stelden dat de operatie nog van onbewezen waarde was en dat grote terughoudendheid betracht moest worden.<sup>20</sup> De voorstanders sloegen terug met het verwijt dat zij gehinderd werden bij het redden van mensenlevens. De discussie nam soms scherpe vormen aan en verplaatste zich naar het politieke toneel, toen de wachtlijsten groeiden, de budgetten ontoereikend bleken, en anderzijds voorzichtig de vraag werd opgeworpen of het benodigde geld elders in de gezondheidszorg niet beter besteed zou zijn.<sup>20,21</sup> Kortom, het ging om vraagstukken die heden ten dage als nieuw zijn ontdekt, maar waar wij nog steeds geen raad mee weten.

Intussen was de wetenschappelijke evaluatie van CABG schoorvoetend, en aanvankelijk bepaald niet vlekkeloos, op gang gekomen. Chirurgen rapporteerden dat negen van de tien patiënten na de operatie verlost waren van pijn, of in ieder geval aanzienlijk waren verbeterd. Succes was overigens in (nagenoeg) dezelfde orde van grootte eerder ook gemeld voor de inmiddels afgedankte ingrepen (zoals onderbinding van de

\* De meest gangbare techniek is het aanbrengen van een bypass tussen aorta en kransslagader, met omgekeerde vena saphena.

\*\* In 1970 onderging 1 op elke honderdduizend Amerikanen CABG, in 1989 was dit aantal gestegen tot 120, twee maal zo veel als in Nederland, dat overigens op de internationale ranglijst een goede tweede is.<sup>20,22</sup>

\*\*\* Spraakmakend en invloedrijk in ons land was Fievet, de belangrijkste woordvoerder van de patiënten. Ook hij kan beschouwd worden als een pionier.



arteria mammaria) en zelfs voor 'fopbehandelingen' als het aanbrengen van alleen een snee in de huid of toediening van een placebomiddel. Vreemd hoeft dit alles niet te zijn, als men beseft dat angina pectoris een weinig constant ziektebeeld is.

In de zeventiger jaren werd in Europa en de Verenigde Staten, als mosterd na de maaltijd, begonnen met grootschalige, langlopende onderzoeken (zogenoemde randomized clinical trials), die in de tachtiger jaren werden afgesloten. De uitkomsten ervan verschaften een late, maar terechte legitimatie van CABG, omdat bleek dat bepaalde groepen patiënten, zij het niet alle, wel degelijk baat hadden bij de ingreep. De trials hadden een belangrijk neveneffect: zij droegen bij aan verwetenschappelijking van de cardiovasculaire geneeskunde, aan verhoging van het wetenschappelijk peil.

CABG hoeft zich anno 1990 niet meer ten principale te bewijzen. De technologie hoort nu bij het huisraad van de geneeskunde, tot de medische praktijk van alledag. Zij hoeft net zo min verdedigd te worden als het gebruik van antibiotica. Verdedigd te worden niet, maar onderzoek naar optimale toepassing van deze technologie blijft geboden. CABG is in Amerika tot in de kleinste ziekenhuizen doorgedrongen, omdat in dit tijdperk van commercialisering weinig instellingen de patiënt/consument denken te kunnen lokken als men niet de aansprekende CABG in het pakket heeft. Deze ontwikkeling gaat ten koste van ervaring en deskundigheid, en dus van de patiënt, die in een ziekenhuis met een klein CABG-programma een verhoogde kans loopt het slachtoffer te worden van complicaties. Wij lijken het in Nederland beter te hebben gedaan door CABG te beperken tot dertien grote centra, maar zelfgevoegzame borstklapperij is misplaatst, zolang wij in ons land deze stelling in wetenschappelijk onderzoek niet aan de tand hebben gevoeld.

De grote 'trials' met betrekking tot CABG hebben voor een verwetenschappelijking van de cardiovasculaire geneeskunde gezorgd, schreef ik. Maar het leven is vaak sterker dan de leer. Dat blijkt weer bij de ballondilatatie (bekend onder de afkorting PTCA en ook wel als 'dotteren'). De cardiologen, die de chirurgen vijftien jaar geleden een gebrek aan wetenschappelijke aanpak verweten, zijn nu in het defensief. De rollen zijn gewisseld: de chirurgen kunnen de cardiologen nu met recht en

reden inpeperen, dat de wetenschappelijke evaluatie van PTCA veel te traag op gang is gekomen.

