

Weten en doen, willen en kunnen

Citation for published version (APA):

Limburg, M. (2004). *Weten en doen, willen en kunnen*. Maastricht University.
<https://doi.org/10.26481/spe.20040910ml>

Document status and date:

Published: 10/09/2004

DOI:

[10.26481/spe.20040910ml](https://doi.org/10.26481/spe.20040910ml)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Weten en doen, willen en kunnen

Colofon

Basisontwerp en realisatie: Unigraphic, Universiteit Maastricht.

ISBN 90-5681-216-5

NUR 876

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur of uitgever.

Weten en doen, willen en kunnen

Rede

uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de neurologie aan de Universiteit Maastricht

op vrijdag 10 september 2004

door

Prof. Dr. M. Limburg, MBA



Universiteit Maastricht

Meneer de Rector Magnificus,
collegae, familie en vrienden,

Inleiding

De mogelijk wat filosofisch getinte titel van mijn rede wordt heel wat prozaïscher als ik u vertel dat de ondertitel 'De behandeling van acute cerebrovasculaire aandoeningen' is. Ik wil het hebben over wat we weten, over wat we in de praktijk doen, over het willen in dezen en over het kunnen zorgen en behandelen van patiënten met een beroerte. Ik ben overtuigd dat we met de huidige kennis maar met betere organisatie, ervoor kunnen zorgen dat jaarlijks meer dan duizend Nederlanders minder overlijden aan de gevolgen van een beroerte of hun zelfstandigheid verliezen. Hoewel ik over cerebrovasculaire ziekten spreek, is veel van mijn verhaal in feite voor de gehele neurologie geldig. We kunnen veel beter. Als wij willen, kunnen we doen wat we weten.

Het laatste decennium is bijzonder veel gebeurd op het gebied van de cerebrovasculaire ziekten. We weten meer over het ontstaan, epidemiologie en behandeling. Het bijna volledig therapeutisch nihilisme van 10 tot 15 jaar geleden is voorbij.

Hoewel de perspectieven van de moleculaire biologie en genetica duizelingwekkend zijn, kunnen wij op korte termijn de zorg fors verbeteren. Daar wil ik over praten.

Weten

Wat weten we inmiddels over ontstaan, vóórkomen, voorkómen en behandeling van cerebrovasculaire ziekten?

De uitdrukking CVA ('cerebrovasculair accident') is een wat deftige uitdrukking voor een 'ongeval van de hersenvaten', zonder dat deze duidelijk maakt wat er aan de hand is. Ik zal de oude en pretentieuze term beroerte gebruiken. Het geeft niet veel meer aan dat er iets serieus mis is in het hoofd, waarschijnlijk iets met de bloedvaten. Er zijn in Nederland jaarlijks ruim 30.000 mensen die een beroerte doormaken. Beroerten vormen de derde doodsoorzaak, naar schatting 1 op elke 10 Nederlanders zal aan een beroerte overlijden en 1 op de 8 zal ooit een beroerte doormaken. Het is een ziekte van de oude dag, de gemiddelde leeftijd is ongeveer 74 jaar. Omdat het zo veel voorkomt, zijn er jaarlijks meer dan 1000 getroffen en onder 45 jaar.

In 80% van de gevallen betreft het een infarct, dus een afgesloten

bloedvat in de hersenen waardoor er weefsel verloren gaat en neurologische uitval ontstaat. In 10% betreft het een bloeding. Dat wil zeggen dat er een bloedvaatje in de hersenen knapt, bloed het weefsel instroomt en schade veroorzaakt. Een minder vaak voorkomende categorie is de subarachnoidale bloeding (ongeveer 5% van het totaal), waarbij een uitstulping van een bloedvat ('aneurysma') knapt. Ik noem nog het begrip TIA (transient ischemic attack). Dit is voorbijgaande neurologische uitval meestal tot een half uur durend (maar het kan maximaal 24 uur zijn) op basis van een tijdelijk verstopt bloedvat. In het vervolg van mijn rede bespreek ik voornamelijk het beleid bij herseninfarcten, de grootste groep, veel hiervan is ook toepasselijk voor bloedingen. Een beroerte maakt zich kenbaar door het plots ontstaan van neurologische uitval, afhankelijk van de plaats waar het letsel in de hersenen ontstaat. Is dit in het gebied van de taal dan kan er een taalstoornis (afasie) ontstaan, is dit in het gebied van de motoriek dan ontstaan er verlammingen. Andere gevolgen kunnen zijn: gevoelsstoornissen, stoornissen in de kennende functies (geheugen, denken, herkennen, ruimtelijke oriëntatie etc), soms min of meer onzichtbaar: neerslachtigheid, concentratie stoornissen, karakterveranderingen. Pijn doet het gewoonlijk niet.

Na een jaar is ongeveer eenderde van de getroffenen overleden, vervolgens blijft de sterftekans duidelijk verhoogd, met ongeveer 9%. Minder dan de helft van alle patiënten is na een jaar in staat voor zichzelf te zorgen. Het is een acute ziekte, die overgaat in een chronisch probleem. Elke fase heeft zijn eigen begeleiding en aanpak nodig.

