

BIBLIOGRAFIE No. 49

**KEUZEN IN DE ZORG
VANUIT
HET PATIËNTENPERSPECTIEF**

kaders en aspecten

(1988 - 1993)

 **NIVEL**
bibliotheek
Griensdijkweg 6
postbus 1803
3500 BN Utrecht
telefoon: 030 319946

**F.H. Boeringa
M.A.W. Moons**

Mei 1994

NIVEL
Drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 BN Utrecht

Telefoon 030-319946

Openingstijden bibliotheek:
Maandag tot vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Boeringa, F.H.

Keuzen in de zorg vanuit het patiëntenperspectief / F.H. Boeringa, M.A.W.
Moons. - Utrecht : Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsge-
zondheidszorg (NIVEL)

Met registers

ISBN 90-6905-246-6

Trefw.: arts-patiënt relatie ; patiëntenparticipatie ; bibliografieën.

Inhoudsopgave

Verantwoording	v
Inleiding	vii
 <i>I. KADERS WAARIN PATIËNTEN KUNNEN KIEZEN</i>	
1. Algemeen	33
2. Overheidsbeleid	39
3. Doelmatigheid	45
4. Patiëntselectie	49
4.1 wachtlijstproblematiek	53
4.2 rechtvaardigheid	55
4.3 solidariteit	57
 <i>II. ASPECTEN VAN HET KIEZEN OP MICRONIVEAU</i>	
5. Het patiëntenperspectief	59
5.1 competentie	59
5.2 autonomie	61
5.3 de patiënt als consument	68
5.4 weigeren van de behandeling	75
6. De rol van de arts	77
6.1 arts-patiënt relatie	77
6.2 persoonlijke verantwoordelijkheid	83
7. Patiëntenparticipatie in de besluitvorming	85
Trefwoordenregister	97
Auteursregister	103
Afkortingen	107
Nivel-bibliografieën	109

Verantwoording

bronnen

Voor deze bibliografie is gezocht in de catalogus van het *Nederlands Instituut Voor onderzoek van de Eerste Lijns gezondheidszorg (NIVEL)*, en in de catalogi van het *Landelijk Centrum Gezondheids Voorlichting en Opvoeding (LC-GVO)* en het *Nederlands centrum voor de Geestelijke volksgezondheid (NcGv)*. Ook de database *Registratie Wetenschappelijk Onderzoek (RWO)* van het *NIVEL* is in de search betrokken. Er is een bezoek gebracht aan de *Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF)*, waar de handmatige catalogus is geraadpleegd. De meeste literatuur is echter gevonden in MEDLINE/CD-ROM.

selectiecriteria

Aanvankelijk was het de bedoeling om te zien wat er gepubliceerd was naar aanleiding van het rapport *Kiezen en Delen* van de *Commissie Keuzen in de Zorg* ('Commissie Dunning'), en welke publicaties daarop al anticepeerden. Het ging vooral om buitenlandse literatuur, zodat de doelgroep van deze bibliografie - de patiënt en diens belangenbehartigers - zich breder zou kunnen oriënteren. Omdat de sleutelwoorden *noodzakelijkheid, werkzaamheid, doelmatigheid, eigen verantwoordelijkheid, solidariteit, en rechtvaardigheid* niet genoeg literatuur opleverden waarin het keuzeprobleem vanuit het patiëntenperspectief wordt benaderd, is voor een ruimere aanpak gekozen. Het gaat in deze bibliografie in het bijzonder om de keuzen die op microniveau worden gemaakt, dus in het feitelijke contact tussen hulpverlener en patiënt. Van belang is de mate waarin de patiënt bij de besluitvorming omtrent de behandeling is betrokken. Vandaar dat naast de genoemde - aan het rapport van de *Commissie Dunning* ontleende en door de *Gezondheidsraad* in haar rapport *Medisch Handelen op een Tweesprong* aangescherpte - begrippen, ook is gekeken naar de relatie tussen arts en patiënt, de informatiebehoefte van de patiënt, de mate waarin deze participeert in de besluitvorming, de autonomie van de patiënt, de autoriteit van de arts, en de wijze waarop de patiënt als consument op de zorgmarkt opereert.

In de eerste hoofdstukken van de bibliografie wordt het keuzevraagstuk eerst bekeken op macroniveau (overheid), omdat daar de lijnen worden uitgezet voor de besluitvorming op microniveau. Het betreft hier echter niet uitsluitend het overheidsbeleid, maar ook publicaties die de door haar te behandelen problematiek op andere - meer theoretische of opiniërende - wijze benaderen. Overheidsbeleid en het zoeken naar theoretische oplossingen, maar ook de publieksdiscussie over bijvoorbeeld patiëntselectie en wachtlijstproblematiek, zijn van belang voor de ruimte die de patiënt krijgt om zelf keuzen te maken.

De search is in de tijd beperkt tot de jaren tussen 1988 en 1994.

zoekplan

Nederlandstalige trefwoorden:

arts-patiënt relatie, autonomie, patiëntenparticipatie, efficacy, doelmatigheid,

kosten-effectiviteitsanalyse, doeltreffendheid, solidariteit, democratisering, patiëntenorganisaties, persoonlijke verantwoordelijkheid, macht, afhankelijkheid, grenzen aan de gezondheidszorg, rechtvaardigheid, wachtlijsten.

Engelstalige trefwoorden (MESH: Medical Subject Headings):

physician-patient relation, patient autonomy, patient participation, efficacy, cost-benefit analysis, efficiency (doelmatigheid), evaluation studies (doeltreffendheid), solidarity, social responsibility, patient advocacy, ethics, treatment outcome (werkzaamheid), treatment refusal, social values (rechtvaardigheid), decision making.

Alle nuances die de gebruikte MESH-termen bieden zijn in de search betrokken, om een zo groot mogelijke selectie te krijgen. Daarna is vooral met de trefwoorden 'decision making' en 'patient participation' deze selectie drastisch ingeperkt. Het resultaat moest kritisch worden doorgenomen omdat alleen die artikelen die de invloed van de patiënt op de beslissing omtrent diens behandeling beschreven, gezocht werden (en niet de bereidheid van patiënten om te participeren in *clinical trials*). Behoudens enkele uitzonderingen is literatuur over kanker, euthanasie en over de autonomie van geestelijk gehandicapten, uit deze bibliografie weggelaten omdat deze onderwerpen om specifieke benaderingen van het keuzeprobleem vragen en omdat daaraan aparte bibliografieën zouden kunnen worden gewijd.

indeling bibliografie:

De bibliografie bevat een inhoudsopgave die de systematische hoofdstukindeling weergeeft. Binnen de hoofdstukken is de literatuur alfabetisch ingedeeld, op auteursnaam. Achterin zijn een auteursregister en een trefwoordenregister opgenomen, als ook een lijst met afkortingen. De voetnoten in de inleiding kunnen dienen als extra ingang op het onderwerp.

De beleidsnota's, boeken, onderzoeksrapporten en tijdschriftartikelen waar naar verwezen wordt, zijn terugvindbaar in de NIVEL-bibliotheek met behulp van de toegekende signatuurcodes.

Inleiding

Het vertrekpunt voor deze bibliografie bestaat uit het rapport *Kiezen en delen* van de *Commissie Keuzen in de Zorg* ('Commissie Dunning'). Dit rapport gaat uit van het gegeven van de schaarste van middelen in de gezondheidszorg, concludeert dat er keuzen moeten worden gemaakt tussen patiënten en behandelingsvormen, en stelt een aantal daarbij te hanteren criteria voor. Het rapport *Medisch handelen op een tweesprong* is een initiatief van de *Gezondheidsraad* om te bewerkstelligen dat een grotere doelmatigheid bereikt wordt in de keuzen van de arts voor het toepassen van bepaalde medische behandelingen en het gebruik van (dure) medische technologieën.

Om de twee rapporten - door het *Ministerie van WVC* gevraagde adviezen - in een kader te passen en het politieke voor- en natraject te laten zien, wordt kort geschetst wat het overheidsbeleid was tussen publicatie van het rapport *Bereidheid tot Verandering* van de 'Commissie Dekker' (1987) en het advies van de *Nationale Raad voor de volksgezondheid (NRV)* over de overheidsnota *Patiënten/Consumentenbeleid in de zorgsector* (1993).

Daarna zal worden stilgestaan bij de reacties van overheid en patiëntenorganisaties, op het verschijnen van beide rapporten.

Het laatste deel van deze inleiding gaat in op aspecten van het maken van keuzen op macroniveau, voorzover het gaat om het scheppen van voorwaarden voor de individuele keuzevrijheid van de patiënt, en op microniveau - in het contact tussen patiënt en hulpverlener - omdat daar de patiënt zijn keuzen feitelijk maakt. Dit deel beschrijft het feitelijke onderwerp van de bibliografie.

De aan *Kiezen en delen* ontleende termen, zoals doelmatigheid, noodzakelijkheid, patiëntselectie, wachtlijstproblematiek, rechtvaardigheid en solidariteit, hebben vooral betrekking op de sociaal-ethische vragen die op macroniveau beantwoord moeten worden. Bij het maken van keuzen op microniveau horen begrippen thuis als de autonomie van de patiënt, de autoriteit van de arts en de mate waarin de patiënt de mogelijkheid krijgt en wil om te participeren in het medische besluitvormingsproces.

1. De rapporten "Keuzen in de zorg" en "Medisch handelen op een tweesprong"

Eind 1991 heeft de *Commissie Keuzen in de Zorg* haar advies uitgebracht in het rapport *Kiezen en Delen*¹. De Commissie begint met aan te geven dat de schaarste van middelen - resulterend in wachtlijsten, achterblijvende zorg voor zwakzinnigen en geestelijk gehandicapte ouderen, tekorten aan verple-

¹ Commissie Keuzen in de Zorg (Commissie Dunning). *Kiezen en delen*. Den Haag: DOP, 1991. Dl. 1: Rapport. Dl. 2: Advies in hoofdzaken. Dl. 3: Achtergrondstudies.

genden en verzorgenden, tekorten aan donororganen - inderdaad noopt tot het maken van keuzen. Het gaat hierbij niet alleen om kostenbeheersing, maar ook om een rechtvaardige verdeling.

De aanbevelingen van de Commissie zijn gegroepeerd rond de vragen: wat is 'noodzakelijke' zorg en welke onderdelen horen thuis in het wettelijk geregelde verzekeringspakket van elke Nederlandse burger? Hoe worden keuzen gemaakt binnen wachtlijsten? Hoe worden nieuwe behandel- en verzorgingsmogelijkheden beoordeeld, en wanneer worden ze ingevoerd? Hoe kunnen artsen als beroepsgroep komen tot doelmatiger handelen en meer 'gepast gebruik' van zorg?

Bij de samenstelling van het basispakket voor de nieuwe zorgverzekering, stelt de Commissie voor om de zorg te toetsen aan vier criteria: *noodzakelijkheid, werkzaamheid, doelmatigheid, en de kwestie of er een 'eigen bijdrage' kan worden gevraagd*. Het model dat de Commissie hiervoor heeft ontwikkeld is bekend geworden als 'De Trechter van Dunning'.

De Commissie geeft advies over de aanpak van de wachtlijstproblematiek, waarbinnen volgens hem de prioriteitstelling uitsluitend op medische gronden mag geschieden. Verder adviseert hij over de introductie van medische technologie en het 'gepast gebruik' van de zorg. Dit laatste begrip is van toepassing op alle betrokkenen in de zorgsector, dus naast de beroepsbeoefenaren ook op verzekeraars en consumenten van de zorg.

In het rapport *Medisch Handelen op een Tweesprong*² signaleert de *Gezondheidsraad* een aantal knelpunten die een doelmatig medisch handelen ('gepast gebruik') in de weg staan. Dit zijn onder andere de nadelige effecten van het zogenaamde 'consumentisme', de toename van, vaak overbodige, aanvullende diagnostiek, het feit dat honoreringssystemen veelal te weinig tijd laten voor anamnese, gesprek en lichamelijk onderzoek, het gebrek aan informatie over nieuwe onderzoeks- of behandelingsmethoden, het te snel invoeren van nieuwe methoden of middelen voordat de effectiviteit daarvan is vastgesteld.

Het gaat hierbij overigens niet om de doelmatigheid van de verrichting zelf, maar om de doelmatigheid van de *toepassing* van die verrichting. De Raad stelt dat de verantwoordelijkheid voor doelmatig medisch handelen in eerste instantie ligt bij de medische professie zelf. Aan de beroepsbeoefenaren wordt dan ook het initiatief gelaten om orde op zaken te stellen vooraleer de overheid regulerend gaat optreden. Daarvoor is een attitudeverandering nodig.

De belangrijkste aanbevelingen die de Raad doet om het gepast gebruik te bevorderen, hebben betrekking op de opleiding van zorgverleners, de zogenaamde 'technology assessment', financiële prikkels voor doelmatig gedrag, de werkwijze van zorgverleners, de opstelling van de zorgvragers en de werkwijze van het Staatstoezicht op de volksgezondheid.

Een van de aanbevelingen ten aanzien van de patiënt is dat deze "een 'advocaat' nodig (heeft) bij het vinden van de juiste weg in het specialistische 'circuit'". De Raad pleit hier voor versterking van de positie van de huisarts.

² Gezondheidsraad. *Medisch handelen op een tweesprong*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991. 167 p., lit. opgn.

2. Overheidsbeleid

In 1987 brengt de *Commissie Dekker in Bereidheid tot Verandering*³ rapport uit over de structuur en financiering van een nieuw gezondheidszorgsysteem. De uitgangspunten worden gevormd door versterking van de marktgerichtheid in het zorgstelsel en verandering van het huidige financieringsstelsel zodat iedereen een basisverzekering krijgt, en eventueel een aanvullende verzekering. Het is de bedoeling dat de rol van de overheid in het nieuwe verzekeringsstelsel beperkt blijft.

De regering formuleert in 1988 haar standpunt ten aanzien van het 'Plan Dekker' in de nota *Verandering Verzekerd*⁴. Zij geeft daarin aan dat de gedachte achter de stelselwijziging is dat veranderingen in structuur en financiering kunnen dienen als instrumenten die meer inhoudelijke doelstellingen realiseren, zoals verbetering van de kwaliteit van de zorg, versterking van flexibiliteit en doelmatigheid in de zorg en bevordering van substitutie in de thuiszorg.

Het kabinet staat een verzekeringsstelsel voor dat geldt voor de gehele bevolking, zodat het onderscheid tussen ziekenfonds- en particulier verzekerden komt te vervallen. Iedereen zal verplicht verzekerd worden middels een basisverzekering die circa 85% van de kosten van de gezondheidszorg dekt, alsmede verwante delen van de maatschappelijke dienstverlening zoals bejaardenoorden, gezinsverzorging en sociaal-pedagogische diensten.

In 1990 verschijnt een nota van het ministerie van WVC onder de titel *Werken aan Zorgvernieuwing*⁵. In dit zogenaamde 'Plan Simons', dat een radicale stelselherziening van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem voorstelt, wordt ten aanzien van de patiënten aandacht besteed aan rechtspositie, klachtbehandeling, medezeggenschap, organisaties en platforms, voorlichting, de positie van de verzekerde en het actieprogramma patiënten/ consumenten. De staatssecretaris beoogt hiermee de positie van de patiënt/ consument te versterken. Regelingen als de *Wet Bijzondere Opnemingen Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)*, de *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB)*, de *Wet op het Democratisch Functioneren van Zorginstellingen (DFZ)* moeten dat bewerkstelligen.

Het zesde hoofdstuk van deze nota is voor het patiëntenbeleid eveneens van groot belang, omdat het ingaat op een aantal medisch-ethische kwesties, zoals het stellen van grenzen aan de zorg, het verrichten van medische experimenten en het vraagstuk van de euthanasie. Er is ook een actiepro-

³ Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg (Commissie Dekker). *Bereidheid tot verandering*: advies. 's-Gravenhage: DOP, 1987. 230 p., bijln., int.ref.

⁴ Ministerie van WVC. *Verandering verzekerd: stapsgewijs op weg naar een nieuw stelsel van zorg*. Rijswijk: WVC, 1988. 134 p., bijl., fig., tabn.

⁵ Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. *Werken aan zorgvernieuwing: actieprogramma van het beleid voor de zorgsector in de jaren negentig*. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1989. 71 p.

gramma voor medisch-ethische kwesties in opgenomen.⁶

Eveneens in 1990 stelt de staatssecretaris van WVC een commissie samen die moet bezien welke grenzen moeten worden gesteld aan de toepassing van nieuwe medische technologieën en hoe een maatschappelijk draagvlak kan worden gecreëerd voor de oplossing van de problemen die zijn veroorzaakt door schaarste, rantsoenering van zorg en de onvermijdelijke selectie van patiënten. In 1991 brengt deze *Commissie Keuzen in de Zorg* ('Commissie Dunning') haar rapport *Kiezen en Delen* uit. In hetzelfde jaar volgt het rapport *Medisch Handelen op een Tweesprong* van de *Gezondheidsraad*.

De volgende WVC-nota, *Weloverwogen Verder*⁷, verschijnt in 1992. De nota borduurt verder op het 'Plan Simons' en neemt de adviezen van de *Commissie Dunning* en de *Gezondheidsraad* in zijn beschouwingen mee. Het voorstel is om de aangekondigde modernisering over twee sporen te laten lopen. In de eerste plaats wil het kabinet 'de al genomen maatregelen laten uitkristalliseren'. Daarnaast is een 'hoofdcoers' uitgezet.

Het 'uitkristalliseren' van al genomen maatregelen betreft vooral het vergroten van de eigen verantwoordelijkheid van burgers, zorgaanbieders en -verzekeraars, inzake het omgaan met voorzieningen en verstrekkingen.

De 'hoofdcoers' betreft voor 1993 de omschrijving van de zorgaanspraken in de geestelijke gezondheidszorg en in de sector verpleging en verzorging. Verder zal een eigen risicoregeling worden geïntroduceerd in de extramurale thuisverpleging en in de psychotherapie. Voor 1994 is de modernisering van de gehandicaptenzorg gepland, en moet worden vastgesteld hoe de verzorgingstehuizen onderdeel gaan uitmaken van de zorgverzekering. Tandheelkundige en paramedische zorg zullen naar de *Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten* (AWBZ) worden overgeheveld. Er zal ook worden bekeken hoe de zorg door huisartsen en specialisten deel kan gaan uitmaken van de zorgverzekering.

Speciaal op het gebied van patiëntenbeleid brengt het ministerie van WVC, eveneens in 1992, de nota *Patiënten/Consumentenbeleid in de Zorgsector*⁸ uit. Deze nota is voorafgegaan in 1981 door de nota *Patiëntenbeleid*, en in 1988 door de *Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid*⁹.

In de nota van 1992 wordt beschreven hoe de huidige situatie van de patiënt in Nederland is, en welke mogelijkheden de stelselwijziging biedt om die te versterken. Het kabinet laat zien wat de gewenste ontwikkeling is van het

⁶ Zie voor een reactie op deze nota van de koepelorganisatie van de medische beroepsbeoefenaren (KNMG) in *Medisch Contact*; 45, 1990, no. 45, p. 1355-1360.

⁷ Ministerie van WVC *Weloverwogen verder: modernisering zorgsector*. Den Haag: SDU-uitgeverij, 1992. 51 p. Kamerstuk 22393, 20.

⁸ Ministerie van WVC *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*. Den Haag: SDU-uitgeverij, 1992. 39 p.

⁹ Ministerie van WVC *Tweede voortgangsnota patiëntenbeleid*. Rijswijk: Staatsuitgeverij, 1988. nr. 31, 40 p., bijln.

patiëntenbeleid, en wat haar eigen rol daarin is. Patiënten kunnen ook zélf een grotere rol spelen door zich te organiseren.

Een belangrijke verandering die is beoogd in het gewijzigde ziektekostenverzekeringstelsel is dat de verzekerde nu in de gelegenheid zal worden gesteld om zélf een verzekeraar te kiezen. Het zal verzekeraars moeilijk worden gemaakt om cliënten nog te weigeren. Een deel van de premie zal afhankelijk worden gemaakt van het inkomen, hetgeen de onderlinge solidariteit moet versterken. Het toelatings- en selectiebeleid van verzekeraars zal kritisch worden gevolgd (door bijvoorbeeld het *Breed Platform Verzekeringen*). Het is ook de bedoeling dat verzekerden invloed krijgen op de samenstelling van het pakket van voorzieningen.

In het nieuwe stelsel kunnen plaatselijke patiëntenorganisaties hun invloed vergroten als het gaat om regionale voorzieningen. Via medezeggenschapsraden kunnen patiëntenorganisaties invloed uitoefenen op het beleid van instellingen. Landelijk gezien wordt de inbreng van patiënten in *Ziekenfondsraad* en *NRV* versterkt.

De overheid wil zich beperken tot het scheppen van de randvoorwaarden, door meer geld uit te trekken voor patiëntenbeleid en door middel van wetgeving (bijvoorbeeld met betrekking tot het inzagerecht in medische dossiers, het toestemmingsvereiste voor behandeling, speciale bescherming bij experimenten en bij orgaandonatie). De patiëntenbeweging zal echter eerst nog een behoorlijke achterstand moeten inhalen voordat zij gelijkwaardige derde partij is naast zorgaanbieders en -verzekeraars.

In 1993 reageert de *NRV* met het rapport *Mythe én werkelijkheid: advies over de nota Patiënten/Consumentenbeleid in de zorgsector*¹⁰. Inhoudelijk vindt men de besproken overheidsnota weinig innovatief. Het betreft vooral een inventarisatie van ontwikkelingen en een verwoording van voorzichtige beleidsvoornemens. Met name de maatschappelijke positie van patiënten is onderbelicht. Dit is bijvoorbeeld van belang voor gehandicapten, chronisch zieken en (ex-)psychiatrische patiënten, die nogal eens stuiten op maatschappelijke barrières. Positief is dat de aandacht in de nota zeer uitdrukkelijk is gericht op de invloed van patiënten/consumenten in het maken van keuzen in de zorg. Het wordt als een gemis gezien dat de nota nauwelijks ingaat op medisch-ethische vragen, hetgeen in de *WAZ*-nota wel het geval is.

3. Reacties op Kiezen en Delen en Medisch handelen op een Tweesprong

reacties van de overheid

In paragraaf 1. is het overheidsbeleid van de laatste jaren geschetst aan de hand van nota's die voor en na de rapporten van de *Commissie Dunning* en

¹⁰ Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Mythe en werkelijkheid: advies over de nota patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*. Zoetermeer: NRV, 1993. 27 p., bijln. 93/2.

de *Gezondheidsraad* zijn uitgebracht. Het kabinetsstandpunt over deze rapporten wordt geformuleerd in de WVC-nota *Weloverwogen verder: modernisering zorgsector*. De overheid zegt zich te zullen richten op verbetering van de toegankelijkheid van de zorg, van de kwaliteit, betaalbaarheid, beheersing van de groeiende kosten en bestuurlijke afspraken.

Indien zorgaanbieders en verzekeraars onderling regelingen treffen, kan de overheid zich beperken tot het bewaken van de grote lijn en het scheppen van de voorwaarden. Het uitgangspunt van het kabinet is een verantwoorde solidariteit. Ieder lid van de gemeenschap moet daarin 'normaal' kunnen functioneren.

Voor behandelingen en therapieën waarvan de werkzaamheid niet voldoende is aangetoond, alsmede voor het overmatig en ondoelmatig gebruik van zorg of voor vormen van zorg die niet noodzakelijk zijn voor het normaal functioneren in de samenleving, zal het individu zélf verantwoordelijk worden gesteld. De overheid wil voorkomen dat in die gevallen algemene voorzieningen worden aangesproken. Zij zal er dus op toezien welke voorzieningen in welke gevallen in aanmerking komen om te worden opgenomen in het basispakket. Voor kwetsbare groepen in de samenleving, zoals chronisch zieken en geestelijk gehandicapten, wil zij extra waarborgen inbouwen.

Er zijn grote onderlinge verschillen tussen behandelaars voor wat betreft aard en omvang van de behandeling. Dus kan het niet anders of in veel gevallen wordt geen 'gepast gebruik' gemaakt van voorzieningen. Daar moet verandering in komen. Dat kan met behulp van onafhankelijke kwaliteitscommissies, die toezicht kunnen houden op het ontwikkelen van protocollen, de onderlinge toetsing van werkwijzen en het collegiaal overleg. Er moet ook meer (interdisciplinair) samengewerkt worden, vindt de overheid. Beroepsbeoefenaars hebben hierin een grote verantwoordelijkheid, maar ze zijn niet de enigen. Ook ziekenhuizen, patiënten, politiek en maatschappij spelen mee.

Het kabinet wil door middel van wetgeving voorwaarden scheppen voor het goede verloop van het noodzakelijke veranderingsproces binnen de beroepsgroep. Het herstructureren van de tariefopbouw van specialisten zou bijvoorbeeld kunnen bijdragen aan een zorgvuldiger gebruik van nieuwe medische technologieën. Ook zou een verplicht onderzoek naar de kosten-effectiviteit en de werkzaamheid van die technologieën daarbij kunnen helpen. Omdat een algemene mentaliteitsverandering nodig is zal de overheid een publieke discussie op gang proberen te brengen.

reacties van patiëntenorganisaties en adviesorganen

De genoemde reacties slaan niet slechts op de twee bovengenoemde rapporten, maar eveneens op de (overheids)nota's die naar aanleiding daarvan verschenen zijn. Het dient opgemerkt dat de eerste twee genoemde nota's dateren van vóór *Kiezen en Delen*, maar omdat ze relevant zijn voor het thema patiëntenbeleid, zijn ze toch opgenomen.

*Selectie van patiënten, wachtlijsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg*¹¹

Een van de voornaamste bevindingen in deze discussienota uit 1990 van het NZi is de constatering dat de verdeling van schaarse gezondheidszorg via het wachtlijstensysteem op microniveau moreel gesproken onaanvaardbare vormen kan aannemen. In de nota worden argumenten aangedragen voor de stelling dat, wanneer wachtlijsten een bepaalde 'kritische lengte' bereiken, geen sprake meer is van een rechtvaardig verdelingsinstrument, maar van een (verhulde) willekeurige selectie van zorgvragers.

In verband met het gezondheidsbeleid op macro-, meso- en microniveau worden vier mogelijke (ethisch-theoretische) modellen geschetst voor een rechtvaardige verdeling van zorg. Deze modellen betreffen de *behoefte* van de patiënt, het principe van de *gelijke behandeling*, het verdelen op basis van een *kosten-batenafweging* ('utilitaire' model: een zo hoog mogelijk gezondheidsniveau voor zoveel mogelijk mensen), en de *solidariteit*. In de nota wordt grote waarde gehecht aan de solidariteitsbenadering: de sociaal/financieel zwakkeren mogen in geen geval benadeeld worden.

*Kwaliteit vanuit patiëntenperspectief*¹²

Twee vragen stonden centraal op deze studiedag in 1990 van het *Nederlands Centrum voor Democratische Burgerschapsvorming (NCDB)*, het *Landelijk Overleg van Decentrale Patiëntenplatforms (LODEP)* en *WERK-GROEP 2000*. De eerste betrof de kwaliteitscriteria die vanuit het patiëntenperspectief te formuleren zijn. Aan de hand van de drie kernbegrippen van het patiëntenperspectief, te weten zelfbeschikking, individuele diversiteit en ondeelbaarheid van het individu, is op de studiedag nagedacht over kwaliteitscriteria, met name voor tweedelijnsvoorzieningen.

De tweede vraag stelde de strategische mogelijkheden aan de orde om vanuit het patiëntenperspectief de kwaliteit van de zorg te bewaken en te bevorderen.

*Zorgen om zorg: advies naar aanleiding van de nota Werken aan Zorgvernieuwing*¹³

In dit advies uit 1991 van de *Voorlopige Raad voor het Ouderenbeleid* wordt nader ingegaan op het probleem van de samenhang in het zorgaanbod, omdat juist bij ouderen vaak meervoudige hulpvragen optreden. Deze kunnen van invloed zijn op andere maatschappelijke terreinen, zoals huisvesting, inkomen en zorg.

Een ander punt is de ontwikkeling van de vraag naar voorzieningen in de toekomst. In dat verband heeft het vierde scenario dat in het scenario rapport

¹¹ Nationale Ziekenhuisraad. *Selectie van patiënten, wachtlijsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg*. Utrecht: NZR, 1990. 55 p., lit. opgn.

¹² Horstik, I. (red.). *Kwaliteit vanuit patiëntenperspectief: verslag*. Amsterdam: NCDB, 1990. 40 p., bijln.

¹³ Raad voor het Ouderenbeleid. *Zorgen om zorg: advies naar aanleiding van de nota werken aan zorgvernieuwing*. Rijswijk: RO, 1991. 16 p.

Ouderen in het jaar 2005; gezondheid en zorg genoemd wordt, en waarin het gaat om de beheerste groei, de voorkeur van de Raad. De doorslag geven begrippen als: 'keuzevrijheid van de cliënt', 'zo lang mogelijk zelfredzaam blijven', 'coördinatie van zorg', en 'zorg op maat verlenen'.

Daarnaast speelt het vraagstuk van het feitelijk verlenen van zorg. In dit advies wordt echter alleen aandacht besteed aan de behoefte aan verpleegkundig en verzorgend personeel.

*Beter worden door minder zorg*¹⁴

Op dit symposium, dat in 1992 in Amsterdam plaatsvond en werd georganiseerd door de *Stichting Sympoz*, werd met name de rol die artsen, verpleegkundigen, management en verzekeraars kunnen spelen bij keuzevraagstukken, aan de orde gesteld. Die rol kan van invloed zijn op het consumptiegedrag van de burgers en op de kosten voor de zorg.

Zo kan managementparticipatie van verpleegkundigen en artsen de doelmatigheid van de instelling verbeteren. Daarnaast is de verwachting dat een kritische bezinning op het inzetten van medische technologie het welzijn van de burger zal verbeteren en de kosten drukken. Transmurale verpleging vergroot de keuzemogelijkheid van de gebruiker en leidt mogelijk tot kostenverlaging. Heldere besluitvormingsprocessen (bijvoorbeeld door goede arts-patiënt communicatie) kunnen remmend werken op de groei van de medische consumptie. Tenslotte wordt de vraag gesteld of het bestaan van sociale netwerken de groei van de zorg zou kunnen afremmen.

*Naar een beter stelsel van gezondheidszorg*¹⁵

Het in 1992 gedane voorstel van de *Raad van de Centrale Ondernemingsorganisaties (RCO)* en de *Vakcentrale voor Middelbaar en Hoger Personeel (MHP)* betreft een alternatief voor het 'Plan Simons'. 'Voor de korte termijn moet de aandacht worden gericht op het aanpakken van knelpunten in het huidige stelsel'. Er wordt voorgesteld om een hoger eigen risico te bewerkstelligen teneinde het kostenbewustzijn te vergroten. Verder zouden financiële prikkels gegeven moeten worden om gepast gebruik van zorg door zorgaanbieders te stimuleren en vind men dat de door verzekerden gemaakte ziektekosten meer in balans moeten worden gebracht met de hoogte van hun premies.

¹⁴ Stichting SYMPOZ (Boon, L. (red.)). *Beter worden door minder zorg: dilemma's bij managementparticipatie, medische technologie, transmurale verpleging, medische consumptie, zorgbesluiten en autonomie*. Amstelveen: SYMPOZ, 1992. 128 p., lit. opgn., tabn.

¹⁵ Raad van de Centrale Ondernemingsorganisaties, Vakcentrale voor Middelbaar en Hoger Personeel. *Naar een beter stelsel van gezondheidszorg: voorstel voor een praktische aanpak*. Den Haag: RCO, 1992. 31 p., bijl.

*Discussienota: Betere zorg op basis van solidariteit en eigen verantwoordelijkheid*¹⁶

In dit rapport van de CDA-Werkgroep Gezondheidszorg uit 1992 wordt gesteld dat het *Centraal Orgaan Tarieven in de Gezondheidszorg (COTG)* de prijsafspraken en budgettering moet gaan sturen. Daarnaast moet kostenbeheersing gestalte krijgen via het concept van 'managed care', alsmede door het stimuleren van kostenbewustzijn aan de vraagzijde door middel van eigen risico/eigen bijdragen.

Men vindt dat de basisverzekering, meer dan nu het geval is, gedifferentieerd moet zijn naar de vier verschillende sectoren in de gezondheidszorg (verpleging en verzorging, psychiatrische zorg, verstandelijk en/of lichamelijk gehandicaptenzorg, curatieve zorg), omdat de mogelijkheden tot substitutie per sector verschillen.

De *Wet Toegang Ziektekostenverzekeringen (WTZ)* fungeert wel als een middel om de solidariteit van verzekerden te bevorderen, maar men moet zich afvragen of het aantal doelgroepen zich verhoudt tot de gestelde solidariteitsdoelen, en of het gewenst is dat alle groepen ouderen - ongeacht hun financiële positie - hiervan gebruik moeten kunnen blijven maken. De werking van de *WTZ* moet worden heroverwogen.

*Reactie van de Unie KBO op de nota Patiënten/Consumentenbeleid in de zorgsector*¹⁷

De *Katholieke Bond van Ouderen (Unie KBO)* is van mening dat de nota een actieprogramma en een financiële paragraaf mist, terwijl daarmee de positie van de patiënt daadwerkelijk zou kunnen worden versterkt.

Er worden ook geen garanties gegeven voor de invloed van ouderen op de gezondheidszorg. Op dit moment kunnen zij ook nog geen feitelijke invloed uitoefenen op de samenstelling van het verzekeringspakket. Ouderenbonden zijn nog niet vertegenwoordigd in de *Ziekenfondsraad (Zfr)* en *NRV*. Er is geen zekerheid over de vraag of verzekeraars kwaliteitszetels zullen instellen voor vertegenwoordigers van patiënten/consumenten. De *Unie KBO* vindt dat de financiering van de patiëntenbeweging principieel moet geschieden uit premiegelden. Zij vindt dat de nota te weinig specificeert hoe de financiering geregeld is. Verder stelt zij vraagtekens bij de zogenaamde 'keuzevrijheid' van de consument.