Hoe komt het dat, ondanks alles, in PTCA de geschiedenis zich herhaalt? Preston<sup>20</sup> zegt: "een beroepsgroep die een nieuwe technologie bepleit en daarvan profiteert, zal niet de eerste zijn om de wetenschappelijke methode te gebruiken om de technologie te ontcrachten". Een beroep op de snelle veranderingen in techniek en op grote verschillen in aanpak en succes tussen de diverse centra, als redenen waarom wetenschappelijke evaluatie niet opportuun is, is deels onterecht, omdat dit soort factoren ook een rol speelde bij CABG en andere technologieën. De kritiek van chirurgen op het gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing van PTCA wordt door sommige cardiologen gezien als ternauwernood verhuld eigenbelang, omdat PTCA een concurrent is van CABG. Het is slechts mogelijk uit deze impasse te geraken als cardiologen en chirurgen de handen ineenslaan. Op Europees niveau en in Nederland bestaan plannen PTCA wetenschappelijk te vergelijken met CABG (in het kader van de zogenoemde CABRI- en DUAST-trials). Het valt te hopen dat deze initiatieven kans van slagen krijgen.

Na deze voorbeelden uit de curatieve geneeskunde volgt nu, tot slot, een onderwerp uit de preventieve geneeskunde.

### de XYY-man#

Een gezonde man onderging in 1961 een aantal medische tests om na te gaan of hij de bron was van een handicap bij zijn pasgeboren kind.<sup>23</sup> De man maakte geschiedenis. Door toepassing van een vrij nieuwe genetische test (karyotypering) ontdekten de artsen dat hij drager was van twee 'mannelijke' (Y) chromosomen, één meer dan normaal. Het Britse tijdschrift The Lancet publiceerde nog datzelfde jaar over de eerste 'XYY-man'.\*

Tot zover was er nog geen vuiltje aan de lucht, maar dat

\* X = het 'vrouwelijk', Y = het 'mannelijk' chromosoom. Normaal heeft een man XY, dat wil zeggen: 1 X en 1 Y. De betrokken man had dus een dubbele dosis mannelijk chromosoom: XYY. Later bleek dat XYY voorkomt bij ongeveer een op de duizend pasgeboren jongetjes.

werd anders toen het verleden van de man (caféruzie) in verband werd gebracht met het curiosum in de cellen van zijn lichaam. Mannen zijn geneigd tot agressiviteit, een dubbel aantal mannelijke chromosomen predisponeert tot overtrokken agressiviteit, ja zelfs tot criminaliteit, zo heette het al gauw. Die veronderstelling leek een paar jaar later te worden bevestigd, toen in het prominente tijdschrift Nature werd gemeld, dat 'XYY' onevenredig vaak voorkwam onder psychopaten in een Schotse instelling. De onderzoekers opperden dat dit verschijnsel samenhang met agressief gedrag en/of geestelijke achterstand. Deze publikatie gaf de stoot tot een stortvloed van onderzoeken onder de bewoners van inrichtingen en gevangenissen, niet zelden met dezelfde 'uitkomsten'. Berichten in de pers kregen koppen mee als "Congenital Criminals" en journalisten legden (onjuiste) verbanden tussen massamoorden en XYY. Aan het eind van de zestiger jaren beriepen verdedigers van misdadigers in Australië en Frankrijk zich op de verminderde toerekeningsvatbaarheid van hun met XYY opgescheepte klanten.

De meeste onderzoeken gingen mank aan methodologische fouten. Verzuimd werd na te gaan hoe het niet-opgesloten XYY-mannen vergaat. Later bleek dat zo'n 96 percent van alle XYY-mannen een leven leidt buiten inrichtingen en gevangenissen, zonder in conflict te komen met politie of justitie.

In het begin van de zeventiger jaren werd met overhaaste spoed de volgende stap gezet: men begon in Canada, Denemarken, Engeland en de Verenigde Staten met opsporingsprogramma's (bevolkingsonderzoek), dat wil zeggen: met het systematisch toepassen van karyotypering bij mannelijke babies. Wat men met deze technologie probeerde te bereiken, is onduidelijk. Een 'behandeling' voor het XYY 'probleem' bestond er immers niet; hoogstens zou men de ouders kunnen informeren over het mogelijke lot dat hun kind te wachten zou staan.

