Wat is een mensenleven waard?

Geldzorgen in de zorg

BIOWETENSCHAPPEN EN MAATSCHAPPIJ KWARTAAL 2 2015

Cahier 2 | 2015 | 34e jaargang

Geldzorgen in de zorg

Dit cahier is een uitgave van Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (BWM) en verschijnt vier maal per jaar. Elk nummer is geheel gewijd aan een thema uit de levenswetenschappen, speciaal met het oog op de maatschappelijke gevolgen ervan.

Stichting BWM is ondergebracht bij ZonMw.

BESTUUR
Dr. J.J.E. van Everdingen (voorzitter)
Prof. dr. W.P.M. Hoekstra (penningmeester)
Dr. L.H.K. Defize
Prof. dr. J.T. van Dissel
Prof. dr. ir. F.P.M. Govers
Prof. dr. B.C.J. Hamel
Dr. M.A. van der Hoven
Prof. dr. W.A. van Gool
Prof. dr. C.L Mummery

RAAD VAN ADVIES
Prof. dr. P. van Aken
Prof. dr. J. van den Broek
Prof. dr. D. van Bekkum
Prof. dr. J.P.M. Geraedts
Prof. dr. J.A. Knottnerus
Prof. dr. J. Osse
Prof. dr. E. Schroten

REDACTIE
Prof. dr. B.C.J. Hamel
Dr. M.A. van der Hoven
Dr. J.J.E. van Everdingen

BUREAU
Drs. Rianne Blok
Monique Verheij

BEELDREDACTIE
B en U international picture service, Diemen

VORMGEVING
Studio Bassa, Culemborg

TAALKUNDIGE BEWERKING
Kabos-Van der Vliet, redactiebureau voor medische publicaties

DRUK
Drukkerij Tesink, Zutphen

INFORMATIE, ABONNEMENTEN EN BESTELLEN LOSSE NUMMERS
Stichting Biowetenschappen en Maatschappij
Laan van Nieuw Oost-Indië 334, 2593 CE Den Haag
telefoon: 070-34 40 781
e-mail: info@biomaatschappij.nl
www.biomaatschappij.nl

© Stichting BWM
ISBN 978-90-73196-78-0
Stichting BWM heeft zich ingespannen om alle rechthebbenden van de illustraties in deze uitgave te achterhalen. Mocht u desondanks menen rechten te kunnen laten gelden, dan verzoeken wij u vriendelijk om contact met ons op te nemen.

FSC
www.fsc.org
MIX
Papier van verantwoorde herkomst
FSC® C005670

Biowetenschappen en Maatschappij

Inhoud

Voorwoord 2
In memoriam Maarten Evenblij 4
Inleiding 5

1 Wat is veiligheid en gezondheid ons waard? 11

De overheid waakt over uw veiligheid 11
Overvloed, schaarste en onbehagen: over een onmogelijke vraag 17
Het kostenplafond 20
Onderzoek naar dure ziekten 25
Ethisch-filosofische visie op wat een leven mag kosten 27

2 Wat maakt een leven zo duur? 31

Zorguitgaven tijdens een mensenleven 31
Betere diagnostiek 37
Dure behandelingen 44
Waarom zijn dure geneesmiddelen zo duur? 51

3 Over kosten en baten 55

Kosteneffectiviteitsanalyses 55
Grenzen stellen 59
Ben ik soms te duur? 66
Stoppen met behandelen 71

4 Ethische aspecten 75

Grenzen aan de grens 75
Grenzen aan de solidariteit? 79
Is het onethisch om grenzen te stellen aan dure behandelingen in de zorg? 89

Epiloog/Open brief 92
Nadere informatie 96
Auteurs 97
Illustratieverantwoording 99

50% korting op de normale verkoopprijs

Bezoek onze website voor andere publicaties over bijvoorbeeld geneesmiddelen, biodiversiteit en gezond ouder worden. En met een abonnement op de cahiers van Biowetenschappen en Maatschappij bespaar je bijna 50%!

Meer informatie op pagina 100

Voorwoord

PAULINE MEURS

Geen maat voor de waarde van een mensenleven

RECENT VERTELDE een bestuurder van een groot ziekenhuis mij over een concreet dilemma dat zij in haar werk kreeg voorgeschoteld. Een oncoloog kwam bij haar aan het bureau omdat hij een ernstig zieke patiënt wilde behandelen. Eén probleem: het benodigde medicijn was enorm duur, en de kas van het ziekenhuis was nagenoeg leeg. Wat doe je dan? Zeg je tegen die patiënt, 'sorry, u heeft pech. We hebben wel een effectief medicijn, maar dat kunnen we niet betalen'? Verwijs je die patiënt gewoon door naar een ander ziekenhuis in de hoop dat die de behandeling wel kan betalen? Ga je bedelen bij de zorgverzekeraar?

De gezondheidzorg neemt een substantiële hap uit het budget van onze overheid. Je kunt dat zien als een probleem, maar ook als een grote verworvenheid. We zijn gezegend met zorg van een hoge kwaliteit en daar hebben we veel geld voor over. Maar er zit per definitie een grens aan onze financiële middelen. En wat doe je als die grens wordt bereikt?

Ik heb er eerlijk gezegd nogal moeite mee wanneer wordt gesuggereerd dat we een of andere meetlat langs de zorg of langs de patiënt zouden kunnen leggen. Voor ieder potentieel gewonnen levensjaar in goede gezondheid, zoveel duizend euro! Maar hoe bepaal je die potentiële goede gezondheid dan? En wie bepaalt dat? De patiënt zelf? De arts? Een commissie van de overheid? En hoe becijfer je het verschil tussen een moeder met één, twee of drie kinderen? Mag die meer of minder kosten dan een vrouw zonder kinderen? Is er überhaupt een verschil?

Vragen rond de grenzen aan de financiering van de zorg kun je onmogelijk generiek beantwoorden. Hier komt zoveel context bij kijken dat je nooit eenvoudige beleidsmatige oplossingen kunt bedenken. Ik verzet me dan ook tegen de gedachte dat er één maat voor de waarde van een mensenleven nodig of wenselijk is. Het is een miskenning van de verschillende situaties van patiënten en daarmee een onterechte poging om morele dilemma's ter zijde te schuiven.

Kun je dan helemaal niets doen voordat de bodem van de schatkist in zicht komt? Toch wel. Een van de mogelijke oplossingsrichtingen wordt in mijn ogen duidelijk wanneer we naar verschillende landen kijken. In het Verenigd Koninkrijk is de National Health Service er in geslaagd dure geneesmiddelen tegen bijvoorbeeld de ziekte van Pompe of Fabry voor een veel lagere prijs in te kopen dan in Nederland. Hier valt dus blijkbaar nog wel degelijk wat te onderhandelen! Het is dus onder andere van belang onderzoek te doen naar de totstandkoming van prijzen van dure geneesmiddelen.

We zien ook, en dat is een hele andere kant, dat patiënt en dokter tegenwoordig met elkaar in gesprek gaan over het effect van een behandeling. Niet alles wat kan moet. Dit thema is niet meer weg te denken uit de spreekkamer.

Kort voor het verschijnen van dit cahier hield de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg een afscheidssymposium. De RVZ is sinds 1 januari samen met de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling verder gegaan als Raad voor Volksge-

zondheid en Samenleving. Het thema van het afscheidssymposium van de RVZ was 'Wil de penningmeester van de zorg nu opstaan?'

Net als in dit cahier, hebben we tijdens dat symposium geen pasklare antwoorden gevonden op die ene onmogelijke vraag: 'Wat is een mensenleven waard?' Die penningmeester van de zorg zal het dus knap lastig hebben. Wat we in ieder geval kunnen doen is vraagtekens blijven zetten bij de dilemma's en bij de mogelijke oplossingen waar we in onze goed georganiseerde zorg mee worden geconfronteerd. Als dit cahier iets doet, dan is het precies dat: problemen schetsen en vraagtekens zetten. Het nodigt uit tot meedenken over de duivelse dilemma's van deze tijd. Vanuit dat oogpunt kan ik een ieder die over de zorg en over de medische wetenschap wil nadenken dit cahier van harte aanbevelen.

