

HET LAATSTE OORDEEL

Hoe beslist wordt over de behandeling van nierpatiënten in Groot-Britannië

The misfortunes of others. End-stage renal disease in the United Kingdom
door Thomas Halper
219 blz., Cambridge University Press, £ 25.- (hard cover)
ISBN 0-521-35047-6

In 1989 waren er in Nederland 3000 nierpatiënten die regelmatig gedialyseerd werden; slechts 121 van hen ontvingen die behandeling thuis. In datzelfde jaar kregen 398 mensen een nieuwe nier ingeplant; in 111 gevallen werd de nier afgestoten (gegevens: RENINE, Rotterdam). In ons land komt iedereen die dat wenst in aanmerking voor haemodialyse. In Engeland ligt dat anders. De voorzieningen zijn lang niet toereikend om alle nierpatiënten te bedienen. En degenen die geholpen worden, ondergaan hun behandeling in de meeste gevallen thuis, wat aanzienlijk goedkoper is dan in een centrum of ziekenhuis. "Die Engelsen lopen een stuk achter bij de rest van de Westerse beschaving," aldus een waarnemer uit de Nederlandse gezondheidszorg, "toeristen die aan een nierziekte lijden, kunnen beter ergens anders op vakantie gaan."

Thomas Halper onderzoekt in zijn boek The misfortunes of others hoe het komt dat de voorzieningen voor terminale nierpatiënten in Engeland te kort schieten en wat er gebeurt als er gekozen moet worden. Hoe gaat de selectie dan in zijn werk? Wie beslist op grond waarvan?

Volgens de statistieken sterven er ieder jaar ongeveer 3000 mensen in Engeland en Wales aan 'terminale nierziekte'. Het bijzondere van deze ziekte is dat hij zelden echt genezen wordt maar dat een dialyse-behandeling de patiënt in staat stelt met zijn kwaal te leven. Zonder die behandeling zou hij zeer snel aan de ziekte overlijden. In minstens drie opzichten is de behandeling derhalve uniek. De effectiviteit ervan is spectaculair; het gaat om leven of dood. Omdat de dialyse echter geen genezing brengt maar het leven slechts verlengt, moet de behandeling voor onbepaalde tijd worden voortgezet, gewoonlijk drie maal per week, vele jaren lang. Daardoor is de dialyse een zeer dure behandeling.

Echte genezing is ook zeldzaam voor degenen die een nier- transplantatie ondergaan. Het afstoten van de nier komt nog vaak voor. Slechts twee-derde van de geïmplanteerde nieren afkomstig van een gestorven donor haalt het eerste jaar en ongeveer de helft haalt de vier jaar. Bovendien staan de dragers van een geïmplanteerde nier aan

veel risico's bloot en moeten allerlei medicijnen blijven slikken. De wachtlijst voor niertransplantaties is lang. In 1986 was het aantal wachtenden in het Verenigd Koninkrijk twee keer zo groot als het aantal van degenen die dat jaar een transplantatie ondergingen.

Het dood-of-leven karakter van de dialyse-behandeling legt een zware verantwoordelijkheid op de schouders van degenen die moeten beslissen wie wel en wie niet voor behandeling in aanmerking komt. Halper heeft getracht dat weinig toegankelijke gebied van de medische zorgverlening in kaart te brengen: wie zijn er betrokken bij de beslissingen over toewijzing van behandeling en hoe gaan deze beslissers om met hun verantwoordelijkheid? Hoe komen zij tot hun besluiten?

Halper maakt een onderscheid tussen de allocatie van voorzieningen op macro- en op micro-niveau. Op macro-niveau neemt een groot aantal partijen en instanties deel aan de discussie over toewijzing van middelen voor behandeling van nierpatiënten: de politieke en bureaucratische gezagsdragers op nationaal, regionaal en districtsniveau, in het bijzonder binnen de National Health Service, de politieke partijen, diverse belangengroepen, afkomstig van de industrie, de medische professie, de patiënten, de media en het grote publiek. Halper merkt op dat er geen sprake is van een consistent beleid. Toewijzingen en afwijzingen lijken vooral voort te komen uit ad-hoc beslissingen. Soms heeft emotionele betrokkenheid de overhand, soms koele bureaucratische efficiëntie.

De belangrijkste bijdrage van Halpers studie ligt echter in zijn analyse van het besluitvormingsproces op het micro-niveau. Nadat van hogerhand is vastgesteld hoeveel beschikbaar is voor de behandeling van nierpatiënten (te weinig om aan de vraag te voldoen), staan vooral huisartsen en specialisten voor de moeilijke taak uit te maken wie wel en wie niet voor behandeling in aanmerking komt. De patiënt zelf heeft volgens de schrijver nauwelijks een stem in het kapittel. Willoos ondergaat deze wat er over zijn hoofd heen besloten wordt. Halpers conclusie over dit besluitvormingsproces kan in enkele zinnen worden samengevat. De beslissers zeggen objectieve, medische criteria te hanteren, maar als die criteria aan nader onderzoek onderworpen worden, blijken ze verre van objectief en medisch te zijn. Achter het medisch woordgebruik blijken het juist niet-medische, tamelijk arbitraire overwegingen te zijn die bepalen wie wel en wie niet is 'uitverkoren'. De inschatting bij welke patiënt de behandeling het meest succes zal hebben - een van de medische criteria - blijkt bijvoorbeeld zeer subjectief te zijn. Bij een experiment werden 25 specialisten gevraagd uit 40 patiënten er 10 te selecteren voor

behandeling. Slechts over 13 van de patiënten bereikten zij overeenstemming (in postieve of negatieve zin). Harde objectieve criteria bestaan niet.

