

Voor een goede besteding van onze schaarse zorgmiddelen zijn politieke en economische keuzes niet toereikend. Wij onderling moeten elkaar kritisch bevragen: wat vinden wij als burger een eerlijke verdeling van zorg?

door Marian Verkerk

## Burger aan zet voor rechtvaardige verdeling zorg

**HET DEBAT RONDOM** keuzen in de zorg lijkt een taai en telkens terugkerend debat dat maar niet tot een duurzame oplossing geraakt. Mijn eerste kennismaking hiermee betrof het rapport van de Commissie Dekker in 1987, die een eerste aanzet deed tot stelselwijziging in het licht van de toegenomen kosten en de te verwachten vergrijzing en ontgroening. De Commissie Structuur en Financiering van de Gezondheidszorg, zoals deze commissie officieel heette, stelde zich ten doel een “blauwdruk voor de toekomstige structuur en organisatie van de gezondheidszorg” te schrijven. Het waren mooie tijden voor een net gepromoveerde filosoof zoals ik. Immers, het ging hier om een discussie rondom rechtvaardigheid en gezondheidszorg, onderwerpen waarmee ik mij tot dan toe had bezig gehouden. Het was de tijd waarin een term als ‘blauwdruk’ nog heel normaal was en waarin ideeën nog geacht werden de werkelijkheid te kunnen veranderen. John Rawls met zijn *A Theory of Justice* als ideale theorie over rechtvaardigheid vierde hoogtij in die dagen.

Het werd voor mij nog spannender toen in 1991 een andere commissie – de zogenaamde Commissie Keuzen in de Zorg – met een advies kwam voor een meer rechtvaardige verdeling van de zorg in onze samenleving. Met de zogenaamde ‘Trechter van Dunning’ zou de samenleving kunnen geraken tot een meer rechtvaardige verdeling van zorg. Het voorstel kwam erop neer dat bij iedere aandoening moest worden gevraagd: “is het noodzakelijk om er iets aan te doen?”, “is er zorg voorhanden die daadwerkelijk een antwoord geeft op het probleem?”, “is de geboden zorg doelmatig?” en “kan die zorg mogelijk voor eigen rekening verkregen worden?” Alles wat door die zeef heen ging, kreeg een terechte plek in het pakket van zorgvoorzieningen dat wij als burger naar elkaar toe dienden te garanderen. Onderlinge solidariteit werd daarmee concreet, bespreekbaar en bijna te berekenen.

Beeld / Herman Wouters



‘Het is aan de burger zich te vergewissen of de geneeskunde het antwoord is op bestaanspijn die ieder mens bij tijd en wijle heeft’

Maar de trechter redde het niet. Gaandeweg leek het erop dat ook de politiek het debat rondom keuzen in de zorg en de maakbaarheid daarvan moe werd. Toenmalig minister Borst gaf bij haar aantreden in 1994 aan dat wat haar betreft de tijd van grote ideologieën en maakbaarheid voorbij was. Het werd tijd om de zorg vooral wat efficiënter in te richten. Efficiëntie en effectiviteit werden de nieuwe begrippen die het debat van de zorg vooral gingen begeleiden.

## ‘Onderlinge solidariteit werd concreet, bespreekbaar en bijna te berekenen’

### Wetenschappelijke benadering...

Toch deed in 2006 de Raad van Volksgezondheid en Zorg een poging de discussie nieuw leven in te blazen met het rapport *Duurzame en zuinige zorg*. Weliswaar geen pleidooi voor een nieuw maatschappelijk en ethisch debat over keuzen in de zorg, maar wel om deze op een wetenschappelijke (lees: economische) wijze te benaderen. Er viel immers te berekenen wat een rechtvaardige verdeling van schaarse zorg zou betekenen. Het uitgangspunt van de Raad was dat zorg nuttig moest zijn, dat wil zeggen: een meetbaar rendement moest opleveren. In plaats van ondoorzichtige en subtiele ethische discussies over wie welke zorg nodig heeft, wilde de Raad een objectief en transparant instrument bieden om de verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg op wetenschappelijke gronden te beslechten. De Raad oarmde daartoe de QALY (*Quality Adjusted Life Year*): gewonnen levensjaren, gecorrigeerd met de kwaliteit van dat leven. Om voor collectieve garantie in aanmerking te komen, moeten de ziekte-last en de kosten in overeenstemming met elkaar zijn. Hoe ernstiger de klacht, hoe meer het mag kosten, maar in ieder geval niet meer dan 80.000 euro per QALY. Het verschil tussen de Raad en de Commissie Dunning lag vooral in de volgorde: eerst economie en dan ethiek, of andersom?

Ondertussen gaat het debat voort. Tot op heden heeft niemand de politieke moed gehad om harde keuzes te maken en daadwerkelijke grenzen aan de zorg te stellen. Noch de Trechter van Dunning, noch de QALY hebben het wat dat aangaat gered. Maar ook het zich beperken tot maatregelen van vergroting van efficiëntie en effectiviteit – zoals oud-minister Borst dat voorstond – blijkt onvoldoende. Nog steeds is er sprake van verspilling in de zorg en van een perverse financiële prikkel: het loont nog steeds om méér te doen dan minder in de zorg.

### ... of filosofisch debat?

Het feit dat het debat maar niet eindigt in een heldere oplossing, heeft misschien wel een dieperliggende verklaring dan de verwijzing naar een onwillige politiek of ‘behandelgrage’ dokters. Het debat is immers meer dan politiek of economisch alleen. Het is vooral ook een filosofisch debat – net als dertig jaar geleden, maar dan net iets anders. Niet de blauwdruk van een ‘rechtvaardige samenleving’ maar het socratisch vragen naar gezondheid en leven staat nu voorop.