Pauline Meurs
Hoogleraar Bestuur van de Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit, Rotterdam
Voorzitter Raad voor Volksgezondheid
en Samenleving

In memoriam Maarten Evenblij

Op 12 december 2014 overleed Maarten Evenblij. Met hem verliest BWM een belangrijke en prominente steunpilaar. Maarten was jarenlang als wetenschapsjournalist en eindredacteur verbonden aan onze cahiers. Jaarlijks nam hij meestal twee van de vier cahiers voor zijn rekening. Hij was de spin in het web van elk cahier dat hij maakte. En dat waren er veel: 12 cahiers sinds 2007, plus de inhoudelijke opzet van dit cahier.

Maarten was van origine biochemicus en ontwikkelde zich in de loop van 30 jaar tot een veelzijdige schrijver met een prudente, heldere en standvastige pen, waarbij hij naam maakte als redacteur van De Volkskrant en Nova. Hij was een journalistieke vrijbuiter, maar tegelijk ook een vakman, kritisch op alles wat hij zelf en zijn collega's schreven, wars van riooljournalistiek en populisme. Bij Maarten ging het altijd om de inhoud. Complexe materie wist hij om te zetten in een goed toegankelijk product. Een grote gave, vooral ook omdat hij uiteenlopende onderwerpen beschreef als infectieziekten, biodiversiteit, hersenwetenschappen, geneesmiddelen en nierdonatie.

Maarten ging graag en veel op pad om mensen te interviewen. Hij nam elk gesprek serieus en bereidde zich altijd goed voor. Meestal reisde hij met de trein. Zo reisde hij op één dag van Amsterdam naar Groningen en Maastricht, waar hij verschillende mensen sprak uit wetenschappelijke en bestuurlijke kringen, om dan tussendoor in de trein en 's nachts de stukken af te ronden. Alle deuren gingen voor hem open, want een interview van Maarten had diepgang en impact. Zo werd hij ook het visitekaartje van BWM. Ook aan dit cahier heeft Maarten nog meegewerkt. Hij heeft de eerste opzet gemaakt van de hoofdstukindeling. De mededeling dat zijn ziekte de eindfase had bereikt, kwam kort daarna. Wij zijn hem veel dank verschuldigd. Dit cahier dragen wij aan hem op.

Jannes van Everdingen
Voorzitter stichting Biowetenschappen
en Maatschappij

Inleiding

JANNES VAN EVERDINGEN

Het beleid in de gezondheidszorg wordt steeds meer gedomineerd door economische afwegingen. In dit cahier gaan we na wat dat betekent voor onze solidariteit. Hoe ver gaat de solidariteit van gezonde mensen met zieken? Of van de minder zieken met zeer ernstig zieken? Hebben de ernstig zieken recht op meer zorguitgaven omdat ze geen alternatief hebben? Moeten we een plafond stellen aan wat we vergoeden, zeker als het extra geld dat we jaarlijks uitgeven aan zorg nauwelijks leidt tot hogere baten?

Solidariteit

De gezondheidszorg levert ons veel op. We leven langer, zijn langer gezond en mede dankzij de zorg kunnen we langer werken. De zorg geeft ons meer zekerheid en zelfredzaamheid. Maar… de kosten

Zodra de ziekte een gezicht krijgt, is het niet zo makkelijk meer om een grens te trekken.

Mijnongeluk of mijn ongeluk?

Op 5 augustus 2010 gebeurde een ernstig ongeval in de mijn van San José bij Copiapó in Chili. Het dak van de koper-goudmijn begaf het, en 33 mijnwerkers werden hierdoor in de mijn opgesloten. De mijnwerkers zaten zo'n 700 meter diep en 5 km van de ingang van de mijn. Na 17 dagen bereikte men met een boring de mijnwerkers, die nog allen in leven waren. Via de smalle schacht konden camera's beelden maken van de mijnwerkers. Ook kon men voedsel en drank doorsluizen. Twee maanden later had men een meer dan 600 meter diepe schacht geboord met een eenmanscapsule die als een lift op en neer ging. Alle mijnwerkers werden zo één voor één naar boven gehaald. De totale kosten van de reddingsoperatie werden geschat op zo'n 20 miljoen dollar. Ter overdenking: wat had men gedaan als het 5 mijnwerkers waren geweest, of als het er 1 was geweest?

In 2010 kostte het redden van 33 mijnwerkers zo'n 20 miljoen dollar.

Waar eindigen de zorgkosten als we niet ingrijpen?

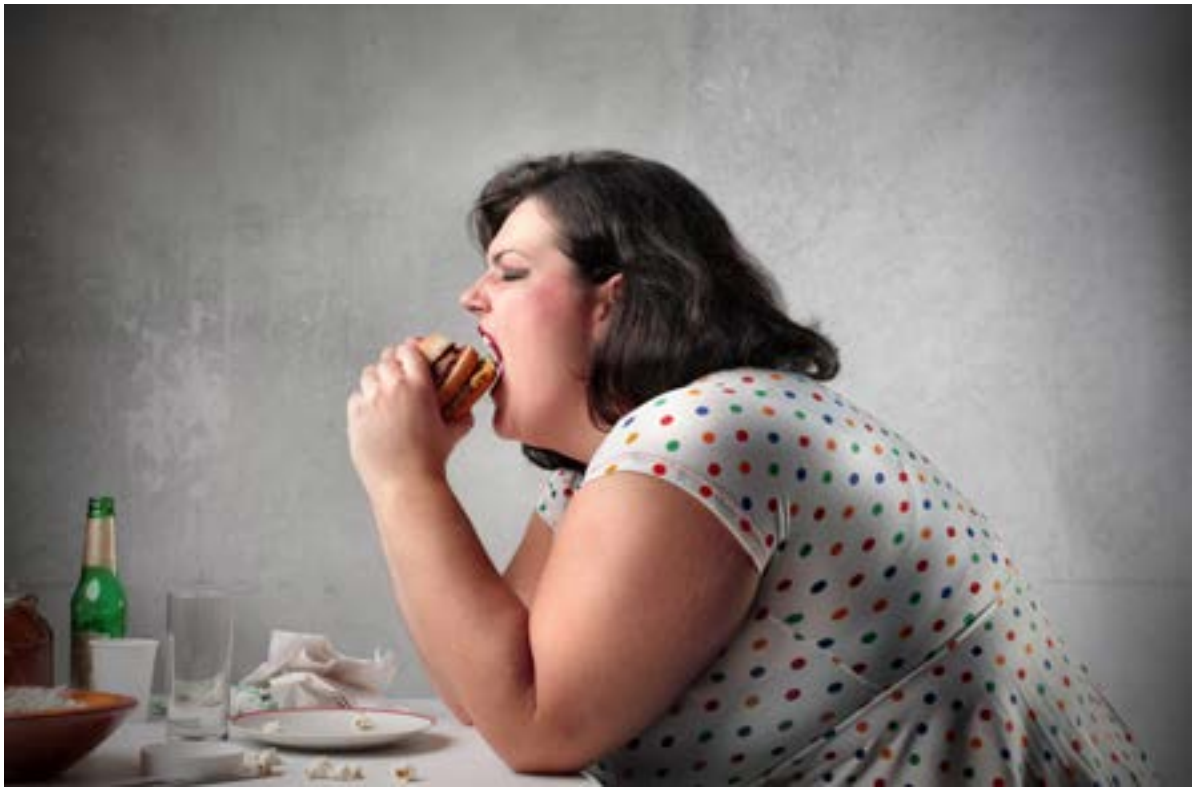
in de gezondheidszorg stijgen en ze blijven maar stijgen, al jaren lang. Waar eindigt dat als we niet ingrijpen?

Nederlanders maken in uiteenlopende mate gebruik van de gezondheidszorg. Hoewel de opbrengsten van zorg groot zijn, klinkt toch telkens weer de vraag: zouden er grenzen aan de zorg moeten zijn, en zo ja, waar? En worden de collectieve middelen goed besteed?

Bedenk daarbij dat zo'n 70% van de zorgkosten wordt besteed aan 10% van de bevolking. De duurste ziektegroepen zijn dementie en verstandelijke handicaps. Ook zonder dementie gebruiken ouderen veel meer zorg dan jongeren. Voor een deel heeft dit te maken met de zorgkosten in het laatste levensjaar. Die zijn ruim 10 keer zo hoog als in de andere levensjaren, maar dalen gemiddeld naarmate mensen op oudere leeftijd overlijden.

Ondanks die scheve verdeling in gebruik van de zorg, is de dekking van de basisverzekering voor iedereen gelijk. Onze gezondheidszorg is gebaseerd op solidariteit. Ouderen, gehandicapten, mensen met een ongezonde leefstijl, mensen met erfelijke aandoeningen en hogere ziektekansen hoeven geen hogere zorgpremie te betalen. Gezonde mensen betalen bijna net zo veel voor de zorg als mensen die ziek zijn.