Voor velen is het een schrikbeeld niet meer voor jezelf te kunnen zorgen maar van anderen afhankelijk te zijn voor de heel gewone dingen in het leven. Ook voor de maatschappij in zijn geheel is dit een zware last. Juist die lange zorgafhankelijkheid die regelmatig het gevolg is van een beroerte, waardoor mensen genoodzaakt zijn op lange termijn in verpleeghuizen of andere instellingen te verblijven maakt dat dit een kostbare ziekte is. Ongeveer 4% van het gehele gezondheidszorg budget wordt aan de behandeling van deze ziekte of zorg voor mensen die aan de gevolgen ervan lijden besteed. Door het invaliderende en chronische karakter van de ziekte is het tevens de grootste oorzaak van invaliditeit op volwassen leeftijd.

In de nabije toekomst mogen we meer mensen met een beroerte verwachten op basis van vergrijzing. Er zijn berekeningen die een toename tot 62% in 2020 ten opzichte van 1995 voorspellen, maar er zijn ook onderzoeken die lager uitkomen.

Begrijpen hoe ziektes veroorzaakt worden en tot verschijnselen leiden is interessant en noodzakelijk. Maar het is volstrekt onvoldoende om daarmee tot behandeling te komen. Het niet toetsen van hypothesen in een experiment in de praktijk kan tot ernstige misstanden aanleiding geven. Een voorbeeld hiervan is de operatie van de halsslagader, de carotisendarterectomie. Toen ontdekt werd dat herseninfarcten nogal eens werden begeleid door vernauwingen in de bloedtoevoerende vaten, de carotis halsslagaders, was de stap naar operatief verwijderen van die atherosclerose gauw gedaan. Ook in Nederland zijn duizenden mensen geopereerd op grond van deze redenering. Enkele doorzetters in Europa en de Verenigde Staten hebben, tegen de stroom in, goed wetenschappelijk onderzoek opgezet. Voor betrekkelijk grote groepen patiënten met een herseninfarct en een vernauwing van de halsslagader werd door middel van loting bepaald of de halsslagader geopereerd zou worden of niet. Alle patiënten werden geruime tijd gevolgd om te zien hoe het hen verging. En wat bleek: diegenen met een ernstige vernauwing hadden een zeer duidelijke baat bij de ingreep. Personen met een geringe vernauwing niet. Maar deze personen die dus weinig te winnen hadden bij deze ingreep ondergingen wel de kwade kansen die hieraan verbonden zijn. Dus wel het risico, maar niet het nut. Blijkbaar hadden wij artsen duizenden mensen geopereerd op grond van onvoldoend bewijs en vele mensen schade berokkend waardoor er ongetwijfeld ook velen overleden zijn. Maar er waren zeker mensen die baat hadden kunnen hebben bij de ingreep maar die niet behandeld waren.

Het is onze taak als artsen om empirisch te toetsen op correcte wijze of ideeën juist zijn en of we patiënten daadwerkelijk helpen. Al te vaak hoor ik dat een bepaalde behandeling nooit onderzocht kan worden, omdat... bijvoorbeeld het aantal patiënten te klein is. Welnu, laat ik duidelijk zijn dat dat niet eenvoudig is. Gelukkig zijn er wetenschappelijk onderzoekers die doorzetten, tegen de verdrukking in, soms vele jaren lang. Zij kunnen daardoor effecten aantonen die anders niet onderzocht hadden kunnen worden. Deze onderzoekers bewijzen daarmee heel veel mensen een zeer grote dienst. Deze ontwikkeling, waarbij ons handelen gebaseerd is op robuuste empirie wordt ook wel 'evidence based medicine' genoemd. Het is een uitgangspunt voor ons medisch handelen. De vasculaire neurologie is bij uitstek een vak waarin deze methodiek gebruikt kan en moet worden.

Naast behandelen verdient ook de preventie van beroerten veel aandacht. Op goede gronden schrijven wij aspirine en soms andere midde-

len voor, behandelen we een verhoogde bloeddruk en bestrijden we te hoge cholesterol gehalten.

Behandeling

Ik kom nu op de behandeling van een herseninfarct. We weten inmiddels dat wat we vroeger in de schoolbanken leerden over hersenschade niet waar is. Een hersencel is niet noodzakelijkerwijze geheel dood na enkele minuten zonder zuurstof. Die tijd kan veel langer zijn. En daarmee is er dus een kans om de schade te beperken. Geruime tijd concentreerde het onderzoek zich op 2 theoretische opties. In de eerste plaats de vasculaire optie, in de tweede plaats de parenchymateuze optie. De vasculaire optie houdt in dat we snel na het ontstaan van een infarct het betreffende vat openen, zodat voorkomen wordt dat vitale hersendelen beschadigd raken. De parenchymateuze optie (parenchym = het weefsel zelf) houdt in dat we onderzoeken of bepaalde beschermende stoffen in mensen effectief zijn.

De vasculaire optie is bewaarheid geworden en nog volop in ontwikkeling. Het binnen 3 uur na het ontstaan van een herseninfarct intraveneus toedienen van het stolseloplossende middel recombinant tissue plasminogen activator (rtPA) leidt tot een duidelijke afname van de hoeveelheid personen die na de beroerte zorgafhankelijk blijft en een toename van het aantal mensen dat weer in behoorlijke doen thuis kan wonen. Als er 1000 patiënten binnen 3 uur na het ontstaan van de verschijnselen behandeld worden, is het gevolg dat er 110 extra weer thuis kunnen wonen. Dit is binnen de geneeskunde een zeer effectieve behandeling, effectiever dan heel wat andere die we ook regelmatig toepassen. De behandeling is lastig, je moet er als behandelaar ervaring mee hebben en uitsluitingscriteria moeten nauwkeurig in het oog gehouden worden. Groot probleem is de drie uurs grens. De meeste patiënten komen te laat. Overigens lukt deze behandeling het best bij patiënten die rechtstreeks naar het ziekenhuis komen. Er is onderzoek verricht dat aannemelijk maakt dat toediening van het middel tPA door middel van een catheter in een hersenslagader, de intra-arteriële toediening, effectiever is en gedurende een groter tijdsinterval, namelijk tot 6 uur, mogelijk is. Veelbelovend, maar technisch lastiger.

