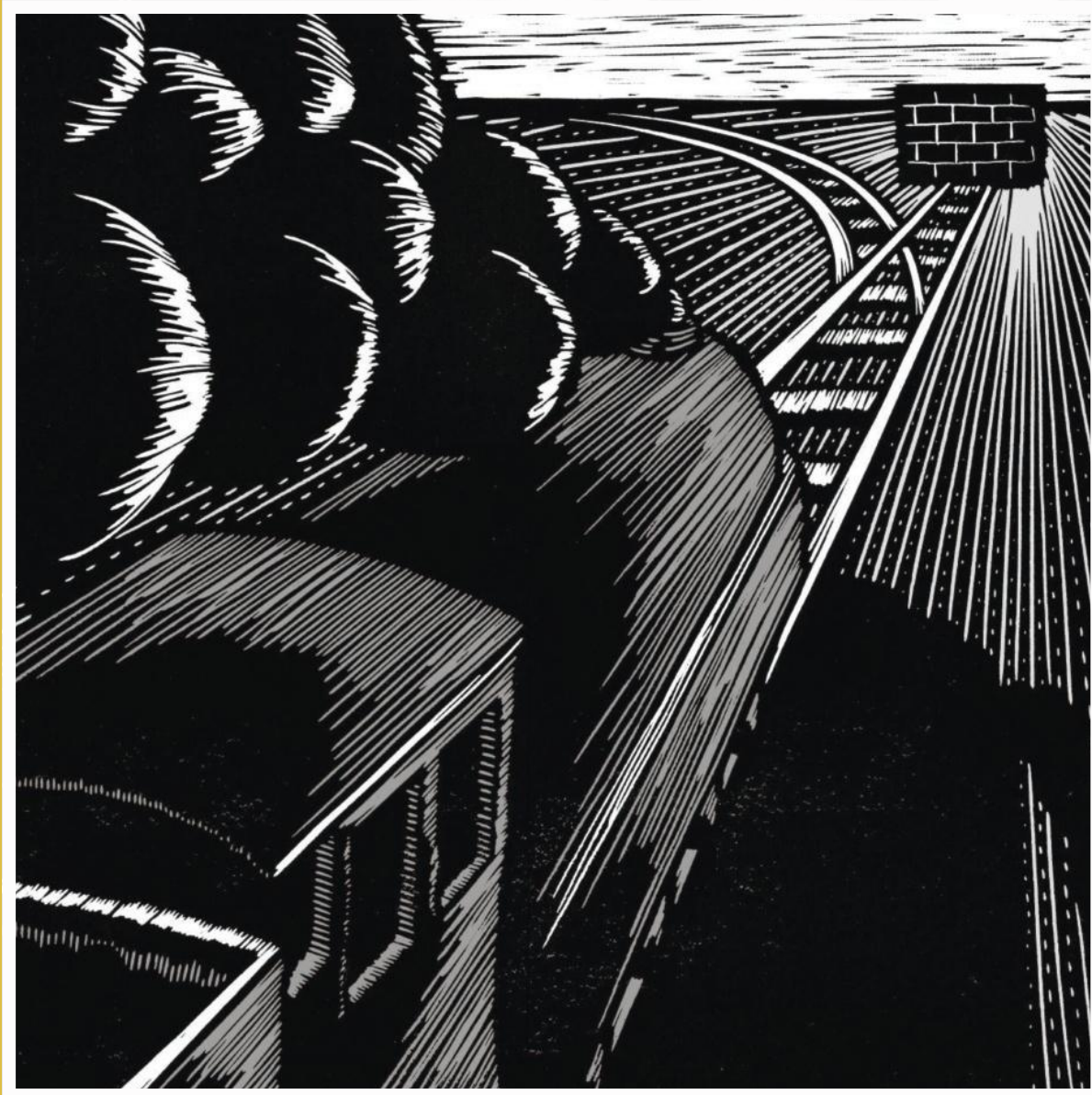


Welke patiënten worden de dupe?



De uitgaven aan de zorg zijn begrensd. Hoe bepaal je waar het geld naartoe moet? Morele dilemma's zijn onontkoombaar, schrijven *Marcel Canoy* en anderen.