Door de vergrijzing en door de inzet van betere, maar ook duurdere medische technologie, maar ook doordat steeds mondiger burgers beter dan voorheen hun weg weten te vinden, blijven de kosten in de gezondheidszorg stijgen. Daardoor wordt bij de schaarste die wij met elkaar creëren, de betaalbaarheid van de zorg om de paar jaar op de proef gesteld. In die discussie vraagt men zich dan ook telkens weer af: zouden mensen met een hoger inkomen meer premie moeten betalen dan degenen met een lager inkomen? Of zouden mensen met risicogedrag (rokers, zware drinkers, sporters of mensen met overgewicht) meer moe-



Gezonde mensen betalen net zoveel zorgpremie als mensen met een ongezonde leefstijl.

ten betalen dan mensen met een gezonde leefstijl? De andere kant van de medaille is dat rokers en drinkers fors bijdragen via de accijnzen en minder zorg gebruiken omdat zij korter leven. En weer een andere discussie: zou er geen plafond moeten zijn aan wat we vergoeden voor mensen met 'dure ziekten'?

Als het een gezicht krijgt, houdt het op

Het mijnongeval in Chili en de vergoeding van de geneesmiddelen voor mensen met de ziekte van Pompe en Fabry (zie de kaderteksten op pagina 6 en 8) maken duidelijk dat elk leven uniek is en van onschatbare waarde wordt geacht. Zodra een mensenleven een persoonlijk gezicht krijgt en iedereen in de media over de schouders van de verantwoordelijken meekijkt, is het moeilijk iemand hulp te ontzeggen. En geld lijkt dan eigenlijk geen rol te spelen.

De situatie is natuurlijk niet te vergelijken met wat er dagelijks in de gezondheidszorg gebeurt. Toch gaat het ook daar over leven en dood en over de vraag of de kosten opwegen tegen de baten, in collectieve zin. In ziekenhuizen gaat het vooral om de vraag wat bepaalde dure behandelingen toevoegen voor iemand die anders doodgaat of een minder prettig leven heeft. Vervolgens is de vraag of die behandelingen uit collectieve middelen betaald moeten worden.

Omdat ongelijksoortige gezondheidseffecten tegen elkaar moeten worden afgewogen, heeft men geprobeerd voor gezondheidskosten een uniforme maat te introduceren. Een soort 'waar voor je geld'. Zo is men uitgekomen op de kosten

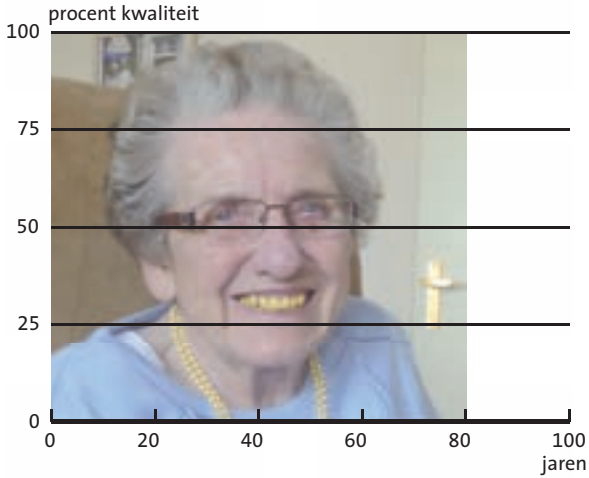
Bij het redden van mensenlevens mag geld toch geen rol spelen?

per kwaliteitsjaar, de zogenoemde QALY's ('quality adjusted life years'). De QALY is een combinatie van levensverlenging en kwaliteit van leven in één getal; in een zogenoemde 'verdisconteerde levensverwachting'. Maar welke prijs hang je aan een QALY?

QALY's: de mens als koopwaar?

Bij het berekenen van de QALY telt een jaar met 100% kwaliteit voor 1. Een jaar met 80% kwaliteit van leven geldt voor 0,8. Als door een behandeling de levensverwachting wordt verlengd met één jaar in goede gezondheid, dan is de uitkomst één QALY. Evenzo, als de behandeling de levensduur niet verlengt, maar wel de kwaliteit van leven doet toenemen van bijvoorbeeld twee derde kwaliteit naar volledige kwaliteit gedurende drie jaar, dan is de uitkomst ook één QALY.

De Wereldgezondheidsorganisatie stelde in 2002 voor om een plafond in te voeren voor de kosteneffectiviteit van medische ingrepen en behandelingen. Zij baseerde dit op drie maal het bruto nationaal product per hoofd van de bevolking.



De RVZ stelde in 2006 voor dat een QALY maximaal € 80.000,– mag kosten. Een mensenleven van 80 gezonde jaren zou dan bijna 6,5 miljoen euro waard zijn, wat overeenkomt met ± 3x bruto nationaal product per hoofd van de bevolking.

Voor Nederland zou daar toen een bedrag van circa € 90.000 per jaar uitrollen.

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft in 2006 voorgesteld dat een QALY maximaal € 80.000 mag kosten. Een heel mensenleven van 80 gezonde jaren zou dan bijna 6,5 miljoen euro waard zijn. Daarbij stelde de RVZ behandelingen die duurder zijn dan € 80.000 per QALY toch te blijven vergoeden, als het bijvoorbeeld om een tijdelijke voorziening gaat, zoals nierdialyse. Die ziet men dan als een overbrugging naar een niertransplantatie die minder duur is (of met andere woorden: een toereikende kosteneffectiviteit heeft).

Wordt hiermee een mens tot koopwaar gemaakt? Bij het redden van mensenlevens mag geld toch geen rol spelen?, zeggen critici. Maar hoe realistisch is dat? Het in euro's uitdrukken van de kosten (de monetarisering van de samenleving) is niet beperkt tot de gezondheidszorg. Denk aan het politieke besluit om vrachtauto's verplicht te voorzien van een dodehoekspiegel, om de dijken plaatselijk extra te verhogen, of om grote gas- en olieleidingen vrij te houden van bebouwing en bomen. Ook deze besluiten zijn impliciet gebaseerd op de toekenning van een bepaalde waarde aan mensenlevens. Alleen benoemen politici dat niet zo.

Biologicals: 'U bent helaas te laat?'

In de gezondheidszorg zijn pijnlijke afwegingen en besluiten onontkoombaar. En die worden steeds zichtbaarder en daardoor harder. Welke behandeling patiënten in een ziekenhuis kunnen krijgen, wordt mede bepaald door het budget dat artsen aan het begin van het jaar krijgen van de raad van bestuur. Die heeft dat op haar beurt uitonderhandeld met de verzekeraars. Als de huidartsen van ziekenhuis A voor 10 patiënten met ernstige psoriasis dure medicijnen ('*biologicals*') hebben gereserveerd, hoe moet het dan als de elfde aan het eind van het jaar op de stoep staat? Om dan als dok-

Pompe en Fabry

In 2012 ontstond ophef over een conceptadvies van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ, nu Zorginstituut Nederland). CVZ adviseerde om de medicijnen voor twee zeldzame ziekten, de ziekten van Pompe en Fabry, niet meer te vergoeden via het basispakket. Doordat deze geneesmiddelen maar door een klein aantal mensen worden gebruikt, zijn de kosten ervan vaak hoog. CVZ adviseerde de minister een apart fonds in te richten om de medicijnen te vergoeden. Patiënten die de medicijnen krijgen, zou men dan nauwgezet moeten controleren om na te gaan of deze middelen werken. Werken ze niet, dan worden ze ook niet meer vergoed, aldus CVZ. In de politiek en daarbuiten laaide de discussie op over de vraag: is de effectiviteit van deze middelen, gezien hun hoge kosten, afdoende om collectieve vergoeding te rechtvaardigen?
De behandeling van een patiënt met de ziekte van Pompe kost tussen de € 400.000 en € 700.000 per jaar. Die voor iemand met de ziekte van Fabry zo'n € 200.000. Minister Schippers besloot uiteindelijk de middelen in het basispakket te houden. Zij wil dat er verder wordt onderhandeld om de prijs van deze geneesmiddelen omlaag te krijgen. Een bevredigende uitkomst van deze onderhandelingen is voor haar essentieel om deze geneesmiddelen te blijven vergoeden.