De parenchymateuze optie is vooralsnog niet bewaarheid geworden. Er was een handvol middelen (zoals calcium antagonisten en antagonisten van excitatoire aminozuren) die veelbelovend leken. Het verhaal van de calcium antagonist nimodipine is interessant. In 1988 verscheen in de *New England Journal of Medicine* een verslag van een Nederlands

onderzoek bij patiënten met een herseninfarct. De resultaten leken zo positief dat er internationaal een reeks onderzoeken uitgevoerd werd, die allemaal negatief uitvielen. Een gestructureerde meta-analyse die enkele resultaten van sommige klinische experimenten samenvatte suggereerde een gunstig effect mits binnen 12 uur na het ontstaan toegediend. Reden om een onderzoek te starten waarbij huisartsen het middel of een placebo al in de thuissituatie toedienden. Tegelijkertijd begonnen we (en dan moet ik vooral de neurologe Janneke Horn noemen) aan twee gedegen gestructureerde literatuur overzichten. Het eerste gericht op het samenvatten van het aanwezige klinische bewijs, dus alle vooronderzoeken met mensen. Het tweede betrof het samenvatten van al het onderzoek bij proefdieren. De resultaten waren in onze ogen opzienbarend. Het bleek dat de klinische onderzoeken eigenlijk op slechte wetenschappelijke fundamenten berustten.

In de eerste plaats, en dat was misschien wel het grootste probleem, er was zeer selectief gebruik gemaakt van de aanwezige literatuur. Onderzoekers gebruikten wat in hun straatje kwam en lieten links liggen wat er niet in paste. De klinisch wetenschappelijk onderzoekers die de eerste meta-analyse verrichtten die aantoonde dat het middel binnen 12 uur werkte waren in deze valkuil gelopen. Het klinische onderzoek bleek begonnen na een onvolledige samenvatting van het dierexperimentele wetenschappelijk werk.

Het dierexperimentele werk was vaak van slechte kwaliteit. Er waren wel degelijk pogingen om het methodologisch beter te doen, het voorbeeld van dubbelblind onderzoek bij ratten wil ik u niet onthouden. U weet dat we in de geneeskunde de methode van dubbelblindering graag toepassen. Immers, de menselijke geest neemt graag waar wat zij wil zien. Om objectief waarnemen te bevorderen worden experimenten zo ingericht dat de waarnemer niet weet wat de behandeling was (geneesmiddel of placebo) en de patiënt evenmin. Immers die zal ook zijn oordeel laten beïnvloeden door de wetenschap dat hij placebo of geneesmiddel heeft gehad. In het bedoelde rattenexperiment meldden de onderzoekers dat er sprake was van dubelblindering, suggererend dat ratten in staat zijn hun oordeel over hun eigen welzijn af te laten hangen van wat de ratten weten over hun behandeling.

Na het falen van calcium antagonist bleken andere veelbelovende stoffen evenmin gunstig. De parenchymateuse optie is zeker niet voorbij, nieuwe stoffen dienen zich aan en voor al langer bekende stoffen, bijvoorbeeld diazepam, dient nieuw onderzoek opgezet te worden.

Naast de beschreven vasculaire en parenchymateuze benaderingen,

waren er anderen, vaak artsen uit de hoek van de geriatrie of revalidatie, die zich verdiepten in gespecialiseerde zorg voor patiënten met een beroerte. Die zorg werd verleend op zogenaamde stroke units. Eerlijk gezegd weten we niet heel precies wat de noodzakelijke eigenschappen van deze verpleegeenheden zijn. Vrijwel altijd is er sprake van multidisciplinaire zorg, gespecialiseerde verpleegkundigen en artsen en het werken volgens protocollen. Een gestructureerde meta-analyse toonde aan dat deze behandeling effectief was. Zorg op een Stroke Unit leidt tot een afname van de sterfte met een kleine 20% en eveneens tot een afname van langdurige zorgafhankelijkheid met bijna 20%, of het nu patiënten met een lichte of ernstige beroerte betreft. Alleen maar door patiënten niet op te nemen op een gespecialiseerde stroke unit blijken er van de 1000 patiënten 70 extra te zijn die weer zelfstandig thuis kunnen wonen.

Doen

Nu zal ik bespreken wat wij in de gezondheidszorg voor patiënten met een beroerte doen. Dat er een grote discrepantie bestaat tussen hetgeen voorgeschreven wordt in 'evidence based' richtlijnen en de werkelijke praktijk van de gezondheidszorg is reeds lang bekend. De praktijk heeft veel tijd nodig om de nieuwe wetenschappelijke inzichten toe te passen.

Ik schetste u net al dat de twee belangrijkste vernieuwingen in de zorg de komst van gespecialiseerde verpleegafdelingen, zogenaamde stroke units, zijn geweest en de introductie van het intraveneus toedienen van rtPA.