2/3

2

Rosanne Hertzberger
Denkers zijn soms lastig

4

Rechtsstaat
De sociale rechtshulp verdwijnt

O
opinie&debat

W
wetenschap

COLUMN

Rosanne Hertzberger

Denkende burger: winst, al heeft hij het soms fout

Het is misschien een verrassing na alle alarmerende berichten van de afgelopen week, maar in Nederland staat niet bepaald een mazelenepidemie op het punt van uitbreken. Voor elke dertien kinderen die gevaccineerd worden blijft er maar één ongevaccineerd. Een onverhoopte besmetting dooft dus snel uit. Maar de vaccinatiegraad daalt wel. Dat is niet alleen een bedreiging voor de volksgezondheid maar voor de algehele vooruitgang in de wereld. Ooit stond mazelen als derde virus na pokken en polio op het verlanglijstje van de Wereldgezondheidsorganisatie om definitief naar de vergetelheid te vaccineren. Het zijn dromen van weleer. Met de recente mazelenuitbraak zijn we weer een stapje verder verwijderd geraakt van dat scenario.

Onzichtbaarder maar belangrijker is de maatschappelijke ontwikkeling die de vaccinatieweigeraars voortbrengt: dat is de enorme toename van geëmancipeerde hoogopgeleide burgers die niet meer alles klakkeloos aannemen en zich overal mee bemoeien. Het Rijksvaccinatieprogramma is geen automatisme meer maar een weloverwogen beslissing van ouders. Die denken tegenwoordig mee, lezen zich in, proberen betrouwbare informatie te vinden om tot een besluit te komen.

Vroeger kon je mensen gewoon vertellen wat het beste voor ze was en dan gehoorzaamden ze braaf. Zonder verdere vragen te stellen of überhaupt te weten waar al die prikken toe dienden rolden ze de mouwen van hun kinderen omhoog. Nu voelt een groeiende groep ouders dat de gezondheid van hun kind op het spel staat en er een belangrijke beslissing te nemen is. De uiteindelijke keuze komt soms niet overeen met wat wetenschappelijk bewezen het beste is voor kind en maatschappij. Kwestie van zelfoverschatting. En dat is uiterst vervelend, want mensen worden er doodziek van.

Maar het is niet allemaal negatief. Neem de gemiddelde patiënt in een ziekenhuis. Dat is steeds minder vaak een meneer of mevrouw die gelaten de behandeling accepteert die de geleerde dokter voorschrijft. De moderne pa-

tiënt kijkt mee over de schouder van de dokter en googlet zich suf. Steeds meer artsen waarderen de gezamenlijke besluitvorming die dat mogelijk maakt. Meedenken over de verschillende behandelmogelijkheden zorgt ervoor dat de patiënt niet alleen maar lijdend voorwerp is van zowel ziekte als behandeling, maar een actieve betrokken keuze maakt vóór die behandeling na zorgvuldige afweging van voors en tegens. Arts en patiënt werken meer als team. Dat lijkt mij winst.

In het kan alleen omdat die patiënt ook steeds beter in staat is om mee te denken. Het percentage hoogopgeleide burgers is de afgelopen vijftienvintig jaar verdubbeld terwijl het aantal laagopgeleiden in die tijd is gehalveerd. Meer dan éénderde van de Nederlanders heeft tijdens zijn opleiding onderzoeksvaardigheden opgedaan, moest werkstukken schrijven, wetenschappelijke literatuur lezen en heeft een hoger abstract denkniveau ontwikkeld. Allemaal dankzij onze volgepropte collegezalen.

Al die studerende burgers hebben ons land veel gebracht. Echt waar, ik zou hier nog maar eens een heleboel

De dalende vaccinatiegraad is *collateral damage* van een enorme sprong voorwaarts