- met de behandelaren te bespreken hoe zij de kosten per QALY (voor kwaliteit van leven gecorrigeerd gewonnen levensjaar) kunnen verlagen door bv de dosering aan te passen;
- van belanghebbende partijen te eisen dat ze (Europees) onderzoek opzetten naar voorspellende factoren en start- en stopcriteria en dat ze een transparanter systeem organiseren voor het toepassen van start- en stopcriteria;
- te overwegen bij alle dure behandelingen een onafhankelijke commissie op te zetten die behandelende artsen adviseert bij het starten en het stoppen van de behandeling.

De beoordeling bestond uit een toetsing aan de vier pakketcriteria. Daarbij zijn wij geadviseerd door de Commissie Farmaceutische Hulp (CFH) en de Advies Commissie Pakket (ACP). Onze bevindingen waren als volgt:

- *Noodzakelijkheid*. De grote ernst van de ziekte van Fabry maakt behandeling noodzakelijk. Voor een aantal patiënten is enzymtherapie met agalsidase alfa of bèta een optie, naast symptomatische behandeling. De hoge kosten van enzymtherapie - circa € 200.000 per patiënt per jaar en in principe levenslang - maken het nodig deze te verzekeren.

Pagina 2 - ZA/2012133736

- *Effectiviteit*. Enzymtherapie heeft een therapeutische meerwaarde boven alleen symptomatische behandeling.

Uit: brief aan minister Schippers, advies over het al dan niet blijvend vergoeden via het basispakket van de medicijnen voor patiënten met de ziekte van Fabry. College voor Zorgverzekeringen, hr. dr. M. van der Graaff, 29 november 2012.

ter te moeten zeggen dat er geen budget meer is, is niet gemakkelijk. Liever zegt de arts dan tegen die patiënt dat de nadelen van de behandeling groter zijn dan de voordelen. Maar hoe lang komt een arts daar nog mee weg? Juist omdat we niet graag in termen van kosten en baten willen spreken, zijn de keuzes nu in hoge mate het resultaat van toeval en willekeur.

Met elkaar in debat

Vrijwel iedereen is het erover eens dat er grenzen zijn aan de op solidariteit gebaseerde betaalbaarheid van de gezondheidszorg, maar het is ook duidelijk dat de spreekkamer niet de aangewezen plek is voor een gesprek over dat plafond. In het individuele geval is het vrijwel ondoenlijk om uit kostenoverwegingen iemand zorg te onthouden.

De uitdagingen in de zorg overstijgen het economische domein. We kunnen niet stilzitten en lijdzaam toezien hoe de gezondheidszorg alsmaar duurder wordt en de solidariteit ondermijnt. We moeten er daarom alles aan doen om met échte oplossingen te komen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de wereldwijde dominante rol van de industrie in prijsopdrijving terugdringen. Ook moeten we overbodige diagnostiek en behandeling terugdringen en inefficiëntie uit het systeem halen. Overconsumptie moeten we tegengaan door zorgvragers goed voor te lichten en hen te wijzen op de plichten die de zorgconsumptie met zich meebrengt tegenover niet-gebruikers.

Artsen, patiënten, beleidsmakers, ethici en allen die zich daartoe geroepen voelen, moeten met elkaar in debat gaan om de gezondheidszorg zo in te richten dat mensen die zorg nodig hebben, die ook zo goed mogelijk krijgen. Maar uiteindelijk is het in stand houden van solidariteit een politieke keuze. En het is dan ook aan de volksvertegenwoordiging om de principes te bewaken en de grenzen te bepalen. Met dit cahier hopen wij bij te dragen aan die brede maatschappelijke en politieke discussie.

Waar komt de huidige opleving van de discussie over de kosten van een leven vandaan in Nederland? En hoe worden kosten en baten tegen elkaar afgewogen?

1

Wat is veiligheid en gezondheid ons waard?

Historisch gezien hebben we gedurende duizenden jaren gedacht dat 'pech' een straf van god was, zodat preventie van ongevallen niet nodig zou zijn. Vanaf ongeveer 1850 ging deze 'religieuze' schuldcultuur over in een individuele schuldcultuur: pech was het gevolg van eigen fouten. De overheid trof in beide gevallen nooit enige blaam.

De overheid waakt over uw veiligheid

IRA HELSLOOT

Na de Tweede Wereldoorlog veranderde dat sterk. In enkele tientallen jaren hebben we een vergaande verzorgingsstaat opgebouwd. De verantwoordelijkheid van de overheid voor alle arbeids- en gezondheidspech kwam daarbij centraal te staan. De economische malaise van de jaren tachtig heeft scheuren gebracht in het stelsel voor sociale zekerheid. De neoliberale politieke wind die toen ging waaien, zorgde ervoor dat dit stelsel geleidelijk werd uitgekleed, een proces dat voortduurt tot op de dag van vandaag.

Binnen het veiligheidsdomein gebeurde echter het tegenovergestelde: daar kreeg namelijk de overheid steeds meer verantwoordelijkheid voor (het voorkomen van) ongevallen. Sterker nog, in de jaren negentig ontwikkelde zich een nieuw, nog verdergaand principe: het voorzorgbeginsel. Volgens dit beginsel heeft de overheid de plicht maatregelen te nemen om doden, gewonden en economische schade bij ongelukken te voorkomen wanneer risico's onzeker zijn. Als recent voorbeeld: de overheid had in de jaren zeventig, toen we meer aardgas in Groningen wonnen dan momenteel en er geen aardgasbevingen waren, toch maatregelen tegen deze bevingen moeten nemen, zo heeft de Onderzoeksraad voor Veiligheid betoogd.

Negatieve effecten van het voorzorgprincipe

De voorzorgcultuur betekent dat financiële overwegingen in het openbaar zelden een rol mogen spelen in veiligheidsbeleid. Om 'ellende' zoals ongevallen in de chemische industrie, bij het transport van gevaarlijke stoffen, de meltdown van een kernreactor of paardenvlees in je hamburger te voorkomen, worden uitgebreide analyses uitgevoerd. Daaruit vloeien bijna vanzelfsprekend

bepaalde veiligheidsmaatregelen voort zonder dat men aan de kosten aandacht besteedt.

Redenerend vanuit het voorzorgprincipe willen we ieder risico en elk scenario afdekken, hoe klein of irreëel ook. Dat kost dus veel geld. De vraag of het ons dat geld waard is, is niet aan de orde. Net zo min als de vraag of het verstandiger is om het ergens anders aan uit te geven. Dat is echter spijtig, want alleen als we ook weten wat de kosten zijn, kunnen we discussie voeren of dat geld goed besteed is. De uitkomst is dan een bewuste politieke beslissing, zoals het hoort in een democratie. Dat doen we op veel maatschappelijke terreinen, behalve bij veiligheid. We kunnen dan veel onzinnige beveiligingsmaatregelen schrappen, zoals het dichtlassen van putdeksels op Koningsdag. Dat is weggegooid geld, want het is een irreëel klein risico dat vanuit een riool een terroristische aanslag wordt gepleegd. We steken nu geld in vormen van veiligheid waarmee we op andere terreinen met zekerheid mensenlevens zouden redden.

Overigens zijn er wel uitzonderingen: zo zijn de oorspronkelijke Deltawerken gebaseerd op een berekening van de kosten en baten van investeringen. Bij een grootschalige overstroming van de Randstad is de economische schade zo groot dat het niet nodig bleek om met een waarde voor een mensenleven te rekenen. Voor de huidige voorbereiding op evacuatie zijn kosten en baten dan weer niet in beeld gebracht.

Andere uitzonderingen zijn de invoering van de dodehoekspiegel bij vrachtwagens, die zeer kosteneffectief is. Dat in tegenstelling tot de invoering van autogordels en ABS: die hebben helaas alleen geleid tot een verschuiving van slachtoffers van beter beschermde automobilisten naar de minder beschermde fietsers en voetgangers. Verkeersdrempels in de bebouwde kom waren zeer effectief, maar gezien de huidige dichtheid ervan is de aanleg van extra verkeersdrempels weer niet kosteneffectief.

De overheid heeft steeds meer de verantwoordelijkheid gekregen, dan wel op zich genomen, om schade en ongevallen te voorkomen.

De overheid als schulddrager

Een belangrijk gevolg van de voorzorgcultuur is dat mensen altijd naar de overheid wijzen als het misgaat. Dat is niet onterecht want veel veiligheidsbeleid bestaat vooral uit symbolische beloften op absolute veiligheid. Grote ongevallen zijn zo zeldzaam dat niemand die (tijdig) ziet aankomen, zodat al die dure maatregelen dan niet blijken te werken. Belofte maakt echter wel schuld, dus na een mediageniek groot ongeval moet de overheid ruimhartig de schade compenseren en treedt de 'risico-regelreflex' in werking: er wordt onmiddellijk aanvullend veiligheidsbeleid geformuleerd.

