

---

vereniging voor gezondheidsrecht

---

**het selectie-vraagstuk in de gezondheidszorg;  
het selecteren van patiënten bij schaarste van  
behandelmogelijkheden.**

jaarvergadering vereniging voor gezondheidsrecht,

18 maart 1980

---

vereniging voor gezondheidsrecht

---

**het selectie-vraagstuk in de gezondheidszorg;  
het selecteren van patiënten bij schaarste van  
behandelmogelijkheden.**

jaarvergadering vereniging voor gezondheidsrecht,

28 maart 1980

I N H O U D S O P G A V E

PAGINA

- Patiëntenselectie voor diagnostische en therapeutische methodieken met een te geringe capaciteit. 1  
Prof.dr. S.A. de Lange
  
- Het selectie-vraagstuk in de gezondheidszorg uit het oogpunt van de consument. 10  
Drs. H.E. Nicolaï
  
- Ethische kanttekeningen bij het selectievraagstuk in de gezondheidszorg. 22  
Prof.dr. P.C. Sporken
  
- Het selectie-probleem in de gezondheidszorg, enige opmerkingen vanuit juridisch-/rechtsfilosofisch oogpunt. 33  
Prof.mr. H.F. Visser 't Hooft
  
- Beraadslagingen 41

Patiëntenselectie voor diagnostische en therapeutische methodieken met een te geringe capaciteit

---

S.A. de Lange

Het is mijn opgave in deze notitie aandacht te besteden aan patiëntenselectie door de medicus voor die diagnostische, maar vooral therapeutische methodieken waarvoor de faciliteiten in onvoldoende omvang aanwezig zijn. Het dilemma van de arts in die situatie is overbekend, er is veel gedacht, gesproken en geschreven. Alvorens hierna mijn gedachten ten aanzien van het beperkte probleem zelf uiteen te zetten lijkt het dienstig enige opmerkingen te maken over de achtergronden van het ontstaan daarvan. De medische stand wordt namelijk geconfronteerd met een zeer moeilijke en pijnlijke problematiek waarvan de oorzaak slechts voor een deel bij die stand zelf ligt. Een groot deel van de moeilijkheden is te wijten aan gebrek aan visie van de gemeenschap en des zelfs besturende organen waardoor er van onvoldoende beleidsontwikkeling gesproken kan worden. De ontwikkelingen van de biomedische wetenschappen zijn de laatste decennia in een stroomversnelling geraakt. De bruikbare producten van die wetenschappen werden omgezet in methodieken voor de gezondheidszorg en de toepassing daarvan vond vrijwel autonoom plaats. Tot voor betrekkelijk kort leek dit niet tot onoverkomelijke moeilijkheden te leiden in verband met de gunstige financiële toestand van ons land. Dit is er ook ongetwijfeld de oorzaak van dat men niet tijdig tot het inzicht kwam dat dit autonome gebeuren vroeg of laat tot grote moeilijkheden zou leiden, zowel ten aanzien van de financiën als ook in mindere mate ten aanzien van de noodzakelijke mankracht. Het merendeel van de vindingen werd toegepast in de curatieve gezondheidszorg. De arts paste met de beste bedoelingen de nieuwe mogelijkheden toe op zijn patiënten en vroeg daarvoor de faciliteiten. Deze werden zonder duidelijke kosten-effectiviteitsanalyse (Ament, 1979) verstrekt, meestal in voldoende om-

vang, doch soms ook niet.\*

Zowel van de medische wereld als van de beleidsvoerende organen kan niet beweerd worden dat gehandeld werd met visie. Men overzag namelijk eenvoudig niet wat de consequenties van bepaalde nieuwe behandelingen zouden zijn en deed ook nauwelijks pogingen om daar inzicht in te verkrijgen. Er ontstond hier en daar een duidelijke discongruentie in de allocatie van middelen door oorzaken die o.a. door Comaish (1976) als volgt gedefinieerd worden:

"The facts can be presented in many different ways: some may be shouted so loudly, or framed so persuasively, that they gain attention, and affect funding out of proportion to the true importance to the community". Voorbeelden hiervan zijn ook in ons land gemakkelijk te vinden.

Een voorbeeld van gebrek aan anticiperen wordt b.v. gevonden in de nierdialyse: een voortreffelijke methode om patiënten met insufficiënte nieren als het ware drijvende te houden. Men begon ermee zonder zich er blijkbaar voldoende reken-schap van te geven dat op de fase van dialyse een definitieve therapie moest volgen, omdat anders het volume incurabele dialyse-afhankelijke nierpatiënten steeds verder zou aangroeien, hetgeen onaanvaardbare consequenties voor de dialysecapaciteit zou hebben. De niertransplantatie presenteerde zich vooral door vooruitgang in de immunologie als oplossing voor een deel van de problematiek, maar het Nederlands volk heeft helaas een onvoldoende "donor-bereidheid" zodat het aangeboden aantal donornieren nog te gering blijft. Vrijwel alle "advanced medical care" is duur, zowel in kapitaalsinvesteringen als in personeelslasten. Het effect van dit stuk gezondheidszorg is in termen van genezing slechts gering in vergelijking met de opbrengst van andere meer gangbare handelingen in het curatieve gebeuren.

---

\* Het verschil tussen een kosten-baten en een kosten-effecten analyse is dat de baten uitgedrukt worden in geld en de effecten in andere opbrengsteenheden, zoals geredde levens, het aantal toegevoegde levensjaren, het aantal succesvolle behandelde patiënten etc. Zowel de baten als effecten kunnen uiteraard ook in negatieve zin opgevoerd worden.

Het feit echter dat men allerlei vormen van "advanced medical care" tot ontwikkeling heeft laten komen maakt dat elke inwoner van ons land er, indien medisch geïndiceerd, recht op kan laten gelden.

Een en ander heeft zich, zoals betoogd, praktisch autonoom ontwikkeld, met enige marginale bijsturen, b.v. door het hanteren van ziekenhuistarieven en de laatste tijd ook door het hanteren van artikel 18 van de Wet op de Ziekenhuisvoorzieningen.

Van een werkelijk omvattend beleid was en is geen sprake. Een dergelijk beleid kan ook nauwelijks ontwikkeld worden indien er niet sprake is van het stellen van duidelijke maatschappelijke prioriteiten, die moeten leiden tot klaarheid ten aanzien van de financiële grenzen waarbinnen de gezondheidszorg moet functioneren. Pas indien daarin inzicht is verkregen kan er in de medische sector sprake zijn van werkelijk beleid, gebaseerd op rationele overwegingen, waarop prioriteiten gesteld kunnen worden.

Overigens, het is duidelijk dat de regering zich dit realiseert gezien ook het derde financieel overzicht van de gezondheidszorg, waarin onlangs de staatssecretaris van Volksgezondheid een kostenraming tot 1984 opstelde. Het staat overigens nog maar te bezien in hoeverre de daarin voorgestelde maatregelen ter beheersing van de kosten effectief zullen blijken te zijn. Het in september 1977 verschenen rapport van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne betreffende "Financieel overzicht van de Gezondheidszorg waarin opgenomen een raming van de kosten tot 1982" (1977) is daarover op zijn zachtst gezegd niet erg optimist.

De "Royal commission on the National Health Service (London HMSO, 1979) stelt: "We can easily spend the whole of the gross national product on the National Health Service" en laat dan volgen dat meer uitgeven aan de volksgezondheid niet noodzakelijkerwijze ook gezondheidswinst met zich mee hoeft te brengen. Men is er van overtuigd dat de vraag zich zeer snel zal aanpassen aan het aanbod en daar weer boven uit zal komen. Hoewel het NHS-systeem (National-Health

Service) iets anders is dan de gezondheidsvoorzieningen zoals wij die kennen is het toch niet gewaagd om een parallel tussen beide situaties te trekken.

Terugkerend echter naar het eigenlijke onderwerp acht ik het niet onwaarschijnlijk dat met de momenteel ter beschikking staande gelden grotendeels voorzien kan worden in de tekorten bij die voorzieningen waarbij de vraag groter is dan het aanbod. Bij een verhoging van de interne efficiency in het medisch bedrijf moet het zonder meer mogelijk zijn om binnen een budget van meer dan 25 miljard gulden daar de mogelijkheden toe te vinden. Een percentage van dat budget wordt immers niet effectief gebruikt en daarvoor is een reeks van redenen aanwijsbaar. Ik laat er hier in willekeurige rangorde enige volgen:

1. Artsen werken niet kostenbewust. Zij hebben dit bij hun opleiding ook niet meegekregen. De meesten realiseren zich niet of onvoldoende wat een door hen voorgeschreven behandeling of onderzoek kost en zoeken daarom indien dit erg hoog mocht uitvallen ook niet naar goedkopere alternatieven.
2. Er is een aanwijsbare en nog steeds toenemende overconsumptie van diagnostische bepalingen en handelingen.
3. De koppeling tussen het aantal medische verrichtingen en het inkomen van de medicus (als zelfstandig ondernemer) zonder enige effectieve controle op indicatiestelling en resultaat van behandelingen kan leiden tot "slordigheid" in de medische bedrijfsvoering. Hierover is met name in de United States onderzoek verricht met een uiterst significante uitkomst.
4. De instelling van de consument die zijn klacht a priori als "organisch" wil zien, gecombineerd met een sterk op organisch ziekten toegespitste medische opleiding voert niet zelden tot een lange, dure, en overtollige gang van mensen met niet-organische klachten langs organisch-medische instanties.
5. Er is al vele malen op gewezen dat er ook van overconsumptie sprake is in die zin dat de medicus voor oneigenlijke doeleinden door de consument, waaronder ik ook de

overheid en de bedrijfsverenigingen reken, wordt ingeschakeld.

6. De winst uit pharmaceutische preparaten, maar ook op medische apparatuur zou bij een goede analyse weleens uitzonderlijk hoog kunnen blijken te zijn (men denke o.a. aan het rumoer rond de prijs van Valium etc.)

Het betreft hier een willekeurige en onvolledige opsomming, waarbij de inkomens van de werkers in de gezondheidszorg en met name die van de medici met opzet niet zijn opgevoerd, omdat bij een goed vestigingsbeleid zoals momenteel wordt voorgestaan door de overheid en de medische organisaties zelf, de excessen binnen afzienbare tijd goeddeels tot het verleden zullen kunnen behoren.

Mijn stelling is dus dat bij een juist gebruik van de momenteer aanwezige middelen patiëntselectie op grond van een gebrek aan faciliteiten niet nodig zou hoeven te zijn. Dat wil zeggen dat de nu gangbare en effectief gebleken bijzondere methodieken dienen te worden uitgebouwd tot een volume dat adequaat is aan een goed geïndiceerde vraag. Nieuwe methodieken zullen evenwel aan "pilotstudies" getoetst dienen te worden op hun te verwachten effectiviteit, maar ook op de negatieve spin-off in de zin van menselijke ellende door niet geslaagde behandelingen, iatrogene beschadigingen en het in leven houden van wat men "menselijke wrakken" zou kunnen noemen. Een notitie als deze laat niet toe deze vrij ongenueanceerde termen nader te specificeren, maar al diegenen die werken in de curatieve gezondheidszorg zullen weinig moeite hebben om uit eigen ervaring casuïstiek ter illustratie aan te dragen.

Uitgaande echter van het feit dat momenteel er nog wel degelijk op een aantal punten spanning bestaat tussen aanbod en vraag naar medische hulp is selectie van patiënten nog nodig.

Mijn standpunt ten aanzien daarvan zou ik op de volgende fundamenten willen opbouwen:

1. Het in principe absolute zelfbeschikkingsrecht van de mens.



2. De, in ethisch opzicht, fundamentele gelijkheid van alle mensen zonder aanzien van leeftijd, functie, sociale- en financiële standing etc.
3. Het contract dat de dokter heeft met de patiënt die zich aan hem toevertrouwt heeft, waarbij het uitgangspunt is dat de arts alles wat in zijn vermogen ligt zal doen om zijn patiënt zo goed mogelijk te behandelen.

Het wil mij voorkomen dat de arts, in de situatie van selectie gebracht, uit zal dienen te gaan van deze drie uitgangspunten.

Zijn probleem is overigens al erg oud. Elke dokter die een functie heeft gehad in het oorlogsgebeuren kent de problematiek. Zijn zorgvuldig opgebouwde faciliteiten voor hulpverlening worden dan geregeld onder de voet gelopen, het is mij ook gebeurd.

Wat men dan gaat doen noemt men "trriage". Hoe gaat dat ? De stervenden worden uitgeselecteerd en er wordt getracht hen de resterende tijd in ieder geval zo comfortabel mogelijk te maken. Er worden geen ingrepen meer aan hen verricht. Dan komt de categorie zwaar gewonden, waar wel degelijk hoop voor is, maar die in levensgevaar verkeren zodat snel ingegrepen moet worden.

Zij behoren tot de eerste categorie die voor behandeling in aanmerking komt. De minder zwaar gewonden, die niet in levensgevaar zijn, krijgen vaak een voorlopige behandeling (spalken, bloedtransfusie, etc.). Zij worden soms gereedgemaakt voor transport naar basishospitalen of wachten hun beurt af. Tegen dit soort selectie is geen ethisch bezwaar te maken, immers:

1. Allen hebben recht op behandeling en krijgen die ook indien geïndiceerd.
2. Er is bij de triage geen persoonlijke ongelijkheid in het geding, al heeft men dat natuurlijk ten aanzien van hogere officieren weleens gedacht.
3. De arts moet alles wat in zijn vermogen is om zijn contract met al zijn patiënten na te komen.

Vertaald in civiele omstandigheden komt het hierop neer:

1. De arts probeert de prognose zo goed mogelijk vast te stellen. In volstrekt infauste gevallen is behandeling gecontraïndiceerd (Er zijn in de Engelse jurisprudentie reeds veroordelingen te vinden van artsen die toch behandelden onder die omstandigheden). Kortom, het is een eerste vereiste dat de patiënt profijt moet kunnen hebben van de behandeling en mocht dit niet zo zijn, dan moet behandeling achterwege blijven, ook indien de patiënt er om vraagt !
2. Aan patiënten die in een levensbedreigende situatie verkeren (op korte termijn) en bij wie duidelijke gezondheidswinst of zelfs curatie valt te verwachten, moet voorrang verleend worden.
3. Patiënten die weliswaar duidelijk in aanmerking komen voor een behandeling, maar bij wie de urgentie niet zo groot is, zullen moeten wachten tot er faciliteiten voor therapie vrijkomen. In die wachttijd zouden zij overigens van categorie kunnen veranderen doordat toch een meer levensbedreigende toestand gaat optreden en er ken dan in de triage rekening mee gehouden worden.

