

AFSCHEIDSCOLEGE

van Dr. S.A. de Lange

als gewoon hoogleraar neurochirurgie  
aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam  
op 13 juni 1984 te 16.- uur.

Medische Bibliotheek  
E.H.H.

Geachte toehoorders,

Een afscheidsrede is een laatste kans om een Universitair gehoor, casu quo een in de Universiteit aanwezig gehoor, toe te spreken. Het houden van zulk een reden echter is zinloos als er niet een duidelijke motivatie is voor het onderwerp. Het onderwerp dat voor een clinicus het meest voor de hand ligt zou uiteraard zijn een historisch overzicht over de ontwikkeling van zijn vakgebied -in dit geval de neurochirurgie- in de laatste decennia. Daarbij zou dan niet nagelaten worden om op passende wijze uit te laten komen wat de verdiensten van deze Universiteit en de scheidende functionaris in het bijzonder voor die ontwikkeling waren. Maar in feite heb ik mij de laatste jaren meer bezig gehouden met bestuurlijk werk dan met neurochirurgie. Een deel van dat bestuurlijk werk bracht een continuering van het filosoferen over de geneeskunde met zich mee. Daarbij komt dat de gezondheidszorg de laatste tijd in het middelpunt van de belangstelling van onze gemeenschap staat en daar is alle reden voor.

In de eerste plaats worden alle Westerse landen geplaagd door de zeer hoge en nog immer stijgende kosten van die zorg, maar ook gaat men zich afvragen of alle, vaak verbluffende technische mogelijkheden wel zo veel profijt afwerpen en tot reële gezondheidswinst aanleiding geven. Mogelijk mede daardoor wordt in toenemende mate de gezondheidszorg, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, in ongunstige zin vergeleken met delen van de zogenaamde alternatieve geneeskunde. Er bestaat een tegenstelling tussen de toenemende mogelijkheden van de officiële

geneeskunde en de tevens toenemende kritiek daarop.

Er waren dan ook motieven te over om vanmiddag enkele opvattingen over de gezondheidszorg aan u voor te leggen.

Geen historisch overzicht dus, maar meer een poging tot extrapoleren van wat wij nu weten naar de toekomst toe.

De titel van deze rede luidt dan ook:

Over grenzen van de curatieve gezondheidszorg.

Op welke grenzen heb ik het oog? Er zijn drie categorieën die zich als volgt laten formuleren:

1. De grenzen die gesteld worden door de beperktheid van de middelen.
2. De grenzen van het biomedisch haalbare.
3. De grenzen van het toelaatbare.

Degenen onder u die over dit onderwerp nagedacht hebben weten hoe moeilijk de materie is en u zult van mij niet verwachten dat ik vanmiddag panklare oplossingen aan zal dragen. Ter voorkoming van misverstanden nog het volgende: er is de afgelopen jaren over deze materie veel gedacht en geschreven en het zou misleidend zijn het te doen voorkomen of datgene wat ik u in de komende minuten hoop voor te leggen uitsluitend, of zelfs grotendeels, eigen ideeën zouden zijn. Niet alleen dat er individueel veel over gedacht is, maar ook organisaties die in dit veld werkzaam zijn hebben bij herhaling hun mening naar voren gebracht. Ik wil hier wijzen op het werk van de Nationale Raad van de Volksgezondheid, op een onlangs verschenen

rapport van de Ziekenfondsraad (1) en op diverse rapporten van de Gezondheidsraad. U moet het hierna volgende dan ook meer zien als een poging tot synthese, gekleurd door een over jaren gegroeide eigen overtuiging ten opzichte van de toekomstige benadering van de geneeskunde in ons land en de mogelijkheden tot sturing en beheersing daarvan.

#### I. Grenzen gesteld door de middelen:

In een tijd van economische crisis wordt het huishoudbudget van de Staat en de burger veel nauwkeuriger bekeken dan in tijden van voorspoed. In de gigantische groei van de Staatsuitgaven marcheerden die voor de Volksgezondheid duchtig mee. Reactie hierop is nu een roep om een aanzienlijke beperking van de betreffende uitgaven. De meeste decibels werden en worden daarbij overigens niet voortgebracht door wat men "the man in the street" zou kunnen noemen, maar door de politieke sector. Bij diverse opinie-peilingen is gebleken dat de gezondheidsvoorzieningen door de gemiddelde Nederlander als een duidelijke prioriteit gezien worden. Politici en met name de Staten-Generaal en de beleidslieden dragen echter de verantwoordelijkheid voor de Staatsuitgaven. Zij zijn het dan ook die de diverse uitgavenposten tegen elkaar dienen af te wegen, want zo werkt nu eenmaal de democratie. Soms wordt er demagogie met getallen bedreven en hanteert men budgets in guldens, zonder naar inflatie te kijken; maar indien

men rekent met procenten van het Bruto Nationaal In-  
komen, ziet men de kosten ook toenemen, zoals blijkt  
uit de volgende gegevens: In 1975 besloegen de totale  
Volksgezondheidskosten 8,6% van het Bruto Nationaal  
Inkomen, in 1981 was dit gestegen tot 9,5%. (2.3.)

Het is duidelijk dat de huidige groei van het gezond-  
heidsbudget niet gecontinueerd kan worden, omdat dit  
groei tempo in een te voorzien aantal jaren zou leiden  
tot ontwrichting van het nationale budget.

