



LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM

*Moet alles wat kan?  
Over goed doen, keuzes maken  
en van ophouden weten*

*NVAG/PHned (Bougainville)/VAGZ, 13 september 2012*

**Dorothea Touwen**

Docent en onderzoeker medische ethiek LUMC



## *Punten ter bespreking*

- Schaarste (en rechtvaardigheid)
- Wie bepaalt?
  - Wensen van patiënten
  - Verhoudingen tussen behandelaar en patiënt
  - Invloeden van politiek en verzekeraars
- Doelen van de geneeskunde
- Grenzen
- Zinvol en zinloos medisch handelen
  - technologische imperatief



## *Wat is goed voor de patiënt?*

- Dé klassieke vraag uit de ethiek
- Vroeger: de dokter beslist wat goed is voor de patiënt
- Jaren '60 toenemende mondig wording
- Technologische vooruitgang



## *Wat is goed voor de patiënt? 2*

- Toenemende potentiële schade van de geneeskunde
  - weten we wat we doen?
  - moet alles wat kan?
- Toenemend zelfbewustzijn in het algemeen (“kritische consument”)
- Tegenwoordig: ‘zelf beslissen’



## *Mag alles wat kan? 1*

- Medio 20<sup>e</sup> eeuw: besef van de grenzen van het wenselijke
  - t.b.v. het welzijn van de patiënt

J.H. van den Berg, *Medische macht en medische ethiek*, 1969



## Moet alles wat kan? 2

- Begin 21e eeuw: discussie over de grenzen van het wenselijke
  - T.b.v. het welzijn van de patiënt
  - Uit financiële overwegingen



## **CVZ WIL BREDE DISCUSSIE OVER STIJGENDE ZORGKOSTEN**

Moerkamp wil een discussie aanzwengelen over “de stijgende kosten in de zorg als geheel”. Het is volgens hem een misverstand dat die vooral worden veroorzaakt door de vergrijzing. Belangrijker, zegt hij, zijn innovaties in de zorg en “het systeem”, dat artsen en ziekenhuizen meer beloont als ze meer doen. Als voorbeeld noemt hij heupoperaties:

“Een jonge motorrijder die valt en zijn heup verbrijzelt, moet natuurlijk een goede nieuwe heup krijgen zodat hij weer kan leven en sporten. Maar een dementerende vrouw van 85 jaar die haar heup breekt? We weten dat het na zo’n breuk bergafwaarts gaat met oude mensen, meestal overlijden ze binnen negen maanden. Toch krijgen zij nog een nieuwe heup. Omdat het kan. Zo’n patiënt is meer gebaat bij liefdevolle verzorging”.

- Als er geen schaarste was, zouden we alleen hoeven na te denken over de vraag of wat kan, ook daadwerkelijk goed is voor de patiënt
- Omdat er schaarste is, gaat de vraag niet alleen over wat goed is voor de patiënt, maar ook wat doelmatig is.
  - Schaarste als instrument voor kostenbeheersing
    - wachtlijsten
    - pakketkeuze
  - keuzen op diverse niveaus
    - macro niveau
    - meso niveau
    - micro niveau



## *Keuzeproblemen veronderstellen schaarste*

- Schaarste sociaal filosofisch geduid: ideaalbeeld van gelijkheid tussen burgers; modern idee.
- Schaarste en technologie: iedere innovatie creëert nieuwe schaarste
- Schaarste: altijd en overal. Beperkte hoeveelheid middelen in verhouding tot gestelde norm.
- Schaarste op microniveau als effect van allocatie: besluitvorming op macro- en mesoniveau.

## *Schaarste vraagt om rechtvaardigheid*

- Rechtvaardigheid als morele competentie
- Rechtvaardigheid als kwaliteit van systemen
- Rechtvaardigheid als min of meer geslaagde uitkomst van de mix van beide aspecten

## *Rechtvaardigheid als principe van medisch handelen*

- Niet schaden
- Goed doen
- Respect voor autonomie
- Rechtvaardigheid: mijn zaak?
  - Probleem van zorg als relationeel proces.
  - Aandacht voor de derde persoon?
  - Verwijzing naar systeem: introductie onverantwoordelijkheid

## *Verantwoordelijkheid voor schaarste*

- Als individuele beroepsbeoefenaar ben je zelden direct verantwoordelijk voor het ontstaan van schaarste
- Wel verantwoordelijkheid voor omgang met schaarste op het eigen niveau
- Dit vraagt verantwoording voor gemaakte keuzes
- Keuzes worden beïnvloed door botsende belangen