Zo veel onbezonnenheid was vragen om moeilijkheden. Het opsporingsprogramma in Boston werd het onderwerp van een heuse rel, onder meer door de bemoeienis van de actiegroep Science for the People. De onderzoekers daar en elders voelden zich uiteindelijk gedwongen met hun werk te stoppen. "Research on XYY males had simply become too hot to handle. And, for the most part, it has remained so to this day".<sup>23</sup> Feit

blijft evenwel dat 'XYY' naar verhouding vaker voorkomt binnen de muren van gevangenissen en inrichtingen dan daarbuiten. Of de dubbele dosis Y voorbeschikt tot bepaald gedrag of bepaalde problemen, is nog steeds een vraag zonder duidelijk antwoord. Het raadsel blijft.

### **de geschiedenis herhaalt zich**

Deze voorbeelden van overhaaste invoering en toepassing van medische technologieën kunnen worden aangevuld met vele andere. Bijvoorbeeld operaties ter voorkoming van beroertes, zoals endarteriëctomie van de carotisslagader<sup>24</sup> en de extracraniële-intracraniële bypasschirurgie<sup>25</sup>. En wat te denken van beeldvorming met magnetische resonantie (MRI), een binnen grenzen waardevolle methode die echter haar weg naar de patiëntenzorg al had gevonden voordat zij wetenschappelijk afdoende was onderzocht. Galsteenvergruizing is ook een mooi actueel voorbeeld<sup>26</sup>, evenals de cholesteroltest en (misschien in de nabije toekomst) toediening van het middel AZT aan mensen die seropositief zijn voor het AIDS-virus maar geen ziekteverschijnselen vertonen. De geschiedenis herhaalt zich nog steeds.

## 5 DE MORAAAL

Vallen er lessen te trekken uit dit alles? Misschien wel, maar simpele recepten voor hoe het beter kan, zullen die lessen niet kunnen inhouden. Meer dan enkele gedachten kan ik u niet meegeven.

Nogmaals: ik schep er geen genoeg in om wie dan ook te kritiseren. Kritiek omwille van kritiek leidt in dit geval trouwens al gauw tot kortzichtigheid. Het is achteraf gemakkelijk om de artsen die met psychochirurgie begonnen, onbesuisdheid te verwijten. Als de ingreep een succes was gebleken, dan hadden wij hen nu geprezen voor hun inzicht en voortvarendheid. Zoals gezegd: dezelfde factoren die bijdragen aan technologische ontsporingen, zijn een andere keer de ingrediënten van succes (zoals bij röntgentoepassingen en bij CABG). Alleen daarom al is het moeilijk artsen te bewegen tot ander gedrag. Daar komt bij dat het maar de vraag is of de samenleving van dokters een ander gedrag verlangt bij de ontwikkeling van medische technologieën. Wij zijn heel wisselvallig in wat we van artsen verwachten. Aan de ene kant moeten ze voorzichtig zijn, aan de andere kant vermetele grensverleggers. Enerzijds moeten zij zich laten leiden door wetenschappelijk inzicht, anderzijds moeten zij tot het uiterste gaan voor hun wanhopige patiënten.

Aan de invoering van nieuwe technologieën zullen altijd risico's verbonden blijven. De eerste negen patiënten bij wie een bepaalde vorm van dialyse werd beproefd, stierven in de loop van de behandeling.\* Het is maar goed dat men door is blijven gaan met de ontwikkeling van deze vorm van therapie. Bij elke nieuwe technologie zal in het begin ervaring moeten worden opgedaan en de technologie zal moeten worden verfijnd, voordat een definitief oordeel over de waarde ervan mogelijk is.

\* Mededeling prof S Thier, Institute of Medicine

#AI verdient de wijze waarop veel technologieën in de geneeskunde zijn en worden ingevoerd, niet de schoonheidsprijs, daar staat tegenover dat de aanwinsten hebben bijgedragen aan levenswinst.<sup>27</sup> Onze levensverwachting is verbeterd, maar ook de kwaliteit van het leven van patiënten is ten goede veranderd. Het is modieus de huidige patiënt af te schilderen als een ontluisterd hoopje mens tussen de draden, slangen en schermen van de moderne medische technologie, maar wie bijvoorbeeld wel eens een nieuwe intensive-care afdeling heeft bezocht, weet dat de werkelijkheid anders kan zijn: zachte kleuren, weggemoffelde draden en slangen, miniatuurapparatuur, veel privacy.