Maar hoe effectief zijn we nu in Nederland?

In de eerste plaats die stolseloplossers, het intraveneuse rtPA. Het aantal correct behandelde patiënten in Nederland is te laag. Het zouden er veel meer kunnen en moeten zijn. In theorie komt maximaal 45% van alle patiënten met een herseninfarct in aanmerking voor deze behandeling. Dat is als je even alleen let op medische indicaties en contra-indicaties en veronderstelt dat alle patiënten binnen de gestelde tijdsriteria in het ziekenhuis komen. Er zijn anderen die het wat lager schatten, laten we voor het gemak aanhouden dat 1 op de 3 behandeld zou kunnen worden. De praktijk is heel anders. In veel ziekenhuizen wordt geen trombolysie toegepast, in veel ziekenhuizen wel, maar is het aantal getrombolyseerde patiënten laag. Naar schatting een tiental ziekenhuizen, waaronder het azM, is in staat tegen de 15% van alle patiënten te trombolysen, de meesten blijven daar ver onder. 0 tot 2% is geen uit-

zondering. Het is moeilijk om te schatten hoeveel patiënten daadwerkelijk behandeld worden, maar naar mijn schatting zijn dat er in Nederland niet veel meer dan 900. De redenen waarom dit aantal zo laag is zijn velerlei. Patiënten komen te laat in het ziekenhuis. Dit komt door de aard van de ziekte (geen pijn, uitval die tot verlamming of spraakstoornis leidt), onbekendheid met de noodzaak tot snelheid en de tussenkomst van de huisarts. Dan is er vertraging in het transport naar Eerste Hulp. Verder is er het probleem van de vertraging in het ziekenhuis, een patiënt moet snel onderzocht worden, er dient ogenblikkelijk een CT scan vervaardigd te worden, pas na beoordeling kan de behandeling starten. De neuroloog is net bezig met een patient met rugpijn en kan niet ogenblikkelijk rtPA toedienen. Allemaal mogelijke obstakels waardoor patiënten niet of te laat behandeld worden. Voor deze behandeling geldt het adagium: 'time is brain'. Als wij er met zijn allen in slagen alle daarvoor in aanmerking komende patiënten te trombolysen praten we over vele duizenden patienten die behandeld kunnen worden. De winst zou fors zijn. Immers, als er van de 30000 patiënten per jaar 10.000 behandeld kunnen worden, dan zijn er meer dan 1000 patiënten die in goede staat thuis kunnen komen en niet naar een verpleeghuis hoeven te gaan of aan de beroerte sterven.

Ik zei al 'time is brain'. De meeste patiënten die getromboliseerd worden, worden tussen de 2 en 3 uur na het ontstaan van het infarct behandeld. Als je binnen 1,5 uur behandelt is het effect ruwweg 1,5 keer zo groot als tussen 1,5 en 3 uur. Met andere woorden, we moeten niet meer patiënten binnen de drie uur behandelen, maar veel meer binnen 1,5 uur. Voorwaar geen geringe opgave.

Hoe doen we het met betrekking tot de stroke units? Het aantal Stroke Units neemt toe, maar nog lang niet alle patiënten met een beroerte worden op een gespecialiseerde eenheid opgenomen. Naar schatting een kwart van de patiënten heeft nog geen toegang tot die zorg. Er is een consensus richtlijn over wat een stroke unit in moet houden, het is zeker dat een aantal stroke units nog niet op het gewenste kwaliteitsniveau is. Hoewel ik dat niet geheel met gegevens kan onderbouwen steek ik mijn nek toch maar uit en beweer dat de helft van de patiënten met een beroerte in Nederland nog niet de kwalitatief juiste acute zorg op een stroke unit krijgt. Dat betekent nogal wat. Ik beschreef net dat de kansen op goed herstel met een kleine 20% toenemen na behandeling op een stroke unit. Volgens mijn schattingen krijgen mogelijk 15000 mensen in Nederland niet deze correcte behandeling. Dat betekent dat als alle patiënten acuut opgenomen zouden worden op

een verpleegzorg eenheid die aan alle kwaliteitseisen voldoet, er jaarlijks in Nederland ruim 1000 patiënten extra zouden zijn die weer onafhankelijk van zorg thuis kunnen wonen. (mijn interpretatie van getallen die gedeeltelijk gepubliceerd zijn en van mondelinge mededeling dr. C. Franke, NHS).

Ook in de preventie doen we niet wat wetenschappelijk aangetoond effectief is. Vooral zijn er hiaten in de behandeling van hoge bloeddruk en cholesterol. Als ik een en ander bij elkaar optel dan zijn er goede mogelijkheden om 1000 tot 2000 personen jaarlijks weer onafhankelijk van zorg thuis te krijgen. Dit is de optelsom van wat we nu laten liggen op het gebied van de zeer acute stolseloplossende behandeling, op het gebied van toegewijde en gespecialiseerde stroke unit zorg en de mogelijkheden op het gebied van de preventie.

Ook al is dit een overdreven gunstige schatting en zal het effect in de werkelijkheid veel minder spectaculair zijn, dit geeft toch aan dat er de komende jaren nog veel gedaan zal moeten worden aan de organisatie en kwaliteit van de zorg in Nederland. Overigens betekent dit geen financieel grote investering. Met beperkte middelen, maar vooral door het anders in te richten kunnen we deze resultaten bereiken.

