

PROF.DR. P.H. SCHMIDT

MEER GOED DAN KWAAD?



1991

RIJKSUNIVERSTEIT TE LEIDEN

MEER GOED DAN KWAAD?

Rede

uitgesproken ter gelegenheid van zijn afscheid
als gewoon hoogleraar in de
Keel-Neus-Oorheelkunde
(1 september 1967 - 1 januari 1992),
aan de Rijksuniversiteit te Leiden

door

PROF.DR. P.H. SCHMIDT

op

22 november 1991



Rijksuniversiteit te Leiden

Dames en Heren,

Kritiek op dokters is niet van vandaag of gisteren. Het volgende citaat van de Baron von Münchhausen is uit 1786.¹¹⁾

'Ik maakte een ballon van zulke grote afmetingen dat de hoeveelheid zijde die men ervoor nodig had bijna ongeloofwaardig is Op de 30^e september, toen de dokters hun bestuur kozen en luxueus met elkander tafelden vulde ik mijn ballon en bracht haar boven de koepel van hun gebouw, sloeg de lus om de gouden bal die erop stond, maakte het andere eind ervan aan de ballon vast, steeg onmiddellijk met alle dokters op tot enorme hoogte en hield ze daar drie maanden lang Het is een bekend feit dat gedurende deze drie maanden dat de dokters boven in de lucht hingen en dus hun patiënten niet konden bezoeken, niemand overleed, afgezien van enkelen als de apothekers gedurende deze drie maanden niet zo actief geweest waren, zou de helft van de begrafenissen ondernemers naar alle waarschijnlijkheid falliet zijn gegaan.'

Vertaald in eenvoudig Nederlands zegt de Baron: 'Dokters doen meer kwaad dan goed.' Bijna 40 jaar heb ik als dokter gewerkt.

Vanmiddag wil ik proberen in grote lijnen de balans op te maken.

Tot de eeuwwisseling deed de dokter vaak meer kwaad dan goed. Hij had onvoldoende kennis en onvoldoende mogelijkheden. Hij wist dat ook wel. Ik denk dat tegen deze achtergrond de dubbel functie van dokter en priester gezien moet worden die in zoveel culturen te vinden is. Als je het zelf niet meer kunt vraag je hulp van boven. Nood leert bidden. Er was nood en er werd veel gebeden. Het ging allemaal nog wel zolang de dokter zich beperkte tot medeleven en medelijden met de zieken. Zodra hij echter wat ging doen, 'geneesmiddelen' toedienen, bloedzuigers zetten of operaties liet uitvoeren door de chirurgijn, was de kans groot dat hij meer kwaad dan goed zou doen.

Toch waren al heel vroeg aftreksels van bladeren, vruchten en boomschors in gebruik om zieken verlichting te geven. Hoe malaria met kinine behandeld kan worden werd door Sydenham al in 1630 ontdekt. Ook morphine uit papaverbollen en digitalis uit het vingerhoedskruid waren al

vroeg bekend. In het hoofdportaal van de Notre-Dame in Parijs staan aan de voeten van een vrouwenfiguur twee planten in steen uitgehouwen. De papaver en het vingerhoedskruid. Beide waren blijkbaar zo bekend als medicinale plant dat ze daar een plaats kregen. Maar pas aan het eind van de vorige en in de eerste helft van deze eeuw kwamen geheel nieuwe geneesmiddelen ter beschikking. Aspirine in 1899, salversan in 1910, insuline in 1921, sulfapreparaten in 1932 en het eerste antibioticum in 1942. Na de tweede wereldoorlog kwam een ware lawine los; antidiabetica, antirheumatica, antidepressiva, antihypertensiva, anticoagulantia, corticosteroiden en nog veel meer.

Chirurgische ingrepen werden ook al vroeg verricht. Soms, vooral bij verwondingen en bevallingen waren ze levensreddend. Maar wie in oude chirurgiechamers het instrumentarium beziet vraagt zich wel af hoe de patiënten met een fles wijn in plaats van narcose een ingreep konden doorstaan. In het midden van de vorige eeuw waren er twee ontwikkelingen die de explosieve groei van de chirurgie mogelijk maakten, narcose en steriliteit. In 1846 demonstreerde de tandarts William Morton een aether-narcose in de collegezaal in het Massachusetts General Hospital in Boston. In 1847 beschreef Semmelweis hoe de kraamvrouwenkoorts grotendeels voorkomen kan worden door de handen te wassen in een chlooroplossing alvorens een kraamvrouw te toucheren. Tezelfder tijd werd het belang herkend van steriel opereren.

