



Levensverlengende zorg... tegen elke prijs?

Een debat over verantwoorde keuzes en solidariteit in de zorg

CVZ

College voor zorgverzekeringen



Levensverlengende zorg... tegen elke prijs?

Een debat over verantwoorde keuzes en solidariteit in de zorg

Colofon

Dit is een uitgave van het College voor zorgverzekeringen, Postbus 320, 110 AH Diemen |
hoofd- en eindredactie Annette van der Elst | **redactieadres** lheiden@cvz.nl |
vormgeving en layout College voor zorgverzekeringen | **fotografie** Hollandse Hoogte |
druk omslag De Bondt grafimedia communicatie bv, Barendrecht.

Voorwoord

Dilemma's aan het levenseinde

De toegankelijkheid tot goede zorg waarborgen en tegelijkertijd overconsumptie van zorg tegengaan – dat is een van de belangrijkste doelstellingen van het CVZ. Daarom is dure curatieve zorg aan het levenseinde ook zo'n belangrijk onderwerp voor het CVZ. Wegen de baten op tegen de schade waar bijvoorbeeld nog een chemotherapie of een ingrijpende hartoperatie onvermijdelijk toe leiden? Wat voegen deze behandelingen toe aan de kwaliteit van leven van een patiënt? De ultieme vragen zijn: tegen welke prijs willen we doorbehandelen? En welke alternatieven kunnen we bieden?

Dit zijn lastige vragen, want patiënten en ook hun behandelend artsen gaan maar al te vaak tot het uiterste om de naderende dood af te wenden. Soms tegen beter weten in – van een van hen of van beiden. Daarbij kunnen arts en patiënt elkaar in de greep houden. De arts durft zijn prognoses niet uit te spreken, of de patiënt wil deze niet onder ogen zien. Het komt ook voor dat patiënten doorgaan met de behandeling uit angst de aandacht van de arts te verliezen.

Aan de andere kant: moeten we mensen de hoop ontnemen op genezing of verlenging van leven, zelfs als de kans daarop klein is? 'Ervoor gaan' is immers niet altijd onzinnig, experimentele medicijnen slaan soms aan, prognoses zijn niet altijd heel exact te geven. En bovendien: wie bepaalt wat de kwaliteit van leven is? Autonomie en zelfbeschikking worden vaak als belangrijke waarden genoemd die de kwaliteit van leven bepalen. Maar is dat wel zo?

En tot slot speelt de vraag of financiële overwegingen een rol mogen spelen in het debat over de vraag of dure (collectief bekostigde) zorg wel of niet verleend moet worden. Wat hebben we voor een paar maanden levensverlenging voor een individu over? Kunnen we hiervoor een beroep doen op de solidariteit van het collectief – waar ons zorgstelsel op is gebaseerd?

En tegelijkertijd: is het uitgangspunt van deze redenering – de koek is beperkt, we moeten deze zo goed mogelijk verdelen – wel helemaal juist? In deze bundel komen artsen, patiënten, zorgeconomen en zorgethici aan het woord, waarbij ook de dagelijkse dilemma's van artsen en patiënten in de praktijk in beeld komen. Definitieve antwoorden op de opgeroepen vragen worden in deze bundel niet gegeven, de bedoeling is eerder om een aanzet tot discussie te geven. Een discussie die nu en de komende jaren breed maatschappelijk gevoerd zal moeten worden.

Inhoudsopgave

'Gepast gebruik van zorg, juist in de laatste levensfase'	7
<i>CVZ-bestuurder Bert Boer</i>	
"Aandacht geven kan wel eens kosteneffectiever zijn"	13
<i>Zorgeconoom Werner Brouwer</i>	
"Het gaat om een rechtvaardige verdeling"	19
<i>Arts en hoogleraar Job Kievit</i>	
"Wees eerlijk in de spreekkamer"	23
<i>Zorgethicus Frans Vosman</i>	
"Maak ruimte voor praktische wijsheid"	27

‘Gepast gebruik van zorg, juist in de laatste levensfase’

Het CVZ organiseerde het debat Levensverlengende zorg... tegen (w)elke prijs? Aan het debat deden mee: Anemone Bögels van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, chirurg en hoogleraar Besliskunde Job Kievit en hoogleraar Zorg-economie Werner Brouwer. CVZ-bestuurder Bert Boer introduceerde het thema.

Tegen welke prijs – in termen van bijwerkingen, gevolgen en geld – zetten we zorg en de middelen die ervoor zijn in? Juist bij behandelingen in de laatste levensfase speelt de vraag naar gepast gebruik.

Keuzes voor levensverlengende behandelingen in de laatste levensfase brengen vaak grote dilemma's en vragen met zich mee. Wat maakt zorg in dergelijke situaties goede en gepaste zorg? Welke overwegingen komen artsen en patiënten tegen op hun weg naar de juiste beslissingen? En mogen financiële overwegingen hierbij een rol spelen, en zo ja: hoe en in welke mate? CVZ-bestuurder Bert Boer schetst enkele belangrijke dilemma's en vragen die spelen bij het onderwerp. Zo streven we ernaar, zegt hij, om zo min mogelijk beperkingen in de toegankelijkheid tot dure zorg te hebben. Tegelijkertijd is er een steeds luider roep tot kostenbeheersing. En omdat juist bij behandelingen in de laatste levensfase de vraag naar gepast gebruik zo'n grote rol speelt, dringt zich de vraag op wie dat gepaste gebruik moet regelen. Waar begint en eindigt de verantwoordelijkheid van de overheid, of de pakketbeheerder, om te bepalen wanneer welke zorg nog gepast is. Of moeten we dit juist aan de arts, in samenspraak met zijn patiënt, overlaten? En wat kun je overlaten aan het kwaliteitsbeleid van de sector zelf?

Over deze vragen gingen drie deskundigen met elkaar in debat, tijdens de door het CVZ georganiseerde bijeenkomst *Levensverlengende zorg... tegen elke prijs?* Anemone Bögels, directeur van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), gezondheidseconoom Werner Brouwer, voorzitter van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) en Job Kievit, hoogleraar Medische Besliskunde aan het LUMC in Leiden.

“Dit is een relevant debat voor kankerpatiënten”, aldus Anemone Bögels, de eerste spreker op het Pakketdebat. Zij is sinds 2007 directeur van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Daarnaast

is zij voorzitter van de Commissie Klantenperspectief van het Centrum Klantervaring Zorg.

Steeds meer mensen met kanker overleven hun aandoening; 50 procent overleeft, 50 procent overlijdt aan hun ziekte. Ook de kwaliteit van leven van kanker- en exkankerpatiënten is sterk verbeterd. Belangrijke vragen vanuit het perspectief van patiënten zijn: wanneer wordt de kwaliteit van leven belangrijker dan overleven, en hoe kan een patiënt regie behouden of terugkrijgen.

Huisartsen en nabestaanden van mensen met kanker menen achteraf bijna altijd dat er één chemokuur te veel is gegeven. Die laatste chemo blijkt volgens de nabestaanden te belastend te zijn geweest, negatief voor de kwaliteit van leven. Bögels: “Het gaat erom, die allerlaatste té belastende chemo te voorkomen.”

Die allerlaatste chemo voor zijn, benadrukt Bögels, vraagt om pro-actieve zorg, empowerment en een goed zorgnetwerk. Vanaf de diagnose tot en met de nazorg moet er goede steun zijn bij het nemen van beslissingen en het afwegen van de kosten en baten van nog een chemo.

Ook de huisarts – of een andere centrale zorgverlener – dient vanaf het begin meer in beeld blijven. “Bij terminale zorg zien we dat de huisarts wel een belangrijke rol speelt. Het is beter om deze al eerder te betrekken bij de beslissingen die patiënten moeten nemen bij de keuzes voor behandelaars en behandelingen, bij het opstellen van behandelplannen en bij het helpen bewaken van de balans tussen overleven en de kwaliteit van leven. Dit zou structureel moeten worden vastgelegd in een individueel behandelplan.”

De eenheid Qaly

Voor de kwantitatieve schatting van kwaliteit van leven wordt de zogeheten Qaly (*Quality Adjusted Life Years*) berekend, waarbij het gewonnen aantal levensjaren gecorrigeerd wordt met een kwaliteitsfactor: aan elke levensjaar wordt een gewicht gegeven op basis van de relatieve gezondheid die men kan bereiken. Wanneer een medische interventie de levensverwachting van een patiënt met één jaar in goede gezondheid verlengt, dan is de uitkomst van die interventie één Qaly. Ook als de interventie niet de levensduur verlengt, maar wel de kwaliteit van leven verbetert,

kan dat een Qaly opleveren, bijvoorbeeld van tweederde kwaliteit naar volledige kwaliteit gedurende drie jaar is één Qaly.

Wat verstaan moet worden onder kwaliteit van leven wordt onder meer bepaald met behulp van vragenlijsten. Op deze vragenlijsten kunnen patiënten, maar ook gezonde personen aangeven welke waarde men hecht aan een bepaalde gezondheidstoestand ten opzichte van de volledige gezondheid. Op basis van de gegevens van deze groepen respondenten zijn tabellen opgesteld, die worden gebruikt voor het berekenen van de Qaly's.

Verder wordt er volgens Bögels in de huidige praktijk van de oncologische zorg nog te weinig gebruikmaakt van de verschillende behandelopties. Zo kan het beter zijn om palliatieve zorg – symptoombestrijding en meer psychosociale aandacht – niet alleen in de terminale fase maar al op een eerder moment in te zetten. Paradoxaal genoeg leidt dit, zo wijst een onderzoek uit 2010 uit, bij longkanker tot langer leven en een verbeterde kwaliteit van leven: patiënten zijn minder depressief en hebben minder last van bijwerkingen van de behandeling.