Willen

Over het 'willen' zal ik niet heel ver uitweiden. Volgens Aristoteles is elke vaardigheid en wetenschap gericht op iets goeds. Artsen vormen geen uitzondering. Mede daarom heeft een arts zijn beroep gekozen en de eed van Hippocrates bevestigd dat. Voor zorgverlenende instanties geldt mutatis mutandis hetzelfde. Deze organisaties zijn er om mensen te helpen. Fraaie mission statements geven dat weer. Voor alle duidelijkheid: een mission statement is niet verkeerd. Immers, het is nuttig om te expliciteren wat je doelstellingen en waarden zijn. Waar het om gaat in jouw vak. Waar staat de instelling voor. Personen en organisaties die hun doel willen bereiken moeten hun doel definiëren.

Dan zijn er drie elementen die ik naar voren wil halen: informatie, beslissingsbevoegdheid en beloningstructuur.

Ik stel me voor dat we werkgroepen hebben bestaande uit artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, die verantwoordelijk zijn voor de behandeling van een bepaalde categorie patiënten. Een voor de hand liggende categorie vormen onze patiënten met een cerebrovasculaire aandoening, ongeveer 450 per jaar. Deze werkgroep moet over de juiste informatie beschikken: kijgt elke patiënt de gewenste behandeling volgens protocol, op tijd? Worden de juiste beoordelingen verricht, ik doel

dan op slikproblemen, het weer uit bed komen en al die andere, eenvoudige maar zo belangrijke zaken. De werkgroep moet ervoor zorgen de juiste gegevens, en dit zijn indicatoren over het handelen, te bezitten en daarnaar te handelen. We moeten gegevens over de resultaten van onze behandeling hebben. Dan moet de groep ook beslissingsbevoegdheid hebben, dit mag niet naar een hogere management laag geschoven worden. En vervolgens moeten goede resultaten beloofd worden. Daarbij gaat het niet noodzakelijkerwijs om bonussen, daar kunnen zeer gevaarlijke kanten aan zitten, maar resultaten moeten duidelijk zijn en gewaardeerd worden of er moet bijgestuurd worden. De gezondheidszorg loopt hierin absoluut niet vooraan. In feite heeft bijna elke andere activiteit die we in de maatschappij verrichten wel een dergelijk systeem van prestatie metingen.

De drie zojuist genoemde elementen: informatie, beslissingsbevoegdheid en beloningsstructuur worden ook wel de drie poten van een kruk genoemd. Drie poten zijn het minimum om stabiliteit te waarborgen

Wat ik zojuist schetste over de driepotige kruk is geldig binnen de organisatie maar ook in de maatschappij. Waarom niet een instelling die erin slaagt 20% van zijn patiënten met een herseninfarct te trombolysen een hogere beloning geven dan de instelling die slechts 2% van zijn patiënten behandelt? Waarom niet belonen als patiënten binnen 1,5 uur getromboliseerd worden, in plaats van na 1,5 uur? De winst voor de individuele patiënt is groot, de kans dat iemand weer voor zichzelf kan zorgen neemt sterk toe met elke tijdswinst.. U weet het 'time is brain'. Ik pleit hiermee voor het ontwikkelen van prestatie afhankelijke DBC prijzen.

Als voorzorg moet auditing en eventueel certificatie komen, de betreffende stroke moet met indicatoren komen en laten zien dat de prestaties reëel zijn.

Kunnen

Tenslotte het kunnen. Ik bespreek in de eerste plaats over wat in het Engels 'enablers' genoemd worden. Welke factoren kunnen een rol spelen teneinde mogelijk te maken wat we kunnen maar klaarblijkelijk niet doen?

In de tweede plaats bespreek ik over hoe naar mijn idee de zorg voor deze belastende ziekte beter georganiseerd kan worden.

Wat betreft 'enablers' noem ik in de eerste plaats Informatie en Communicatie technologie. In mijn vorige positie in het AMC heb ik

daarmee uitgebreid kennis kunnen maken. Opvallend zijn de grote mogelijkheden in theorie, het in feite geringe gebruik in de praktijk en het grotendeels ontbreken van implementatie onderzoek in deze. We gaan op grote schaal de komende jaren nieuwe technologie introduceren die vrijwel niet onderworpen is geweest aan kritische evaluaties. Ik praat nu over het wetenschapsgebied van de medische informatiekunde. We weten niet waar de grote winst voor de gezondheidszorg precies te verwachten valt. We weten niet waarom zoveel ICT implementatieprojecten falen, ook in de gezondheidszorg. Er is veel diffuus verspreide kennis hierover, veelal in bezit van consultancies die niet de neiging hebben hun inzichten in het publieke domein te openbaren. Ik noem twee triomfen van het toepassen van informatie en communicatie technologie in de zorg. De eerste triomf betreft het op grote schaal beschikbaar zijn van wetenschappelijke informatie, ik doel op via het Internet toegankelijke bestanden zoals Pubmed en de Cochrane Database. Er verschijnen dagelijks duizenden wetenschappelijke publicaties waarvan de inhoud maar met moeite tot de praktijk van de zorg doordringt. Het is uitgesloten dat iemand dat al lezend bij zou kunnen houden. Een internationaal samenwerkingsverband van duizenden onderzoekers beoordeelt nu voortdurend op gestructureerde wijze de literatuur en vat deze samen. Ik spreek over de International Cochrane Collaboration. Pubmed is een door de Amerikaanse overheid gefinancierd systeem met informatie over medische wetenschappelijke literatuur kan vinden. Onze arts-assistenten worden geacht aan het eind van hun opleiding in staat te zijn problemen in het dagelijks klinische handelen te baseren op wetenschappelijk inzicht. Wekelijkse CAT sessies (critical appraisal topics) helpen hen daarbij om dat te leren. Een vraag uit de praktijk wordt aan de hand van een literatuur zoekactie in een groot bestand, beantwoord. Een antwoord op de vraag wordt geformuleerd en aan de afdeling gepresenteerd.