Nu, aan het eind van de 20^e eeuw, hebben we zowel een groot aantal effectieve geneesmiddelen als grote chirurgische mogelijkheden tot onze beschikking. Kunnen we nu de kritiek van de Baron von Münchhausen wel vergeten? Hij was immers een pathologische fantast en het is al 200 jaar geleden dat hij zijn oordeel over dokters gaf. Ik denk het niet. Ook nu worden er soms grote vraagtekens gezet bij het handelen van artsen. Een goed voorbeeld is het in 1988 verschenen boek 'Medicine and Culture' van de Amerikaanse journaliste Lynn Payer.⁽²⁾ Zij bemerkte dat er enorme verschillen zijn in wat artsen doen en denken in vier Westerse industrielanden: Frankrijk, Engeland, Duitsland en Amerika. Zij meent dat die verschillen zijn terug te voeren op verschillende culturele achtergronden. De Franse arts wordt beheerst door het denken van Descartes: 'Ik denk

dus ik besta'. Gezien het grote belang dat in het Cartesiaanse denken wordt toegeschreven aan een idee, het overwegen en het opbouwen van een logische redenering, is het ook niet te verbazen dat in Frankrijk een consult, ook zonder ingrepen, langer duurt en veel beter betaald wordt dan in de omliggende landen. Een tweede gedachte waaraan de Franse artsen veel waarde toekennen is het idee van 'le grain et le terrain', de graankorrel en de akker. Zorg allereerst dat de akker goed is. Dit leidt tot het gebruik van veel vitamines, mineralen, kruiden en geneeskrachtige bronnen.

De Franse arts neigt tot overdrijving. Hoofdpijn wordt 'migraine' genoemd en wat wij migraine noemen heet in Frankrijk 'crise de foie', een levercrisis dus. Hoewel de aandacht voor de lever in de laatste 10 jaar wel wat is verminderd, kunnen Fransen er langdurig en vol overgave over spreken. Als de Fransen geneesmiddelen gebruiken is dat vaak in een kleine dosering maar wel veel soorten tegelijk. Een soort schieten met hagel.

Bij de Duitse dokter speelt het romanticisme een grote rol. In veel opzichten een tegenpool van het Cartesianisme. Hier niet de logica van de gedachte maar de gevoelens van hart en ziel. De Duitse dokter heeft veel aandacht voor emoties. Het hart is wel een mechanisch ding, een pomp maar emoties hebben er grote invloed op. De Duitsers hebben veel meer vertrouwen in hun lever, maar veel minder in hun hart, dan de Fransen. Iedere vermoedheid wordt door hen toegeschreven aan 'Herzinsuffizienz'. Net als de Fransen, maar voor andere ziekten, zoeken zij genezing bij geneeskrachtige bronnen. Hartmedicamenten worden zesmaal zoveel gebruikt per hoofd van de bevolking in Duitsland dan in Frankrijk of Engeland. Antibiotica daarentegen véél minder. Enkele jaren geleden waren er in Duitsland 85 geneesmiddelen te koop ter behandeling van lage bloeddruk. In de Verenigde Staten echter wordt een lage bloeddruk niet als een ziekte gezien maar als een conditie die een lang leven belooft.

De Engelse artsen worden beheerst door 'economy', 'empiricism' and 'keep your upper lip stiff'. Er wordt veel minder geopereerd, er worden veel minder medicijnen voorgeschreven. Geen geneeskrachtige bronnen. Als je niet echt ziek bent, is er ook geen reden voor allerlei duur onderzoek. De Engelsen doen van alles minder. Zij slikken slechts de helft van de

hoeveelheid medicijnen die een Amerikaan verwerkt. De kans dat een Engelsman in zijn leven geopereerd zal worden is slechts half zo groot als voor een Amerikaan. In Amerika zijn per hoofd van de bevolking tweemaal zoveel chirurgen werkzaam als in Engeland. De Engelsen maken, vergeleken met de Amerikanen, slechts de helft van het aantal röntgenfoto's en dan vaak nog van een kleiner formaat.