De beoordeling van medische technologieën zou niet zo moeilijk zijn, als de keuze ging tussen wit en zwart, tussen goed en slecht. Maar de meeste technologieën zijn goed noch slecht. Het gebruik ervan is goed of slecht; het is de kunst om de juiste gebruiksregels vast te stellen.<sup>28,29</sup> Dat is beter dan het zonder meer blokkeren van technologische vernieuwing, wat ons misschien zou behoeden voor ontsporingen maar ook beroven van de zegeningen van de vooruitgang. Het zal altijd een uitdaging blijven het juiste midden te vinden.

Bij het zoeken van de gulden middenweg zullen wetenschappelijk onderlegde artsen het voortouw moeten nemen. Het feit dat artsen fouten hebben gemaakt, en nog maken, bij de ontwikkeling en beoordeling van medische technologieën, is geen reden hen te declasseren. Geneeskunde is en blijft mensenwerk; fouten maken wij allemaal. Vooral in kringen van politici wordt nogal eens geschamperd op artsen.\* Maar wie zonder zonde is, werpe de eerste steen. Ook het denkraam van politici is beperkt; er zijn genoeg voorbeelden van politieke denkbeelden die ongewenst gebruik van medische technologie eerder hebben aangejaagd dan afgeremd.\*\*

\* Dat begon al met Abraham Kuyper in de Tweede Kamer in 1901: "Geneeskundigen zijn eenmaal uitteraard nog in sterker zin dan de sterkste clericaal autoritaire personen. Ze zijn gewoon in de ziekenkamer nog groter lijdelijke gehoorzaamheid te vergen dan door den strafsten militair in de kazerne wordt afgeëischt".

\*\* Enkele betwistbare politieke stellingen (die overigens niet door alle politici zijn of worden gedeeld): 1. Invoering van marktpulsen en concurrentie in de gezondheidszorg zal bijdragen aan de beteugeling van de kosten; 2. Versterking van de 'eerste lijn' in de gezondheidszorg helpt om de kosten in de hand te houden; 3. Voorkomen is goedkoper dan genezen (zelfs bij de stelling 'Voorkomen is beter dan genezen' zijn soms vraagtekens te plaatsen); 4. Mensen jagen door hun riskante leefwijze de gezondheidszorg op kosten.

De oplossing moet worden gezocht niet in wederzijdse verkettering, maar in samenwerking tussen 'veld' (de praktijk) en overheid. Juist in Nederland zijn de omstandigheden voor een dergelijke samenwerking bijzonder gunstig.

## het nuchtere Nederland

Wij leven in dit kleine land zo op elkaars lip, dat we wel moeten inschikken. In die omstandigheid is een voedingsbodem gelegen voor sociaal verantwoordelijkheidsbesef. Het is overigens niet mijn bedoeling de situatie in ons land te romantisieren. Er is ook een keerzijde: Nederland stikt van de wandelgangen, en het is een nationale sport om te proberen met achterklap kapot te maken wat langs andere weg is bereikt.

Er is in Nederland altijd sprake geweest van een intensieve dialoog tussen het 'veld' (met inbegrip van de beoefenaren van de medische wetenschap) en de overheid. Wat wetenschappelijke vraagstukken betreft kan gewezen worden op de Gezondheidsraad, die al sinds 1901 de spreekbuis van de medisch-wetenschappelijke gemeenschap is in die dialoog met de overheid. Dit adviesorgaan is uniek; nergens ter wereld zult u een zelfde organisatie aantreffen.\*

Via de Gezondheidsraad hebben wetenschappers bijgedragen aan beheerste invoering en toepassing van medische technologieën in ons land. Uiteraard kan men in de wandelgangen ook beluisteren dat in de adviezen van deze raad het eigenbelang van de medische beroepsgroepen doorklinkt. Behartiging van eigenbelang is nooit geheel te vermijden, maar de vraag is hoe de betrokken technologieën om zich heen hadden gegrepen, als de adviezen niet waren uitgebracht. Een goed voorbeeld zijn de bijzondere medische voorzieningen die in ons land in goede banen zijn geleid door toepassing van de vergunningsplicht uit artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Een vergelijking met het buitenland leert dat wij zonder noodzaak veel meer hartchirurgische klinieken, transplantatiecentra, afdelingen voor intensieve zorg voor pasgeboren babies, enzovoort, zouden hebben gehad, als er niet zoiets had

\* Er zijn wel organisaties die tot op zekere hoogte lijken op de Gezondheidsraad, maar geen ervan is een officieel adviesorgaan van de regering.

bestaan als 'artikel 18'.\* (Dat wil overigens niet zeggen dat de huidige capaciteit steeds voldoende is.) #De overheid speelt tegenwoordig met de gedachte terug te treden uit het gewoel van de gezondheidszorg, maar ik hoop dat dit niet ten koste gaat van 'artikel 18'. Integendeel, de overheid zou er goed aan doen dit wetsinstrument vaker toe te passen, omdat het bijdraagt aan een verstandig gebruik van medische technologie en aan handhaving en verbetering van de kwaliteit van onze gezondheidszorg.