De mijns inziens goed verdedigbare drie grondregels waarop wij wat selectie genoemd wordt, maar dat slechts is op medische gronden, hebben geadstrueerd verdienen één voorbehoud, het is namelijk de vraag of het derde uitgangspunt (het arts-patiënt contract) wel steeds van toepassing is. Indien immers de patiënt aangeboden wordt voor therapie aan de arts die die therapie beheerst is er van een contract op dat ogenblik nog geen sprake. Het staat op dat ogenblik de arts nog vrij om de patiënt te weigeren, indien daar zwaarwegende argumenten voor zijn. Deze zouden afgezien van de strikt medische contra-indicatie getoetst dienen te worden aan de onder 1. en 2. uiteengezette basisstellingen. Zodra de arts de patiënt aanvaard heeft is hij gehouden aan het onder 3. gedefinieerde fundamentele gegeven. Dit zou dus b.v. ook gelden voor een nefroloog die een patiënt behandelt met een nieraandoening, in het verloop waarvan dialyse noodzakelijk wordt en waarbij de nefroloog zelf dialysefa-

ciliteiten beheert. In dat geval dient de arts zich te houden aan zijn contract. Het opvoeren van andere normen bij selectie door medici introduceert vrijwel onvermijdelijk een element van subjectiviteit dat nu juist vermeden dient te worden in de arts-patiënt relatie. Zo zal het b.v. niet aanvaardbaar zijn dat de arts de oudere mens medisch gesproken op de tweede rang zet. Ook een rangorde op grond van sociale positie kan niet gepropageerd worden, zelfs indien, met voorbijgaan van het in de tweede stelling gestelde, een soort profijtbeginself voor de maatschappij daaraan ten grondslag zou liggen omdat de waardering voor sociale positie in de sfeer van het subjectieve ligt, zeker indien de maatstaf door medici aangelegd zou worden. Ik realiseer me dat in de medische praktijk vanuit heel wat subjectiever drijfveren gehandeld wordt dan uit het bovenstaande zou blijken. Het gaat er hier echter om, om de problematiek zo duidelijk mogelijk te schilderen en die niet onder te sneeuwen onder de menselijke emoties die de arts nu juist vaak in zijn benadering van de patiënt motiveren.

Samenvattend: Selectie op grond van schaarste ten aanzien van de heden ten dage ter beschikking staande effectieve diagnostische en therapeutische methodieken kan overbodig gemaakt worden door de aan de Volksgezondheid ter beschikking staande middelen effectiever aan te wenden.

Introductie van nieuwe diagnostische en therapeutische methodieken dient slechts plaats te vinden nadat een goede kosten-baten en kosten-effectiviteits analyse heeft plaatsgevonden.

De methodieken moeten overtuigende gezondheidswinst opleveren en moeten bovendien ingevoerd kunnen worden met een capaciteit die adequaat is aan de geïndiceerde vraag binnen het ter beschikking staande budget.

De maatschappij moet macro-prioriteiten stellen waardoor de gezondheidszorg inzicht verkrijgt in het te besteden budget. Dat moet resulteren in een gewogen beleid binnen de gezondheidszorg.

De medicus is niet gehouden om te selecteren, behalve op strikt medische gronden.

L I T E R A T U U R L I J S T

Ament, A. Toepassing in de gezondheidszorg van de analyses kosten/baten en kosten effectiviteit.  
Acta Hospitalia, blz. 3-23, 1979.

Comaish, J.S. How to set priorities in medicine.  
Lancet, Sept. 4, blz. 512-514, 1976

Royal commission on the national health service.  
Report, Cmnd 7615, London, H.M.S.O., 1979.

Financieel overzicht van de Gezondheidszorg waarin opgenomen een raming van de kosten tot 1982.  
Uitgave van het Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Directie Verzekeringen en Kostenbeleid Gezondheidszorg, Stafafdeling Financiering Gezondheidszorg, September 1977.

Het selectievraagstuk in de gezondheidszorg uit het oogpunt van de consument

---

H.E. Nicolaï

Inleiding

Ten aanzien van het probleem van de selectie in de gezondheidszorg kan men niet spreken van het standpunt van de consument. Er is niet één consument maar er zijn velerlei groeperingen van consumenten elk met hun eigen wensen en verlangens.

In deze notitie wordt het selectievraagstuk in de gezondheidszorg alleen belicht vanuit de optiek van de (potentiële) patiënt.

De totstandkoming van deze notitie is voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door de medewerking van vertegenwoordigers van respectievelijk de Nederlandse Hartpatiëntenvereniging, de Nederlandse Bond van Reumapatiëntenverenigingen, Landelijke Vereniging van Dialyserenden en de Nederlandse Gehandicapten Raad.

Aandacht zal besteed worden aan de volgende onderdelen: het selectievraagstuk in het algemeen (welkeniveau's zijn te onderscheiden), onder welke voorwaarden is een rechtvaardige selectie mogelijk (daarbij gaat het met name om de vraag, of er sprake is van schaarste aan bepaalde voorzieningen) en de selectie in de praktijk. Tenslotte worden enige voorstellen gedaan voor een ander selectiesysteem.

Het selectievraagstuk in het algemeen

Men zou kunnen stellen dat het selectievraagstuk een economisch vraagstuk is. Immers de economie bestudeert het schaarsteverschijnsel of de spanning tussen behoeften en middelen. Een vraagstuk als ontwikkelingshulp b.v. kent veel parallellen met het onderwerp van dit symposium. Ook daarbij gaat het om aanwending van schaarse middelen ter voorziening in eigenlijk oneindige behoeften. Ook daarbij worden selectiecriteria gehanteerd. Ook daarbij gaat het om

zaken van leven en dood.

Het grote verschil is echter dat het verder van ons bed of van ons ziekenhuisbed aflight. Het speelt zich af op een ander niveau.

Bij het selectievraagstuk kan men het gebruikelijk onderscheid maken in het makro-niveau, het meso-niveau en het mikro-niveau.

Bij het makro-niveau gaat het om de verdeling van de overheidsmiddelen over de verschillende (collectieve) voorzieningen (of om bij het voorbeeld te blijven de keuze tussen ontwikkelingshulp en gezondheidszorg), bij het meso-niveau gaat het om de vraag hoe, gegeven de makro-economische keuze, de middelen verdeeld worden over de verschillende voorzieningen binnen de gezondheidszorg.

Bij het mikro-niveau gaat het om de vraag hoe uitgaande van een bepaalde voorziening tot een rechtvaardige selectie kan worden gekomen.

Het zal duidelijk zijn dat de verschillende niveau's onderling nauw samenhangen. Wat op makro- en meso-niveau beslist wordt over de verdeling van de middelen bepaalt de schaarste op micro-niveau en daarmee de ernst van het selectievraagstuk.

In zoverre is er altijd sprake van relatieve schaarste.

In de literatuur over selectiecriteria wordt dit onderscheid wel erkend, maar vaak wordt ervan geabstraheerd. De probleemstelling is meestal: welk selectiesysteem<sup>1)</sup> moet je ontwikkelen gegeven een bepaalde schaarste op mikro-niveau. Die benadering is te beperkt. Immers het functioneren en de acceptatie van een selectiesysteem hangt voor een belangrijk deel af van hoe de keuzen op macro- en meso-niveau zijn gemaakt.

Gesteld kan worden dat zodra er sprake is van een onjuiste besluitvorming, van een onjuiste keuze op makro- en meso-niveau elk selectiesysteem principieel ongeloofwaardig is.

---

1) Hieronder te verstaan: het samenstellen van selectiecriteria en -procedures.

Zolang er sprake is van knelpunten, van een inefficiënt gebruik van de aanwezige voorzieningen zal elk selectiesysteem een stopmiddel en een verdoezelen van de werkelijke problemen zijn.

Daarbij kan zelfs het gevaar ontstaan dat een selectiesysteem verkeerde keuzen op andere niveau's probeert te rechtvaardigen. In die situatie zal elk selectiesysteem aangevallen worden door de patiënten die met de schaarste te maken hebben.

Dat betekent dat bij de opzet van een selectiesysteem heel duidelijk rekening moet worden gehouden met de voorgaande besluitvorming.

#### Onder welke voorwaarden is optimale selectie mogelijk?

Hiervoor is reeds gesteld dat het selectievraagstuk niet op zich bekeken kan worden. Nu gaat het om de vraag welke voorwaarden vervuld moeten zijn, wil een zo rechtvaardig mogelijk selectiesysteem gecreëerd kunnen worden (elke selectie in de gezondheidszorg is per definitie onrechtvaardig).

De eerste is dat de verdeling van de overheidsuitgaven over de verschillende collectieve voorzieningen - waaronder ik voor het gemak ook maar de gezondheidszorg reken, hoewel dat niet helemaal juist is - op een duidelijke en democratische manier tot stand is gekomen. Hetzelfde geldt voor het meso-niveau.

Daarbij gaat het erom dat het aanbod van medische diensten naar diversiteit, hoeveelheid en kwaliteit op de wensen van de consument is afgestemd, en dat er voldoende prikkels zijn dat die afstemming ook gehandhaafd blijft. Daartoe is het noodzakelijk dat consumenten/patiënten meer bij de besluitvorming worden betrokken.

Dat is tot nu toe niet of nauwelijks het geval. Met enige overdrijving zou men kunnen stellen dat het eigenlijk de, wat dan tegenwoordig heet, de werkers in de gezondheidszorg zijn die elk vanuit hun eigen deelbelang de structuur van de gezondheidszorg proberen te bepalen. De aanbieders bepa-

en vrijwel uitsluitend wat de behoeften zijn en wat daarvan gerealiseerd dient te worden. Het is noodzakelijk dat er een ander besturings- en ordeningsmechanisme komt dat ertoe moet leiden dat de organisatie van de gezondheidszorg meer is dan de som van de deelbelangen van de werkers in de gezondheidszorg.

Een actief meedenken en meebeslissen van de consument over de organisatie van de gezondheidszorg, het niveau van de voorzieningen betekent ook dat de tekortkomingen, die er ongetwijfeld zullen zijn makkelijker aanvaard zullen worden. De tweede voorwaarde is dat gegeven een bepaald aanbod van voorzieningen er sprake moet zijn van het zo optimaal mogelijk functioneren van die voorzieningen. Zolang er sprake is van ruzie tussen hartchirurgen, zolang in het academisch ziekenhuis te Groningen sprake is van een inefficiënte organisatie, wordt elk systeem ongeloofwaardig.

Een derde voorwaarde is dat een selectiesysteem sluitend moet zijn. In die zin dat het niet mogelijk is dat patiënten buiten het selectiesysteem om gekozen worden.

De twee eerstgenoemde voorwaarden betreffende het niveau van de voorzieningen en het functioneren van de voorzieningen monden uit in de vraag in hoeverre er sprake is van een relatieve schaarste of van een absolute schaarste<sup>2)</sup>. Een belangrijke vraag omdat een "rechtvaardig" selectiesysteem uit dient te gaan van een absolute schaarste aan een bepaalde voorziening.

Vertegenwoordigers van enkele patiëntenverenigingen (de Nederlandse Hartpatiëntenvereniging, de Nederlandse Bond van Reumapatiëntenverenigingen, Landelijke Vereniging Dialyserenden en de Nederlandse Gehandicapten Raad) zijn van mening dat er geen schaarste aan voorzieningen behoeft te bestaan. De schaarste die er op dit moment is wordt naar

---

2) Schaarste is natuurlijk een relatief begrip. De grootte ervan wordt voor een belangrijk deel bepaald hoe de behoefte gedefinieerd is. De zeer ruime omschrijving van gezondheid van de WHO: "Health is a state of complete physical, mental and social well being and not the absence of disease or and infirmity", veroorzaakt meer schaarste dan wanneer je uitgaat van een lager aspiratieniveau.



hun mening voor een belangrijk deel veroorzaakt door het onvoldoende functioneren van de gezondheidszorg in Nederland. Voor de hartpatiëntenvereniging, de moeilijkheden rond de hartchirurgie in Nederland, voor de dialyserenden de belemmeringen die bestaan voor thuisdialyse en voor de reumapatiënten het gebrek aan specialisten (er zijn ruim 70 reumatologen op ongeveer 150.000 patiënten).

Geconcludeerd kan worden dat de eerste twee voorwaarden niet vervuld zijn en dat de derde hoogstwaarschijnlijk niet vervuld kan worden.

Daaraan zou de gevolgtrekking kunnen worden verbonden dat je dan ook maar niet een selectiesysteem moet gaan opzetten, maar je eerst moet richten op het verbeteren van het systeem. Die conclusie trek ik echter niet, en wel om een heel pragmatische reden. Er wordt op dit moment op grote schaal selectie gepleegd, vaak op basis van onduidelijke of oneigenlijke criteria en vaak door de verkeerde mensen. Er is met andere woorden al lang een selectie"systeem", en dat zal zo blijven ook. Dat systeem is gebrekkig en moet verbeterd worden. Daarom dienen selectiecriteria en -procedures toch ontwikkeld te worden. Beter het minimiseren van onrechtvaardigheid, dan het utopisch beeld van het maximum aan rechtvaardigheid.

### Selectie in de praktijk

Hiervoor is gesteld dat de huidige selectie onvoldoende functioneert. Allereerst zijn er vaak geen expliciete selectiecriteria.

Een groot deel van de "selectie" vindt in feite al in een eerdere fase plaats op grond van toevallige factoren als woonplaats, de vraag welke arts je hebt getroffen, hoe je zelf optreedt, en in het algemeen door het maatschappelijk kader waarbinnen je functioneert. In feite is er van een belangrijke (impliciete) voorselectie sprake.