Tot slot merkt Bögels op dat de meditatietechniek mindfulness bij patiënten en hun familieleden vaak tot zeer goede resultaten leidt. Zowel patiënten als hun dierbaren slapen en eten door deze meditatietechniek beter, ze zijn over het algemeen meer in staat om te genieten van de mooie dingen in hun leven. Ze bepleit cursussen in deze techniek op te nemen in het basispakket.

QALY

Goed en moedig van het CVZ om dit onderwerp te agenderen, zegt Werner Brouwer, hoogleraar Economische Evaluatie en Gezondheidszorgbeleid aan het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam. “Het is niet makkelijk, je loopt snel tegen ethische grenzen aan. Juist bij dit thema worden vragen ontweken en is er een neiging om alle interventies en behandelingen (die wel de toets van effectiviteit hebben doorstaan) in het pakket op te nemen. Beleid voor beperkingen in de collectieve vergoeding van zorg voor aandoeningen met een lage ziektelast is gemakkelijker door te voeren.”

Volgens Brouwer is het echter wel belangrijk om het debat over hoge ziektelast te voeren. De kosten van de zorg blijven immers stijgen, en er valt niet aan te ontkomen om in de zorguitgaven te snijden. Bij hoge ziektelast gaat het vaak om grote bedragen – niet alleen voor behandelingen tegen kanker maar bijvoorbeeld ook dure hartklepoperaties – die door toenemende medische mogelijkheden steeds verfijnder zijn.

Het doel moet, benadrukt Brouwer, echter niet besparingen zijn, maar het optimaal aanwenden van de beschikbare middelen, die per definitie schaars zijn. Die middelen moeten doelmatig en eerlijk worden gebruikt. Hét grote dilemma daarbij is: meer doen voor een groep, betekent minder doen voor een andere groep. Wanneer veel uitgegeven wordt aan levensverlengende zorg dan zal er veel minder uitgegeven worden elders. Wellicht moet je ergens bepalen dat de prijs te hoog is. Brouwer: “Iemand moet de grens bepalen, vastzetten, bewaken. Het CVZ, de beroepsgroep of wie dan ook.” Moet je een bovengrens gaan stellen aan een zogeheten Qaly (een gewonnen gezond levensjaar)? In Engeland is deze in besluitvorming opgenomen, maar werkt toch niet helemaal, aldus Brouwer. Artsen houden zich er in de

praktijk niet aan. Wel is daardoor het debat over grenzen aan de zorg op gang gekomen. En hebben artsen meer aandacht gekregen voor de kwaliteit van leven van patiënten.

Zwijgen

Betrekkelijk 'zinloos' handelen kan soms ook het gevolg zijn van al dan niet bewust zwijgen over het werkelijk te verwachten effect van behandeling. Artsen, en ook patiënten of hun familieleden, blijken niet altijd in staat te zijn om daar een gesprek over aan te gaan. Hiervoor zou in de opleiding en bijscholing van (toekomstige) artsen meer ruimte en aandacht moeten zijn, zodat artsen beter in staat zijn om dit soort gesprekken te voeren en om hun eigen emoties onder ogen te komen, betoogt Job Kievit, chirurg en hoogleraar Medische Besliskunde aan het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Hij is tevens lid van de Adviescommissie Pakket van het CVZ.

Kievit geeft enkele voorbeelden uit zijn eigen praktijk als chirurg, waaruit soms schrijnend blijkt dat doorgaan met behandelen en het geven van agressieve therapieën desastreus kan zijn voor de kwaliteit van het leven dat een patiënt nog restte. Kievit laat ook zien hoe mensen in de eindfase van hun ziekte nog 'goed' kunnen leven, hoe deze hun bestaan maximaal bleven invullen en de eigen regie behielden. Hij toont dit onder meer via een fragment uit een televisie-interview (BBC 1) met de Britse Lord Philip Gould, die aan slokdarmkanker lijdt. Gould zegt ergens in deze documentaire: "Dit is een belangrijke fase in mijn leven, die ik niet had willen missen."

Artsen bieden soms interventies aan die ze zelf niet zouden willen wanneer ze in een dergelijk stadium van een ziekte zitten, zegt Kievit. Wat speelt daarin mee? Artsen en patiënten vormen een twee-eenheid. Van de kant van de artsen is er een weerstand tegen de dood, angst voor emoties. Maar ook menen artsen dat ze door een therapie aan te bieden hun patiënten laten zien dat ze iets waard zijn: technologie = empathie. Ook de gedachte 'hoop doet leven' kan een rol spelen. Voor patiënten lijkt het volgen van een behandeltraject vaak makkelijker dan de onzekere weg van het zelf in te vullen levenseinde te begaan. Magisch denken – 'knokken wordt beloond' – kan eveneens meespelen. En zolang er behandeld wordt, is er aandacht van de arts. Kievit spreekt over een *conspiracy of silence*, waarbij artsen en patiënten elkaar in de greep houden. Patiënten willen de medische diagnose en prognose niet horen, artsen durven niet te spreken. Die stilte moet worden doorbroken, zegt Kievit resumerend. Er moet meer maatschappelijke openheid zijn over het levenseinde en de naderende dood, artsen zouden beter opgeleid moeten worden in het bespreken en bespreekbaar maken van deze moeilijke onderwerpen. Tegelijkertijd, meent Kievit, willen artsen wel een richtlijn om zinloos doorbehandelen te voorkomen. Artsen verwachten

Ethische theorieën

Op basis van welke principes moeten we de altijd schaarse middelen voor zorg verdelen? Bij beschouwingen over deze fundamentele vraag wordt vaak verwezen naar drie dominante ethische theorieën over rechtvaardige verdeling van primaire goederen, zoals gezondheidszorg. Een zeer korte en algemene schets van deze opvattingen en hun uitgangspunten

- Rechtvaardigheid als gelijkheid van kansen, niet als gelijkheid van uitkomsten. Sociale regelingen moeten voordeel geven aan de mensen met de minste kansen. Het is onrechtvaardig als iemand door een slechtere gezondheid beperkt wordt in zijn mogelijkheden. Mensen hebben dan recht op gezondheidszorg die nodig is om de normale situatie te herstellen. Deze opvatting is grotendeels gebaseerd op de theorie van de Amerikaanse politiek filosoof John Rawls, in Nederland breed aangehangen onder zowel liberale als sociaaldemocratische (PvdA)-politici.
- Er zijn drie mogelijke verdelingsprincipes van goederen: via ruilhandel, naar behoefte en naar verdienste. Binnen de gezondheidszorg worden goederen verdeeld volgens het principe van behoefte. Dat neemt niet weg dat er nog altijd keuzes moeten worden gemaakt –

de middelen zijn immers schaars en behoeften in principe oneindig. Het is aan de politiek, op grond van democratische besluitvorming, om die keuzes te maken. In Nederland wordt deze opvatting verdedigd door Margo Trappenburg. Zij bepleit een modernisering van het behoeftecriterium en waarschuwt daarbij voor medicalisering als gevolg van een te brede definitie van gezondheid. Ook vindt ze dat er discussie moet zijn over de (beperking van) privileges, belangen en honorering van de medische orde.

- het utilisme (of utilitarisme). Het klassieke utilisme is gericht op het grootst mogelijke geluk voor zo veel mogelijk mensen. In meer verfijnde vorm komt het utilisme terug in de (gezondheids)economische wetenschap om een doelmatige en rechtvaardige verdeling van zorg na te streven.

In Nederland en de meeste andere Europese landen vormt rechtvaardigheid samen met solidariteit, gezien als verbondenheid en betrokkenheid bij het welzijn van anderen en zorg voor zwakkeren, het fundament van het zorgstelsel – dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld de Verenigde Staten, waarin vooral ingezet wordt op gelijke kansen.

namelijk ook van de overheid dat er grenzen worden gesteld. Kievit: “Veel artsen zeggen: Wie ben ik om grenzen te stellen, als ze het in Den Haag niet kunnen?”

Stilte doorbreken

Op de vraag aan het publiek of we die stilte wel te alle tijden moeten doorbreken, gaan veel maar niet alle handen omhoog. “Mogelijk is het niet iedereen gegeven om zo fier en constructief met de zekerheid binnenkort

te sterven om te gaan”, en “eerlijkheid is belangrijk, maar soms kan het ontnemen van hoop ook desastreus zijn”, zijn enkele tegengeluiden. Eensgezindheid is er wel over het belang om meer aandacht te hebben voor de kwaliteit van leven van patiënten, daar meer en uitgebreider over te spreken met patiënten. Eveneens lijkt er overeenstemming te zijn om indicatoren voor kwaliteit van leven als criteria op te nemen in de richtlijnen en andere ondersteunende instrumenten voor artsen bij het nemen van beslissingen. Bert Boer zegt dat het CVZ daar een rol bij kan spelen. Zeker nu bij het CVZ in de aanloop naar het Zorginstituut Nederland, de sectie Innovatie Beroepen en Opleidingen is toegevoegd. In de opleidingen kun je artsen helpen en toerusten om gesprekken te voeren over het levenseinde en over de schade en baten van nog een behandeling. Tot slot concludeert Boer dat palliatieve zorg een belangrijker plaats moeten krijgen in het verzekerde pakket, waarbij de strikte cesuur tussen cure en care zou moeten worden opgeheven. Bert Boer besluit de middag met de wens en de belofte om met de verschillende betrokkenen verder te denken over dit moeilijke maar zeer belangrijke en urgente onderwerp.