Is dat nu zonder meer en uitsluitend iets negatiefs voor  
de gezondheidszorg? Mijns inziens niet en die mening  
is vrij wijd verbreid. Zo zegt Fuchs (4) in zijn boek:  
Who shall live? "The notion that we can spend our way  
to better health is an oversimplification".

Op basis van vergelijking van het sterftecijfer en  
de kosten van de gezondheidszorg in een reeks van  
jaren komt Leenen (6) tot de conclusie dat de toe-  
genomen kosten geen aantoonbare gezondheidswinst met  
zich brachten.

De "Royal commission on the National Health Service"  
(5) 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 volksgezond-  
heid niet noodzakelijkerwijs ook gezondheidswinst met  
zich hoeft te brengen. Men is van mening dat de vraag  
zich zeer snel zal aanpassen aan het aanbod en daar  
weer boven uit zal komen.

Duidelijk is dat effectiviteit en efficiency best eens  
nauwkeurig bekeken mogen worden en vele tekenen wijzen  
er op dat op bepaalde punten, zowel in diagnostisch  
als therapeutisch opzicht, er sprake is van slordigheid  
en verspilling. Maar om bezuinigingen op de voorzieningen  
aan te brengen zonder gevaar te lopen de essentie daar-  
van aan te tasten, dient men een duidelijk concept te  
hebben van wat de gezondheidszorg beoogt te bereiken,  
een toetsingskader a.h.w. waaraan het beleid afgemeten  
kan worden. Het is de laatste jaren keer op keer gebleken  
dat dit gebied in het bijzonder zich niet leent voor  
een beleid gebaseerd op ad hoc beslissingen. In dit  
verband wil ik wijzen op de beleidsvoornemens zoals wij  
die onlangs vernamen met betrekking tot het ziekenfonds-  
pakket. Ik doel hier op de inmiddels weer grotendeels  
teruggenomen intentie om een aantal voorzieningen uit  
het pakket te lichten en wel de tandheelkundige voor-  
zieningen voor Nederlanders ouder dan 18 jaar, de eerste  
twee ligdagen in het ziekenhuis en o.a. ook de fysio-  
therapeutische hulp. De beschikbare tijd maakt het on-  
mogelijk hier verder op in te gaan, doch ik wil u gaarne  
attenderen op een uitstekend hoofdartikel van Prof. van  
Es in Medisch Contact van 30 maart j.l. (7). In een  
sluitend betoog demonstreert hij dat het gevolg van  
deze maatregelen vrijwel integraal de financieel zwakkeren  
in de maatschappij zal treffen en voorts diegenen die  
het door een slechte gezondheid toch al moeilijk hebben.

Echte bezuinigingen zijn het bovendien niet. Er is slechts sprake van een verschuiving van de bron waaruit de middelen komen. Zo moet het dus niet. Hoe moet men de bezuiniging dan wel aanpakken? Zuiver pragmatisch redenerend moet aangenomen worden dat het huidige pakket in feite niet ingekrompen kan worden. Wel kunnen en moeten er maatregelen genomen worden om, zoals reeds gezegd, verspilling tegen te gaan en om de effectiviteit en efficiency tot het hoogst haalbare niveau op te voeren. Ook dient de kwaliteit van het medisch handelen meer dan tot nog toe gewaarborgd te worden.

Om met dit laatste te beginnen: kwaliteitscriteria ten aanzien van het medisch handelen kunnen geformuleerd worden. Er zijn nationaal en internationaal voldoende referentiekaders ter beschikking om te weten wat nationaal als een minimaal te halen kwaliteit zou moeten gelden.

Met medewerking van de z.g. Wetenschappelijke Verenigingen van de diverse specialismen is het mogelijk deze criteria te formuleren. Eenmaal geformuleerd zouden ze door de overheid gehanteerd kunnen worden als toetsingskader.

De controle van de kwaliteit kan slechts door deskundigen uit de beroepsgroep zelf plaatsvinden. Wat dus nodig is, is lokale controle waar het de medische resultaten betreft, een controle die slechts gefundeerd kan zijn op een goede gestandaardiseerde registratie. Deze controle zou onder toezicht van de overheid dienen plaats te vinden. Zou dit nu reeds mogelijk zijn?

Helaas moet deze vraag ontkennend beantwoord worden omdat

de registratie van patientengegevens in het algemeen onvoldoende is en zeker onvoldoende gestandaardiseerd om controle mogelijk te maken. Het is van het allergrootste belang dat de beroepsgroep dit inziet en hier zo spoedig mogelijk verandering in brengt. Een belangrijke aanzet is geweest de vorming van het Centraal BeoordelingsOrgaan (CBO), opgericht door de Landelijke Specialistenvereniging en de Geneeskundige Vereniging tot Bevordering van het Ziekenhuiswezen. Het doel van dit orgaan is het stimuleren en begeleiden van op bewaking en bevordering van de kwaliteit van het medisch handelen gerichte activiteiten in de Nederlandse Ziekenhuizen. De top van het CBO probeert in vergaderingen met diverse specialisten-verenigingen tot zogenaamde consensus-uitspraken te komen, d.w.z. dat men het eens wordt over bepaalde therapeutische benaderingen van speciale pathologieën; een uiterst nuttig streven. Toch is kennelijk momenteel het psychologisch klimaat in de beroepsgroep nog niet voldoende rijp voor deze zaken, zoals ook blijkt uit het traag van de grond komen van de zogenaamde ethische ziekenhuis-commissies en ook FONAC-commissies (faults or near-accidents) in de ziekenhuizen. Het zij mij vergund nog een paar van de maatregelen te noemen die in ieder geval genomen zouden moeten worden en gedeeltelijk al genomen zijn om tot een grotere efficiency te komen.