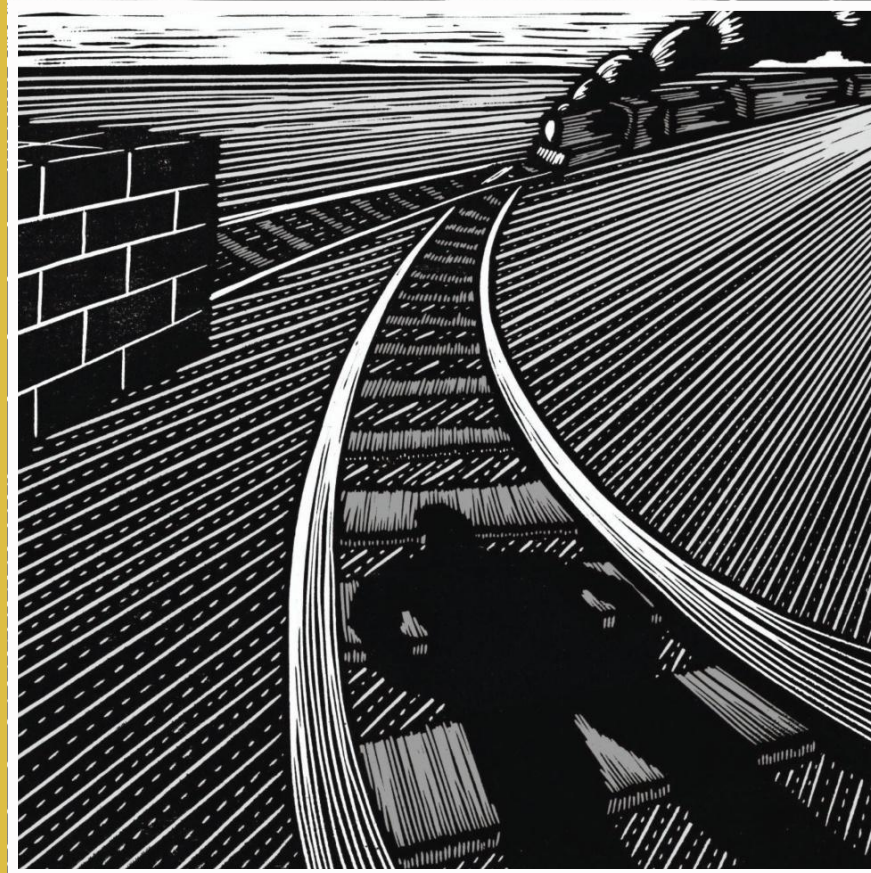
data uit de kast kunnen rukken om te becijferen hoe dat allemaal netto een positief resultaat heeft gehad. Ik zou hier kunnen voorrekenen hoe opleidingsniveau heeft geholpen de criminaliteit te doen halveren. Hoe onze economie steeds slimmer is geworden en relevanter, beter aansluitend op de vragen van de wereld en dat dat allemaal alleen maar kon dankzij kundige Nederlanders. Aan alles kunnen we dan ook nog een prijskaartje hangen zodat we echt zien hoeveel miljarden dit de samenleving heeft bespaard. Onderwijs is duur, domheid is duurder, dat soort tegelwijsheden kent u vast wel.

Maar laten we het voor de grap hier gewoon bij de waarden houden. Niets geen miljarden euro's, of duizenden mensenlevens, maar hogere idealen van maatschappelijke emancipatie. Er is geen groter cadeau, weinig wat mensen rijker maakt dan kennis. Opleiding geeft het zelfvertrouwen om vragen te stellen en autoriteit in twijfel te trekken en dat is allemaal netto winst. Laten we die dalende vaccinatiegraad zo maar beschouwen, als *collateral damage* in die enorme sprong voorwaarts. Dan valt het allemaal ineens reuze mee.

Rosanne Hertzberger is microbioloog.

Illustratie

Anne van Wieren



Een gezond levensjaar: niet tegen elke prijs

In het publieke debat over dure medicijnen gaat alle aandacht uit naar een kleine groep patiënten. Emotie staat vervolgens een eerlijke afweging in de weg, merken *Marcel Canoy*, *Annelien Bredenoord*, *Matthijs Versteegh* en *Marcel Verweij*.

Marcel Canoy is adviseur bij de Autoriteit Consument en Markt; **Annelien Bredenoord** is hoogleraar medische ethiek (UU) en senator (D66); **Matthijs Versteegh** is directielid van IMTA (Erasmus Universiteit); **Marcel Verweij** is hoogleraar filosofie (Wageningen). Canoy en Verweij zijn tevens lid van de Adviescommissie Pakket van het Zorgsituat.