Tenslotte Amerika. De Amerikaanse arts is agressief. Als een operatie niet helpt moet er een grotere operatie gebeuren. Als medicijnen niet helpen, moet de dosis worden vergroot, verdubbeld. Hij weet vaak geen raad met de problemen van leven en dood die de patiënten bij hem brengen. Hij vervangt beschouwing door ' bezig zijn ' en verwacht bezig zijn met iets bereiken. Het menselijk lichaam is voor hem als een auto. Is er een onderdeel stuk dan vervang je dat. Een harttransplantatie is ' een andere motor '. Even ontspannen is ' je accu opladen '.

De Nederlandse arts staat, denk ik, niet ver af van zijn Amerikaanse collega.

U vraagt zich nu misschien af wie er het langste leeft, de Fransman, de Engelsman, de Duitser of de Amerikaan. Het antwoord is dat ondanks de grote verschillen in onderzoek en behandeling in Frankrijk, Duitsland, Engeland en Amerika, de levensverwachting in die landen niet of nauwelijks verschillend is. Ook niet van die in Nederland.

Naar mijn mening zou dit kunnen betekenen dat veel van wat met overtuiging wordt voorgeschreven of gedaan op het *natuurlijk verloop van ziekten* geen duidelijke invloed ten goede heeft. En omdat we weten dat veel medicijnen en behandelingen ook negatieve effecten kunnen hebben is de kans dat we meer kwaad dan goed doen bepaald niet denkbeeldig.

Maar het zou ook kunnen betekenen dat de patiënt wél langer en gelukkiger leeft, zij het niet door de Franse, Duitse, Engelse of Amerikaanse behandeling als *zodanig* maar door de met het onderzoek en de behandeling gepaard gaande *extra aandacht en belangstelling* die de patiënt ondervindt. Deze roep om aandacht die veel patiënten onvoldoende beantwoord vinden in de reguliere geneeskunde is waarschijnlijk de verklaring voor de populariteit waarin sommige z.g. alternatieve geneeswijzen zich mogen verheugen.

Indien mijn interpretatie van de bevindingen van Lynn Payer juist is betekent dit voor de arts tenminste twee dingen. In de eerste plaats zal hij zich meer nog dan voorheen bewust moeten zijn van de enorme betekenis die aandacht en medeleven hebben voor veel patiënten. In de tweede plaats zal hij zich moeten realiseren dat indien een onderzoek of behandeling voor de patiënt ook een schaderisico oplevert, er wel hele goede redenen moeten zijn om dat onderzoek of die behandeling toch voor te stellen aan de patiënt. Anders doen we mogelijk meer kwaad dan goed! 'Ja maar' zult U misschien zeggen 'als je nu eens kijkt naar de enorme groei van de wereldbevolking in de laatste 100 jaar, dan is het toch zonder meer duidelijk dat artsen veel meer goed hebben gedaan dan kwaad? De gemiddelde levensverwachting bij de geboorte bedroeg voor een man in Nederland in 1850 36 jaar, in 1900 51 jaar, 1950 71 jaar en in 1980 73 jaar. Op dit ogenblik leven er meer mensen op de wereld dan in alle voorafgaande tijden bij elkaar'. 'Maar' is dan de wedervraag 'is die sterk toegenomen levensverwachting nu de verdienste of, zo U denkt in termen van overbevolking, de schuld van de dokters?' Met name McKeown²¹ heeft erop gewezen dat de medische zorg slechts een bescheiden aandeel heeft gehad in de toename van de gemiddelde levensverwachting sinds de 18^e en 19^e eeuw. Grotendeels is deze enorme groei te danken aan de sterk verminderde kindersterfte. En die is grotendeels te danken aan de toegenomen welvaart en de daarmee gepaard gaande verbetering in behuizing, voeding en hygiëne. En dat is maar voor een deel, een klein deel, te danken aan dokters.