- Als eerste zou ik willen noemen de ontkoppeling van het verband tussen het aantal medische verrichtingen en

het inkomen van de specialist.

- Er zou een differentiatie in de medische beloning gebouwd dienen te worden, in die zin dat degenen die de zwaarste verantwoordelijkheid dragen en kwalitatief op het hoogste niveau werken een hogere beloning krijgen dan wat men de "routiniers" zou kunnen noemen. Van zulk een maatregel gaat zeker een stimulans uit in de goede richting.

- Per slot moet de budgettering van de ziekenhuizen vermeld worden, zoals ingevoerd door het departement van WVC, mits die maatregel goed wordt uitgevoerd.

Er blijft dan een gesaneerd en zeker voordeliger pakket van voorzieningen over. De tevredenheid die in theorie het saneren van het pakket met zich mee zou kunnen brengen zal echter maar van korte duur zijn, want de geneeskunde ontwikkelt zich zeer dynamisch. Nieuwe diagnostische en therapeutische mogelijkheden dienen zich bij wijze van spreken dagelijks aan. Een deel daarvan bestrijkt nieuwe terreinen en is dus additioneel. Een ander deel vervangt verouderde methodieken en zou in principe financieel neutraal kunnen werken. De ervaring leert echter dat nieuwe methoden meestal meer kosten dan oude. Innovatie brengt dus over het geheel genomen vermeerdering van kosten met zich. Bij een curatieve geneeskunde op de financiële nullijn zal er dan ook concurrentie ontstaan tussen de reeds aanwezige en nieuw in te voeren voorzieningen. De Ziekenfondsraad zegt in haar rapport van

22 december 1983 het volgende: "allereerst moet de vraag gesteld worden op grond van welke criteria welke behandelingswijzen en diagnostische methoden in aanmerking zouden kunnen komen voor de status van "aspirant-verstrekking". Daarbij gaat het niet om de vraag of een behandelwijze of diagnostische methode als een verstrekking in de zin van de ziekenfondswet wordt aange-merkt, dat wil zeggen gefinancierd wordt ten laste van de ziekenfondsverzekering. De criteria die in dit stadium worden aangelegd dienen om vast te stellen wat al dan niet in aanmerking zou kunnen komen als verstrekking waardoor de status van aspirant-verstrekking verkregen wordt".

Het theoretisch belangrijke rapport dat ik hierboven aanhaalde impliceert dus dat er van een screening van nieuwe methodieken sprake behoort te zijn alvorens deze worden ingevoerd, en vervolgens gefinancierd door het ziekenfonds.

Wat niet aan de orde komt is het volgende: wil men de kosten constant houden (zeg een bepaald percentage van het BNI) dan ontstaat de noodzaak om niet alleen prioriteiten maar ook posterioriteiten te stellen, zodat men geld voor innovatie kan halen uit verouderde of anderszins minder wenselijke methodieken. De noodzaak van het stellen van prioriteiten en posterioriteiten betekent een aanzienlijke inperking van de traditionele vrijheid van de Nederlandse arts om datgene toe te passen wat hij aan bestaande en nieuwe medische mogelijkheden van

belang vindt.

Tevens wil het zeggen dat een stuk zelfbeschikkingsrecht van de patient wordt gefrustreerd omdat op deze wijze medische methodieken, die door de patient geambieerd worden in principe door maatregelen van organisatorische en financiële aard, buiten bereik worden gebracht.

Dit mag men dan betreuren; Ik ben echter van mening dat het nagestreefde doel belangrijker is dan de hier beschreven nadelen, mits de gebruikte methoden juist zijn en goed gehanteerd worden. Maar, zou men dan niet primair de beoordeling van wat er in een bepaald geval aan diagnostiek en therapie wenselijk is moeten overlaten aan de arts en zijn patient? zou u kunnen vragen.

Een antwoord op die vraag is: in theorie ja ! In de praktijk zal dat in de huidige situatie niet meer steeds kunnen. Immers, de arts is in zijn contract met de patient gebonden letterlijk alles te doen om deze te helpen. De patient zal recht willen doen gelden op alles wat naar diens mening curatie, of althans verbetering, teweeg kan brengen. Er zijn hier inderdaad geen grenzen aan de behoeften. Dat wil zeggen dat ook extreme en extreem dure therapieën door de arts niet geweigerd kunnen worden op andere dan strikt medische gronden, of op grond van het feit dat de desbetreffende methode niet voorhanden is. Er kan immers binnen het arts-patient-overleg nauwelijks sprake zijn van een betrekken van het algemeen belang in de overwegingen.