OPINIE
Zorgkosten

W e betalen te veel voor dure geneesmiddelen! Welnee, het levert juist veel gezondheids-winst op! En innovatief onderzoek is nu eenmaal peperduur! Discussies over de kosten van de zorg kennen vaak een hoog zwart-wit gehalte. Maar al snel kom je bij ethische argumenten. Neem het vergoeden van Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte. Met de gevraagde prijs van Orkambi zouden we voor de patiënten gezonde levensjaren kunnen winnen voor tientallen miljoenen euro. Maar voor dat premiegeld kunnen we vele wijkverpleegkundigen aannemen en die zijn ook zeer nuttig en schaars. Wat te doen? Misschien vinden we zorg voor taaislijmziekte tien keer belangrijker dan wijkverpleegkundigen en kiezen we het eerste. Maar dat staat niet vast. Bij het vergoeden van geneesmiddelen, behandelingen of medische technologie lopen we snel tegen dit soort lastige keuzes aan. En stuiten we op ethische afwegingen. Wat moeten we doen, en hoe komen we tot een keuze? Een gangbare ethische overweging is dat in situaties van schaarste het nastreven van 'het minste kwaad' ethisch juist handelen is. Maar hoe definiëren we dat, 'het minste kwaad'? In de zorg willen we graag iedereen geven wat nodig is, maar het nastreven van 'het minste kwaad' komt vaak neer op het kiezen tussen groepen mensen. Of we nu besluiten te vergoeden, niet te vergoeden of de eigen bijdrage te verhogen: een moreel dilemma ontstaat altijd. Daarbij moeten we de noden van groepen mensen vergelijken en 'waarderen'. En dat is delicaat.

We hebben niet onbeperkt geld voor alle vormen van medische zorg. De uitgaven aan de zorg verhogen, zou kunnen betekenen dat die de uitgaven aan andere publieke voorzieningen 'verdringen'. Maar gesteld dat we het totale budget voor de zorg verhogen, dan betekent ook dat niet dat de extra middelen altijd naar nieuwe dure medicijnen moeten. Ook dan 'verdringen' de bestedingen aan één medicijn de uitgaven aan zorg voor een andere groep. Welke groep patiënten wordt de dupe? Hoe kiezen we? Deze vraag kunnen we beantwoorden met de theatervoorstelling *Terror*. In dat stuk wordt het publiek de vraag voorgelegd of een gevechtspiloot schuldig aan moord is wanneer hij een gevechtspiloot uit de lucht schiet (met 148 doden als gevolg) omdat daarmee een grotere ramp (ontploffing in een voetbalstadion met tienduizenden doden) wordt voorkomen. Het dilemma uit *Terror* lijkt op het bekende trolleyprobleem uit de ethiek: een op hol geslagen tram kan op een zijspoor geplaatst worden waardoor een onschuldige wandelaar omkomt maar vijf spoorwerkers worden gespaard. Dit soort morele dilemma's heeft belangrijke overeenkomsten, en verschillen, met vraagstukken rondom de vergoeding van dure medische zorg.

Kun je op basis van het ethische 'minste kwaad'-principe de introductie van een nieuw en effectief geneesmiddel weigeren? De lessen uit het toneelstuk *Terror* en het trolleyvoorbeeld maken het antwoord op zo'n vraag genuanceerder en tonen welk soort argumenten een belangrijke rol spelen in de afweging. Zo kun je ten eerste beargumenteren dat de gevechtspiloot in *Terror* schuldig bevonden moet worden omdat hij 148 onschuldige mensen een zekere dood injaagt, omdat hij slechts een *kans* op een groter ongeluk voorkomt. Als hij niet geschoten had, hadden de passagiers van het burgertoestel de terrorist misschien kunnen overmeesteren of had de (co-)piloot met een ultieme wending het trolley misschien ergens anders kunnen doen landen.