*Macht van de patiënt: mythe of werkelijkheid?*¹⁸

De nota *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector* (juni 1992) was de aanleiding voor het congres dat de *NRV* samen met de *Nationale Commissie*

¹⁶ CDA (Velzen, W.G. et al). Discussienota: betere zorg op basis van solidariteit en eigen verantwoordelijkheid: rapport van de CDA-werkgroep gezondheidszorg. Den Haag: CDA-Werkgroep Gezondheidszorg, 1992. 38 p., bijln.

¹⁷ Unie van Katholieke Bonden van Ouderen. Reactie van de unie KBO op de nota modernisering zorgsector: weloverwogen verder. 's-Hertogenbosch: KBO, 1992. 6 p.

¹⁸ NRV, Nationale Commissie Chronisch Zieken. Macht van de patiënt: mythe of werkelijkheid?: congres op 12 februari 1993 in de Reehorst te Ede. Zoetermeer: NRV, Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1993. 71 p.

Chronisch Zieken (NCCZ) in maart 1993 organiseerde. De macht van de patiënt neemt weliswaar toe, maar er zijn nog grote inspanningen nodig van zowel de patiënten/consumentenbeweging zelf, als van de overheid (voorwaardenscheppend, op verschillende bestuursniveaus) als van de zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

*Commentaar op de nota Patiënten/Consumentenbeleid in de zorgsector*¹⁹

Met deze nota, zo stelt de *Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF)* in 1993, verschuift de aandacht van de overheid van versterking van de rechtspositie van de individuele patiënt naar het scheppen van de randvoorwaarden voor een actieve rol van zowel de individuele patiënten/consumenten als hun organisaties bij de uitvoering van het nieuwe zorgstelsel. De *NP/CF* is hier blij mee.

Wat haar zorgen baart is dat de beleidsvoornemens niet nader geconcretiseerd zijn. Er is ook geen duidelijkheid over de financiering van het beleid. In haar reacties gaat de *NP/CF* onder andere in op de volgende hoofdthema's: de verzekerde en de vernieuwing van het zorgstelsel, keuzemogelijkheden voor de patiënt met betrekking tot de zorgaanbieder, de regiovisie, de financiering van de patiëntenbeweging en de rechtsbescherming van de patiënt/consument.

*Ouderen aan de lijn: Keuzen in de Zorg becommentarieerd door ouderen*²⁰

In het in 1993 georganiseerde telefoonproject 'ouderen aan de lijn' levert de *Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB)* een bijdrage aan de publieksdiscussie over keuzen in de zorg. Vooral zelfstandig wonende ouderen hebben getelefoneerd. Van alle ondervraagden was 73% van mening dat men bij het keuzevraagstuk geen rekening hield met de mening van ouderen. Er wordt geconcludeerd dat ouderen, omdat zij het meest intensief van de gezondheidszorg gebruik maken, belangrijke gesprekspartners zouden moeten zijn in deze discussie.

4. Aspecten van het maken van keuzen in de zorg

De *Commissie Dunning* begint met de stelling dat gezondheidszorg in Nederland een schaars goed is. Er is niet genoeg voor iedereen en dus moeten er keuzen worden gemaakt. Die keuzen worden op drie niveau's gemaakt: het macroniveau van de overheid, het mesoniveau van de instellingen in de gezondheidszorg, en het microniveau van de patiënt. Het eerste deel van deze bibliografie beslaat het terrein van het keuzevraagstuk op macroniveau voorzover het gaat om overheidsinspanningen om een kader te scheppen voor het keuzevraagstuk op microniveau. Daarnaast wordt hier ook aandacht besteed aan theoretische of opiniërende artikelen die ingaan op

¹⁹ Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie. Commentaar op de nota patiënten-/consumentenbeleid in de zorgsector. Utrecht: NP/CF, 1993. 14 p., bijln.

²⁰ Protestants Christelijke Ouderenbond. Ouderen aan de lijn: keuzen in de zorg becommentarieerd door ouderen. Rijssen: PCO, 1993. 79 p., bijln., afbn., tabn.

vraagstukken die het microniveau van de patiënt overstijgen, en spelen op landelijk niveau, zonder echter direct met het overheidsbeleid geassocieerd te worden.

KADERS WAARIN PATIËNTEN KUNNEN KIEZEN

Voordat op microniveau door patiënten een reële inbreng in de besluitvorming kan worden geleverd moet hun onderhandelingspositie eerst versterkt worden. Overheden van verschillende landen proberen dat te bereiken door daarvoor de voorwaarden te scheppen.

In Engeland wordt de *National Health Service (NHS)* drastisch geherstructureerd vanuit een sterk vertrouwen op de werking van het marktmechanisme. Er wordt onder andere aangegeven hoe de ziekenhuizen zich moeten opstellen om meer marktgericht te kunnen werken, hoe het financieel management op instellingsniveau en op macro-niveau daarop kan worden afgestemd, wat de rol van de ethiek is en hoe groot de handelingsvrijheid van de artsen.²¹

In de Verenigde Staten van Amerika werd in december 1991 de *Patient Self-Determination Act (PSDA)* van kracht. Deze wet is bedoeld om de discussie over autonomie, zoals die tussen patiënten, familie en artsen behoort te worden gevoerd, te stimuleren.²²

Ook het Zweedse gezondheidszorgsysteem wordt drastisch herzien. Men probeert er de beperkingen van bestaande, op planning en marktmechanisme gebaseerde, modellen te overwinnen door een benadering vanuit zogenaamde *planned markets*. Openbare systemen, zoals dat van de gezondheidszorg, moeten 'bedrijven' worden die concurrerend zijn. Het model heeft de keuzevrijheid van de patiënt voor de door hem gewenste hulpverlener als uitgangspunt om de produktiviteit en democratische deelname binnen het Zweedse gezondheidszorgsysteem, te verbeteren.²³

In Nederland is een Amerikaans project in Oregon ter sprake gekomen in het licht van pogingen om een publieksdiscussie te starten over keuzeproblemen en te hanteren selectiecriteria die samenhangen met de geconstateerde schaarste in de gezondheidszorg. De publieksdiscussie zelf is een initiatief

²¹ Culyer, A.J. et al. *Competition in health care: reforming the NHS*. Hampshire/London: MacMillan Press, 1990. vii, 255 p.

²² Koch, K.A. *Patient Self-Determination Act*. *Journal of the Florida Medical Association*; 79, 1992, no. 4, p. 240-243.

²³ Von Otter, C., Saltman, R.B. *Towards a Swedish health policy for the 1990s: planned markets and public firms*. *Social Science and Medicine*; 32, 1991, no. 4, p. 473-481.

van de *Commissie Keuzen in de Zorg*.²⁴

Oregon

Het project *Oregon Health Decisions* - een onderzoek dat plaats vond in 1983 en 1984 naar de attitude van de bevolking ten aanzien van een aantal ethische problemen in de gezondheidszorg in de Amerikaanse staat Oregon - gaf aan dat de prioriteiten die de bevolking zelf stelt, vooral liggen op het gebied van de autonomie en waardigheid van het individu, van preventie, van een rechtvaardige verdeling van zorgvoorzieningen en van kostenbeheersing.²⁵ Het resultaat in termen van wetgeving is de *Oregon Basic Health Services Act* van 1989, waarin geprobeerd wordt om de meest noodzakelijke zorg algemeen toegankelijk te maken voor alle tot dan toe onverzekerde inwoners van de staat Oregon.²⁶

De hierin geregelde vergoedingen zijn beperkt tot een aantal behandelingen die zijn opgenomen in een prioriteitenlijst. De prioritering vond plaats na een discussie over twee verschillende verdelingsprincipes: er wordt verdeeld op basis van een kosten-effectiviteitsanalyse, of op basis van het principe dat stelt dat alle bedreigde levens zonder meer gered moeten worden (de zogenaamde 'Rule of Rescue').²⁷

In 1992 is een nieuw prioriteringsmechanisme geïntroduceerd, gebaseerd op een kosten-baten formule die is opgebouwd uit drie delen: kosten van de behandeling, verbetering van de kwaliteit van het leven daarna, en de prognose hoe lang een patiënt gezond zal blijven na de behandeling.²⁸

Naast het overheidsbeleid leveren ook theoretische of opiniërende onderzoeken een bijdrage aan het omschrijven van de grotere kaders waarin de individuele patiënt zijn keuzen kan maken. Deze richten zich op problemen als de doelmatigheid van het gebruik van voorzieningen, de wijze waarop patiënten geselecteerd worden voor bepaalde behandelingen, het vraagstuk

²⁴ Meulen, R.H.J. ter, Have, H.A.M.J. ter Samen kiezen in de zorg: het voorbeeld Oregon. Baarn: Amabo, 1993. 172 p. (Nivel B 3017). Zie ook Koster-Dreese, Y. Oregon als voorbeeld?: de visie van de patiëntengroeperingen in Nederland. MC; 46, 1991, no. 45, p. 1350-1352.

²⁵ Crawshaw, R., Garland, M. Society must decide: ethics and health care decisions in Oregon. Portland: Oregon Health Decisions Final Report, 1985. 7 p. (Nivel R 6025).

²⁶ Nelson, R.M., Drought, T. Justice and the moral acceptability of rationing medical care: the Oregon experiment. *The Journal of Medicine and Philosophy*; 17, 1992, p. 97-117.

²⁷ Hadorn, D.C. Setting health care priorities in Oregon: cost effectiveness meets the rule of rescue. *JAMA*; 265, 1991, no. 17, p. 2218-2225.

²⁸ Ostbye, T., Speechley, M. The Oregon formula: a better method of allocating health care resources. *Nordic Medicine*; 107, 1992, no. 3, p. 92-95.

van de wachtlijsten, de solidariteit die nodig is om (de kosten van) gezondheidszorg evenredig over de bevolking te verdelen en de rechtvaardigheidsprincipes die bij die verdeling gehanteerd worden.

doelmatigheid

De vraag kan gesteld worden of een kostenafweging wel deel uit mag maken van de besluitvorming. Belemmert een dergelijke benadering de toegankelijkheid van de zorg niet, en is het misschien niet zelfs *onethisch* om de prioriteitstelling bij het kiezen tussen patiënten afhankelijk te maken van de kosten van de behandeling en de verwachte verbetering van de situatie van de patiënt?

Een argument vóór het maken van een kosten-batenafweging, kan worden gevonden in de redenering dat het niet ethisch is om de financiële claim die patiënten leggen op de zorgvoorzieningen, te negeren, en net te doen alsof het niets kost. Er dient bedacht te worden dat de prijs van een behandeling slechts symbool staat voor het gegeven dat de keuze voor een bepaalde patiënt betekent dat een andere patiënt dus afgewezen wordt. Omdat er enerzijds te weinig geld is voor zorg, en het anderszijds niet te rechtvaardigen is dat patiënten onverzorgd blijven, moet er naar mogelijkheden gezocht worden om de efficiency te verbeteren.²⁹

Een van de voordelen van een systematische kosten-effectiviteitsanalyse is dat de verantwoording expliciete oordelen vereist met betrekking tot de ethische stellingname die ten grondslag ligt aan een bepaald beleid. Daarmee wordt dan meer inzicht gegeven in de besluitvorming van beleidsmakers en zullen er ook betere controlemogelijkheden kunnen komen ten aanzien van de keuzen die zij maken.³⁰

patiëntselectie

Tot 1990 is de selectieproblematiek vermeden en heeft men onder andere oplossingen gezocht in efficiencymaatregelen en substitutie. Nu er niet langer aan te ontkomen lijkt, wordt het kiezen tussen patiënten een centraal thema in discussies over de herstructurering van gezondheidszorgsystemen.

Op welke basis worden keuzen nu eigenlijk gemaakt? In Nederland worden alleen medische selectiecriteria geaccepteerd ('urgentie' en 'kans op succes'), maar dat betekent niet dat 'leeftijd' buiten beschouwing wordt gelaten. Het leeftijdscriterium kan vanuit verschillende invalshoeken benaderd worden. Er kan bijvoorbeeld gekeken worden naar de natuurlijke levensverwachting, of naar de kwaliteit van het verdere leven na de behandeling, maar ook naar de waarde van de ouderdom als levensperiode op zich. Vanuit die verschil-

²⁹ Williams, A. The role of health economics in clinical decision making: is it ethical? *Respiratory Medicine*; 85 1991, Suppl. B, p. 3-5.

³⁰ Williams, A. Cost effectiveness analysis: is it ethical? *Journal of Medical Ethics*; 18, 1992, no. 1, p. 7-11.

lende invalshoeken kan leeftijd als selectiecriteria bespreekbaar zijn.

De *Commissie Dunning* accepteert dit criterium echter niet. Hij vindt dat alle mensen fundamenteel gelijk zijn, dat alle leven beschermd moet worden en dat de samenleving het solidariteitsprincipe moet hanteren.³¹

In verband met het leeftijdscriterium introduceerde Dupuis het begrip 'a fair deal of life'. Dit houdt in dat bij een keuze tussen een oudere en een jongere de laatste in principe voorrang zou moeten krijgen, omdat deze een grotere levensverwachting heeft. Anderszijds kan in een dergelijk geval het 'eigen schuld' criterium tot een andere keuze leiden.³²

wachlijsten

Wachlijsten kunnen een belangrijk middel zijn om patiënten te selecteren. Hier zijn grofweg drie verdelingsprincipes aan de orde: 'wie het eerst komt, die het eerst maalt', 'wie er het slechtst aan toe is, gaat voor' en 'wie de grootste kans heeft op een succesvolle behandeling, gaat voor'. De keuze die bepaalt welke van deze drie moet prevaleren, is een ethische. Een leidend principe bij het maken van de keuze is de rechtvaardigheid. Dat principe komt meer in het geding naarmate de wachlijsten langer worden.³³

Om een indruk te geven wat 'rechtvaardige verdeling van zorg' precies inhoudt, wordt iets langer stilgestaan bij het begrip rechtvaardigheid. Dit begrip kan op twee manieren worden benaderd. Men kan zich afvragen of het *resultaat* van de verdeling rechtvaardig is ('einddoel-rechtvaardigheid'), maar ook of wachlijsten *an sich* een rechtvaardig *middel* zijn om tot een verdeling te komen ('procedurele rechtvaardigheid').

Het principe 'wie het eerst komt, die het eerst maalt' kan worden gezien als een voorbeeld van procedurele rechtvaardigheid. Het principe 'wie is er het slechtst aan toe (urgentie) is een voorbeeld van einddoel-rechtvaardigheid. Tenslotte is het principe 'bij wie heeft de behandeling de meeste kans op succes', eveneens een voorbeeld van einddoel-rechtvaardigheid.³⁴

³¹ Naafs, J. Schaarste in zorg, leeftijd als selectiecriteria en de waardering van ouderdom: de actuele discussie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*; 24, 1993, no. 3, p. 85-91.

³² Dupuis, H.M. 'Eigen schuld' kan naast 'kwaliteit van verder leven' een criterium zijn indien gekozen moet worden tussen patiënten. *Verpleegkunde Nieuws*; 4, 1990, no. 23, p. 20-23.

³³ Nationale Ziekenhuisraad. Selectie van patiënten, wachlijsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg. Utrecht: NZr, 1990. 55 p., lit. opgn. (Nivel R 4554).

³⁴ Kloot Meijburg, H.H. van der, Willigenburg, T. van. Wachlijsten, selectie van patiënten en rechtvaardige verdeling van zorg: 'strikt' medische criteria bieden geen uitkomst. *Medisch Contact*; 45, 1990, no. 19, p. 615-617.

solidariteit

Solidariteit met de sociaal zwakken en onmondigen is het belangrijkste uitgangspunt voor een rechtvaardige verdeling van middelen. Een groot deel van de Nederlandse bevolking vindt dat en gaat er van uit dat gezondheidszorg voor iedereen toegankelijk moet zijn.

Omdat de voorzieningen in de gezondheidszorg schaarser worden, maar ook omdat er steeds meer bekend is over de gevolgen van individueel gezondheidsgedrag, wordt gepleit voor meer individuele verantwoordelijkheid. Het principe van de solidariteit komt in het geding als de vraag wordt gesteld of een riskante leefstijl (bijvoorbeeld excessief roken) niet bestraft dient te worden met een hogere verzekeringspremie (of een hoger eigen risico). Omgekeerd zouden individuen die gezond leven, voorrang kunnen krijgen bij bepaalde behandelingen.³⁵

ASPECTEN VAN HET KIEZEN OP MICRONIVEAU

De meeste aandacht gaat in deze bibliografie uit naar de mate van inspraak die de patiënt heeft in de besluitvorming over zijn eigen behandeling. Het gaat dus om het maken van keuzen in de zorg op microniveau. Er wordt een poging gedaan om inzicht te krijgen in de processen die zich afspelen in het contact tussen patiënt en hulpverlener, voorzover zij betrekking hebben op de totstandkoming van een door de patiënt gemaakte keuze. Twee begrippen spelen daarbij in het bijzonder een rol: de autonomie van de patiënt en de autoriteit van de arts. De mate waarin de patiënt feitelijk participeert in de besluitvorming is afhankelijk van de in de arts-patiënt relatie gerealiseerde verhouding tussen autonomie en autoriteit.

HET PATIËNTENPERSPECTIEF

Een van de randvoorwaarden voor de autonomie van de patiënt is diens competentie ter zake van het zelfstandig kunnen nemen van beslissingen ('wilsbekwaamheid'). Hij moet tevens, op basis van voldoende relevante informatie, een kritische afweging kunnen maken tussen verschillende keuzemogelijkheden om zich als een 'consument' te kunnen gedragen op de gezondheidszorgmarkt. Dat betekent onder andere dat hij ook *second opinions* zal vragen bij de behandeling van ernstige ziekten. In het uiterste geval kan hem de mogelijkheid niet ontzegd worden om af te zien van verdere behandeling.

Ook bij vertegenwoordiging moet een zekere mate van autonomie intact

³⁵ Bernts, T. Leven zonder zorg: oordelen over risico's, rechtvaardigheid en solidariteit in de gezondheidszorg. Amsterdam/Lisse: Zwets & Zeitlinger, 1991. 143 p. Proefschrift Erasmusuniversiteit Rotterdam. (Nivel B 2623)

blijven. In het algemeen wordt een slechte, maar autonoom genomen, beslissing altijd nog beter gevonden (dichter bij de wil van de patiënt) dan een beslissing die genomen is door een vertegenwoordiger. Dus is een belangrijk vereiste in de relatie tussen arts en patiënt dat de autonomie van de laatste minimaal beperkt wordt.³⁶

competentie

De patiënt moet capabel zijn om *informed consent* te kunnen geven in complexe medische situaties. In sommige gevallen is hij dat niet (zeker als hij wilsonbekwaam is, of geestelijk gehandicapt) en zal hij zich moeten laten bijstaan of vertegenwoordigen.

Adolescenten worden, vaak ten onrechte, bij voorbaat al gezien als incompetent, en hun recht om autonoom beslissingen te nemen wordt nogal eens gemakkelijk terzijde geschoven. Er zijn richtlijnen waaraan moet worden voldaan voordat een adolescent deel mag nemen aan een beslissing die hem zelf aangaat. Die richtlijnen betreffen bepaalde bio-ethische normen en de cognitieve competentie die nodig is om zulke beslissingen te kunnen nemen.³⁷

Competentie op een geheel ander vlak dan dat van de wilsbekwaamheid is de competentie van de patiënt om kostenafwegingen te maken. De veronderstelling dat zij dat zouden moeten kunnen, komt voort uit het gegeven dat patiënten de concrete keuzen uiteindelijk moeten maken, en dat politici, wetgevers, economen, ethici, specialisten en huisartsen er veel indirecter bij betrokken zijn. Per geval zou moeten worden beoordeeld of patiënten überhaupt wel in staat zijn kosten-baten afwegingen te maken.³⁸

autonomie

Bij de vraag wie uiteindelijk bepaalt hoe de behandeling verloopt, dreigen twee principes met elkaar in botsing te komen, namelijk dat van de autonomie van de patiënt en dat van de 'eigen bestwil' van de patiënt (zoals de arts dat ziet). Autonomie wordt meestal belangrijker gevonden, omdat de patiënt zelf het beste weet wat zijn eigen doelstellingen en normen zijn.³⁹

Voor het realiseren van een zekere mate van autonomie moet de patiënt bepaalde rechten hebben. Daar horen echter ook plichten bij, zoals eerlijk-

³⁶ Bromham, D.R., Lilford, R.J. Autonomy and its limitations in artificial reproduction. *Baillieres of Clinical Obstetrics and Gynaecology*; 5, 1991, no. 3. p. 529-550.

³⁷ Leikin, S. The role of adolescents in decisions concerning their cancer therapy. *Cancer*; 71, 1993, no. 10 (Suppl.), p. 3342-3346.

³⁸ Eddy, D.M. What care is 'essential'? What services are 'basic'? *Journal of the American Medical Association*; 256, 1991, no. 6, p. 782, 786-688.

³⁹ Brady, T.J. Point: patient control of treatment is essential. *Arthritis Care Research*; 3, 1990, no. 3, p. 163-166.

heid bij het motiveren waarom men hulp zoekt en het inwinnen van informatie over behandelingsvormen en mogelijke neveneffecten. Het komt erop neer dat de patiënt (in elk geval moreel) verplicht is om zich als een verantwoordelijke consument te gedragen bij het afnemen van gezondheidszorg.⁴⁰

In 1989 is een meetinstrument ontwikkeld dat de voorkeuren van patiënten meet voor twee dimensies van autonomie: de wens om geïnformeerd te worden en de wens om (in overleg) medische beslissingen te nemen. Het blijkt dat patiënten in de praktijk wel geïnformeerd willen worden, maar dat ze de beslissingen liever aan de artsen overlaten. Naarmate de ziekte levensbedreigender is neemt de wens om te beslissen af. Ook is de wens om informatie te krijgen en mee te beslissen bij ouderen minder sterk dan bij jongeren. Medische kennis en sociaal-culturele factoren lijken hierbij nauwelijks een rol spelen.⁴¹

de patiënt als consument

Een teken van de groeiende autonomie van de patiënt is het verschijnsel dat hij zich in toenemende mate gaat gedragen als consument. Hij laat zich niet meer zomaar door een arts voorschrijven welke behandeling hij moet ondergaan. Hij begeeft zich zelfstandig op de markt van het zorgaanbod en is steeds meer actief betrokken bij de besluitvorming omtrent zijn behandeling. Toch is nog steeds een groot knelpunt, dat de patiënt zich tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars nog geen erg sterke positie heeft verworven. In Nederland probeert de overheid dat te veranderen door hiervoor een zo gunstig mogelijk klimaat te scheppen middels wetgeving en subsidiëring. Die intentie blijkt uit de nota *Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector*.

Op een congres in 1993 werd de vraag behandeld of de beoogde positieverbetering wel een haalbare zaak is.⁴² In Engeland probeert men met de nota *Working for Patients* hetzelfde te bewerkstelligen. Een belangrijke stimulans die deze 'white paper' geeft, is dat praktijken en ziekenhuizen die de meeste patiënten aantrekken, ook de grootste subsidies krijgen.⁴³

Een van de gevolgen van het steeds mondiger worden van de patiënt is het zogenaamde 'consumentisme'. Patiënten gaan zich steeds meer gedragen als consumenten: zij willen de producten van verschillende zorgaanbieders vergelijken om betere keuzen te kunnen maken. Vaak raadplegen zij dus

⁴⁰ Meyer, M.J. Patients' duties. *Journal of Medical Philosophy*; 17, 1992, no. 5, p. 541-555.

⁴¹ Ende, J., Kazis, L., Ash, A., Moskowitz, M.A. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information seeking preferences among medical patients. *Journal of General Internal Medicine*; 4, 1989, no. 1, p. 23-30.

⁴² NRV, Nationale Commissie Chronisch Zieken. Macht van de patiënt: mythe of werkelijkheid?: congres op 12 februari 1993 in de Reehorst te Ede. Zoetermeer: NRV/NCCZ, 1993. 71 p.

⁴³ Leavey, R., Wilkin, D., Metcalfe, D.H.M. Consumerism and general practice. *British Medical Journal*; 298, 1989, no. 6675, p. 737-739.

meerdere artsen. Nauw samenhangend met dit consumentisme is het verschijnsel 'second opinion'. In Amerika worden patiënten vaak door verzekeraars verplicht om een *second opinion* in te winnen, ten behoeve van de doelmatigheid, dus om te voorkomen dat te gemakkelijk onnodig dure ingrepen worden gedeclareerd. De patiënt krijgt dus de verantwoordelijkheid om doelmatige keuzen te maken.⁴⁴

Consumentisme wordt ook wel eens (in Nederland sterker dan in de Verenigde Staten) negatief geduid met de neiging van patiënten om een onevenredig groot beroep te doen op gezondheidszorg. Dit zou voortkomen uit het idee dat 'veel zorg goede zorg' is, of uit de angst dat men niet genoeg zorg krijgt.

Een belangrijke vraag is of patiënten eigenlijk wel in staat zijn om een verantwoordelijke keuze te maken uit het gevarieerde aanbod. Uit een onderzoek van Donaldson blijkt dat veel patiënten niet erg kritisch zijn in hun keuze van huisarts en in hun evaluatie van diens verrichtingen.⁴⁵

Bovendien is er een ander soort nadeel verbonden aan het mondig maken van patiënten. Zij zouden zich minder goed verzorgd kunnen gaan voelen als de keuzemogelijkheden beperkt zijn, als er lange wachtlijsten komen, als de zorg verdeeld moet worden, en als de bureaucratie toeslaat. Het is daarom van belang om publiciteit te geven aan en geld te investeren in een structurele positieverbetering van de patiënt.⁴⁶

In 1992 is in Engeland onderzoek gedaan naar het keuzegedrag van patiënten in een marktsituatie. Men stelde de vraag welke patiënten privé-zorg zouden verkiezen boven de zorg die verleend wordt door de *National Health Service*. Er werd ook gekeken hoe patiënten kozen in een marktsituatie, en op basis van hoeveel informatie.⁴⁷

In Australië is een debat gaande over een nieuw in te voeren gezondheidszorgsysteem. Het model is gebaseerd op een vrije zorgmarkt, waarin de patiënt als consument zelf kan kiezen welke zorg hij wil. Het blijkt echter uit onderzoek onder huisartspatiënten rond Sydney dat zij nog helemaal niet toe zijn aan een zo mondig en actief consumentengedrag. De bevolking lijkt nog sterk vast te zitten aan het oude vertrouwensmodel van de autoritaire huisarts en de volgzame patiënt.⁴⁸

⁴⁴ Burklow, J. 1971-1991: consumerism grew as cancer became a curable disease. *Journal of the National Cancer Institutes*; 83, 1991, no. 17, p. 1205-1207.

⁴⁵ Donaldson, C., Lloyd, P., Lupton, D. Primary health care consumerism amongst elderly Australians. *Age and Ageing*; 20, 1991, no. 4, p. 280-286.

⁴⁶ Sofaer, S. Informing and protecting consumers under managed competition. *Health Affairs Millwood*; 12, 1993, Suppl., p. 76-86.

⁴⁷ Higgins, R. Consumerism and participation. *Senior Nurse*; 12, 1992, no. 5, p. 3-4.

⁴⁸ Lloyd, P., Lupton, D., Donaldson, C. Consumerism in the health care setting: an exploratory study of factors underlying the selection and evaluation of primary medical services. *Australian Journal of Public Health*; 15, 1991, no. 3, p. 194-201.

Een ander aspect van het consumentengedrag is de neiging van patiënten om steeds vaker een *second opinion* te vragen. Dit verschijnsel is hierboven al even aangestipt. Patiënten die op eigen initiatief een tweede mening vragen bij een specialist, of hulp zoeken in het alternatieve circuit, vinden vaak dat zij bij de huisarts of de eerste specialist te weinig aandacht of te weinig informatie hebben gekregen voor hun klachten. Het blijken vaker vrouwen dan mannen te zijn, en ze zijn ook vaak jonger dan mensen die géén *second opinion* zoeken. Het is niet zo dat ze meer klachten hebben. Ze gaan ook niet vaker naar de huisarts.⁴⁹

In de Verenigde Staten zijn ziektekostenverzekeraars voor bepaalde chirurgische ingrepen deze *second opinions* verplicht gaan stellen in de hoop overbodige behandelingen te voorkomen, het aantal operaties terug te dringen en zo de kosten in de gezondheidszorg beter te beheersen. In Nederland bestaat die verplichting (nog) niet, en wordt de *second opinion* meestal aangevraagd door de patiënt zelf of door diens familie. Er is ook nog geen systematisch onderzoek gedaan naar de beweegredenen van de aanvrager. Uit Canadese onderzoeken blijkt dat ongerustheid (en de wens om de eerste diagnose bevestigd te zien) een motief kan zijn, of ontevredenheid over het consult of de behandeling. De verwachting is dat met de groeiende bekendheid over verschillende behandelingsmethoden en een steeds kritischer patiënt, het aantal verzoeken om een *second opinion* zal toenemen.⁵⁰

weigeren van de behandeling

Een vrij indringende vraag is of een levensreddende behandeling een patiënt op *Intensive Care* onthouden kan worden als bekend is dat de patiënt - waarmee niet meer te communiceren is - van die behandeling had afgezien als de vraag hem wel gesteld had kunnen worden. Aan dergelijke beslissingen ligt een complex ethisch besluitvormingsproces ten grondslag.⁵¹

Het *Ethics and Humanities Subcommittee* van de *American Academy of Neurology* heeft richtlijnen ontwikkeld met betrekking tot het recht van de patiënt om af te zien van levensreddende behandeling in het geval van verregaande verlamming. De jurisprudentie van het Amerikaanse Hoogge-rechtshof wijst uit dat dit recht steeds meer zijn beslag krijgt.⁵²

⁴⁹ Engelsman, C., Geertsema, B. Shopping around: een onderzoek naar verwezen patiënten die op eigen initiatief tijdens of na afronding van een verwijzing verder hulp zoeken. Groningen: RUG, 1992. 47 p., lit. opgn., bijln., tabn.

⁵⁰ Lande, S. van de, Everdingen, J.J.E. van, Krol, L.J. Op zoek naar een tweede mening: arts en samenleving. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*; 137, 1993, no. 36, p. 1836-1840.

⁵¹ Hunka, S.A. The right to refuse treatment: an ethical case study. *Intensive Critical Care Nursing*; 9, 1993, no. 2, p. 82-87.

⁵² Bernat, J.L. et al. Competent patients with advanced states of permanent paralysis have the right to forgo life-sustaining therapy. *Neurology*; 43, 1993, no. 1, p. 224-225.

Terwijl de rechtspositie van volwassen, wilsbekwame patiënten ten aanzien van het wel of niet toepassen van een bepaalde behandeling steeds beter omschreven wordt, is die van Amerikaanse adolescenten in 1989 nog niet erg sterk. Hun wilsbekwaamheid moet eerst worden vastgesteld (in plaats van hun wilsonbekwaamheid). Er worden wel pogingen gedaan om een kader aan te geven waarbinnen de besluitvorming in deze gevallen kan geschieden.⁵³

Het kan ook voorkomen dat niet de patiënt, maar de behandelend arts besluit dat het niet langer zinvol is om de behandeling voort te zetten en de patiënt onnodig verder te laten lijden. Wanneer een dergelijke patiënt toch - koste wat het kost - doorbehandeld wil worden, dan kan dit aanleiding geven tot nieuwe ethische afwegingen. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat andere patiënten, bij wie de behandeling meer zin zou hebben, vanwege het beslag dat gelegd wordt op de middelen nu niet behandeld kunnen worden.⁵⁴

DE ROL VAN DE ARTS

Op de behandelende arts rust de verantwoordelijkheid om de patiënt te informeren omtrent de behandeling. De informatie moet zodanig zijn dat de patiënt zijn beslissingen erop kan baseren. Hij hoeft niet alles te weten, maar moet ook niet te zeer afhankelijk zijn van een door de arts eenzijdig samengesteld informatiepakket.

paternalisme of eigen verantwoordelijkheid

In het algemeen lijken patiënten er de voorkeur aan te geven dat artsen de medische beslissingen nemen en willen ze niet zelf verantwoordelijk zijn voor hun behandeling c.q. gezondheid.^{55/56} Dit kan een ongewenste ontwikkeling zijn want een te grote passiviteit staat een goede behandeling in de weg. Om te voorkomen dat een patiënt passief wordt moet hij daadwerkelijk betrokken worden bij de behandeling. Dit is onder andere een taak van de

⁵³ Lantos, J.D., Miles, S.H. Autonomy in adolescent medicine: a framework for decisions about life-sustaining treatment. *Journal of Adolescent Health Care*; 10, 1989, no. 6, p. 460-466.

⁵⁴ Fischer, D.S. Observations on ethical problems and terminal care. *Yale Journal of Biology and Medicine*; 65, 1992, no. 2, p. 105-120.

⁵⁵ Blanchard, C.G. et al. Information and decision making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social Science and Medicine*; 27, 1988, no. 11, p. 1139-1145.