Bij dat contract geldt in principe dus nog "geen prijs is te hoog voor een mensenleven, resp. een curatie of verbetering". Een stelling die bij de exponentiële groei van technische mogelijkheden op medisch gebied en de daaraan gepaard gaande kosten-explosie niet houdbaar is. Men dient echter wel te bedenken dat bij deze inperkings van de vrijheid van de medische beroepsgroep er geen tussenweg bewandeld kan worden. Of men staat alles toe, of men reguleert totaal, omdat partiële regulatie onduidelijkheid schept ten aanzien van de daaraan inherente grenzen; een onduidelijkheid die de verleiding van ontduiking te groot zou maken. De grenzen van de mogelijkheden dienen juist daarom door de gemeenschap aangegeven te worden. Wat de rol van de beroepsgroep verder betreft: de daar aanwezige deskundigheid kan uiteraard niet gemist worden bij het beoordelen van nieuwe diagnostische en therapeutische werkwijzen. Op deze deskundigheid zou de Ziekenfondsraad ook in hoge mate moeten terugvallen indien zij de rol die zij zich toedenkt in het reeds aangehaalde rapport wil waarmaken, namelijk die van de belangrijkste adviseur van de Minister daar waar het betreft de inhoud van het aangeboden verzekeringspakket. Onnodig te zeggen dat de Raad er een voorstander van is om het invoeringsautomatisme zoals ik het hierboven beschreven heb, te doorbreken. Ik ben het dan ook uiteraard in dat opzicht wel geheel met de Raad eens, maar niet waar het betreft het zelf geassummeerde adviseurschap.

Desalniettemin vrees ik dat datgene wat Comaish (8) in het tijdschrift "The Lancet" genoemd heeft "allocation by decibel" nog lang opgeld zal doen. Hij bedoelt hiermee de druk die uitgeoefend wordt, door belangengroeperingen bestaande uit patienten en specialisten op een bepaald gebied, op de beleidsvoorbereidende organen.

Indien men zoekt naar ruimte binnen het huidige medische budget lijkt een blik op de preventieve geneeskunde noodzakelijk. Immers, een voortschrijdend inzicht in ziekte-oorzaken, aanleiding gevend tot effectieve preventie, betekent vermindering van kosten. Maar ook hier is het ons niet vergund om statisch te denken, want het is zeker niet onmogelijk dat de mens zelf zorgt voor onaangename verrassingen. Hij kan b.v. nieuwe ziekmakende leefgewoontes ontwikkelen, toxische chemicalieën in productie nemen, enz. enz. Zelfs kan verandering in leefpatroon zowel positieve als negatieve kanten hebben. Het volgende denkbeeldige voorbeeld leg ik u voor: Stel, de Heer van Vollenhoven krijgt in alles zijn zin en de verkeersveiligheid is voor 100% verzekerd. Er zijn dan geen 1700 verkeersdoden per jaar meer: een positief effect! Maar waar halen onze transplantatie-chirurgen dan de nodige organen vandaan om hun heilzame arbeid te kunnen verrichten: een negatief effect! Dat deze gedachtengang al enige tijd opgeld doet mag blijken uit het feit dat jaren geleden in Zuid-Afrika op grote verkeerswegen borden langs de weg stonden met

de tekst: "drive carefully, Barnard is waiting for you"! Wat zal de "permissive society" ons nog opleveren aan interessante nieuwe geslachtsziekten? Hoe lang zullen bacteriën braaf sterven, of althans hun activiteiten staken bij confrontatie met onze antibiotica. Nee, de toekomst van onze nationale gezondheidstoestand blijft onzeker en juist daarom is een toetsingskader een dringende noodzaak.

## II. De grenzen van het biomedisch haalbare.

Alvorens in te gaan op het karakter van de grenzen van het biomedisch haalbare, zou ik de medische research op een bepaalde wijze willen indelen. De zogenaamde fundamentele research houdt zich globaal gezien bezig met het vergroten van kennis ten aanzien van de levensverrichtingen van mens en dier, waarbij momenteel het speurwerk zich voornamelijk afspeelt op celbiologisch en moleculair-biologisch terrein. Uit dit type research is de laatste jaren een brede stroom van kennis voortgekomen. Een deel daarvan kon worden vertaald in nieuwe aanzetten tot preventie en behandeling van ziekten. Het is deze research die bij tijd en wijle datgene oplevert dat men een "doorbraak in de geneeskunde" kan noemen. De hieruit voortvloeiende therapieën verdienen vrijwel steeds prioriteit boven oude, in verband met hun grotere effectiviteit. Daarnaast bestaat er research gericht op verbetering en verfijning van reeds bestaande therapieën. Hiervoor is methodologisch goed in elkaar zittend



klinisch spuurwerk nodig, iets dat in Nederland in vergelijking tot sommige Westerse landen niet al te sterk ontwikkeld is. Ik mag voor meer preciese gegevens hierover verwijzen naar het RAWB-rapport Achtergrondstudies nr. 9 "de prestaties van het Nederlandse gezondheidsonderzoek" (9). Het is overigens niet mijn bedoeling om dit type research en de opbrengst daarvan als onbelangrijk af te schilderen, wel zou ik willen constateren dat de inspanning nodig om reeds bestaande therapieën te verbeteren vaak groot is in verhouding tot de opbrengst. Men zou een en ander kunnen vergelijken met de energie uitgedrukt in verbruikte brandstof, die immers exponentieel stijgt indien men tracht ook de laatste PK's uit een verbrandingsmotor te halen. Men noemt dit "flat of the curve medicine". Toch moet geconstateerd worden dat technische verbeteringen (ook operatie-technische verbeteringen) om een reeks van redenen nastrevenswaardig zijn. Een voorbeeld: 16 Jaar geleden was er een één-jaars overleving na harttransplantatie van 20%. De bijwerkingen van de zogenaamde immuun-suppressiva waren ernstig, met ontkalking van het skelet, veel pijn en grote onzekerheid bij patient en arts over de vraag of en wanneer er afstotingsreacties zouden gaan optreden. Harttransplantatie werd dan ook als experimentele therapie verlaten, behalve door een enkeling die stug doorwerkte. Eén van hen is Dr. Shumway (10) van de Stanford University, California. Deze constateert dat sinds de invoering van enige technische verbeteringen en van

een nieuw immunosuppressivum (cyclosporine A) er geen afstotingsreacties meer door hem waargenomen zijn. De één-jaars-overleving is nu 80% en de vijf-jaars-overleving 50%. Door deze verbeteringen wordt het in ieder geval weer overwegenswaardig of harttransplantatie niet ingevoerd moet worden.