Patiënten die een duur medicijn worden ontzegd, worden evenmin met zekerheid de dood ingejaagd. Weliswaar is hun lot in veel gevallen niet te benijden, maar er zijn vaak alternatieven. Zo kan de farmaceut besluiten de prijs te verlagen, kan

Een actieve daad leidt rechtstreeks tot de dood van onschuldige mensen

een concurrent morgen iets slimmers bedenken, of blijkt een andere therapie onverwacht succesvol. Ook is een behandeling vaak slechts effectief voor een van tevoren onbekende subgroep, wat de bewezen positieve effecten van een behandeling terugbrengt tot slechts een *kans* op positieve effecten, in plaats van een zekerheid voor alle patiënten. Net als bij het vliegtuig weten we niet hoe groot de kans op succes is, of hoe groot de kans is dat patiënten slechte gezondheidsuitkomsten zullen hebben bij het ontzeggen van vergoeding van de behandeling. De kans is in ieder geval niet nul en dat doet er toe.

Een tweede les gaat over de actieve daad. Bij *Terror* leidt een actieve daad rechtstreeks tot de dood van onschuldige mensen om de dood van anderen te voorkomen. Daarmee wordt wat in de filosofie een negatieve plicht heet verzaakt (je mag een ander niet doden), om een positieve plicht na te komen (voorkomen dat mensen vermoord worden). Intuïtief vinden we vaak een negatieve plicht zwaarder wegen, en is het daarom niet vanzelfsprekend om simpelweg te kiezen voor de handeling die de meeste mensenlevens retd.

De analogie met keuzes in de gezondheidszorg gaat hier minder goed op. Bij de beslissing om een dure behandeling niet te vergoeden gaan we niet actief het leven beëindigen van een selecte groep patiënten om honderden anderen te redden. Wat we wel doen, is een patiëntengroep een verbetering in het vooruitzicht op gezondheid ontnemen met als doel dit vooruitzicht bij anderen te behouden. Overigens is het meestal zo dat de behandelings kleine verbeteringen betreffen, en niet dat patiënten met lege handen staan als het allernieuwste niet vergoed wordt. In Amerika worden beslissingen over het vergoeden van behandelingen wel eens vergeleken met 'death panels' - een panel zou dan beslissen wie er komt te overlijden - om het in de sfeer van een 'negatieve plicht' te trekken, maar dat is een fundamenteel onjuiste weergave van het ethische vraagstuk.

Een derde les gaat over zichtbare slachtoffers die een groter gewicht krijgen bij beslissingen dan anonieme patiënten die de dupe worden van verdringing. Het trolleyprobleem laat zien dat we geneigd zijn om slachtoffers 'met een gezicht' eerder te beschermen dan statistische slachtoffers. Maar is dat terecht? Een goed voorbeeld is het middel tegen de ziekte van Pompe. De prijs voor het middel was (in 2012) zeer ver boven alle denkbare grenswaarden, de effectiviteit was omstreden en mogelijk zeer beperkt in zijn toepassing onder volwassenen, maar de fabrikant was succesvol. Er werden actief patiënten in medicatiecampagnes ingezet die bordjes voor zich hielden met daarop „Ik moet dood“. Televisieprogramma's deden gretig mee, en na grote maatschappelijke verontwaardiging werd het middel toch vergoed.

Bij politieke beslissingen is het belangrijk dat emoties die op zich genomen begrijpelijk zijn, begrensd worden door een zekere mate van onpartijdigheid. De overheid moet evenzeer zorg dragen voor anonieme en toekomstige patiënten, en tegelijkertijd alle burgers beschermen tegen te hoge premiestijgingen. Door de werking van politiek en media is de kans groot dat toekomstige en anonieme patiënten disproportioneel slecht vertegenwoordigd worden. Het is onwenselijk om een groot aantal gezonde levensjaren van onbekende patiënten op te offeren om gezondheids-winst bij enkelen te bereiken. Maar de voorbeelden uit *Terror* en het trolleyprobleem tonen aan dat verdringingsargumenten genuanceerd dienen te worden met context. In het publieke debat ontbreken die nuances vaak, als verdringing door de zorg van andere publieke zaken of verdringing binnen de zorg niet al ontkend worden. Maar de keuzes die voor het besteden van belastinggeld gemaakt moeten worden, zijn onontkoombaar. Als de farmaceutische industrie de morele verplichting nader komt om de prijzen maatschappelijk redelijk te houden, helpt dat natuurlijk. Maar de morele dilemma's blijven - en die moeten wij zelf onder ogen zien.