Voor een deel lijkt het probleem van de toenemende zorguitgaven veroorzaakt te worden door de dwingende logica van ‘we weten meer, dus we doen meer’. De vraag is echter of al datgene wat we *evidence-based* weten en doen, ook zinvol is. Stel, er is voldoende evidentie dat met het toedienen van die bepaalde chemokuur de levensverlenging gemiddeld een half jaar verlengd wordt. Wie heeft de moed om dan te zeggen: maar ik denk niet dat we het moeten doen. De patiënt (“geef ik de moed misschien te snel op?”), de familie (“we willen echt niet dat je eerder doodgaat”), of de dokter (“ik vind u eigenlijk te oud en te duur”)?

### Niet patiënt of consument, maar burger

In zijn boek *Being Mortal* stelt Atul Gawanda dat we allen gevangen zitten in de ‘*fix mode*’. Anders dan het vroegere ‘bij twijfel onthouden van handelen’, is nu het devies bij een probleem: ‘doe in ieder geval iets’. Maar zijn analyse reikt verder. Met de toenemende druk om te handelen en te herstellen, vergeten we ons af te vragen of dat handelen ook goed is en of het tot iets bijdraagt:

“*The problem with medicine and the institutions it has spawned for the care of the sick and the old is not that they have had an incorrect view of what makes life significant. The problem is that they have had almost no view at all.*” (Gawande, 2014, p. 34)

Met de medische revolutie hebben we tegelijkertijd een culturele revolutie nodig, zegt Gawande. Cultuur laat zich echter niet zomaar maken. Cultuur ontstaat en ontwikkelt zich van onderop. Natuurlijk kunnen de overheid, dokters en politiek daarin een rol van betekenis spelen. Maar hier wil ik een lans breken voor het idee dat nu vooral de burger aan zet is. Tot nu toe spreken we patiënten vooral aan als consumenten of rechthebbers. Op de markt van gezondheidszorg ziet de patiënt zichzelf vooral als een kritische consument die kwalitatief hoogstaande zorg wil. In de spreekkamer is hij vooral de zelfbeschikkende patiënt die zijn rechten gewaarborgd wil zien. Nergens tot nu toe wordt de burger aangesproken als iemand die zich dient te gedragen als een burger die ook gemotiveerd is tot het bijdragen aan ‘rechtvaardige zorg’.

De socioloog Nikolas Rose muntte de term ‘*biological citizenship*’ om aan te geven dat het biologische leven steeds meer in het domein van keuzes en besluitvorming terecht is gekomen. Waar de overheid zich inspant om de volksgezondheid met collectieve maatregelen te bevorderen, wordt van burgers verwacht dat ze ‘*biological prudence*’ aan de dag leggen voor hun eigen bestwil, maar ook in het belang van hun land. (Rose, 2007). De burger is aan zet om na te denken over wat een faire verdeling van zorg zou kunnen inhouden.

Het debat over zinnige zorg en keuzen in de zorg is daarmee niet alleen gericht op de zogenaamde moedige dokters die de grenzen aan zorg met hun patiënten durven te bespreken in de spreekkamer. Het dient ook een debat te zijn van de burger zelf die zich meer en meer zal moeten beraden op levensvragen als “wat maakt het leven (nog) zinvol voor mij?”, “is de spreekkamer van de dokter altijd de juiste plek voor mijn bestaanspijn?” en “hoeveel solidariteit mag ik vragen van mijn medeburgers wanneer het gaat om collectief gegerandeerde gezondheidszorg?”

### In gesprek over levensvragen

Voorheen noemden we mensen die aan een depressie leden somber, maar niet ziek. Vanwege de uitgebreide psychodiagnostiek spreken we nu over een depressie en schrijven we ook medicatie voor. Het is aan de burger zich opnieuw te vergewissen of de geneeskunde het antwoord is op bestaanspijn die ieder mens bij tijd en wijle heeft. De biologische burger zal zich moeten gaan verhouden tot het bestaan van de technologische imperatief die dreigt als gevolg van de toenemende mogelijkheden van diagnostiek: als je het kunt onderzoeken, dan zul je dat ook moeten doen. Bewust onwetend blijven vraagt op zijn minst om een verklaring en zelfs rechtvaardiging. Dat geldt niet alleen voor de wetenschapper, maar ook voor de patiënt of potentiële patiënt. Prenatale en zelfs preconceptionele diagnostiek en screening zijn bij uitstek een voorbeeld daarvan. En – actueel op dit moment – vraagt de onderlinge solidariteit van burgers om de zogenaamde NIPT (prenatale test op mogelijke chromosoomafwijkingen, red.) voor eenieder toegankelijk te laten zijn? Het antwoord op die laatste vraag gaat niet alleen over de centen, maar juist over ethiek.

De culturele revolutie waartoe Gawande oproept, zal niet van de ene op de andere dag gedaan zijn en dat niet in de laatste plaats omdat het om zogenaamde ‘trage vragen’ gaat. Vragen die zich alleen maar laten verkennen in een elkaar socratisch bevragen. Actief burgerschap vraagt daarom ook om een ‘biologisch burgerschap’ waarin burgers met elkaar in gesprek gaan – thuis, op school, in de sociale media – over de levensvragen die zich zo sterk aandienen als gevolg van de medische revolutie waarin we ons bevinden.

Marian Verkerk (@marianverkerk) is hoogleraar Zorgethiek aan de Rijksuniversiteit Groningen en het Universitair Medisch Centrum Groningen.

### Literatuur

Gawande, A. (2014). *Being Mortal. Ageing, Illness, Medicine, and What Matters in the End*. Londen: Profile Books.

Rose, N. (2006). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.