"Die wetenschappers (die artsen) doen maar", is een veelgehoorde klacht. Niet terecht, lijkt me, zeker niet wat betreft Nederlandse wetenschappers. Zij hebben de overheid bij herhaling geattendeerd op mogelijke maatschappelijke gevolgen van vooruitgang in de wetenschap. Het is niet zo, dat de overheid te laat wordt geïnformeerd; het lijkt er eerder op dat de overheid te traag reageert op de signalen. Neem de ontwikkelingen in de erfelijkheidsdiagnostiek, die grote consequenties kunnen hebben voor de kansen van mensen op werk of verzekeringen. De Gezondheidsraad meldde het onderwerp in 1984 aan bij het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC). Na een jaar kwam de boodschap terug dat het ministerie geen interesse had. Daarbij werd als argument gegeven dat het beter was het onderwerp dood te zwijgen: dan zou het probleem misschien aan Nederland voorbijgaan. Het onderwerp prijkt nu met hoofdletters in het regeerakkoord. 't Kan verkeren. Of de overheid nu wel slagvaardig zal reageren, is de vraag. We zien al volop de tekenen van de Hollandse ziekte: instelling van een overmaat aan commissies.\*\*

\* Een vergelijking tussen landen in termen van aantallen verrichtingen (bijvoorbeeld per 1 miljoen inwoners) is problematisch wegens mogelijke internationale verschillen in behoefte, financiële middelen, donorbereidheid, enzovoort. Een vergelijking in termen van aantallen verrichtingen per centrum is wel zinvol, omdat dit iets zegt (niet alles) over het niveau van doelmatigheid. Voorbeeld: gemiddeld aantal CABG-operaties per centrum: Nederland 523, Zweden 410, West Duitsland 316, België 277, VS 259, Groot-Brittannië 200, Italië 195, Zwitserland 177, Spanje 149, Oostenrijk 117, Frankrijk 109 (1985/88).

\*\* De ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek hebben de aandacht van: de Commissie Erfelijkheidsdiagnostiek en Genetherapie (Gezondheidsraad), de Beraadsgroep Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek (Gezondheidsraad), de landelijke Kerncommissie Ethiek Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (KEMO), de Commissie van advies ethiek en biotechnologie bij dieren, de komende Raad voor dieraangelegenheden, de DLO-Werkgroep Ethiek en Biotechnologie in het onderzoek in de veehouderij, de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) en NOTA. Het regeerakkoord spreekt van een landelijke beoordelingscommissie voor experimenten met embryo's. De regeringsverklaring kondigt een landelijke commissie aan voor het vraagstuk 'grenzen van de zorg'.

Ook buiten de Gezondheidsraad ziet men in ons land die neiging tot (zelf)beheersing, tot zelfordening.\* Dat kan worden toegelicht met de voorbeelden die ik eerder gaf. Neurologen en psychiaters bleken in Nederland beter in staat tot vreedzame co-existentie dan elders. Het zou onjuist zijn te stellen dat de somatische therapieën voor de behandeling van psychiatrische patiënten in ons land geen enkele kans hebben gekregen. De insulinetherapie, bijvoorbeeld, werd toegepast, maar daarentegen zijn chirurgische ingrepen beperkt gebleven. Het aantal psychochirurgische operaties was in ons land verhoudingsgewijs slechts een fractie<sup>30-34</sup> van het aantal dat in de Verenigde Staten is verricht. #CABG heeft in Nederland volop de kans gekregen, maar beperkt tot grote centra, en bovendien hebben Nederlandse onderzoekers een vooraanstaande rol vervuld bij de evaluatie van CABG, terwijl zij zich nu ook opmaken voor toetsing van PTCA. Bevolkingsonderzoek met betrekking tot 'XYY' is in Nederland niet serieus overwogen.