Het onbedoelde gevolg van dit overheidshandelen is dat de overheid impliciet achteraf de verantwoordelijkheid op zich neemt voor elk (groot) ongeval. En door de toenemende media-aandacht gaat de bevolking bij iedere volgende ramp steeds hogere verwachtingen koesteren van de overheidsverantwoordelijkheid. Met als bijkomend effect dat slachtoffers van zware ongevallen hun schade beter gecompenseerd krijgen dan slachtoffers van kleine

Komen veiligheidsmaatregelen wel iedereen ten goede?

Het kan niet vaak genoeg gezegd worden: onze veiligheid is nog nooit zo hoog geweest als we uitgaan van de enige – wat mij betreft – zinnige maatstaf daarvoor, namelijk onze gemiddelde (gezonde) levensduur. We leven twee keer zo lang als 200 jaar geleden en de levensduur neemt nog steeds toe, zij het minder spectaculair. Bij het beschouwen van 'het gemiddelde' miskent men echter de grote verschillen die er zijn tussen hogere en lagere inkomensgroepen. Johan Mackenbach, hoogleraar Maatschappelijke Gezondheidszorg, is de eerste die in een klassieke studie uit 1994 uitgebreid inging op de gezondheidseffecten van sociale stratificatie in Nederland. Ook de recentste cijfers van het RIVM bevestigen de uitkomst van de klassieke studie van Mackenbach: de (gezonde) levensverwachting hangt zeer sterk samen met het opleidingsniveau, dat op zijn beurt weer sterk samenhangt met het inkomensniveau. 'Bovenmodaal' leeft gemiddeld 6 jaar langer dan mensen met een inkomen op minimumniveau. Het verschil in het aantal levensjaren waarin mensen hun gezondheid als goed ervaren, bedraagt zelfs gemiddeld 19 jaar. Wie de huidige samenleving nog substantieel veiliger wil maken, zal daarom vooral het besteedbaar inkomen van de lagere inkomensgroepen moeten verhogen.
Onderzoek leert dat meer bestedingen aan veiligheidsmaatregelen tot minder welvaart leiden bij vooral de lagere inkomensgroepen. Anders gesteld: een euro die we besteden aan veiligheidsmaatregelen leidt tot minder inkomensgroei voor lagere inkomensgroepen dan een euro die we investeren in welvaartsgroei.

De invoering van de dodehoekspiegel bleek zeer kosteneffectief

ongevallen die geen media-aandacht krijgen. Daardoor ontstaat een onredelijke rechtsongelijkheid.

Een andere aanpak in een paar stappen

Utilisten zoals ik zelf verwerpen het voorzorgbeginsel. Zij pleiten ervoor dat bij het maken van keuzes over veiligheidsmaatregelen de overheid zich moet laten leiden door de verhouding tussen kosten (welke middelen zijn daarvoor nodig?) en baten (verbetert het welzijn van de bevolking?).

Een belangrijke eerste stap daarbij is dat men vooraf vergelijkbare kosten-batenanalyses maakt. Zo'n vergelijking brengt soms bizarre feiten naar boven: als bij vaccinatieprogramma's in de gezondheidszorg een maximale investering van € 20.000 per QALY (gewonnen gezond levensjaar) geldt, is het moeilijk te begrijpen dat bij risico's van hoogspanningslijnen de veiligheid gebaseerd wordt op circa één miljoen euro per QALY.

De tweede stap is dat op basis hiervan democratische besluitvorming plaatsvindt. Dat betekent wel dat iedereen die kosten-batenanalyse moet kunnen begrijpen.

De derde stap is dat iedereen beseft en accepteert dat de verantwoordelijkheid van de overheid om de bevolking te beschermen tegen risico's grenzen kent. Een belangrijke grens wordt overschreden door degene die vrijwillig een risico loopt. Wie bijvoorbeeld het bord 'Niet zwemmen. Pas op blauwalg.' negeert door tóch te gaan zwemmen in een plas waar zo'n bord staat, dient daarvoor zelf de verantwoordelijkheid te dragen. De overheid heeft dan wel als taak om te garanderen dat de burger goed geïnformeerd kan zijn over de risico's die hij/zij loopt.

De vierde stap is ten slotte dat slachtoffers van een groot ongeval net zoals de slachtoffers van een klein huiselijk ongeval 'alleen' het normale sociale vangnet van de overheid kunnen gebruiken en verder zelf hun eigen schade dragen.

Suïcide op het spoor

JANNES VAN EVERDINGEN

Borden met de tekst 'Ik luister...' bij het spoor om zelfdodingen tegen te gaan.

Tussen 1980 en 2007 was er een grote toename van het aantal zelfdodingen op het spoor en wel van 155 naar 193 per jaar. Vooral rond de feestdagen in december en aan het eind van de winter stijgt het aantal zelfdodingen in Nederland. In 2013 pleegden 1854 mensen zelfmoord. Al zes jaar lang stijgt het aantal zelfdodingen in Nederland. Rond de 12% pleegt suïcide op het spoor. Enige cijfers inzake het totaal aantal zelfdodingen en het aantal zelfdodingen op de rails:

Jaartal	Totaal aantal zelfdodingen in Nederland	Aantal zelf-dodingen op de rails
2007	1353	193
2008	1435	194
2009	1525	205
2010	1600	225
2011	1647	215
2012	1753	203

Elk geval van zelfdoding op het spoor kost ProRail en NS zo'n € 70.000. Als je dat bedrag vermenigvuldigt met 200, kom je op 14 miljoen euro per jaar.

Volgens psychiater Van Houwelingen is het aantal suïcides op het spoor te reduceren tot zo'n 100 per jaar. Voorwaarde is dat de overheid, de gezondheidszorg en spoorbeheerder ProRail meer maatregelen treffen om deze vorm van zelfdoding te voorkomen, aldus Van Houwelingen. Zo zou ProRail meer camera's langs het spoor moeten plaatsen, en meer hekken moeten zetten op risicovolle plekken in de omgeving van de spoorrails. Zou het helpen? De meeste hekken langs het spoor zijn al 2 meter hoog. Daar komt nog bij dat het spoor ondanks metershoge hekken/geluidsmuren/brede sloten altijd toegankelijk is via de overwegen. Ook het ophangen van camera's heeft geen zin. Voordat iemand op de beelden reageert, is het al te laat, zeker op drukke baanvakken. In 2012 zijn er op een aantal risicolocaties luisterborden geplaatst ('ik luister') met verwijzing naar een anonieme telefoonlijn: 113Online, waar psychologen, orthopedagogen en psychiaters hulp bieden. De eerste evaluaties laten een positief effect zien: 113Online wordt regelmatig gebeld door wanhopige mensen die zeggen zich in de nabijheid van het spoor te bevinden terwijl op de achtergrond een trein is te horen. De overheid subsidieerde aanvankelijk deze instelling, die ook steun kreeg uit het innovatiefonds zorgverzekeraars. Er zijn echter problemen met de financiering omdat de zorg anoniem is. Zorgverzekeraars kunnen dit niet vergoeden, zolang de wet op dit punt niet wordt gewijzigd.

Verkeersveiligheid

JANNES VAN EVERDINGEN

Het jaarlijks aantal verkeersdoden in Nederland nam vooral in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw sterk toe. In het begin van de jaren zeventig is die trend gekeerd. Sindsdien neemt het jaarlijks aantal verkeersdoden geleidelijk af, maar het aantal ernstig gewonden neemt de laatste jaren toe. In 2013 waren er 570 verkeersdoden te betreuren en raakten ongeveer 19.000 mensen ernstig gewond. Dat zijn bijna 2 doden en meer dan 50 ernstig gewonden per dag. Bijna de helft van de verkeersdoden zijn inzittenden van personen- of bestelauto's. Er vallen relatief veel doden in het verkeer onder jongeren en jongvolwassenen (16-24 jaar) en ouderen (65+). Met name oudere fietsers komen vaker in het ziekenhuis terecht. De helft van alle ernstig gewonden zijn fietsers. Kinderen (0-15 jaar) komen juist relatief weinig om in het verkeer. Twee derde van de verkeersdoden valt buiten de bebouwde kom, niet op de snelwegen, maar op de provinciale wegen.