⁵⁶ Behandelresultaat en verdere zorg zijn zeer bepalend voor de tevredenheid van de patiënt. Hoe meer hij tevreden is, des te meer verantwoordelijkheid hij wil nemen. Bij slechte resultaten schuift hij de verantwoordelijkheid van zich af. Dat blijkt uit een onderzoek van Larsson in 1992.

arts.⁵⁷

De patiënt kan zijn verantwoordelijkheid ook nemen door zich te organiseren. In Amerika kwam de patiëntenbeweging op in het begin van de jaren tachtig. Het was Wennberg, de oprichter van de *Foundation for Informed Decision Making*, die benadrukte dat het evalueren van de behandelresultaten de basis zou moeten zijn voor de gedeelde besluitvorming. De informatie die patiënten tijdens die evaluatie van hun artsen krijgen moet hen uitnodigen tot actieve deelname. De medewerking van de artsen is dus zeker vereist.⁵⁸

Aan de andere kant kan een zekere mate van *paternalisme* legitiem zijn, als het tot doel heeft om de autonomie van de patiënt te herstellen.⁵⁹ Zo kunnen huisarts of verpleegkundige mogelijk fungeren als 'advocaat van de patiënt'. Enige begeleiding in de besluitvorming van de patiënt door een hulpverlener kan ook voorkomen dat op irrationele wijze beslissingen genomen worden, ingegeven door angst (voor pijn of voor artsen en ziekenhuizen in het algemeen), of door zekere vaagheid in de omschrijving van de patiënt van wat er precies met hem aan de hand is.⁶⁰

Soms stelt een patiënt zelf van tevoren richtlijnen op voor de besluitvorming, om er zeker van te zijn dat hij een bepaalde inbreng heeft, of dat hij niet 'overdonderd' wordt door een arts die het beter weet. De zogenaamde *Values History* is een document waarin de normen, waarden en voorkeuren van de patiënt zijn vastgelegd aan de hand van eerdere beslissingen. Hierop kunnen richtlijnen voor de behandeling worden gebaseerd.⁶¹

Ook stellen (vooral oudere) patiënten soms zogenaamde *living wills* op, die richtlijnen bevatten voor de besluitvorming. Vaak blijven deze richtlijnen echter onbesproken door arts en patiënt. Er worden wel pogingen gedaan om dit soort richtlijnen beter te integreren in de zorg, bijvoorbeeld in de kankerzorg voor ouderen. De *Patient Self-Determination Act* van 1990 dringt er zelfs op aan.⁶²

⁵⁷ Briggs, G.W., Banahan, B.F. Some pitfalls of the authoritarian doctor-patient relationships in primary care medicine. *Journal of the Mississippi State Medical Association*; 31, 1990, no. 12, p. 395-396.

⁵⁸ Taylor, K.S. Shopping for surgery: consumers want to talk outcomes and have a say in their care decisions. *Hospital Health Networks*; 67, 1993, no. 14, p. 42-44.

⁵⁹ McKinsty, B. Paternalism and the doctor-patient relationship in general practice. *British Journal of General Practice*; 42, 1992, no. 361, p. 340-342.

⁶⁰ Brock, D.W., Wartman, S.A. When competent patients make irrational choices. *New English Journal of Medicine*; 322, 1990, no. 22, p. 1595-1599.

⁶¹ Doukas, D.J., McCullough, L.B. The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives. *Journal of Family Practice*; 32, 1991, no. 2, p. 145-153.

⁶² Sachs, G.A. Caring for older cancer patients: practical decision making guidelines with a focus on advance directives. *Oncology*; 6, 1992, no. 2 (Suppl.), p. 131-135.

beïnvloeding van de patiënt door de arts

Doordat hij ten opzichte van de patiënt een machtspositie heeft kan de arts tamelijk eenvoudig invloed uitoefenen op deze patiënt. Met de manier waarop hij zijn patiënten informeert, kan hij hun besluitvorming manipuleren. Demografische kenmerken als leeftijd lijken hierbij een rol te spelen. Oudere patiënten lijken gevoeliger te zijn voor dit soort beïnvloeding.⁶³ Met name de presentatie van gegevens over de verwachte *doeltreffendheid* van de behandeling kan de besluitvorming sturen. In het geval van een keuze tussen chirurgie en stralingstherapie bij longkanker kan de arts de patiënt bijvoorbeeld twee behandelingseffecten voorhouden: de grotere kans op lange-termijn-overleving bij chirurgie, en de grotere kans op korte-termijn-overleving bij bestraling. De voorkeur van de patiënt is grotendeels afhankelijk van de wijze waarop de arts deze effecten beschrijft.⁶⁴

PATIËNTENPARTICIPATIE IN DE BESLUITVORMING

Drie doeleinden van patiëntenparticipatie zijn te onderscheiden: verbetering van de besluitvorming en van de kwaliteit van het leven, en versterking van de positie van de patiënt.⁶⁵

Bij kankerpatiënten is het maken van medisch-ethische afwegingen al heel lang aan de orde. Naast de verdeling of toekenning van zorg en eventuele beperking van de behandeling, betreffen deze afwegingen ook het respect voor de autonomie van de patiënt, en voor de mogelijkheid die deze moet hebben om mee te beslissen.⁶⁶

Het Nederlandse gezondheidszorgsysteem wordt drastisch geherstructureerd, maar opvallend is dat patiënten daar - vooral op provinciaal, regionaal en instellingsniveau - in 1992 nog niet systematisch bij betrokken zijn. Het ministerie van WVC en landelijke zorginstellingen hebben al wel stimulansen gegeven. Op een symposium in februari 1992 werd geconcludeerd dat de patiëntenplatforms hun positie kunnen verbeteren door het bundelen van de krachten, het gebruik maken van medezeggenschapstructuren, het vormen van coalities met hetzij overheid hetzij instellingen. Ze zouden moeten beginnen met verbetering van de positie van zwakke groepen, zoals psychia-

⁶³ Mazur, D.J., Merz, J.F. How the manner of presentation of data influences older patients in determining their treatment preferences. *Journal of the American Geriatric Society*; 41, 1993, no. 3, p. 223-228.

⁶⁴ Mazur, D.J., Hickam, D.H. Treatment preferences of patients and physicians: influences of summary data when framing effects are controlled. *Medical Decision Making*; 10, 1990, no. 1, p. 2-5.

⁶⁵ Clayton, S. Patient participation: an underdeveloped concept. *Journal of the Royal Society of Health*; 108, 1988, no. 2, p. 55-56, 58.

⁶⁶ Smith, D.H., McCarty, K. Ethical issues in the care of cancer patients. *Primary Care*; 19, 1992, no. 4, p. 821-833.

trische patiënten en chronisch zieken.⁶⁷

Een poging om uit te vinden hoe belangrijk het is dat de patiënt het gevoel heeft dat hij echt bij de besluitvorming betrokken is, is gedaan met de *Perceived Involvement in Care Scale (PICS)*. Deze vragenlijst is gericht op de mening van patiënten over de behandeling van ziekten in de eerstelijns gezondheidszorg. Drie factoren spelen een rol: in hoeverre de arts de patiënt daadwerkelijk in staat stelt om invloed uit te oefenen, wat het niveau van de informatie-uitwisseling is, en in hoeverre de patiënt participeert in de besluitvorming.⁶⁸

willen patiënten participeren?

Uit Amerikaans onderzoek⁶⁹ blijkt dat patiënten graag goed geïnformeerd zijn over diagnosestelling, behandeling en implicaties voor hun leefstijl. Vier gewenste manieren van inbreng in de behandeling kunnen worden onderscheiden: 1. patiënten willen de 'patiëntenrol' spelen en stellen zich *afhankelijk* op, 2. ze willen *meebeslissen* over de hun verleende zorg, 3. ze willen dat hun *persoonlijke integriteit* bewaard blijft, 4. ze willen in het algemeen *zelfstandig* bepalen wat er met hen gebeurt.

De praktijk geeft aan dat wanneer het gaat om een levensbedreigende ziekte (bijvoorbeeld kanker), de voorkeur voor actieve participatie afneemt. De meeste patiënten willen dat artsen dan beslissen. Uit een publieke opiniepeiling blijkt echter dat 64% van de deelnemers *denkt* dat zij in een hypothetische situatie hun eigen behandeling *wél* zouden kiezen als zij kanker zouden krijgen.⁷⁰

In sommige gevallen blijkt dat patiënten het de verpleegkundige naar de zin willen maken, en zelf eigenlijk niet echt willen meebeslissen. Zelfs als de verpleegkundige erop aandringt dat de patiënt meebeslist dan doen sommigen dat alleen vanuit een gehoorzaamheid aan die verpleegkundige.⁷¹ Uit een experiment in twee universiteitsziekenhuizen blijkt dat wanneer,

⁶⁷ Patiënten Consumenten Platform Overijssel. Patiëntenparticipatie in de zorgsector: verslag symposium, Rijssen, 20 februari 1992. Hengelo: Patiënten Consumenten Platform Overijssel, 1992. 40 p., lit. opgn., fign., bijln. (Nivel R 5315).

⁶⁸ Lerman, C.E. et al. Patients' Perceived Involvement in Care Scale: relationship to attitudes about illness and medical care. *Journal of General Internal Medicine*; 5, 1990, no. 1, p. 29-33.

⁶⁹ Dennis, K.E. Patients' control and the information imperative: clarification and confirmation. *Nursing Research*; 39, 1990, no. 3, p. 162-166.

⁷⁰ Degner, L.F., Sloan, J.A. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology*; 45, 1992, no. 9, p. 941-950.

⁷¹ Waterworth, S., Luker, K.A. Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? *Journal of Advanced Nursing*; 15, 1990, no. 8, p. 971-976.

voorafgaande aan het bezoek aan de arts, een klinisch assistent het medisch dossier met de patiënt doorneemt, deze eerder geneigd is om daadwerkelijk met de arts te onderhandelen. Deze werkwijze geeft de patiënt tevens een groter gevoel van medezeggenschap.⁷²

Voor geestelijk gehandicapten ligt het participatieprobleem extra gevoelig. Verondersteld kan worden dat zij in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg maar weinig invloed kunnen uitoefenen door participatie in de besluitvorming. Om daar verbetering in te brengen zijn in 1989 door Rijkschroeff zogenaamde *Actor Supporting Systems* ontwikkeld.⁷³ Ook is bekeken hoe de participatiemogelijkheden van patiëntenraden in algemene psychiatrische ziekenhuizen zijn. Deze blijven veelal beperkt tot leefomstandigheden. Knelpunten zitten vooral in onduidelijke regelingen voor de formele positie van de raden (met betrekking tot de adviesfunctie en tot deelname in participatiestructuren in de ziekenhuizen) en in het gebrek aan bereidwilligheid aan de zijde van het verpleegkundig personeel om mee te werken.

modellen voor participatie in de besluitvorming

De modellen die zijn ontwikkeld voor de onderhandeling tussen arts en patiënt kunnen in drie groepen worden ondergebracht: er zijn inhoudelijke modellen, er zijn er die de verhouding arts-patiënt beschrijven, en er zijn er die probleemoplossing beogen.

De geschiedenis van de gedeelde medische besluitvorming loopt van het model van *paternalisme* via de *autonomie van de patiënt* naar het idee van *patiëntenrechten*. Het is niet langer plausibel dat artsen bij uitstek degenen zijn die weten wat goed is voor hun patiënten. In het nieuwste model brengt slechts een dialoog de juiste behandelingsmethode aan het licht. De autoriteit ligt bij de patiënt en de verantwoordelijkheid wordt gedeeld tussen patiënt, familie, en de verschillende betrokken hulpverleners. Ook ethische vragen zijn bespreekbaar.⁷⁴

Tot 1988 zijn vier modellen in omloop in Amerika: 1. het traditionele model (autoritaire arts versus gehoorzame patiënt), 2. dat van de *informed consent*, 3. het beslissen in overleg, en 4. het model van de absolute keuzevrijheid van de patiënt. Volgens een rapport van een door de President van de Verenigde Staten ingestelde commissie (*President's Commission report*) is het begrip *informed consent* te gecompliceerd. Bovendien geeft het aan dat de verhouding arts-patiënt niet geheel gelijkwaardig is. Genoemde commissie

⁷² Greenfield, S. et al. Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes. *Journal of General Internal Medicine*; 3, 1988, no. 5, p. 448-457.

⁷³ Rijkschroeff, R.A.L. Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Amsterdam: UvA, 1989. viii, 290 p., bijln., fign., lit. opgn., tabn., academisch proefschrift. (Nivel B 2199)

⁷⁴ Bartholome, W.G. A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision making. *QRB-Quality Review Bulletin*; 18, 1992, no. 1, p. 6-11.

zoekt dan ook naar een nieuw model dat de arts-patiënt relatie beter kan regelen, namelijk dat van de *shared decision making*.

Welk model ook gebruikt wordt, er moeten steeds procedures ontwikkeld worden om patiënten de kans te geven hun verantwoordelijkheid te nemen en hun voorkeuren uit te spreken en te effectueren.

Delbanco ontwikkelde een model dat zich richt op twee mogelijke strategieën waarmee de arts-patiënt relatie verbeterd kan worden. De eerste betreft een systematische *Patient's Review*, waarbij de volgende zaken aan de orde komen: respect voor de normen en waarden van de patiënt en voor diens voorkeuren en uitgesproken behoeften, communicatie en scholing, coördinatie van de zorg, lichamelijk welbevinden, emotionele steun bij het opheffen van angsten en het betrekken van familie en vrienden. Dit kan een kader zijn waarin de patiënt actief kan participeren in zijn zorg.

De tweede strategie betreft het bijhouden van patiëntenrapporten, die de arts de mogelijkheid van feedback geven.⁷⁵

De in Nederland door de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)* en het *Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP)* opgestelde *Modelregeling Arts-Patiënt* regelt dat de patiënt het recht heeft van de 'vrije artskeuze', en dat hij dient te beschikken over voldoende informatie inzake onderzoek, behandeling en daarmee samenhangende risico's. Er zijn zelfs regels voor praktijkvoering en waarneming in opgenomen. De vertegenwoordiging van minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarigen wordt geregeld, en een aantal plichten van arts en patiënt worden genoemd.⁷⁶ De regeling maakt deel uit van de voorgenomen *Wet inzake de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WGBO)*, die in maart 1994 nog steeds niet in werking is getreden.

⁷⁵ Delbanco, T.L. Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Annals of Internal Medicine*; 116, 1992, no. 5, p. 414-418.

⁷⁶ Kastelein, W. Modelregeling arts-patiënt: bestuur KNMG en Landelijk Patiënten-/Consumenten Platform bereiken overeenstemming inzake arts-patiëntcontract. *Medisch Contact*; 44, 1989, no. 16, p. 527-529.

I. KADERS WAARIN PATIËNTEN KUNNEN KIEZEN

1. Algemeen

CRAWSHAW, R., GARLAND, M.

Society must decide: ethics and health care choices in Oregon.

Portland: Oregon Health Decisions Final Report, 1985. [7 p.]

Nivel (R 6025)

Gedurende de jaren 1983 en 1984 werden door *Oregon Health Decisions* 300 gemeenschapsbijeenkomsten georganiseerd, door de hele staat. Op deze bijeenkomsten gaven ruim 5.000 mensen hun mening over ethische problemen in de gezondheidszorg. Deze meningen werden de basis voor een aantal voorstellen waarover gedebatteerd en gestemd werd door de afgevaardigden naar het zogenaamde *Citizens' Health Care Parliament* dat gehouden werd in oktober 1984. *Society Must Decide* is het rapport waarin de aangenomen resoluties opgenomen zijn. Het project *Oregon Health Decisions* liet zien dat de bevolking prioriteit geeft aan de autonomie en waardigheid van individuen, ziektepreventie, rechtvaardige verdeling van zorgvoorzieningen, kostenbeheersing, redelijkheid in het toekennen van middelen en aan verdeelvraagstukken.

De voorstellen in dit rapport zijn ontvangen door de *Oregon Health Council*, de sponsor van *Oregon Health Decisions* en de hoogste burger-adviesgroep voor gezondheidsbeleid in de staat. Oregon is de eerste staat in Amerika die een zo verstrekkende poging doet om op basis van vrijwillige deelname ethische problemen in de gezondheidszorg aan de kaak te stellen. Er is veel bereikt, maar er blijft nog veel te doen.

DUNNING, A.J. (voorz.)

COMMISSIE KEUZEN IN DE ZORG

Kiezen en delen.

Den Haag: DOP, 1991-1991.

DI. 1: Rapport. DI. 2: Advies in hoofdzaken. DI. 3: Achtergrondstudies.

Nivel (R 5048)

De commissie stelt dat het maken van keuzen in de zorg onvermijdelijk is. Deze keuzen moeten volgens haar worden gemaakt op het niveau van de samenleving (gemeenschapsgerichte benadering). Tegelijkertijd wordt de zogenaamde individuele benadering (waarin teveel nadruk ligt op individuele ontplooiingsmogelijkheden), zowel als de medisch professionele benadering (waarin gezondheid te zeer beperkt wordt tot 'normaal' biologisch en medisch functioneren) afgewezen. De commissie kiest voor deze benadering vanwege de principes van gelijke toegang en solidariteit in de zorg.

Bij de samenstelling van het basispakket voor de nieuwe zorgverzekering, wordt voorgesteld om de zorg te toetsen aan vier criteria: noodzakelijkheid,

werkzaamheid, doelmatigheid, en de vraag of de zorg (ten dele) voor eigen rekening moet komen. Het model dat de commissie ontwikkeld heeft staat bekend als 'De Trechter van Dunning'. De commissie doet aanbevelingen ten aanzien van de aanpak van de wachtlijstproblematiek (waarbinnen prioriteitstelling uitsluitend op medische gronden mag geschieden), de introductie van medische technologie en het 'gepast gebruik van de zorg'. Dit laatste begrip is van toepassing op alle betrokkenen in de zorgsector, dus naast de beroepsbeoefenaren ook op verzekeraars en consumenten van de zorg.

DUNNING, A.J., BROM, R.H.G. VAN DEN, IDENBURG, P., ALGRA, W., MULDER, H., KATZ, R., VONDELEN, A. VAN, WOLFFERS, I., MEINEN, A.

Zorg voor keuzen: themanummer.

Het Ziekenhuis; 23, 1993, no. 23/24, p. 1093-1140, lit. opgn., afbn., fign.

In deze 'Kerstspecial' is de centrale vraag hoe het nu verder moet met de publieksdiscussie omtrent keuzen in de zorg, die na het rapport van de *Commissie Dunning* op gang zou moeten worden gebracht.

Op dit moment is het *Advies in Hoofdzaken* in een oplage van 40.000 verspreid onder verzekeraars, artsen en verpleegkundigen, en is hen ook steun gegeven bij het opzetten van bijeenkomsten, discussies en conferenties over het onderwerp. Er zijn honderden reacties verschenen in publicaties en vaktijdschriften. Dit betekent echter niet dat de noodzaak van keuzen, of de strategie om ze te maken, algemeen zijn aanvaard. Artsen verwijten overheid dat ze te weinig middelen krijgen. Overheid verwijt artsen en instellingen dat ze vaak ondoelmatig handelen.

Dunning stelt dat de publieksdiscussie duidelijk heeft gemaakt dat de samenleving van de overheid verlangt dat deze duidelijke keuzen maakt voor de zorg en de middelen. Volgens hem gaat het niet om de keuzen die in de spreekkamer, polikliniek of in het ziekenhuisbed worden gemaakt, omdat die subjectief zijn en niet openbaar.

GEZONDHEIDSRAAD

Medisch handelen op een tweeksprong.

Den Haag: Gezondheidsraad, 1991. 167 p., lit. opgn. Gezondheidsraad, 1991/23.

Nivel (R 5157)

In dit advies ligt grote nadruk op het 'gepast gebruik' van zorg door de beroepsbeoefenaar. Deze wordt namelijk geconfronteerd met een groeiende complexiteit van het zorgverleningsproces, een toename van medische mogelijkheden en een grotere mondigheid van de patiënt. De *Gezondheidsraad* stelt dat kwaliteitsverbetering en doelmatigheidsverhoging van het medisch handelen noodzakelijk zijn. Het gaat overigens niet om de doelmatigheid van een verrichting op zich, maar om de doelmatigheid van de toepassing van die verrichting. De Raad stelt dat de verantwoordelijkheid voor doelmatig medisch handelen in eerste instantie bij de medische professie zelf ligt. Aan de beroepsbeoefenaren wordt dan ook het initiatief

gelaten om orde op zaken te stellen vooraleer de overheid regulerend gaat optreden.

De belangrijkste aanbevelingen die de Raad doet om het gepast gebruik te bevorderen zijn hebben betrekking op: de opleiding van zorgverleners, de technology assessment, financiële prikkels voor doelmatig gedrag, de werkwijze van zorgverleners, de opstelling van de zorgvragers en de werkwijze van het *Staatstoezicht op de Volksgezondheid*.

GROEN, B., WILLEMSE, N., RIJKSCHROEFF, R.A.L.

Op zoek naar kwaliteitscriteria van de eerstelijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief.

Amsterdam: LODEP, 1990. viii, 146 p., bijln., lit. opgn.

Nivel (R 5311)

Het boek betreft door het Ministerie van WVC gesubsidiëerd, verkennend onderzoek naar kwaliteitscriteria van de eerstelijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief. Er is in toenemende mate erkenning voor de zelfstandige rol van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid, naast de tot nu toe vanzelfsprekende deelname daarin door zorgverzekeraars en beroepsbeoefenaren.

Uit het onderzoek van het *Landelijk Overleg van Decentrale Patiënten/consumentenplatforms (LODEP)* blijkt dat het inderdaad mogelijk is om criteria op te stellen die aansluiten bij de wensen van patiënten ten aanzien van de bejegening, en bij hun verwachtingen en verlangens ten aanzien van het te leveren produkt en de voorwaarden waaronder dit produkt wordt geleverd.

KLEIS, J., MEERDINK, J. (red.)

NEDERLANDSE PATIËNTEN/CONSUMENTEN FEDERATIE

Gids patiënteninformatie voor patiënt/consument en hulpverlener.

Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1993. 448 p., index.

Nivel (A 15(93))

De steeds mondiger wordende patiënt/consument is in verband met zijn of haar positie tegenover zorgaanbieders en -verzekeraars, gebaat bij een goede informatieverstrekking. Dit adresboek levert daaraan een bijdrage door aandacht te besteden aan alle onderwerpen in de gezondheidszorg die van belang zijn voor patiënt, consument en hulpverlener. De gids bevat informatie over patiëntenorganisaties, belangenorganisaties voor gehandicapten, patiëntenrecht en klachtopvang, organisaties die zich bezighouden met voorlichting en onderzoek in de gezondheidszorg, de verschillende soorten voorzieningen in de gezondheidszorg (op het gebied van somatiek, psychiatrie, maatschappelijke dienstverlening), financiële aspecten van het patiënt-zijn, en overheidsbeleid. Tot slot is een lijst gemaakt van alle belangrijke Europese organisaties op het gebied van gezondheidszorg.

LEENEN, H.J.J., DILLMANN, R.J.M., VERKERK, M.A., WAL, G.A. VAN DER, WILLIGENBURG, T. VAN, ROLIES, J., KUSTERS, W., KIMMAN, E.J.J.M., KOOL, R.B., BEEMER, TH.

Met zorg kiezen: themanummer.

Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek; 2, 1992, no. 4, p 97-140, lit. opgn.

Met samenvattingen in het Engels.

Nivel (R 5727)

Het themanummer bevat een aantal kritische besprekingen van het rapport *Kiezen en delen* van de *Commissie Dunning*. Vooral het begrip 'gemeenschapsgerichte benadering' moet het ontgelden. De Commissie is er volgens de redactie niet in geslaagd het zo helder uit te werken dat het een werkbaar keuzecriterium is geworden. Zo past volgens Dillmann de idee van gemeenschap niet in de pluralistische collectie van gemeenschappen waaruit Nederland bestaat, en is het begrip volgens Rolies zo ruim gekozen dat alles tot 'noodzakelijke' zorg kan worden getransformeerd.

Ook wordt beargumenteerd dat het leeftijdscriterium bij het maken van keuzen niet zonder meer discriminerend hoeft te zijn, en wordt aangegeven hoe een rangorde tussen de verschillende wachtlijsten in de gezondheidszorg kan worden aangebracht.

Ook de opstelling van de overheid komt aan de orde. De *Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV)* is van mening dat zij zich terughoudender moet opstellen, zodat 'het veld' de kans krijgt met 'het instrument Dunning' ervaring op te doen.

MEULEN, R.H.J. TER, HAVE, H.A.M.J. TER

Samen kiezen in de zorg: het voorbeeld Oregon.

Baarn: Ambo, 1993. 172 p., lit. opgn., fign.

Nivel (B 3017)

Amerikaanse en Nederlandse auteurs geven vanuit verschillende disciplines hun visie op de wenselijkheid en haalbaarheid van een publieke discussie over *Keuzen in de Zorg*. Centraal staat hierbij het *Oregon Health Care Plan*. Dit plan geldt als het eerste concrete model voor de verdeling van schaarse medische zorg op basis van enerzijds de effecten van de behandeling en anderzijds de keuzen en waarden van de bevolking.

PARLEVLIJT, C., SEVENHUIJSEN, S.

Zorg bekeken door een andere bril: vrouwen en het debat over 'keuzen in de zorg'.

Utrecht: Metis, 1992. 56 p., lit. opgn., fign.

Nivel (R 5864)

De brochure is bedoeld als bijdrage aan de door de *Commissie Dunning* voorgestelde publieksdiscussie. *Kiezen en Delen* wordt hierin benaderd vanuit het perspectief van vrouwen. Er wordt betoogd dat de relatie tussen vrouwen en zorg niet vanzelfsprekend is.

Een aantal centrale begrippen (zoals gelijkwaardigheid, gelijkheid, solidari-

teit) uit het rapport *Kiezen en Delen* wordt toegelicht. Daarna wordt ingegaan op de positie van de vrouw als 'zorgverleenster' en als 'sluiswachter' in het zorgsysteem. Dunning spreekt van een opdracht voor vrouwen om hun 'nabije anderen' op te voeden tot bewust kiezen voor zorg. Vervolgens wordt ingegaan op de vrouw als 'zorg-ontvangster'. Er wordt stilgestaan bij de vraag naar sekseverschillen in medische consumptie en naar de verhouding van kritische perspectieven op medicalisering, zoals die zijn ontwikkeld in de vrouwenhulpverlening en in vrouwenstudies, tot de door Dunning bepleite 'cultuuromslag' in het medische denken.

POST, D., DUPUIS, H.M., MULDER, J.H.

Schaarste en keuzen: een beschouwing over het kiezen en delen in de gezondheidszorg.

Zoetermeer: Meinema, 1992. 96 p.

Nivel (R 5598)

De drie schrijvers van deze bundel zijn leden van de *Commissie Dunning*. In deze publicatie geven zij een persoonlijke toelichting op het rapport *Kiezen en Delen*, en worden vooral de consequenties van het maken van keuzen besproken.

Het boek verschijnt in de serie *Ter Sprake: gebruiksboekjes bij ontwikkelingen in samenleving, kerk, pastoraat en theologie*, en kan uit dien hoofde gezien worden als een bijdrage aan de publieksdiscussie over keuzen in de zorg.

ROSCAM ABBING, H.D.C.

Kiezen en delen: rapport van de commissie keuzen in de zorg (Commissie Dunning).

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 135, 1991, no. 47, p. 2239-2241.

In dit commentaar wordt ingegaan op vier soorten keuzeproblemen die in het rapport *Kiezen en Delen* aan de orde komen: prioriteitstelling in relatie tot de wettelijke aanspraken van verzekerden (macroniveau), de vraag wie er voorrang krijgt als er meerdere gegadigden zijn voor een voorziening (microniveau) en de doelmatigheid en doeltreffendheid van het medisch handelen ('gepast gebruik').

STEVENS, P.G.J.J., DEKKERS, A.F.M., HAMILTON, G.J.A., KASTELEIN, W.R., WILK, J. VAN DER

Consumentenboek Gezondheidszorg: over de positie van patiënten en verzekerden.

Utrecht: Tijdstroom, 1993. losbladig. Standexemplaar.

Nivel (N 22)

Deel A. De patiënt

1. De positie van patiënten/consumenten in de gezondheidszorg
2. Geschiedenis van de categorale patiëntenorganisaties

3. Functies van categorale patiëntenorganisaties

Deel B. Patiënt en recht (rechtspositie; contractuele relatie patiënt-hulpverlener-instelling; wilsbekwaamheid; experimenten met mensen; beslissingen over het levenseinde; privacy; kwaliteit in juridisch opzicht; klachtrecht van de patiënt)

Deel C. Patiënt en hulpverlener (hulpverleningsrelaties; behandelplan; patiëntenvoorlichting; patiëntenparticipatie in instellingen; financiering)

Deel D. Verzekerde en verzekeraar (consument in ziektekostenverzekeringssysteem; zorgaanspraken en polissen; premies, eigen risico en kostenbeheersing; voorlichting en preventie; klachten over verzekeringen; participatie binnen verzekeringsinstellingen)

Deel E. Overheidsbeleid

Deel F. De consument in cijfers

Deel G. Buitenlandse ontwikkelingen

Deel H. Wettelijke regelingen

Deel I. Documentatie

TIJMSTRA, T.J., BUSCH, M.C.M., SCAF-KLOMP, W.

Keuzen in de zorg: meningen van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Groningen: STYX, 1991. 72 p., lit.opgn., tabn.

Nivel (R 5036)

Begin 1991 is onderzocht welke beroepsopvattingen er bestaan bij artsen en verpleegkundigen over de te maken keuzen in de zorg. Om dit onderzoek was gevraagd door de *Commissie Keuzen in de Zorg*.

Voor wat betreft de kosten denken verpleegkundigen dat de commercialisering kostenverlagend zal werken. Artsen denken dat de medische consumptie vergroot zal worden, hetgeen kostenstijgingen met zich meebrengt. Zij vinden dat de belangrijkste besparingsmogelijkheden liggen bij het management van de zorg, het geneesmiddelengebruik en de verwijzingen. De meerderheid van de artsen is voor het invoeren van een eigen bijdrage-regeling. Verpleegkundigen zijn er in meerderheid tegen.

Voor het selecteren van patiënten vinden artsen en verpleegkundigen dat het gebruik van het leeftijdscriterium en het 'eigen schuld'-criterium niet bij voorbaat buiten beschouwing moet blijven.

De meningen over welke voorzieningen in het basispakket moeten worden opgenomen zijn als volgt: een ruime meerderheid vindt dat voorzieningen als anticonceptie, orgaantransplantaties, gezinsverzorging, ambulante psychotherapie, medisch-technische hulpmiddelen, tandheelkundige voorzieningen en brilvoorschriften erin moeten. Als minder noodzakelijk worden beschouwd: reageerbuisbevruchting, dure kuren in bronnenbaden en cosmetische chirurgie. Een minderheid wil slaap- en kalmeringsmiddelen in het basispakket. Verpleegkundigen hechten een veel grotere waarde aan alternatieve geneeswijzen dan artsen. De beroepsbeoefenaren hebben in het algemeen niet zulke hoge verwachtingen van de medische technologie (moleculaire biologie en genetica). Met name de verpleegkundigen zijn er weinig positief over. Veel respondenten vinden dat te weinig aandacht wordt besteed aan het concept 'kwaliteit van leven'.

2. Overheidsbeleid

CULYER, A.J., MAYNARD, A., POSNETT, J. (REDS.)

Competition in health care: reforming the NHS.

Hampshire/Londen: MacMillan Press, 1990. vii, 255 p., fign., lit.opgn., tabn.

Nivel (B 2339)

In dit boek wordt de meeste radicale hervorming van de *National Health Service (NHS)* sinds 1948 onderzocht. Deze hervorming, bekend onder de naam *Working for patients*, is sterk beïnvloed door de visie van economen die zich laten leiden door de voordelen van het marktmechanisme, en door initiatieven rond kwaliteitsverbetering. Er wordt onder andere in aangegeven hoe de ziekenhuizen zich moeten opstellen om meer marktgericht te kunnen werken, hoe het financieel management op instellingsniveau en op macroniveau daarop kan worden afgestemd, wat de rol van de ethiek is en hoe groot de handelingsvrijheid van artsen. Ook wordt aandacht besteed aan de hervorming van de gemeenschapzorg voor ouderen en gehandicapten. In de laatste twee hoofdstukken worden de hervormingsvoorstellen geanalyseerd. Kosten, sociale gevolgen, bereikbaarheid van de gezondheidszorg en keuzevrijheid van de patiënt worden behandeld.

KOCH, K.A.

Patient Self-Determination Act.

Journal of the Florida Medical Association; 79, 1992, no. 4, p. 240-243.

De *Patient Self-Determination Act (PSDA)* werd op 1 december 1991 in werking gesteld. Deze wet is bedoeld om de discussie over beslissingen in de gezondheidszorg rond het levenseinde te onderbouwen. Het is een vereiste van de overheid dat elke gezondheidszorginstelling die gefinancierd wordt door *Medicare* of *Medicaid*, zijn patiënten moet informeren inzake bestaande wetten die betrekking hebben op zelfbeschikking. Het is een goede zaak als de *PSDA* erin zou slagen de discussie tussen patiënten, hun familie en hun artsen te stimuleren. Artsen moeten erop voorbereid zijn dat patiënten met nieuwe vragen komen over zelfbeschikking, en moeten de relevante wetten dus kennen. Zij moeten tegelijkertijd voorkomen dat de medische besluitvorming te bureaucratisch wordt, door een leidende rol te spelen in het behoud van de autonomie van de patiënt.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Tweede Voortgangsnota Patiëntenbeleid.

