

Discussie

Het is uit de tabel duidelijk dat alleen de aandoe-ningen gunstig reageren waarbij de pijn duidelijk is ge-bonden aan één of meer perifere zenuw(en) die goed voor prikkeling toegankelijk zijn (supraorbitalis-neu-ralgie, traumatische plexus brachialis-laesie, occipita-lis-neuralgie). De patiënten met achterhoofdpijnen ten gevolge van een cervicaal syndroom of patiënten lijdende aan een cervicobrachialgie, waarbij, zoals be-kend, verschillende factoren bijdragen tot het ontstaan van pijn, reageren niet of nauwelijks op deze behande-ling. De twee patiënten met postherpetische pijnen, die met deze methode werden behandeld, toonden weinig of geen verbetering, ondanks de goede resultaten ver-meld in de literatuur (NATHAN en WALL 1974). We heb-ben geen ervaring met patiënten met postoperatieve pijnen, die volgens SHEALY en MAURER (1974) gunstig zouden reageren.

Het lijkt voor weinig patiënten weggelegd, zichzelf op een adequate wijze te behandelen. Enige anato-mische kennis, geduld en durf zijn nodig. Het precies

aanbrengen van de elektroden, zodat de typische ge-waarwording ontstaat van een warm, stromend prik-kelend gevoel, ten teken dat de zenuw adequaat wordt doorstroomd, is niet zo gemakkelijk. De gate-control-theorie van MELZACK en WALL (1965) geeft een theore-tische fundering voor deze behandeling.

LITERATUUR

- MELZACK, R. en P. D. WALL (1965) Pain mechanisms: a new theory. *Science* 150, 971.
MEYER, G. A. en H. L. FIELDS (1972) Causalgia treated by selective large fibre stimulation of peripheral nerve. *Brain* 95, 163.
NATHAN, P. W. en P. D. WALL (1974) Treatment of post-herpetic neuralgia by prolonged electric stimulation. *Brit. med. J.* III, 645.
SHEALY, C. N. en D. MAURER (1974) Transcutaneous nerve stimulation for control of pain. *Surg. Neurol.* 2, 45.

Emmen, september 1975
Scheperziekenhuis

C. J. DE WEERDT
A. J. VAN RIJN

Hemofilie, een voorbeeld?

In een commentaar spreken BREEDERVELD, TEN CATE, SIXMA en VELTKAMP (1976) hun verontrusting uit over toenemende behandeling van hemofiliepatiën-ten buiten de centra. Het blijkt dat de patiënten door het beschikbaar komen van betere substitutiemogelijk-heden in belangrijke mate worden behoed voor pijn en invaliditeit. Bovendien hoeven zij minder vaak in het ziekenhuis te worden opgenomen en zij hebben minder ziekte-dagen en meer mogelijkheden tot lichamelijke activiteit in werk en vrije tijd. De ernstig door hemo-filie gehandicapte patiënt, die soms volledig afhan-kelijk is van zijn omgeving en sociale voorzieningen, ziet nu, vaak in eigen familie, dat zijn jongere mede-patiënten letterlijk en figuurlijk op eigen benen kun-nen staan. Dit verschil in bestaansmogelijkheden was al wel bekend van de patiënten die doordat zij nog over enkele procenten van de ontbrekende stollings-factor konden beschikken, minder bloedingscomplicaties doormaakten en daardoor minder hulp van ziekenhuis of behandelingscentrum nodig hadden en altijd al minder beperkt waren in hun (maatschap-pelijke) ontplooiing.

De auteurs signaleren nu het gevaar dat door het groter worden van de groep die minder beperkingen heeft, de specifieke kennis dreigt te „verdunnen”. In kleinere kring, nl. de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten, waar dit probleem al eerder aan de orde is geweest, werd een structuurplan voor de hemofiliebehandeling geaccepteerd, waarin een hal-ve pagina wordt gewijd aan regionale centra en verscheidene bladzijden aan een landelijk centrum in

verband met de opheffing van de Van Creveld Kliniek in Huizen.

Het lijkt zinvol enkele aspecten van de hemo-filie te kwantificeren. Uit een in 1972 onder patiënten gehouden enquête blijkt dat er ongeveer 1000 man-nelijke gendragers (dus ernstige en minder ernstige patiënten) in Nederland zijn, van wie er in dat jaar ruim 400 met 7000 transfusies werden behandeld. Slechts 12 patiënten hadden zich zelf thuis behan-deld, maar desgevraagd bleken 200 van de 344 patiën-ten (of verzorgers) die hierover een mening hadden, voorstander te zijn van thuisbehandeling.

De frequentie van de aandoening onder de totale be-volking is zo laag dat vele artsen het ziektebeeld niet of nauwelijks kennen, terwijl patiënten het als on-aangenaam ervaren dat zij in grote ziekenhuizen op poliklinieken met wisselende assistenten te maken krijgen. Op grond van de enquête is berekend dat in de volgende generatie ruim 500 nieuwe mannelijke gendragers verwacht mogen worden. Nieuwe tech-nieken (anticonceptie, prenatale geslachtsbepaling, draagster-onderzoek) maken evenwel beperking van de aanwas mogelijk. Bij goede begeleiding mag men verwachten dat patiënten adviezen gericht op beper-king van uitbreiding zullen opvolgen, zodat het ook in de toekomst om een betrekkelijk klein aantal pa-tiënten zal gaan.