Een tweede triomf betreft de beschikbaarstelling van uitslagen van aanvullend laboratorium- en radiodiagnostisch onderzoek via de computer. Deze functionaliteit bestaat al jaren en wordt geleidelijk uitgebreid. Hier ga ik niet verder op in.

De laatste jaren zijn we getuige van de queeste naar het **electronisch patiënten dossier**. Ik versta daar een bundel functionaliteiten onder, een verzameling van verschillende functies dus. Na jaren van pogingen begint het er nu geleidelijk van te komen. Een bewezen effectieve toepassing is de **beslissingsondersteuning**. Vrij veel wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat het presenteren van relevante infor-

matie op het moment dat de arts een medische beslissing moet nemen tot een verbetering van het handelen kan leiden. Met gunstige resultaten niet alleen voor het medisch handelen maar ook voor de uitkomst van de patiënt. Eerlijkheid gebiedt me te zeggen dat enkele van de succesvolle beslissingsondersteunende systemen niet elektronisch waren maar bijvoorbeeld een kaartenbak met ruitertjes op kaarten van patiënten die een vaccinatie moesten ondergaan. Het **elektronisch ordermanagement** is een techniek waarbij de arts hulponderzoek niet meer zoals nu met handgeschreven formulieren aanvraagt maar dat online doet. Het systeem kan relevante onderdelen van protocollen of richtlijnen te voorschijn te toveren, beslissingsondersteuning derhalve. De uitvoerende afdeling krijgt de beschikking over patiënten informatie en het plannen van hulponderzoek op een voor de patiënt vriendelijke wijze wordt bevorderd.

De **radiologie** afdeling is al in heel veel ziekenhuizen succesvol **gedigitaliseerd**, recent bij ons, en op enkele kinderziekten na is dit een groot succes. Foto's zijn niet vaak meer weg (tot onze verbazing blijken echter ook digitale foto's te kunnen verdwijnen), en zijn op verschillende werkplekken tegelijkertijd aanwezig.

Naast de hierboven genoemde functies is er dan ook een **registratie functie** noodzakelijk. Op onze medium care is die nu aanwezig, in een wat primitieve vorm, maar de trend is gezet. Het digitaal opslaan van bij voorkeur gestandaardiseerde patiëntenkarakteristieken, beloop en behandeling heeft een aantal voordelen. Gecompliceerdere systemen, die aangeduid worden met termen als **'Patient tracking en work flow management'** hebben zich bewezen in industriële organisaties. Hier worden systemen onder verstaan waarmee je diagnostische trajecten en behandelingen kunt plannen, weet welk onderzoek instaat en welke uitslagen verwacht worden. Het bewijs dat ook de uitermate geïndividualiseerde processen in de gezondheidszorg hier effectiever door kunnen verlopen moet nog geleverd worden.

Een andere 'enabling' factor is de juiste **organisatie**. Als we aan de toestand van een jaar of 10 geleden denken met betrekking tot de behandeling van een patiënt met een beroerte, blijkt er zeer veel ten gunste veranderd te zijn. Het was in die tijd onder zorgverleners algemeen bekend dat er te weinig acute bedden waren. De acute interventie behandelingen begonnen zich af te tekenen. Maar de mogelijkheden waren er niet. Schrijnende verhalen over patiënten die in zeer veel ziekenhuizen geweigerd werden door gebrek aan opname capaciteit te over. Geconfronteerd met deze problematiek, en vast besloten verder te

werken aan de acute behandelingsmogelijkheden hebben we met het management gesproken. Men wist op dat moment niet van de pijnlijke tekorten en noemde alleen maar een bedbezettingspercentage van 85%, dus voldoende ruimte. Volledig voorbijgaand aan de variatie die de praktijk nu eenmaal kenmerkt. Hollen of stilstaan, dan weer geen patiënten, dan weer een aantal tegelijkertijd. Je moet dus wat ruimte hebben, overcapaciteit, lege bedden. Waar electieve zorg voor individuele patiënten te plannen is, denk aan heup- en knie-operaties, kan dat op individueel niveau niet voor patiënten met een beroerte. Maar op groepsniveau is er weer heel behoorlijk te plannen. We weten ongeveer hoeveel patiënten zich zullen melden en wat de variatie in zorgvraag is. We zijn toen verder gegaan met het vernieuwen van de zorg. Een verpleeghuis bleek geïnteresseerd en wilde een grotere rol spelen bij de eactivatie van patiënten met een beroerte. Zo slaagden we erin een effectieve zorgketen rond het ziekenhuis op te zetten (stroke service) met opname garantie voor patiënten uit de regio, kortere verblijfsduur in het ziekenhuis, en een gespecialiseerde afdeling binnen het ziekenhuis (stroke unit). Ik heb dit in het AMC gedaan, hier in azM gebeurde iets vergelijkbaars. De trombolysie werd mogelijk dankzij de organisatorische en logistieke verbeteringen.