Rijswijk: Staatsuitgeverij, 1988. nr 31, 40 p., bijln.(5) met een samenvatting

Nivel (R 5227)

Met deze nota wil de overheid het patiëntenbeleid bevorderen door patiënten meer mondigheid en zelfstandigheid te geven. Daarmee denkt zij ook de kwaliteit en doelmatigheid in de zorg te bevorderen. Het patiëntenbeleid van de afgelopen jaren wordt in de nota kort beschreven. Daarop aanslui-

tend worden enkele hoofdlijnen aangegeven waarlangs het zich in de toekomst dient te ontwikkelen. De overheid wil zich hierbij meer op de achtergrond gaan begeven en slechts voorwaarden scheppen. Ook zal meer aandacht worden geschonken aan een consumentgerichte benadering van de patiënt. De overheid wil haar doelstellingen onder meer realiseren door de rechtspositie van de patiënt te beschrijven, door een systeem van klachtbehandeling in te stellen waarmee die rechtspositie beschermd kan worden, door de patiënt bij bestuur en beleid van de zorg te betrekken met behulp van te scheppen overlegstructuren, door de groei van patiëntenorganisaties te stimuleren, en door de noodzaak van goede voorlichting en informatie ter bevordering van de mondigheid van de patiënt te benadrukken.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Reactie van de unie KBO op de nota patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector 7 oktober 1992.

Den Bosch: Katholieke Bonden van Ouderen, 1992. 6 p.

Nivel (R 5417)

De *Unie Katholieke Bond van Ouderen (Unie KBO)* vindt dat de betrokken nota een actieprogramma en een financiële paragraaf mist, waarmee het de positie van de patiënt daadwerkelijk zou kunnen versterken. Ook vindt de Unie geen garanties terug die de invloed van ouderen op de gezondheidszorg effectueren. Zo kunnen ouderen bijvoorbeeld nog geen feitelijke invloed uitoefenen op de samenstelling van het verzekeringspakket.

Een ander punt is dat ouderenbonden nog niet vertegenwoordigd zijn in adviesorganen als de *Ziekenfondsraad* en de *Nationale Raad voor de Volksgezondheid*.

De structurele financiering van de patiëntenbeweging moet van de Unie principieel geschieden uit premiegelden. De nota is te weinig specifiek over hoe de financiering geregeld is.

Verder hecht de *Unie KBO* groot belang aan het formuleren van kwaliteitscriteria in met name de thuiszorg voor ouderen. Zij vindt dat de voorlichting aan ouderen tekortschiet, en dat er een cliëntgebonden budget moet komen voor ouderen. Er worden vraagtekens gezet bij de zogenaamde 'keuzevrijheid' van de consument. Ten laatste vindt men de klachtenbureaus te hoogdrempelig.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector.

Den Haag: SDU-uitgeverij, 1992. 39 p.

Nivel (R 5862)

Een belangrijke verandering in de gezondheidszorg is de versterking van de positie van patiënten, consumenten en verzekerden naast de andere twee partijen in de zorg: de verzekeraars en de zorgverleners.

In deze nota laat het kabinet achtereenvolgens zien hoe de patiëntenbeweging er op dit moment (juli 1992) voor staat en wat de door haar gewenste

ontwikkeling van het patiëntenbeleid is. Zij geeft ook aan wat voor rol de overheid daarbij speelt, en op wat voor wijze patiënten zelf een grotere rol kunnen spelen.

Momenteel zijn er in Nederland ruim 300 landelijke patiëntenorganisaties, grofweg te onderscheiden in vier organisatievormen: 1. de algemene en categoriale patiëntenorganisaties, 2. de platforms, 3. de algemene 'steun'-organisaties, en 4. de organisaties met een bredere doelstelling (bijvoorbeeld de *Consumentenbond*).

Na de stelselherziening is het de bedoeling dat verzekerden zelf hun verzekeraar kunnen kiezen. Ook zullen verzekerden invloed kunnen uitoefenen op de samenstelling van het pakket van voorzieningen. Verzekeraars zullen mensen niet langer mogen weigeren.

De overheid wil 'terugtrekken' en meer verantwoordelijkheid geven aan de drie partijen in het veld. Om de patiëntenbeweging een gelijkwaardige partij te maken heeft de overheid zijn subsidiële bijdrage drastisch verhoogd. Tevens is een groot aantal wetsvoorstellen in behandeling die de positie van de patiënt moeten versterken. Het betreft hier onderwerpen als het inzage-recht van medische dossiers, het toestemmingsvereiste voor behandeling en het klachtrecht.

Patiënten kunnen zelf ook initiatieven nemen door zich bijvoorbeeld aan te sluiten bij een patiëntenorganisatie of verzekerdenraad. In de nota wordt de nadruk gelegd op 'vereniging' van patiënten, omdat dat de enige manier is om iets gedaan te krijgen.

Al deze zaken stellen de patiënt in staat om invloed uit te oefenen op de kwaliteit van de geleverde zorg. Mogelijkerwijs kan hiermee ook worden bereikt dat het verantwoordelijkheidsgevoel van mensen voor een 'gepast gebruik' van zorg wordt vergroot.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Weloverwogen verder: modernisering zorgsector.

Den Haag: SDU-uitgeverij, 1992. 51 p. Kamerstuk 22393, 20.

Nivel (R 5266)

De WVC-nota, *Weloverwogen Verder*, verschijnt in 1992. Het voorstel in deze overheidsnota is om de aangekondigde modernisering over twee sporen te laten lopen. Enerzijds wil het kabinet 'de al genomen maatregelen laten uitkristalliseren. Daarnaast is een hoofdkoers uitgezet'.

Het 'uitkristalliseren' betreft vooral het vergroten van de eigen verantwoordelijkheid van burgers, aanbieders van zorg en verzekeraars, en het verstandig omgaan met voorzieningen en verstrekkingen.

De 'hoofdkoers' betreft voor 1993 de omschrijving van de zorgaanspraken in de geestelijke gezondheidszorg en de verpleging en verzorging. Verder zal een eigen risico worden mogelijk gemaakt bij extramurale thuisverpleging en psychotherapie. Voor 1994 is de modernisering van de gehandicaptenzorg gepland, en moet worden vastgesteld hoe de verzorgingstehuizen onderdeel gaan uitmaken van de zorgverzekering. Tandheelkundige en paramedische zorg zullen naar de AWBZ worden overgeheveld. Er zal ook worden bekeken hoe de zorg door huisartsen en specialisten deel kan gaan uitmaken van de zorgverzekering.

In de nota is als bijlage opgenomen het kabinetsstandpunt ten aanzien van de rapporten *Kiezen en delen en Medisch handelen op een tweesprong*.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

A strategy for health: Netherlands health policy document 1992.

Rijswijk: WVC, 1992.

Nivel (R 8005)

In dit boek wordt het Nederlandse gezondheidszorgbeleid bekeken vanuit het gezichtspunt van de *Health for All*-strategie. Prioriteit wordt gegeven aan de gezondheidsproblemen van chronisch zieken en ouderen. Door verbetering van de kennis over hart- en vaatziekten, kanker en ongevallen, is versterking van preventie op deze terreinen mogelijk en noodzakelijk.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID

Commentaar inzake de tweede voortgangsnota patiëntenbeleid.

Zoetermeer: NRV, 1988. 31 p., bijln. publikatie 30

Nivel (R 4011)

Enkele punten uit het advies van de *NRV* worden er hier uitgelicht. Zo vindt zij dat het *consumenten*perspectief belangrijk is, maar dat het niet in de plaats mag komen van het *patiënten*perspectief. Zij definieert de patiënt als een 'noodgedwongen' gebruiker van zorg, en uit dien hoofde meer afhankelijk (vooral in het geval van ernstige fysieke- of geestelijke handicap) en minder vrij in zijn keuzen.

De Raad dringt ook aan op een duidelijker definitie van wat met patiëntenbeleid wordt bedoeld. Zij maakt het onderscheid tussen patiëntenbeleid in beperkte zin (met betrekking tot de mondigheid en rechtspositie van de patiënt) en in ruime zin (het beleid waarmee de gezondheidszorg wordt beoordeeld vanuit de optiek van de patiënt). De *NRV* vindt dat de wetgeving die dat patiëntenbeleid moet ondersteunen maar traag tot stand komt.

NEDERLANDSE PATIËNTEN/CONSUMENTEN FEDERATIE

Conferentie van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie over de nota Patiënten/Consumentenbeleid in de zorgsector.

Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1993. 36 p.

Nivel (R 5789(2))

Op de conferentie van de *NP/CF* over de nota patiënten/consumentenbeleid in de zorgsector, is aan de hand van vier hoofdthema's het in de *WVC*-nota gepresenteerde beleid getoetst. De Federatie geeft tevens aan welke wijzigingen, toevoegingen en uitwerkingen zij nodig acht - ten aanzien van de positie van consumenten en patiënten - in verband met de financiering van patiëntenorganisaties, de keuzemogelijkheden en -belemmeringen, de positie van verzekerden en de regiovisies.

PINCH, W.J., PARSONS, M.E.

The Patient Self-Determination Act: the ethical dimensions.

Nurse Practitioner Forum; 3, 1992, no. 1, p. 16-22.

Geavanceerde, verfijnde technologieën, stijgende kosten in de gezondheidszorg en toenemend consumentisme hebben gezamenlijk geresulteerd in de totstandkoming van de *Patient Self-Determination Act*. De ethische beginselen hiervan betreffen vooral - maar zijn niet beperkt tot - autonomie van de patiënt en de instelling om 'beter te maken' ('beneficence'). Aan paternalisme wordt ook aandacht besteed als zijnde een gedoogde inbreuk op de autonomie van de patiënt, die er dus mee moet instemmen. De zorg kan worden gezien als een middel om de context aan te geven waarin patiënten en verpleegkundigen samen ethische beslissingen maken. De discussie wordt afgesloten met het noemen van een aantal implicaties voor het maken van ethische afwegingen in de toekomst.

STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG

Ouderen in het jaar 2005: gezondheid en zorg: geactualiseerde scenario's over gezondheid en vergrijzing 1990-2005.

Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1992. 234 p., lit. opgn., grafn., tabn., bijln.

Nivel (B 1623(1(3)))

In dit rapport zijn drie scenario's beschreven met de toekomstige vraag naar zorg als uitgangspunt. Daarnaast zijn vier strategische scenario's gekozen met de ontwikkeling van het zorgaanbod als invalshoek. Zorgvraag en -aanbod worden hierbij met elkaar geconfronteerd. Naast een toekomstbeeld waarbij de nadruk ligt op het intramurale, extramurale dan wel informele zorgaanbod voor ouderen, is een scenario opgesteld waarin het huidige ouderenbeleid is doorgetrokken naar de toekomst. Daarbij worden discrepanties zichtbaar tussen de behoefte aan zorg voor ouderen en de mate waarin in deze behoefte wordt voorzien. Juist dit toekomstbeeld maakt duidelijk dat een bezinning op een beleid voor langere termijn inzake de zorg voor ouderen, dringend noodzakelijk is.

VON OTTER, C., SALTMAN, R.B.

Towards a Swedish health policy for the 1990s: planned markets and public firms.

Social Science and Medicine; 32, 1991, no. 4, p. 473-481.

De structuur van het Zweedse gezondheidszorgsysteem wordt drastisch veranderd. De meeste provincieraden zijn begonnen te experimenteren met nieuwe vormen van dienstverlening en de regerende sociaaldemocratische partij heeft verstrekkende hervormingen voorgesteld om de efficiency, de kwaliteit en de ontvankelijkheid van alle openbare dienstverlening te verbeteren.

In dit artikel worden belangrijke elementen genoemd uit het huidige Zweedse debat over een alternatief beleidsmodel voor gezondheidszorgsystemen

in het algemeen. Er wordt betoogd dat de beperkingen van bestaande, op planning en marktmechanisme gebaseerde, beleidsmodellen kunnen worden overwonnen door een benadering met zogenaamde *planned markets*. Dit alternatieve model houdt in dat openbare systemen geherstructureerd moeten worden tot een netwerk van openbare bedrijven die concurrerend zijn. Het model heeft de keuzevrijheid van de patiënt voor de door hem gewenste hulpverlener als uitgangspunt om de produkteffectiviteit en democratische deelname binnen het Zweedse gezondheidszorgsysteem, te verbeteren.

3. Doelmatigheid

EDDY, D.M.

What care is 'essential'? What services are 'basic'?

Journal of the American Medical Association; 265, 1991, no. 6, p. 782, 786-788.

Er wordt betoogd dat patiënten - eerder dan politici, wetgevers, economen, ethici, specialisten of huisartsen - degenen zouden moeten zijn die de kosten en baten van de zorg afwegen, omdat het hen in eerste instantie aangaat. 'De patiënt die verdeelt' kenmerkt zich als volgt: hij maakt een directe kosten-baten afweging op basis van concrete symptomen en risicofactoren en is bovendien de direct betrokken gelukkige of gedupeerde. Men kan zich ook de vraag stellen of het maken van een kostenafweging überhaupt onderdeel mag zijn van de besluitvorming. Of deze benadering de toegankelijkheid van de zorg niet belemmert, en hoe groot de kostenbesparing feitelijk is. Hoe verhouden de door de patiënt verdeelde middelen zich tot andere verdelingsvarianten en zijn patiënten wel in staat om kosten-baten afwegen te maken?

HADORN, D.C.

Setting health care priorities in Oregon: cost-effectiveness meets the rule of rescue.

Journal of the American Medical Association; 265, 1991, no. 17, p. 2218-2225.

De zogenaamde *Oregon Health Services Commission* heeft kort geleden haar voornaamste taak - het ontwikkelen van een prioriteitenlijst van gezondheidszorgvoorzieningen - afgerond. Het eerste ontwerp daarvoor werd hevig bekritiseerd omdat het de voorkeur leek uit te spreken voor minder ingrijpende behandelingen boven levensreddende. Deze reactie weerspiegelt een fundamenteel conflict tussen twee ethische stellingnames: 1. het maken van een kosten-effectiviteitsanalyse kan gebruikt worden om zorg toe te kennen of te weigeren, en 2. het bedreigde leven moet koste wat het kost gered worden (*Rule of Rescue*).

In de definitieve versie van de prioriteitenlijst ontbreekt een kostenplaatje, waardoor deze lijst gevoelsmatig zinvoller lijkt. Het probleem is echter dat de uiteindelijke lijst minder bruikbaar is omdat er te weinig specifiek in beschreven wordt wat de voorwaarden voor behandeling zijn. Als er in een bijlage een nauwkeurige definitie van die voorwaarden zou worden toegevoegd aan de lijst, dan zou dit probleem verholpen zijn.

HARTELOH, P.P.M., CASPARIE, A.F.

Kwaliteit van zorg: van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak.

Den Haag/Lochem: VUGA, 1991. 204 p., index, lit. opgn.

Nivel (B 2574)

In het boek staan de volgende vragen centraal: wat is kwaliteit, hoe kan kwaliteit worden gemeten in de gezondheidszorg, en hoe kan de bewaking of bevordering van kwaliteit worden georganiseerd. Een aantal definities van kwaliteit worden besproken en er wordt een model van de kwaliteit van zorg ontwikkeld. Ook worden methodieken voor het meten van kwaliteit aan de hand gedaan, en bedrijfs- en organisatiekundige technieken voor het sturen en beheersen van de kwaliteit van zorg. Tevens wordt in het denken over kwaliteit een ontwikkeling geschetst van een zorginhoudelijke benadering naar een meer bedrijfskundige. In een zorginhoudelijke benadering wordt de nadruk gelegd op het meten van de kwaliteit van de aangeboden zorg (perspectief van de beroepsbeoefenaar). Een bedrijfskundige aanpak stelt daarentegen de patiënt centraal en richt zich vooral op het scheppen van gunstige randvoorwaarden die het streven naar kwaliteit stimuleren.

LA PUMA, J., LAWLOR, E.F.

Quality-adjusted life-years: Ethical implications for physicians and policy-makers.

Journal of the American Medical Association; 263, 1990, no. 21, p. 2917--2921.

Het meetinstrument *Quality Adjusted Life Years (QALY)* is gebruikt in economische analyses om de uitkomsten van de verleende zorg te meten. Het maakt zichtbaar welke levens er gered zijn en hoe patiënten de kwaliteit van het leven waarderen in verschillende fasen van de gezondheidstoestand. Het concept 'cost per quality-adjusted life year' - als richtlijn voor het toekennen van zorg - is gebaseerd op zes ethische beginselen.

Ten eerste gaat men ervan uit dat de kwaliteit van het leven nauwkeurig gemeten kan worden. Ten tweede vindt men utilisme acceptabel. Ten derde acht men billijkheid en efficiëntie met elkaar verenigbare begrippen. Ten vierde denkt men dat projecties van voorkeuren van de gemeenschap de individuele voorkeuren kunnen vervangen. Ten vijfde gaat men ervan uit dat ouderen minder goed profiteren van zorg dan jongeren, en ten zesde zullen artsen de QALY niet gebruiken als klinische stelregels.

QALY signaleert twee verschuivingen in 'locus of control' en in de aard van de klinische ontmoeting. Ten eerste zou de formele uitdrukking van voorkeuren van de gemeenschap en van wat de samenleving nuttig vindt een tegenwicht vormen voor de autonomie van de patiënt, en ten tweede zouden formele gereedschappen waarmee middelen toegekend en verdeeld worden en toegepaste besluitvormingsanalyse een tegenwicht vormen voor het gebruik van het klinische oordeel. Deze verschuivingen weerspiegelen en versterken een nieuwe financiële ethos in de medische besluitvorming. Momenteel is het gebruik van QALY voor beslissingen over gezondheidsbeleid nog problematisch en speculatief. Het gebruiken van QALY aan het bed is ronduit gevaarlijk.

OSTBYE, T., SPEECHLEY, M.

The Oregon formula: a better method of allocating health care resources.

Nordisk Medicine; 107, 1992, no. 3, p. 92-95.

Nivel (C 4492)

In Oregon wordt binnenkort een nieuw mechanisme geïntroduceerd waarmee prioriteiten gesteld kunnen worden in de gezondheidszorg. Dit is gebaseerd op een relatief eenvoudige kosten-baten formule, die gebaseerd is op drie factoren. Ten eerste de kosten van elke individuele behandeling of gevolgde procedure. Ten tweede de verbetering van de kwaliteit van het leven als gevolg van die behandeling, en ten derde de vraag hoe lang een patiënt gezond zal blijven na de behandeling.

Het experiment in Oregon is niet alleen van invloed op het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem, maar kan - in aangepaste vorm - misschien wel nóg verstrekkender implicaties hebben voor de gezondheidszorgsystemen in de Scandinavische landen waar de meeste voorzieningen uit overheidsmiddelen worden gefinancierd.

ROBINSON, J.C.

Philosophical origins of the social rate of discount in cost-benefit analysis. *Milbank Quarterly*; 68, 1990, no. 2, p. 245-265.

De manier waarop beleidsmakers op dit moment de toekomstige gevolgen van gemeenschappelijke activiteiten beoordelen, roept complexe problemen op met betrekking tot de rechtvaardigheid tussen generaties. Als de baten tegen de huidige, door de Amerikaanse overheid gestelde, tarieven worden afgetrokken dan zullen serieuze pogingen om de volksgezondheid op de lange termijn te promoten het zonder kosten-baten analyses moeten doen. Er is geen overeenstemming tussen theoretici voor wat betreft het vaststellen van redelijke tarieven. Filosofen staan aftrek voor met economische argumenten die door economen afgewezen worden terwijl economen filosofische argumenten gebruiken die door filosofen afgewezen worden. Een nieuwe nadruk op de rol van de voorkeuren van consumenten en burgers zou de debatten over de sociale aftrekbaarheid open kunnen houden.

VEATCH, R.M.

Justice and the economics of terminal illness. *Hastings Center Report*; 18, 1988, no. 4, p. 34-40. Nivel (C 4493)

De Amerikaanse samenleving wordt steeds meer geconfronteerd met de vraag of het aanbod van gezondheidszorg moet worden beperkt op basis van economische motieven. Alhoewel het verleidelijk is om heel utilistisch kosten-baten analyses te gaan maken om deze vraag te beantwoorden, kunnen in feite alleen rechtvaardigheidsbeginselen de morele gronden aandragen voor het gebruik van economische criteria. Die beginselen kunnen worden verwerkt in een richtlijn voor gezondheidszorgplanners wanneer zij beperkingen moeten aanbrengen aan de zorg voor terminale patiënten of voor ouderen.

WILLIAMS, A.

The role of health economics in clinical decision-making: is it ethical?

Respiration Medicine; 85, 1991, Sep., Suppl B., p. 3-5.

Nivel (C 4494)

Omdat gezondheidszorg onvermijdelijk beperkt is moet zeker worden gesteld dat hij daar ingezet wordt waar hij het meeste goed doet. 'Goed doen' betekent dat de zorg de levensverwachting van individuen verbetert, en ook de kwaliteit van hun leven. Deze twee kenmerken worden gecombineerd in de *Quality Adjusted Life Years*-schaal (QALY). Zelfs als de effectiviteit op deze humanitaire manier gemeten wordt denken sommige mensen nog dat het onethisch is om prioriteiten in de gezondheidszorg afhankelijk te maken van kosten-baten afwegingen. Maar het maken van kosten staat symbool voor gezondheidsoffers die anderen opgedrongen worden, en het kan niet ethisch zijn om die offers te negeren. Zelfs het tegengestelde is waar: het is onethisch om kosten te negeren en geen mogelijkheden te zoeken die de efficiency verbeteren.

WILLIAMS, A.

Cost-effectiveness analysis: is it ethical?

Journal of Medical Ethics; 18, 1992, no. 1, p. 7-11.

Nivel (C 4495)

Veel artsen geloven dat het onethisch is dat klinische beslissingen beïnvloed worden door kostenafwegingen. Dit kan niet zo zijn want dat betekent dat geen rekening wordt gehouden met het feit dat de keuzen van of voor het ene individu (negatieve) gevolgen hebben voor anderen. Het is onethisch om dat te negeren!

Toch zijn er enkele belangrijke ethische afwegingen bij de beslissing welke kosten meegeteld moeten worden en hoe ze geteld moeten worden. Maar deze dilemma's zijn even sterk met betrekking tot het tellen van de baten en hoe die geteld moeten worden. Sommige gaan uit van ethisch onhoudbare vooronderstellingen over algemeen gebruikte klinische criteria als bijvoorbeeld 'overlevingskansen'. Een van de voordelen van een systematische kosten-effectiviteitsanalyse is dat het deze verborgen vooronderstellingen laat zien, en dat het expliciete oordelen vereist met betrekking tot de ethische stellingname in de context van een bepaald beleid. Dit zou het belangrijke incidentele voordeel moeten hebben dat het de beleidsmakers sterker dwingt tot het afleggen van verantwoording aan de gemeenschap die zij dienen.

4. Patiëntselectie

BARRY, P.P.

Age-based rationing of medical care.

Geriatrics; 47, 1992, no. 8, p. 64-67.

Nivel (C 4427)

De verdeling van zorg in de Verenigde Staten is moeilijk te rechtvaardigen met het oog op degenen die alleen voor uit openbare middelen gefinancierde zorg in aanmerking komen, en voor wie privé-zorg te duur is. Zij kunnen, als hen publieke zorg geweigerd wordt, immers niet naar die privé-zorg 'uitwijken'. Vandaar dat hier wordt gepleit voor een structurele herziening van het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem, waarin prioriteit gegeven wordt aan preventie en de vaststelling van een basiszorgpakket dat geldt voor iedereen, onafhankelijk de leeftijd. Keuzen moeten eerder worden gemaakt op basis van de zorgbehoefte van de patiënt en de mate waarin hij baat heeft bij de behandeling.

DUPUIS, H.M.

'Eigen schuld' kan naast 'kwaliteit van verder leven' een criterium zijn indien gekozen moet worden tussen patiënten.

Verpleegkunde Nieuws; 4, 1990, no. 23, p. 20-23

Het artikel bevat de volledig tekst van de inleiding die Dupuis hield op het symposium 'Met het Oog op IC' in het Nijmeegse *Canisius Wilhelmina ziekenhuis*. Er moet geselecteerd worden tussen patiënten omdat gezondheidszorg een schaars goed is. Bovendien worden er steeds meer dure technologieën gebruikt en intensievere behandelingen toegepast. Dupuis signaleert drie morele misverstanden in verband met de schaarste. Ten eerste menen artsen ten onrechte dat hun plicht om leven te behouden berust op de eed van Hippocrates. Dat is niet zo. De arts mag slechts ingrijpen 'indien de patiënt dat aangeeft, dat ooit heeft aangegeven, of indien er een zeer groot belang van de patiënt (voor ieder evident) op het spel staat'.

Ten tweede is het niet zo dat het nalaten van medisch ingrijpen zou moeten worden beschouwd als moord. Dat wil niet zeggen dat het laten sterven van een patiënt per definitie aanvaardbaar is, evenmin als het tegen de wil van de patiënt in rekken van diens leven.

Ten derde is het niet zo dat wanneer een patiënt wilsonbekwaam is, de familie automatisch beslist wat er gebeurt (behalve bij machtiging door de patiënt). De arts heeft, juridisch gezien, het laatste woord.

Er worden in het algemeen twee selectiecriteria onderscheiden. Het eerste betreft de medische criteria 'urgentie' en 'kans op succes' en het tweede de leeftijd. Het laatste criterium is beter objectiveerbaar. Dupuis introduceert het begrip 'a fair deal of life'. In het algemeen zou bij een keuze tussen een oudere en een jongere op grond van dit begrip de laatste voorrang moeten krijgen. Kort besteedt zij aandacht aan het 'eigen schuld' criterium.

HAAS, J.F.

Admission to rehabilitation centers: selection of patients.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation; 69, 1988, no. 5, p. 329-332.
Nivel (C 4496)

Patiënten worden geselecteerd voor toelating tot revalidatiecentra. Sommige patiënten zijn te ziek of medisch onstabiel om te behandelen. Anderen hebben handicaps die niet te verhelpen zijn. Middelen zouden niet moeten worden aangewend voor patiënten die geen baat hebben bij behandeling. Het huidige proces van patiëntselectie in de Verenigde Staten vereist dat zorgaanbieders zowel medische als niet-medische factoren in hun afweging meenemen. Medische factoren zijn bijvoorbeeld: diagnose, prognose, complicaties in tweede instantie, functioneren en de gave om te leren. Niet-medische factoren zijn van sociale aard, of hebben te maken met roeping, financiën en persoonlijke factoren.

Het kan zijn dat artsen zich niet bewust zijn van bepaalde vooroordelen die van invloed zijn op hun besluitvorming. Patiënten kunnen bijvoorbeeld in het nadeel zijn door gebrek aan familie of financiën. Zowel zorgaanbieders als patiënten hebben ervan te lijden als zorgverleners uit oogpunt van utilisme patiënten die er wel baat bij zouden hebben, behandeling moeten ontzeggen. Het zou gunstig zijn als patiënten en familieleden geïnformeerd zouden zijn over het selectieproces met betrekking tot revalidatiekandidaten, en als zij een schadeloosstelling zouden krijgen indien zij worden geweigerd.

Richtlijnen en standaarden voor de toelating tot revalidatiecentra zouden behulpzaam kunnen zijn bij de patiëntselectie. Ten laatste moeten revalidatieartsen nog meer aantonen dat de behandeling effectief is bij door hen geselecteerde personen.

JECKER, N.S., PEARLMAN, R.A.

Ethical constraints on rationing medical care by age.

Journal of the American Geriatrics Society; 37, 1989, no. 11, p. 1067-1075.
Nivel (C 4497)

Het standpunt van de *Public Policy Committee* van de *American Geriatrics Society* huldigt het inzicht dat leeftijd geen criterium mag zijn voor het uitsluiten van individuen van zorg. Hier wordt dat standpunt ondersteund met ethische argumenten. Allereerst worden de verschillen uitgelegd tussen 'allocatie' (van fondsen tussen categorieën) en 'verdeling' ('rationing': verdeling van fondsen binnen één enkele categorie). Er wordt betoogd dat, gegeven de huidige allocatie van fondsen aan gezondheidszorg, enige vorm van verdeling ('rationing') onoverkomelijk is. Natuurlijk gebeurt dit al op informele wijze, maar als een verdeling ethisch verantwoord wil zijn, dan moet deze op politiek niveau worden besproken.

Ook worden argumenten en tegenargumenten naar voren gebracht voor het verdelen van zorg op basis van het leeftijds criterium.

In het laatste deel van dit artikel wordt verdedigd dat voor ouderen bijzondere verplichtingen kunnen worden opgesteld. Er wordt geconcludeerd dat de door schaarste afgedwongen verdeling van zorg ouderen niet bij voorbaat, vanwege hun leeftijd, buiten schot zou moeten laten.

JECKER, N.S., PEARLMAN, R.A.

An ethical framework for rationing health care.

Journal of Medical Philosophy; 17, 1992, no. 1, p. 79-96.

Nivel (C 4498)

Een ethisch kader wordt voorgesteld voor de verdeling van uit publieke middelen gefinancierde gezondheidszorg. Allereerst worden alternatieve verdelingscriteria onderscheiden op basis van hun ethische merites. Daarna worden de ethische argumenten die ten grondslag liggen aan vier verdelingscriteria, nader onderzocht. Deze criteria hebben onder andere betrekking op het verdelen of rantsoeneren van toepassingen van dure medische technologieën, van niet noodzakelijke diensten, van diensten aan patiënten die daar slechts minimale baten van hebben, en van diensten die niet voor iedereen beschikbaar zijn. Toegegeven, een rechtvaardig gezondheidszorg-systeem zal 'basisgezondheidszorg' niet beperken tot individuen die daarvoor niet kunnen betalen. Bovendien vereist de rechtvaardigheid het beperken van overheidsgefinancierde niet-basale gezondheidszorg, het streven naar gelijkheid in de beschikbaarheid van de zorg en de mogelijkheid om terug te kunnen vallen op de een medische batenafweging bij de verdeling van niet-basale zorg.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Selectie van patiënten bij beperkte financiële en/of technische middelen: een keuze uit de literatuur.

Rijswijk: WVC, 1988. 8 p.

Nivel (L 292)

NAAFS, J.

Schaarste in zorg, leeftijd als selectie criterium en de waardering van ouderdom: de actuele discussie.

Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie; 24, 1993, no. 3, p. 85-91, lit. opgn.

Er is een groeiende aandacht voor het stellen van grenzen aan de gezondheidszorg. Schaarste maakt het maken van keuzen noodzakelijk, maar wat zijn de gebruikte argumenten? In Nederland worden alleen medische selectiecriteria geaccepteerd, maar dat betekent niet dat 'leeftijd' buiten beschouwing wordt gelaten.

'Leeftijd' en 'ouder worden' kunnen vanuit verschillende invalshoeken benaderd worden. Het rechtvaardigheidsbeginsel en het idee van een natuurlijke levensverwachting (Daniels), het idee van uitzicht op waardevol leven (Harris) en het idee dat ouderdom een aparte levensperiode is (Callahan), waardevol op zich.

Vanuit die verschillende invalshoeken kan toch eenzelfde idee ontstaan over het selectie criterium 'leeftijd'. Daniels, Harris, en Callahan rechtvaardigen dat alledrie. De *Commissie Dunning* daarentegen, accepteert het criterium niet. Zij vindt dat alle mensen fundamenteel gelijk zijn, en dat alle leven beschermd moet worden en dat de samenleving het solidariteitsprincipe moet hanteren.

NATIONALE ZIEKENHUISRAAD

Selectie van patiënten, wachtlijsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg.

Utrecht: NZR, 1990. 55 p., lit.opgn.

Nivel (R 4554)

De noodzaak om patiënten voor een behandeling te selecteren is het gevolg van de schaarsteproblematiek in de gezondheidszorg. Toch is de selectieproblematiek tot nu toe vermeden en heeft men ondermeer oplossingen gezocht in efficiëncymaatregelen en substitutie. Beslissingen over patiëntselectie worden op drie niveau's genomen: op microniveau (in de spreekkamer), op mesoniveau (in de beleidsvorming van instellingen) en op macroniveau (in het overheidsbeleid).

Wachtlijsten kunnen worden gebruikt als planningsinstrument of als selectiemiddel. In het laatste geval treden drie verdelingsprincipes in werking. Ten eerste het beginsel 'wie het eerst komt, die het eerst maalt'. Ten tweede het urgentiebeginsel: 'wie er het slechtst aan toe is, gaat voor' en ten derde het beginsel dat 'wie de grootste kans heeft op een succesvolle behandeling, voorgaat'.

Als wachtlijsten te lang worden komt het rechtvaardigheidsprincipe in het geding. Er moet dus worden nagedacht over een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg. Daarvoor kunnen vier modellen worden onderscheiden: het 'behoeftemodel', het 'egalitaire model', het 'utilitaire model' en het 'solidariteitsmodel'. Deze modellen en hun praktische toepasbaarheid, worden in het rapport uitgewerkt.

Het solidariteitsbeginsel houdt in dat de overheid ervoor waakt dat sociaal/financieel zwakkeren er bij de zorgverlening niet op achteruit gaan en dat er geen kloof ontstaat tussen de omvang en het niveau van zorgverlening voor deze groepen enerzijds, en de sociaal/financieel sterkeren anderzijds. Het rapport wordt besloten met de opmerking dat dit solidariteitsbeginsel te allen tijde voorop moet staan als toetssteen van beleid.

OOSTROM, M.H.M. VAN, WELTEN, J.B.V.

Leeftijd als selectie criterium: publieke discussie noodzakelijk.

Medisch Contact; 46, 1991, no. 39, p. 1146-1147, lit.opgn.

In januari 1990 stelden de cardiologen een protocol in dat inhield dat mensen van 55 jaar en ouder niet meer in aanmerking komen voor een harttransplantatie. De ouderenbonden (samenwerkend in *Cosbo Nederland*) en het *Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP)* reageerden furieus en bestempelden het voornemen als ongrondwettelijk en in tegenspraak met het zogenaamde gelijkwaardigheidsprincipe. Toch worden dergelijke criteria wel steeds meer bespreekbaar, als zij gecombineerd worden met medische criteria zoals urgentie of kans op herstel.⁷⁷

⁷⁷ Zie ook Verkerk, M.A. Berust het leeftijds criterium op een mythe?: twee voorstellen. MC; 46, 1991, no. 39, p. 1141-434., en Oostvogel, F.J.G. Leeftijd als keuzecriterium: een onjuiste benadering. MC; 46, 1991, no. 39, p. 1143-45.