Het CVZ-Pakketdebat werd gehouden op 13 maart 2012. Het debat vond plaats in het Bimhuis in Amsterdam. Journaliste en presentatrice Maria Henneman modereerde het debat.

CVZ-BESTUURDER BERT BOER

“Aandacht geven kan wel eens kosteneffectiever zijn”

Bert Boer is arts en lid van de Raad van Bestuur van het CVZ.

“Laten we ervoor waken het niet alleen nog maar te hebben over louter de kosten. Dat is te plat”, zegt CVZ-bestuurder Bert Boer. “Dure zorg aan het levenseinde kan verspilling zijn. Niet alleen van geld, maar zeker ook van de kwaliteit van leven.”

Het is een onderwerp dat hem aan het hart gaat, zegt Bert Boer over de vraag of en welke medische interventies bij patiënten die lijden aan een dodelijke aandoening nog goede en verantwoorde zorg zijn. Is bijvoorbeeld nóg een chemokuur voor beperkte levensverlenging een verstandige keuze? En vanuit welk perspectief beschouwen we dit? Het perspectief van de patiënt, dat van de zorgverlener of dat van de overheid die het collectieve belang wil waarborgen?

Over deze dilemma's bij zorg aan het levenseinde zullen we een breed debat moeten voeren, zegt Boer. “Binnen het CVZ denken we hierover na, net als veel andere organisaties in de zorg en het zorgbeleid dat doen, zoals artsen- en patiëntenverenigingen.”

Maar vooral ook is het een politiek en publiek debat, benadrukt hij. “Deze kwesties gaan immers bij uitstek over de visies die we hebben op zorg. Wat vinden we goede zorg, wat vinden we moreel gezien goede zorg en hoe denken we over solidariteit en de grenzen daarvan?”

Het debat moet we wel met nuance voeren, waarschuwt hij. “Laten we het vooral niet alleen over kosten hebben, over het feit dat het om dure behandelingen gaat. Dat is te plat.”

Het gaat niet alleen over kosten, zegt u. Wat speelt er nog meer bij deze beslissingen over zorg aan het levenseinde?

“Eigenlijk gaat het over twee verschillende kwesties. De eerste is effectiviteit en tegengaan van verspilling. De tweede is wat we collectief over hebben voor zorg en dus over de grenzen van de solidariteit.”

Om dan over de eerste te beginnen: verspilling. Speelt dit juist bij de (dure) zorg aan het levenseinde?

“Hier al begint de nuance. Het gaat niet alleen over verspilling van geld en van zorg, maar ook over verspilling van de kwaliteit van leven van de patiënt. We moeten immers niet uit het oog verliezen dat we het hebben over zorg die voor- en nadelen heeft. Kankerbehandelingen met cytostatica zijn in principe toxisch, bestralingen of andere ingrijpende operaties kunnen muti-lerend zijn. Het gaat dan over de juiste afweging tussen de baten van een behandeling en de schade die je aanbrengt. En die afweging is per individu, per patiënt anders.”

Die afweging tussen baten en schade voor de patiënt verloopt niet altijd even goed?

“Het komt te vaak voor dat arts en patiënt elkaar in de greep houden. Dan willen ze beiden, om verschillende redenen, niet erkennen dat verdere behandeling geen zin meer heeft en zelfs tot schade kan leiden. De arts is bang de patiënt die nog hoop koestert teleur te stellen. De patiënt wil en kan het uiterst moeilijke en pijnlijke gegeven niet onder ogen zien dat zijn leven ten einde loopt en er medisch-technologisch niets meer voor hem te doen is. Dan kijkt de arts of hij toch nog iets kan aanbieden, nog een chemokuur, bestraling of een andere ingrijpende behandeling. Wat daarbij meespeelt, is de vrees van de patiënt om de aandacht van de arts te verliezen wanneer hij accepteert dat verdere behandeling niet meer zinnig is. Dit is het punt waar Job Kievit, chirurg en hoogleraar Medische Besliskunde, voortdurend op hamert – in gezelschap van andere artsen en ook bij het CVZ, als lid van de externe Adviescommissie Pakket (ACP) die onze conceptadviezen beoordeelt op de maatschappelijke gevolgen ervan.”

En oplossing is dan dat de arts de patiënt zorg en aandacht van een andere aard moet blijven geven? En dat artsen hun houding moeten veranderen?

“Dit heeft alles te maken met hoe artsen hun rol opvatten. Het hart van de zorg is aandacht. Dat zou zich ook moeten vertalen in de basishouding van de arts. Aandacht geven, betekent de dialoog aangaan met de patiënt. Pas in een sfeer van aandacht en openheid kun je als arts met de patiënt een gesprek aangaan over de voor- en nadelen van doorbehandelen. Ook belangrijk is dat je er dan achter kunt komen wat iemands beweegredenen zijn om door te willen gaan met behandelingen, soms tegen beter weten in. Je komt dan te weten wat er achter de zorgvraag schuilgaat.”

Wat moet er gebeuren om die sfeer in de spreekkamer te verkrijgen?

“Of een arts deze basishouding heeft, is niet louter afhankelijk van zijn of

haar persoonlijkheid of instelling. Een belangrijke voorwaarde is dat er in de opleiding, trainingen en nascholingen aandacht is voor juist dit punt. Artsen en andere zorgverleners zullen getraind moeten worden in het voeren van moeilijke gesprekken.

Maar hoe wij de zorg, het zorgsysteem, hebben georganiseerd is minstens zo belangrijk. Willen we dat artsen de tijd en ruimte hebben om met hun patiënten het gesprek aan te gaan, ook zeer moeilijke gesprekken? Dan zal dat gehonoreerd moeten worden. Els Borst, voormalig minister van Volksgezondheid, noemde deze honorering ‘kijk- en luistergeld.’”

Staat deze ruimte geven voor dialoog, voor aandacht en een zeer persoonlijke benadering van zorgvragen niet op gespannen voet met verdere protocollisering van de zorg?

“Als het uitgangspunt van die protocollen de technologische interventie is, dan is dat inderdaad het geval. En wanneer je dienstverlening en zorg ziet als zakelijke dienst, haal je daarmee het hart uit de zorg. Dat is eigenlijk niet meer zorgen, ook al zijn de medisch-technische handelingen wel juist. Het is een vorm van reductionisme. Je brengt de zorgrelatie dan terug tot een verhandelbare dienst en die dan weer tot een medisch-technische handeling. Dat is pure verarming van de zorg.”

Aandacht moet het uitgangspunt zijn bij iedere protocol?

“Aandacht is, ik zeg het graag nog een keer, inderdaad het hart van de zorg. Ik vraag me zelfs af of het niet kosteneffectiever is als artsen en andere zorgverleners meer aandacht geven aan de patiënt. Het zou goed zijn om een kosteneffectiviteitonderzoek van persoonlijke aandacht te doen. Ik vermoed dat het niet alleen als prettiger door de patiënt wordt ervaren, maar dat het ook tot objectiveerbare betere zorg leidt. Door persoonlijke aandacht te geven, komt relevante informatie in beeld voor medische besluitvorming. Waarschijnlijk zal ook de therapietrouw toenemen.

En dan de tweede kwestie: de grenzen aan de zorg en de solidariteit...

“Ja, als de economische grenzen van zorg in zicht komen, zal er op een hoger niveau moeten worden besloten of bepaalde behandelingen in bepaalde situaties nog wel vanuit het basispakket kunnen worden vergoed. Een bruikbaar instrument bij het nemen van deze beslissingen is het principe van kosteneffectiviteit – een principe dat het huidige kabinet wettelijk wil verankeren – waarbij de kosten van een interventie gerelateerd worden aan het effect: zijn die kosten gerechtvaardigd als het effect gering is? Die vraag speelt bij de beoordeling van veel zorg al een rol. En deze wordt bij dure zorg aan het levenseinde erg nijpend.”

Want dan gaat het over leven en dood?

“De bereidheid om collectief dure zorg met een minder groot effect te betalen, neemt toe naarmate de ziekte ernstiger is. En bij zorg aan het levenseinde – zorg die bijvoorbeeld nog met enkele maanden het leven verlengt – vinden veel mensen het over het algemeen niet acceptabel om het principe van kosteneffectiviteit toe te passen.

Toch zullen we hierover moeten nadenken. De vraag is immers hoever je kunt gaan. Wat je uitgeeft aan een groep, kun je niet meer uitgeven aan een andere groep. Dat is een groot, bijna onmenselijk dilemma, waar je op een gegeven moment wel een keuze in zult moeten maken.

Opmerkelijk is dat we dit als samenleving op veel gebieden toch wel doen. Bij wegenbouw en dijk aanleg wegen we het risico op een verkeersdode of een overstroming af tegen de kosten. We accepteren een zeker risico daarop. En in de gezondheidszorg doen we dat ook bij preventieprogramma's. Dan wegen we af hoeveel we over hebben om één leven te beschermen. Dit soort beslissingen nemen we in het openbaar bestuur dagelijks. Maar wanneer het gaat om beslissingen waarbij direct bekend is wie het risico loopt, als het bij wijze gaat om mevrouw Jansen op de hoek, dan is dat vele malen lastiger.

Dergelijke beslissingen zullen dus moeten worden genomen? Door wie?

“Dat is een onderwerp dat bij artsen sterk leeft. Zij willen beslissingen waarbij ze de collectieve en individuele belangen tegen elkaar moeten afwegen niet nemen. En terecht. We kunnen individuele artsen niet vragen om de economische grenzen van zorg te bepalen. Dat moeten we op een hoger niveau doen. Ten tweede is duidelijk dat kosten nooit op een zichzelf staand criterium mogen zijn. Bij zorg aan het einde van het leven moet je allerlei afwegingen maken. Hoeveel schade je berokkent en hoeveel gezondheids-winst je boekt bijvoorbeeld.”