De criteria die dan wel expliciet in de praktijk worden gehanteerd zijn vaak oneigenlijke, de selectieprocedure vaak willekeurig en bij het gehele systeem wordt uitgegaan van de passiviteit van de patiënt.

De volgende voorbeelden moge dit verduidelijken.

Met name bij reumapatiënten, bij hartpatiënten en ook bij dialyserenden blijkt de vraag waar men woont van belangrijke invloed te zijn of men voldoende en adequate hulp kan krijgen. Voor dialyserenden is dat duidelijk, niet elk ziekenhuis heeft dialysemogelijkheden, voor reumapatiënten geldt met name de schaarste aan reumatologen op het platteland, waardoor in veel gevallen in feite de huisarts de taak van de reumatoloog "overneemt".

Ook leeftijd speelt een rol. Hoewel deze factor vaak weer op medische criteria teruggevoerd kan worden. Zo geldt voor kinderen die gedialyseerd moeten worden een absolute voorrang bij transplantatie (Kinderen groeien niet meer als zij gedialyseerd worden).

Voor reumapatiënten ligt de zaak weer anders, rheuma op oudere leeftijd wordt min of meer als vanzelfsprekend beschouwd.

Ook de vraag of men een "goede patiënt" is - goed uit medisch oogpunt - kan een factor zijn.

Of er sprake kan zijn van thuisdialyse wordt weer bepaald door de dagelijkse levensomstandigheden en gezinssamenstelling. Immers thuisdialyse kan alleen plaatsvinden als de patiënt met de ingewikkelde apparatuur kan omgaan en als hij/zij in zijn onmiddellijke nabijheid hulp kan verwachten van een derde.

Ook de sociale wetgeving c.q. sociale voorzieningen speelt (spelen) een rol bij de vraag of men van bepaalde voorzieningen gebruik kan maken.

Het zal duidelijk zijn dat dat voor de ziektekostenverzekering onmiddellijk geldt maar ook indirect geldt dat voor andere verzekeringen. Zo dient men b.v. de kosten van verbouwing i.v.m. de mogelijkheid van het scheppen van thuisdialyse over 25 jaar af te schrijven. Dat betekent dat de patiënt voor hoge kosten komt te staan. (Voor thuisdialyse geldt nog een andere belemmering dat een ziekenhuis niet graag patiënten verliest en daarmee inkomsten).

Het kan ook anders: een voorbeeld daarvan is te vinden bij de selectie van niertransplantatiepatiënten.

Allereerst zijn de patiënten ingedeeld in drie klassen op basis van de ernst van de afwijking. Zodra er een nier beschikbaar komt bepaalt in feite de computer van Eurotransplant de beste "match" via een vergelijking de weefseltypering.

Een selectiesysteem gaat in feite uit van de passiviteit van de patiënt. Voor de patiënt wordt gekozen, hij of zij heeft daar zelf niets over te zeggen. In een tijdperk waarin voortdurend over de mondigheid van de patiënt wordt gesproken doet dat op zijn zachtst gezegd vreemd aan. Uit dat oogpunt is een andere procedure wenselijk.

De patiënt dient zelf een belangrijke invloed op de selectie te hebben. Door zijn mond open te doen en behandeling te eisen kan hij bereiken dat bepaalde oneigenlijke selectiecriteria niet worden toegepast.

De rol van de patiënt bij de selectie is in het algemeen gering te achten. Beslissingen worden voor hem of haar genomen zonder dat er een duidelijke mogelijkheid van beroep is. Het kost tijd, moeite en organisatievermogen om het gezondheidssystem te doorbreken en dat is niet voor iedereen weggelegd. Ook de patiëntenverenigingen als zodanig hebben over het algemeen weinig met de selectie uit te staan. Een gunstige uitzondering vormt de gang van zaken rond de selectie van dialysepatiënten voor transplantatie. Bij de opstelling van het advies van de Gezondheidsraad over selectiecriteria is met name de Vereniging van Dialyserenden ingeschakeld.

Gebeurde dit op vrijwillige basis, op onvrijwillige basis heeft de Nederlandse Hartpatiëntenvereniging zich genoodzaakt gevoeld om zich met de selectie van hartpatiënten bezig te houden.

Sinds enige tijd bestaat binnen deze vereniging een medisch advies college dat een uitspraak doet als een patiënt door zijn behandelend arts wordt afgewezen, een vorm van second opinion dus.

In de meeste gevallen is het echter alleen de behandelende arts die de beslissing neemt. Om verschillende redenen is dat onjuist.

Ten eerste kan de behandelende arts geen "zuiver" oordeel vellen over de uiteindelijke selectie, aangezien hij - en dat klinkt paradoxaal - er teveel bij betrokken is. Ten tweede zullen ongetwijfeld bij de selectie ook niet-medische criteria een rol spelen. Een arts is daar niet de meest aangewezen persoon voor om die te kunnen beoordelen. Ten derde legt het laten nemen van de uiteindelijke beslissing door de arts een te zware claim op hem of haar. Hij dient letterlijk te beslissen over leven en dood. Al deze factoren worden nog versterkt door het feit dat er geen sprake is van duidelijke en aanvaarde selectiecriteria. Al met al ontstaat het sombere beeld dat er geen duidelijke selectiecriteria zijn en dat de verkeerde personen de selectie moeten plegen. Het is daarom noodzakelijk selectiecriteria te expliciteren en te komen tot een gedeprofessionaliseerd besluitvormingsproces waarin ook patiënten c.q. patiëntenverenigingen een belangrijke rol spelen.

#### Voorstellen voor een ander selectiesysteem

Alvorens aan te geven hoe een ander selectiesysteem gerealiseerd kan worden is het nodig er met nadruk op te wijzen dat zoals in het begin gesteld de voorwaarden voor een rechtvaardig "selectiesysteem" niet vervuld zijn.

De reden dat er toch een selectiesysteem moet komen is dan ook zuiver pragmatisch.

Allereerst is het noodzakelijk dat selectiecriteria expliciet worden geformuleerd en vastgelegd. Daarbij dient rekening gehouden te worden met het feit dat er op dit moment op grote schaal zelfselectie en zelfregulering plaatsvindt. Met andere woorden bij het opstellen van selectiecriteria moet men zoveel mogelijk proberen iedereen binnen het systeem te brengen.

Bij het opstellen van selectiecriteria dienen consumenten/patiëntengroeperingen nauw te worden betrokken. Men zou zich kunnen voorstellen dat eerst op landelijk niveau algemene criteria worden ontwikkeld en daarna deze criteria worden verbijzonderd naar de verschillende voorzieningen waarop zij betrekking kunnen hebben. In het laatste geval is het belang-

rijk dat de desbetreffende patiëntenverenigingen hierbij betrokken worden.

Welke selectiecriteria gehanteerd zouden moeten worden laat ik op dit moment in het midden. Voor een overzicht van mogelijke criteria verwijs ik naar 3), 4), en 5).

Ten tweede is de procedure om tot een uiteindelijke keuze te komen van eminent belang.

Door verschillende schrijvers waaronder Leenen is een oplossing gezocht om te komen tot een betere selectieprocedure.

Ook in de praktijk worden diverse systemen gehanteerd.

Zo wordt in Amerika gewerkt met wat in de wandeling heet, God Committees, groeperingen van leken die de uiteindelijke selectiebeslissing nemen. Dit systeem wordt door Leenen afgewezen vanwege het feit dat verschillende criteria door elkaar heen gebruikt worden (zonder echter expliciet een keuze te maken), het feit dat de leden van een dergelijke commissie niet direct in contact staan met de patiënt en vanwege het gebrek aan professionalisme (de behandelende arts is niet rechtstreeks bij de beslissing betrokken). Leenen stelt voor te werken met een commissie bestaande uit artsen, die op basis van duidelijke en expliciet geformuleerde criteria tot een keuze kunnen komen.

Teneinde een zekere onpartijdigheid te waarborgen dient een jurist als adviserend secretaris aan een dergelijke commissie te worden toegevoegd.

Mijn voorstel is - en dat zou verder juridisch uitgewerkt moeten worden - te komen tot een soort drietraps systeem.

---

3) Ament A, Toepassing in de gezondheidszorg van de analyses kosten/baten en kosten/effectiviteit, Acta Hospitalia

4) Leenen, H.J.J.

The Selection of patients in the event of a scarcity of medical facilities - an unavoidable dilemma, International Journal of Medicine and Law, 1979, 2

5) Scarce medical resources, Columbia Law Review (1969. Vol 69:620).

Op basis van de vastgelegde selectiecriteria toetst de behandelend arts of de patiënt voor een bepaalde voorziening in aanmerking komt. Indien afwijzend geoordeeld wordt geeft de arts een schriftelijke motivering. Met andere woorden, hij weegt de verschillende selectiecriteria.

De patiënt moet dan in de mogelijkheid gesteld worden via een medisch adviescollege van zijn patiëntenvereniging een soort "second opinion" aan te vragen. Ook deze "second opinion" dient schriftelijk gemotiveerd te worden. (Het zal duidelijk zijn dat hiervoor bepaalde eisen aan patiëntenverenigingen gesteld moeten worden; misschien dat een soort erkenningsregeling gecreëerd kan worden).

In derde en laatste instantie dient dan de uiteindelijke beslissing te worden genomen. Hiervoor zijn verschillende modellen denkbaar. Men zou zich een commissie kunnen voorstellen geheel bestaande uit leken die op basis van de adviezen van de behandelende arts en de patiëntenvereniging en eventueel bijgestaan door toegevoegde medische deskundigen een beslissing neemt.

Men kan zich ook voorstellen een soort "rechtbank" bestaande uit juristen en toegevoegde medische deskundigen, terwijl een soort jury de uiteindelijke beslissing neemt.

Welke constructie men ook kiest, het is van belang te onderscheiden dat hoe graag men het ook zou willen de selectie uiteindelijk niet alleen op basis van medische criteria plaatsvindt maar dat ook sociale en psychologische criteria een rol spelen. Vandaar de rol van "leken" in de voorgestelde systemen.

In principe en uit rechtvaardigheidsoverwegingen zou een dergelijk systeem in feite moeten gelden voor elke selectiebeslissing - positief of negatief - die wordt genomen. Uit praktische overwegingen lijkt het echter beter eerst maar eens te beginnen met negatieve beslissingen.

### Samenvatting

Het selectievraagstuk is in wezen een economisch vraagstuk nl. de spanning tussen de behoefte aan voorzieningen en het

aanbod. Bij het selectievraagstuk kan men onderscheid maken in het makro-niveau, het meso-niveau en het mikro-niveau. Bij het makro-niveau gaat het om de verdeling van de overheidsmiddelen over de verschillende collectieve voorzieningen, bij het meso-niveau gaat het om de verdeling van de voorzieningen binnen de sector gezondheidszorg en bij het mikro-niveau gaat het om de vraag hoe uitgaande van een bepaalde voorziening tot een rechtvaardige verdeling over de patiënten kan worden gekomen. Deze drie niveau's hangen duidelijk met elkaar samen. De beslissingen op macro- en meso-niveau bepalen de schaarste op micro-niveau.

Wil er sprake zijn van een rechtvaardig selectiesysteem dan moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan. De eerste is dat de keuzen op macro- en meso-niveau "juist" zijn genomen. De tweede - dat de gezondheidszorg optimaal functioneert. De derde voorwaarde is dat een selectiesysteem sluitend moet zijn. Iedere patiënt moet binnen het selectiesysteem geholpen worden.

De twee eerstgenoemde voorwaarden mondden eigenlijk uit in de vraag of er sprake is van schaarste mede op basis van de meningen van diverse patiëntenverenigingen moet deze vraag negatief beantwoord worden.

De conclusie is dat de voorwaarden niet vervuld zijn om een optimale selectie mogelijk te maken. Alleen om pragmatische redenen - er is in de praktijk sprake van een onvoldoende functionerend selectiesysteem - dienen selectiecriteria en procedures ontwikkeld te worden.

Aan de hand van voorbeelden wordt geïllustreerd dat er vaak geen expliciete selectiecriteria zijn, de selectieprocedure vaak willekeurig is en uitgegaan wordt van de passiviteit van de patiënt. Bij het opzetten van een selectiesysteem dient begonnen te worden met het opstellen en vastleggen van algemene criteria, verbijzonderd naar de verschillende categorieën patiënten. Elke negatieve selectiebeslissing dient hieraan getoetst te worden en schriftelijk gemotiveerd.

De patiënt moet de mogelijkheid worden geboden een "second opinion" in te winnen bij voorkeur van een medisch advies college van een (erkende) patiëntenvereniging.

Een gemengd samengestelde commissie (leken, juristen en toegevoegde medische deskundigen) dient mede op basis van de schriftelijk gemotiveerde adviezen van behandelend arts en patiëntenvereniging de uiteindelijke beslissing te nemen.



Ethische kanttekeningen bij het selectievraagstuk in de gezondheidszorg.

P. Sporken

1. Begripsomschrijving.

De term "selectie" hangt samen met termen als select, selecteren en selectief. De term selectie heeft geen eenduidige betekenis. Begripsomschrijving is noodzakelijk ter vermindering van misverstanden.

Vanuit de oorspronkelijke betekenis in het latijn en in het frans betekent selectie: de keuze of het uitkiezen en meer in het bijzonder: het uitzoeken van personen naar geschiktheid voor iets. In de plant- en dierkunde duidt de term op het uitkiezen van bepaalde vormen met de bedoeling via voortplanting verbeteringen te bewerken. Sociologisch betekent selectie het mechanisme, waardoor bepaalde individuen of groepen slagen, terwijl anderen, die in dezelfde situatie verkeren, falen.

Het werkwoord selecteren betekent uitzoeken, scheiden op grond van kwaliteit. De uit het Engels afkomstige term select betekent uitgezocht of uitgelezen; bijvoorbeeld een uitgelezen gezelschap is een elitaire groep personen op grond van opleiding, beroep of sociale status.

Selectief duidt op uitkiezend te werk gaan. In de plantkunde houdt dit o.m. in, dat bepaalde planten een voorkeur voor een bepaalde omgeving vertonen. In de techniek (bijvoorbeeld bij radio-ontvangst) duidt selectief op het vermogen om een bepaalde golflengte uit het geheel van radiogolven uit te zeven. In de communicatie tussen mensen betekent selectief: het bewust of onbewust slechts bepaalde dingen zien, horen, opmerken enzovoorts. Het behoeft geen betoog, dat hierbij bepaalde vooringenomenheden een grote rol kunnen spelen.