PURTILO, R.B.

Whom to treat first, and how much is enough? Ethical dilemmas that physical therapists confront as they compare individual patients' needs for treatment.

International Journal of Technology Assessment in Health Care; 8, 1992, no. 1, p. 26-34.

Als er een schaarste is van middelen (therapeuten, modaliteiten) dan moet de fysiotherapeut beslissingen nemen en kiezen wie hij behandelt en waarom. In dit artikel worden ethische dilemma's besproken waarmee de fysiotherapeut geconfronteerd wordt, en worden oplossingen aangedragen die gebaseerd zijn op benaderingen van rechtvaardigheid in procedures en in de verdeling van de zorg.

SWENSON, M.D.

Scarcity in the intensive care unit: principles of justice for rationing ICU beds. American Journal of Medicine; 92, 1992, no. 5, p. 551-555.

Nivel (C 4499)

Dilemma's steken de kop op wanneer de middelen schaars worden op Intensive Care-afdelingen. Hoe moeten de bedden verdeeld worden als er te weinig zijn om aan de vraag te voldoen? In dit artikel wordt deze vraag benaderd met behulp van John Rawls' theorie van de rechtvaardige verdeling. Rechtvaardigheidsbeginselen kunnen door artsen worden gebruikt om een prioriteitstelling te maken bij de verdeling van schaarse IC-bedden. Ze berusten op een indeling van patiënten naar beschikbare prognosegegevens. Dit is volgens Rawls het meest rechtvaardig omdat patiënten er zelf ook op zouden komen als zij rationeel en onpartijdig zouden handelen.

4.1 wachtlijstproblematiek

JONASSON, O.

Waiting in line: should selected patients ever be moved up?

Transplant Proceedings; 21, 1989, no. 3, p. 3390-3394; discussion 3413-8

De verantwoordelijkheid over eerlijke toegang tot benodigde orgaantransplantaties, moet gedeeld worden door behandelteams, patiënten en hun familie, verwijzende artsen en de samenleving als geheel. Voor ouderen, niet-blanken en armen is het - door blijvende vooroordelen - nog steeds onevenredig moeilijk om op een wachtlijst te komen voor orgaantransplantaties.

Het principe van wachtlijsten alleen al is van belang bij een eerlijke verdeling van zorg. Bij het toewijzen van organen moet een zorgvuldig medisch oordeel bepalen of een patiënt genoeg baat heeft bij een transplantatie. Er moet dus gekeken worden naar de verwachte behandelingsuitkomst. Dit oordeel is van veel groter belang dan de tijd die iemand al op een wachtlijst staat.

KLOOT MEIJBURG, H.H. VAN DER, WILLIGENBURG, T. VAN

Wachttijsten, selectie van patiënten en rechtvaardige verdeling van zorg: 'strikt' medische criteria bieden geen uitkomst.

Medisch Contact; 45, 1990, no. 19, p. 615-617, lit.opgn.

De vraag waarop in dit artikel gepoogd wordt een antwoord te vinden luidt: wat is rechtvaardige verdeling van zorg, gegeven de noodzakelijke - door de structurele schaarste geïnspireerde - praktijk van wachttijsten en patiëntselectie? Voor sommige specialismen zijn wachttijden geregistreerd van meer dan een jaar.

Er kunnen twee soorten rechtvaardigheid worden onderscheiden: 1. einddoel-rechtvaardigheid (is het *resultaat* van de verdeling rechtvaardig?), 2. procedurele rechtvaardigheid (vormen wachttijsten een rechtvaardig *middel* om tot zo'n verdeling te komen?).

Er kunnen drie verdelingsprincipes worden onderscheiden: 1. 'wie het eerst komt, die het eerst maalt' ('procedurele rechtvaardigheid'), 2. 'wie heeft de zorg het meest nodig?' (urgentie) ('einddoel-rechtvaardigheid'), 3. 'bij wie heeft de behandeling de meeste kans op succes?' ('einddoel-rechtvaardigheid').

Als de wachtlijst te lang wordt, kan gekozen worden voor aanscherping van de selectiecriteria. Meestal wordt hierbij de voorkeur gegeven aan 'medische criteria' boven 'persoonsgebonden criteria', maar er is een grijze zone. Daarom moet over de criteria een brede discussie worden gevoerd, zowel op microniveau, als ook op meso- en macroniveau.

MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR

Wachttijsten in de gezondheidszorg: literatuurlijst.

Rijswijk: Ministerie van WVC, 1993. 22 p.

Nivel (L 354)

SHAPIRO, E., TATE, R.B., TABISZ, E.

Waiting times for nursing-home placement: the impact of patients' choices.

Canadian Medical Association Journal; 146, 1992, no. 8, p. 1343-1348.

De doelstelling van dit onderzoek was om patiëntenkenmerken en kenmerken van instellingen voor langdurige zorg vast te leggen. Deze beïnvloeden de wachttijden voor substitutie van ziekenhuis naar verpleeghuis.

De variabele die de wachttijd het meest bekortte was de keuze van de patiënt voor een *for-profit* of een *nonprofit* instelling. Andere significante variabelen waren 'mannelijk geslacht', 'leeftijd van 75 tot 84' en 'het bezet houden van een zogenaamd *acute care bed* tijdens de wachtperiode'.

Voor de provincie zijn er nu drie beleidsopties: 1. zij kan het aantal verpleeghuisbedden vergroten door nieuwe instellingen te bouwen, 2. zij kan eisen dat ziekenhuispatiënten voorlopige plaatsing in een verpleeghuis accepteren totdat ze in het verpleeghuis van hun keuze kunnen worden opgenomen, of 3. zij kan de subsidiëring van nieuwe instellingen verbinden aan een opnamebeleid gericht op de etnisch-religieuze verdeling van de bevolking.

4.2 rechtvaardigheid

LEENEN, H.J.J.

Keuzen in de zorg; gemeenschapsbenadering en keuzesysteem.
Tijdschrift voor Gezondheidsrecht; 17, 1993, no. 2, p. 75-83.

Het artikel gaat in op enkele uitgangspunten van de *Commissie Dunning*, zoals de gemeenschapsgerichte benadering van het keuzevraagstuk ten opzichte van de individuele optiek, de positie van de medische professie en de verhouding tussen individu en staat bij de verdeling van gezondheidszorg. Ook worden enkele opmerkingen gemaakt bij het door de Commissie voorgestelde keuzesysteem. Zo wordt 'werkzaamheid' geen keuzecriterium genoemd, maar een criterium dat aan de keuze vooraf gaat. Niet-werkzame middelen mogen ten enen male niet voorgeschreven worden of voor vergoeding in aanmerking komen. De vraag of de zorg voor 'eigen rekening' moet komen (vierde criterium) is geen criterium bij uitstek voor het verlenen van gezondheidszorg.

LEENEN, H.J.J.

Eerlijk zullen we alles delen; de verdeling van de schaarse middelen in de gezondheidszorg.

In: NEDERLOF, P., STEENBERGEN, R.A. (samenst.) In gesprek met De Toekomst.

Veldhoven: SJZ, 1991.

Nivel (B 2499)

Door de toenemende schaarste is het de verwachting dat de verdelingsproblemen in de gezondheidszorg groter zullen worden. Om die het hoofd te kunnen bieden is een mentaliteitsverandering nodig: bevolking en medische professie moeten gaan beseffen dat er grenzen zijn aan de gezondheidszorg en het recht daarop. De vraag mag ook niet zonder prioriteitstelling worden vergroot bijvoorbeeld door rücksichtslose introductie van nieuwe, dure technologieën. De schrijver behandelt het schaarstevraagstuk op macro-, meso- en microniveau.

NELSON, R.M., DROUGHT, T.

Justice and the moral acceptability of rationing medical care: the Oregon experiment.

Journal of Medical Philosophy; 17, 1992, no. 1, p. 97-117.

Nivel (C 4500)

De zogenaamde *Oregon Basic Health Services Act* van 1989 probeert een algemene toegankelijkheid tot de meest noodzakelijke gezondheidszorg te garanderen voor alle momenteel onverzekerde inwoners van de staat Oregon. Om de stijgende kosten van de zorg te beheersen zal het gezondheidszorgplan de vergoedingen beperken tot de medische behandelingen die op een bepaalde prioriteitenlijst zijn opgenomen.

Het basisniveau van zorg die verleend wordt aan inwoners met een inko-

men onder de federale armoedegrens, zal variëren afhankelijk van de fondsen die de overheid vrij zal maken. Een verdelingsplan als dat in Oregon, dat het mogelijk maakt dat noodzakelijke medische procedures uitgesloten worden van het basisniveau van zorg, kan desalniettemin rechtvaardig zijn. Een punt van kritiek is dat in Oregon de individuen die buiten de verdeling vallen niet deel hebben genomen in de discussie over hoe de schaarse middelen verdeeld zouden moeten worden.

PIJNENBURG, M.A.M.

Rechtvaardige verdeling en particulier belang in de gezondheidszorg.

Filosofie & Praktijk; 10, 1989, no. 1, p. 16-30, lit.opgn.

Nivel (C 2513)

In dit artikel worden enkele fundamentele problemen genoemd die een maatschappelijke consensus over de rechtvaardige verdeling van zorg in de weg staan. Dit wordt gedaan aan de hand van de vraag of een bepaalde nieuwe ontwikkeling in de voortplantingstechnologie in aanmerking zou moeten komen voor collectieve financiering.

In een tweede paragraaf worden deze problemen geplaatst tegen de achtergrond van MacIntyre's visie op het individualisme in de Westerse cultuur. Zijn nogal pessimistische visie wordt in een derde paragraaf gerelativeerd met behulp van een historische theorie over de burger. Hieruit kan een taak van de ethiek worden afgeleid met betrekking tot het vraagstuk van de rechtvaardige verdeling: 'het primair kritisch analyseren van particuliere interessen in het discours van de verdelende rechtvaardigheid'. Daarbij komen vier vragen naar voren: 1. de vraag naar de redenen om het probleem van de verdelende rechtvaardigheid te stellen (de schaarste), 2. de vraag naar de doeleinden van de verdeling (is gezondheid van burger of gemeenschap een einddoel of staat het ten dienste van nog hogere doelen als welzijn, geluk of welvaart?), 3. de vraag hoe wordt verdeeld (volgens welke sociale doctrine?), 4. de vraag wie verdeelt.

WEST, P.

Rethinking the health selection explanation for health inequalities.

Social Science & Medicine; 32, 1991, no. 4, p. 373-384, lit.opgn.

In het algemeen wordt weinig aandacht besteed aan het fenomeen selectie in de gezondheidszorg, alhoewel het toch een van de oorzaken is van ongelijkheid in de verdeling daarvan. Men denkt echter dat het daarin slechts een kleine rol speelt.

In dit artikel wordt de validiteit van een aantal vooronderstellingen onderzocht met betrekking tot het bewijs dat naar boven is gekomen na publicatie van het *Black Report*. Het zou een te gemakkelijke oplossing zijn om selectie af te doen als van weinig betekenis. Herdefiniëring van het concept binnen een specifieke sociologische context zou meer begrip opleveren voor de processen die het op gang zet. Vanuit dit sociologische perspectief gezien heeft selectie veel weg van discriminatie van het kaliber van rassendiscriminatie en discriminatie op basis van geslacht.

4.3 solidariteit

BERNTS, T.

Leven zonder zorg: oordelen over risico's, rechtvaardigheid en solidariteit in de gezondheidszorg.

Amsterdam/Lisse: Zwets & Zeitlinger, 1991. 143 p., bijln., lit. opgn. Met een samenvatting in het Engels. Proefschrift Erasmusuniversiteit Rotterdam.

Nivel (B 2623)

De verzorgingsstaat is aan herziening toe. Alom klinkt de roep om meer verantwoordelijkheid voor het individu. Dit geluid is ook in de gezondheidszorg te horen. Men kampt immers met een toenemend tekort aan voorzieningen. Bovendien is er steeds meer bekend over de gevolgen van individueel gedrag voor de gezondheid. Betekenen deze ontwikkelingen dat een 'riskante levensstijl' (bijvoorbeeld roken) voortaan bestraft kan worden met een hogere verzekeringspremie? Zullen mensen die gezond leven voorrang krijgen bij bepaalde behandelingen?

In dit boek staat de publieke opinie over deze vraagstukken centraal. Aan de hand van ingezonden brieven en een landelijke enquête wordt nagegaan hoe Nederlanders denken over de kostenontwikkeling in de gezondheidszorg, de informatie over gezondheidsrisico's, de vermijdbaarheid van ziekte en de mogelijkheid en wenselijkheid van premiedifferentiatie en eigen risico's. Aldus wordt een beeld geschetst van de visies op rechtvaardigheid en solidariteit in onze moderne samenleving.

GEERLOF, J., TOUW, M., VIS, L. VAN DER

Barometer modernisering gezondheidszorg: resultaten eerste meting januari 1993.

Rijswijk: WVC, 1993. 121 p., lit. opgn., bijln., fign., tabn.

Nivel (R 8039(1))

De *Barometer Modernisering Gezondheidszorg (BMG)* is ontwikkeld in opdracht van staatssecretaris Simons en heeft als doel om veranderingen in de tijd in kennis, houding en gedrag van de Nederlandse bevolking ten aanzien van de modernisering van de gezondheidszorg te onderkennen. Eveneens wordt geprobeerd vast te stellen wat de effecten zijn van voorlichting, en of het mogelijk is om daarmee het gedrag van de burgers in de gewenste richting bij te sturen. Op die wijze zouden zij moeten worden opgevoed tot 'kritische, zelfbewuste consumenten, die passend gebruik maken van gezondheidszorgvoorzieningen'.

In dit eerste deel van het rapport wordt beschreven wat de *BMG* is, op welke wijze het onderzoek onder de bevolking heeft plaatsgevonden en hoe representatief het is.

De hoofdbevinding van het onderzoek is dat er nauwelijks verbanden te leggen zijn tussen de kennis van de verschillende bevolkingsgroepen van de modernisering van de gezondheidszorg en hun feitelijke gedrag. Het blijkt dat een groot deel van de Nederlandse bevolking de noodzaak om de kosten van de gezondheidszorg binnen de perken te houden onderschrijft. Een even groot deel vindt solidariteit belangrijk en gaat er van uit dat

gezondheidszorg voor iedereen toegankelijk moet zijn.

GEERLOF, J., TOUW, M., VIS, L. VAN DER

Barometer modernisering gezondheidszorg: tabellenrapport eerste meting januari 1993.

Rijswijk: WVC, 1993. 111 p., tabn.

Nivel (R 8039(2))

In dit tabellenrapport worden de uitkomsten (in percentages, gebaseerd op gewogen aantallen) gepresenteerd van de eerste meting met de *BMG* die met behulp van een grootschalige, mondelinge interviewronde onder 1219 Nederlandse burgers van 18 jaar en ouder zijn verzameld. Per hoofdstuk worden de tabellen gerangschikt naar achtergrondkenmerk. Ze bevatten uitkomsten met betrekking tot populatie en categorieën burgers, verzekeringsvormen, opleidingsklassen, leeftijdsklassen, chronisch zieken, subjectief gebruik en sekse.

PIJNENBURG, M.A.M.

Verdelen van gezondheidszorg: een bezinning vanuit christelijk perspectief.

Zeist: Kerckebosch, 1991. 102 p., noten.

Nivel (B 2657)

De schrijver is van mening dat de discussie over rechtvaardige verdeling van schaarse middelen, die zich vaak richt op dure behandelingsmogelijkheden en op schaarse organen, slechts het topje van de ijsberg zichtbaar maakt. Het gaat veel meer om de hoge waarde die aan gezondheid wordt toegekend en door maatschappelijke belangentegenstellingen en machtsposities. In het boek worden gangbare verdelingsmodellen en -criteria geanalyseerd. Er wordt gepleit om gezondheidszorg primair als 'ziekenzorg' op te vatten. Solidariteit met de zwakken en onmondigen wordt gepresenteerd als het voornaamste beginsel van een rechtvaardige verdeling van middelen.

PIJNENBURG, M.A.M., ET AL

Solidariteit volgens Dunning: gemeenschap of gemeenplaats?

Utrecht: Katholieke Vereniging van Zorginstellingen, 1993. 94 p., lit. opgn., fign., grafn.

Nivel (R 6026)

De bundel is een neerslag van het congres dat de *Katholieke Vereniging van Zorginstellingen* in 1992 organiseerde. Vanuit verschillende, christelijk-sociale invalshoeken wordt ervoor gepleit om de solidariteit met zwakkeren in de samenleving goed te verankeren in het gezondheidszorgstelsel. Aangrijpingspunt is het rapport van de *Commissie Dunning*, dat door verschillende auteurs becommentarieerd wordt op zijn filosofische en sociaal-ethische vooronderstellingen en implicaties, en op zijn bruikbaarheid in de praktijk. De vraag wordt gesteld of er met het rapport in de hand keuzen gemaakt kunnen worden.

II. ASPECTEN VAN HET KIEZEN OP MICRONIVEAU

5. Het patiëntenperspectief

5.1 competentie

BERNAT, J.L., CRANFORD, R.E., KITTREDGE, F.I. JR, ROSENBERG, R.N.
Competent patients with advanced states of permanent paralysis have the right to forgo life-sustaining therapy.
Neurology; 43, 1993, no. 1, p. 224-225.
Nivel (C 4430)

De *Ethics and Humanities Subcommittee* van de *American Academy of Neurology* ontwikkelt medisch-ethische richtlijnen voor neurologen bij de klinische besluitvorming. De *Academy* heeft een discussienota gemaakt waarin zij positie neemt ten aanzien van hoe omgegaan moet worden met terminale patiënten die ernstige en permanente verlamningsverschijnselen hebben en een verzoek doen om de behandeling te staken, zodat ze kunnen sterven. De *Subcommittee* heeft ervoor gekozen om voorrang te geven aan de autonomie en het recht van zelfbeschikking van competente patiënten en aan de doctrine van informed consent. De jurisprudentie van het Amerikaanse hoogerechtshof wijst uit dat dit recht steeds meer zijn beslag krijgt voor de genoemde categorie patiënten.

CENTRALE COMMISSIE VOOR DE BEJAARDENOORDEN

Advies: ouderen en (juridische) zelfbeschikking.
Den Haag: WVC, 1992. 31 p., bijln.
Nivel (R 5370)

In verband met het regeringsvoornemen om de sector bejaardenoordelen onder te brengen in de *Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)*, heeft het *Ministerie van WVC* advies gevraagd over de (ethisch) juridische positie van ouderen in instellingen. Het advies richt zich op de juridische positie van de oudere in het kader van de indicatiestelling, en op het zelfbeschikkingsrecht. Bij dat laatste worden betrokken het vertegenwoordigingsvraagstuk, individuele vrijheidsbeperkende c.q. individuele beschermende maatregelen, de problematiek van de gedwongen opname.

De *Centrale Commissie* vindt het zelfbeschikkingsrecht een van de belangrijkste voorwaarden voor personen om hun recht tot gelding te brengen. Over indicatiestelling wordt geen advies uitgebracht omdat er na de stelselherziening geen uniform landelijk systeem meer voor zal zijn, en indicatiecriteria zullen worden vastgesteld door zorgverzekeraars.

V.w.b. de vertegenwoordiging van juridisch incompetent patiënten benadrukt de Commissie het belang van het *Wetsvoorstel op het Mentorschap*.

ELLIOTT, C., ELLIOTT, B.

From the patient's point of view: medical ethics and the moral imagination.

Journal of Medical Ethics; 17, 1991, no. 4, p. 173-178.

Nivel (C 4439)

In dit artikel wordt ingegaan op het probleem dat zich voordoet wanneer iemand zich een voorstelling moet proberen te maken van de subjectieve mening van een ander individu, en de relevantie van dit probleem voor het maken van medische beslissingssubstituten. Het is erg moeilijk voor een gemachtigde om zich te verplaatsen in de gedachtenwereld van een wilsonbekwame (vaak geestelijk gehandicapte) patiënt die hij vertegenwoordigt. Daarvoor worden hier enige standaarden besproken: de *Prior Expressed Wishes Standard*, de *Substituted Judgement Standard*, en de *Best Interests Standard*.

GIGLIOTTI, G.A., RUBIN, J.

The right to refuse treatment: an application of the economic principles of decision-making under uncertainty.

International Journal of Law and Psychiatry; 14, 1991, no. 4, p. 405-416.

Nivel (C 4445)

De alternatieve oplossingen voor het maken van behandelingsbeslissingen voor individuen die incompetent zijn, kunnen in twee richtingen onderverdeeld worden. Dit zijn het plaatsvervangend oordeel en de 'eigen bestwil' van de patiënt. De gemachtigde die een wilsonbekwame patiënt vertegenwoordigt, moet in beide gevallen een beslissing proberen te nemen die de patiënt zelf, als hij het had gekund, ook genomen had. Hij moet zich ook afvragen welk risico de patiënt genomen zou hebben bij de keuze voor een soort behandeling.

Het plaatsvervangend oordeel kan worden gebruikt als er bewijs is voor wat de patiënt wil. Dat bewijs moet komen van een onderzoek naar de uitgesproken mening van de patiënt ten aanzien van medische behandeling, dat verricht is voordat de patiënt wilsonbekwaam werd. Deze benadering is alleen effectief als de patiënt zich daar überhaupt ooit over heeft uitgelaten.

De 'eigen bestwil' van de patiënt is een instrument dat wordt gehanteerd als er geen duidelijk bewijs is voor diens behandelingsvoorkeuren. Hiervoor kunnen bijvoorbeeld de voorkeuren van patiënten gebruikt worden die in dezelfde situatie gezeten hebben, maar dan als normaal functionerend, wilsbekwaam individu.

GREAVES, D.A.

Can compulsory removal ever be justified for adults who are mentally competent?

Journal of Medical Ethics; 17, 1991, no. 4, p. 189-194.

Nivel (C 4446)

De vraag wordt gesteld of wilsbekwame, normaal functionerende volwassenen verplicht opgenomen kunnen worden voor gezondheidszorg. Hoofdstuk

47 van de *National Assistance Act* lijkt dit in een beperkt aantal gevallen toe te staan. Een gevalstudie wordt beschreven waarin een dergelijke inbreuk op de autonomie van de patiënt lijkt te zijn gerechtvaardigd. Dat kan als de complexiteit en potentieel conflicterende aard van de gebruikte afwegingen niet toelaten dat zij in een rationeel moreel kader worden geplaatst. Als de wet zowel meevoelend als rechtvaardig moet zijn, kan zij niet in alle gevallen voorschrijven hoe een arts moet handelen. Het oordeel van die arts is dus nodig, en moet gebaseerd zijn op een vertrouwensrelatie met de patiënt. De arts kan het vertrouwen van de patiënt slechts winnen door hem met respect te behandelen.

LANTOS, J.D., MILES, S.H.

Autonomy in adolescent medicine. A framework for decisions about life-sustaining treatment.

Journal of Adolescent Health Care; 10, 1989, no. 6, p. 460-466.

Nivel (C 4451)

In de afgelopen tien jaar is een brede consensus verkregen over de gepastheid van een beslissing tot het niet accepteren van levensreddende behandeling, als zo'n beslissing genomen is door een wilsbekwame volwassene. Daarentegen is de situatie van adolescenten in de Verenigde Staten niet zo duidelijk geregeld. Zij kunnen wettelijk nog niet wilsbekwaam zijn vanwege hun minderjarigheid. Ook wordt verondersteld dat zij nog geen medische beslissingen kunnen maken. In dit artikel wordt een kader geschetst waarin de besluitvorming in deze gevallen toch zorgvuldig kan geschieden.

5.2 autonomie

BARTHOLOME, W.G.

A revolution in understanding: how ethics has transformed health care decision making.

QRB. Quality Review Bulletin; 18, 1992, no. 1, p. 6-11.

Nivel (C 4428)

In dit artikel wordt de ontwikkeling van een nieuw model voor de medische besluitvorming getoond, die loopt van het niet langer te handhaven paternalistische model via het idee van de autonomie van de patiënt, naar dat van de patiëntenrechten. Het wordt niet langer geaccepteerd dat artsen bij uitstek degenen zijn die weten wat het beste is voor hun patiënten. In het nieuwe model brengt slechts een *dialog* de juiste behandelingsmethode aan het licht. De autoriteit ligt uiteindelijk bij de patiënt en de verantwoordelijkheid wordt gedeeld tussen patiënt, familie, en de verschillende betrokken hulpverleners. Of dit nieuwe model voldoet zal mede afhangen van de mate waarin het ethische vragen bespreekbaar maakt.

BOON, L. (red.)

STICHTING SYMPOZ

Beter worden door minder zorg: dilemma's bij managementparticipatie, medische technologie, transmurale verpleging, medische consumptie, zorgbesluiten en autonomie.

Amstelveen: SYMPOZ, 1992. 128 p., lit. opgn., tabn. Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg, 14.

Nivel (B 1914(14))

Dit boek bundelt de twintig lezingen, ingedeeld in zes hoofdstukken, van een symposium, geïnitieerd en georganiseerd door de *Stichting Sympoz*. De behandelde onderwerpen spelen alle een belangrijke rol in het consumptiegedrag van de burger en in de kosten van de zorg. Na een algemene inleiding over de noodzaak van het maken van keuzen, wordt ingegaan op thema's die daar direct of indirect een rol bij spelen. Zo zou managementparticipatie van verpleegkundigen en artsen de doelmatigheid van de instelling kunnen verhogen. Men gaat ervan uit dat een kritische bezinning op het inzetten van medische technologie het welzijn van de burger zal verbeteren en de kosten drukken. Transmurale verpleging vergroot de keuzemogelijkheid van de gebruiker. De groei van de medische consumptie kan afgeremd worden door heldere besluitvormingsprocessen onder meer door goede communicatie tussen professionals en patiënten. De vraag of sociale netwerken tussen burgers de groei van de zorg kunnen afremmen wordt in het laatste hoofdstuk verkend.

BRADY, T.J.

Point: patient control of treatment is essential.

Arthritis Care Research; 3, 1990, no. 3, p. 163-166.

Nivel (C 4432)

De vraag wie uiteindelijk bepaalt hoe de behandeling verloopt brengt twee principes tegenover elkaar: dat van de autonomie van de patiënt en dat van de wens om de patiënt zo goed mogelijk te helpen ('beneficence'). Hier wordt beargumenteerd dat autonomie belangrijker is als instrument om de patiënt invloed te kunnen laten uitoefenen, omdat deze het beste weet wat zijn doelstellingen en normen zijn. Deze invloed is vooral essentieel bij chronische aandoeningen. Verder is het daar niet gepast om te spreken van de rol van de zieke patiënt vanwege het feit dat genezing vaak niet mogelijk is. Hier wordt de patiënt zelf ook wel gezien als de eigenlijke hulpverlener.

BROMHAM, D.R., LILFORD, R.J.

Autonomy and its limitations in artificial reproduction.

Baillieres of Clinical Obstetrics and Gynaecology; 5, 1991, no. 3, p. 529-550.

Nivel (C 4435)

Het onderzoek betrof het concept autonomie en enkele beperkingen daarop, in het geval van kunstmatige voortplanting. Het is soms moeilijk om uitgebalanceerde informatie te geven. De arts moet kiezen tussen het

gehele pakket wat beschikbaar is en een door hem alleen gemaakte selectie daaruit. Bovendien moet de patiënt capabel zijn om *informed consent* te kunnen geven in complexe medische situaties. Hij zal zich soms (zeker als hij wilsonbekwaam is, of geestelijk gehandicapt) moeten laten bijstaan of vertegenwoordigen. Toch moet een zekere mate van autonomie intact blijven en moet de patiënt zo veel mogelijk degene zijn die beslist, onafhankelijk van zijn eventuele verkeerde inschatting van de situatie. Men vindt namelijk dat een slechte, autonoom genomen, beslissing altijd nog beter is (dichter bij wat de patiënt gewild zou hebben) dan een die genomen is door een vertegenwoordiger. Dus moet de autonomie van de patiënt minimaal beperkt worden.

Uit de onderzochte voorbeelden blijkt dat er veel gevallen zijn waarin beginselen, richtlijnen, regels of wetten, die opgesteld zijn in het belang van de ene partij, juist de autonomie van de andere beperken. Hier wordt betoogd dat beperkingen van de autonomie van individuen in de kunstmatige voortplantingsgeneeskunde zoveel mogelijk vermeden moeten worden. Individuen zouden een zo groot mogelijke vrijheid moeten hebben om hun eigen inzichten te volgen.

DENNIS, K.E.

Patients' control and the information imperative: clarification and confirmation. *Nursing Research*; 39, 1990, no. 3, p. 162-166.

Dit onderzoek is een vervolg op eerder onderzoek naar het type activiteiten dat bijdraagt aan de mate waarin de patiënt zich nog autonoom voelt, als hij in een ziekenhuis is opgenomen. Bij het eerste onderzoek waren twee studiegroepen betrokken die elk bestonden uit 30 chirurgische patiënten in een militair hospitaal. Hier bleek dat patiënten geïnformeerd willen zijn, dat ze het gevoel hebben het proces te kunnen controleren door de patiëntenrol te spelen (afhankelijkheid) en dat ze wel willen meebeslissen (Dennis, 1987). Bij de herhaling van dit onderzoek met behulp van de Q-methode, waarbij de 30 volwassenen - met een grotere variatie aan chirurgische diagnostiek - werden opgenomen in een gewoon ziekenhuis, bleken de uitkomsten identiek te zijn. Ook deze patiënten wilden informatie over diagnosestelling, behandeling en implicaties voor hun leefstijl. Gegevens van de 90 deelnemers uit alle drie de studiegroepen, verspreid over beide onderzoeken, werden geïntegreerd met behulp van een 'second-order factor analysis', een procedure die uniek is voor de Q-methode. De onderzoeken resulteerden in vier gewenste vormen waarmee de patiënt controle kan uitoefenen op de behandeling: 1. het spelen van de 'patiëntenrol' (het zich met opzet afhankelijk opstellen), 2. het nemen van beslissingen over de te verlenen zorg, 3. het bewaren van de persoonlijke integriteit en 4. het in het algemeen zelfstandig kunnen bepalen wat er gaat gebeuren.

DOUKAS, D.J., MCCULLOUGH, L.B.

The values history: the evaluation of the patient's values and advance directives.

Journal of Family Practice; 32, 1991, no. 2, p. 145-153, lit. opgn.

Er zijn verschillende richtlijnen voor de toekomst, waarmee de patiënt zijn autonomie in de besluitvorming kan vergroten. Twee richtlijnen worden genoemd: de 'living will', een soort testament voor wat er tijdens het leven van betrokkene met hem/haar moet gebeuren, en de richtlijn van de langdurige machtiging. Beide hebben een ethische en een wettelijke basis waarop de patiënt beslissingen kan nemen over levensreddende behandelingen in de toekomst. De geldigheid van deze richtlijnen kan worden vergroot door het gebruik van de zogenaamde *Values History*. Dit is een document waarin de normen, waarden en voorkeuren van de patiënt zijn vastgelegd. Hiermee kunnen eventuele richtlijnen die hij heeft uitgezet voor zijn toekomstige behandeling, worden bevestigd.

ENDE, J., KAZIS, L., ASH, A., MOSKOWITZ, M.A.

Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients.

Journal of General Internal Medicine; 4, 1989, no. 1, p. 23-30.

Nivel (C 4440)

Er is een meetinstrument ontwikkeld en getest (op betrouwbaarheid en validiteit) dat de voorkeuren van patiënten voor twee niveau's van autonomie meet: hun wens om medische beslissingen te nemen en hun wens om geïnformeerd te worden. Het bleek dat patiënten willen dat artsen de beslissingen nemen, alhoewel ze wel geïnformeerd willen zijn.

Er was in dit onderzoek geen correlatie tussen de twee gemeten voorkeuren ('informatiebehoefte' en 'willen beslissen' / $r = 0.09$; $p = 0.15$). De wens om mee te beslissen nam af naarmate de ziekte ernstiger was. Ouderen hebben een minder sterke neiging om te willen meebeslissen en geïnformeerd te worden, dan jongeren ($p < .0001$ voor elke vergelijking). De conceptuele en klinische implicaties van deze uitkomsten worden hier besproken.

ENDE, J., KAZIS, L., MOSKOWITZ, M.A.

Preferences for autonomy when patients are physicians.

Journal of General Internal Medicine; 5, 1990, no. 6, p. 506-509.

Nivel (C 4441)

Als artsen patiënten zijn, willen zelfs zij dat de behandelende arts de beslissingen neemt, ook al gaat dit ten koste van hun autonomie. Negentig procent van de deelnemende artsen was huisarts. Achtenvijftig procent van hen praktiseerde in het oosten van de Verenigde Staten. Als de ziekte ernstiger was, nam ook de wens om zélf te beslissen af ($p < .01$). In dit opzicht waren zij te vergelijken met gewone patiënten, alhoewel zij iets meer mee wilden beslissen.

De betekenis hiervan is dat medische kennis en socio-culturele factoren nauwelijks een rol spelen bij de attitudevorming van de patiënt ten opzichte van zijn autonomie. Het lijkt erop dat het afwijzen van de verantwoordelijkheid zou kunnen worden gezien als onderdeel van het ziektesyndroom.

GADOW, S.

An ethical case for patient self-determination.

Seminars in Oncology and Nursing; 5, 1989, no. 2, p. 99-101.