<b><i>Publieke waarden</i></b>	<b><i>Organisatorische waarden</i></b>	<b><i>Professionele waarden</i></b>
<p>Rechtvaardigheid</p> <p>Doelmatigheid zorg</p> <p>Toegankelijkheid</p> <p>Solidariteit</p>	<p>Kwaliteit zorg: output</p> <p>Doelmatigheid</p> <p>Benutten overcapaciteit</p> <p>Winst genereren?</p>	<p>Professionele kwaliteit: output en proces</p> <p>Individuele context</p> <p>Vertrouwensrelatie</p>

## *Omgaan met schaarste: beleidsinstrumenten*

- Prioritering
  - Een bepaalde vorm van zorg wordt *niet* ingevoerd of wordt (als zij bestaat) opgeheven
  
- Rantsoenering
  - Een bepaalde vorm van zorg wordt *beperkt* ingevoerd of wordt als zij al bestaat, teruggebracht in volume
  
- Selectie
  - Selectie is kiezen tussen patiënten *met een indicatie*
  - Rantsoenering en prioritering hebben altijd effect op selectie op microniveau

## *Niveaus van besluitvorming en beïnvloeding*

- **Macroniveau: publiek domein / overheidssturing**  
Rantsoenering en prioritering: basispakket
  
- **Mesoniveau: privaat domein / management sturing**  
Prioritering en rantsoenering: profiel
  
- **Microniveau: professioneel niveau van medische beleidskeuzes**
  1. uit of insluiten voor behandeling;
  2. wat doen we op welke termijn: plaatsen in wachtrij/lijst;  
kiezen van patiënten op wachtlijst

## *Rantsoenering betekent wachtlijsten:*

- Wachtlijsten zijn niet alleen een gevolg van rantsoenering maar ook een *instrument* in die rantsoenering
- De lengte van wachtlijsten wordt bepaald door vraag EN aanbod: wachtlijst als uitdrukking van kwaliteit.



## *Rechtvaardige verdeling ?*

### Mogelijke criteria voor toekenning zorg op microniveau

- naar behoefte
- naar medische noodzaak
- naar maatschappelijke waarde
- naar eigen middelen: vrije markt
- naar verdienste
- een ieder evenveel of degenen die minder hebben meer?
- uitkomst van behandeling

## *Wie beslist?*

- De keuzen op macro- en meso-niveau moeten uitgevoerd en 'verkocht' worden op micro niveau
- Een abstracte patiënt (categorie patiënten) is gemakkelijker iets te weigeren dan een individuele patiënt met een gezicht (zie discussie over MPompe)
- fundamentele spanning tussen
  - wat kunnen we betalen?
 en
  - wat is goed voor de patiënt?

PM: Solidariteit

## *Wat is goed voor de patiënt? 2*

- Emancipatie van de patiënt
- Mondigheid patiënt t.o. paternalistische arts
- Eigen perspectief patiënt naast het medisch perspectief
- Om emancipatoire overwegingen sterk aangezet
- Nu: kritische consument?

(geen patiënt meer,  
maar "cliënt")



## *Wat is goed voor de patiënt 3: toestemming*

Wettelijke regeling: WGBO

1. Toestemmingsvereiste, op basis van informatie
2. Medische indicatie

Patiënt en arts beslissen dus samen wat ze vinden dat er gedaan moet worden. Beiden mogen nee zeggen.

- Afweerrecht (patiënt mag nee zeggen),
- [Claimrecht] (patiënt mag maar een beetje opeisen, arts mag nee zeggen)

WGBO art. 453: “De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende **professionele standaard**.”

- Invloed van protocollen en standaarden
- Invloed van de basispakket-samenstelling
- Invloed van zorgverzekeraars

## *Doelen van de geneeskunde*

- WHO: “Health is a state of physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease or infirmity”
- McKeown (1979): “To assist us to come safely into the world and comfortably out of it, and during life to protect the well and care for the sick and disabled.”
  - Ziekten genezen
  - Lijden verlichten
  - Mensen bijstaan in hun nood

Behoren de (gevolgen van de) grenzen van de geneeskunde, tot de medische verantwoordelijkheid? [ MBL ]

- Staken van een behandeling
- Niet starten van een behandeling

#### Voorbeelden:

- Geen chemotherapie meer
- Stoppen van de beademing
- Staken van kunstmatige vocht- en voedseltoediening
- Geen antibiotica
- Afzien van operatief ingrijpen

## *Zinvol medisch handelen*

- Werkt het? (effectiviteit) – medisch oordeel
- Is het gewenst? – oordeel van de patiënt
- Is het in verhouding tot het resultaat? (proportionaliteit) – gezamenlijk door arts en patiënt

- “Primum non nocere”
- Weldoen, niet schaden
- Kwaliteit van leven
- Niet alles wat kan, moet





## *Technologische imperatief (Victor Fuchs, 1975)*

Van de mogelijkheid op zichzelf gaat een zuigende dan wel dwingende werking uit:

“Once a new technology is developed, the forces favoring its adoption and continued use as a standard therapy, are formidable.”