Ook stierven vele mensen in de kracht van hun leven door epidemieën. Het meest indrukwekkend is wel het verhaal van de pest. Van 1346-1349 ging de pest als een vloedgolf over Europa en meer dan de helft van de bevolking stierf. Hele landstreken werden ontvolkt. Na enkele jaren nam de heftigheid van de epidemie af en bleef de ziekte gedurende 3 eeuwen wat voortsudderen. In 1665 joeg de pest echter weer in ongekende heftigheid over Europa heen. Daarna leek zij minder virulent te worden en om onbekende redenen verdween zij uit West Europa. De verwekker, de *Pasteurella Pestis* werd pas in 1894 geïsoleerd. In 1898 publiceerde Simmond zijn onderzoek waarin hij aantoonde dat de mens besmet kan worden door

beten van rattevlooiën van besmette ratten.

Sindsdien kan men de pest in bedwang houden door ratten en rattenvlooiën te bestrijden. De tijd van de grote epidemieën is voorbij. Van tijd tot tijd steekt de pest toch weer ergens de kop op, maar het blijven betrekkelijk sporadische gevallen zoals in 1903 in Californië en in 1910 in Suffolk in Engeland en van 1965-1970 in Vietnam (175.000 gevallen!). Vroeger ging van de lijdens aan de bullenpest de helft dood. En lijdens aan de pulmonaire vorm (van de longen dus) stierven allen binnen enkele dagen. Dat is niet meer zo. Er zijn goede geneesmiddelen en de dokters kunnen dus goed doen. Maar de grote winst ligt in het bedwingen en vooral het voorkomen van epidemieën. Dat gebeurt door het bestrijden van ratten en rattevlooiën en dat is niet het werk van dokters.

Laten we dan nu eens verder kijken in de curatieve sector, typisch het werktein van dokters. Van 1950-1980 is de gemiddelde levensverwachting weliswaar veel minder indrukwekkend toegenomen dan in de jaren daarvoor, maar voor mannen toch 2 jaar en voor vrouwen zelfs 6 jaar. Mackenbach⁽⁴⁾ betoogt dat deze winst voor een belangrijk deel is te danken aan de medische zorg.

Door de explosieve toename van technische en medische kennis waarover ik U al sprak heeft de moderne arts de beschikking gekregen over een groot aantal zeer potente geneesmiddelen. Hierdoor en door betere kennis en beter inzicht en door de ontwikkeling van weliswaar soms subtieler maar vaak veel ingrijpender operatietechnieken zijn de mogelijkheden van de arts om iets goeds te doen enorm vergroot. Maar iedere medaille heeft zijn keerzijde. Geneesmiddelen hebben soms bijwerkingen en operaties kennen complicaties. Ook de bijwerkingen en de complicaties nemen toe in ernst en in aantal. Deze door de geneeskunde veroorzaakte problemen worden iatrogen genoemd. Er bestaat reeds een 'International Society for the Prevention of Iatrogenic Complications' en sinds het begin van dit jaar bestaat er een internationaal tijdschrift geheel gewijd aan iatrogene complicaties.⁽⁵⁾ Het komt dus nogal eens voor!

Ik denk dat iedere arts de bijwerkingen van de medicijnen die hij voorschrijft op zijn duimpje moet kennen en dat iedereen die opereert behoort te weten wat er fout kan gaan en daarop moet anticiperen. Ik

denk dat in een goed geleide kliniek er standaardregels moeten zijn om de kans zo klein mogelijk te maken dat patiënten worden verwisseld op een operatiekamer, of dat de verkeerde kant wordt opengemaakt of dat verkeerde medicijnen worden gegeven of ingespoten. Het hanteren van een checklist, zoals in de cockpit van een vliegtuig, dat door collega Spierdijk wordt voorgestaan bij het geven van narcose, behoort tot de primaire veiligheidszaken.

Maar ook als er geen fouten worden gemaakt en er geen complicaties optreden, dan nog weten we niet zeker of we meer goed doen dan kwaad. Nog in 1989, in zijn voorwoord voor het reeds eerder genoemde boek 'Medicine and Culture' van Lynn Payer schrijft Kerr L. White, MD, Retired Deputy Director for Health Sciences, Rockefeller Foundation: 'Hoewel het veel beter is dan een generatie geleden, is er slechts voor ongeveer 15% van alle huidige klinische ingrepen objectief wetenschappelijk bewijs dat zij meer goed doen dan kwaad'.