Ter wille van de bereikbaarheid en de noodzakelijke vertrouwensrelatie komt het mij gewenst voor dat meer aandacht wordt besteed aan regionale centra. Ter vergelijking moge dienen dat er in 1973 in Enge-

land ongeveer 3000 patiënten waren en 42 door het Ministerie van Gezondheid erkende hemofiliecentra. Door andere oorzaken kwam in 1974 het programma van de ontwikkeling van thuisbehandeling in gevaar, nl. wegens een tekort aan factor VIII-preparaten dat financiële redenen had. Gesteld werd dat daardoor 90% van de hemofiliepatiënten in Engeland een minder, en sommigen een veel minder dan optimale behandeling kregen.

In Nederland is gewoonlijk voldoende substitutie mogelijk en mede door de thans op gang komende regionale bloedbanken zal in de toekomst geen tekort gevreesd behoeven te worden. Blijft dus over de vrees, dat door deze beschikbare substitutie de behandeling versnipperd dreigt te worden en tot vermindering van speciale ervaring leidt.

Uit het bovenstaande moge bovendien duidelijk zijn dat het gevaar bezworen dient te worden, dat mannelijke en vrouwelijke gendragers van hun dragerschap niet op de hoogte zijn of onvoldoende bekend zijn met de mogelijkheden om het doorgeven van deze erfelijke eigenschappen zoveel mogelijk te voorkomen. Dat onbekendheid geen denkbeeldig gevaar is moge blijken uit het feit dat bij de enquête onder patiënten 33% niet op de hoogte was van de ernst van de aandoening. Er zou dus de situatie kunnen ontstaan dat er door voldoende, gemakkelijk beschikbare substitutie een onnodige uitbreiding van het aantal patiënten plaatsvindt, hetgeen behalve vermeerdering van menselijk lijden ook grote kosten met zich mee zou brengen door grotere vraag naar de altijd nog kostbare geconcentreerde factor VIII-preparaten. Het voorkómen van een dergelijke ongewenste ontwikkeling verdient minstens zoveel aandacht, zeker ook van de zijde van de overheid, als de problemen rond de opheffing van een categoriaal ziekenhuis, dat slachtoffer van de „verdunning” is geworden. Ook ten aanzien van andere ziekten kennen wij dergelijke ontwikkelingen, zoals bv. bij de tuberculose door de komst van de tuberculostatica, waarbij, behalve sterke inkrimping van institutionele voorzieningen, ook specifieke kennis verloren gaat. Het grote verschil is wel dat na de doeltreffende tuberculosebestrijding geen genetische vulkaan met regelmatige erupties achterblijft.

Behalve behandeling zal ook preventie van hemofilie blijvend aandacht nodig hebben. Aangezien de vrijwilligheid van de patiënten (c.q. gendragers en -draagsters) bij een en ander voorop staat zullen bereikbaarheid en een goede arts-patiënt-relatie een belangrijke rol spelen. Aan deze voorwaarden zou door een sluitende regionalisatie van centra voldaan kunnen worden. In het Structuurplan wordt gesteld

dat in een regionaal centrum 20 à 30 ernstige patiënten verzorgd moeten kunnen worden en er zouden dus 10 à 15 centra nodig zijn. Voor iedere patiënt is dan een centrum binnen 1 à 2 uur bereikbaar. De behandeling in de directe omgeving van de patiënt (ziekenhuis, huisarts, thuis) dient vanuit deze centra begeleid te worden.

Ten einde een behoorlijk peil van behandeling te bereiken is de verslaglegging van grote betekenis en deze zal ook het verlies aan speciale ervaring kunnen verminderen. Bij spreiding van de behandeling zullen alle partijen (centra, perifere specialisten, huisartsen, patiënten) aan deze verslaglegging (en berichtgeving) hun aandeel moeten leveren. Ten einde (landelijke) opslag van gegevens mogelijk te maken, verdient een uniform protocol de voorkeur. Een verder voordeel van een goede centrale registratie is dat de patiënt ook bij tijdelijk verblijf elders of verhuizing op dezelfde, voor hem vertrouwde, wijze wordt doorbehandeld. Voorts komt informatie ter beschikking waarop de omvang van de produktie van preparaten afgestemd kan worden. Voor deze coördinatie zijn landelijke afspraken nodig.

In het bovenstaande heb ik getracht een aantal op zich zelf niet nieuwe elementen en argumenten te rangschikken met de bedoeling dat patiënten en hun behandelaars overwegen met de hun ter beschikking staande instituten tot een gecoördineerd regionalisatieprogramma te komen. Iedere patiënt, ongeacht de ernst van zijn tekort, zou dan door goede registratie en instructie geadviseerd en (of) behandeld kunnen worden op een niet hoger dan noodzakelijk niveau.

Hemofilie zou dan wellicht een voorbeeld kunnen zijn voor andere (chronische) aandoeningen door de ontwikkeling van een dergelijk programma. Daarvoor zou een startsubsidie van de zijde van de overheid niet misstaan.

LITERATUUR

- BIGGS, R. (1974) Supply of blood-clotting-factor VIII for treatment of hemophilia. *Lancet I*, 1339.
- BREEDERVELD, C., J. W. TEN CATE, J. J. SIXMA en J. J. VELTKAMP (1976) Hemofilie, een veranderd beeld. *Ned. T. Geneesk.* 120, 69.
- DIJK, H. VAN, B. VAN DE PUTTE, G. SCHRIJVER, J. J. VELTKAMP en W. WILLEUMIER (1973) *Hemofilie in Nederland*. Resultaten van een enquête.
- SIXMA, J., J. J. VELTKAMP en H. VAN DIJCK (1975) Structuurplan voor de hemofiliebehandeling. *Faktor* (uitgave NVHP) 3, Nr. 4 en 6.

Coevorden, januari 1976

J. MEILOF