Beter kunnen

Hoe kunnen we het beter doen?

Ik splits mijn antwoord in twee delen: verdere ontwikkeling van het medische handelen, eigenlijk het wetenschappelijk onderzoek, en het anders inrichten van de zorg.

Endovasculaire behandelingen. Na alle verworvenheden van intraveneuze behandeling met rtPA, zijn er argumenten dat het intra-arterieel toedienen van stolseloplossers effectiever is en minder tijdsbepalingen heeft. Dat gaat via een catheterisatie in de lies waarbij een slangetje tot in de hersenvaten opgeschoven wordt. Aan ons de taak om ook daadwerkelijk te bewijzen of dit onomstotelijk zo is. Als je deze technieken goed in huis hebt, dan worden weer nieuwe ontwikkelingen mogelijk. Waarom niet met mechanische middelen, 'appelboortjes' of 'schepnetjes' de vaten geopend? We hebben een succesvolle samenwerking met de afdeling radiodiagnostiek voor het behandelen van patiënten met een geknapt aneurysma en hopen nu ook dit aspect van behandeling verder te ontwikkelen. Zo ook aanvullende technieken zoals de functionele Magnetic Resonance Imaging (fMRI), die het wellicht mogelijk maakt onze behandelingen veel gericht toe te passen.

Parenchymateuze behandelingen blijven lonken. Immers een beschermende stof toedienen zonder veel bijwerkingen is heel aantrekkelijk. Diazepam dient verder onderzocht te worden.

Nu organisatie. Naar mijn mening is hier heel veel winst te halen. Ik heb de volgende voorstellen die kunnen leiden tot een grotere effectiviteit.

Gespecialiseerde regionale netwerk organisaties. Concentreer de behandeling van beroerten in enkele centra. Laat niet elke neuroloog of elk centrum het ook min of meer doen, maar specialiseer. Hier bouwt men de expertise op die nodig is. De systemen en processen raken ingespeeld op het acuut zorgverlenen. We weten dat dergelijke 'focused factories' effectiever kunnen zijn en betere kwaliteit kunnen leveren. Neurologen uit participerende centra doen naar wens ook trombolyses in het centrum, en nemen de patiënt na stabilisatie op eigen stroke service over. Daar wordt verder naar oorzaak gezocht en de volle aandacht aan revalidatie besteed. Binnen deze centra moet de operationele gang van zaken verbeterd worden. Heldere afspraken en protocollen, verantwoordelijkheden benoemen, het invoeren van indicatoren die getalsmatig aangeven waar de problemen zitten. Ik pleit daarom voor een grondige analyse van de huidige processen en een al of niet volledig herontwerp hiervan.

Aan de stroke services zijn case managers verbonden die gerichte aandacht besteden aan stille gebreken en secundaire preventie. De mantelzorg wordt gesteund.

Technologisch-organisatorische vernieuwingen. Waarom experimenteren we niet met eerste hersenhulpen waar een CT of MRI staat? Alles om de snelheid te bevorderen. Of radicaler: waarom geen hersenrenwagen met een CT scan erin? Technisch kan het, model droogkap.

Of de intra-arteriële benadering met bijzondere instrumenten verder ontwikkelen. Hierbij is de input vanuit medisch-technologisch georiënteerde bedrijven of universiteiten noodzakelijk.

Flexibele beloningsstructuur. Richt een systeem in dat expliciet vroege en kwalitatief hoogstaande behandeling van patiënten met een beroerte stimuleert. Maak DBC prijzen afhankelijk van kwaliteitsparameters, zoals tijd tussen ontstaan beroerte en behandeling.

Voorlichting bevolking. Campagnes gericht op het bewustworden van het belang een beroerte te herkennen en direct te handelen. Gebruik van de FAST test, een simpel 3 vragen lijstje waarmee beroerten onderkend kunnen worden.

Met de hierboven genoemde maatregelen is het naar mijn idee moge-

lijk een winst van meer dan 1000 extra zorgonafhankelijke patiënten na een beroerte te realiseren. Hoewel nogal wat van mijn ideeën drastisch zijn, is de gedachte dat we de zorg zodanig verbeteren dat er ongeveer 2, mogelijk 3 verpleeghuizen in Nederland overbodig worden, zeer aantrekkelijk.

Ik weet zeker dat als wij willen, wij kunnen doen wat we weten.

Onderwijs

De Universiteit Maastricht is beroemd vanwege het innovatieve onderwijs. Feit is wel dat studenten deze manier van onderwijs zeer op prijs stellen. Ik heb op bescheiden wijze kennis gemaakt met de producten van deze opleiding doordat we hier opgeleide co-assistenten hebben. Dat is een genoegen, er zijn er altijd een paar die op een prikkende manier vragen stellen. Het succes van het onderwijs in Maastricht is een kostbare verworvenheid die gekoesterd en uitgebouwd moet worden. In het licht van de toenemende strijd om de gunst van de student heeft Maastricht een uitstekende positie die op zijn minst gehandhaafd dient te worden. Gezien mijn ervaringen met onderwijs uitvoering en organisatie verwacht ik in de toekomst ook in Maastricht de kans te krijgen hieraan bij te mogen dragen.