Of is leeftijd misschien een 'objectief' criterium? Het wordt in ieder geval wel als zodanig gehanteerd. Patiënten boven de 65 worden in Groot Britannië zelden tot behandeling toegelaten. Redenen die genoemd worden zijn dat oudere patiënten gewoonlijk een veelvoud aan kwalen hebben (dus het therapeutisch effect van de behandeling zal beperkt zijn), dat behandeling bij hen duurder is (wat ten koste gaat van andere gegadigden) en dat de prognose voor hen slechter is dan voor jongeren. Op het eerste gezicht lijkt leeftijd inderdaad een legitiem criterium, maar Halper helpt ons snel uit de droom. Het is immers duidelijk dat leeftijd als zodanig nog geen zekerheid biedt ten aanzien van de drie genoemde overwegingen. De ene 65-jarige is de andere niet. En wat gebeurt er als iemand die op zijn zestigste voor behandeling werd toegelaten de leeftijd van 65 bereikt? De suggestie dat zijn behandeling dan afgebroken zou moeten worden wordt door iedereen verontwaardigd van de hand gewezen. Ten eerste is het dus tamelijk zinloos leeftijd als een hard beginsel te hanteren; ten tweede blijkt dat die harde toepassing ook niet consequent wordt toegepast, want het stopzetten van een behandeling bij 65 wordt unaniem als onmenselijk ervaren. Maar is dat 'onmenselijker' dan het afwijzen van een 65-jarige die een dialyse-behandeling zou moeten beginnen?

Wat 'onmenselijk' genoemd wordt, heeft niet zozeer betrekking op de beslissing sec maar op de situatie waarin die genomen wordt. De confrontatie tussen medicus en patiënt bij een eerste afwijzing is veel minder pijnlijk dan bij een eventueel besluit een lopende behandeling stop te zetten omdat de patiënt de 'pensioengerechtigde leeftijd' bereikt heeft. In het eerste geval kan de arts plausible medische gronden aanvoeren waarom dialyse 'geen oplossing biedt' voor de patiënt, bijvoorbeeld: zijn hart zou het niet verdragen. Die 'truc' (Halper heeft het over 'leugen') werkt in het tweede geval niet. Halper zegt terecht dat leeftijd een "substitute for decision making" wordt, een vlucht voor de verantwoordelijkheid.

Zo komt Halper tot wat in mijn ogen zijn belangrijkste waarneming is. De objectieve 'harde' criteria zijn er vooral om de stress te verlichten van degenen die de besluiten moeten nemen. Zij kunnen zich erachter verbergen. Het geloof in de eenduidigheid en onpartijdigheid van de gehanteerde criteria biedt niet alleen troost aan de - afgewezen - patiënt maar ook - en vooral - aan de gepijnigde medicus: "However flawed

a medical criterion age may be, in short, it is plainly of immense value to decision makers seeking to avoid stress, guilt, and discomfort and to save time and effort by trading their discretion for the automatic implementation of a principle" (p. 126).

Halper heeft in deze case studie haarscherp de vele dilemma's en tegenstrijdigheden in beeld gebracht die zich voordoen bij medische beslissingen. Hij doet dat echter met mededogen, niet alleen voor de patiënt maar ook voor de medicus. Beiden zitten gevangen in een systeem dat niet, zoals hij overtuigend aantoont, noodzakelijk gegeven is, maar door mensen gemaakt. De ontoereikende toewijzing van middelen op macro-niveau is geen natuurfeit maar het resultaat van politiek.

Een kritische opmerking tot besluit. Halper schrijft dat de Britse patiënt onmondig is en een uiterst passieve rol speelt bij alle beslissingen die over hem genomen worden. Het is ironisch dat we dergelijke uitspraken alleen uit de mond van medici horen. Voor Halper is dit oordeel blijkbaar een reden geweest om tijdens zijn onderzoek niet met de patiënten zelf te praten; die zijn immers 'onmondig'. Dat verzuim is de zwakke schakel in zijn betoog.

Verder is het boek een treffende illustratie van de beperking van sociaal-wetenschappelijk onderzoek. De diagnose van het probleem is voortreffelijk, maar een oplossing wordt niet geboden. Het laatste hoofdstuk is één lange verzuchting over de vele ethische dilemma's en complicaties van medische beslissingen maar de auteur komt er niet uit, evenmin als de politici en de medici die hij zojuist heeft beschreven.

De treffende - cynische? - titel van het boek is ontleend aan een maxime van La Rochefoucauld (in Engelse vertaling): "We all have strength enough to endure the misfortunes of others." Inderdaad. Dat geldt voor politici en economen, artsen en specialisten, maar ook voor degenen die het ongeluk van anderen beschrijven.

Sjaak van der Geest