Dat doe je dan met behulp van Qaly's?

“Om de waarde van een zorginterventie te kunnen meten, zul je een dergelijk instrument moeten hebben. Maar dat moet je wel zorgvuldig doen. Zijn bijvoorbeeld de effecten van een interventie op de partner van een zieke meegenomen? En een intrinsiek probleem is: hoe ga je ermee rekenen? Je moet er voorzichtig mee omgaan, niet als een rekenmachine. Zo'n kwantitatieve methode zal altijd op een bepaald punt tekortschieten. Vandaar dat wij onze pakketadviezen altijd nog laten toetsen door de ACP, de adviescommissie pakket, die wijst op de maatschappelijke gevolgen van beslissingen over het basispakket.”

Tot slot, hoe past dit bij het werk van het CVZ, binnenkort Zorginstituut Nederland?

“Zoals gezegd, een deel van de dilemma’s heeft te maken met ‘gepast gebruik’, met het tegengaan van verspilling en een pleidooi voor zinnige zorg. Dat is waar het CVZ de laatste jaren sterk op hamert. We passen dat toe in onze pakketadviezen – zorg die niet zinvol blijkt te zijn, hoort niet in het basispakket – maar ook in bijvoorbeeld ons Farmacotherapeutisch Kompas. Daarin wijzen we de gebruikers – het Kompas wordt door artsen veel gebruikt – op goedkopere alternatieven die even goed zijn als de dure varianten van medicijnen. Maar al in een eerder stadium, bij de beoordeling van medicijnen, passen we dit principe toe. We adviseren een duur nieuw geneesmiddel alleen voor die prijs toe te laten tot het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) als het een meerwaarde heeft ten opzichte van de bestaande middelen. Is dat niet het geval dan kan het wel in het systeem worden opgenomen maar alleen tegen de prijs die voor vergelijkbare middelen al betaald wordt – en die is meestal een stuk lager. Verder kunnen wij ook een bijdrage leveren aan de voorwaarden om in de spreekkamer de juiste gesprekken te voeren. Dat kan door deze mee te nemen in de eisen die je stelt aan professionele standaarden, iets waar het Kwaliteitsinstituut op dit moment aan werkt. (Het Kwaliteitsinstituut is bij het CVZ ondergebracht; beide organisaties gaan verder onder de naam Zorginstituut Nederland, red.)”

En als het gaat om de eerder genoemde dilemma’s die te maken hebben met een rechtvaardige verdeling van zorg?

“Uiteindelijk zullen dat politieke keuzes zijn, keuzes van de samenleving, en niet van het CVZ. Maar wij kunnen wel de argumenten op een rij zetten, en zorgen dat het debat inhoudelijk zo goed mogelijk gevoerd wordt. Een debat waarin het niet alleen gaat over kosten, maar over tegengaan van verspilling, rechtvaardigheid en wat we onder solidariteit verstaan.”

ZORGECONOOM WERNER BROUWER

“Het gaat om een rechtvaardige verdeling”

Werner Brouwer is
hoogleraar
Gezondheidseconomie
aan het instituut
Beleid & Management
Gezondheidszorg
(iBMG) en het
Institute for Medical
Technology
Assessment (iMTA) van
het Erasmus Medisch
Centrum in
Rotterdam.

“Je kunt niet alle middelen vergoeden die effectief zijn”, stelt zorg econoom Werner Brouwer. “Er komt een moment waarop je voor de vraag staat of een middel niet te duur is om nog op te nemen in basispakket. Dan zul je keuzes moeten maken. En dat is niet onethisch.”

Zorgeconomen gaan uit van schaarste, de middelen zijn uiteindelijk beperkt, er is nooit genoeg om alles voor iedereen te doen. Dat geldt ook voor de zorg”, zegt Werner Brouwer, hoogleraar Economische Evaluatie en Gezondheidszorgbeleid aan het iBMG in Rotterdam.

Bij schaarste doet zich het morele probleem van de verdeling van de middelen voor. Brouwer: “Vroeg of laat sta je voor de vraag: wat doen we met de middelen die we voor de zorg hebben en hoe verdelen we deze? Het gaat erom beslissingen over deze verdeling zo rationeel mogelijk te nemen. Zorgeconomen kunnen met behulp van economische rekenmodellen van dienst zijn bij het maken van gefundeerde keuzes.”

Gaat het bij die verdeling dan louter om een maximaal nut voor de grootste groep, een utilistisch principe dat in economische benaderingen een grote rol speelt?

“Economisten zijn cijfermatig en pragmatisch. Wanneer het gaat om het collectief betaalde zorgstelsel spelen twee te onderscheiden vragen: wat doe je voor één patiënt en hoe regel je het collectieve systeem? Dat is ook de vraag waar het CVZ – en straks het Zorginstituut Nederland – voor staat, namelijk de belangen van die ene patiënt afwegen tegenover al die patiënten die daar niet zitten. Dat is lastig en moeilijk, maar toch moet je tot regels komen voor een rechtvaardige verdeling van de middelen. Nutsoptimalisatie is daarbij een groot goed. Maar ook billijkheid is een belangrijk doel van beleid. Je wilt dat de zorg toegankelijk is voor iedereen die zorg nodig heeft, op basis van medische behoeften en niet op basis van vermogen en inkomen. Je zult daarom moeten balanceren tussen nutsoptimalisatie en een billijke, egali-taire verdeling van zorg en op grond daarvan keuzes moeten maken.”

Dit betekent ook keuzes om in principe effectieve zorg niet te vergoeden? Is dat wel ethisch?

“Het is niet ‘moreel goed’ om iemand zorg te onthouden die op zich zinvol is of kan zijn voor die ene persoon. Je kunt niet tevreden zijn met de dingen die we niet doen. Maar we zullen, zoals gezegd, keuzes moeten maken. En dat stelt ons inderdaad voor een afgrijselijke realiteit. Deze pijn wordt zeker ook zichtbaar bij de beslissingen die je moet nemen over levensverlengende medische interventies, over behandelingen die goed werken en het leven enkele maanden kunnen verlengen maar wel erg duur zijn.”

Op het pakketdebat zocht men vooral naar methoden om niet-efficiënte interventies tegen te gaan, zoals betere gesprekstechnieken om het naderende levenseinde bespreekbaar te maken, betere informatie, de huisarts een grotere rol geven et cetera...

“Niet-efficiënte zorg is onethisch, omdat het verspilling van middelen is. Het is daarom van groot belang om die verspilling daadwerkelijk tegen te gaan. Maar wanneer we het hebben over dure levensverlengende zorg dan hebben we het niet alleen over loutere niet-efficiënte zorg. We zullen keuzes moeten maken over welke zorg we wel en niet verlenen. En bij dure zorg zullen we toch ergens een grens moeten trekken.”

Moeten we dat wel willen, zo'n grens?

“Een grens is eng, vervelend, dat zie ik ook. Maar ondertussen werken we in de gezondheidszorg steeds met grenzen. Bij beslissingen op welke leeftijd je screenings gaat doen op borstkanker, baarmoederhalskanker, en ook darmkanker, bijvoorbeeld. Of de beslissing om al dan niet airco's in verpleeghuizen te verplichten – met een airco zullen er tijdens extreme hitteperiodes minder sterfgevallen zijn. Dit zijn afwegingen tussen kosten en baten, ook in termen van mensenlevens.”

Hoe kunnen zorgeconomen aan dergelijke afwegingen bijdragen?

“Zorgeconomen kunnen modellen opstellen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg, zoals de kosteneffectiviteitanalyse of de kosten-utiliteitsanalyse. Met een kosteneffectiviteitanalyse (KEA) kun je berekenen welk alternatief de beste waar voor zijn geld geeft, en meet je het verschil in kosten versus verschil in effectiviteit. In een kosten-utiliteitsanalyse (KUA) voeg je daar nog de gezondheidswinst uitgedrukt in Qaly's aan toe. Hiermee maak je het mogelijk om verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken, ook in termen van gezondheidswinst. Een Qaly is overigens niet een manier om de waarde van iemand van een mens te bepalen, dat is een misvatting. Waar het om gaat is de waarde van de middelen te bepalen, waarbij je de vraag stelt:

hoeveel gezondheid koop je door dit bedrag uit te geven? Een andere misvatting is dat wij zorggeconomen uit zijn op besparingen. Dat is onjuist: geld is niets, het is een ruilmiddel. Niet alles van waarde kan geteld worden, niet alles wat telbaar is, is van waarde. Maar, ik zeg het nog een keer, het gaat ons om een verantwoorde manier om de schaarse middelen te verdelen.”

Waar moet de bovengrens van vergoeding dan liggen?

“Dat is onderwerp van een maatschappelijk debat. We weten dat de claim op financiële solidariteit groter mag zijn naarmate de ziektelast groter is – dat is een breed gedragen opvatting in onze samenleving. Dat betekent dat er een toenemende drempelwaarde zal zijn waarboven de behandeling niet meer collectief kan worden vergoed. Het is wel van groot belang om je aan die grens te houden. Je moet een dergelijk afkappunt serieus nemen en je moet volhouden bepaalde zorg die duurder is niet te vergoeden.”

Dure geneesmiddelen of andere kostbare technieken die vaak gebruikt worden bij zorg aan het levenseinde kunnen ook een experimenteel karakter hebben. Is het ook om die reden niet belangrijk om tot vergoeding over te gaan?