Wanneer we dit geheel van betekenissen (aangereikt door Van Dalen) overzien, springen twee punten duidelijk naar voren de noodzaak ons bewust te blijven van de mogelijk negatieve bijklank van de term en de noodzaak om uit het geheel van betekenissen één uit te kiezen, minstens door

duidelijk uit te spreken in welke betekenis men het woord gebruikt.

## 2. Selectie in de gezondheidszorg.

### 2.1. Selectie op macro-niveau.

Een eerste selectie vindt plaats op het macro-niveau, en wel door de beslissing een bepaald gedeelte van het besteedbare nationaal inkomen te reserveren voor de gezondheidszorg. Tot die beslissing mag ook gerekend worden: het uitzetten van grote lijnen van beleid inzake de aard en de verdeling van voorzieningen. Deze selectie is onvermijdelijk, omdat de mogelijke voorzieningen haast onbeperkt, de financiële middelen daarentegen schaars zijn.

Vanuit de ehtiek geldt als fundamenteel beginsel, dat deze beslissing dient te worden genomen op grond van een afwegen van de menselijke waarde van gezondheid en van andere menselijke waarden en dat de doelstellingen en prioriteiten op grond van principiële argumenten (en niet uitsluitend op politiek-pragmatische gronden) dienen te worden gesteld.

Bij het gebruik van de ter beschikking staande middelen is elke verdere selectie op dit niveau principieel onaanvaardbaar, d.w.z. elk individu heeft recht op gelijke voorzieningen en zorg (zie verder bij Visser 't Hooft). De organisatoren van deze studiedag hebben gevraagd het selectieprobleem op macro-niveau buiten beschouwing te laten.

### 2.2. Selectie op meso-niveau.

De selectie op meso-niveau heeft hoofdzakelijk betrekking op de selectie van patiënten, die wél, en patiënten die niet voor bepaalde voorzieningen in aanmerking komen. Op de keper beschouwt ligt het uitgangspunt van deze selectie niet primair in het belang van de individuele patiënt, maar in de schaarste van de middelen. Gegeven dat uitgangspunt wordt nader bezien welke patiënten voor wel-

ke behandelingen in aanmerking komen.

De behandeling van dit selectieprobleem levert zeer grote moeilijkheden op. Het vraagstuk is op zichzelf genomen reeds uiterst ingewikkeld; bovendien blijkt de analyse van het probleem praktisch haast ondoenlijk zonder tegelijk de selectie op het macro- en het micro-niveau in het oog te houden. Ik wil dit met een paar voorbeelden, die binnen handbereik liggen, verduidelijken.

De Lange bespreekt in zijn syllabus de selectieproblemen op het meso-niveau, maar houdt voortdurend het macro-niveau binnen zijn aandachtsveld. Dat is alleszins begrijpelijk: er is immers een vloeiende overgang tussen het macro en het meso-niveau. Vervolgens wordt door de selectie op macro-niveau vaak a.h.w. reeds een vóórselectie gedaan ten aanzien van de selectie op meso-niveau. Zo brengt de beslissing over het aantal hartcentra, dialysecentra, transplantatiecentra etc. de noodzaak tot eventueel verder selecteren op meso-niveau met zich mee. (Dit gegeven kan anderzijds tot een correctie van de eerder verrichte selectie op macro-niveau voeren).

Leenen bespreekt in zijn voordracht (the selection of patients in the event of a scarcity of medical facilities - an avoidable dilemma) eveneens de selectie op het meso-niveau, maar komt toch nolens volens terecht in het selectievraagstuk, zoals dit zich op micro-niveau voordoet. Dit treedt met name aan het licht wanneer hij een voorstel doet voor het opstellen van selectiecriteria. Dat is begrijpelijk, gezien de aard van het probleem, maar ook gezien de nadruk, die Leenen bij de behandeling van gezondheidsrechtelijke problemen terecht legt op de persoonlijkheidsrechten en het zelfbeschikkingsrecht van het individu (zonder daarbij overigens de sociale belangen uit het oog te verliezen).

Wanneer we nu terugkeren naar het selectie-probleem zelf, dan lijkt het mij toe, dat de ethische en de juridische uitgangspunten zeer dicht bij elkaar liggen. Be-doeld zijn de fundamentele beginselen:

1. De waardigheid van de persoon, samenhangend met zijn

- opgave tot zelfontplooiing en zijn recht tot zelfbeschikking;
2. de gelijkwaardigheid van de ene mens met betrekking tot de andere mensen inzake gezondheidszorg;
  3. de sociale belangen waartoe ook de schaarste aan middelen behoort.

Die beginselen zijn in hun algemeenheid juist en duidelijk. We komen echter in bijna onoplosbare problemen terecht vanaf het moment, dat wij deze proberen te vertalen in concrete normen voor de praktijk van alledag. We kunnen dit in deze syllabus niet uitgebreid bespreken. Heel in het kort slechts het volgende. Het voorstel voor een systeem van criteria voor het meso-niveau zoals dat door Leenen (in variant op Rescher) gedaan wordt, behelst het volgende: medische criteria; persoonlijke criteria en levensomstandigheden voor zover relevant voor de behandeling; het belang van de patiënt voor zijn onmiddellijke omgeving en de betekenis voor de samenleving. De selectie voor al dan niet behandelen dient dan te gebeuren volgens de criteria in de genoemde volgorde. Deze criteria zijn m.i. inderdaad een globale en aanvaardbare vertaling van de grondbeginselen naar de praktijk toe. Ook de volgorde wordt terecht gesteld, immers, wanneer een medische behandeling als zodanig zinloos is, is verder nadenken over de toepassing van volgende criteria volmaakt overbodig (ofschoon een andere volgorde ook denkbaar is).

Het geheel brengt ons naar een selectie, die m.i. meer op het micro-niveau plaatsvindt.

### 2.3. Selectie op micro-niveau.

Van bovengenoemde selectie kan gesteld worden, dat zij op meso-niveau plaatsvindt, d.w.z. dat groepen patiënten met betrekking tot andere patiënten worden uitgekozen voor behandeling. Dat is inderdaad het geval, tenminste wanneer men het eindresultaat in zijn geheel beziet. In de concrete toepassing van de genoemde selectie-criteria echter is men op zeer individueel niveau bezig; de se-

lectie krijgt dan veel meer het karakter van een keuze óf en wélke voorhanden mogelijkheden voor deze of gene individuele patiënt gebruikt moeten worden. Het zou alleszins de moeite waard zijn hieromtrent iets meer helderheid te krijgen. Wat daar ook verder van zij, vanuit ethisch standpunt zijn er enkele belangrijke aspecten, die onze aandacht verdienen.

3. Ethische kanttekeningen bij selectie-criteria op meso- en micro-niveau.

3.1. Ethische fundering.

Voor de ethische verantwoording van de selectie van patiënten zijn de twee volgende punten van wezenlijk belang.

Het uitgangspunt van de benaderingswijze. Volledigheids-halve wil ik er slechts op wijzen, dat het uitgangspunt voor de oplossing van problemen uit de sector van de medische ethiek is en blijft: het belang van de zieke in dienst totaliteit gezien, d.i. met het oog op de lichamelijke, psychische, sociale en dynamische aspecten van zijn bestaanswijze als mens. Deze grondnorm wordt aan de kant van de zieke nader uitgewerkt vanuit de ethische opgave tot zelfontplooiing, in relatie en het daarop stoelende recht tot zelfbeschikking; aan de kant van de hulpverlener vanuit de eisen van deskundigheid, objectiviteit en zorgvuldigheid. Tegen die achtergrond kan men bijv. de vragen omtrent levensverlengende maatregelen als volgt formuleren: op welke gronden mag de arts de nog voorhanden mogelijkheden aanwenden? Deze vraagstelling duidt op een andere benaderingswijze dan vroeger gebruikelijk was en bevat een andere stilzwijgende vooronderstelling: de arts mag - zeker in situaties waarin slechts een bepaalde levensverlenging mogelijk is - slechts die therapeutische mogelijkheden tot instandhouding van het leven aanwenden, waardoor de belangen van de zieke in diens totaliteit daadwerkelijk gediend worden.

De zekerheid van de criteria. Voor alle criteria inzake

selectie van patiënten geldt, dat ze voldoende veilig moeten zijn, d.w.z. zo stevig, dat men redelijkerwijze mag verwachten, dat de belangen van de patiënten metterdaad behartigd worden. Vandaar dat men vanuit de ethiek niet ontkomt aan de vragen omtrent de duidelijkheid en de zekerheid van de voorgestelde criteria, dit vooral met het oog op de selectie in het kader van de "advanced care". Ter inleiding van verdere gedachtenwisseling lijkt het zinvol, om heel in het kort de pogingen die zekerheid te vinden, weer te geven (zie verder bij Sporken 1979; Commissie Medische Ethiek van Medische Faculteit - Annadal Ziekenhuis te Maastricht). Waarbij ik wil opmerken, dat ik de klemtoon niet wil leggen op het wankel karakter van de nu voorhanden criteria, doch op het pogen in de goede richting.

#### 4. Kort overzicht en summiere evaluatie van selectiecriteria.

##### 4.1. Medische criteria.

Een eerste poging bestond in het verzamelen en ordenen van objectieve medische gegevens met het oog op de definiëring van critieke c.q. uitzichtsloze situaties. In een later stadium vulde men dit aan met het "therapeutic intervention scoring system", d.i. de systematisering van het aantal en de aard van de therapeutische interventies. Het resultaat was niet bevredigend, omdat de aldus verkregen criteria ten onrechte veronderstellen, dat alle artsen alle ziekteprocessen op dezelfde manier inschatten en bovendien dezelfde therapeutische maatregelen aanwenden (zie Silvermann 1975; Cullan e.a. 1977).

##### 4.2. Trapsgewijze opbouw van de therapie.

Anderen gaan uit van de overtuiging dat de voorhanden onderzoeksmethoden, de objectieve medische-somatische criteria en de klinische ervaring ontoereikend zijn voor het opstellen van duidelijke richtlijnen. Zij kiezen daarom voor een trapsgewijze opbouw of afbouw van therapeutische maatregelen (zie Shara 1976; 1978; Wiemers 1978).

Deze methode leidt weliswaar niet tot duidelijke, algemeen geldende richtlijnen, maar heeft het voordeel, dat de belangen van de individuele patiënt beter tot hun recht komen.

#### 4.3. Indeling van patiënten.

Meer patiëntgericht is de indeling van patiënten die zich in een levensbedreigende situatie bevinden, in vier groepen en wel met het oog op de therapie. Het Prest. Univ. Hospital van Pittsburg stelde de volgende classificatie voor:

1. patiënten voor wie alle mogelijke therapeutische maatregelen worden genomen;
2. patiënten voor wie alle mogelijke maatregelen worden genomen, behalve reanimatie;
3. patiënten voor wie slechts geëigende maatregelen voor medisch verpleegkundige verzorging worden genomen;
4. patiënten voor wie alle maatregelen stopgezet worden. (Zie bij Loughhead 1976).

Positieve effecten hiervan zijn o.m. een menselijker zorg en de mogelijkheid meer zorg te besteden aan die patiënten voor wie deze de grootste kans van slagen biedt.

De moeilijkheid om objectieve medische data te vinden, nodig voor een verantwoorde indeling van de patiënten, blijft echter bestaan.

#### 4.4. Persoonsgerichte criteria.

Meer op de individuele persoon gericht zijn de psychosociale criteria zoals: aanvaardbaar menswaardig en zinvol leven en het momenteel meer in zwang komende "quality of life". De Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften voegt daaraan als criterium toe: mogelijkheid tot interactie en communicatie met anderen (1977). Dit zijn op zichzelf genomen waardevolle criteria, maar het is uiterst moeilijk de inhoud daarvan op een zodanige wijze te omschrijven, dat ze als norm van handelen t.o.v. anderen kunnen dienen. De eigen attitudes van de behandelende artsen spelen nolens volens een belangrijke rol

bij de interpretatie hiervan (zie Fletcher 1972; Shaw 1976; Moony 1977; Sporken 1979).

Hetzelfde geldt voor criteria als "menswaardig leven". Menswaardigheid wordt een ondeugdelijk criterium, wanneer het wordt gebruikt in de betekenisfeer van esthetiek of van hoge sociale status in vergelijking met anderen. Waarde wordt een verantwoord - maar evengoed moeilijk hanteerbaar - criterium, wanneer we de term opvatten als aanduiding van gegevens, die voor de zelfontplooiing en de zelfbeschikking van de mens belangrijk c.q. onontbeerlijk zijn.

#### 4.5. De wil van de patiënt.

Het laatste, maar niet het minst belangrijke criterium voor het al dan niet aanwenden van bepaalde therapeutische mogelijkheden op micro-niveau is de wil van de patiënt. Vanuit principieel standpunt gezien is dat het enige, op zichzelf doorslaggevende criterium. In de literatuur krijgt men hier en daar de indruk, dat al te gemakkelijk een patiënt, die een levensreddende of een levensverlengende therapie weigert, wegens dat feit zelf zonder meer aan een psychiatrisch onderzoek wordt onderworpen (Shaw 1977). Dat is m.i. ethisch zeer aanvechtbaar. Wanneer de patiënt niet meer in staat is zelf te beslissen, kan een Levenstestament enig houvast bieden. Het lost echter niet alle moeilijkheden op, vooral omdat de behandelende arts moet beoordelen of de patiënt zich inderdaad in een conditie bevindt, waarvan hij besliste niet meer behandeld te willen worden. Bok (1977) heeft het zeer zinnige voorstel gedaan in het Levenstestament een vertrouwenspersoon aan te wijzen, die de patiënt a.h.w. vervangt in het gesprek met de arts.

In hoever familieleden namens de patiënt kunnen optreden is een probleem op zich, dat we hier niet verder kunnen uitwerken.

#### 4.6. De sociale criteria.

Ofschoon het belang van de betrokkene voor zijn omgeving en de samenleving in noodsituaties spontaan als crite-



rium wordt aangewend, lijkt het een zeer aanvechtbaar criterium voor de patiëntenselectie, die hier aan de orde is.