En:

“Standard of care becomes a moral, as well as technical obligation.”

B. Koenig, 1988

## Meespelende factoren:

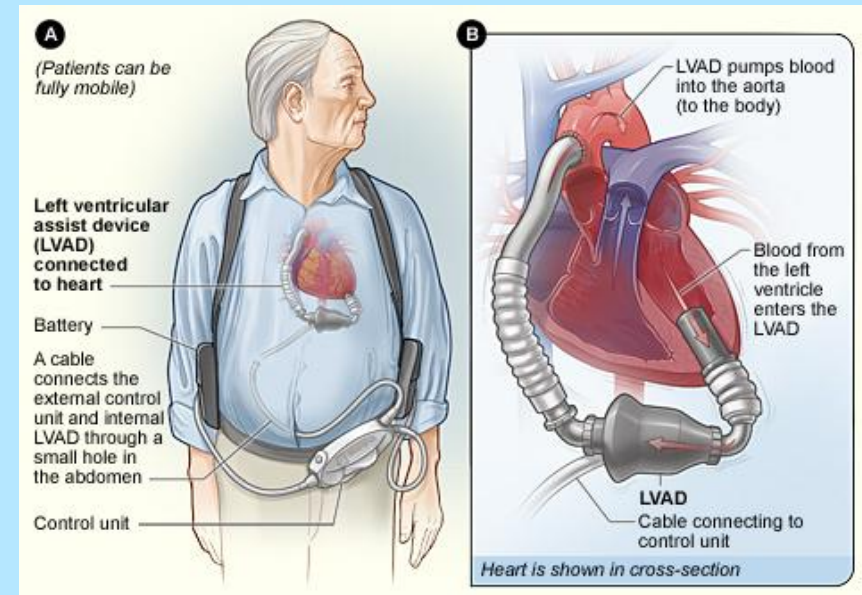
- Anticiperende beslissingsspijt
- Verwarring tussen iets doen en goed doen
- Fuikwerking: wie A zegt moet B zeggen
- Beeldtaal omgaan met ziekte:
  - Strijd
    - Strijdend ten onder?
  - “We gaan ervoor”
  - Uiting van liefde

## *Als iets in het pakket zit...*

**Medicare (USA):** sterk verband tussen Medicare goedkeuring en ‘standard of care’

- Implantatie van pacemakers, ICDs, CRT’s: “Currently, one-fifth of ICD and CRT devices are implanted in persons over 80.” (Grant 2010)
- Left Ventricular Assist Device (LVAD)
  - Ontwikkeld om patiënten op de wachtlijst voor een harttransplantatie in leven te houden
  - Nu (na goedkeuring voor vergoeding door Medicare) permanente therapie voor patiënten die niet meer in aanmerking komen voor harttransplantatie

Kaufman & Fjord 2011



## *Rol van naasten*

- De zorg is in de eerste plaats gericht op de patiënt
- Daarnaast kan er ook aandacht zijn voor de wensen en belangen van naaststaanden
- Wat goed is voor de naaststaanden is niet altijd wat goed is voor de patiënt (denk aan de invloed van de medische mogelijkheden)
- Invloed naaststaanden neemt toe naarmate de wilsbekwaamheid van de patiënt afneemt

## *Vertegenwoordiging*

- Toestemmingsvereiste veronderstelt wilsbekwaamheid
- Bij wilsonbekwaamheid: vertegenwoordiging, iemand anders beslist namens de patiënt

Idee achter vertegenwoordiging door een naaststaande:

- Belangen behartigen
- Privé sfeer
- Naaststaande of familie heeft de meeste kennis over wensen patiënt

Want:

perspectief patiënt vs. perspectief arts/hulpverleners

Juist de betrokkenheid op de patiënt kwalificeert familieleden als vertegenwoordiger.

Maar ook: potentieel belangenconflict

- Emoties
- Rouw en rouwverwerking
- Belasting van de tijdsinvestering
- “Friese staartklok”

Patiënt (ook WB) en familie/naasten: verstrengelde belangen. De een kan niet zomaar los van de ander gezien worden.

## *Concluderend*

- Moderne geneeskunde kan niet zonder de vraag “Wanneer houden we op?”
- Mensen hebben moeite met stoppen met hun verlangen naar meer
- Patiënten én artsen verwarren te vaak goed doen met iets doen
- Medisch handelen moet proportioneel zijn en niet meer schade veroorzaken dan dat het goed doet.
- De wens van de patiënt is belangrijk maar medische indicatie/zinvolheid ook; de wens van de patiënt is belangrijk maar de afweging van proportionaliteit ook
- De wens van de familie is belangrijk maar ondergeschikt aan het belang van de patiënt
- De vraag naar de proportionele inzet van de geneeskunde is een zaak voor de medische beroepsgroep, gezondheidszorg én samenleving.

*You can't have your cake and eat it...*