Ik ben ervan overtuigd dat in ieder specialisme voorbeelden te vinden zijn die deze uitspraak kwalitatief ondersteunen. Binnen mijn eigen vak denk ik aan het verwijderen van amandelen, aan het opereren van Menière patiënten, aan het opereren van de verlamming van Bell en aan de operatieve behandeling van glomus jugulare tumoren. Ik zal op de laatste twee voorbeelden verder ingaan.

Om te beginnen *de verlamming van Bell*. Dit is een aandoening van de aangezichtszenuw, de n.facialis, die genoemd is naar Sir Charles Bell, een Schotse dokter die leefde van 1774-1842. De n.facialis komt uit de hersenstam en loopt over een afstand van ongeveer 7 centimeter door een nauw kanaal in het bot van de schedel direct langs het oor. Zij verlaat de schedel aan de onderkant, vertakt in de grote speekselklier en verzorgt alle spieren van het gezicht. De verlamming van Bell is meestal éénzijdig, en ontstaat vaak in enkele uren. De ongelukkige kan dan het voorhoofd niet fronsen, het oog niet sluiten en de mondhoek hangt naar beneden. Het oog traant en speeksel lekt uit de mondhoek. De oorzaak van deze verlamming kennen we niet. Daarom wordt ze ook wel genoemd 'Idiopathische facialisverlamming' of 'facialis verlamming e causa ignota'.

Slechts de ingewijden weten dat die indrukwekkende toevoegsels niets anders betekenen dan dat we het niet weten. Op een gegeven moment heeft men verondersteld dat de aandoening zou ontstaan doordat er kou werd gevat waardoor de zenuw ontstoken zou raken. Ontsteking gaat gepaard met zwelling en door de zwelling in het nauwe kanaal in het bot van de schedel zouden de bloedvaten dichtgedrukt raken waardoor de zenuw zou uitvallen. Deze theorie leek bevestigd te worden doordat vele patiënten met deze verlamming als hen gevraagd werd of ze de laatste weken op de tocht gezeten hadden, na enig nadenken zich dat wel konden herinneren. De verlamming kreeg toen de naam 'facialisparalyse e frigore', dus 'door de kou'. Als jong assistent bedacht ik dat we allemaal wel eens op de tocht hebben gezeten. Toen ik bij een aantal patiënten die voor heel andere klachten de polikliniek bezochten daarna informeerde antwoorden de meesten bevestigend. Deze op zich onschuldige theorie van het kouvatten had echter grote, niet zo onschuldige, consequenties. Indien de zenuw het zo slecht deed omdat door de zwelling in het nauwe botkanaal de toe- en afvoerende bloedvaten werden dichtgeknepen, dan moest dat nauwe botkanaal wijder gemaakt worden zodat de zenuw weer ruimte kreeg, weer bloed kreeg en zich daardoor zou kunnen herstellen. Zo ontstond de 'facialis decompressie': een operatie waarbij het kanaal werd opengebored zodat het een gootje werd en daarna werd de bindweefselkapsel van de zenuw over de gehele blootliggende lengte geopend. Het was een leuke operatie en het was een indrukwekkend gezicht. Zodra de kapsel werd gespleten pulde de zenuw uit en 'bewees daarmee' dat ze in de knel had gezeten. Hoewel er ook wel mensen waren die niet in het nut van de facialisoperatie geloofden, waren er over de hele wereld velen die alle gevallen die niet binnen twee weken tekenen van verbetering vertoonden opereerden. Ook in Nederland. Ook in Leiden. Men sprak zelfs van een 'medical emergency'. Toch, ik zei het al, waren er mensen die zich afvroegen of die decompressie operatie zinvol was. Het waren neurologen en keel-neus-oorartsen uit het Leids Academisch Ziekenhuis en het Haags Gemeenteziekenhuis die een onderzoek startten. In een groep van 267 patiënten met de verlamming van Bell waren 25 patiënten waarvan op grond van klinische en electromyografische gegevens gemeend werd dat de prognose als er niets gebeurde slecht zou zijn. De helft van deze

patiëntengroep werd geopereerd en de helft niet. Na een jaar was er géén aanwijsbaar verschil tussen de wel en de niet geopereerden. Het onderzoek kon worden gepubliceerd in juli 1971 in *The Lancet*,⁽⁶⁾ een prestigieus tijdschrift, door Mechelse, Hulzing, Van Bolhuls, Goor, Hammelburg en Verjaal. Hoewel er nog enige achterhoede gevechten geleverd werden door de overtuigde voorstanders van de operatie, werd deze toch vrij spoedig verlaten. Op grond van een idee, op zich best een aardig idee, waren gedurende vele jaren tienduizenden, verspreid over de gehele wereld, ten onrechte geopereerd. Dokters hadden meer kwaad dan goed gedaan.