Het korte overzicht maakt m.i. duidelijk, hoe onduidelijk de eigenlijke inhoud van de vele criteria op dit moment nog is. Dit gegeven leidt tot de noodzaak van een gezamenlijke krachtinspanning om de criteria scherper te omschrijven en steviger te funderen.

## 5. De besluitvorming.

Wanneer - zoals bij de onderhavige kwestie het geval is - de criteria aan duidelijkheid en zekerheid te wensen overlaten, is het van des te groter belang zich te houden aan de regels voor een goede besluitvorming (zonder zich achter die procedurele regels te verschuilen). Deze regels zijn op zichzelf genomen geen ethische normen. Ze moeten echter leiden tot beslissingen over leven of dood, derhalve tot ethische beslissingen. Vandaar dat men zou kunnen zeggen: het is een onontkoombare ethische eis goede procedureregels op te stellen en zich daaraan te houden.

Ik wil hierop verder niet ingaan, doch mij beperken tot enkele kanttekeningen, die vanuit de ethiek belangrijk zijn.

### 5.1. Vóórselectie.

Het is van belang zich ervan bewust te zijn, dat bepaalde factoren feitelijk functioneren als een soort van vóórselectie. Bijvoorbeeld: wanneer een patiënt na een derde suïcide-poging door een psychiatrische kliniek naar het ziekenhuis wordt gebracht, kan dat gegeven de veronderstelling oproepen, dat reanimatie "dus" geïndiceerd is.

### 5.2. Teambeslissingen.

Bij beslissingen door een interdisciplinair team genomen, zal men moeten kiezen voor het model, dat het hele team de beslissing neemt en derhalve de verantwoordelijkheid draagt, of voor het model dat bijv. de behandelende

specialist uiteindelijk beslist en voor die beslissing de eigenlijk verantwoordelijke is. Een bijzondere moeilijkheid in dit verband is de volgende. Veronderstel vier teamleden zijn van oordeel, dat verdere therapeutische behandeling geen zin heeft, terwijl één teamlid zegt dat de behandeling gecontinueerd moet worden op grond van het argument dat er nog één procent kans van slagen is. In de praktijk wordt dan niet zelden de behandeling (minstens voorlopig) voortgezet. Het is maar de vraag of dat een juiste procedure is, maar vooral of men zonder meer ervan uit mag gaan, dat de patiënt bereid is voor dat ene procent kans het ongemak van een agressieve therapie op zich te nemen.

### 5.3. Verzwegen componenten, vooronderstellingen en attitudes.

Het is van het grootste belang dat de eigenlijke achtergronden van de ter tafel gebrachte criteria en normen tijdens het besluitvormingsproces geëxpliciteerd worden. Deze "tacit components" (Churchill 1977) zijn soms oorzaak van een slechts schijnbare enigheid, soms echter ook van oeverloze discussies of schijnbare meningsverschillen. Inzake deze verzwegen componenten nemen bepaalde vooronderstellingen inzake de taak van de arts, over de bedoeling van een intensive care, over beslissingsbevoegdheden, verantwoordelijkheden enzovoorts een belangrijke plaats in. De sterkste invloed gaat echter uit van de eigen attitudes van de hulpverleners ten opzichte van basisgegevens als aanvaardbaar, menswaardig en mogelijk zinvol menselijk leven. Het is van het allergrootste belang dat artsen en anderen zicht en greep krijgen op de eigen attitudes, omdat deze anders onbewust de beslissende keuze inzake eventuele therapeutische maatregelen zullen beïnvloeden. Het ware ideaal, wanneer degenen die in teamverband werken, elkaar uitdrukkelijk de kans geven daar iets meer van te onderkennen. (Onuitdrukkelijk gebeurt dit toch, maar daarbij is het risico van subjectieve interpretatie aanwezig). Het behoort tot de taak van elke medische opleiding om de toekomstige artsen een helpende hand te bieden bij de ontwikkeling van een verantwoor-

de attitude. Daarmee wordt niet bedoeld, dat er maar één juiste attitude zou zijn, doch dat de artsen zicht en greep krijgen op de eigen attitude en deze ten opzichte van hun patiënten en de samenleving verantwoorden.

Het selectieprobleem in de gezondheidszorg:

Enige opmerkingen vanuit juridisch/rechtsfilosofisch oogpunt

---

H.Ph. Visser 't Hooft

1. Hoe moet tussen patiënten worden geselecteerd wanneer de schaarste van de medische voorzieningen tot een keuze dwingt? Dit probleem komt uiteraard op scherp te staan wanneer het leven van de patiënt van zo'n niet voor een ieder beschikbare interventie (niertransplantatie, hartchirurgie en dgl.) afhangt. Mijn opmerkingen hebben betrekking op deze situatie. Zij proberen een antwoord te geven op de vraag, of de rechtsorde in die situatie tot een bepaald soort handelen dwingt, of althans inspireert. Wat zijn de overwegingen die een jurist ten aanzien van de selectieproblematiek zou willen laten gelden?
2. Allereerst dient deze problematiek iets nader te worden geformuleerd. Ik ga er van uit, dat men twee etappes kan onderscheiden: A) Er wordt een schaarste-toestand op objectieve wijze vastgesteld: voor 10 patiënten zijn slechts 5 nieren beschikbaar, er zullen dus 5 patiënten geweigerd moeten worden. B) Op grond van bepaalde criteria (welke?) worden 5 patiënten t.b.v. transplantatie van de 10 uitgeselecteerd. Welnu, uit juridisch oogpunt levert eerstgenoemde constatering (zie etappe A) een excuus voor het weigeren van een aantal patiënten: komt zo'n weigering in het algemeen voor toetsing aan het in WvS 307 (veroorzaking van dood door schuld) jo. 450 (nalatens van hulpverlening) gestelde in aanmerking, in de onderhavige situatie kan van strafrechtelijke bejegening geen sprake zijn (WvS 40: overmacht). Het weigeren van een aantal patiënten moet echter nog worden geïndividualiseerd: ten aanzien van welke patiënten zal de weigering worden uitgesproken (zie etappe B)? Men hoeft als jurist slechts aan de mogelijkheid te denken dat deze individualisering op volstrekt willekeurige wijze geschiedt, om intuïtief naar een tussenkomst van de rechts-

orde uit te zien. Het weigeren als zodanig moet worden verontschuldigd, de manier waarop deze weigering plaatsvindt (selectie) wordt daardoor nog niet aan een toetsing door het recht onttrokken. Waar die intuïtieve reactie van de jurist op stoelt, is geloof ik (althans in belangrijke mate) dat hier door de ene mens over het leven van een ander beschikt wordt, in een context nog wel waarin hulp van die ene mens aan de andere een op wetenschap en kunde gebaseerde rechtsplicht vormt. Houdt het recht zich afzijdig wanneer twee mensen tegelijk in het water vallen en ik als gewone burger geheel willekeurig uitkies wie ik van de twee ga redden (sta ik m.a.w. slechts aan een mogelijke vervolging bloot wanneer ik ondanks mijn zwemdiploma in het geheel niets doe, zie WvZ 450), zo'n afzijdigheid van de rechtsorde spreekt veel minder vanzelf wanneer de keuze in een handelingskader moet worden voltrokken (de gezondheidszorg), waar levensbeveiliging als institutionele doelstelling voorop staat, door inspanningsverplichtingen wordt "hard gemaakt", en van beslissingen eist dat zij niet "blind" worden genomen. Op z'n minst - zo zou misschien gesteld kunnen worden - ligt in de rechtsorde, als garant van het primaire rechtsgoed "leven", de latente eis besloten dat men tot een objectieve en als zodanig ook voor de patiënt aanvaardbare normering van de hier te voltrekken selectie komt.

Vermijding van willekeur, objectiviteit: maar hoe? Moet de jurist er zich toe beperken, de noodzaak van een regeling te bepleiten, zonder iets te kunnen zeggen over de inhoud ervan? Inderdaad (dat werd reeds geïmpliceerd) bestaan in ons positieve recht geen regels m.b.t. de selectie van patiënten. Maar dat betekent nog niet dat ons huidige recht over dit vraagstuk niets te zeggen heeft. Bestaan er geen regels, er bestaan geloof ik wel degelijk argumenten die vanuit het positieve recht in een bepaalde richting wijzen. "Positief recht" is als begrip ambigu. Biedt het bestaande regelcomplex geen expliciete regeling, in dit complex als geheel liggen beginselen

besloten, waaraan wel degelijk kracht moet worden toegekend.

3. Wat hier dunkt mij allereerst opvalt, is de verwerpelijkheid, ja onmogelijkheid van een selectie die van een waarde-oordeel zou uitgaan met betrekking tot het individu in zijn persoonlijke of maatschappelijke verschijningsvorm (sex, ras, leeftijd, maatschappelijke status of prestaties, enz.). Onze gehele rechtsorde is van de gedachte doortrokken dat de door hem geschapen garanties aan ieder mens als mens toekomen: gelijkwaardigheid fungeert als axiomatisch uitgangspunt. Wat de "rechtscapaciteit" van de enkeling betreft kan verschil in behandeling slechts door criteria worden gelegitimeerd die met menselijke vermogens als zodanig te maken hebben (vgl. minderjarigheid, ontoerekeningsvatbaarheid) en tegen restanten van vroegere discriminatie of horigheid wordt allerwegen strijd geleverd (vgl. vrouwenemancipatie, "rechten van het kind", enz.).

Waar het -zoals hier- tevens om levensbehoud te doen is (resp. om een maximaliseren van levenskansen), dringt zich dit axioma des te eerder (en zonder enige clausulering !) op: voor een differentiatie volgens bepaalde "kenmerken" van de patiënt bestaat geen mogelijke rechtvaardiging, zo'n differentiatie zou rechtstreeks tegen een aan onze rechtsorde ten grondslag liggend beginsel ingaan, dat wij aan de 18e-eeuwse Verlichting te danken hebben ("We hold these truths to be self-evident; that all men are created equal, that they are endowed by their creator with certain inalienable rights; that among these are life, liberty and the pursuit of happiness...") Overigens moet dit postulaat zelf tegen de achtergrond worden gezien van onze pluralistische cultuur. De fundamentele gelijkwaardigheid van mensen betekent als het ware dat de gemeenschap er op principiële gronden van afziet waarde-oordelen te vellen op grond waarvan mensen in een hiërarchische structuur kunnen worden ingepast die bepaalde "kwalitatieve" verschillen institutionaliseert.

seert. Door deze opstelling van de gemeenschap is dus ook zuiver empirisch een consensus onmogelijk geworden met betrekking tot het in meerdere of mindere mate gunnen van een "recht op leven" (resp. "gezondheid"). Daarvan getuigt het onmiddellijke, ja instinctieve verzet dat door een voorstel zou worden opgeroepen om in de besproken situatie bepaalde categorieën mensen boven andere te prefereren. Wij voelen als het ware dat hier slechts subjectieve willekeur kan gelden: het paradigma van fundamentele gelijkwaardigheid slaat ons elk argument ten gunste van een bepaalde differentiatie uit handen.

Uiteraard moet hier een scherp onderscheid worden gemaakt met beslissingscontexten waarin menselijk leven als zodanig in de waagschaal wordt gelegd en eventueel wordt opgeofferd (bijv. de nationale defensie). Menselijk leven wordt dan als een grootheid opgevat die niet per individu (volgens bepaalde individuele kenmerken) varieert, het gaat kort gezegd om menselijk leven sec.

4. Regelt onze rechtsorde specifieke casusposities die met de selectieproblematiek enige analogie vertonen en waarbij die regeling het zojuist gestelde kan bevestigen? Op dit punt is geloof ik het volgende vermeldenswaard:
- A) Op het eerste gezicht zou het "vrouwen en kinderen eerst" bij schipbreuk als een uitzondering op het beginsel van een gelijk "recht op leven" kunnen worden opgevat. Bij nader inzien blijkt dat niet mogelijk: het geldt hier in de eerste plaats een richtlijn en geen rechtsregel, en ten tweede is deze richtlijn juist op een ongedifferentieerd maximaliseren van levenskansen gericht (de minder sterken of minder handigen krijgen als het ware een voorsprong) (1).
- B) Een directe bevestiging van het gelijkwaardigheidspostulaat vindt men in het bekende vonnis Regina vs. Dudley & Stephens 1884 (2), waar de Engelse rechter zich over het volgende geval uitspreekt. Na een schipbreuk blijven twee mannen en een jongen in leven, die zich op een vlot weten te redden. Zij drijven dagenlang op open zee; de

enkele levensmiddelen die zij meehadden raakten op. De twee mannen doden de jongen en eten hem op. Ruime tijd daarna worden zij, in staat van uiterste verzwakking, door een voorbijvarend schip opgepikt. In Engeland aan land gekomen worden zij wegens moord vervolgd. Hun verweer luidt: dat ten tijde van hun daad geen uitzicht op redding bestond en dat zij dus redelijkerwijs konden menen zonder deze daad niet in leven te kunnen blijven; dat redding inderdaad pas later is gekomen; dat de jongen reeds de hongerdood nabij was. In zijn uitspraak argumenteert de rechter als volgt. Er is hier sprake van een ter dood brengen dat als "moord" moet worden gekwalificeerd wanneer geen erkende rechtvaardigingsgrond gegeven is. Ter discussie staat hier enkel de rechtvaardigingsgrond "necessity" (noodtoestand). Maar kan deze ter rechtvaardiging van de hier te beoordelen daad worden ingeroepen? Neen, precedenten zijn er niet, er moet hier dus recht worden gevonden, dan kan dit niet zonder eerbied voor de moraal, die de daad van de twee mannen veroordeelt. Er bestaat geen onvoorwaardelijke plicht tot het behoud van het eigen leven (integendeel, er zijn gevallen genoeg waarin het onze plicht is ons leven te riskeren). Zou men deze plicht wel tot een onvoorwaardelijke maken - om daaruit hier en nu tot "necessity" te concluderen - dan zou men een niet bestaande maatstaf impliceren, op grond waarvan de waarde van mensenlevens onderling kan worden afgewogen. Feitelijk zou dan aan volstrekte willekeur vrij baan worden gegeven: iedereen zou zich zoals het hem paste op een noodtoestand kunnen beroepen. In het gegeven geval werd de zwakste, de meest weerloze het slachtoffer. Was het "noodzakelijker" hem te doden, dan een van de twee mannen? Het antwoord is: neen. Zou men "ja" zeggen, dan zou men een beginsel stellen op grond waarvan ongebreidelde misdaad met een juridisch kleed omhuld zou kunnen worden. De twee mannen stonden weliswaar aan een haast onweerstaanbare verleiding bloot: hen te voordelen is hard, wellicht onmenselijk. Medelijden mag echter niet ons begrip van hetgeen strafwaardig is veranderen of afzwakken. Het is aan de Kroon



om na veroordeling eventueel van zijn gratierecht gebruik te maken. (I.c. geschiedde dat ook. De twee mannen werden tot de doodstraf veroordeeld, maar daarvoor stelde de Kroon een gevangenisstraf van 6 maanden in de plaats). Tot zover de Engelse rechter van 1884. Ondanks de geheel eigen kenmerken van het besproken geval is voor ons doel de overweging belangrijk dat er geen overtuigend criterium bestaat (ja bestaan kan, zou ik zelfs willen zeggen) om tussen mensenlevens te selecteren. Er is geen reden om aan te nemen dat de rechter anno 1980 anders zou oordelen, integendeel.