De overheid en een aantal maatschappelijke organisaties hebben zich als doel gesteld om het aantal doden en ernstig gewonden in 2020 terug te dringen tot maximaal 500 verkeersdoden en 10.000 ernstig gewonden. De Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid (SWOV) becijferde dat het aantal verkeersdoden bij 'ongewijzigd beleid' in 2020 gemiddeld rond de 500 doden zal liggen. Dus de overheid hoeft eigenlijk niks te doen. De daling komt vanzelf als we doorgaan met de ombouw van 50- én 80km/uur-wegen naar sobere 30- en 60km/uur-wegen en de aanleg van meer afzonderlijke fietspaden en meer rotondes of plateaukruisingen.

De totale kosten die gemoeid zijn met verkeersonveiligheid bedragen zo'n 10 tot 14 miljard euro.

Verkeersongevallen leiden niet alleen tot menselijk leed, maar ook tot kosten voor de samenleving: medische kosten (ziekenhuis, dokter, revalidatie), verlies aan productie (minder of niet meer kunnen werken), materiële schade (voertuigen, lading, wegen, wegmeubilair), immateriële schade (lagere kwaliteit van leven) en kosten door files (oponthoud na ongeval). De totale kosten van verkeersonveiligheid werden in 2008 geraamd op 10 tot 14 miljard euro (net zo veel geld als de aanleg van twee tot drie Betuwelijnen, en dat elk jaar opnieuw). De investeringen van overheden, bedrijven en particulieren in veiliger verkeer bedroegen in 2007 ongeveer 3 miljard euro. Denk daarbij aan veiliger voertuigen, veiliger wegen, verkeerscontroles, campagnes en onderzoek. We investeren dus elk jaar 3 miljard euro in een maatschappelijk probleem dat ons gemiddeld 12 miljard euro kost.

Jaar	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Aantal doden	881	817	811	791	750	720	640	661	650	570
Aantal ernstig gewonden	16180	15600	15420	16640	17610	18880	19100	20100	19000	onbekend

Het veiligheidsdenken in de petrochemische industrie

HUIB VAN EVERDINGEN

De activiteiten van de petrochemische industrie zijn zeer risicovol. Een ramp heeft vaak ernstige gevolgen. Veiligheid staat over het algemeen bovenaan de agenda. Het boren en produceren van olie en gas vindt vaak 'offshore' plaats onder uitdagende weercondities. De raffinage en chemieprocessen gaan gewoonlijk gepaard met hoge druk, of extreem hoge en lage temperaturen. Met risicomanagement, een proces waarbij risico's individueel worden gewogen op basis van gevolg en waarschijnlijkheid, worden risico's zo veel mogelijk beperkt om ongelukken te voorkomen die kunnen leiden tot menselijke, materiële, milieu- en reputatieschade. Drie golfbewegingen hebben in de afgelopen decennia bijgedragen aan verbeterde veiligheidsomstandigheden in de petrochemische industrie.

1. De eerste golfbeweging vond halverwege de vorige eeuw plaats tijdens het aanbrengen van normen en standaarden. Het ontwerp van gebouwen, fabrieksinstallaties, bruggen, etc. moest aan bepaalde ontwerpeisen voldoen. Dit ging ook gepaard met inspectie en onderhoudseisen. Wat voor materialen gebruik je? Welke staaldikte is nodig met betrekking tot de druk die op een systeem staat? Welke testen doe je om ervoor te zorgen dat een betonspecie na het gieten de juiste sterkte behaalt?
2. De tweede golfbeweging in de jaren daarna kwam voornamelijk voort uit het aanbrengen van managementsystemen die de veiligheid van het uitvoerend personeel waarborgden. Hierin speelt risicomanagement een belangrijke rol, maar denk ook aan de toewijzing van verantwoordelijkheden. Wie tekent iets af? Heeft de uitvoerder de juiste competenties?
3. Je zou kunnen zeggen dat we thans in de derde golfbeweging zitten: het creëren van een veiligheidscultuur, waarin men zich gezamenlijk verantwoordelijk voelt voor het bijdragen aan een veilige werkplek. Daarbij is een persoon niet alleen verantwoordelijk voor zijn eigen veiligheid, maar wil je dat hij of zij zich ook verantwoordelijk voelt voor de veiligheid van mensen om hem of haar heen.

Toch gebeuren er nog steeds ongelukken, en kan je risico's niet volledig uitsluiten. Maar wanneer is een risico voldoende afgedekt? Daarvoor hanteert men begrippen zoals ALARP, dat staat voor 'As Low As Reasonably Practicable'. ALARP is het punt waarbij verdere maatregelen om het risico af te dekken disproportionele kosten met zich mee brengen ten opzichte van de opbrengsten. ALARP of andere soortgelijke methodes zijn over het algemeen niet kwantitatief meetbaar. Eigenlijk is er geen echt afkappunt, maar rekent men uit wat elke maatregel toevoegt aan verdergaande reductie van het risico. Als die niet meer in verhouding staat tot de risicoreductie die daarmee bereikt zou kunnen worden, trekt men daar de grens. Maar wie beslist daarover? Degene die het risico loopt kan anders denken over wat redelijk is en praktisch haalbaar dan degene die betaalt voor de maatregelen. Wat als degene die verantwoordelijk is voor een project en primair aangesproken wordt op het tijdig en binnen het budget afronden ervan, ook degene is die bepaalt wat ALARP is? Men kan zich afvragen of het veiligheidsbelang daarmee voldoende is geborgd.

In de petrochemische industrie probeert men de risico's zo klein mogelijk te houden.

Overvloed, schaarste en onbehagen: over een onmogelijke vraag

FRANK HUISMAN

De vraag die centraal staat in dit cahier is een even ongemakkelijke als onmogelijk te beantwoorden vraag. Toch werpen we hem op, en putten we ons uit in het vinden van een antwoord. Het is geen toeval dat we deze vraag juist nu stellen. De moderne gezondheidszorg wordt geconfronteerd met nieuwe problemen, die uniek zijn voor onze tijd. De gezondheidszorg is in transitie. Wat is er, vergeleken met eerdere perioden, veranderd?

Christelijke moraal

De financiële dimensie van het medisch handelen heeft altijd al iets ongemakkelijks gehad, vanwege het verwijt dat de arts verdient aan het lijden van een medemens. Die spanning wordt mooi uitgedrukt in het schildergenre 'De vier gedaanten van de arts', waarvan Museum Boerhaave in Leiden twee series bezit. Vier schilderijen tonen de fasen die de ontmoeting tussen arts en patiënt in de loop van een behandeltraject doorloopt. Steeds verschijnt de arts aan ons in een andere gedaante.

Op het eerste schilderij zien we de arts als Christus: het is het moment waarop de patiënt in grote nood verkeert, hevige pijn lijdt, en de wanhopige familie een consult heeft ingeroepen. Men kijkt uit naar de komst van de arts, die wordt begroet als heilbrenger.

Op het tweede schilderij staat de arts afgebeeld als engel: het is het moment waarop de genezing inzet en de grootste paniek is geweken.

Op het derde staat de arts als mens: de patiënt verheugt zich over zijn genezing en ziet de arts als ieder ander mens.

Dat verandert op het moment waarop de arts, op het laatste doek, de rekening presenteert: dan wordt hij afgebeeld als duivel. Het vragen om geld voor genezing wordt gezien als onethisch, ja zelfs als duivels. Toch moet de arts ook leven, en hij heeft recht op een vergoeding voor zijn inspanningen.

Voor de ongemakkelijke transactie tussen arts en patiënt is daarom het mooie woord 'honorarium' gereserveerd. Het gaat daarbij om een verering van de arts door de patiënt, niet om een zakelijke transactie in de banale, alledaagse zin.

De schilderijenseries zijn natuurlijk in hoge mate normatief. Enerzijds drukken ze uit dat het onbehoorlijk is wanneer een arts aan zijn humanitaire hulp verdient, anderzijds verwijzen ze naar het mysterie van leven en gezondheid, dat een geschenk is van God, en dus niet in geld uit te drukken. Het wordt daarom aan de discretie van de patiënt overgelaten op welke wijze hij zijn arts wil vereren.