“Je spreekt dan over dynamische efficiëntie. Als je aannemelijk kunt maken dat bijvoorbeeld een duur medicijn tegen kanker een belangrijke stap in een proces tot vernieuwing is, dan kan dat een aanleiding zijn om ruimhartiger naar vergoeding te kijken. Maar het moet wel duidelijk worden aangetoond en als beleidsmaker moet je terughoudend zijn.”

Is het niet de morele plicht van iedereen, ook van de farmaceutische industrie, om dure zorg toegankelijk te houden?

“Die industrie bestaat vanwege de winst die ze kunnen maken. Ze ontwikkelen geneesmiddelen primair voor indicaties waarmee ze geld kunnen verdienen – activiteiten moeten immers rendabel zijn.

Je kunt ook ingrijpen op de markt – het liefste in internationaal verband. Je zou dan bijvoorbeeld patenten kunnen afkopen. Ook zou je die industrie kunnen stimuleren, prikkels kunnen geven om zich op kleinere indicaties te richten. Je kunt ook mechanismes inbouwen om druk op de prijzen van geneesmiddelen te zetten. Wanneer je je bijvoorbeeld strikt aan de grens houdt waarboven je geen middelen meer vergoed, geef je ook een prikkel om iets aan de prijzen te doen.”

Is dit ingrijpen in de markt verantwoord, gezien vanuit het perspectief van de economie?

“Gezondheid is een bijzonder ‘goed’ in economische zin, we zien niet graag dat medemensens verstoken blijven van noodzakelijke zorg. Economen zijn zich

zeer bewust van het speciale karakter van de zorg, gezondheid en gezondheidszorg hebben een specifieke status, omdat deze voorwaardelijk zijn voor optimaal functioneren. De zorgsector is daarom geen normale markt, regulering is vereist om te garanderen dat iedereen die zorg nodig heeft deze ook kan krijgen. Interventie in de marktwerking is dus geen enkel probleem. Het huidige zorgsysteem in Nederland bevat dan ook zeer veel interventies. Daar vertrouwen we het normale marktmechanisme ook niet om te komen tot billijke allocatie, tot een rechtvaardige verdeling van de middelen.”

En zullen we niet andere aanjagers van de kostenstijgingen moeten analyseren en bestrijden?

“Als je de schaarste anders kunt bestrijden dan snijden in het pakket moet je dat zeker doen. Maar dat neemt het principiële probleem niet weg: bij dure zorg kom je hoe dan ook voor de vraag te staan hoe ver je kunt gaan met de vergoeding. Maar het is inderdaad de vraag of het plafond is bereikt. De omvang en vorm van de zorg staan niet op voorhand vast. Mensen vinden gezondheid en gezondheidszorg belangrijk en kunnend daarom heel prima uitgaven en kostenstijgingen accepteren. En veel mensen vinden er emplooi, de zorg levert dus ook op een andere manier wat op.”

Hoe kom je uiteindelijk tot een maatschappelijk acceptabel afkappunt?

“Het is belangrijk om vanuit verschillende vertogen, van artsen, van patiënten, van beleidsmakers en ook van zorgethici, naar de dilemma’s te kijken en het gesprek met elkaar aan te gaan. De uiteindelijke intentie is van iedereen dezelfde, namelijk de zorg inrichten op basis van het idee van solidariteit: mensen die zorg nodig hebben, moeten die kunnen krijgen. Uiteindelijk is het aan de politiek, aan de volksvertegenwoordiging, om de ruimte daarvoor te bepalen. Maar de politiek moet zich vooral beperken tot de omvang en de principes. Zij moeten niet bepalen welke behandeling wel en niet vergoed wordt – daar is de parlementaire vertegenwoordiging niet voor bedoeld.”

Wie moet dit soort beslissingen wel nemen?

“Het is aan het CVZ, samen met onder meer de beroepsgroepen, om die principes toe te passen. Het zou goed zijn om het instrumentarium van het CVZ – de pakketprincipes waarmee je kunt beoordelen of bepaalde interventies wel of niet moeten worden vergoed – samen te laten gaan met medische richtlijnen. Dan kun je gerichter snijden in het pakket en bepaalde voorzieningen in bepaalde omstandigheden wel gebruiken. Dit zorgt ervoor dat je oog houdt voor de individuele patiënt en het leidt tot gepast gebruik en gepast medisch handelen.”

ARTS EN HOGLERAAR JOB KIEVIT

“Wees eerlijk in de spreekkamer”

Job Kievit werkt als chirurg in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Hij is daar tevens hoogleraar Medische Besliskunde. Ook is hij lid van de Adviescommissie Pakket (ACP), die het CVZ adviseert over de maatschappelijke gevolgen van te brengen pakketadviezen.

Meer is niet altijd beter, zegt chirurg en hoogleraar Medische Besliskunde Job Kievit. Zeker niet bij de zorg rond het levenseinde. Als de dokter dan nog alles uit de kast haalt en alle mogelijke agressieve therapieën inzet, kunnen de gevolgen dramatisch zijn. Volgens Kievit draait het bij zorg in de laatste levensfase maar om één vraag: wat schiet de patiënt ermee op?

Job Kievit heeft het in zijn medische carrière te vaak zien gebeuren dat artsen rond het levenseinde kozen voor belastende en kostbare behandelingen waar de patiënt alleen maar nadeel van ondervond. Vaak tegen beter weten in. Hij zag hoe artsen en patiënten als het einde in zicht is, elkaar soms gevangen houden in wederzijdse verwachtingen. Juist in die fase, zegt hij, spelen er psychologische mechanismen die de dokter kunnen verleiden tot agressieve therapieën waar de patiënt niets mee opschiet, die alleen maar nadelig zijn voor zijn kwaliteit van leven.

Waarom bieden artsen behandelingen aan waar ze zelf bij hun eigen levenseinde niet voor zouden kiezen? Kievit moet daar naar gissen, zegt hij, want er is op dit gebied nog weinig onderzoek verricht. Misschien ziet de arts het naderende einde wel als zijn eigen falen. Of schrikt hij terug voor de emoties die zijn slechte boodschap teweeg zal brengen – bij de patiënt en bij zichzelf. Al handelend kun je confronterende gesprekken op afstand houden. Misschien verwacht hij kostbare behandelingen met empathie: omdat u het waard bent... Kievit stelt dat meer niet altijd beter is en dat dit zeker ook geldt bij het einde van het leven. “Veel te vaak gaan dokters en patiënten samen een weg in zonder open met elkaar te hebben gesproken over welke winst er nog te verwachten valt. Terwijl de patiënt meent dat er een oplossing is voor zijn probleem, weet de dokter dat de man of vrouw in zijn spreekkamer niet te redden is en aan zijn ziekte zal komen te overlijden.” Wanneer de patiënt weet dat de behandeling die de dokter hem nog aanbiedt, hem schade zal berokkenen en de kans op winst verwaarloosbaar is, dan zouden besluiten vaak anders uitpakken, zegt Kievit. “Wees eerlijk in de spreekkamer, vertel het de patiënt als het stadium van genezing echt voorbij is.”

Levensende heeft eigen waarde

Waarom klampen patiënten zich soms vast aan een stroalm? Misschien denkt hij dat 'hoop doet leven' of meent hij dat 'ervoor gaan' zijn leven zal verlengen, suggereert Kievit. "En soms vinden patiënten het ook heel geruststellend dat iemand de regie overneemt. Zelfs als dat inhoudt dat ze allerlei vervelende behandelingen moeten ondergaan. Het kan gemakkelijker zijn om te weten dat je morgen om half twee in het ziekenhuis moet zijn voor je chemo dan om te beseffen dat je de tijd die je nog rest volledig zelf moet indelen."

Kievit maakt ook patiënten mee die hem toevertrouwen dat het voor hen niet meer hoeft, maar dat ze dat niet uitgelegd krijgen aan hun familie. "Maar ik zie ook patiënten die hun laatste levensfase indrukwekkend goed invullen, die het optimum eruit halen en de balans tussen wat ze zelf nog willen en de medische interventies goed bewaken."

Kievit haast zich eraan toe te voegen dat 'goed' in deze context een gevaarlijk woord is, want het suggereert dat er een goede of foute manier is om aan je einde te komen. "Waar het mij om gaat is dat het levensende zijn eigen waarde heeft en dat geliefden en naasten rond het levensende veel en veel belangrijker zijn dan medische professionals. Waarom zou je aan de hand van je dokter meelopen en allerlei behandelingen over je uit laten storten? Zeker als het gaat om behandelingen die geen perspectief meer bieden en je kwaliteit van leven zodanig verstoren dat je minder aan je privéleven toekomt."

Kievit benadrukt het keer op keer. Meer is niet altijd beter. En rond het levensende geldt dat sterker dan ooit. Er valt wel heel wat uit te leggen, zegt Kievit, want voor mensen die niet uit de geneeskunde komen, is het moeilijk te begrijpen. Hij pleit voor meer onderzoek naar beweegredenen van artsen en patiënten, niet alleen medisch, maar ook psychologisch en sociologisch. "De dood verdient betere agendering in onderzoek en medisch onderwijs."

Medische besliskunde

Toen de Medische Besliskunde eind jaren zeventig uit Amerika overkwam, is Kievit zich erin gaan verdiepen. Wat begon als interesse, vult nu de helft van zijn beroepstijd en het leverde hem een hoogleraarschap op. Medische Besliskunde biedt technieken om op basis van empirisch onderzoek geneeskundige beslissingen te ondersteunen. Als afdelingshoofd Medische Besliskunde geeft hij leiding aan eenentwintig medewerkers die onderzoek doen voor het LUMC, maar ook voor externe partijen in binnen- en buitenland. Medische Besliskunde richt zich zeker niet alleen op de zorg rond het levensende. Bij beslissingsondersteunend onderzoek draait het altijd om de combinatie van kansen en uitkomsten, of het nu gaat om herniachirurgie of nacontrole bij kanker. Medische Besliskunde denkt utilistisch, legt Kievit uit.