5. Gaan wij dus uit van hetgeen onze rechtsorde postuleert, dan blijkt het selectievraagstuk in wezen onoplosbaar, voor zover men deze selectie op een "waardeoordeel over mensen" zou willen baseren. Wat zijn dan, vanuit diezelfde rechtsorde bezien, de wél toelaatbare selectiemiddelen ?

A) Naar ik meen moet allereerst, en voor zover mogelijk, met medische criteria worden gewerkt waardoor de selectie zonder onderscheid des persoons op een maximalisering van levenskansen wordt gericht. Die patiënt verdient de voorkeur waarbij de interventie de meeste kansen op redding c.q. levensverlening biedt.

B) Brengen deze criteria niet voldoende uitkomst, dan blijft als mogelijke grondslag voor een selectie slechts over: de inbreng van de toevalsfactor, d.w.z. een loterij. "Toelaatbaarheid" van een loterij (vanuit de rechtsorde bezien) is echter een groot woord: Wellicht mag hier slechts sprake zijn van een noodoplossing. Men verzekert objectiviteit ten overstaan van de patiënten door hen tegenover het "toeval" (d.w.z. tegenover niet-menselijke willekeur) (3) gelijk te stellen. De vraag is uiteraard of zo'n radicale, procedureel vastgelegde erkenning van de grenzen van menselijk oordeel - ondanks de handhaving van het gelijkheidspostulaat, die er tegelijk in besloten ligt - gemakkelijk te introduceren valt !

C) Men zou kunnen menen dat naast (of althans ná) de

onder A) besproken criteria ook naar de mate gekeken zou kunnen worden waarin andere mensen van het leven van de patiënt afhankelijk zijn. Verdient een moeder met kleine kinderen niet eerder behandeling dan een vrijgezel? Op het eerste gezicht staat men hier tegenover een maatstaf die het gelijkwaardigheidspostulaat niet doorbreekt: beslissend is niet een of ander kenmerk van het individu als zodanig, beslissend is slechts de mate waarin zijn dood uit sociaal, economisch of "algemeen menselijk" oogpunt negatieve gevolgen heeft voor zijn omgeving. Naar ik meen verzet zich de rechtsorde niet tegen het hanteren van dit criterium, mits het voor een minimum van objectieve, algemeengeldige invulling vatbaar is en dus geen dekmantel vormt voor willekeur. Of - behoudens sterk sprekende gevallen - een duidelijke consensus met betrekking tot de identificatie en het onderlinge gewicht van de vermelde negatieve gevolgen denkbaar is, meen ik echter te moeten betwijfelen.

6. Ik stelde dat de rechtsorde ons een objectiviteitsvereiste aan de hand doet. Dit vereiste concretiseert zich, zo zagen wij, allereerst in een gelijkwaardigheidspostulaat: ontoelaatbaar want willekeurig is een selectie die individuele kenmerken als maatstaf hanteert. Naast dit inhoudelijke aspect moet echter ook op procedurele implicaties gewezen worden: Objectiviteit vooronderstelt bij de selectie een bepaalde gang van zaken, die aan alle facetten van de te nemen beslissing "recht weet te doen wedervaren". Te denken valt met name aan het verzekeren van voldoende contrôle (collegiale besluitvorming, mogelijkheid van beroep, motiveringsvereiste). Procedurele waarborgen zijn uiteraard des te belangrijker waar de selectiecriteria in vele gevallen een ruime marge zullen openlaten voor tegenstrijdig oordeel, en waar de bevinding dat men "er met die criteria niet meer komt dus ook niet persé unaniem zal zijn. Procedure ("hoor en wederhoor", de mogelijkheid van appèl, enz.) is dan - zoals dat overigens voor het recht in het algemeen gesteld zou kunnen worden -

een onmisbaar correctief voor de gebrekkigheid van ons individuele oordeel. De genomen beslissing zal des te aanvaardbaarder zijn naarmate op de procedure minder aan te merken valt.

NOTEN

- (1) Vgl. Godschalk, Ontijdig schip-verlater, diss.A'dam 1942, blz. 231 e.v.
- (2) Law Report 14 Queen's Bench Division 273
- (3) Dat déze willekeur in feite een volstrekte determinatie verbergt (het spel van de krachten der natuur, vgl. bijv. het roulettespel) is hier uiteraard niet ter zake doende. We kennen immers deze determinatie niet, daar gaat het juist om !

Beraadslagingen over het onderwerp "Het selectie-vraagstuk in de gezondheidszorg; het selecteren van patiënten bij schaarse behandelingsmogelijkheden" op de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, gehouden te Zeist op 28 maart 1980.

---

### Discussianten.

#### Mr. C. Kleemans

Met bijzondere belangstelling en waardering is, denk ik, van de vier, hier uitgebrachte pre-adviezen, kennis genomen.

De kanttekeningen die ik dan ook maak kunnen gezien worden als een aanvulling op details, de vragen die ik stel als een verzoek om nader commentaar, nadere toelichting. Allereerst de kwestie van de criteria welke in het algemeen in de literatuur, en ook in deze pre-adviezen, aan de orde komen.

Er bestaat kennelijk een zekere huiver om het beginsel, aanwijzing door middel van het lot, verder uit te werken. Opmerkelijk is dit waar toch in de casus positie - welke vaak als eerste in beschouwingen van de onderhavige soort wordt beschreven - dit criterium al een rol speelt.

In de ook door Visser 't Hooft geciteerde casus Regina van Dudley and Stephens speelde de verdachte Dudley al met de gedachte het lot te laten beslissen omtrent de vraag wiens leven dat van de anderen zou redden; omdat de verdachte Brooks hier geen toestemming toe wilde verlenen is het daartoe niet gekomen, op grond waarvan de al dan niet rechtmatigheid van een dergelijk handelen aan 's-rechts later oordeel werd onttrokken. In algemeenheid concludeerde het Hof dat "no selection technique is possible to the moral man".

In een andere, soortgeijle casus echter, United States v. Holmes, 26F. Cas 360, No. 15.383 (C.C.E.D.Pa 1842) oordeelde het Hof "that in any event only selection by lot could be condoned".

Uit de literatuur blijkt dat dit standpunt in de Amerikaanse juris prudentie niet aangetast wordt tot aan het midden van deze eeuw waarin op grotere schaal dan tot dusverre het geval was, de selectieproblematiek zich gaat aandienen, dit vanwege de dan bereikte medisch technologische verworvenheden.

Opmerkelijk is dan dat de aanwijzing door het lot in de selectiepraktijk niet meer toegepast wordt maar dat in plaats daarvan men letterlijk terugvalt op een wat "primitieve" selectie op basis van maatschappelijke waarde-oordelen; een selectie die bovendien werd uitgeoefend door lekencommissies. Commentatoren (Sanders, David and Dukeminier, Jesse "Medical Advance and Legal Lag, Hemodialysis and Kidney Transplantation", UCLA Law Review, 15 (1968) resp. pp. 371-386) stellen dan ook "that the criteria and the selection process ..... paint a disturbin picture of the bourgeoisie sparing the bourgeoisie, of the ..... committee measuring persons in accordance with its own middle-class, suburban, value system; scouts, Sunday School, Red Cross.

This rules out creative non conformists, who rub the bourgeoisie the wrong way..... The Pacific Northwest is no place for a Henry David Thoreau with bad kidneys".

Als dan het lot, als selectiecriterium (uit de literatuur) naar voren komt als een criterium waar een zekere huiver voor bestaat en selectie op basis van maatschappelijke waarde-oordelen ferme vraagtekens oproept, dan blijven twee overige criteria ter beschouwing over; het is te betreuren dat deze in de pre-adviezen niet verder zijn uitgewerkt.

Het betreft hier allereerst de selectie regels die gebaseerd zijn op statistische medische waarschijnlijkheidsberekeningen (bij voorbeeld: "alle personen boven de 40 worden uitgesloten van hemodialyse"). Ik denk dat op dit terrein nog wel het nodige doorzicht verkregen zou kunnen worden. Ik verwijs daarbij als voorbeeld naar de studie van Maillet, Voisin en Lardé, "Methode d'évaluation des conséquences économiques et sociales d'un état pathologique", Reims 1978, in welke studie ingegaan wordt op de effectiviteit van diverse behandelwijzen bij chronische longaandoeningen en waarbij het begrip effectiviteit ook in sociaal-economische termen begrepen wordt.

Het andere criterium dat ik voor ogen heb is in de pre-adviezen in het geheel niet genoemd, het is ook een wat geladen "critisch" criterium, meer een adagium: "Als niet allen gered kunnen worden, dan zal ook geen enkeling selecteerd mogen worden".

Beschouwingen over dit laatste uitgangspunt zouden ons wellicht meer inzicht kunnen verschaffen dan de discussies over de al dan niet toepasbaarheid van bepaalde maatschappelijke waarde-oordelen.

Een tweede manco in de pre-adviezen acht ik het niet bespreken van de uitsluitingsregels. Naast bestudering van de criteria die tot het wel verstreken van levensreddende schaarse medische middelen kunnen leiden, acht ik bestudering van absolute of bijzondere uitsluitingsregels van groot belang.

Hoewel De Lange in zijn pre-advies het instituut van de triage schildert - en daarmee een exempel van uitsluitingsregels geeft - zijn er nog andere. Te denken valt bij voorbeeld aan persoonlijk bepaalde omstandigheden (een gegeven dat in andere gezondheidszorgsystemen een nadrukkelijker rol speelt dan bij ons, omdat het hebben van bepaalde eigenschappen - the eligibility - ook de toegang tot bepaalde voorzieningen bepaalt). Oorlogsveteranen in de Verenigde Staten hebben gemeenlijk een betere toegang tot het soort voorzieningen waar we hier over spreken dan andere burgers!

Te denken valt ook aan leeftijd, en overige persoonlijk bepaalde omstandigheden die van belang zijn voor het al dan niet succesvol zijn van de te verrichten medische ingreep zoals psychologische instabiliteit, tekortschieten in intelligentie, instabiliteit in de omgeving van de patiënt. Ik geef onmiddellijk toe dat dat allemaal hoogst onplezierige zaken zijn om ter discussie te stellen maar we be-

bespreken hier een onplezierig onderwerp en deze toevoegingen acht ik daar wezenlijk toe te behoren.

Mijn derde kanttekening heeft een wat andere invalshoek, ze betreft niet de selectiecriteria maar de schaarste die noopt tot het toepassen van de criteria. Hoe ontstaat deze? We plegen vaak uit te gaan van de gedachte dat schaarste ontstaat wanneer de vraag groter wordt dan het aanbod, zelden denken we daarbij aan schaarste die ontstaat doordat het aanbod kleiner wordt dan de vraag.

Is daar dan wel verschil tussen? Zeker, en wel in het bijzonder in de gezondheidszorg die wel gereguleerd lijkt te worden door de wet Van Say, het aanbod scheidt de vraag. Er kan nu, om in economische termen te spreken, zulk een verlokkelijk aanbod op de markt komen dat ze absoluut niet aan de door dat aanbod zelf veroorzaakte vraag kan voldoen. Men denke aan de open-hartchirurgie; degenen die de in het begin van de zeventiger jaren een planning opstelden voor de "open-hartchirurgische capaciteit" hebben daarbij wellicht onvoldoende rekening kunnen houden met de additionele stimulans die het te creëren aanbod geleverd heeft. Als onderdeel van de "additionele stimulans" beschouw ik het instrument van de wachtlijsten.

Is iemand eenmaal op een wachtlijst gesteld dan verwacht hij ook - en terecht zou ik zeggen - geholpen te worden. De wachtlijst is het "voorportaal" van de selectieproblematiek.

Uit de schaarse gegevens die over het instrument wachtlijst bestaan blijkt - en dit moet wel met het nodige voorbehoud gesteld worden - dat er nogal wat onnodige "ruis" in wachtlijsten zit; dat men het als onvermijdbaar ziet dat nogal wat percentages wachtenden voor behandeling komt te overlijden, maar dat een even groot aantal, om niet traceerbare redenen, ook niet meer behandeld wenst of behoeft te worden.

Een regelmatige, bij voorbeeld 6-maandelijkse, controle op de wachtlijst zou ook ten opzichte van de overige wachtenden een erg goede zaak zijn en de druk in de acute selectieproblematiek kunnen verlichten.

Niet dat daarmee de selectieproblematiek, qua oordeelsvorming verandert, een goed hanteren van de wachtlijst kan er voor zorgen dat de vóórselectie zorgvuldiger kan geschieden en dat de groep te selecteren patiënten een wat consistentere beeld te zien geeft.

Mijn hoofdvraag is of men het selectiepunt zou moeten leggen bij het plaatsnemen van een patiënt op de wachtlijst, en daarbij uitgaan van de redelijke zekerheid dat daarmee ook een behandeling op redelijke termijn geeffectueerd zal worden, of dat men bij het aanleggen van een wachtlijst deze meer wil zien als ruwe "groslijst", met een lange wachttijd groot natuurlijk verloop én met de verplichting om, wanneer de beoogde behandeling "in zicht komt", een meer verfijnde selectie in tweede instantie uit te voeren.