Een actueel voorbeeld van zelfordening is de landelijke werkgroep van onder anderen neurologen en neurochirurgen, waarvan de leden in onderlinge afspraak tot nu toe hebben afgezien van het inplanten van zenuwweefsel van foetussen in de hersenen van Parkinson-patiënten.

Ook uniek voor Nederland is het fonds 'ontwikkelingsgeneeskunde', een initiatief van de Ziekenfondsraad en de bewindslieden van WVC en Onderwijs en Wetenschappen. Met geld uit deze pot worden onderzoekers in staat gesteld een nieuwe medische technologie op haar merites te onderzoeken, voordat besloten wordt tot algehele invoering. Een fraai voorbeeld is het onderzoek naar het effect van elektrische prikkeling van het ruggemerg bij patiënten met infantiele encefalopathie. Enkele jaren geleden rapporteerden de media over het vermogen van deze behandeling om spasticiteit te verhelpen, althans volgens berichten uit New York. Er volgden vragen in de Tweede Kamer en er werd zelfs overwogen een luchtbrug naar New York in te stellen. Dank zij een ontwikkelingsgeneeskundig project van eigen bodem weten wij nu dat prikkeling van

\* 'Zelfordening' klinkt fraai, maar is niet steeds gebaseerd op bewuste keuzes van de betrokken groeperingen. Bepaalde ontwikkelingen krijgen in ons land geen kans door tegengestelde krachten in onze samenleving. Een voorbeeld is de eugenetische beweging uit de eerste helft van deze eeuw, die ook in Nederland heeft bestaan maar hier minder voet aan de grond kreeg dan in bijvoorbeeld de VS, Zweden en Duitsland.<sup>38</sup>

het ruggemerg niet helpt.<sup>35</sup> Zonder een dergelijke aanpak zou opnieuw een medische technologie van onbewezen waarde zijn ingevoerd.

#De onbeheerste invoering en toepassing van medische technologie zijn mogelijk door gebrek aan wetenschappelijk peil in de geneeskunde. De verwetenschappelijking van de geneeskunde heeft nog een lange weg te gaan. Er zijn nog vele medische problemen waarbij de arts onmachtig is<sup>36</sup>, en vele zekerheden die wij in de geneeskunde koesteren zullen de tand des tijds niet kunnen weerstaan. Volgens een arbitraire schatting van de Utrechtse neuroloog prof Van Gijn berust de helft van de huidige geneeskunde nog op onzin, of beter gezegd: gebrek aan werkelijk inzicht. Verbetering is slechts mogelijk via voortgezet wetenschappelijk onderzoek. Het fonds 'ontwikkelingsgeneeskunde' is daarbij een belangrijk middel, maar er is meer nodig.

Het zou natuurlijk onzin zijn als een technologie die in het kader van een ontwikkelingsgeneeskundig project op haar waarde wordt onderzocht, zonder op de resultaten te wachten al in de geneeskunde werd ingevoerd. Toch gebeurt dat. Zoals bij galsteenvergruizing, een technologie die thans in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam systematisch wordt bestudeerd. Ondanks nog grote vragen over de veiligheid, de doelmatigheid en het toepassingsgebied van deze technologie, hebben al dertig andere ziekenhuizen in ons land een contract gesloten met een bedrijf om te kunnen beschikken over een mobiele vergruizer (een vergruizer op wielen). Zij hebben blijkbaar niet het geduld te wachten op wetenschappelijke duidelijkheid. Dit voorbeeld staat niet op zich zelf. Het laatste nieuws is dat zelfs noodlijdende ziekenhuizen wensen in te tekenen op een MRI-apparaat op wielen, terwijl beperking van MRI tot een aantal topziekenhuizen voorlopig meer voor de hand zou liggen.

Een oplossing ligt evenwel binnen bereik. Ontwikkelingsgeneeskunde zou moeten worden gecombineerd met artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Zolang een technologie in bepaalde ziekenhuizen nog in studie is, moet het andere instellingen via 'artikel 18' verboden worden de technologie te exploiteren.