Onderzoek

Waar ik hiervoor over patiëntenzorg leek te praten deed ik dat in feite ook over onderzoek. Alle voorstellen dienen onderzocht te worden, van het ontwikkelen van mechanische stolselvangervangertjes tot een experiment met ambulance met CT of prestatie afhandelings-DBC's. Ik heb dus ook over onderzoek gesproken, onderzoek is immers onlosmakelijk van de zorg in een academisch centrum. Binnen onderwijs is 'problem based learning' het adagium, in het onderzoek moet dat ook zo zijn. 'Problem based research' is in staat te mobiliseren wat we allemaal aan kennis en expertise in huis hebben. Er zijn unieke mogelijkheden in Maastricht. Die kunnen bewaarheid worden mits de bestuurders hun verantwoordelijkheid nemen en tot een fusie van ziekenhuis en faculteit komen, ook Maastricht heeft recht op een universitair medisch centrum. De beloften van samenwerking met Euregionale partners zijn groot. Binnen de onderzoeksinstituten Hersenen en Gedrag en CARIM kan de neurologie die synergie met andere groepen prachtig ontwikkelen. In het ziekenhuis zijn we onderzoeks en patiëntenzorg activiteiten met de neurochirurgie en de afdeling KNF aan het afstemmen, binnen de eenheid klinische neurowetenschappen.

Ik heb zojuist aandacht besteed aan een van onze aandachtswaartepunten, de vasculaire ziekten. Een tweede zwaartepunt wordt op dit moment gevormd door de epileptologie. Er is al een 10 jaar bestaande samenwerking met het Epilepsie Instituut Kempenhaeghe te Heeze. Dit Instituut is uitgegroeid tot een toonaangevende instelling op het brede gebied van epilepsie zorg en onderzoek. Op een aantal gebieden is de samenwerking tussen UM en KH zeer succesvol gebleken, tot beiderzijds voordeel en vooral tot voordeel van de patiënt. Ik noem gedragsstoornissen bij kinderen, medicatie trials, psychosociaal en basaal onderzoek. De samenwerking is nog onvoldoende geslaagd op het gebied van de patiëntenzorg bij epilepsie chirurgie, op het gebied van de klinische neurofysiologie en de beeldvorming. Op beide gebieden zijn er kansen te over, en we willen die kansen de komende jaren ook gaan benutten. Intensieve en productieve samenwerking tussen Kempenhaeghe en azM / UM biedt kansen voor verdere ontwikkeling van de epileptologie die nergens anders in Nederland aanwezig zijn.

Naast vaten en epilepsie willen we bewegingsstoornissen meer ruimte geven. De ontwikkelingen op het gebied van Deep Brain Stimulation, de mogelijkheden voor beeldvorming, aandacht voor cognitie, de neuro-immunologie, de ervaringen en het onderzoek bij spasticiteit zijn alle argumenten om dit gebied ontwikkelingskansen te geven.

Dankwoord

Tot slot een dankwoord. De universiteit Maastricht en het academisch ziekenhuis Maastricht dank ik voor de geboden mogelijkheden. Het is een eer en een uitdaging om verder te werken bij deze gerespecteerde afdeling neurologie aan dit nog jonge instituut. De afdeling neurologie heeft bewonderenswaardig gepresteerd in die 25 jaar. Vanuit een eenmans neurologie praktijk heeft de pionierende staf een groot onderzoeksresultaat en hoog ontwikkelde patiëntenzorg opgebouwd. We staan voorwaar op dit moment niet met lege handen.

Ik dank de staf van de afdeling neurologie voor open opstelling ten opzichte van mijn komst. Dat het niet altijd eenvoudig is begrijp ik volledig, nieuw hoofd nieuwe keuzen. Maar er is geen andere mogelijkheid, er moet gekozen en veranderd worden. Dat betekent concentratie en convergentie op een beperkt aantal lijnen teneinde op minder gebieden een betere positie te bereiken en succesvoller te opereren, in samenwerking met partners binnen de klinische neurowetenschappen, de UM/azM, de regio en daarbuiten. Ik spreek mijn vertrouwen uit in de getalenteerde staffleden van de afdeling neurologie die in staat zullen zijn effectieve onderzoeksgroepen te vormen. Ik dank de assistenten voor hun bereidheid mij als opleider te accepteren en samen te werken aan de opleiding. Ook dit is zoeken, we zijn al begonnen met enkele vernieuwingen in de opleiding, zoals aandacht voor het basis vak van de klinische epidemiologie, een boekenclub en een onderwijsvisite die nog verder ontwikkeld moet worden.

Ik dank de verpleging voor hun bereidheid om voortdurend naar verbetering en vernieuwing te blijven zoeken. Datzelfde geldt voor de polikliniek, we behandelen veel patiënten, we weten dat we dat beter kunnen doen en zijn nu bezig die ideeën te uit te werken.

Ik dank Thera van Lieshout, de vrouw die alles weet van het reilen en zeilen van de afdeling neurologie in een zeer complexe omgeving.

Tot slot mijn gezin, in de eerste plaats Nina, en natuurlijk ook Tasha, Sarah en Jur. Maastricht lijkt verder weg dan Minnesota. Jullie hebben mij gevolgd op de onregelmatige momenten dat ik echt vond dat de tijd rijp was voor een grote verandering. Mijn dank voor jullie moed en bereidheid het avontuur aan te gaan, laten we samen genieten van de mooie omgeving.