Vraag aan de inleiders is:

- a) zicht te geven op de vraag of in Nederland wachtlijsten op de eerste dan wel op de tweede manier gehanteerd worden, en

en

b) welke manier de voorkeur zou verdienen.

Mr B.L. Berkemeier

Het zou ideaal zijn als reeds voordat men een nieuwe diagnostiek/therapie wordt gestart, op basis van een kosten/baten/effectiviteitsanalyse wordt bepaald of het zinvol is dat deze techniek/behandelwijze ter beschikking komt van de patiëntenzorg. Het probleem is echter dat het meestal gaat om behandelwijzen die al een tijd - in de broedstoof van de academische ziekenhuizen - in de experimentele sfeer worden toegepast. De trein rijdt als het ware al, op het moment dat er een kosten/baten-analyse kan worden gemaakt. Het gaat dan niet om "beginnen of niet", maar om "uitbreiden of niet".

Garne de visie van Prof. De Lange op deze dimensie van het vraagstuk.

Mr P.J.H. Laurs

Naar aanleiding van de inleidingen van prof. De Lange en prof. Visser 't Hooft maakt de heer Laurs melding van enkele praktijkervaringen bij de selectie van patiënten. Een bepaald team hanteert in dit verband de volgende criteria: patiënten ouder dan 60 jaar komen so wie so niet in aanmerking;

vervolgens gaan gehuwden boven vrijgezellen en daarbij ge huwde vrouwen boven gehuwde mannen.

Deze criteria worden niet aan de patiënten medegedeeld; het wordt bezwaarlijk geacht hen te informeren mede omdat dat mogelijk zou kunnen leiden tot een "shopping-around" van patiënten.

In een ander geval is de ervaring opgedaan dat bij het expliciteren van selectie-criteria al vlug conflicten in het team ontstaan. Dat leidde ertoe tot stemming te besluiten en de meerderheid te laten beslissen.

De heer Laurs vraagt een reactie van de heren De Lange en Visser 't Hoofd op deze situaties. Voorts stelt hij de beroepsprocedure aan de orde en de samenstelling die een beroepscommissie zou moeten hebben.

Bepalend voor de samenstelling van zo'n commissie (uit artsen en een jurist of uit leken) lijkt hem of het gaat om een rechtsvraag danwel om een ethische vraag.

Mr H. Nijs, België

De pre-adviezen hebben betrekking op de selectieproblematiek in de curatieve sector.

Als het gaat om preventieve zorg richten de maatregelen zich in de eerste plaats op kinderen en op vrouwen.

In de pre-adviezen worden leeftijd en geslacht als selectie criteria van de hand gewezen.

Spreker verneemt hierop graag de reactie van de inleiders.

Mr. K. Schutijser, België

Spreker stelt de vraag of het selectieprobleem wel zo nieuw is. Is het zo verbonden met de ontwikkeling van de medische techniek als de inleiders het voorstellen? Riskeert men niet een analoge vergissing te begaan als inzake de privacy-problematiek, die men ook heeft "ontdekt" en gekoppeld aan de ontwikkeling van de computertechniek?

De arts heeft toch altijd geselecteerd? Bij voorbeeld reageert een uit zijn slaap gewekte arts op dezelfde manier als het om zijn vriend gaat, als wanneer het om een tachtigjarige man gaat, die niet tot zijn clientèle behoort?

Prof. Sporken stelt - zijn punt 4.5 - inzake de wil van de patiënt het geval, waaraan spontaan gedacht wordt in deze context:

de patiënt die in bepaalde omstandigheden verdere behandeling weigert. Wat dient te gebeuren met patiënten, die zeer uitdrukkelijk alle mogelijke behandelingen opeisen, zelfs indien de prognose zeer negatief is? Deze wilsactiviteit (?) dreigt in de toekomst ook gebruikelijk te worden en zal zeker het selectieprobleem niet doen afnemen.

Prof. Sporken besluit zijn "korte" beschouwingen over het selecteren op basis van sociale criteria (4.6) dat in dit verband nog veel werk nodig is. Wat dient er intussen te gebeuren? En hoe "selecteren" juristen, ethici, politici en gezondheidswerkers de urgentie of prioriteit van dit "werk"?

Kan prof. Visser 't Hooft zeggen of de "scene op het vlot" toelaatbaar zou zijn geweest, indien de jongen was aangewezen door het lot?

Mr M.G.J.M. Kortmann

Het ongeschreven uitgangspunt in alle vier pre-adviezen is, dat niemand verantwoordelijk is voor zijn eigen ziekte. Spreker zou daarbij een vraagteken willen plaatsen. In een aantal gevallen is de patiënt zeker mede-verantwoordelijk voor zijn ziekte. Heeft hij bewust gezondheidsrisico's genomen. Heel wel denkbaar is bij de selectie de zorg van de patiënt voor de eigen gezondheid mede een rol te laten spelen.

Spreker verneemt gaarne van de inleiders of dit aspect bij de selectie naar hun mening mag meespelen.

Mevr. Mr. M. Horninge Jacobs (sterk ingekort)

Spreekster stelt dat de oudste wetenschap, de juridische discipline en in navolging daarvan de wetgever, in de loop der tijden veelvuldig historisch en cultureel bepaalde factoren in de normen en waarden rond selectie en plaatsaanwijzing van mensen in de samenleving tot uitdrukking heeft



laten komen. De juridische wetenschap geeft daarmee een vertekend beeld van de criteria die in werkelijkheid zouden dienen te gelden voor de selectie en plaatsaanwijzing van personen en in casu patiënten die aanspraak maken op gezondheidszorg. In de verhouding tussen de sexen komt dit op diverse niveau's tot uitdrukking.

Verder vraagt spreekster zich af waarom met betrekking tot het selectie-vraagstuk het macro-niveau grotendeels buiten beschouwing is gelaten. Temeer waar dit macro-niveau door de verschillende inleiders impliciet herhaalde malen wel aan de orde wordt gesteld. In het bijzonder gaan zij daarbij in op de consequenties van de maatschappelijke verhoudingen tussen mannen en vrouwen: de rol van de zorgende vrouw in het gezin en in het verlengde daarvan de specifieke rol van de verpleegkundige in het genezings- en verzorgingsproces van patiënten in ziekenhuizen. Dit alles vastgelegd in met name de sociale verzekering, waardoor op macro-niveau reeds van een sterke juridische selectie van mannen en vrouwen kan worden gesproken. Het "vrouwen en kinderen eerst" bij een scheepsramp getuigt hier onder meer van.

Mevr. Horninge geeft de voorkeur aan selectie van patiënten door alléén behandelend artsen boven het daarin betrekken van allerlei lekenorganisaties, waaronder die van consumenten van gezondheidszorg. Van de medische discipline is, zoals ook uit de inleiding van De Lange blijkt, in geval selectie dient plaats te vinden, tenminste nog enige identificatie met de persoonlijke/medische aspecten van het probleem te verwachten. Juridische mechanismen kunnen in dit geval geen oplossing bieden: de arts wordt tot toezien gedoemd zonder zelfstandig te mogen afwegen en handelen. Institutionalisering van de selectie-problematiek zal de problemen eerder vergroten dan oplossen. De jurist dient hooguit - in moeilijke omstandigheden en wanneer dit kan - om advies gevraagd te worden. De besluitvorming dient te allen tijde bij de arts en de patiënt te blijven. Het gaat hier immers om medische selectie-vraagstukken.

#### Mr. E.W. Roscam Abbing

Spreker betoogde, dat het selectie-vraagstuk nooit is te ontgaan, hoe perfect een stelsel van gezondheidszorg ook is opgezet en functioneert. Men denke in dit verband aan twee acute patiënten die tegelijk ter behandeling worden aangeboden. Men zal als realiteit onder ogen moeten zien dat bij de selectie ook sociale criteria een rol zullen spelen. De vraag is of De Lange deze realiteit voldoende onderkent. Spreker acht voorts in het betoog van Sporken de sociale criteria te weinig aan bod komen als gevolg van het feit, dat laatstgenoemde te zeer uitgaat van de individuele belangen van de patiënt. Hoe oordeelt hij indien hij die belangen afweegt tegen die van anderen ? Met Visser 't Hooft is spreker het eens, dat het gelijkwaardigheidsbeginsel in zijn laatste consequentie zal leiden tot loting als selectiemethode. De vraag is of het niet mogelijk is via een genuanceerder uitgangspunt tot bevre-

digender resultaten te geraken.

Mevr. Mr. H. van Till

Spreekster wijst naar aanleiding van het betoog van Sporken op het levenstestament als substituut voor de mondeling door de patiënt geuite wil. Het levenstestament kent twee vormen: 1) de patiënt verkiest levensverlenging alleen, als er kans is op terugkeer naar een menswaardig bestaan, dit laatste ter beoordeling van de behandelend arts en 2) de patiënt verkiest geen levensverlenging, indien vaststaat dat hij zich blijvend niet meer zinnig kan uiten. In het eerste geval beslist de arts, in het tweede de patiënt door zelf het "keerpunt" aan te geven. Spreekster vraagt zich af of binnen het kader van het thema een voorkeur bestaat voor de eerste of de tweede vorm van het levenstestament.

Mr. J.R. Boerlage

Spreker wijst erop, dat selectie ook wordt bewerkstelligd door allocatie van financiële middelen. De ziekenfondsverzekering bij voorbeeld omvat lang niet alle tandheelkundige behandelingsmogelijkheden, gelijk ook de fysiotherapeutische hulp binnenkort als verstrekking zal worden ingeperkt. Aldus tracht de overheid op macro-niveau te selecteren. De patiënt kan zich evenwel aan die selectie onttrekken door de niet-verzekerde hulp uit eigen beurs te bekostigen. Is dit aanvaardbaar en zo niet, wat zou daartegen te doen zijn?

Mr Th.P.K.E. van den Berg

Spreker ziet het selectievraagstuk als een gevolg van het schaarsteprobleem en vraagt zich af hoe dat vraagstuk zich verhoudt tot het recht op gezondheidszorg.

Mr. B. Sluyters

Door betere organisatie op macro- en mesoniveau kan een deel van de selectieproblemen op microniveau wel worden weggenomen. Selectieproblemen op microniveau zullen nimmer geheel verdwijnen.

Als geselecteerd wordt moeten daarbij criteria worden gehanteerd. Selectie mag niet willekeurig of intuïtief geschieden.

Criteria waarbij de waarden van mensen tegen elkaar worden afgewogen zijn juridisch niet aanvaardbaar.

Het recht is van het gelijkheidspostulaat doortrokken.

Zie de inleiding van Visser 't Hooft. Problemen in de praktijk: naar de natuur zijn mensen niet gelijk. Die natuur is vaak sterker dan de leer.

Wel aanvaardbaar zijn medisch-technische criteria: herstellkans en urgentie. Het is bijzonder lastig te vermijden langs die weg sociale criteria toe te passen.

Ook wel aanvaardbaar en nodig zijn procedureregels. Genoemd zijn: speciale commissies en het lot. Daartegenover

zou ik centraal willen stellen een beginsel dat ik in de preadviezen niet heb gelezen, het beginsel van de molenaar: wie het eerst komt die het eerst maalt.

Het is niet altijd toepasbaar (niet bijvoorbeeld bij de toelating tot universiteiten). Toepassing is niet altijd nodig (bijvoorbeeld, als de koek ook in kleinere partjes verdeeld kan worden; bij medische voorzieningen gaat dat niet. Aan twee halve hartoperaties heeft niemand iets). Het beginsel bevredigt naar ik meen veel sterker het rechtvaardigheidsgevoel dan het lot. Het wordt veel toegepast. Denk aan het boeken voor een vliegreis of de toelating tot een bejaardentehuis.

Selectie met behulp van het beginsel van de molenaar, met correcties op grond van medisch-technische criteria lijkt mij de aangewezen weg.

Wanneer iemand aldus op grond van de medisch-technische criteria voor zijn beurt wordt geholpen, moet dat gemotiveerd worden en moet de motivering worden vastgelegd. Ook de plaatsing op de wachtlijsten (waar die nodig zijn) en de eerlijke afwerking daarvan moet gecontroleerd kunnen worden.

Vraag aan de preadviseurs is wat zij van dit systeem denken. Voor speciale commissies waarbij patiënten in beroep kunnen gaan met nog de mogelijkheid van appel ook, ben ik huiverig. Gevaar van schijn van recht, God spelen. Maakt men de mensen door zulke procedures op leven en dood gelukkiger? Wrijft men zo niet veel extra zout in de wonden van de patiënten? Moeten wij ons niet beperken tot toezicht op de medici door directie, inspectie, zonodig een commissie van toezicht, zonder dat de patiënten zelf aan het procederen worden gezet? Graag de reacties van de preadviseurs Nicolai en Visser 't Hooft.

#### Repliek De Lange

Spreker onderstreept zijn hoofdstelling, dat de arts geen andere selectiecriteria kan en zelfs mag hanteren dan die welke hij zou toepassen in rampsituaties. Deze criteria zijn van louter medisch-technische aard. Het oordeel van de arts kan slechts een medische zijn. De vraag bijvoorbeeld of gewonde officieren op het slagveld eerder behandeld moeten worden dan lager geplaatsten, staat niet te zijner beoordeling. De arts vermog alleen de behandelingsindicatie te stellen. De volgorde bepaalt hij door afweging van behandelingsurgentie.

Spreker zegt huiverig te zijn voor nieuwe medische technieken die kostbaar zijn. Deze roepen in de regel ook een eigen schaarsteprobleem op. Zie orgaantransplantaties. Deze technieken mogen slechts beschikbaar zijn op grond van een beslissing in het kader van een prioriteitenstelling op het gebied van geneeskundige voorzieningen.

De uitvinding van een bruikbaar kunsthart zou op dit moment bijvoorbeeld een ramp zijn.

Ingaande op hetgeen Kleemans te berde bracht merkt spreker op, dat aan wachtlijsten ook positieve aspecten verbonden kunnen zijn.