Dat vraagt wel om een actief beleid van het ministerie van WVC. #Helaas is dat departement gehandicapt doordat de

overheid zo nodig moest afslanken en voorts vanwege de zich zelf opgelegde plicht tot 'terugtrekking'. De heersende filosofie is dat door versterking van de marktwerking in de gezondheidszorg grotere doelmatigheid kan worden bereikt dan voorheen. Een tragisch misverstand. Onze gezondheidszorg was tot voor kort gebaseerd op een harmoniemodel, op grond waarvan de partijen zich in terughoudendheid voegden naar vele wensen van de overheid. De huidige nadruk op marktimpulsen nodigt instellingen uit tot verspillend beleid, waarvan de mobiele vergruizers en scanners slechts één voorbeeld vormen.

Een actief beleid brengt zijn geld op. Had het departement beschikt over meer daadkracht en misschien één, twee ambtenaren extra voor de toepassing van dit wetsinstrument, dan hadden wij in ons land niet 14 centra voor IVF (reageerbuisbevruchting) gehad in plaats van de benodigde 5. De kosten van IVF zullen daardoor 30 procent (ettelijke miljoenen gulden per jaar) hoger uitvallen dan nodig was.\* Daar hadden wel enkele ambtenaren méér voor kunnen worden aangesteld. Sterker nog: ruimere toepassing van artikel 18 zou genoeg geld opleveren om een eind te maken aan menige wachtlijst in onze gezondheidszorg.\*\*

In het onderzoeksprogramma van het Instituut voor Medische Technology Assessment (IMTA) zullen wij aandacht besteden aan medische technologieën die vallen, of zouden kunnen vallen, onder artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen. IMTA is reeds betrokken bij een aantal ontwikkelingsgeneeskundige projecten en zal ook in de toekomst op dit vlak bijdragen leveren.

Door de weg van wetenschap te gaan kunnen wij voortgaan met technologische vernieuwing en tegelijkertijd ongewenst gebruik van medische technologie beperken. Onze

\* Berekening: dr GHMG Haan.

\*\* 'Artikel 18' staat onder druk enerzijds omdat sommigen twifelen aan de effectiviteit van dit instrument (ten onrechte, lijkt me), anderzijds omdat het artikel in strijd zou zijn met het Europees gemeenschapsrecht wegens een veronderstelde beperking van vrijheid van concurrentie. Ook dat laatste lijkt me ongegrond: 'Artikel 18' is niet bedoeld voor de bescherming van commerciële belangen, doch heeft tot doel de omvang en spreiding van gezondheidsvoorzieningen af te stemmen op de reële behoefte. 'Artikel 18' staat in dienst van het streven de kwaliteit van de gezondheidszorg te handhaven of te verbeteren.

vorderingen zullen geleidelijk zijn, maar ook Rome en Parijs zijn niet in één dag gebouwd. De mensen van de praktijk (in het bijzonder artsen) zullen de weg moeten wijzen, MTA-onderzoekers kunnen ruggesteun bieden.

MTA heeft echter alleen zin als veld of overheid (afhankelijk van het soort beslissing) bereid is het oor te lenen aan de uitkomsten van MTA-onderzoek. MTA kan eraan bijdragen dat het sociale gezicht van de geneeskunde het aankijken waard blijft.

## LITERATUUR

- 1 Rigter H. De proef op de som. Over onderzoek en evaluatie in de gezondheidszorg. Achtergrondstudie 88/1. Gezondheidsraad, den Haag 1988
- 2 Office of Technology Assessment. Assessing the efficacy and safety of medical technologies. US Government Printing Office, Washington DC 1978
- 3 Gezondheidsraad. Dialyse en niertransplantatie. Advies. Gezondheidsraad, den Haag 1986
- 4 Rigter H. Wie volgt? Over selectie en wachtlijsten in de gezondheidszorg. Achtergrondstudie. Gezondheidsraad, den Haag 1986
- 5 Reiser SJ. Medicine and the reign of technology. Cambridge University Press, Cambridge 1978
- 6 Wulff HR. The role of medical disease models in policy decisions. Lezing, Vaals 1989
- 7 Shorter E. Bedside manners. The troubled history of doctors and patients. Viking, Harmondsworth 1986
- 8 Hoffenberg R. Modern medicine: prospects and problems. In: Austin JM (red): New prospects for medicine. Oxford University Press, Oxford 1988
- 9 Lyons AS, Petrucelli RJ II. Geschiedenis van de geneeskunde. Standaard Uitgeverij, Antwerpen/Amsterdam 1981
- 10 Brinkgreve C. Zenuwlijders, hun behandeling, en de introductie van de psychoanalyse in Nederland. In: Vijselaar J