Dat ik dit voorbeeld gebruik wil niet zeggen dat ik er ook van overtuigd ben dat deze vorm van transplantatiechirurgie nu tot gangbare therapie moet worden.

Ik vertel dit uitsluitend ter illustratie van het feit dat intelligent en gericht doorwerken aan een methode, die eigenlijk al door iedereen verworpen was, weleens wat kan opleveren. De soort research waar we het hier over hebben is bovendien in algemene zin buitengewoon nuttig omdat het de medicus-practicus op de tenen houdt, zodat het insuffen en gebruiken van decennia oude ongewijzigde therapieën minder zal voorkomen. Maar de opbrengst van gezondheidswinst en besparing van kosten is bij deze, wat ik maar zal noemen verbeterings-research, over het algemeen duidelijk minder dan bij de boven beschreven werkelijke fundamentele doorbraken.

De grensverlegging door fundamenteel onderzoek echter gaat momenteel snel. Zo snel, dat het bijzonder moeilijk is voor beleidsvormende en adviserende organen in de gezondheidszorg om de ontwikkelingen bij te houden waar het gaat om de praktische en ethische implicaties.

Er zijn ontwikkelingen gaande o.a. in de voortplantingsfysiologie (IVF) genetica (recombinant DNA-onderzoek) en

celbiologie in algemene zin, die verstrekkende gevolgen kunnen hebben voor komende generaties. Er dient met kracht naar gestreefd te worden tijdig te onderkennen welke gevolgen nieuwe vindingen kunnen hebben, welke daarvan als onwenselijk verworpen dienen te worden en welke als positief gewaardeerd en bevorderd moeten worden. Het is eenvoudig om dit uit te spreken, maar bij deze beoordelingen komt erg veel kijken. In de eerste plaats zijn die toekomstige mogelijkheden niet altijd even duidelijk, soms zijn zij diep insnijdend in het leven van de individuele mens. Als voorbeeld zou ik willen noemen de genetische kennis die in toenemende mate vergaard en opgeslagen kan worden. Het is niet uitgesloten dat in de nabije toekomst van ieder mens een genetisch paspoort zal bestaan, wat bepalend zou kunnen worden bij partnerkeus indien men kinderen wenst, met alle potentiële emotionele gevolgen vandien. Dat paspoort zal het tevens voor een deskundige mogelijk maken om tot predicties te komen t.a.v. levensduur, kans op ziekten etc. etc. van het individu. Dit inspireerde Galjaard tot een televisie-programma getiteld "Willen wij weten". De genodigden bij dit programma, gedeeltelijk zelf geconfronteerd met genetisch-gebonden ziekten bleken toen zeer verschillend over de materie te denken. In ieder geval is het op dit ogenblik niet als vanzelfsprekend te beschouwen dat er een totale registratie van genetische gegevens moet komen. Daar zal nog ernstig over nagedacht moeten worden. Dit is slechts één voorbeeld

uit vele. Diegenen die nu de taak hebben over dit soort zaken te adviseren doen dat (en met moeite) aan de hand van maatstaven van nu en met een mensbeeld voor ogen, uiteraard met nuances, zoals dat in deze tijd bestaat. Maar ook dat mensbeeld evolueert natuurlijk zoals ook onze cultuur en dat heeft als consequentie dat beoordelingen van dit ogenblik tot constellaties kunnen leiden die later gewoon niet passen in de dan aanwezige maatschappelijke situatie en cultuur.

Voor dit probleem zie ik overigens voorshands geen oplossing. Men mag zich de vraag stellen of deze maatschappij bestand zal zijn tegen de spanningen die sommige soorten van biomedische kennis en mogelijkheden op zullen roepen. Ik acht het niet uitgesloten dat hierdoor destabilisaties in het maatschappelijk bestel zullen kunnen ontstaan, zoals nu naar aanleiding van gebruik en misbruik van nucleaire kracht. Hier zijn zaken aan de orde die ver uitstijgen boven het niveau van problemen als "kosten van de gezondheidszorg". De door biomedisch onderzoek verkregen en nog te verwachten kennis is potentieel in staat het gezicht van de samenleving radicaal te veranderen.

De conclusie die ik hieruit trek is dat de grenzen van het biomedisch haalbare snel verschuiven. Over de resultaten van research zal bijzonder goed nagedacht moeten worden, omdat niet alle consequenties automatisch heilzaam hoeven te zijn voor het menselijk individu en de samenleving. De referentiekaders bij dit nadenken

zijn noodgedwongen tijdgebonden. Het denken en beslissen nu zal van grote invloed zijn op de wijze van leven van generaties straks.