Het nut van een behandeling is de gouden standaard bij de beslissing of je moet interveniëren of niet.

Kievit weet als ACP-lid maar al te goed dat het CVZ zich niet populair maakt met beperkende ingrepen in het basispakket. Iemand moet het nare werk doen, zegt hij, want iedereen weet dat het pakket niet onbeperkt kan groeien. Kievit benadrukt dat het voor artsen een groot goed is dat beperkende regels voor de vergoeding van zorg op een hoger niveau worden afgesproken. "Dan kun je als arts binnen die beperkingen onvoorwaardelijk gaan voor het belang van je patiënt. Het is goed dat we als individuele dokters weten wat we kunnen aanbieden, anders kunnen we in ingewikkelde belangentegengestellingen terecht komen."

Het CVZ hamert op gepast gebruik, een ideaal concept vindt Kievit. Maar hij plaatst daarbij een kanttekening. "Bij gepast gebruik ligt de nadruk vaak op interventies bij lage ziektelast. Het gezondheidsverlies voor de patiënt is gering en de vraag is dan meestal of die kosten niet voor eigen rekening van de patiënt kunnen komen. Ik benadruk al drie jaar dat er aan de kant van de hoge ziektelast veel meer geld over de balk wordt gegoooid."

Daarmee begeeft hij zich op glad ijs, merkt hij. "Je krijgt meteen de vraag of je de patiënt niet de beste behandeling gunt. Dat is echter de verkeerde vraag. Of de patiënt er iets mee opschiet, is de enige vraag die telt. Een arts moet alleen maar dingen doen waar mensen echt iets aan hebben en waarbij de winst in een reële verhouding staat tot wat het kost aan belasting van de patiënt, aan inspanning en kosten. De uitwerking is echter ingewikkeld, zeker als er keuzes gemaakt moeten worden rond het levenseinde en de emoties hoog oplopen."

ZORGETHICUS FRANS VOSMAN

“Maak ruimte voor praktische wijsheid”

Frans Vosman is hoogleraar Medische Ethiek aan de Universiteit van Tilburg en aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht.

Aandachtsgebieden in zijn onderzoek zijn zorgethiek, politieke ethiek, ouderen en zorg. Daarnaast is hij coördinator onderzoeksgroep Menslievende zorg in het St. Elisabethziekenhuis in Tilburg en lid van ethische commissies van verschillende ziekenhuizen in Nederland.

Wat kan de zorgethiek zeggen over ethische problemen rondom zorg aan het levenseinde, zoals de vraag of dure zorg in alle gevallen moet worden vergoed? Hoogleraar zorgethiek Frans Vosman bepleit ruimte voor praktische wijsheid, in plaats van enkel (meer) protocollen, richtlijnen en algemene regels.

Kostenbewustzijn en prudent met de collectief opgebrachte middelen omgaan, natuurlijk. Daar hoort een houding van de patiënt als ‘de verzekeraar betaalt wel’ niet bij. Wij moeten als patiënt en burger beseffen dat zorg duur is en dat we zorgvuldig met de daarvoor collectief opgebrachte middelen dienen om te gaan. Maar dat je een principieel afkappunt moet bepalen voor dure zorg, zoals dure levensverlengende zorg, is niet vanzelfsprekend. En daar zijn verschillende redenen voor, waaronder de individuele situatie van de patiënt, die niet ‘weggedacht’ mag worden als de beslissing gaat wringen”, zegt Frans Vosman.

Hij is hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit van Tilburg en auteur van onder meer *Aannemelijk zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. In dit samen met Andries Baart geschreven boek – een uitwerking van hun dubbeloratie – schetst Vosman hoe de praktische wijsheid van artsen en zorgverleners verloren dreigt te gaan in het huidige zorgsysteem, onder meer door de steeds verdergaande nadruk op het toepassen van protocollen en regels in de gezondheidszorg. Hij bepleit in reactie daarop meer ruimte voor deze praktische wijsheid.

“De redenering deze groep kost te veel en daarom moeten we een afkappunt bepalen, met behulp van indicatoren die de kwaliteit van leven meten bijvoorbeeld, steekt eigenlijk halverwege de problematiek in”, vervolgt Vosman. “Want wat zijn de grote aanjagers van de kosten in de gezondheidszorg? Zijn vergrijzing en toegenomen technische mogelijkheden – oorzaken die vaak worden gegeven – werkelijk de enige en allerbelangrijkste? Of zijn

dit mythes? Zijn er nog andere aspecten te vinden in het zorgsysteem die verantwoordelijk zijn voor de kostenstijgingen waar we mee te maken hebben?”

Het antwoord is lastig te geven, zegt Vosman, want een echt goed inzicht in de kosten hebben we niet. We weten bijvoorbeeld wel dat voorschrijven van generieke middelen de stijging van de uitgaven aan geneesmiddelen in de afgelopen jaren heeft geremd. Maar een werkelijk inzicht in de totale zorgkosten en de samenstelling ervan hebben we niet. We weten ook niet wat precies de oorzaken zijn van de kostenstijging. We doen het met een reeks inzichten, en verder is het vooral ‘ongeveer’. Ik sluit niet uit dat de toegenomen verantwoordingsystemen een substantieel aandeel in de stijging van kosten hebben. Zo zijn verpleegkundigen tegenwoordig twintig tot dertig procent van hun werktijd bezig met formulieren invullen en het registreren van hun handelingen. Dat kost geld. Zijn deze *accountability*-activiteiten allemaal noodzakelijk? Kan de aandrijving daarvan, namelijk georganiseerd wantrouwen jegens instellingen en zorgverleners, worden ingekaderd? En kan er zo ook flink worden bespaard? Of denk aan de forse salarissen van sommige medisch specialisten, soms zeven keer de Balkenendenorm. Kunnen en willen we die wel handhaven? Niet omdat die lonen op het totaal de doorslag naar dure zorg geven – ze vormen vier procent van de totale kosten – wel omdat er geen harde relatie is tussen loon en de gezondheidsbevinding van de patiënt. Hoge lonen maken zo mede de zorg stuurloos.”

Het probleem is dit, verduidelijkt hij verder: “Een kritische beschouwing van het zorgsysteem, en van de kosten die daarmee gemoeid zijn, valt mogelijk weg als de focus ligt op de redenering ‘de koek is beperkt, die moeten we rechtvaardig verdelen, ook als dat tot gevolg heeft dat sommige mensen voor hun nuttige zorg niet kunnen krijgen’. Het systeem met alle kosten voor verantwoording, sturing et cetera wordt dan verondersteld onvermijdelijk of noodzakelijk te zijn. Als we echt marktdenken zouden toepassen, wordt de koek juist vergroot. We hebben echter een hybride systeem van ‘marktachtig’ met afgezwakte legitimatie voor zorg.”

Nadenken over de ethische vraagstukken die kunnen spelen bij zorg aan het levenseinde, over de vraag naar de verdeling en rechtvaardiging van dure zorg, kan volgens Vosman dus niet zonder een kritische beschouwing van het hele zorgsysteem. Niet alleen om te kijken of er elders in het systeem van de zorg nog kosten kunnen worden bespaard voordat wordt overgegaan tot beperkingen in de vergoeding van mogelijk zinvolle, maar (te) dure behandelingen en geneesmiddelen. Om na te denken over wat moreel goede zorg is, moet ook gereflecteerd worden op de uitgangspunten van de georganiseerde professionele zorg en de ethische implicaties daarvan. Relevant is immers hoe opvat-

Wat is zorgethiek?

Zorgethiek is een recent ontwikkelde ethische en morele oriëntatie, gebaseerd op het besef dat het menselijke bestaan gekenmerkt wordt door (onderlinge) afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Zorg verlenen omvat volgens dit perspectief meer dan vast omschreven (technisch) handelen. Om goede zorg te leveren moet er ook nagedacht worden over bijvoorbeeld wat

lijden is en wat een ander persoon erkennen en naderen is.

Zorgethiek biedt zo een taal waarmee een andere manier van denken over de zorg mogelijk is. De kracht van zorgethiek ligt dan ook minder in het maken van concrete keuzes voor beleid. Het is eerder een reflectie op het mensbeeld en het beeld van de samenleving.

tingen over goede zorg, en daarmee samenhangend over menswaardigheid, zich verhouden tot de uitgangspunten en doeleinden van het zorgsysteem. Een ethische reflectie op goede zorg kan tot slot van belang zijn voor oplossingen voor de zeer praktische problemen die artsen in de spreekkamer ervaren, zoals de omgang met het naderende levenseinde van een patiënt. Vosman tekent daarbij aan dat ethiek van de zorg niet alleen – of beter: voornamelijk niet – over extreme situaties gaat. “Ethiek begint, volgens de inzichten van de filosofen Aristoteles en Thomas van Aquino, telkens weer bij gewone, alledaagse handelingskwesaties: men moet van het midden naar de extremen gaan en niet andersom. Dilemma’s zijn sensationeel, maar het morele weten komt voort uit het alledaagse, uit het ‘kleine gepuzzel van de dokter en de verpleegkundige, uit de 99 tinten grijs van alledag.”