Historische ontwikkeling

Zo warm en idealistisch is het er in de zorg nooit aan toe gegaan, zij het dat veel artsen vroeger aan arme mensen lang niet altijd een rekening voor hun diensten presenteerden. Zoals ik al zei: de schilderijen zijn normatief en drukken een grondhouding uit. Vanuit die houding is in de 19e en 20e eeuw altijd hard gestreden voor de financiële toegankelijkheid van de zorg, en voor verdelende rechtvaardigheid in de zorg. In hun onderhandelingen zochten artsen, patiënten, overheid en verzekeraars met elkaar naar een voor alle partijen aanvaardbaar evenwicht tussen de sociale doelstellingen in de samenleving en de financiële houdbaarheid van het stelsel. Enerzijds deed men een beroep op de individuele verantwoordelijkheid van burgers, anderzijds gold het principe van maatschappelijke solidariteit.

In het derde kwart van de 20e eeuw leek die situatie te zijn bereikt. In de jaren zestig beleefde de

In 'De vier gedaanten van de arts' verschijnt de arts als de duivel wanneer hij vraagt om een betaling voor zijn werk.

Nederlandse welvaartsstaat haar hoogtepunt. In de financiering van de zorg was een mix van private en publieke elementen ontstaan waar alle partijen zich goed in konden vinden.

Echter, in de jaren zeventig zette op alle terreinen van het maatschappelijk leven een kentering in, ook op dat van de gezondheidszorg. Het besef groeide dat de geneeskunde steeds duurder werd, terwijl de uitgaven niet altijd leidden tot evenredige verbeteringen van de zorg. Er ging meer geld dan ooit naar medisch-wetenschappelijk onderzoek, er waren meer mensen dan ooit werkzaam in de zorg, maar de zorg dreigde onbeheersbaar en onbetaalbaar te worden. Daaraan diende men paal en perk te stellen.

Na maatschappelijke herbezinning en politieke debatten in de jaren tachtig volgde een stortvloed aan wetgeving in de jaren negentig, die beoogde dat te doen. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) beschouwde de ontmoeting tussen arts en patiënt voortaan als een zakelijke transactie tussen een dienstverlener en een consument, met alle rechten en plichten voor beide partijen van dien. Uit dezelfde tijd dateren ook de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen, de Wet klachtrecht cliënten zorgsector, de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen.

Tien jaar later, in 2006, volgde de Wet marktordening gezondheidszorg. Deze wet beoogde de doelmatigheid van de zorg te bevorderen door marktwerking te introduceren: voortaan zou de patiënt ook in economische zin een consument zijn, die zich zelfbewust en proactief beweegt op een transparante gezondheidsmarkt. De interactie tussen vraag en aanbod op de medische markt was voortaan de belangrijkste dynamiek in de zorg. Velen betreuren deze juridisering en economisering van de zorg, maar ze lijken het enig mogelijke antwoord op de nieuwe uitdagingen van onze tijd. Wat is er precies veranderd?

Inkeer

In zijn tot nadenken stemmende boek *The rise and fall of modern medicine* stelt de Britse medicus en journalist James Le Fanu de vraag: hoe is het mogelijk dat de moderne geneeskunde, na vele indrukwekkende doorbraken te hebben beleefd, nu is beland in een soort crisis, een situatie die wordt gekenmerkt door allerhande paradoxen en perversiteiten?

De 'Gouden Eeuw van de Geneeskunde' begon met de ontdekking van de penicilline in de jaren 1940, en eindigde zo'n dertig jaar later. Na die eerste doorbraak zouden nog vele andere volgen, waaronder de introductie van medicijnen zoals cortisonen, streptomycine en chloorpromazine; de invoering van de hart-longmachine die openhart-

operaties mogelijk maakte, orgaantransplantatie, en de succesvolle preventie van hart- en vaataandoeningen. Tezamen brachten ze een therapeutische revolutie teweeg die haar weerga in de geschiedenis niet kent. Ze hebben de verwachting gewekt dat het vermogen van de wetenschap onbeperkt is en dat we elke ziekte kunnen begrijpen en genezen – als we maar genoeg onderzoek doen.

Dit grenzeloze vertrouwen in het probleemoplossend vermogen van de wetenschap is echter onterecht, aldus Le Fanu. Het bijzondere aan de doorbraken uit de 'Gouden Eeuw' is namelijk dat ze niets met elkaar gemeen hadden. Er lag geen samenhangend wetenschappelijk programma aan ten grondslag. De ontdekkingen waren in veel gevallen 'een cadeautje van de natuur', met andere woorden: het resultaat van geluk of toeval.

Hoewel dat natuurlijk niets afdoet aan de geweldige bijdrage die ze hebben geleverd aan de gezondheidswinst, is het een belangrijk inzicht. Door de torenhoge verwachtingen van de wetenschap zijn de uitgaven enorm gestegen. Maar doordat er volgens Le Fanu geen doordachte, programmatische aanpak is, wordt veel van dat geld verspild. De wrange conclusie is dat die enorme uitgaven weliswaar hebben geleid tot gezondheidswinst, maar evenzeer tot schaarste in de zorg en een toenemend gevoel van onbehagen bij zowel artsen als patiënten.

Hoe kunnen de schaarse middelen optimaal worden ingezet?

Verdeling

In de jaren tachtig werden allerlei initiatieven ontplooid om deze trend te keren. Wat is goede zorg? Hoe kunnen de schaarse middelen optimaal worden ingezet? Hoe kan een rechtvaardige verdeling in de zorg worden georganiseerd? Twee beroemd geworden commissies – onder voorzitterschap van respectievelijk Ad Dunning (rapport 'Kiezen en delen') en Els Borst (rapport 'Medisch handelen op een tweesprong') – hebben zich over deze vragen gebogen. De eerste introduceerde de bekende 'trechter van Dunning' (zie ook hoofdstuk 4), terwijl de tweede alle heil verwachtte van de introductie van '*evidence-based medicine*'.
Dat geen van beide tot een blijvende oplossing heeft geleid, behoeft ons niet te verbazen als we bedenken dat er geen regie is in de gezondheidszorg. Wouter Bos, oud-minister van Financiën en oud-vicepremier, en thans bestuursvoorzitter van het VU medisch centrum, heeft hierover ooit gezegd: 'Nergens in de publieke sector zijn we zo slecht in staat de kosten in de hand te houden als in de gezondheidszorg'. Artsen, noch wetten en protocollen, noch marktwerking zijn in staat gebleken dit domein op een bevredigende manier te reguleren.

De vraag wat een mensenleven waard is, is dan ook niet te beantwoorden. Het gemakkelijke, onnadenkende, antwoord is: 'heel veel' of zelfs: 'alles'. Maar aangezien de gezondheidszorg een elastische markt vormt, die zowel door de vraag als door aanbod gestuurd wordt, leidt dat tot een grote en steeds verder groeiende aanspraak op beperkte middelen. Die middelen moeten we zo eerlijk mogelijk verdelen, en juist daar doemen de problemen op.

Terwijl de zieke mens voorheen meer geneigd was zich te schikken naar het oordeel Gods – waarvoor men troost en bijstand zocht bij pastoor en dominee – reageert de patiënt tegenwoordig minder berustend. In onze geseculariseerde tijd wordt het leven beschouwd als maakbaar, en voor het herstel van de gezondheid moeten alle beschikbare middelen worden ingezet – waarmee de cirkel rond is.

Een stelsel waarin we alle ziekte, gebrek of sterven verwerpen en een langer, beter leven niet zien als een geschenk maar als een recht, zal niet lang standhouden. De aanspraken van de enkeling op alle zorg zijn dan immers in principe onbeperkt. Misschien is de grootste wijsheid erin gelegen de gebreken en de eindigheid van het leven te aanvaarden. De vraag is echter: wie is bereid dat te doen?

Het kostenplafond

BERT BOER

Waar komt de huidige opleving van de discussie over de kosten van een leven vandaan in Nederland? Er zijn steeds meer alarmerende berichten dat de kosten van de gezondheidszorg uit de hand gaan lopen. Om uiteenlopende redenen: de vergrijzing, hoge kosten van medicijnen, het tegen elke prijs in leven houden van oudere senioren en (veel) te vroeg geboren kinderen of baby's met een ernstige handicap. Al deze factoren tellen wel mee. Maar als je je afvraagt waarom nu ineens deze belangstelling weer groeit, dan komt dat vooral door de exorbitante prijzen van geneesmiddelen, waar publiek en met name de grote ziekenhuizen de stormbal voor gehesen hebben. De politiek wil er zijn vingers niet aan branden, maar lijkt de laatste tijd de hand toch wat dichter bij het vuur te willen houden. Hoe komt dat? Is dat louter een financiële kwestie of heeft het ook te maken met een andere visie op gezondheid, zorg en kwaliteit van leven?