III. Waar liggen de grenzen van het toelaatbare in de curatieve gezondheidszorg?

Ik heb aangegeven wat men zou kunnen beschouwen als de verschillen tussen nieuwe inzichten in de levensverrichtingen bij mens en dier, die leiden tot nieuwe diagnostische en therapeutische benaderingen enerzijds en de mogelijkheden en pogingen tot verdere verbetering en verfijning van bestaande geneeskundige mogelijkheden anderzijds.

Ik meen te mogen constateren dat de toegenomen technische mogelijkheden en ook de verdieping van inzichten in de fysiologie ertoe leiden dat het handelen in de curatieve sector gemiddeld dieper ingrijpt in de fysiologie van de patient dan vroeger en men zou wat dat betreft kunnen spreken van een positief bedoelde, maar toenemende agressiviteit van de gebruikte methodieken, met de daarmee verbonden kansen op deregulatie van de fysiologie die in bepaalde opzichten bijzonder schadelijk kan zijn. Minstens even zwaar als de organische ontregeling wegen de psychische gevolgen van dit soort diep ingrijpend medisch handelen; gevolgen die minder makkelijk in maat en getal zijn uit te drukken dan de organische, maar daarom niet minder ernstig zijn voor de patient.

De meest illustratieve voorbeelden zijn te vinden op chirurgisch gebied. Het lijkt mij echter niet juist om u verbaal binnen te leiden in een soort "chamber of horrors" van het medisch gebeuren. Een aantal akelige ingrepen is trouwens inmiddels gelukkig verlaten als zijnde menonwaardig en niet zelden tevens weinig effectief. Maar het blijft een feit dat naarmate men meer afweet van het functioneren van het menselijk lichaam een radicaler ingrijpen daarin mogelijk wordt. Daarmee wordt de confrontatie tussen arts en patient in geval van ernstige ziekte in feite steeds moeilijker, vooral wanneer die ziekte een dodelijke bedreiging inhoudt en er slechts wat ik zou willen noemen een "marginale therapie" mogelijk is. Hier is een nadere definitie van het begrip "marginaal" vereist. Daarmee wordt een therapie bedoeld die weliswaar een kans op genezing, casu quo verbetering biedt, doch slechts in een relatief gering percentage, terwijl de therapeutische gang voor de patient sterk belastend is, zowel psychisch als lichamenlijk. Kortom, bij deze therapieën is er slechts een geringe kans op gezondheidswinst en een grote kans op additioneel therapie-gebonden lijden en iatrogene schade. Toch is de officiële geneeskunde niet afkering van dat soort therapieën, omdat de doelstelling "behoud van leven" een hoge prioriteit heeft. De vraag is maar hoe ver men daarmee moet gaan. Het is mijn overtuiging dat lichaam en geest geen onafhankelijke elementen zijn zoals in de filosofie van Descartes (11) tot uitdrukking komt, maar dat lichaam en geest interdependentie vertonen, meer

zoals Stern die in zijn personalistische psychologie formuleert. De officiële geneeskundige erkenning hiervan is te vinden in wat men noemt de psycho-somatiek. Dunning (12) heeft het als hij het lichaam bedoelt over "broeder ezel". Een term die hij ontleent aan St. Franciscus van Assisi, die hij de eerste milieu-vriendelijke heilige noemt. Hij typeert met "broeder ezel" heel raak de wijze waarop veel mensen hun lichaam bezien. Het dient ons als vehiculum en als konsekwentie mag je er dan ook alles mee doen. Het lichaam wordt door ons op allerlei wijzen mishandeld en als het kapot is dient het akuit gerepareerd te worden en met dat repareren van dat lichaam kan men heel ver gaan. Dit leidt tot een soort mechanistisch denken, zoals dat ook zo treffend tot uiting komt in de transplantatie-filosofie: onderdeel stuk, dan maar een vervangend onderdeel er in. Door te handelen met het organisme raakt men echter niet alleen het stoffelijke, maar ook de ziel. Als men van dat principe uitgaat is het duidelijk dat er grenzen zijn aan wat men met het lichaam mag doen. Waar die grenzen liggen is een kwestie van persoonlijke instelling, soms van religie, of filosofie. Er wordt in toenemende mate door de gemeenschap om betere voorlichting door de arts aan de patient gevraagd. Men moet daarbij echter niet vergeten dat de arts in zijn voorlichting slechts met statistieken kan werken, waaruit niet exact valt af te leiden hoe in een individueel geval een en ander zal uitpakken: zal de patient inderdaad tot het kleine percentage der gecureerden

gaan behoren indien een marginale therapie geaccepteerd wordt? Zal er wellicht een kortdurende verbetering optreden; hoe zal de patient de door de therapie geschapen, soms zeer moeilijke omstandigheden ervaren en zal hij of zij die kunnen dragen?

Ook indien er van goede voorlichting sprake is zal de patient zich nimmer helemaal kunnen voorstellen wat de therapie voor hem of haar betekent. Het is dus duidelijk een confrontatie met onzekerheden. De situatie wordt nog extra gecompliceerd door de psychologisch interactie tussen arts en patient. De wijze van presenteren van de scala van mogelijkheden aan een patient en de persoonlijkheid van de arts zullen in de meeste gevallen doorslaggevend zijn voor diens besluitvorming. De arts draagt hier dus een grote verantwoordelijkheid en dient zich af te vragen of een bepaalde therapie eigenlijk wel mag worden aangeraden.