Nivel (C 4442)

De mogelijkheid tot zelfbeschikking van patiënten kan worden verkleind of vergroot door de behandelende arts. Dit geldt in sterke mate voor de autonomie van kankerpatiënten. Zij hebben vaak complexe beslissingen te nemen over pijnbestrijding, keuze van behandeling, deelname aan het onderzoek, het erbij betrekken van de familie, stoppen van de behandeling en de mate van informatieverstrekking, en zijn daarmee grotendeels afhankelijk van de arts.

Het is de vraag of deze zoveel verantwoordelijkheid gegeven kan worden. Moet de patiënt bijvoorbeeld niet actief aangemoedigd en geassisteerd worden om van zijn vrijheid om te beslissen gebruik te maken? Als dat niet gebeurt, dan kunnen zij in deze technologische samenleving hun autonomie eigenlijk nauwelijks handhaven. Zelfbeschikking is iets wat bij de patiënt moet worden gestimuleerd, en anders moet hij erin worden bijgestaan. Voor kankerpatiënten is volgens de schrijver van dit artikel de meest aangewezen persoon daarvoor de verpleegkundige.

MAZUR, D.J., MERZ, J.F.

How the manner of presentation of data influences older patients in determining their treatment preferences.

Journal of the American Geriatrics Society; 41, 1993, no. 3, p. 223-228.

Nivel (C 4456)

Het artikel beschrijft een poging om uit te vinden hoe de wijze van aanbieden van grafische gegevens aan oudere patiënten hun besluitvorming omtrent behandeling kan beïnvloeden, en of dit de onderzoeker in staat stelt om voorspellingen te doen over de veranderende voorkeuren van de patiënten. Demografische kenmerken als leeftijd lijken hierbij een rol te spelen. Het onderzoek werd gehouden onder 166 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 64.8 jaar. In het onderzoek werd de ziekte niet nader gespecificeerd.

Vijf paar 5-jaar-overlevingscurven werden de patiënten voorgehouden. Elk paar bestond uit een curve voor betere overlevingskansen op lange termijn en een voor de kortere termijn. De lange-termijn-overlevingscurven bleven in alle vijf paren constant. In de korte-termijncurven traden veranderingen op. Deze werden op twee manieren getoond: eerst met oplopende toekomstperspectieven, daarna met neergaande. Het blijkt dat patiënten boven de 65 vaker kiezen voor de korte termijn overleving als de vijf opeenvolgende curven zo gerangschikt zijn dat ze een verbetering laten zien.

MAZUR, D.J., HICKAM, D.H.

Treatment preferences of patients and physicians: influences of summary data when framing effects are controlled.

Medical Decision Making; 10, 1990, no. 1, p. 2-5.

Nivel (C 4457)

Hoe je gegevens over de werkzaamheid ('efficacy') van een behandeling presenteert is van invloed op de voorkeuren voor mogelijke alternatieve behandelingen. Om vast te stellen hoe groot die invloed is werd aan artsen en patiënten de resultaten van twee verschillende behandelingen voorgehouden. Zij konden kiezen tussen chirurgie en stralingstherapie bij een niet nader genoemde levensbedreigende ziekte (er werden gegevens gebruikt van een longkankeronderzoek). Bij chirurgie is de kans op lange-termijn-overleving groter, bij bestraling die op korte-termijn-overleving.

De hoeveelheid informatie die wordt verstrekt blijkt de keuzen die patiënten en artsen maken niet te veranderen.

Het bleek dat wanneer de gegevens over een maand, een jaar en vijf jaar werden getoond, met betrekking tot overlevingskans en mortaliteit, dat patiënten dan datgene kozen dat verwacht kon worden als ze alleen de mortaliteitsgegevens hadden gezien. Wanneer meer gedetailleerde gegevens werden getoond (op zes verschillende tijdsmomenten) kozen zowel artsen als patiënten op basis van de overlevingsgegevens. De hoeveelheid verstrekte gegevens is dus van invloed op het keuzegedrag van patiënten.

MEYER, M.J.

Patients' duties.

Journal of Medicine and Philosophy; 17, 1992, no. 5, p. 541-555.

Nivel (C 4460)

In dit artikel wordt betoogd dat autonomie niet alleen inhoudt dat patiënten bepaalde rechten hebben, maar dat daarbij ook plichten behoren. De autonome patiënt, die zich gedraagt als volwaardige partner van de behandelende arts, heeft die plichten tegenover zichzelf, maar ook tegenover anderen. Ze houden onder meer in dat hij eerlijkheid betracht bij het motiveren van de reden waarom hij hulp zoekt, dat hij informatie inwint over behandelingsvormen en mogelijke neveneffecten en dat hij, als het gaat om een infectieziekte, zodanig handelt dat hij verdere besmetting voorkomt.

MONCUR, C.

Counterpoint: is patient control of treatment always appropriate?

Arthritis Care Research; 3, 1990, no. 3, p. 167-170.

Nivel (C 4461)

Zorgaanbieders ontmoeten vaak spanning en zelfs weerstand bij de patiënt tegen wat zij als behandelaar belangrijk vinden voor de patiënt om te doen. Het is tegenwoordig steeds meer gebruikelijk dat de patiënt meer autonomie en vrijheid opeist met betrekking tot zijn behandeling. Dat leidt ertoe dat hij in sommige gevallen het voorschrift van de arts weigert op te

volgen, ook al is dit ingegeven vanuit diens overtuiging dat de 'eigen bestwil' van de patiënt daarmee het beste gediend is.

Het gaat in dit artikel om de vraag onder welke omstandigheden de arts de wens om de in zijn opinie best mogelijke zorg te bieden ('beneficence') op paternalistische wijze moet opdringen, met veronachtzaming van de autonomie van de patiënt.

NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, NATIONALE COMMISSIE CHRONISCH ZIEKEN

Macht van de patiënt: mythe of werkelijkheid? congres op 12 februari 1993 in de Reehorst te Ede.

Zoetermeer: NRV, Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1993. 71 p.

Nivel (R 5631)

Een belangrijke aanleiding voor het congres was de nota *Patiënten/consumerenbeleid in de zorgsector*, die in juni 1992 door Simons is gepresenteerd en die in maart 1993 in de Tweede Kamer is behandeld. Uit de nota blijkt dat de overheid de positie van de patiënt wil versterken. Het is de vraag of dit een haalbare zaak is. In de slotbeschouwing wordt een samenvatting gegeven van een aantal mogelijke inspanningen die de patiëntenbeweging, de zorgaanbieders en -verzekeraars en de overheid, kunnen doen om de macht van de patiënt te vergroten.

STRONKS, K.

Terugdringen van sociaal-economische gezondheidsverschillen: wenselijk en mogelijk?

Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg; 70, 1992, no. 6, p. 345-350, lit. opgn.

Alvorens beleid ter vermindering van sociaal-economische gezondheidsverschillen (SEGV) te kunnen voeren, moet wat wenselijk en mogelijk is geanalyseerd worden. In dit artikel wordt beargumenteerd dat 'wenselijk streven naar gelijkheid in gezondheid' vertaald kan worden als 'gelijke kansen op gezondheid'. Dit beginsel moet geplaatst worden binnen de hogere doelstelling van een zo groot mogelijke individuele keuzevrijheid, en vereist dat een ieder het vermogend bezit een gezond en lang leven te leiden.

Factoren die dit beïnvloeden zijn de levensomstandigheden van een individu, en de condities waaronder het gezondheidsbeïnvloedende keuzen maakt. Levensomstandigheden omvatten fysieke en maatschappelijke omgevingsfactoren, en gezondheidszorg. Een voorbeeld van een keuzeconditie is de kennis van een persoon over de gezondheidsrisico's van bepaald gedrag. Onvermijdbaar zijn de verschillen die voortkomen uit een voor de mens onbeheersbare kansenongelijkheid. Dit geldt voor de verdeling van genetische factoren, en voor een deel van de maatschappelijke omgevingsfactoren.

De onbeheersbaarheid van laatstgenoemde factoren werkt door in de beoordeling van SEVG die uit gedragsverschillen ontstaan: aangezien

gedrag deels in de maatschappelijke omgeving is ingebed, is ook een deel van deze verschillen op korte termijn onvermijdbaar. Voor zover gezondheidsverschillen voortkomen uit in vrijheid gemaakte keuzen voor een bepaalde leefstijl, moeten ze geaccepteerd worden.

5.3 de patiënt als consument

AVIS, M.

Silent partners. Patients' views about choice and decision making in a day unit.

British Journal of Theatre Nursing; 2, 1992, no. 7, p. 8-11.

Het is de laatste jaren steeds gewoner geworden om chirurgische ingrepen te verrichten in de dagbehandeling. Technische verbeteringen maakten dat mogelijk. Chirurgie als dagbehandeling is een tamelijk efficiënte voorziening, en veel goedkoper dan opname. Bovendien sluit het goed aan bij het consumentengedrag van de patiënt omdat het een flexibele voorziening is die snel geleverd kan worden. Dus minder wachtlijsten en geen traumatiserende ziekenhuisopname. Patiënten zijn er zeer tevreden over. Daar komt bij dat er veel ruimte is voor hun individuele voorkeuren.

Er wordt enigszins in twijfel getrokken of het Britse Ministerie van Volksgezondheid wel zo betrokken is bij de individuele keuzevrijheid van de patiënt, maar in het geval van de chirurgische dagbehandeling lijkt er overeenstemming te zijn tussen haar wens om meer efficiëntie te brengen in de gezondheidszorg en de aspiraties van verpleegkundigen om de patiënt meer keuzevrijheid te geven.

BEISECKER, A.E.

Aging and the desire for information and input in medical decisions: patient consumerism in medical encounters.

Gerontologist; 28, 1988, no. 3, p. 330-335.

Nivel (C 4429)

Uit dit onderzoek blijkt dat 106 revalidatiepatiënten ten aanzien van hun relatie met artsen te kennen gaven dat zij allemaal graag medische informatie krijgen. Oudere patiënten (≥ 60 jaar) verlenen de artsen echter meer autoriteit om de belangrijke behandelbeslissingen te nemen. Ook nemen ze vaker begeleiders mee die namens hen vragen stelden aan de arts. Ze zijn wel consistent in hun communicatie met de artsen dan jongere patiënten. In het communicatiegedrag konden geen verschillen worden gevonden die met leeftijd te maken hadden. Het enige dat werd opgemerkt was dat oudere patiënten passiever leken te zijn.

DONALDSON, C., LLOYD, P., LUPTON, D.
Primary health care consumerism amongst elderly Australians.
Age and Ageing; 20, 1991, no. 4, p. 280-286.
Nivel (C 4438)

Ondanks de aanvaarding van veel beginselen die inmenging van de overheid in de gezondheidszorgverlening en -financiering zeker rechtvaardigen, gaat veel op het marktmechanisme gebaseerd overheidsbeleid in Amerika, Groot-Brittannië, en Australië uit van de vooronderstelling dat patiënten in staat zijn om zich zelfstandig te gedragen als 'goede consumenten'. Een 'goede' consument zoekt goede kwaliteit zorg tegen een redelijke prijs.

In dit artikel wordt onderzocht of patiënten in het westen en noorden van Sydney kritisch zijn in hun keuze van huisarts en in hun waardering van die huisarts. Er wordt gesteld dat dit van een goede consument verwacht mag worden. Het blijkt dat, in het bijzonder oudere patiënten, deze kritische houding niet hebben. Er wordt dus terecht geconcludeerd dat het beleid in genoemde landen uitgaat van verkeerde vooronderstellingen, hetgeen in het bijzonder schadelijk is voor de gezondheid van ouderen.

ENGELSMAN, C., GEERTSEMA, B.
Shopping around; een onderzoek naar verwezen patiënten die op eigen initiatief tijdens of na afronding van een verwijzing verder hulp zoeken.
Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1992. 47 p., lit. opgn., bijl., tabn.
Nivel (R 5612)

Mensen die op eigen initiatief een *second opinion* vragen bij een specialist, of hun heil zoeken bij alternatieve hulpverleners, vinden vaak dat zij bij de huisarts of de eerste specialist te weinig aandacht voor hun klachten hebben gekregen. Ook zijn ze vaak van mening dat ze te weinig informatie hebben gekregen over hun aandoening en dat ze te weinig ruimte hebben gehad om zelf vragen te stellen. Dat blijkt uit een Groningse studie onder huisartsen, specialisten en patiënten.

Het onderzoek betrof de vraag of en op welke punten verwezen patiënten die op eigen initiatief elders hulp zoeken, verschillen van patiënten die dat niet doen. De veronderstelling was dat patiënten die een tweede specialist bezoeken voor een *second opinion*, dezelfde kenmerken en motieven hebben als zij die een alternatieve genezer bezoeken. Patiënten die elders hulp zoeken blijken vaker vrouwen dan mannen, ze zijn ook vaak jonger dan mensen die niet op eigen initiatief andere, alternatieve hulp zoeken. De diagnoses die het vaakst werden gesteld waren spanningshoofdpijn en constitutioneel eczeem. Verder viel op dat *second opinion*-zoekers nogal eens verwezen werden met diagnoses in de categorie 'psychogeen' en 'zonder diagnose'.

Zij zijn het vaak niet eens met hun arts over de oorzaak van hun klachten. Ze vinden dat ze te weinig aandacht krijgen van huisarts of specialist, en te weinig informatie. Het is niet zo dat *second opinion*-zoekers meer klachten hebben dan zij die dat niet doen. Ze gaan niet vaker naar de huisarts en lijken ook niet anders over ziekte en gezondheid te denken dan patiënten

die niet elders hulp zoeken.

Op basis van de onderzoeksgegevens zijn de motieven van patiënten om een *second opinion* te zoeken in vier categorieën in te delen: 1. patiënten die zich niet serieus genomen voelen en zich ongerust blijven maken over hun klachten, 2. patiënten die niet primair ongerust zijn, maar elders hulp zoeken omdat hun klachten niet verdwijnen, 3. patiënten die niet genoeg baat hebben gehad bij reguliere behandeling en 4. patiënten die gewoon veel waarde hechten aan alternatieve geneeswijzen, zonder een afkeer te hebben van de reguliere geneeskunde.

GARDNER, G.J.

The use and abuse of the emergency ambulance service: some of the factors affecting the decision whether to call an emergency ambulance.

Archives of Emergency Medicine; 7, 1990, no. 2, p. 81-89.

Nivel (C 4444)

In een periode van een maand werden alle patiënten die, nadat zij het alarmnummer 911 gebeld hadden, door de ambulancedienst naar *EHBO*-afdelingen waren gebracht, ondervraagd aan de hand van een standaardformulier. Het was de bedoeling om te achterhalen of deze patiënten terecht met een ambulance waren vervoerd. Een aantal sociale en praktische punten werd geanalyseerd in een poging een patiëntengroep te identificeren die onnodig gebruik maakt van ambulancehulpverlening. In totaal werden 289 patiënten geïnterviewd. Van hen hadden 178 (62%) terecht een ambulance gebeld, terwijl 111 (38%) dat onterecht hadden gedaan. Een aantal onderscheidende kenmerken werd verzameld. De conclusie luidde dat het publiek niet voldoende is geïnformeerd over *EHBO*.

GARDNER, H.H., SNEIDERMAN, C.A.

Ensuring value by supporting consumer decision making.

Journal of Occupational Medicine; 32, 1990, no. 12, p. 1223-1226.

Nivel (C 4443)

Vanwege de schaarste van middelen in de gezondheidszorg moeten er noodgedwongen keuzen gemaakt worden in verband met een rechtvaardige verdeling daarvan. Tot voor kort werd dat traditioneel gedaan aan de hand van het criterium 'wat is het beste voor de patiënt?'. De laatste tien jaar is de nadruk veel meer komen te liggen op het criterium 'wie beslist?'.
Onderzoek wijst uit dat de mate waarin de patiënt/consument zich betrekken voelt bij de besluitvorming, bepalend is voor zijn tevredenheid en ook voor de behandelingsuitkomst. Die betrokkenheid kan vergroot worden door meer, op meebeslissen gerichte, informatieverstrekking door de arts.

GUSTAFSON, D.H.

Expanding on the role of patient as consumer.

QRB. Quality Review Bulletin; 17, 1991, no. 10, p. 324-325.

HIGGINS, J., WILES, R.

Study of patients who chose private health care for treatment.
British Journal of General Practice; 42, 1992, no. 361, p. 326-329.

In 1991 werd een vragenlijst verstuurd in Wessex naar privépatiënten uit acht onafhankelijke ziekenhuizen, en in de betaalde bedden van drie ziekenhuizen van de *National Health Service (NHS)*. De response-ratio was 60.7% (649 patiënten). Zestig van hen werden ook nog eens geïnterviewd.

De doelstelling van het onderzoek was om te achterhalen welke groepen mensen de voorkeur geven aan privé zorg boven de door de *NHS* verleende zorg, en waarom. In verband met de huidige nadruk op consumentisme in de gezondheidszorg, werd ook bekeken hoe patiënten kiezen in een marktsituatie en hoe goed zij daarbij geïnformeerd zijn. In de vragenlijst werd ook gevraagd naar de rol en invloed van de huisarts in beslissingen van patiënten om voor privé zorg te kiezen.

De belangrijkste reden die werd opgegeven, op grond waarvan men voor privé zorg koos, was om de wachtlijsten van de *NHS* (over de lengte waarvan trouwens niet zoveel bekend was) te vermijden. In 187 gevallen raadpleegden patiënten hun huisarts over de keuze voor privé zorg. De meerderheid van de 649 patiënten (71.2%) had de keuze al gemaakt voordat ze naar de huisarts gingen.

HIGGINS, R.

Consumerism and participation.
Senior Nurse; 12, 1992, no. 5, p. 3-4.

LANDE, S. VAN DE, EVERDINGEN, J.J.E. VAN, KROL, L.J.

Op zoek naar een tweede mening: arts en samenleving.
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 137, 1993, no. 36, p. 1836-1840, lit. opgn.

De mening dat iedere arts precies weet wat er met de patiënt aan de hand is en hoe deze het best behandeld kan worden, is achterhaald. Artsen zijn niet meer in staat hun hele vakgebied te overzien. Tegelijkertijd is de patiënt steeds kritischer gaan denken over gezondheid en gezondheidszorg, en wil hij in toenemende mate invloed uitoefenen op de besluitvorming, is hij minder snel tevreden, wil meer informatie en gaat eerder op zoek naar alternatieven. Patiënten vragen ook steeds meer naar de mening van een tweede specialist (*second opinion*).

In de Verenigde Staten zijn de ziektekostenverzekeraars voor bepaalde chirurgische ingrepen het zoeken van *second opinions* zelfs verplicht gaan stellen in de hoop overbodige behandelingen te voorkomen, het aantal operaties terug te dringen en zo de kosten in de gezondheidszorg beter te beheersen. In Nederland bestaat die verplichting (nog) niet, en wordt de *second opinion* meestal aangevraagd door de patiënt zelf of door diens familie. Er is ook nog geen systematisch onderzoek gedaan naar de beweegredenen van de aanvrager van de *second opinion*. Uit Canadees onderzoek blijkt dat ongerustheid (en bevestiging van de eerste diagnose)

een motief kan zijn, of ontevredenheid over het consult of over de behandeling. De verwachting is dat met de groeiende bekendheid over verschillende behandelingsmethoden en een steeds kritischer wordende patiënt, het aantal verzoeken om een *second opinion* zal toenemen. Het wordt dus tijd om ook in Nederland onderzoek te gaan doen naar dit verschijnsel.

LEAVEY, R., WILKIN, D., METCALFE, D.H.M.
Consumerism and general practice.
British Medical Journal; 298, 1989, no. 6675, p. 737-739, lit.opgn.

Het artikel becommentarieert de Engelse 'white paper' *Working for Patients*, die deel uitmaakt van het NHS-beleid om competitie te stimuleren en de macht van de consument te vergroten. Het achterliggende idee is om de honorering van huisartsen te koppelen aan het aantal patiënten dat hun praktijk telt. De praktijken en ziekenhuizen die de meeste patiënten trekken zullen ook de grootste subsidies krijgen. Dus moet men de cliënt wel koning maken.

LLOYD, P., LUPTON, D., DONALDSON, C.
Consumerism in the health care setting: an exploratory study of factors underlying the selection and evaluation of primary medical services.
Australian Journal of Public Health; 15, 1991, no. 3, p. 194-201.
Nivel (C 4455)

In Australië is een debat gaande over een nieuw gezondheidszorgsysteem. Het ontwikkelde model, dat door invloedrijke organisaties wordt aanbevolen als opvolger voor het huidige systeem, is gebaseerd op het marktmechanisme, waarin de patiënt als een consument kiest welke zorg hij wil. Om de validiteit van de stelling dat patiënten hiertoe ook in staat zijn te testen, werd een cross-sectioneel onderzoek gedaan onder de patiënten van huisartsen in het westen en noorden van Sydney. In maart 1990 werden 333 patiënten uit zes huisartspraktijken gepolst. Uit dit onderzoek bleek dat patiënten zelf eigenlijk nog helemaal niet toe zijn aan een veel mondiger en actiever consumentengedrag. Ze blijken nog sterk vast te zitten aan het traditionele vertrouwensmodel van de autoritaire huisarts en de volgzame patiënt.⁷⁸

PITTMAN, K.P.
Awakening child consumerism in health care.
Pediatric Nursing; 18, 1992, no. 2, p. 132-134, 136.
Nivel (C 4462)

⁷⁸ zie ook: Lupton et al. Caveat emptor or blissful ignorance?: patients and the consumerist ethos. In: Social Science and Medicine; 33, 1991, no. 5, p. 559-568, lit. opgn.

In de huidige gezondheidszorgindustrie is consumentenparticipatie, in het bijzonder van kinderen en hun families, een voorwaarde voor het assertief kunnen onderhandelen over zorg van een goede kwaliteit. Er moet worden geappelleerd aan een mentaliteitsverandering waarin zelfzorg en eigen verantwoordelijkheid centraal staan. Die mentaliteit moet al gedurende de kindertijd worden gecultiveerd om een kritische houding aan te kweken ten opzichte van gezondheidsvraagstukken.

SALEM, D.A.

Community-based services and resources: the significance of choice and diversity [comment]

American Journal of Community Psychology; 18, 1990, no. 6, p. 909-915.

Nivel (C 4464)

Om de rol van zelfzorg en van ondersteuning vanuit de gemeenschap voor personen met ernstige geestelijke aandoeningen te kunnen begrijpen vanuit het consumentenperspectief, moet het belang worden ingezien van het beginsel van de 'keuzevrijheid van de patiënt', en van het bestaan van een zekere mate van verscheidenheid van alternatieve diensten waaruit gekozen kan worden door die consument.

Deze onderwerpen worden besproken in verband met de betekenis van het zelf kiezen tussen door consumenten geleide diensten, en met betrekking tot de rol die deze diensten kunnen spelen als alternatief voor gevestigde vormen van dienstverlening. Er wordt betoogd dat pogingen om diensten te verlenen vanuit de gemeenschap kunnen worden gestimuleerd door het ondersteunen van inspanningen om de verscheidenheid aan keuzen tussen diensten zo groot mogelijk te maken, zowel binnen het bestaande geestelijke gezondheidszorgsysteem als daarbuiten, door het ontwikkelen van diensten die aan de behoeften van individuen voldoen en door vereenvoudiging van het keuzeprocess.

SOFAER, S.

Informing and protecting consumers under managed competition.

Health Affairs Millwood; 12, 1993, Suppl., p. 76-86.

Er wordt gepleit voor het mondiger maken van consumenten (onder andere door informatieverstrekking) als een doel op zich, en niet slechts als middel om een nieuw - op marktwerking ('managed competition') gebaseerd - gezondheidszorgsysteem te vestigen. Als patiënten enkel en alleen mondiger gemaakt worden, zonder dat het systeem daarop wordt aangepast, dan zullen zij zich minder goed verzorgd voelen als er bijvoorbeeld beperkingen komen in de keuzemogelijkheden, als er van overheidswege ingrijpende maatregelen komen voor kostenbeheersing, als de wachtlijsten erg lang worden, als er tussen patiënten keuzen gemaakt moeten worden in verband met de verdeling van de zorg en als de bureaucratie toeslaat. Er moet dus publiciteit en geld geïnvesteerd worden in de positieverbetering van de patiënt. Anders faalt het systeem van de *managed competition*, zowel technisch, politiek als moreel. Een aantal criteria wordt genoemd waaraan

informatiesystemen moeten voldoen die bedoeld zijn om de keuze van de consument te ondersteunen.

TAYLOR, K.S.

Shopping for surgery. Consumers want to talk outcomes and have a say in their care decisions.

Hospital Health Networks; 67, 1993, no. 14, p. 42-44.

Nivel (C 4467)

In Amerika kwam de patiëntenbeweging van de grond in het begin van de jaren tachtig, toen Wennberg - de oprichter van de *Foundation for Informed Decision Making* - benadrukte dat in de gedeelde besluitvorming het evalueren van de behandelresultaten centraal zou moeten staan. Consumenten zouden niet slechts door hun artsen moeten worden geïnformeerd over de behandeling, maar zouden het soort informatie moeten krijgen dat uitnodigt tot actieve deelname hierin. Dit vooronderstelt een bereidheid van de kant van de artsen om de patiënten te helpen begrijpen wat de mogelijke uitkomsten zijn van de verschillende behandelingsopties, en hen te helpen bij het vaststellen welke keuzen het best aansluiten bij hun leefstijl. Men gaat ervan uit dat patiëntenparticipatie eveneens een remmende werking heeft op het (onterechte) gebruik van dure technologische middelen.

WOUTERS, A.V., HESTER, J.

Patient choice of providers in a preferred provider organization.

Medical Care; 26, 1988, no. 3, p. 240-255.

Dit artikel is een analyse van de keuze van patiënten voor zorgaanbieders, in het bijzonder patiënten die toegang hebben tot *Preferred Provider Organizations (PPO's)*. Een PPO is "een contractueel netwerk van een bepaalde groep verstrekkers (zorgverleners en/of instellingen), die zich verplichten om aan een bepaalde groep patiënten een omschreven pakket diensten te verlenen onder voorwaarden aangaande tariefstelling en zorgverlening".⁷⁹ PPO's hebben vier kenmerken met elkaar gemeen: 1. het betreft een geselecteerde groep voorkeurverstrekkers, 2. er worden gezamenlijk tariefafspraken gemaakt, 3. het medisch handelen van voorkeurverstrekkers wordt getoetst, en 4. er is vrije artsenkeuze voor de consument, alhoewel er financiële stimulansen zijn om gebruik te maken van voorkeurverstrekkers. Empirische gegevens tonen dat de PPO niet alleen gebruikt wordt door individuen die relatief weinig gezondheidszorg vragen (zoals is gemeten met behulp van de inkomsten uit consulten) maar dat de PPO zeer intensief gebruikt wordt voor behandelingen met een laag risico, bijvoorbeeld lichte aandoeningen en preventieve zorg. Het profiel van de meest voor de hand liggende gebruiker van een PPO wordt gevonden in de pas in dienst

⁷⁹ Schut, F.T. Opmars van PPO's: veel eenvoudiger dan HMO's, maar vermoedelijk ook minder succesvol. Inzet; 11, 1987, no. 8, p. 28-31, lit. opgn.

getreden medewerker die in het verstedelijkte zuiden woont, een relatief laag inkomen heeft, geen aanvullende verzekering heeft, en niet eerder in aanraking is geweest met niet-PPO zorgaanbieders in de eerste lijn. Als verzekeraars het aantal aanspraken op vergoeding uit grote zorgprogramma's willen verminderen dan zouden ze zich meer moeten richten op het toenemende gebruik van PPO's door groepen met lagere gezondheidsrisico's.

5.4 weigeren van behandeling

ARRAS, J.D.

Noncompliance in AIDS research.

Hastings Center Report; 20, 1990, no. 5, p. 24-32.

Deelnemers aan een AIDS-onderzoek kunnen hun gebrek aan compliantie met protocollen rechtvaardigen op grond van een zogenaamde *coercion defense*. Dit houdt in dat men zich principieel verzet tegen dwang. Omdat deze verdediging filosofisch niet hoeft te slagen, moet een voorzichtig sociaal beleid de compliantie verbeteren door te stimuleren dat de gemeenschap meer participeert in de zorg, en door betere toegang te geven naar niet-erkende therapieën.

CHERVENAK, F.A., MCCULLOUGH, L.B.

Justified limits on refusing intervention.

Hastings Center Report; 21, 1991, no. 2, p. 12-18.

Nivel (C 4501)

In dit artikel wordt beargumenteerd dat artsen met recht beperkingen mogen stellen aan de weigering van patiënten om zich te laten behandelen. Deze weigering is gebaseerd op het principe dat de autonomie en persoonlijke integriteit van het individu optimaal beschermd moeten worden. Men kan weigeren zich als patiënt te beschouwen en op grond daarvan een voorgestelde behandeling afwijzen. Men kan echter ook als patiënt een bepaalde behandeling weigeren en de voorkeur uitspreken voor een andere behandeling. In dat laatste geval, zo vinden de auteurs, mag het niet vanzelfsprekend zijn dat de weigering van de patiënt om zich aan de eerste voorgestelde behandeling te onderwerpen, zonder meer gerespecteerd moet worden. De schrijvers gaan in op de ethische implicaties die dit soort weigeringen hebben.

HUNKA, S.A.

The right to refuse treatment: an ethical case study.

Intensive Critical Care Nursing; 9, 1993, no. 2, p. 82-87.

De vraag of een buitengewone behandeling aan patiënten op een *Intensive Therapy Unit (ITU)* onthouden kan worden, is een veel gestelde. In deze

case-study wordt onderzocht of het moreel verantwoord is om een patiënt toch te behandelen als bekend is dat deze - als hij het had kunnen zeggen - van die behandeling zou hebben afgezien.

Er wordt ingegaan op het ethische besluitvormingsproces dat daaraan ten grondslag ligt, en waarin patiënt, familie en een multidisciplinair ITU-team betrokken zijn. Een antwoord wordt gezocht binnen de morele filosofie. De volgende beginselen worden beschouwd in de omgeving van de *Intensive Therapy Unit*: persoonlijke en beroepsmatige overtuigingen, de eventuele schadelijkheid van medicijnen, therapieën en operaties die ofwel betaalbaar, ofwel buitensporig duur zijn, pijnlijk zijn of niet en het gewenste resultaat zullen geven), de doctrine van het 'dubbele effect' en het argument van het 'hellende vlak'. Ook de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige als 'advocaat van de patiënt' komt aan bod.

6. De rol van de arts

6.1 arts-patiënt relatie

BOTELHO, R.J.

A negotiation model for the doctor-patient relationship.

Family Practice; 9, 1992, no. 2, p. 210-218.

Een model is ontwikkeld om artsen te helpen explicieter en effectiever te onderhandelen met patiënten. Het biedt artsenopleiders en studenten een kader en een begrippenapparaat waarmee de dynamische aard van de arts-patiënt communicatie kan worden beschreven. Het kader bestaat uit drie dimensies: inhoud van de arts-patiënt relatie, erin te onderkennen niveaus en de fasen van de probleemoplossing.

Voor de beschrijving van de inhoud van het onderhandelingsproces worden de begrippen aandoening, ziekte, misselijkheid ('disease', 'illness', 'sickness') en patiëntenkenmerken gebruikt. Autonomie, macht, invloed en verantwoordelijkheid zijn de begrippen die de niveaus van de arts-patiënt relatie definiëren: autonomie, gelijkwaardigheid, paternalisme en autocratie.

Onder de probleemoplossende fasen worden verstaan: het opbouwen van de relatie, het opstellen van een agenda, vaststelling, probleemverduidelijking, aanpak en afsluiting.

Docenten en studenten kunnen dit model gebruiken om te beschrijven hoe arts en patiënt het onderhandelingsproces beïnvloeden, en hoe dat proces op zijn beurt de arts-patiënt relatie en de zorgverlening beïnvloedt.

BRIGGS, G.W., BANAHAN, B.F.

Some pitfalls of the authoritarian doctor-patient relationships in primary care medicine.

Journal of the Mississippi State Medical Association; 31, 1990, no. 12, p. 395-396.

Nivel (C 4433)

De medische opleiding is gewoonlijk eerder gericht op pathofysiologie dan op de patiënt, en kan ertoe leiden dat de arts veel te autoritair is in de wijze waarop hij zorg verleent. De positie van de arts als degene die de leiding heeft, is van invloed op de vermindering van de participatie van patiënten in hun eigen zorg. Patiënten beschikken over weinig wetenschappelijke kennis inzake hun eigen medische gesteldheid, hetgeen het eenvoudig maakt voor de arts om zich autoritair op te stellen. Patiënten kunnen zo op eenvoudige wijze buiten het besluitvormingsproces worden gehouden. Dit kan leiden tot slechte behandelingsresultaten en tot ethische problemen. Een voorbeeld daarvan is dat patiënten die de leiding overgeven aan een autoritair figuur, daarmee de eigen verantwoordelijkheid voor zelfzorg afschuiven. Passiviteit van de patiënt kan de effectiviteit van de behandeling verminderen.

Drie veel voorkomende handelwijzen van de patiënt zijn: hij verzet zich, hij

leunt teveel op het oordeel van de arts, hij maakt onvoldoende duidelijk wat er met hem aan de hand is. In het algemeen is van belang dat de arts de patiënt stimuleert zelf verantwoordelijkheid te nemen. Daarvoor moet deze natuurlijk wel betrokken worden in het besluitvormingsproces.

BROCK, D.W., WARTMAN, S.A.

When competent patients make irrational choices.

New England Journal of Medicine; 322, 1990, no. 22, 1595-1599.