Een tweede voorbeeld waarover ik U wil vertellen betreft de *chemodectomen*. Chemodectomen, ook wel glomustumoren of paragangliomen genoemd zijn betrekkelijk zeldzaam. Ze kunnen geïsoleerd voorkomen bij één patiënt, maar soms zijn ze familiair. Sommige patiënten vertonen een aantal van deze tumoren. Meestal zijn ze te vinden in de hals en aan de schedelbasis bij het oor en bij sommige patiënten op al die plaatsen tegelijk en soms ook aan beide zijden. Kwaadaardig, in die zin dat de tumor zou uitzaaien, is het chemodectoom meestal niet. Vooral de schedelbasis localisatie, meestal 'glomus jugulare tumor' genoemd is vaak moeilijk radicaal te verwijderen. In de laatste twintig jaar zijn echter operatietechnieken ontwikkeld, meestal uitgevoerd in goede samenwerking tussen keel-neus-oorarts en neurochirurg, waarmee de tumor vaak radicaal kan worden verwijderd. Het zijn grote en zeer invasieve ingrepen. De operatie duurt vaak van 's ochtends 8- tot 's avonds 8 uur of later. De noodzaak tot transfusie van vele liters bloed is bepaald geen uitzondering. Men heeft dus een goede anaesthesie en een goede bloedbank nodig alvorens over operatie zelfs maar te denken. Vaak komt de patiënt onbeschadigd van de tafel, maar bepaald niet zelden ontkomt men er niet aan één of meer belangrijke hersenzenuwen op te offeren. Dit kan betekenen een halfzijdige aangezichtsverlamming, slik- en verslikproblemen, een halfzijdige tongverlamming, schouderproblemen en een hese stem. 'Maar ja, een gezwel groeit door en dus zullen we wel moeten'. Aan de juistheid van die laatste uitspraak ben ik een aantal jaren geleden gaan twijfelen. Jaarlijks controleer ik een nu 80 jarige dame die 35 jaar geleden door mijn voorganger Van Dishoeck werd geopereerd. Ik mocht hem daarbij as-

sisteren. De technieken waarover ik U zojuist sprak bestonden toen nog niet. Meestal werd, zij het met groot bloedverlies, een deel van de tumor verwijderd in de hoop zo wat ruimte en dus respijt in de tijd te hebben verkregen. Bij deze mevrouw was achter het oor een soort holte gemaakt met verwijdering van zoveel mogelijk tumorweefsel. Enkele weken na de operatie was het overblijfsel van de tumor weer zichtbaar in de zogenaamde radicaalholte. Nu, 35 jaar later is die tumor nog steeds zichtbaar, alleen vult ze nu de gehele holte. Nieuwe zenuwuitval is niet opgetreden en behalve dat mevrouw 35 jaar ouder is voelt ze zich niet slechter dan toen. Je zou de vraag dus kunnen stellen of we die mensen met een glomus jugulare tumor wel allemaal moeten opereren. Enerzijds kennen we patiënten die als ze bij ons komen al een desastreuze ingroef van de tumor in een aantal belangrijke structuren hebben. Anderzijds zijn er mensen die we jarenlang met tumor kennen zonder dat enige noemenswaardige progressie van hun klachten optreedt. Het liefst zouden we in een vroeg stadium willen bepalen welke tumoren neiging hebben om snel te groeien, maar we hebben daarvoor nog geen marker kunnen vinden. Daarnaast zouden we een dubbelblinde clinical trial kunnen starten waarbij de ene helft van de patiënten wel en de andere helft niet wordt geopereerd. Maar wie zal die keus maken? Het lot? Vooral de laatste jaren heb ik geleerd dat zelfs als de patiënt volledig is geïnformeerd, dat in zo'n geval ethisch niet of nauwelijks toelaatbaar is. En zo'n trial zou ongeveer 50 jaar moeten duren want het zijn meestal langzaam groeiende tumoren. Daarover piekerend bedacht ik dat de grote operaties pas sinds ongeveer 25 jaar gebeuren. Bij de familiale vorm moet het dus mogelijk zijn door zorgvuldig en geduldig uitvragen veel te leren over hoe het ging bij vader, moeder, ooms en tantes, grootouders en soms zelfs overgrootouders. Die werden niet geopereerd. Gingen die ontijdig dood door die tumoren? Of leefden zij met enorme zwellingen in de hals of met uitval van vele belangrijke hersenzenuwen? Het leek de moeite waard om te proberen langs die weg meer informatie te krijgen. Ik had in die tijd een assistent, die nu een zeer capabel en gewaardeerd staflid is, waarvan ik dacht dat hij de mogelijkheden had om families te motiveren voor vele en langdurige gesprekken met veel koffie, geduld en sigaren om de stambomen en de tumoren erbij in kaart te brengen.