Wat zijn de maatstaven die voor die beoordeling aangelegd zouden moeten worden? Wat dient hij te beschouwen als onmenselijk? Zal hij zelf kunnen beoordelen of gedurende en na de marginale therapie de kwaliteit van het leven van zijn patient aanvaardbaar zal zijn?

De formulering van het voorafgaande maakt het duidelijk hoe ongrijpbaar subjectief deze materie ligt. De mate waarin datgene dat zou kunnen plaatsvinden onmenselijk is kan mogelijk nog beoordeeld worden door bestudering van opgeslagen feitenmateriaal. De kwaliteit van het leven is iets dat vrijwel uitsluitend ter beoordeling

staat van de patient, die echter de desbetreffende ervaring ten tijde van het overleg nog niet gehad heeft en er zich dus in onvoldoende mate een oordeel over vormen kan.

Tot zo ver de individuele benadering, waarbij even terzijde gelaten de vraag of het niet het recht van de patient is een therapie te vragen, ook al denkt de arts dat de balans van die therapie te negatief is om haar aan te bieden. Men kan het vraagstuk echter ook van een andere kant benaderen en wel vanuit de gecumuleerde ervaringen van resultaten over een voldoende groot aantal patienten. Ik bedoel hiermee dit: het is mogelijk om de positieve uitkomsten bij een voldoende groot aantal patienten (de gecumuleerde gezondheidswinst) af te zetten tegen het gecumuleerde lijden (verminderd met het lijden dat natuurlijk verloop met zich meegebracht zou hebben) van die zelfde patienten. Ongetwijfeld zal het werken met subjectieve gegevens, zoals door de patient (of diens familie) verstrekt, op weerstand stuiten bij Beta-wetenschappers. We moeten ons echter realiseren dat het de subjectieve ervaringen zijn waar we rekening mee hebben te houden, en niet slechts datgene dat de behandelend arts denkt objectief te kunnen zien. Dat wetenschappelijke verwerking van subjectieve gegevens mogelijk is, blijkt uit wat men in de menswetenschappen gewoon is te doen. In ons eigen Instituut zijn een tweetal proefschriften tot stand gekomen waarin op o.i. verantwoorde wijze subjectieve ervaringen verwerkt

zijn (Mackay (13) en Orbaan (14)).

Indien dan zou blijken dat over de gehele groep gerekend de negatieve zijde van de balans niet wegvalt tegen de positieve is een dergelijke therapie in feite niet geschikt voor invoering. Men zou zulk een therapie niet mogen aanbieden.

De vraag is uiteraard waar men dat kritische punt wil leggen, waar de gezondheidswinst "quitte" speelt tegen het gecumuleerde lijden.

Naar mijn mening dient het belang van de enkeling die winst boekt bij een bepaalde therapie, niet de voorrang te hebben boven het lijden van velen die men diezelfde therapie zonder succes laat ondergaan. Desalniettemin is een ervaringsfeit dat patienten in levensbedreigende situaties vrijwel alles aanvaarden. Men wil de kleinste kans, begrijpelijkerwijze, grijpen. Over de vraag waar de grens ligt bij een bepaalde therapie die bepalend is voor al dan niet toepassen dient in eerste instantie een consensus bereikt te worden binnen de wetenschappelijke vereniging van het specialisme tot welk gebied de therapie behoort. Zij wordt geacht een overzicht te hebben over geavanceerde methodieken, waarna de aangedragen gegevens nauwkeurig geanalyseerd zouden kunnen worden, b.v. in het kader van de Gezondheidsraad. Bij deze gang van zaken gaat men er dan wel van uit dat er "ergens" ervaring met de therapie is opgedaan. Dat zou óf in een betrouwbare buitenlandse kliniek gebeurd kunnen zijn, óf men zou in een bepaald daartoe aangewezen "centre of excellence" in het eigen land de therapie op beperkte

schaal hebben moeten toepassen.

Het zal u duidelijk zijn dat dit geen eenvoudige procesgang is, maar ik ben van mening dat er geen alternatieven zijn. Men zal dit moeten proberen en er zal een centraal en gezaghebbend oordeel moeten komen over datgene wat men de patient wel en niet mag aandoen. Voor de zogenaamde marginale therapieën kunnen er dan drie kwalifikaties gelden:

1. De therapie dient afgewezen als drager van een sterk negatieve kosten-effekten-analyse (beide termen slaan dan op gezondheidswinst en lijden).
2. De therapie wordt aangemerkt als "experimentele therapie", weliswaar als drager van een negatieve kosten-effekten-analyse, maar tevens als therapie die duidelijk de potentie van evolutie en verbetering in zich bergt.
3. De therapie dient bij nadere analyse niet langer als experimentele therapie beschouwd te worden en kan toegelaten worden tot het aanvaarde therapeutische armamentarium.

Als initiële toetsing denk ik dat voor een belangrijk deel kan gelden wat Farber, kinderoncoloog, (15) formuleerde voor kankertherapie bij kinderen: "The patient is not to be deprived of any treatment of proved value, merely to permit trial of a new and unproved remedy: nothing should be done to the patient that is not primarily for his good. A new treatment must not cause toxic effects that are worse than the changes produced by the untreated tumor, except for short periods of time,

when intensive treatment may possibly safe life".