Ethische theorieën

Wat is moreel gezien goede zorg? Daarover bestaan verschillende opvattingen. Vosman noemt – kort – twee benaderingen die in het huidige zorgsysteem dominant zijn. De eerste is de opvatting waarin rechten, plichten en regels bepalend zijn voor het handelen van de arts. Zijn, of haar, adagium is dan: mogelijk tegenstrijdige plichten afwegen en richtlijnen aanwenden. Er is dan sprake van een ‘als...dan’-regel die gevolgd moet worden. Als een patiënt om euthanasie vraagt, bijvoorbeeld, dan moet dit ‘herhaald’ en ‘bewust’ en in vrijheid zijn gedaan. De handelingregel voor de arts bestaat er vervolgens uit om de elementen ‘herhaald’, ‘bewust’ en ‘vrij’ te controleren. De goed handelende arts is dan iemand die erin slaagt om de afweging van plichten en de aanwending van regels soepel te laten verlopen.

Een andere benadering is de zogeheten consequentialistische benadering van goede zorg. Daarin speelt de vraag naar de kwaliteit van leven een grote rol. In elk medisch handelen zou dan de vraag moeten worden gesteld wat de

kwaliteit van deze patiënt het meest bevordert. Weten we wat kwaliteit van leven is, uit welke componenten en streef- en meetpunten die is samengesteld, dan zouden we weten wat goede zorg, en ook moreel goede zorg is. Vosman verwijst naar de Amerikaanse zorgeconomen Porter en Teisberg (in onder meer *Refining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*), die aan de basis staan van dit denken, waarbij de kosten van zorg gerelateerd worden aan de kwaliteit van leven. De gezondheidszorg zou daarop moeten worden gestuurd. Belangrijk voor het bepalen van de kwaliteit van leven is dan te weten wat iemands behoeften zijn. Wanneer je dat weet, kun je waarde toevoegen. Deze opvatting is bij bestuurders in de zorg sterk in zwang.

Vosman is het weliswaar niet “volkomen oneens” met deze benaderingen, maar stelt dat beide voorbijgaan aan wat de kern van zorgen is, namelijk de betrekking tussen de individuele patiënt en de zorgverlener(s). Dit is het perspectief van de zorgethiek, terwijl Porter en Teisberg juist de patiënt of cliënt tegenover de zorgverlener zetten. Vosman: “In de zorgethiek gaan we ervan uit dat zorg verlenen deskundig, ambachtelijk werk is vanuit een relatie, een betrekking tussen de zorgverlener(s) en de patiënt, en vanuit een concrete context. Daarin speelt de eerder genoemde praktische wijsheid van de zorgverlener een belangrijke rol. Het draait om relationeel en contextueel weten. Ethisch gezien ligt er immers een probleem tussen generieke kennis en generieke regels aan de ene kant, waarin geobjectiverde kennis en algemene morele opvattingen vervat liggen, en specifieke kennis aan de andere kant, waarbij de vraag is wat goede zorg is voor deze ene zieke vrouw, dit zieke kindje, deze hoogbejaarde man, en in ieders eigenheid.”

Wat is praktische wijsheid?

Praktische wijsheid is dus een essentieel onderdeel van de zorg die een zorgverlener biedt. Het begrip betekent niet ‘wijsheid uit de praktijk’ of ‘wijsheid gebaseerd op praktijkervaringen’ of ‘alledaagse wijsheid’, zegt Vosman. “Praktische wijsheid heeft ook niets te maken met tegeltjeswijsheden, zoals ‘tegen de dood kun je je maar beter niet verzetten’. Het woord praktisch slaat terug op het aristotelische begrip *praxis*, dat betrekking heeft op het domein van het handelen.”

Praktische wijsheid is, anders gezegd, moreel gekwalificeerde verstandigheid en bestaat uit *prudentie en phronèsis*.

Prudentie wil zeggen: weten waar te nemen, maar ook weten te oordelen, weten te doen en weten te leren van wat je doet – en dat wordt geleerd in de praktijk, uit ervaring. Niet door ervaringen op te stapelen, maar door reflectie op je handelen, met als constante telkens de vraag: was dit hande-

len moreel goed, alles welbeschouwd? Iemand wordt prudent door telkens weer op een bepaalde manier te handelen, telkens weer de cyclus te doorlopen van met alle vermogens waarnemen, te oordelen ten aanzien van middelen en doelen en uiteindelijk te beslissen. En daarna te doen en te leren van wat je gedaan hebt en soms ook heel erg fout hebt gedaan. Prudentie is, zoals alle deugden, een midden tussen twee uitersten. Zoals de deugd van moed een midden zoekt tussen lafheid en overmoed, zo zoekt prudentie een midden tussen overbezorgdheid en laksheid. Phronèsis, de andere belangrijke deugd die is vervat in praktische wijsheid, is het vermogen om passende middelen te overwegen en te vinden bij een doel. Maar phronèsis houdt ook het vermogen in om te onderkennen wat dit doel is – dat wil zeggen, wat hier en nu het morele goed is dat in een handeling kan worden nagestreefd. De beide deugden samen zijn het vermogen om te ontdekken wat moreel relevant is, weten te besluiten en weten te handelen, en ook weten te leren van wat niet goed is gedaan is.

Praktische wijsheid in het gedrang

Volgens Vosman komt in een regelgeleid, geprotocoliseerd zorgsysteem – met daarin impliciet of expliciet de ethische opvatting dat moreel goede zorg wordt gewaarborgd door regels, richtlijnen en protocollen – de mogelijkheid om af te stemmen op de individuele patiënt, en daarmee ook de praktische wijsheid van de zorgverlener, in het gedrang. Het is daarom, zegt hij, maar de vraag of er dan werkelijk sprake kan zijn van moreel goede zorg. “Een arts moet zijn algemene kennis bij de concrete patiënt verbijzonderen, en dat doet hij of zij ook voortdurend. Daarbij hoort ook de vraag: moeten we bij deze concrete patiënt juist afwijken van algemene richtlijnen en regels? Een protocol moet niet werken als een verplichtende mal waar elke patiënt in moet passen. Protocollen zijn op zichzelf niet fout. Ze zijn echter beperkt en de oplossing voor de beperking is niet ‘nog meer protocollen’ en zo morele kwesties dichttimmeren, maar ruimte laten voor de ervaren beroepsbeoefenaar.”

Er is discretionaire ruimte, maar ook systemische ruimte voor de arts nodig, stelt Vosman dan ook, wil er in morele zin goede zorg mogelijk zijn. Er moet, met andere woorden, binnen het protocol meer ruimte zijn om van een protocol te kunnen afwijken. Zonder die ruimte wordt zorg dood. Daar komt bij dat zorgverleners – en dat geldt zeker voor huisartsen, maar ook voor verpleegkundigen – volgens Vosman lang niet altijd bezig zijn met echt genezen in de strikte zin van het woord: “Vaak komt de zorg die zij verlenen toch neer op pappen en nathouden. En dat is positief. De waarde van het

suboptimale is toe aan herwaardering. Pappen en nathouden laat zich echter niet goed vangen in een protocol, want het is in essentie zo goed en zo kwaad als het kan.”

Vosman wijst erop dat zorgverleners – zeker de geëngageerden – om toch nog goede zorg te verrichten “gaan marchanderen, improviseren, en zich in bochten wringen wanneer een patiënt net iets nodig heeft wat volgens het protocol niet mogelijk is. Uiteindelijk zullen ze wellicht afhaken.”

In de spreekkamer

Juist ook de vraagstukken bij zorg aan het einde van het leven, zoals wel of niet verdergaan met belastende (en dure) behandelingen, of wel of niet ingaan op een euthanasieverzoek, vereisen praktische wijsheid. Vanuit het zorgethisch perspectief worden deze vraagstukken anders bekeken dan vanuit het regelgeleide ethische perspectief. Vosman geeft een voorbeeld. “Misschien vreest deze patiënt die koste wat het kost wil doorgaan met behandelen niet zozeer de dood, maar het afscheid van zijn kinderen, met wie hij ruzie heeft.” Hier moet er ruimte zijn om naar de concrete patiënt te kijken in plaats van naar categorieën patiënten en gecategoriseerde kennis. Dat de uitkomsten van regelgeleid handelen en zorgethisch handelen heel anders kunnen zijn, blijkt ook uit een casus waar Vosman en Baart in hun boek uitgebreid naar verwijzen. Het gaat om een euthanasieverzoek van een terminaal zieke oudere patiënte, helder van geest, die kampt met zware vermoeidheid, slaperigheid, misselijkheid en pijn. Ze vraagt om “een prik die haar laat slapen om niet meer wakker te worden”. De arts hoort dat aan, merkt op dat ze erg helder is, wat ze beaamt – ze is dat altijd geweest –, maar dat ze anders dan vroeger nu zo slaperig en misselijk is. Haar kinderen zijn het met haar beslissing eens, terwijl haar arts het nog even wil aanzien. Hij wijst haar op mogelijkheden om de pijn, de misselijkheid en slaperigheid te bestrijden, wat bij de schoonzoon het – onterechte – vermoeden doet rijzen dat hij nog nooit met euthanasieverzoeken te maken heeft gehad. De dochter maakt de vergelijking met het doden van een geliefd huisdier, “wat ook heel moeilijk is om te doen”. De patiënte verlaat uiteindelijk het ziekenhuis en verblijft vier weken in een hospice, waar ze het goed maakt; iedereen verwent haar.

Wat was de rol van de arts bij deze beslissing die afweek van aanvankelijke wens van de patiënte? Vosman: “De arts detecteerde de onderstromen van vrijheid en onvrijheid, wist wat hij nog kon doen ter verlichting en zei later in en achter het moment van de patiënt te willen kijken. In de – relatief korte – gesprekken die hij met haar voert, bemerkt hij dat het vooral een zorg voor haar was dat ze bij alles geholpen moest worden, dat ze een last

zou worden voor de kinderen. Daar was ze tijdens haar verblijf in het hospice gerust op. Na die periode gaat ze terug naar huis, waar ze enige tijd later een natuurlijke dood sterft.”