Gedurende een periode van 32 jaar waren in ons ziekenhuis (afdeling Keel-Neus-Oorheelkunde en afdeling Vaatchirurgie) 175 chemodectomen gevonden bij 108 patiënten. Alle 108 patiënten of hun nabestaanden werd een vragenlijst toegezonden. Alle patiënten die aangaven dat in hun familie méér patiënten voorkwamen werden bezocht. Familiebesprekingen werden belegd en archiefphoto's van vroegere generaties werden samen met de familie bestudeerd. Op deze manier konden 15 families met chemodectomen in kaart worden gebracht. Het natuurlijk verloop van de ziekte werd gereconstrueerd uit de gegevens van patiënten die met zo'n tumor hadden geleefd zonder ooit te zijn behandeld en van patiënten die niet radicaal geopereerd waren of die bestraald waren. Hieruit bleek dat de patiënten, die niet of niet radicaal geopereerd of bestraald waren, een nagenoeg normale levensverwachting hadden. Ook bleek dat de chirurgisch behandelde groep verreweg de meeste problemen had, meestal door uitval van belangrijke hersenzenuwen. Of dat op de lange duur ook zo zal zijn is nog niet met zekerheid te zeggen. Het resultaat van deze studie is dat we nu meer dan voorheen genigd zijn om bij het schedelbasischemodectoom af te wachten. De moderne afbeeldingstechnieken, zoals CT-scan, Magnetic Resonance Imaging en soms Angiografie geven ons naast het klinisch verloop belangrijke extra informatie om als dat nodig mocht zijn alsnog tot chirurgie over te gaan.¹⁷⁾ Voorlopig moet de conclusie zijn dat wij in een aantal gevallen, natuurlijk met de beste bedoelingen, meer kwaad hebben gedaan dan goed.

Ik kan het niet nalaten om, nu ik dit onderzoek van Van der Mey bespreek, nog twee belangrijke zaken te noemen die daarbij ook gevonden werden.

Bij de bestudering van de stambomen bleek dat de altijd aangenomen autosomaal dominante overerving (50% van de nakomelingen krijgt de ziekte) niet zondermeer klopte. Een vrouw uit een familie met chemodectomen krijgt géén kinderen met deze tumoren. De kinderen van haar zonen echter kunnen deze tumoren weer wel krijgen; maar niet in 50% maar in 25% van de gevallen. Dit is goed te verklaren met de z.g. 'genomic imprinting theory'. Bij de vorming van het eitje bij de vrouw, de oögenese, wordt het verantwoordelijke gen geïnactiveerd. Bij de vorming van de

zaadcellen bij haar zonen (de spermatogenese) wordt het gen gereactiveerd. De kinderen van de zonen kunnen de tumoren dus weer wél ontwikkelen. Deze vondst heeft grote implicaties voor het genetisch advies dat leden van deze families vaak komen vragen. Publicatie, als leading article in The Lancet van december 1989, kwam tot stand door intensieve samenwerking van de afdelingen Keel-Neus-Oorheelkunde, Pathologie en Klinische Genetica met als auteurs Van der Mey, Maaswinkel, Cornelisse, Schmidt en Van der Kamp.¹⁹⁾

Een soortgelijke ouderspecifieke genexpressie is onlangs beschreven bij de juveniele vorm van de chorea van Huntington en de congenitale dystrophia myotonica.