Niet zelden blijkt de patiënt in de wachtperiode op andere wijze van zijn kwaal genezen te worden of te zijn. Alleen als de kans op een fatale afloop dreigt, mag men niet op de heilzame werking van de tijd speculeren. Overigens mogen wachtlijsten niet voorkomen, waar het gaat om vitale behandelingswijzen, welke de levenskansen kunnen verhogen (nierdialyse). Dergelijke voorzieningen behoren onvoorwaardelijk en zonder drempels (wachttijden) beschikbaar te zijn.

Hartchirurgie echter draagt niet altijd bij tot verhoging van de levenskansen (statistisch gezien). Wachtlijsten voor hartchirurgie zijn uit dat oogpunt eigenlijk onjuist.

In antwoord op Berkemeijer, die ideale selectie niet haalbaar acht, omdat nieuwe voorzieningen en een veranderend behoeftepatroon steeds andere beoordelingssituaties scheppen, merkt spreker op dat door die wijzigende situaties ook het selectievraagstuk telkens een nieuwe inhoud krijgt. Zij stellen de gemeenschap even zo vaak voor andere keuzen. Dit vereist een goede voorlichting en een democratisch beslissingsstelsel. Men zal zich daarbij moeten realiseren, dat advanced medical care - hoe spectaculair vaak ook - over het algemeen een laag curatie-niveau heeft en dus zal moeten wijken voor minder "sophisticated" therapievormen, waarin aan een gehuwde voorrang wordt verleend boven een niet-gehuwde, acht spreker een typisch geval van willekeur. Als een arts zich tot een dergelijke beslissing laat overhalen, treedt hij buiten de sfeer van zijn competentie. De patiënt moet erop kunnen vertrouwen, dat de arts alles doet wat medisch gezien in zijn vermogen ligt. Als hij geroepen wordt zijn oordeel te geven ten overstaan van een selectiecommissie, kan dat alleen een medisch oordeel zijn, vrij van sociale waarden.

In antwoord op Nys zegt spreker de mening toegedaan te zijn, dat preventie geneeskunde meer aandacht verdient. Het probleem is echter, dat preventiemethoden zelden op korte termijn op waarde zijn te schatten. Het effect van een bepaald voedingsgedrag bijvoorbeeld zal eerst na verloop van een twintigtal jaren te beoordelen zijn. Preventie alleen gericht op kinderen of vrouwen wijst spreker als zijnde te speculatief van de hand. Maar vroegdiagnostiek (bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker) verdient daarentegen bijval.

Spreker zegt het geheel eens te zijn met de heer Kortmann, waar deze stelt dat met het selectievraagstuk ook de verantwoordelijkheid van de mens voor zijn eigen gezondheid is verbonden. Van de gemeenschap kan in redelijkheid niet worden geëist, dat zij opdraait voor de financiële gevolgen van ziekmakend gedrag (levercirrose). Behandeling leidt bij zulke aandoeningen trouwens voornamelijk tot levensverlenging en zelden tot genezing. Uiteraard impliceert het recht op zelfbeschikking de vrijheid om zichzelf ziek te maken, doch verplicht de samenleving daarmee nog niet tot het dragen van de daarmee verbonden behandelings- en verplegingskosten.

Spreker kan de heer Boerlage volgen in zijn opmerking, dat een door de overheid nagestreefde selectie op meso-niveau wordt doorbroken, als de patiënt zich daaraan onttrekt door de niet-verzekerde hulp uit eigen beurs te betalen. Dit is op zich geen vraag, doch enkel een kwestie van constateren.

Spreker is, anders dan Van de Berg stelt, van mening dat schaarste geen kenmerk is van onze gezondheidszorg. Eerder is er sprake van overvloed. Niet alleen de beschikbaarheid van medische voorzieningen, doch ook de kwaliteit van voedsel, drinkwater en leefmilieu zijn bepalend voor het gezondheidsniveau van onze samenleving.

Spreker zegt overigens geen geheim te willen maken van zijn persoonlijke overtuiging, dat de verhoudingen in de wereldgezondheidszorg helemaal scheef zijn getrokken, als een beperkt aantal patiënten in Houston een hartchirurgische ingreep met een beperkt uitzicht op levensverlenging kan ondergaan tegen bedragen, waarmee een duizendvoud aan leprapatiënten in de derde wereld afdoende geholpen kunnen worden.

Met de heer Sluyters acht spreker procedureregels voor selectie aanvaardbaar onder voorwaarde, dat deze objectief en van goede kwaliteit zijn. De regel: die het eerst komt die het eerst maalt, aangevuld met medische maatstaven, is in dit opzicht een voorbeeld waarvan de objectiviteit boven elke verdenking staat.

#### Repliek      Visser 't Hooft

De heer Laurs heeft ons van een geval uit de praktijk geïnformeerd, waarbij men zich op de eigen verantwoordelijkheid heeft beroepen en bij de selectie het gelijkheidsbeginsel bewust ter zijde heeft gesteld. Ik moet zeggen, dat ik dit een griezelige zaak vind. Leidt doorbreking van het gelijkheidspostulaat niet tot willekeur? Bij de selectie is een fundamenteel rechtsgoed in het geding (het leven van de patiënt), en moet dus naar een door de gemeenschap aanvaarde norm worden uitgezien. Door verschillende sprekers is het "social value"-criterium (naar ik meen in kritische zin) ter sprake gebracht. In mijn preadvies stelde ik (met enig scepticisme weliswaar) dat mogelijkerwijs een differentiatie tussen patiënten zou kunnen worden aangebracht naar gelang hun omgeving (volgens nader te bepalen criteria) van hen afhankelijk is. Beslissend is dan niet een of ander kenmerk van de patiënt als individu (bijv. culturele of maatschappelijke "waarde") maar slechts de mate waarin zijn dood negatieve gevolgen heeft voor zijn omgeving. Zolang men deze negatieve gevolgen aan objectieve maatstaven afmeet (bijv.: er is een gezin), die zelf niet met het gelijkheidsbeginsel in strijd zijn, is geen conflict met dit beginsel aanwezig. Maar ik geef toe dat de scheidslijn met een "social value"-criterium, waardoor het gelijkheidspostulaat wél doorbroken wordt, hier niet gemakkelijk te trekken valt. Vandaar, mede, mijn twijfels!

Verschillende keren is als mogelijk criterium het "wie het eerst komt die het eerst maalt" (wachttijst) ter sprake gekomen. Komt dit er echter op neer (zoals door enkele sprekers is gesteld) dat men de selectie (zonder het zo te zeggen) aan een "survival of the fittest" tijdens de wachttijd toevertrouwt? Zo ja, dan is hier in wezen van geen selectiecriterium sprake, maar slechts van een handig (maar weinig eerlijk) procédé.

#### Repliek      Sporken

Wat betreft de kwestie van de wachttijsten, ter sprake gebracht door de heren Kleemans en Sluyters: Het ideaal is ongetwijfeld, dat iedere zieke de hulp krijgt, die hij nodig heeft en wel op het moment dat hij dit nodig heeft. Tegen die achtergrond gezien zou het gebruik van wachttijsten als een soort selectie-criterium, met de bedoeling dat daardoor 15 á 20 procent zou uitvallen, door zijn intentionaliteit ethisch verantwoord zijn. Het gebruik van wachttijsten kan ethisch verantwoord zijn als de keuze van onvermijdelijk "kwaad", verondersteld dat op macro-niveau op verantwoorde wijze prioriteiten gesteld en de voorhanden middelen zo eerlijk mogelijk verdeeld zijn.

De molenaarsregel: "Wie het eerst komt, die het eerst maalt", is een goede pragmatische regel om praktische problemen op te lossen. Men kan deze regel echter niet zonder meer op de onderhavige kwestie toepassen, omdat bij de molenaar uiteindelijk allen aan de beurt komen en in die wachttijd geen man overboord gaat.

Wat betreft de vraag van Laurs, in hoeverre men de patiënt zelf in de selectie-procedure mag betrekken: wanneer het gaat om patiënten, die compos mentis zijn, kan men niet aprioristisch stellen, dat elke patiënt wel of niet meebeslissen moet. Aangezien dit in sommige gevallen zeker een emotionele overbelasting voor de patiënt zou zijn, lijkt het beter als norm te hanteren: in beginsel moet men dit recht aan de patiënt toekennen, maar rekening er mee houden, dat dit in de praktijk soms slechts tot onheil van de zieke kan strekken. (Datzelfde geldt m.n. ook voor de familieleden):

Wanneer de patiënt comateus is, zou dan een beslissing bij meerderheid van stemmen verantwoord zijn? Meerderheid van stemmen is geen absolute garantie voor de juistheid van een teambeslissing; ze vormt slechts een redelijke basis om de juistheid daarvan aan te nemen. Ideaal is zeker een algemene consensus. In de praktijk gebeurt het vaak, dat (bijvoorbeeld bij beslissingen over levensverlenging) de behandeling wordt voortgezet als slechts één van de teamleden van oordeel is, dat de patiënt nog een redelijke, zij het uiterst kleine kans heeft te overleven. Men kan zich afvragen, of een zo geringe kans voldoende grond oplevert hem alle nadelige consequenties van agressieve en geavanceerde medische therapieën aan te doen.

De vraag van de heer Schutijzer heeft betrekking op de kwestie, of de wil van de patiënt niet alleen bij weigering van behandeling, maar ook bij de eis tot voortzetting van de behandeling geëerbiedigd moet worden. Het antwoord op deze vraag lijkt te moeten luiden: in beginsel dient deze wilsbeschikking gerespecteerd te worden, tenzij deze zover gaat dat het betreffende medisch handelen zinloos wordt (bijvoorbeeld het in leven houden van een volkomen gedecerebreerd iemand) en derhalve ook maatschappelijk onaanvaardbaar wordt.

Over de vraag van de heer Kortman in hoever men de zorg voor eigen gezondheid als selectie criterium zou mogen gebruiken het volgende. Het valt niet te ontkennen, dat de individuele persoon - mede omdat de gezondheidszorgvoorzieningen door de samenleving ter beschikking worden gesteld en betaald - in dezen een ernstige verantwoordelijkheid draagt. Wil men deze verantwoordelijkheid als selectie criterium hanteren, dan zouden allereerst de aard en de gevolgen van een bepaald gedrag voor de gezondheid met zekerheid aantoonbaar moeten zijn. Praktisch is dat niet altijd gemakkelijk: dat slechte voedingsgewoonte en slechte mondhygiëne ernstig tandbederf veroorzaken kan gemakkelijker aangetoond worden dan dat een larynx-carcinoom door roken veroorzaakt werd. Ethisch gezien lijkt het niet gewenst het uitdelen en verlenen van zorg als een soort beloning en straf-systeem toe te passen. Ethisch meer gewenst is een systematische gezondheidsvoorlichting en -opvoeding en een voortdurend appél op de eigen verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en voor de ter beschikking staande middelen.

De heer Roscam Abbing wees terecht op het belang o.m. de sociale criteria verder uit te werken. Daar was in dit kader onvoldoende tijd voor. Aanvullend moge slechts op twee punten gewezen worden. De individuele persoon is gehouden de sociale belangen en consequenties van zijn beslissing als belangrijke factoren in zijn overwegingen te betrekken. Wanneer de sociale en politieke belangen echter als uitsluitend of meest doorslaggevend criterium gebruikt worden, bestaat het risico dat daardoor inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht van het individu gemaakt wordt (of datgene wat met Franco en Tito gebeurde).

Mevrouw van Till wijst op twee formuleringen van levens-testamenten. In de ene formulering wordt gevraagd met de medische behandeling te stoppen "als geen terugkeer naar een menswaardig leven meer mogelijk is". De andere formulering voegt daar de nuancering aan toe: "als ik mij hierover blijvend niet meer zinnig uiten kan". Is een van beide formuleringen vanuit de ethiek gezien te prefereren? Heel in het algemeen kan men zeggen, dat elke formulering, waardoor de menselijke rechten van de patiënt (en anderen) veilig gesteld worden, als juist beschouwd moet worden.

Wanneer men bovengenoemde formuleringen bekijkt, dan lijkt de tweede dichter bij de patiënt te komen en derhalve de voorkeur te verdienen. Desondanks blijkt dat bij nadere beschouwing niet het geval, omdat ze geen van beide het eigenlijke probleem op eenduidige manier oplossen. In beide gevallen staat de behandelende arts (of het team) voor de moeilijkheid zuiver in te schatten, of de door de patiënt bedoelde "menswaardigheid" nog mogelijk zal zijn en of zijn uitingen daaromtrent zinnig zijn. Anders geformuleerd: de arts blijft met de moeilijkheid zitten, dat de beslissing grotendeels van zijn interpretatie afhangt, waarbij hij uiteraard moet trachten de eigenlijke bedoeling van de patiënt zo dicht mogelijk te benaderen. In de praktijk staat hij voor de opgave de menselijke waarden, die in het individuele geval in het geding zijn, zo goed mogelijk tegen elkaar af te wegen. In feite zal het er vaak op neerkomen, dat hij die beslissing moet treffen, waardoor de meest zwaarwegende waarden geëerbiedigd worden. In die gevallen is de keuze van het minst kwade een ethisch verantwoorde keuze.

#### Repliek van Nicolai

De vraag is gesteld of selectiecriteria überhaupt wel aanvaardbaar zijn. Spreker meent dat selectie nu eenmaal onvermijdelijk is. Als geselecteerd wordt, moet dat ook zo goed mogelijk, met hantering van criteria gebeuren. Een bezwaar tegen het systeem van wachtlijsten is dat dan toch een zekere voorselectie moet plaatsvinden. De wachtlijsten kunnen verder nogal lang worden.

Het moge zo zijn dat commissies die over de selectie beslissen op die manier God spelen. Dat is nog altijd beter dan de arts alleen God te laten spelen. De selectie-commissies moeten gemengd van samenstelling zijn. Wanneer alleen medici op grond van medische criteria selecteren sluiten toch gauw ook andere, sociale criteria, in.

Spreker vindt het griezelig verband aan te brengen tussen levensgedrag en selectie, door bijvoorbeeld selectie te weigeren omdat een ziekte aan eigen schuld te wijten is.