In het reeds meermalen aangehaalde rapport van de ziekenfondsraad wordt gepleit voor een afschaffen van het begrip experimentele therapie. Ik ben, zoals u nu zult begrijpen, daartegen en zou voor iedere nieuwe therapie willen laten gelden dat deze term van toepassing is met de daaraan verbonden konsekventies zolang niet op methodologisch valide wijze is aangetoond dat de desbetreffende methodiek superieur is aan de tot dan toe toegepaste therapie en een aanvaardbare kosten-effekten-analyse vertoont. Als konsekventie van het predikaat experimenteel zou moeten gelden dat een dergelijke therapie slechts in beperkte mate kan worden toegelaten, zoals hierboven reeds gezegd, en dan nog slechts onder tevoren overgekomen wetenschappelijke condities in zogenaamde "centres of excellence".

#### Samenvatting:

In deze rede heb ik diverse malen de term; toetsingskader gebruikt, een toetsingskader nodig om op juiste wijze de gezondheidsvoorzieningen in het bijzonder in de curatieve gezondheidszorg te kunnen leiden en beheersen. We hebben geconstateerd dat er grenzen aan de zorg zijn, veroorzaakt door verschillende mechanismen, casu quo uitgangspunten. Een kader construeren wordt nu mogelijk mits er voldoende consensus bestaat over de uitgangspunten. Ik laat ze in het kort nog eens de revue passeren.

Het eerste is: de gezondheidszorg en in het bijzonder de curatieve sector mag niet duurder zijn dan X-procent van het bruto-nationaal inkomen, waarbij de bevoegdheid tot het vaststellen van de waarde van X ligt bij regering en parlement. Dit maakt het stellen van prioriteiten en posterioriteiten in de curatieve gezondheidszorg nodig.

Het tweede is: de grenzen van het biomedisch haalbare. We hebben gesteld dat die grenzen er zijn, maar snel verschuiven, zodat er nauwelijks tijd genoeg is om de konsekventies ten aanzien van de voorzieningen tijdig doordacht te hebben. Hiervoor dienen dan ook speciale bewakingsorganen geschapen te worden in de geest van de beraadsgroepen, zoals de Gezondheidsraad die kent, waardoor de stand van wetenschap en de konsekventies die dat kan hebben voor de gezondheidszorg min of meer continu gescreend worden.

Per slot hebben we het gehad over de grenzen van het toelaatbare, wellicht het moeilijkste gebied! Ook hier stuiten wij op veel niet mathematisch harde doch uiterst subjectieve zaken. Een totaal consensus-mechanisme binnen de wetenschappelijke verenigingen, gecombineerd met maatschappelijke en ethische beoordeling lijkt hier niet alleen een reële mogelijkheid, doch op den duur een noodzaak. In alle gevallen echter zal er binnen het veld eerder van regulatie dan van deregulatie sprake moeten zijn. Dat is in zekere zin jammer, maar noodzakelijk indien men het geheel bestuurbaar wil houden. De beroepsgroep zal meer dan voordien rekening

en verantwoording moeten afleggen over kwaliteit en inhoud van het medisch handelen, kortweg de "zorg".

"Zorg" is de hoofdpdracht voor de medicus, zowel dus de psyché als het lichamelijke omvattend. Met reparatiewerkzaamheden aan het organisme sec zakt de arts af tot medisch BOVAG-niveau en dat mag niet.

Indien door te véél aan pure reparatie de "zorg" in bredere zin gaat lijden, wordt het tijd dat de gemeenschap corrigerend optreedt en het daarheen leidt dat het evenwicht hersteld wordt. Naar mijn inschatting zijn we niet zo ver van dat punt verwijderd.

1. "Grenzen aan de groei verstrekkingspakket".  
uitgave: van de ziekenfondsraad 10, 1983 -247
2. Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1977.  
Centraal bureau voor de statistiek,  
Min. v. Volksgezondheid en milieuhygiëne.
3. Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland 1983.  
Centraal bureau voor de statistiek,  
Min. v. Welzijn, volksgezondheid en cultuur.
4. Victor R. Fuchs:  
Who shall live.  
Basic Books Inc., publishers  
New York, 1975.
5. Royal commission on the national health service.  
Report, Cmnd 7615, London,  
H.M.S.O. 1979.
6. Leenen H.:  
De grenzen van de Gezondheidszorg.  
Tijdsch. Soc. Gez.zorg 61, nr. 11, 1983.
7. Es v. J.C.:  
Fictie of werkelijkheid.  
Med. Contact 13 (1984) pag. 395.
8. Comaish J.S.:  
How to set priorities in medicine.  
Lancet, Sept. 4, 512-514, 1976.
9. "De prestaties van het Nederlandse gezondheids onderzoek"  
R.A.W.B. Serie achtergrondstudies 9.



10. Shumway N.:

Hearings before the subcommittee on investigations  
and oversight of the committee on science and  
technology, U.S. house of representations.  
April 1983.

11. Descartes R.: geciteerd uit

Metz W.: Het verschijnsel pijn.  
Erven F. Bohn Haarlem, pag. 12-17, 1964.

12. Dunning A.J.:

Broeder ezel.  
wetensch. uitgeverij Bunge Utrecht  
Meulenhof, Amsterdam, 1981.

13. Mackay W.M.:

Het maligne glioom.  
(diss.) Bronder-offset B.V. Rotterdam, 1976.

14. Orbaan I.J.C.:

Ondanks alles.  
(diss.) Krips Repro-Meppel, 1981.

15. Farber S.: geciteerd uit

Zanen v. G.E.:  
"Kinderoncologie in perspectief".  
1983.