De tweede vondst uit dit onderzoek voortvloeiend is heel recent. In een samenwerking van de Leidse- met Rotterdamse groepen is het gelukt het chromosoom te localiseren waarop het verantwoordelijk gen moet worden gezocht. Dit zal binnenkort worden gepubliceerd waarschijnlijk in Science door o.a. Heutink (Klinische Genetica Rotterdam), en uit Leiden Van der Mey (Keel-Neus-Oorheelkunde), Cornelisse (Pathologie), en Devilee (Anthropogenetica).

Dames en Heren,

Dat de kindersterfte lager is dan ooit en de epidemieën die vroeger de wereld telsterden grotendeels zijn bedwongen is maar voor een klein deel te danken aan dokters. Hun aandeel is te vinden in de curatieve geneeskunde. Aan een gewone longontsteking, een blinde darmontsteking, een bekleemde breuk of een maagperforatie ga je niet meer dood. Vergeleken met 100 jaar geleden is de onlijdige dood zeldzaam geworden. Ook aan de kwaliteit van het leven kan nu veel worden gedaan. Veel vormen van blindheid en slechthorendheid kunnen chirurgisch worden verholpen. Door slijtage of ontstekingen beschadigde gewrichten kunnen worden vervangen. Suikerziekte en hart- en vaatziekten kunnen redelijk worden behandeld. Ook kanker kan soms goed worden behandeld. Maar alles heeft een prijs en de prijs voor het leven kan zo hoog zijn dat deze niet voor iedere patiënt vanzelfsprekend aanvaardbaar is. De goede dokter zal dan een stoel

bij het bed trekken en proberen te weten te komen wat deze patiënt wil. Dat betekent eerlijk en geduldig uitleggen wat de consequenties zijn van bestraling, cytostatica of operatie. In het hoofd-halsgebied zijn de consequenties, vooral van de operaties, vaak heel verstrekkend. Zonder de patiënt te veel te sturen zal hij proberen hem zijn keus te laten maken. Dan wordt geneeskunde ook geneeskunst.

Steeds weer moet de vraag zijn: Wanneer doen we deze patiënt meer goed dan kwaad? De vraag is niet nieuw. Hippocrates stelde haar al, zij het in een wat andere formulering. Maar nog nooit was het zo nodig om haar te stellen als vandaag.

Nog éénmaal wend ik mij tot de Baron.

Mijnheer von Münchhausen,

Nog nooit konden we zoveel kwaad maar ook zoveel goed doen als vandaag. Ik denk dat U de ballon nu moet laten zakken. Langzaam aan alstublieft, dan kunnen we heelhuids uitstappen en weer aan het werk gaan. Ons goede werk, dus *bezig zijn niet verwarrend met iets bereiken* en steeds maar weer ons afvragend: *'Moet ik nu iets doen of moet ik nu iets laten om meer goed te doen dan kwaad.'*

LITTERATUUR

- 1 Raspe; *The adventures of Baron von Münchhausen.*
- 2 Payer, Lynn; *Medicine and culture. Varieties of treatment in the United States, England, West Germany and France.* Penguin Books, 1989.
- 3 McKeown Th.F.; *The role of Medicine: dream, mirage or nemesis.* London: Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1976.
- 4 Mackenbach, J.P.; *Mortality and medical care: studies of mortality by cause of death in The Netherlands and other European countries.* Proefschrift Rotterdam, 1988.
- 5 *Iatrogenics, complications in health care.* Munksgaard, Copenhagen.
- 6 Mechelse, K. et al.; *Bell's palsy; Prognostic criteria and evaluation of surgical decompression.* Lancet 1971, 56-59.
- 7 Mey, A.G.L. van der, et al.; *Does intervention improve the natural course of glomus tumors? (In press)*
- 8 Mey, A.G.L. van der, et al.; *Genomic imprinting in hereditary glomus tumours: evidence for new genetic theory.* Lancet 1989, 1291-1294.