Het is de opzet van dit artikel om een taxonomie te ontwikkelen van de verschillende bronnen en vormen van irrationele besluitvorming. Enkele voorbeelden daarvan zijn - speculerend op toekomstige ontwikkelingen - het geloof van de patiënt dat zoiets hem nooit zal overkomen, de angst voor pijn of voor de medische ervaring, voorkeuren die nergens op gebaseerd zijn en conflicten tussen rationele afwegingen van het individu en van de gemeenschap. Er moet wel verschil gemaakt worden tussen irrationele keuzen, waarbij de arts gerechtigd is om te proberen die te veranderen, en 'ongewone' keuzen, die moeten worden gerespecteerd.

CABELL, C.

The efficacy of primary nursing as a foundation for patient advocacy.

Nurse Practitioner; 5, 1992, no. 3, p. 2-5.

De moderne verpleegkundige praktijk is zeer gericht op het respecteren van de individuele inzichten, rechten en voorkeuren van de patiënt. Dit is wel eens anders geweest. Salvage beschrijft de verandering in de taakopvatting van de verpleegkundige als de dageraad van een nieuwe verpleegkunde. Het heeft geleid tot een hernieuwde interesse voor het begrip 'patient advocacy', een ruime term die alles insluit dat te maken heeft met mogelijkheden om de positie van de individuele patiënt te versterken.

In dit onderzoek wordt gekeken naar die gebieden van de verpleegkundige praktijk die van invloed zijn op de wijze waarop de verpleegkundige kan fungeren als 'advocaat van de patiënt', op de verschillende mogelijke relaties tussen verpleegkundige en patiënt en op de invloed van de persoonlijke overtuiging van de verpleegkundige op de planning en uitvoering van de zorg. De suggestie wordt gedaan dat de organisatorische aard van het werk van de verpleegkundige in de eerste lijn hen in staat stelt om de rol van advocaat van de patiënt te spelen, juist om dat zij zo dicht bij de patiënt staat.

DELBANCO, T.L.

Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective.

Annals of Internal Medicine; 116, 1992, no. 5, p. 414-418.

Nivel (C 4437)

Het wordt door zowel artsen als patiënten als een gemis ervaren dat hun relatie steeds afstandelijker wordt. Twee strategieën worden aangedragen

om de kwaliteit van de zorg en van de arts-patiënt relatie te verbeteren.

De eerste strategie houdt in dat arts en patiënt een systematische 'patient review' houden, waarbij wordt gelet op zeven niveaus van zorg. Ten eerste is dat het respect voor de normen en waarden, voorkeuren en uitgesproken behoeften van de patiënt. Ten tweede wordt gekeken naar communicatie en scholing. Ten derde naar de coördinatie van de zorg. Het vierde niveau van zorg betreft het lichamelijke 'comfort'. Vijfde, zesde en zevende niveau betreffen respectievelijk de emotionele steun en het opheffen van angsten; het bij de zorg betrekken van familie en vrienden en de continuïteit en overdracht van de zorg.

Het 'patient review' zou in het consult ingebracht kunnen worden, hetgeen zowel arts als patiënt zou kunnen aanmoedigen om individuele voorkeuren te lijf te gaan. Het geeft de patiënt een kader waarin hij actief kan participeren in zijn zorg.

Een tweede strategie om de kwaliteit van de arts-patiënt relatie te verbeteren ligt in de mogelijkheid van uitgebreide feedback. Beide strategieën kunnen dienen als toetsing van de praktijkvoering en meehelpen aan verbetering daarvan.

GAUTHIER, C.C., KRASSEN-MAXWELL, E.

Time demands and medical ethics in women's health care.

Health Care Women International; 12, 1991, no. 2, p. 153-165.

Er wordt in dit onderzoek gekeken naar zowel sociologische als medisch-ethische aspecten die van invloed zijn bij het verkrijgen van zorg door vrouwen. Beginselen van rechtvaardigheid, 'het beste voorhebben met' en respect voor de autonomie van de patiënt maken deel uit van de zorgverlening. Een strijd tussen het genoemde principe van 'het beste voorhebben met de patiënt' en respect voor diens autonomie, leidt vaak tot medisch paternalisme.

Er wordt gesteld dat de gezondheidszorg in de Verenigde Staten niet rechtvaardig wordt verdeeld. Als gevolg van financiële- en tijdsbeperkingen die in het bijzonder gelden voor situaties waarin vrouwen verkeren, zijn drie modellen voor de arts-patiënt relatie te onderscheiden.

Het eerste model is het paternalistische. Het tweede lijkt paternalistisch, maar in werkelijkheid geeft de vrouwelijke patiënt haar arts, voor bepaalde tijd en met betrekking tot bepaalde ingrepen, soms een beslissende rol. Een derde model laat zien dat samenwerking tussen arts en patiënt mogelijk is, maar dit model werkt vaak niet vanwege beperkingen van tijd en geld.

GREEN, J.A.

Minimizing malpractice risks by role clarification: the confusing transition from tort to contract.

Annals of Internal Medicine; 109, 1988, no. 3, p. 234-241.

Nivel (C 4447)

Het blijkt uit een rapport van de *President's Commission* dat de doelstellingen en toepassingen van het begrip *informed consent* nogal gecompliceerd

zijn. Genoemde commissie zoekt dan ook naar een ander model voor de arts-patiënt relatie: dat van de gedeelde besluitvorming. Dit is echter - in tegenstelling tot *informed consent* - geen begrip dat door de rechter getoetst kan worden.

De vier bestaande besluitvormingsmodellen zijn: het traditionele model, dat van *informed consent*, van beslissen in overleg, en het model van de absolute keuzevrijheid van de patiënt. Met het oog op misverstanden dienen deze begrippen zorgvuldig omschreven te worden in de arts-patiënt relatie. In dit artikel wordt de literatuur inzake contracteerbeginselen in de gezondheidszorg bestudeerd, gecentreerd rond het juridische begrip *informed consent*.

Welk model ook gebruikt wordt, er moeten steeds procedures ontwikkeld worden om patiënten de kans te geven hun verantwoordelijkheid te nemen en hun voorkeuren uit te spreken en te effectueren.

JURCHAK, M.

Competence and the nurse-patient relationship.

Critical Care Nursing Clinics of North America; 2, 1990, no. 3, p. 453-459.

De competentie van een patiënt is vereist voordat begonnen kan worden aandacht te geven aan de primaire ethische beginselen van autonomie van de patiënt of zelfbeschikking. In dit artikel wordt de wettelijke kwalificatie van 'incompetentie' gedefinieerd, en worden de kenmerken beschreven waarmee de beslissingsbekwaamheid van een patiënt kan worden vastgesteld. Deze vaststelling gebeurt in het kader van relaties, van welke die tussen verpleegkundige en patiënt de meest invloedrijke is. Aandacht voor de verpleegkundige-patiënt relatie betekent aandacht voor de autonomie van de patiënt, patiëntenrechten ('patient advocacy') en de op de normen en waarden van de patiënt gebaseerde besluitvorming. Dit alles maakt deel uit van ethisch verantwoorde gezondheidszorg.

KASTELEIN, W.

Modelregeling arts-patiënt: bestuur KNMG en Landelijk Patiënten/Consumenten Platform bereiken overeenstemming inzake arts-patiënt contract.

Medisch Contact; 44, 1989, no. 16, p. 527-529, lit.opgn.

De modelregeling, die in hetzelfde tijdschriftnummer integraal is opgenomen, bevat de volgende essentiële punten: hij geldt voor alle arts-patiënt contacten, de patiënt heeft het recht van de 'vrije artsenkeuze' (en kan er dus - gemotiveerd - ook een weigeren), de patiënt dient over voldoende informatie te beschikken inzake onderzoek en behandeling (risico's e.d.), er is een clause in verband met de bewaartermijn van medische gegevens (tien jaar), er zijn regels over praktijkvoering en waarneming opgenomen, de vertegenwoordiging van minderjarigen of wilsonbekwame meerderjarigen wordt erin geregeld, en een aantal plichten van arts en patiënt worden apart genoemd.

McCULLOUGH, L.B.

An ethical model for improving the patient-physician relationship.

Inquiry; 25, 1988, no. 4, p. 454-468.

Nivel (C 4459)

Op basis van de ethische beginselen van goedwillendheid ('benificence') en autonomie worden hier drie vragen gesteld: hoe kan de communicatie tussen artsen en hun patiënten verbeterd worden? Op welke wijze beïnvloedt de algemene beschikbaarheid van richtlijnen voor de praktijk en andere alternatieve bronnen van gezondheidsinformatie, de interactie tussen artsen en patiënten? Hoe kan een partnerschap in gezondheidszorg worden bereikt waarin patiënt en arts de verantwoordelijkheid delen? Het geven van specifieke instructie aan patiënten, gericht op de wijzen waarop ze zo'n partnerschap kunnen aangaan, biedt een extra stimulans voor artsen om met patiënten in zee te gaan.

McKINSTRY, B.

Paternalism and the doctor-patient relationship in general practice.

British Journal of General Practice; 42, 1992, no. 361, p. 340-342.

Er wordt een korte introductie gegeven van het onderwerp 'paternalisme' zoals het voorkomt in de huisartspraktijk. Er wordt een definitie van paternalisme gegeven en de vier belangrijkste vormen van arts-patiënt relaties in dit paternalistische spectrum worden beschreven. Deze relaties worden geïllustreerd met voorbeelden uit de huisartspraktijk. Een gedeelte van de omvangrijke literatuur over paternalisme wordt bekeken. Er wordt geconcludeerd dat paternalisme zelden gerechtvaardigd is bij geestelijk gezonde patiënten, en slechts dan legitiem als het als hoofddoel heeft om de autonomie van de patiënt te herstellen.

MEDHAT, M.A., HASSANEIN, K.M., BEISECKER, A.E.

Paternalism and consumerism in the practice of medicine.

Kansas Medicine; 89, 1988, no. 9, p. 239-241.

Nivel (C 4458)

In dit onderzoek wordt het communicatie-gedrag van zowel arts als patiënt geëvalueerd en wordt gekeken naar de medische besluitvorming en de kwestie consumentisme vs. paternalisme. De aanwezigheid van een begeleider en de duur van het contact tussen arts en patiënt zijn factoren die het communicatiegedrag beïnvloeden. Leeftijd is dat niet. Veel patiënten spraken de behoefte uit om goed geïnformeerd te worden. Slechts weinigen stelden echter veel vragen. Een kleine groep patiënten stelde een grote hoeveelheid vragen. De situatie waarin alle patiënten alles willen weten om daarmee verantwoordelijkheid te kunnen nemen in verband met hun behandeling, is nog niet bereikt.

SACHS, G.A.

Caring for older cancer patients: practical decision-making guidelines with a focus on advance directives.

Oncology; 6, 1992, no. 2 (Suppl), p. 131-135.

Nivel (C 4463)

Er zijn geen simpele oplossingen voor ingewikkelde ethische problemen. Richtlijnen ('advance directives') kunnen het ontstaan van ethische dilemma's in de zorg voor oudere kankerpatiënten voorkomen. Onderzoek laat zien dat er veel belangstelling bestaat onder oudere patiënten en artsen voor richtlijnen voor de behandeling met behulp van 'testamenten tijdens het leven' ('living wills'), langdurige machtigingen, etc. Desondanks worden deze richtlijnen nauwelijks besproken door artsen en patiënten. In dit onderzoek worden de mogelijke barrières die deze dialoog in de weg staan besproken en worden suggesties gedaan voor de integratie van deze richtlijnen in de kankerzorg voor oudere patiënten. Ook via de *Patient Self-Determination Act* van 1990 wordt daarop door de samenleving aangedrongen.

SMITH, D.H., MCCARTY, K.

Ethical issues in the care of cancer patients.

Primary Care; 19, 1992, no. 4, p. 821-833.

Nivel (C 4502)

Bijna alle onderwerpen waarmee de medische ethiek zich bezighoudt zijn in het algemeen terug te vinden in de zorg voor kankerpatiënten. Alhoewel de meeste aandacht wordt gegeven aan vragen in verband met de toekenning van middelen en het stellen van grenzen aan de behandeling, zijn ook andere vragen van belang. Het tonen van respect en medelijden kan even belangrijk zijn. Mogelijk is de behandeling van dag tot dag, waarbij de praktische autonomie van de patiënt erkend wordt en de inmenging van de patiënt in beslissingen over zijn of haar zorg, van meer betekenis voor het bewaren van de persoonlijke integriteit van de patiënt, dan wat dan ook dat iemand overkomt bij wie de diagnose kanker wordt gesteld. De arts die accepteert dat de patiënt ook een oordeel heeft en participeert, en die deze patiënt kan helpen iets positiefs te vinden in een persoonlijk en sociaal zeer ingrijpende ziekte-ervaring, heeft een lofwaardige ethische positie verworven in de patiëntenzorg.

ZIMMERMAN, R.

The dental appointment and patient behavior: differences in patient and practitioner preferences, patient satisfaction, and adherence.

Medical Care; 26, 1988, no. 4, p. 403-414.

Alhoewel de kwantiteit, en vaak ook de kwaliteit van onderzoek naar de arts-patiënt relatie de laatste 10 tot 15 jaar verbeterd is, blijven veel verwante onderwerpen liggen. De relatie tussen overeenstemming van de voorkeuren van arts en patiënt en de therapietrouw is noch in een medische noch in een tandheelkundige setting zorgvuldig onderzocht. In dit artikel wordt gekeken naar artsen- en patiëntenvoorkeuren voor een tandheelkundige afspraak, en wordt vastgesteld wat de impact is van hun onderlinge overeenstemming op de patiëntensatisfactie met betrekking tot de afspraak en trouw aan de geadviseerde behandelingsvorm.

Resultaten geven aan dat de gelijkheid in voorkeuren van patiënten en tandheelkundestudenten met betrekking tot een afspraak een belangrijke voorspellende factor is van patiëntensatisfactie met die afspraak, met gemelde verbetering in de mondhygiëne, en met een feitelijke verbetering in de tandheelkundige gezondheid. Gelijkheid in artsen- en patiëntenvoorkeuren voor afspraken zou in het toekomstige tandarts-patiënt relatie-onderzoek zorgvuldiger moeten worden bestudeerd omdat het van belang is te begrijpen hoe het patiëntengedrag daarmee verbonden is.

6.2 persoonlijke verantwoordelijkheid

KOK, G.

Lokale gezondheidsinitiatieven: meer verantwoordelijkheid voor eigen gezondheid.

In: KOK, G.J., JONKERS-KUIPER, L.V. Lokale gezondheidsinitiatieven. Arnhem: Van Gorcum, 1991.

Nivel (R 4980)

Het congres is opgezet om gehoor te geven aan een nieuwe koers in het gezondheidsbeleid, waarbij onder meer de individuele verantwoordelijkheid van de burgers over hun eigen gezondheid centraal staat. In Nederland moeten de basisgezondheidsdiensten op lokaal niveau beleid ontwikkelen. Dat doen zij door de nadruk te leggen op preventie, intersectoraal facetbeleid, aanpassing van de zorg en een grotere participatie van de bevolking. Daarmee hebben de gemeenten nog nauwelijks ervaring.

De tweede invalshoek is de gezondheidsvoorlichting (GVO), niet meer alleen aan individuen, maar nu ook gericht op sociale netwerken, regulering en voorzieningen, intersectoraal beleid en de samenleving als geheel ('een gezond individu en een gezonde samenleving).

Een derde invalshoek is die van de welzijnssector in verband met bijvoorbeeld buurtgezondheidsvoorlichting, milieuprojecten en vrouwenhulpverlening.

SCAVENIUS, M.

Leefstijl en eigen verantwoordelijkheid: de micropolitiek van het overheidsbeleid.

Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek; 8, 1990, no. 3, p. 5-8, lit.opgn.

De twee vragen in dit artikel zijn: hoe wordt door de medische wetenschap en het gezondheidsbeleid inhoud gegeven aan het begrip 'eigen verantwoordelijkheid' van het individu voor zijn/haar gezondheid en ziekte, en hoe werkt de politieke boodschap met betrekking tot deze eigen verantwoordelijkheid, door op dit individu? Het verband met leefstijl wordt benadrukt. Vanuit het gezondheidsbeleid wordt het verband tussen aspecten van leefstijl en het gedrag van het individu op twee manieren gelegd: 1. men roept het individu op om meer verantwoordelijkheid te nemen voor zijn/haar leefstijl, 2. men constateert dat de verantwoordelijkheid van het individu niet absoluut is, maar relatief. Omgevingsfactoren beïnvloeden het gedrag. Dat betekent dat de mogelijkheid van het individu om eigen verantwoordelijkheid te nemen, gerelativeerd wordt.

7. Patiëntenparticipatie in de besluitvorming

BEISECKER, A.E., BEISECKER, T.D.

Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors.
Medical Care; 28, 1990, no. 1, p. 19-28.

Om een beter begrip te krijgen van verschillen tussen patiënten in het vragen stellen en in andere vormen van informatie-inwinning tijdens de communicatie met artsen, werden 106 revalidatie-patiënten onderzocht. Op basis van socio-demografische gegevens, metingen van attitude, interviewgegevens en bandopnamen van consulten, kon worden vastgesteld dat patiënten weliswaar veel informatie willen, maar dit tijdens het spreekuur niet laten merken. Zij vinden dat de artsen de medische beslissingen moeten nemen.

Regressie-analyse liet zien dat het informatie-zoekgedrag van patiënten meer te maken had met variabelen in de omgeving, zoals de duur van de interactie, de diagnose, de consultreden, dan met de attitude van de patiënt of met sociaal-demografische kenmerken.

BILEY, F.C.

Some determinants that effect patient participation in decision-making about nursing care.

Journal of Advanced Nursing; 17, 1992, no. 4, p. 414-421.

Tot voor kort werd van patiënten nog verwacht dat zij zich gedroegen als passieve recipiënten van verpleegkundige zorg. Deze passieve rol is aan het veranderen en verpleegkundigen worden nu aangemoedigd om de patiënt bij de beslissingen te betrekken. Het lijkt er echter op dat patiënten deze meer actieve rol niet altijd appreciëren. Er werd een onderzoek gedaan naar wat patiënten vinden van participatie in de verpleegkundige zorg. Het lijkt dat er drie categorieën kunnen worden onderscheiden: 1. de patiënt vindt dat hij zich enigszins 'beter' moet voelen: als hij zich echt ziek voelt participeert hij liever niet, 2. de patiënt moet genoeg technische kennis hebben, en 3. de patiënt moet natuurlijk ook de organisatorische mogelijkheden hebben om te kunnen participeren. Eventuele beperkingen die zich kunnen voordoen, en aanbevelingen die uit het onderzoek resulteren, worden besproken.

BLANCHARD, C.G., LABRECQUE, M.S., RUCKDESCHEL, J.C., BLANCHARD, E.B.

Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients.

Social Science & Medicine; 27, 1988, no. 11, p. 1139-1145, lit.opgn.

Het gedrag van artsen en de reacties daarop van patiënten werd onderzocht in 439 contacten tussen opgenomen volwassen ziekenhuispatiënten met kanker en oncologen om te zien welke patiëntenvoorkeuren er beston-

den voor participatie in de besluitvorming. Patiënten werd gevraagd naar hun voorkeuren voor wat betreft de informatie die zij kregen (zo min mogelijk; alleen als het goed nieuws is; alle informatie die beschikbaar is) en naar hun wensen om op basis daarvan te participeren (heb liever dat arts beslissingen neemt; participeer liever). De meerderheid (92%) gaf er de voorkeur aan alle informatie te krijgen, maar slechts 69% (voornamelijk oudere, ziekere mannen) wilde op basis daarvan deelnemen in de beslissingen omtrent behandeling. Zij die niet wilden participeren waren ook iets meer tevreden ($p < .05$). Ongeveer een vierde van de patiënten die alle informatie willen hebben, vindt dat de arts de beslissingen maar moet nemen.

BLUSTEIN, J.

The family in medical decisionmaking.

Hastings Center Report; 23, 1993, no. 3, p. 6-13.

Nivel (C 4431)

De vraag die in dit artikel behandeld wordt is of de autoriteit om behandelingsbeslissingen te nemen ook moet worden gegeven aan de familie van de patiënt. De rol van de familie als deelnemend in het besluitvormingsproces wordt onderscheiden van de zuiver op de patiënt gerichte ethische regels. Hier wordt de familie gezien als een model voor de samenleving als geheel. Er wordt betoogd dat de familie van belang kan zijn voor patiënten om hen te helpen betere beslissingen te nemen inzake hun zorg, maar tegelijkertijd moet de autonomie van de patiënt wel te allen tijde gerespecteerd worden.

BRODY, D.S., MILLER, S.M., LERMAN, C.E., SMITH, D.G., CAPUTO, G.C.

Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes.

Journal of General Internal Medicine; 4, 1989, no. 6, p. 506-511.

Nivel (C 4434)

De doelstelling van het onderzoek was om uit te vinden wat het verband is tussen de rol die patiënten denken te spelen tijdens een consult, hun daaruit voortkomende attitude ten aanzien van ziekte en behandeling, en de mate waarin zij zelf vinden dat ze beter geworden zijn. Daarvoor werden vragenlijsten verstuurd aan patiënten en hun artsen. Het onderzoek werd gedaan in een algemene praktijk voor interne geneeskunde, die eerstelijnsgezondheidszorg biedt aan een grote *Health Maintenance Organisation* (HMO)-populatie. Vijfenvijftig patiënten (47%) dacht een actieve rol te spelen; 62 patiënten (53%) een passieve. Na bijstellingen voor leeftijd en sekse bleek dat een week na het arts-patiënt contact de 'actieve' patiënten minder hinder ondervonden, een grotere verlichting van symptomen gewaarwerden en meer verbetering in hun medische situatie bemerkten, dan de meer 'passieve' patiënten. Deze verschillen werden niet beïnvloed door de rol die patiënten wensten te spelen.

Het artikel eindigt met de opmerking dat het nog niet duidelijk is welke

factoren deze rolopvattingen beïnvloeden en welke randvoorwaarden er nodig zijn om een stimulans te geven tot actieve participatie in de besluitvorming. Daarvoor zou vervolgonderzoek moeten worden verricht.

CLAYTON, S.

Patient participation: an underdeveloped concept.

Journal of the Royal Society of Health; 108, 1988, no. 2, p. 55-56, 58.

Nivel (C 4436)

Er wordt hier betoogd dat het begrip patiëntenparticipatie nogal te pas en te onpas gebruikt wordt. Een literatuuronderzoek laat zien dat de doelstellingen in drie categorieën kunnen worden onderverdeeld: 1. verbetering van de besluitvorming, 2. verbetering van de kwaliteit van het leven, 3. uitholling van de macht van de patiënt. Patiënten hebben zowel een recht als een verantwoordelijkheid om deel te nemen in beslissingen die te maken hebben met hun gezondheid. Als deze rechten en verantwoordelijkheden gerealiseerd zijn zullen de patiënten daar baat bij hebben, het zal hun zelfachting en hun geestelijke gezondheid verbeteren, hun vervreemding van de maatschappij verminderen en de kwaliteit van hun leven verbeteren. Aan de andere kant kan participatie ook door zorgaanbieders worden gebruikt om hun eigen positie in de relatie met hun patiënten te versterken. Daarom moet worden gepleit voor verdere ontwikkeling van het begrip patiëntenparticipatie en van de manieren waarop het begrip zou kunnen worden geïmplementeerd in het denken over gezondheidszorg.

CONNORS, A.F., DAWSON, N.V., LYNN, J.

Decision making in SUPPORT: introduction.

Journal of Clinical Epidemiology; 1990, no. 43, Suppl., p. 47S-49S.

Het *SUPPORT* onderzoek (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*) is opgezet om oplossingen te vinden voor het toenemende probleem van de schaarste van middelen in de zorg in de Verenigde Staten. Een belangrijke verandering in verband met dit probleem is dat gezondheidszorg zich niet alleen ten doel stelt om levens te verlengen en fysieke abnormaliteiten te corrigeren, maar ook om het toekomstperspectief van de patiënt te verbeteren, en dus meer te letten op de gevolgen van ziekten en behandelingen en op de voorkeuren van de patiënt.

Het medische besluitvormingsproces bestaat uit een complexe interactie tussen arts, patiënt en familie of andere surrogaatbeslissers. De beslissingen die hieruit voortkomen beïnvloeden uiteindelijk de behandelingsuitkomst in termen van overleving, welbevinden, gezondheidstoestand, kwaliteit van het leven en patiëntensatisfactie.

COULTON, C.J.

Decision making in SUPPORT: patient perceptions and preferences.

Journal of Clinical Epidemiology; 1990, no. 43, Suppl., p. 51S-54S.

Patiëntenvoorkeuren en percepties zijn in het SUPPORT onderzoek opgenomen als onafhankelijke variabelen omdat verwacht wordt dat ze de geleverde zorg zullen beïnvloeden en het niveau van daarmee samenhangende patiëntensatisfactie. Ook zullen ze de satisfactie met de uitkomsten van de behandeling beïnvloeden, en met de besluitvorming en de kwaliteit van het leven. Er zijn maar weinig meetinstrumenten ontwikkeld die aangeven welke rol de patiënt in het besluitvormingsproces speelt. De hier ontwikkelde instrumenten zijn toegevoegd in een aparte bijlage.

DAWSON, N.V., YOUNGNER, S.J., CONNORS, A.F.
Phase II: influencing decision making in SUPPORT.
Journal of Clinical Epidemiology; 1990, no. 43, Suppl., p. 103S-108S.

De doelstelling van fase II van dit project is het ontwikkelen en evalueren van interventies die de zorg van ernstig zieke volwassen ziekenhuispatiënten verbeteren. Twee mogelijke belemmeringen daarbij zijn: 1. het gebrek aan accurate informatie over de prognose en patiëntenvoorkeuren, en 2. de ineffectieve communicatie tussen degenen die participeren in de besluitvorming. Alhoewel niet alle patiënten een sterke wens uiten om actief deel te nemen in de besluitvorming, willen zij in het algemeen wel geïnformeerd worden. De informatie beïnvloedt hun voorkeuren. Het is echter niet zo dat informatie over patiëntenvoorkeuren het gedrag van de arts altijd verandert. Verbetering in de communicatie is nodig om een betere overeenstemming te verkrijgen tussen patiëntenvoorkeuren en de uitkomst van de behandeling.

DEGNER, L.F., SLOAN, J.A.
Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?
Journal of Clinical Epidemiology; 45, 1992, no. 9, p. 941-950.

Twee onderzoeken werden verricht om vast te kunnen stellen welke rol mensen feitelijk willen spelen in de keuze tussen verschillende kankerbehandelingen. Aan het onderzoek deden 436 recent gediagnosticeerde kankerpatiënten mee en 482 niet-zieke burgers.

Het blijkt dat het feit dat het gaat om een levensbedreigende ziekte, de voorkeur tot participatie beïnvloedt. De meeste patiënten (59%) wilden dat de artsen de beslissingen namen, maar uit een publieke opiniepeiling bleek dat 64% dacht dat zij hun eigen behandeling wel zouden willen kiezen, als zij kanker zouden krijgen. De meeste verschillen werden bepaald door socio-demografische verschillen.

De meeste patiënten (51%) en burgers (46%) wilden dat hun arts en hun familie de verantwoordelijkheid zouden delen als zij zelf te ziek zouden zijn om te participeren. Sociaal-demografische variabelen waren verantwoordelijk voor slechts 15% van de variantie in voorkeuren. Deze variabelen zijn niet echt nuttig om voorspellingen te doen over welke groepen een actievere of juist minder actieve rol willen spelen in de medische besluitvorming.

EDDY, D.M.

Clinical decision making: from theory to practice. Rationing by patient choice. Journal of the American Medical Association; 265, 1991, no. 1, p. 105-108.

Hier wordt betoogd dat patiënten - eerder dan politici, wetgevers, economen, ethici, specialisten of huisartsen - de kosten en baten van de zorg zouden moeten afwegen, omdat het hen in eerste instantie aangaat. Bij 'de patiënt die verdeelt' zijn enkele onderscheidende kenmerken te vinden: hij maakt een directe kosten-baten afweging (op basis van concrete symptomen en risicofactoren) en bovendien is hij de direct betrokkene (gelukkige of gedupeerde). Het belangrijkste is dat de kostenafweging door patiënten de kosten en de baten zodanig rangschikt dat zij acceptabel zijn voor patiënten (zowel voor patiënten van nu als voor toekomstige patiënten).

De vraag kan ook nog gesteld worden of kosten überhaupt deel uit mogen maken van de besluitvorming; of deze benadering de toegankelijkheid van de zorg niet belemmert; hoe groot de kostenbesparing is; hoe de door de patiënt verdeelde middelen zich verhouden tot andere verdelingsvarianten; of patiënten wel in staat zijn kosten-baten afwegingen te maken.

GREENFIELD, S., KAPLAN, S.H., WARE, J.E., YANO, E.M., FRANK, H.J.

Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes.

Journal of General Internal Medicine; 3, 1988, no. 5, p. 448-457.

Nivel (C 4448)

Om de ziekte goed te kunnen bestrijden moeten patiënten effectief participeren in hun zorg. Daarvoor is hier een methode ontwikkeld. Gedurende 20 minuten, vlak voor de visite aan de arts, neemt een klinisch assistent het medisch dossier met de patiënt door. Deze moedigt de patiënt aan om de verkregen informatie ook te gebruiken bij de onderhandeling inzake de behandeling. Het blijkt dat de patiënt die deze experimentele interventie heeft gehad inderdaad eerder geneigd is om dat te doen. Bovendien heeft hij een groter gevoel van medezeggenschap, en heeft hij ook minder functionele beperkingen.

Voor wat betreft de mate waarin de experimentele patiënten informatie van de artsen konden loskrijgen, geldt dat zij twee keer zo effectief waren als de controlegroeppatiënten. Al met al lijkt het experiment zeer nuttig te zijn, en dat het het gedrag van de patiënten verandert.

GRINTEN, R. VAN DER

Inbreng van patiënten: een onderzoek van spreekuurcontacten.

Nijmegen: NUH, 1988. 191 p., tabn., lit. opgn., bijln. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen.

Nivel (B 1808)

In dit proefschrift wordt aangegeven in hoeverre de inbreng van patiënten bij het spreekuurcontact met hun huisarts is te objectiveren en meetbaar te maken. De begrippen mogelijke en feitelijke inbreng worden hierbij onder-

scheiden: datgene wat patiënten zouden kunnen inbrengen en datgene wat zij werkelijk te berde brengen tijdens het spreekuurcontact. Daartussen blijkt nogal wat verschil te zijn: er lijkt tijdens het consult veel verborgen te blijven.

Een van de bevindingen van het onderzoek is dat patiënten daadwerkelijk kunnen participeren in het besluitvormingsproces. Een aantal beleidsbeslissingen van de huisartsen vertoont namelijk enige samenhang met de feitelijke inbreng van patiënten.

KAPP, M.B.

Health care decision making by the elderly: I get by with a little help from my family.

Gerontologist; 31, 1991, no. 5, p. 619-623.

Nivel (C 4449)

Gedeelde besluitvorming over plaatsing en medische interventies kan de oudere patiënt een sterkere positie geven, kan de lasten voor diens zorg op de schouders van hemzelf en van zijn familie verlichten en kan de zogenaamde 'surrogaatbesluitvorming' in een later stadium vergemakkelijken. Mogelijke gevaren die kleven aan gedeelde besluitvorming zijn onder andere dwang, conflicterende belangen en onenigheid tussen familieleden. Nieuwe wetten, vergelijkbaar met die betreffende eigendom, zouden het rechtssysteem beter kunnen doen aansluiten op de implicaties van de gedeelde besluitvorming.

KASPER, J.F., MULLEY, A.G., WENNBERG, J.E.

Developing shared decision-making programs to improve the quality of health care.

QRB. Quality Review Bulletin; 18, 1992, no. 6, p. 183-190.

Nivel (C 4450)

Interactieve *Shared Decision-making Programs (SDP)* lijken een effectieve manier te zijn om de invloed van de patiënt in de medische besluitvorming te vergroten. Patiënten en artsen zullen deze programma's accepteren als men ze ervaart als eerlijk, accuraat en uitgebalanceerd. In dit artikel wordt een beschrijving gegeven van een goed gedefinieerd protocol waarmee SDP's kunnen worden ontwikkeld, geëvalueerd en geactualiseerd. Het eerste programma, dat goedaardige prostaathyperplasia betreft, is goed ontvangen bij artsen en patiënten en heeft een duidelijk aanwijsbare invloed op de praktijk van de arts. Er worden nu pogingen gedaan om vier additionele programma's te evalueren die in het najaar van 1992 moeten leiden tot een grotere beschikbaarheid van de eerste vijf SDP's.

LARSSON, U.S., SVARDSUDD, K., WEDEL, H., SALJO, R.

Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice. Effects of outcome of operation and care process on patients' perception of their involvement in the decision-making process.

Scandinavian Journal of Caring Science; 6, 1992, no. 2, p. 87-96.
Nivel (C 4452)

Dit artikel maakt deel uit van een groter epidemiologisch onderzoek naar complicaties bij chirurgische en orthopedische operaties (*Project Perioperative Risk (PROPER)*). Het geeft weer hoezeer de patiënt het gevoel heeft dat hij betrokken is bij de besluitvorming en hoe de behandelresultaten en verdere zorg bepalend zijn voor de waardering van de patiënt voor de behandeling. Dit gevoel werd zowel voor als na de chirurgische ingreep gemeten. Het blijkt dat hoe meer tevreden de patiënten zijn, des te meer verantwoordelijkheid ze willen nemen voor de beslissing om chirurgie te ondergaan. Bij slechte resultaten worden anderen, in het bijzonder de behandelend arts, verantwoordelijk gesteld.