- (red). Een psychiatrisch verleden. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de psychiatrie. NcGv-reeks nr. 33. Nationaal Centrum voor de Geestelijke Volksgezondheid, Utrecht 1980
- 11 IBRO News 1989; 17(3): 1 (International Brain Research Organization, World Federation of Neuroscientists)
- 12 Valenstein ES. Great and desperate cures. The rise and decline of psychosurgery and other radical treatments for mental illness. Basic Books, New York 1986
- 13 Meduna L. Autobiography. In: Convulsive Therapy, resp.: 1985; 1: 43-57 en 1985; 2: 121-35
- 14 Cerletti U. Electroshock treatment. In: Marti-Ibanez F et al (red). The psychodynamic therapies in psychiatry. Hoeber-Harper, New York 1956
- 15 Wortis J. The history of insulin shock treatment. In: Rinkel M, Himwich H (red). Insulin treatment in psychiatry. Philosophical Library, New York 1959
- 16 Peeters HFM. Veranderingsvormen in theorie en behandeling van 'geesteszieken'. Een verslag van een exploratief historisch onderzoek. In: Vijselaar J (red). Een psychiatrisch verleden. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de psychiatrie. NcGv-reeks nr. 33. Nationaal Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid, Utrecht 1980
- 17 Valenstein ES (red). The psychosurgery debate. Scientific, legal, and ethical perspectives. WH Freeman and Company, San Francisco 1980
- 18 Pressman JD. Sufficient promise: John F. Fulton and the origins of psychosurgery. Bull Hist Med 1988; 62: 1-22
- 19 National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Report and recommendations: Psychosurgery. Pub. No. (OS) 77-0002, US Government Printing Office, Washington DC 1977
- 20 Preston TA. Assessment of coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal coronary angioplasty. Int J Technol Assessm Health Care 1989; 5: 431-42
- 21 Naaborg R. Beleidsvorming in de gezondheidszorg. Zoeklicht op de hartchirurgie. Proefschrift Rotterdam 1979
- 22 Bol P et al. Aantallen coronaire bypass-operaties in Nederland en andere westerse landen. Ned Tijdschr Geneesk 1989; 133: 1867-9
- 23 Suzuki D, Knudtson P. Genethics. The clash between the new genetics and human values. Harvard University Press, Cambridge 1989
- 24 Jennett B. Surgery to prevent stroke. High hopes and deep disappointment. Int J Technol Assessm Health Care 1989; 5: 443-57
- 25 Cebul RD. Carotid endarterectomy. Ann Intern Med 1989; 111: 660-70
- 26 Rigter H, Bos M. Galsteenvergruizing. Graadmeter 1989; 5: 15-6
- 27 Mackenbach JP. Volksgezondheidseffecten van medische technologieën. In: Habbema JDF et al (red). Medische technologie assessment en gezondheidsbeleid. Samsom Stafleu, Alphen aan den Rijn 1989
- 28 Black D. An anthology of false antitheses. The Nuffield Hospitals Trust, Londen 1984
- 29 Jennett B. High technology medicine. The Nuffield Hospitals Trust, Londen 1984



- 30 Hoelen E. The surgical treatment of obsessional symptoms. *Folia Psychiatr Neurol Neurochir* 1952; 55: 272-302
- 31 De Vet AC. Selectieve leukotomie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1956; 100: 985-93
- 32 Kraus G. Prae-frontale lobotomie en leucotomie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1947; 91: 2992-8
- 33 Lenshoek CH. Praefrontale leucotomie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1946; 90: 1598-1600
- 34 De Vet AC, Leyten A. Considerations on certain neurosurgical operations on the frontal lobe. *Psychiatr Neurol Neurochir* 1963; 66: 500-16
- 35 Nieuwsbrief Academisch Medisch Centrum 1989; 2(11)
- 36 Booth CC. Holes in therapy. Office of Health Economics, Londen 1989
- 37 Lezing dr Wilmink ter gelegenheid van de herdenking van '25 jaar nierfunctievervanging in Amsterdam', 8 december 1989
- 38 Noordman J. Om de kwaliteit van het nageslacht. *Eugenetica in Nederland, 1900-1950*. Proefschrift Universiteit van Amsterdam 1989
- 39 Burton BJ. Kidney disease programme dialysis. A report to the Surgeon General. HEW, Washington DC 1969
- 40 Adams SL. The medicinal leech. A page from the annals of internal medicine. *Ann Intern Med* 1988; 109: 399-405