Deze benadering is niet in protocollen te vinden, benadrukt Vosman.

“Cruciaal is dat de arts, de zorgverlener, het perspectief van de patiënt kan aannemen. Hij of zij moet als het ware vanachter het bureau of de zorgverrichting wegstappen en met de patiënt meekijken naar wat deze in de betrekking met de zorgverlener verwacht en hoopt. Hij spoort op wie de patiënt als persoon is, wie zijn naasten zijn, wat voor hem nu en in de loop van het leven een ‘goed’ is, waardoor deze patiënt zich laat en liet leiden. Pas in die hiërarchie van ‘goederen’, dus van wat iemand moreel van waarde vindt, wordt duidelijk waarvoor zoiets als een doodswens of het tegenovergestelde – tegen alles in doorgaan met een behandeling – staat. Dat is niet van buitenaf, via geobjectiverde regels en kwaliteitsnormen te bepalen.” Een dergelijke wijze van handelen hoeft niet veel extra tijd te kosten, zegt Vosman. “Een jonge zaalarts, die ethiek beschouwde als een marginaal aspect van het vak, legde mij eens uit wat hij aan ambachtelijke kennis van zijn opleiders had meegekregen. Behalve dat hij steeds beter leerde hoe je goed een anamnese afneemt, hoe je tot een differentiaaldiagnose komt, had hij ook iets schijnbaar onbenulligs overgenomen als de hand van de patiënt vastpakken om de tonus te voelen. Zo kun je waarnemen waar de patiënt met zijn ziel uithangt, hoe vitaal die zich voelt. Je maakt contact, waarna je vervolgens kunt achterhalen wat er voor deze patiënt toe doet. Bij moeilijke gesprekken gaat het immers daarom, om focus te hebben op de patiënt, en dat is niet met vuistregels of algemene regels te bereiken. Vosman: “Je kijkt dan als zorgverlener op de vierkante centimeter en tegelijk breed.” Hij wijst in dit kader op een inzicht van de Franse filosoof Paul Ricoeur (1913-2005), dat zowel de zorgverlener als de patiënt voor zichzelf ondoorzichtig zijn, *opaque*, zoals Ricoeur dat noemt. De wens van de patiënt kan bijvoorbeeld heel soeverein en helder klinken, maar tegelijk is op te maken dat er andere zaken spelen, zoals druk van de familie. Het is precies dat waar de praktische wijsheid van de zorgverlener op gericht moet zijn.

Morele fundamenten

Zo komen we op een ander belangrijk punt van kritiek van Vosman: in de bovengenoemde opvattingen waarin protocollen, richtlijnen of de notie ‘kwaliteit van leven’ sturend zijn, liggen morele opvattingen besloten waarop niet of niet voldoende gereflecteerd wordt. Vosman: “De moraal die meelift, is vaak dun. Neem de notie ‘kwaliteit van leven’. Dit begrip is in de zorg-economie, en daarmee in het debat over zorg aan het levenseinde, een grote rol gaan spelen. Het ethische dilemma wordt dan, uitgedrukt in de Qaly’s:

hoeveel mag een Qaly – een levensjaar in uitstekende gezondheid – kosten? Vosman: “Op zich is er niets mis met de term ‘kwaliteit van leven’ als die louter medisch gedefinieerd is, dus in termen van pijn, misselijkheid, vermoeidheid. Maar ken er geen morele waarde aan toe.”

Wat zijn die morele uitgangspunten van de benadering die kwaliteit van leven als fundament neemt? Een van de hoogste morele waarden blijkt, bij een nadere beschouwing, autonomie te zijn. De mens wordt vooral gezien als een behoeftewezen, waarbij zorg wordt gezien als ‘voorzien in behoeften’. Vosman: “Natuurlijk is het belangrijk en waardevol om zo lang mogelijk zelfstandig te zijn. Maar moet autonomie het uitgangspunt zijn bij de vraag of de te verlenen zorg nog van nut is? Ga je dan niet voorbij aan de kern van zorgen? Die kern houdt in dat je je juist bekommert om de kwetsbare mens, ook als die niet wil, niet kiest, maar zich overgeeft omdat hij strontziek is.” Vosman stemt in dit verband in met de inzichten van de hedendaagse Belgische filosoof Herman De Dijn, namelijk dat de basis van respect voor de menselijke waardigheid niet zozeer is gefundeerd in autonomie of sensibeleit – hoe belangrijk deze ook zijn en hoewel ze zeker gerespecteerd moeten worden. Maar respect voor van mensen die nog niet of niet meer mondig kunnen of zullen zijn, is juist het summum van respect. Dat blijkt bijvoorbeeld – aldus De Dijn – uit wat wordt aangezien als onaanvaardbare vormen van disrespect, van schendingen van de menselijke waardigheid, namelijk: de doden niet begraven of onteren, extreme verwaarlozing van kinderen en zwakken, onthouding van hulp aan mensen in grote nood en aan zieken en stervenden. Respect betekent hier dan de menselijke waardigheid of de eer hooghouden van degenen die zelf niet meer voor die waardigheid kunnen opkomen. Zo wordt pijn berokkenen aan kinderen en zwakken beschouwd als nog erger dan volwassenen pijnigen. Dat is niet omdat de eersten gevoeliger zijn dan de laatsten, maar juist omdat ze kwetsbaarder zijn in hun waardigheid.

Het feit dat respect ook en bij uitstek dient te worden betoond aan individuen die nooit meer mondig zullen zijn, en zelfs aan doden, wijst erop dat een ethiek die respect baseert op bekwaamheid tot autonomie er geen rekenschap van kan geven waaruit waardigheid bestaat. Als waardigheid uit willen en kunnen kiezen bestond, zouden we onmiddellijk de zorg fors moeten verbouwen. Veel zorg wordt juist verleend in weerwil van onvermogen, zegt Vosman. “In de zorg moet je juist die kwetsbaarheid respecteren. Niet dat je mensen afhankelijk moet maken of houden, maar je moet die kwetsbaarheid wel verdisconteren in je zorg.”

Dat is ook het uitgangspunt van het programma ‘menslievende zorg’ in het Tilburgse St. Elisabeth Ziekenhuis, waarin verpleegkundigen, artsen, para-

medici en managers samen met zorgethici – onder wie Vosman – sinds 2009 samenwerken om beter vorm te geven aan waar het in de zorg om draait: patiënten bijstaan in hun lijden en onzekerheid en hen niet verlaten. Vosman: “Bij menslievende zorg staat de relatie tussen arts en verpleegkundigen en de patiënt centraal. Zorgverleners zijn deskundig en voeren een ambacht uit, maar denken ook aan het vertrouwen dat de patiënt moet hebben.”

Vosman noemt een aantal interessante voorbeelden. Een zaalarts die een ruggenmergpunctie uitvoerde en die samen met een verpleegkundige niet alleen deskundig de ingreep uitvoerde, maar ook oog had voor de gemoedstoestand van de patiënt. “Patiënten hebben er baat bij dat een arts hen daadwerkelijk ziet. Bij een punctie is het van groot belang dat de patiënt ontspannen is. Daar zorgden de betreffende arts en verpleegkundige uitstekend voor. De patiënt hoefde niet naar een blinde muur te kijken bij de prik, maar de verpleegkundige stond voor hem. Dat samenspel is een goed voorbeeld van hoe zorg menslievend kan zijn en op eenvoudige manier moreel goed. Via kwalitatief empirisch onderzoek willen we een heel precieze kijk krijgen op de ‘gebleken baat’ van de patiënt. Het blijkt bijvoorbeeld ook dat mensen uitstekend begrijpen dat ze soms moeten wachten, zolang ze maar worden gezien en erkend. Dan gaat het om wat de kern van zorgen is.”

Een analyse van het zorgstelsel

De relatie tussen zorgverleners en patiënten staat echter niet op zichzelf, maar is ingebed in het systeem van georganiseerde zorg. Al duidelijk is dat praktische wijsheid op gespannen voet kan staan met geprotocolleerde zorg. De keuze voor geprotocolleerde zorg is echter niet alleen een keuze voor een ethiek die berust op de veronderstelling dat goede zorg vooral gewaarborgd wordt door protocollen, richtlijnen en regels; protocollering van de zorg is ook onderdeel van georganiseerde zorg, die tegenwoordig systemisch van aard is, analyseert Vosman.

Hij wijst erop dat regels, richtlijnen en protocollen ook andere doeleinden dienen, zoals efficiency en doelmatigheid. “Het is natuurlijk goed om te streven naar snel, effectief en goedkoop werken in de zorg, maar wanneer deze kwaliteiten doeleinden op zich worden heeft dat gevolgen voor de zorg en zorgverlening. Een belangrijke consequentie is dat zorg en zorgverlening functies en producten gaan worden. Het uitgangspunt daarbij is dat zorg nuttig moet zijn – dat wil zeggen, een meetbaar rendement moet opleveren. Maar op deze manier worden de aspecten aandacht, menselijke betrekkingen en verschillen per patiënt niet meegewogen.”

Politiek

Wil je nadenken over eventuele grenzen aan de vergoeding van (dure) medicijnen en behandelingen, dan is dat aan de politiek, of beter: aan het politieke, dus publieke debat, besluit Vosman. Hij bepleit een nieuwe politieke-ethische fundering voor de zorg, in plaats van de hybride marktachtig-half politiek. “Dat debat moet vooral gaan over de waarden die we koesteren wanneer we het over zorg hebben. Mogen zieken alstublieft nog kwetsbaar zijn?”