De resultaten wijzen erop dat de evaluatie van chirurgische ingrepen door patiënten gebaseerd zijn op een meer globale reactie op wat is gebeurd gedurende het gehele zorgproces. Ontevredenheid met ofwel de operatie ofwel de post-operatieve zorg leidt tot een negatieve uitkomst voor wat betreft de opvattingen van de patiënt over zijn eigen inbreng. Dit benadrukt het belang van het zien van alle bij de zorg betrokkenen als een team, met aanvullende verantwoordelijkheden.

LARSSON, U.S., SVARDSUDD, K., WEDEL, H., SALJO, R.

Patient involvement in decision-making in surgical and orthopaedic practice: the Project Perioperative Risk.

Social Science and Medicine; 28, 1989, no. 8, p. 829-835.

Eveneens deel uitmakend van het *Project Perioperative Risk (PROPER)*, werd de inbreng van patiënten in de beslissing om te opereren geëvalueerd met behulp van een vragenlijst. 666 Patiënten die op een wachtlijst stonden, ontvingen die een week voor de operatie. De resultaten laten zien dat 41% van hen de beslissing zagen als een die gezamenlijk genomen was. In 29% van de gevallen stond de arts een operatie voor en in 8% was dit de wens van de patiënt. Een duidelijke meerderheid, 73%, voelde zich in zulke mate betrokken bij de besluitvorming als zij ook wilde. Twee groepen - vrouwen en immigranten uit niet-Europese landen - waren het minst tevreden en vonden de beslissing moeilijker om te maken.

LEGG ENGLAND, S., EVANS, J.

Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions.

Social Science and Medicine; 34, 1992, no. 11, p. 1217-1225.

Eerder onderzoek laat zien dat behandelingsuitkomsten kunnen worden verbeterd als patiënten het gevoel hebben dat ze meer inspraak hebben in hun behandeling. De praktische implicaties van het aanmoedigen van patiënten om meer invloed te gaan uitoefenen zijn echter niet onderzocht. In dit onderzoek wordt 143 patiënten van een cardiovasculaire risicomanaagement kliniek gevraagd of zij een beslissing zouden willen nemen over hun

behandeling. De gedragsverandering van de onderzochte populatie was zeer voorspelbaar aan de hand van gezondheidstoestand, redenen voor hun komst naar de kliniek, welke risico's hen verteld werd dat zij liepen, en aan de hand van contacten met gezondheidspersoneel. De mate van invloed op de besluitvorming die de patiënten meldden, varieerde behoorlijk. Deze was negatief gerelateerd aan bloeddruk en positief aan de mate van invloed die patiënten dachten dat zij hadden over hun gezondheid in het algemeen. Zaken als tijdsdruk, de arbeidssatisfactie van de arts en ethische implicaties van patiëntenparticipatie worden hier ook besproken.

LEIKIN, S.

The role of adolescents in decisions concerning their cancer therapy.

Cancer; 71, 1993, no. 10 (Suppl.), p. 3342-3346.

Nivel (C 4453)

Adolescenten worden vaak gezien als incompetent, en hun recht om autonoom beslissingen te nemen over hun behandeling wordt nogal eens gemakkelijk terzijde geschoven. Als een tiener kanker krijgt dan gebeurt het vaker nog dan gewoonlijk dat anderen de autoriteit om beslissingen te nemen naar zich toetrekken. Er zijn richtlijnen waaraan moet worden voldaan voordat een adolescent deel kan nemen in een beslissing die hem zelf aangaat. Die hebben te maken met bio-ethische normen en de cognitieve competentie die nodig is om zulke beslissingen te nemen.

In dit artikel wordt een opsomming gegeven van afwegingen die gelden op elk van deze twee genoemde terreinen.

LERMAN, C.E., BRODY, D.S., CAPUTO, G.C., SMITH, D.G., LAZARO, C.G., WOLFSON, H.G.

Patients' Perceived Involvement in Care Scale: relationship to attitudes about illness and medical care.

Journal of General Internal Medicine; 5, 1990, no. 1, p. 29-33.

Nivel (C 4454)

Hier wordt de *Perceived Involvement in Care Scale (PICS)* beschreven. Het is een vragenlijst voor patiënten in de eerstelijnsgezondheidszorg, hun mening over ziekten en over hoe deze behandeld worden. De vragenlijst werd gestuurd naar drie onafhankelijke groepen van volwassen eerstelijns-patiënten. Drie verschillende factoren worden erin behandeld: 1. in hoeverre de arts de patiënt daadwerkelijk in staat stelt om invloed uit te oefenen, 2. het niveau van informatie-uitwisseling en 3. de participatie van de patiënt in de besluitvorming. 1. en 3. correleerden met de satisfactie van de patiënt. 1. en 2. correleerden met de perceptie van de patiënt inzake geruststelling, invloed die hij kon uitoefenen en verwachtingen van verbetering. De rol van artsen bij het betrekken van de patiënt bij de zorg en de mogelijke therapeutische voordelen van dit gedrag werden bekeken.

MEREDITH, P.

Patient participation in decision-making and consent to treatment: the case of general surgery.

Sociology of Health & Illness; 15, 1993, no. 3, p. 315-336.

Recente politieke initiatieven waren erop gericht patiënten aan te moedigen om zich meer met de besluitvorming bezig te houden. In de chirurgische zorg van de *National Health Service (NHS)* begint het informed consent-proces meestal met een raadpleging van poliklinische patiënten. De regels van communicatie en participatie worden hierbij min of meer ingegeven door de setting en de gewoonten van de zorgverleners.

Het tekenen van het informed consent-formulier net voor chirurgie is meestal niet meer dan een herbevestiging van de arts-patiënt relatie.

De overpeinzingen van chirurgische patiënten en staf, zoals hier vermeld, suggereren dat politieke en wettelijke ingrepen, bedoeld om de patiëntenparticipatie aan te moedigen, nog steeds gefrustreerd worden. Er wordt gesuggereerd waardoor dat kan komen.

PATIËNTEN CONSUMENTEN PLATFORM OVERIJSSSEL

Patiëntenparticipatie in de zorgsector. Verslag symposium, Rijssen, 20 februari 1992.

Hengelo: Patiënten Consumenten Platform Overijssel, 1992. 40 p., lit. opgn., fign., bijln.

Nivel (R 5315)

De gezondheidszorg in Nederland is volop in beweging, maar opvallend is dat patiënten daar, althans in 1992, nog niet systematisch bij betrokken zijn. Vooral niet op provinciaal, regionaal en lokaal niveau en op het instellingsniveau. Dit ondanks een aantal stimulansen vanuit bijvoorbeeld het ministerie en de landelijke zorginstellingen. Het symposium is bedoeld om de stand van zaken met betrekking tot patiëntenparticipatie op te maken en te bezien op welke wijze er in Overijssel stimulansen te geven zijn. Volgens de inleiders zijn er voldoende mogelijkheden en kansen tot participatie. De patiëntenplatforms kunnen hun positie verbeteren door: het bundelen van krachten, het gebruik maken van medezeggenschapstructuren, het vormen van coalities met hetzij overheid hetzij de instellingen. De platforms zouden moeten beginnen met aandacht te besteden aan de positie van zwakke groepen (bijvoorbeeld psychiatrische patiënten).

PESZNECKER, B.L., ZERWEKH, J.V., HORN, B.J.

The mutual-participation relationship: key to facilitating self-care practices in clients and families.

Public Health Nursing; 6, 1989, p. 197-203.

De relatie tussen formele zorgaanbieders, cliënten en hun familie in de thuiszorg is niet zo best. Als cliënten en familie adequate en veilige zelfzorgpraktijken moeten ontwikkelen, dan moeten zij betrokken worden bij de wederzijdse beslissingen betreffende onderwerpen die verband houden met

de ziekte en de zorg die gegeven moet worden. Een relatie van wederzijdse participatie houdt onder andere in dat het mogelijk wordt gemaakt om over doelstellingen van de behandeling met cliënten en hun familie te onderhandelen.

RIJKSCHROEFF, R.A.L.

Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg.

Amsterdam: UA, 1989. viii, 290 p., bijln., fign., lit.opgn., tabn. Proefschrift Universiteit van Amsterdam.

Nivel (B 2199)

De centrale vraagstelling in dit proefschrift betreft de vraag in hoeverre patiënten in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg invloed kunnen uitoefenen door middel van participatie in de besluitvorming. Er werd bekeken op welke manieren deze participatie ondersteund kan worden. Invloed werd gemeten op vijf niveaus: gezamenlijke besluitvorming, advies, consultatie, het informeren van de patiënt en de behandeling.

Er werden *Actor Supporting Systems* geconstrueerd voor de ondersteuning door patiëntenbewegingen. In hoofdstuk twee wordt uitvoerig ingegaan op de ondersteuning geboden door het *Platform GGZ Amsterdam*. In hoofdstuk drie wordt de ontwikkeling van een *Actor Supporting System* beschreven: de zogenaamde *Designing Future Research Simulation Model (DFR)*.

Er is ook onderzocht hoe de situatie was van patiëntenraden in algemene psychiatrische ziekenhuizen in Nederland. Hun participatie blijkt beperkt te zijn tot leefomstandigheden en behandeling. Knelpunten zaten vooral in: de negatieve houding van het personeel ten opzichte van patiëntenparticipatie, onduidelijke regelingen voor de formele positie van de raden (met betrekking tot adviesfunctie en tot deelname in participatiestructuren in de ziekenhuizen).

SIEGLER, M.

The external control of private medical decisions: a major change in the doctor-patient relationship.

Journal of the American Geriatrics Society; 40, 1992, no. 4, p. 410-412.

Nivel (C 4503)

In beslissingen omtrent het levenseinde lijkt een verschuiving gaande te zijn van een individuele, subjectieve standaard, naar een meer objectieve, die gericht is op de interessen van de maatschappij als geheel. Hiermee komt de autonomie van de patiënt in het geding. Overheid, ziekenhuizen en zorgverzekeraars in Amerika dreigen teveel invloed te krijgen op de beslissingen die over individuele behandelingsvormen moeten worden genomen, en er wordt te weinig geluisterd naar de twee partijen die het in eerste instantie aangaat: de arts en de patiënt. De schrijver benadrukt dat hierover een politiek debat moet worden gevoerd.

SILVA, E.L.

Collaboration between providers and client-consumers in public mental health programs.

New Directions for Mental Health Services; 1990, Summer(46), p. 57-63.

Met het groeien van cliënten-consumentengroepen wordt hun rol in het ontwerp en de implementatie van geestelijke gezondheidsdiensten in de wijk steeds belangrijker. Net zoals de psychotherapeut moet letten op de wensen van de cliënt, moeten ook de verleners van geestelijke gezondheidszorg nauwkeurig aandacht geven aan de wensen van de cliënten-consumenten en hun potentiële bijdrage aan de ontwikkeling van het dienstverleningssysteem.

TAYLOR, C.

Ethics in health care and medical technologies.

Theoretical Medicine; 11, 1990, no. 2, p. 111-124.

Nivel (C 4466)

Door middel van een case-study wordt aangetoond hoe een ethische analyse kan resulteren in behandelingskeuzen - gemaakt door artsen, patiënten en hun familie - die bewerkstelligen dat medische technologieën ook daadwerkelijk in het belang van de patiënt gebruikt worden. Er kunnen vier soorten positief resultaat mee worden bereikt: 1. medische technologie wordt pas toegepast na een procedure van gedeelde besluitvorming (en niet automatisch), 2. het moet niet alleen de medische belangen van de patiënt dienen, maar ook diens algemeen welbevinden, 3. het daagt behandelaars uit om zich te bezinnen op wat nu eigenlijk het best is voor de patiënt, 4. het geeft een mogelijkheid de keuze tussen verschillende behandelingen te verantwoorden, zodat behandelaars gedwongen worden alleen rationele keuzen te maken.

WATERWORTH, S., LUKER, K.A.

Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care?

Journal of Advanced Nursing; 15, 1990, no. 8, p. 971-976, lit.opgn.

Tegen de achtergrond van de populariteit van het concept *patient collaboration* in de zorg, beschrijft dit artikel hoe patiënten het ervaren om te worden betrokken in de medische besluitvorming. Twaalf patiënten werden geselecteerd. Hoewel slechts 12 diepte-interviews werden gehouden kwam een belangrijk thema naar boven dat *toeing the line* werd genoemd: het blijkt dat sommige patiënten zich meer druk maken om het de verpleegkundige naar de zin te maken, dan om mee te beslissen. Ook als het de wens van de verpleegkundige is dat de patiënt meebeslist (dan luistert de patiënt dus naar de verpleegkundige). De conclusie luidt dus dat het bevorderen van individuele zorg niet noodzakelijk overeenkomt met actieve patiëntenparticipatie.

WINKELMAN, L., BORKUS, R.
Bibliografie patiëntenparticipatie.
Utrecht: W 2000, 1990. 101 p.
Nivel (R 4414)

Deze bibliografie bevat een overzicht van de literatuur (vooral tijdschriftartikelen en grijze literatuur) op de volgende terreinen:

- inspraak van patiënten/consumenten in formele advies-, overleg- en beleidsorganen,
 - medezeggenschap van gebruikers in de besturen van intra- en extramurale instellingen in de somatische gezondheidsdienstverlening,
 - formele (wettelijke) kaders van patiëntenparticipatie en beschrijvingen van praktijksituaties,
 - ondersteuningsmogelijkheden bij diverse vormen van patiëntenparticipatie.
- In de hoofdstukken 3,4 en 5 is de literatuur ingedeeld naar de vier basisvormen van patiëntenparticipatie van Paquay (1985): de 'sprekkamerparticipatie' (1) en de 'bejegening' (2), de participatie in overheidsbeleid en in adviesorganen (landelijk, regionaal/provinciaal, plaatselijk) (3) en de behartiging van patiëntenbelangen in instellingen (4).

Trefwoordenregister

a	
adolescenten	61, 92
adresboeken	35
adviezen	33, 34, 42
aidspatiënten	75
arts-patiënt relatie	68, 72, 74, 78, 80-82, 85, 89, 93-95
communicatiegedrag	81, 88
knelpunten	77
modellen	77, 79-81
therapietrouw	83
verbetering van de arts-patiënt relatie	78
attitude	38, 57, 85, 86, 92, 95
Australië	69
modellen voor stelselherziening van het gezondheidszorgsysteem	72
autonomie	33, 43, 59, 61-65, 67, 77, 79-82, 86, 87
hulpmiddelen	64
meetinstrumenten	64
plichten van de patiënt	66
weigering van behandeling	66
b	
beleidsnota's	39-41
commentaren	40
beroepsbeoefenaren	38
fysiotherapeuten	53
besluitvorming	
beslissingen rond het levenseinde	39, 47, 59
besluitvormingsproces	75
ernst van de ziekte	64
gedeelde besluitvorming	43, 61, 62, 70, 74, 75, 77, 79, 81, 82, 85, 87-95
bibliografieën	96
programma's	90
inbreng van de patiënt	89, 91, 92
irrationele besluitvorming	78
kader voor de besluitvorming	61
modellen	61, 79
rol die de patiënt denkt te spelen	86, 91, 92
meetinstrumenten	88, 92
rol van de familie	86
verbetering van de besluitvorming	87
wil van de patiënt	64, 77, 85, 88, 95
bibliografieën	51, 54
determinanten	85

c	
chirurgie	66, 91, 93
dagbehandeling	68
chirurgische patiënten	63
chronisch zieken	42, 62
commentaren	
christelijk perspectief	58
commerciële gezondheidszorg	39, 43, 69, 71-73
commissie Dunning	33, 34, 51
commentaren	36, 37, 55, 58
competentie	59, 61, 78, 80, 92
eigen bestwil	60, 66
gedwongen opname	59, 60
machtiging van derden	59, 60, 62, 80, 82
standaarden	60
congressen	42, 62, 67, 83, 93
consumentengedrag	68, 70, 71, 74, 84, 85, 89
consumentisme	69, 71-74, 81
de 'goede' consument	69
cardiovasculaire aandoeningen	91
d	
demografie	58, 65, 85, 88
diabetes mellitus	89
dissertaties	89, 94
doelmatigheid	33, 34, 37, 45, 68, 71, 89
doeltreffendheid	37, 50, 57, 66, 77
e	
eigen verantwoordelijkheid	41, 57, 64, 65, 77, 79, 81, 83, 84, 88, 89, 91
mentaliteitsverandering	73
Engeland	
stelselherziening van de gezondheidszorg	39
Wessex	71
ernstig zieken	88
ethiek	33, 39, 43, 46-51, 53, 55, 56, 58, 61, 82, 89, 95
normen en waarden	64, 78, 80
richtlijnen	59, 82, 92
weigeren van behandeling (door de patiënt)	59, 60, 75, 76
weigering om te behandelen (van de arts)	61
f	
financiering	40, 51, 55, 56
g	
geestelijk gehandicapten	73
gepast gebruik	33, 34, 57, 69
gezondheidsverschillen	67, 69, 74, 86
geestelijke gezondheidszorg (ggz)	41, 73, 95
gezondheidsvoorlichting en opvoeding (gvo)	83

h	
huisartsen	71, 72, 81
honorering	72
i	
informatiebehoefte	63, 64, 68, 69, 71, 81, 85
informed consent	59, 62, 79, 93
intensive care	53
k	
kankerpatiënten	65, 66, 82, 85, 88, 92
keuzen in de zorg	33, 34, 36-39, 49, 51, 55, 58, 62, 70, 87
mentaliteitsverandering	55
prioriteitstelling	45, 47, 48, 53, 55
(zie ook 'commissie Dunning')	
keuzevrijheid van de patiënt	39, 40, 43, 45, 54, 65-68, 72, 73, 79
kinderen	73
klachtbehandeling	39
kosten	
kosten-batenanalyse	45-48, 89
kosten-effectiviteit	45
kostenbeheersing	33, 38, 48, 57
kunstmatige voortplanting	62
kwaliteit van de zorg	35, 38, 43, 70, 78, 90
definiëring	46
knelpunten	88
meetinstrumenten	46
modellen	46
QALY	46
kwaliteit van het leven	47-51, 87, 88, 94
kwaliteitscriteria	35
l	
leefstijl	67, 84
leeftijdverschillen	68, 69, 85
m	
medisch handelen	34, 37, 60
medische consumptie	36, 62
ambulancegebruik	70
gebruik van Preferred Provider Organizations (PPO)	74
medische technologie	33, 38, 62, 95
voortplantingstechnologie	56
n	
Nederland	
stelselherziening van het gezondheidszorgsysteem	40, 57, 58
o	
opleiding	34

orgaantransplantatie	53
orthopedie	91
ouderen	40, 42, 43, 47, 50, 59, 65, 68, 69, 71, 82, 90
overheidsbeleid	33, 37, 39-41, 43, 54, 55, 67, 84
commentaren	42, 72
christelijk perspectief	40
gemeenten	83

p

paternalisme	43, 61, 62, 66, 72, 77, 79, 81
definiëring	81
patiënten	
patiënt of consument	
definiëring	42
patiëntenbegeleiding	89
patiëntenkenmerken	54, 69, 70
patiëntenorganisaties	37, 39, 40, 95
financiering	42
taken	93
patiëntenparticipatie	
(zie 'besluitvorming')	
definiëring	87
patiëntenrecht	37, 39, 43, 61, 80
patiëntensatisfactie	71, 83, 86, 88, 91, 92
patiëntenselectie	37, 45, 49-56, 58
patiëntenvoorlichting	35, 37, 39, 40, 57, 62, 63, 70, 73, 74, 80, 83, 94
manipulatie door arts	65, 66
(rechts)positie van de patiënt	37, 39, 40, 59, 73, 90, 93
preventie	33, 37, 42
privézorg	71
publieke opiniepeiling	57, 58
publieksdiscussie	34, 36, 52

r

rechtvaardigheid	33, 36, 47, 51-53, 55-58, 67, 70, 79
definiëring	54
theorieën	53, 56
revalidatiecentra	
opnamebeleid	50
revalidatiepatiënten	68

s

second opinion	69
motieven	71
sekseverschillen	36, 69
selectiecriteria	55, 58
'eigen schuld'-criterium	49, 57
'kans op succes'-criterium	49, 50, 52-54
leeftijdscriterium	36, 49-52
urgentie-criterium	52-54

'wie het eerst komt, die het eerst maalt'	52, 54
sociale verzekeringstarieven	47
solidariteit	33, 36, 51, 52, 57, 58
stralingstherapie	66
substitutie	54
t	
tandartsen	83
thuiszorg	93
transmurale verpleging	62
u	
USA	50, 64, 87
Oregon	33, 36, 45, 47, 55, 65
stelselherziening van het gezondheidssysteem	49
wetgeving	39, 43, 60
wetgeving minderjarigen	61
v	
verloskunde	
keizersnede	76
verpleeghuizen	
opnamebeleid	54
verpleegkundigen	78, 80, 85, 95
verpleegkundige-patiënt relatie	80
verantwoordelijkheid	75
verpleging en verzorging	41
vrouwengezondheidszorg	36, 79
w	
wachtlijsten	33, 36, 52-54, 68, 71
welzijn	83, 95
z	
zelfbeschikking	39, 43, 57, 59, 65, 80
zelfzorg	73, 93
ziekenhuizen	63, 71, 85, 88
psychiatrische ziekenhuizen	94
ziektelkostenverzekeringstelsels	37
zorgverdelingsmodellen	52
zorgvraag en -aanbod	
toekomstprognosen	43
Zweden	91
stelselherziening van het gezondheidssysteem	43

Auteursregister

A

Algra, W.	34
Arras, J.D.	75
Ash, A.	64
Avis, M.	68

B

Banahan, B.F.	77
Barry, P.P.	49
Bartholome, W.G.	61
Beemer, Th.	36
Beisecker, A.E.	68, 81, 85
Beisecker, T.D.	85
Bernat, J.L.	59
Bernts, T.	57
Biley, F.C.	85
Blanchard, C.G.	77, 85
Blanchard, E.B.	85
Blustein, J.	86
Boon, L.	62
Borkus, R.	96
Brady, T.J.	62
Briggs, G.W.	77
Brock, D.W.	78
Brody, D.S.	86, 92
Brom, R.H.G. Van den	34
Bromham, D.R.	62
Busch, M.C.M.	38

C

Cabell, C.	78
Caputo, G.C.	86, 92
Casparie, A.F.	45
Centrale Commissie voor de Bejaarden Oorden	59
Chervenak, F.A.	75
Clayton, S.	87
Commissie Keuzen in de Zorg (‘Commissie Dunning’)	33
Connors, A.F.	87, 88
Coulton, C.J.	87
Cranford, R.E.	59
Crawshaw, R.	33
Culyer, A.J.	39

D

Dawson, N.V.	87, 88
Degner, L.F.	88
Dekkers, A.F.M.	37
Delbanco, T.L.	78
Dennis, K.E.	63
Dillman, R.J.M.	36
Donaldson, C.	69, 72
Doukas, D.J.	63
Drought, T.	55
Dunning, A.J.	33, 34
Dupuis, H.M.	37, 49

E

Eddy, D.M.	45, 89
Elliott, B.	60
Elliott, C.	60
Ende, J.	64
Engelsman, C.	69
Evans, J.	91
Everdingen, J.J.E. van	71

F

Frank, H.J.	89
---------------------	----

G

Gadow, S.	65
Gardner, G.J.	70
Gardner, H.H.	70
Garland, M.	33
Gauthier, C.C.	79
Geerlof, J.	57, 58
Geertsema, B.	69
Gezondheidsraad	34
Gigliotti, G.A.	60
Greaves, D.A.	60
Green, J.A.	79
Greenfield, S.	89
Grinten, R. van der	89
Groen, B.	35
Gustafson, D.H.	70

H

Haas, J.F.	50
Hadorn, D.C.	45

Hamilton, G.J.A.	37
Harteloh, P.P.M.	45
Hassanein, K.M.	81
Have, H.A.M.J. ter	36
Hester, J.	74
Hickam, D.H.	66
Higgins, J.	71
Higgins, R.	71
Horn, B.J.	93
Hunka, S.A.	75

I	
Idenburg, P.	34

J	
Jecker, N.S.	50, 51
Jonasson, O.	53
Jurchak, M.	80

K	
Kaplan, S.H.	89
Kapp, M.B.	90
Kasper, J.F.	90
Kastelein, W.	80
Kastelein, W.R.	37
Katz, R.	34
Kazis, L.	64
Kimman, E.J.J.M.	36
Kittredge, F.I.	59
Kleis, J.	35
Kloot Meijburg, H.H. van der	54
Koch, K.A.	39
Kok, G.	83
Kool, R.B.	36
Krassen-Maxwell, E.	79
Krol, L.J.	71
Kusters, W.	36

L	
Labrecque, M.S.	85
Lande, S. van de	71
Lantos, J.D.	61
Larsson, U.S.	90, 91
Lawlor, E.F.	46
Lazaro, C.G.	92
Leavey, R.	72
Leenen, H.J.J.	36, 55
Legg England, S.	91
Leikin, S.	92
Lerman, C.E.	86, 92

Lilford, R.J.	62
Lloyd, P.	69, 72
Luker, K.A.	95
Lupton, D.	69, 72
Lynn, J.	87

M	
Maynard, A.	39
Mazur, D.J.	65,66
McCarty, K.	82
McCullough, L.B.	63, 75, 81
McKinstry, B.	81
Medhat, M.A.	81
Meerdink, J.	35
Meinen, A.	34
Meredith, P.	93
Merz, J.F.	65
Metcalfe, D.H.M.	72
Meulen, R.H.J. ter	36
Meyer, M.J.	66
Miles, S.H.	61
Miller, S.M.	86
Ministerie van WVC	39-42, 51, 54
Moncur, C.	66
Moskowitz, M.A.	64
Mulder, J.H.	37
Mulders, H.	34
Mulley, A.G.	90

N	
Naafs, J.	51
Nationale Ziekenhuisraad	52
Nelson, R.M.	55
NP/CF	35, 42
NRV	42
NRV, NCCZ	67

O	
Oostrom, F.J.G.	52
Ostbye, T.	46

P	
Parlevliet, C.	36
Parsons, M.E.	43
Patiënten Consumenten Platform Overijssel	93
Pearlman, R.A.	50, 51
Pesznecker, B.L.	93
Pijnenburg, M.A.M.	56, 58
Pinch, W.J.	43

Pittman, K.P.	72
Posnett, J.	39
Post, D.	37
Puma, J. La	46

R

Rijkschroeff, R.A.L.	35, 94
Robinson, J.C.	47
Rolies, J.	36
Roscam Abbing, H.D.C.	37
Rosenberg, R.N.	59
Rubin, J.	60
Ruckdeschel, J.C.	85

S

Sachs, G.A.	82
Salem, D.A.	73
Saljo, R.	90, 91
Saltman, R.B.	43
Scaf-klomp, W.	38
Scavenius, M.	83
Sevenhuijsen, S.	36
Shapiro, E.	54
Siegler, M.	94
Silva, E.L.	95
Sloan, J.A.	88
Smith, D.G.	86, 92
Smith, D.H.	82
Sneiderman, C.A.	70
Sofaer, S.	73
Speechley, M.	46
Stevens, P.G.J.J.	37
Stronks, K.	67
Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg	43
Svardsudd, K.	90, 91
Swenson, M.D.	53
SYMPOZ	62

T

Tabisz, E.	54
Tate, R.B.	54
Taylor, C.	95
Taylor, K.S.	74
Tijmstra, Tj.	38
Touw, M.	57, 58

V

Veatch, R.M.	47
Verkerk, M.A.	36

Vis, L. van der	57, 58
Von Otter, C.	43
Vondelen, A. van	34

W

Wal, G.A. van der	36
Ware, J.E.	89
Wartman, S.A.	78
Waterworth, S.	95
Wedel, H.	90, 91
Wennberg, J.E.	90
West, P.	56
Wiles, R.	71
Wilk, J. van der	37
Wilkin, D.	72
Willemse, N.	35
Williams, A.	48
Willigenburg, T. van	36, 54
Winkelman, L.	96
Wolffers, I.	34
Wolfson, H.G.	92
Wouters, A.V.	74

Y

Yano, E.M.	89
Youngner, S.J.	88

Z

Zerwekh, J.V.	93
Zimmerman, R.	82

Afkortingen

LC-GVO	Landelijk Centrum-Gezondheids Voorlichting en Opvoeding
LODEP	Landelijk Overleg van DEcentrale Patiëntenplatforms
MHP	vakcentrale voor Middelbaar en Hoger Personeel
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken
NCDB	Nederlands Centrum voor Democratische Burgerschapsvorming
NcGv	Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek Van de Eerste Lijns gezondheidszorg
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie
NRV	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
PCOB	Protestants Christelijke Ouderen Bond
RCO	Raad van de Centrale Ondernemingsorganisaties
SYMPOZ	(STICHTING SYMPOZ: Platform voor Ontwikkelingen in de Gezondheidszorg d.m.v. Symposia en Publicaties)
ZFr	Ziekenfondsraad

Nivel-bibliografiën

WILLEMSEN, R.
Wijkverpleging/kruisvereniging. 1986, nr. 1

LEEuw, A.K. DE
Ouderen (I, II). 1986, nr. 2 en 3

WILLEMSEN, R.
Relatie eerste en tweede lijn. 1986, nr. 4

LEEuw, A.K. DE
De apotheker. 1986, nr. 5

VELDE, A. VAN DER
Alternatieve geneeswijzen. 1986, nr. 6

KUIJLEN, J.A.J.
Preventie en de eerstelijnsgezondheidszorg. 1986, nr. 7

LEEuw, A.K. DE, VOS, A.
Communicatie (huis)arts-patiënt. 1986, nr. 8

WIEMAN, F.
Zelfzorg en mantelzorg. 1986, nr. 9

KUIJLEN, J.A.J.
Methoden en technieken binnen gezondheidszorgonderzoek. 1986, nr. 10.

DIJKHUIS, K.
De fysiotherapeut. 1986, nr. 11

LEEuw, A.K. DE
De Nederlandse verloskundige zorg. 1986, nr. 12

HEIJDEN, P. VAN DER
Technology assessment. 1987, nr. 13

WIEMAN, F.
Life events. 1987, nr. 14

DIJKHUIS, K.
De diëtist. 1987, nr. 15

HEIJDEN, P. VAN DER
Logopedisten. 1987, nr. 16

- WIEMAN, F.
Verzekeringsstelsel en medische consumptie. 1988, nr. 17
- HEIJDEN, P. VAN DER
Patiëntenrechten. 1988, nr. 18
- WIEMAN, F.
Honoreringssystemen in de gezondheidszorg. 1988, nr. 19
- DIJKHUIS, K.
Wijkverpleging in het buitenland. 1988, nr. 20
- CAMPEN, C. VAN, SLUIJS, E.M.
Patient compliance: a survey of reviews (1979-1989). 1989, nr. 21
- RENGELINK-VAN DER LEE, J.H., DE MOL-VAN DER VELDE, A.
Kwaliteit van verloskundige zorg. 1988, nr. 22
- SCHRIJNEMAEKERS, V.
De psychologie en de eerstelijnszorg. 1989, nr. 23
- GOOSSENS, J.M.A.W.
Huisarts en huisartsgeneeskunde: historie en ontwikkeling. 1988, nr. 24.
- LEEUW, A.K. DE
Algemeen maatschappelijk werk. 1990, nr. 25
- HEIJDEN, P. VAN DER
Sociaal-economische status en gezondheid. 1990, nr. 26
- CAMPEN, C. VAN
Evaluatie thuiszorgprojecten en -experimenten. 1990, nr. 27
- HOOGEN, H. VAN DEN, DE MAAGT, T., RENGELINK-VAN DER LEE, J.H.
Onderzoek naar kwaliteit van huisartsgeneeskundige zorg. 1989, nr. 28
- CAMPEN, C. VAN
Community nursing. 1989, nr. 29
- KUIJLEN, J.A.J., SCHELLEVIS, F.G.
De zorg voor chronisch zieken, 1990, nr. 30
- KRUIHOF, W.H.
Psychogeriatric en eerstelijnszorg, 1990, nr. 31
- HEIJDEN, P. VAN DER, LOO, M. VAN
Ouderen III, 1991, nr. 32
- KUIJLEN, J.A.J., STOKX, L.
De relatie tussen huisarts en specialist: een zaak van beloning, 1990, nr. 33

MULDER, P.H.
Patiëntenrechten II, 1991, nr. 34

LEEIJW, A.K. DE
Leefstijl en de eerstelijnsgezondheidszorg, 1991, nr. 36

CAMPEN, C. VAN
Euthanasia, 1991, nr. 37

BERGHS, G.A.H., HINGSTMAN, L., KUIJLEN, J.A.J., RITECO, J.
Primary care obstetrics and perinatal health, 1991, nr. 38

MULDER, P.H.
Gezinsverzorging, 1991, nr. 39

BOERINGA, F.H.
Verpleeghuizen, 1992, nr. 40

KOOIJ, C.H., KUIJLEN, J.A.J.
Placebo's, 1992, nr. 41

MULDER, P.H., DEKKER, J.
Exercise therapy and musculoskeletal disorder. 1992, nr. 42

CAMPEN, C. VAN
Massamedia en medici. 1991, nr. 43

BLEIJERVELD, P.P.
Thuiszorgtechnologie. 1992, nr. 44

BOERINGA, F.H., SLUIJS, E.M.
Recertification of Primary Health Care Professionals. 1993, nr. 45

BLEIJERVELD, P.P., COLLIJN, D.H.
Ouderen in instellingen: substitutie en eerstelijnsgezondheidszorg.
1993, nr. 46

HEIJDEN, P. VAN DER, KERKSTRA, A.
Community nursing II. 1993, nr. 47

MULDER, P.H., SLUIJS, E.M.
Dependent elderly quality of life indicators. 1993, nr. 48

BOERINGA, F.H., MOONS, M.A.W.
Keuzen in de zorg vanuit het patiëntenperspectief. 1994, nr. 49