De overheid is verantwoordelijk voor het systeem van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. Om dat systeem goed te laten functioneren, staat de minister een stelsel van wetten, bestuursmaatregelen en beleidsinstrumenten ter beschikking. Om de zorg betaalbaar te houden, maakt men op basis van premies en belastingen in elk regeerakkoord opnieuw afspraken over de besteding van het geld binnen het zogenaamde 'Budgettair Kader Zorg' (BKZ). Dit biedt op hoofdlijnen een verdeling over de verschillende sectoren van de zorg.

Binnen die begrensde zorgbegroting proberen overheid en bestuursorganen prioriteit te geven aan de efficiëntste behandelingen en de meest belovende innovaties. Het kostenplafond is daarmee afhankelijk van de jaarlijks wisselende begroting, het arsenaal aan behandelingen en de efficiëntie ervan. Niet andersom.

Ongelijksoortige keuzes

Dat kostenplafond is dus niet aan alle kanten 'dichtgetimmerd', maar het staat wel steeds meer onder druk. Centraal daarbij staat de vraag hoe wij met zijn allen op een verantwoorde manier de schaarse middelen kunnen verdelen. De eerder genoemde factoren die de kosten opdrijven plus de toenemende behoefte om alles te doen wat mogelijk is voor steeds kleinere groepen patiënten maken de zorg zo duur dat er keuzes nodig zijn. Dat zijn ongelijksoortige keuzes. Want hoe kunnen we de kosten van behandeling van patiënten met kanker, reuma of MS afwegen tegen die van de behandeling van gehandicapte kinderen met aangeboren ontwikkelingsstoornissen of van ouderen met dementie? Of tegenover de kosten van kwalen met een geringere ziektelast die heel veel mensen treffen? Om 'deze appels en peren' toch enigszins met elkaar te kunnen vergelijken, gebruikt men vaak de al genoemde '*quality adjusted life year*' (QALY) (zie de uitleg hierover in de inleiding van Jannes van Everdingen).

Aan het werken met QALY's kleven veel bezwaren. Wie een dergelijk hulpmiddel gebruikt, moet dat heel zorgvuldig doen, zeker niet als een rekenmachine. Zijn bijvoorbeeld de effecten van een ingreep of behandeling op de partner van een zieke meegenomen? En een probleem dat eigen is aan deze methode: hoe ga je ermee rekenen? Zo'n kwantitatieve methode zal altijd op een bepaald punt tekortschieten. Om één misverstand meteen recht te zetten: een QALY is geen manier om de waarde van iemands leven te bepalen. Waar het om gaat, is de waarde van behandelingen te bepalen. Daarbij is de vraag: 'Hoeveel gezondheid koop je door dit bedrag uit te geven?'

Voor de duidelijkheid: het gaat niet om de vraag

Wordt het ook in Nederland dringen in de gezondheidszorg?

'wat is een mensenleven waard?' Dat is weliswaar de subtitel van dit cahier, maar het is eigenlijk de verkeerde vraag. In de praktijk zul je nooit een (herkenbaar) leven (van enige substantiële lengte) inruilen voor QALY's elders. Als het om een individuele, herkenbare patiënt gaat, accepteren we dat niet in dit land. Wel voor anonieme mensen, zoals bij de begrenzing van preventieprogramma's, en wel voor marginale levensverlenging, maar dat ligt moreel anders dan de waarde van een mensenleven. Wat meer is: de discussie komt op deze manier a priori in een verkeerd daglicht te staan. De oppositie tegen het kosteneffectiviteitsargument, die in bepaalde kringen speelt, wordt door die associatie alleen maar versterkt. Dat zou jammer zijn. Dan wordt het kind dat met dit cahier wordt geboren met het beroemde badwater weggegooid.

Dilemma's

Iedereen is zich ervan bewust dat het hulpmiddel van de QALY niet ideaal is, maar het is wel het beste dat we hebben. Bovendien is elke poging tot vergelijking die men maakt, hoe scheef ook, beter dan geen vergelijking. Als we de discussie niet met elkaar voeren, schuiven we de verantwoordelijkheid voor de kostenbewaking geheel naar de spreekkamer. En dat is principieel onjuist. Martin Buijsen noemt deze verplaatsing van verantwoordelijkheid terecht een vorm van 'onzichtbare rantsoenering' (zie elders in dit cahier). We kunnen individuele artsen niet vragen om de economische grenzen van zorg te bepalen. Dat moeten we op een hoger niveau doen.

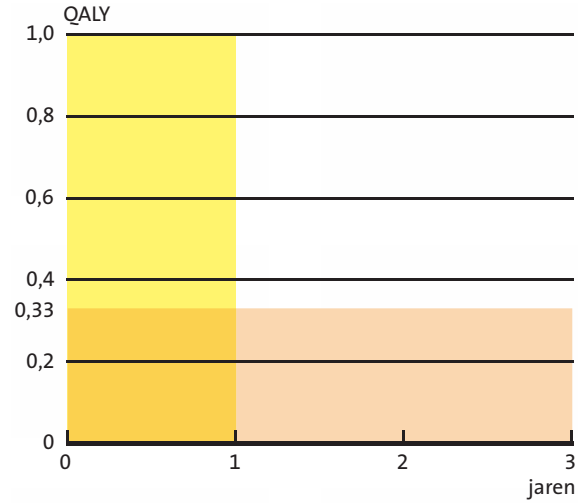
Bovendien is duidelijk dat kosten nooit een op zichzelf staand criterium mogen zijn. Bij zorg aan het einde van het leven moet je allerlei afwegingen

maken. Bijvoorbeeld hoeveel schade je berokkent en hoeveel gezondheidswinst je boekt. Is nóg een chemokuur voor een paar maanden 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.

Hoe ernstiger de ziekte, des te groter is de bereidheid om dure zorg die weinig effectief is collectief te betalen. En bij zorg aan het levenseinde – zorg die bijvoorbeeld het leven nog met enkele maanden 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 de ene groep, kun je niet meer uitgeven aan een andere groep. Dat is een groot, bijna onmenselijk dilemma, waar je op een bepaald moment wel een keuze in zult moeten maken.

Opmerkelijk is dat we dit als samenleving op veel gebieden al wel doen. Bij wegenbouw en dijkaanleg wegen we het risico op een verkeersdode of een overstroming af tegen de kosten. We accepteren daarbij ook een zeker risico op een ongeluk. En in de gezondheidszorg doen we dat ook bij preventieprogramma's. Dan wegen we in een QALY (zie p. 8) af hoeveel we over hebben om één leven te beschermen. Bijvoorbeeld bij vaccinaties gebeurt dat door de 'kosteneffectiviteit' (een berekening van de vaccinatiekosten minus de uitgespaarde behandelingskosten) te delen door de gezondheidswinst (doordat er minder infecties zijn). Hoewel we in Nederland geen officieel afkappunt aanhouden, wordt een grens van € 20.000 per QALY vaak gezien als drempelwaarde voor een kosteneffectieve preventie. Zijn de kosten voor een preventieve maatregel hoger, dan wordt deze als niet kosteneffectief beschouwd. 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 van spreken gaat om mevrouw Jansen op de hoek, dan is dat veel lastiger.

De QALY bepaalt de waarde van een behandeling, niet van een leven



Eén QALY staat voor één jaar in leven in goede gezondheid. Bij een QALY van 0,33 is drie jaar leven met de ziekte of aandoening gelijk aan één jaar leven in volledige gezondheid.

Doelmatigheid

Het is goed om te discussiëren over de grenzen van ons zorgbudget. Het debat over de verhouding van effecten en kosten van zorg, de doelmatigheid dus, is niet alleen onontkoombaar, het is ook onethisch om het er niet over te hebben. Doelmatigheid is niet een tegenhanger van kwaliteit, maar is een aspect ervan. Ondoelmatigheid gaat ten koste van optimale uitkomsten. Door hier besmuikt over te doen, doen we patiënten tekort, vooral die patiënten die niet op het NOS-journaal komen en bij wie met minder publicitair geweld op de zorg wordt bezuinigd.

Als de financiële grenzen van zorg in zicht komen, is er op een hoger niveau een besluit nodig

Het principe van kosten-effectiviteit wordt al wel gehanteerd bij vaccinatieprogramma's.

of een behandeling in een bepaalde situatie nog wel vanuit het basispakket kan worden vergoed. Een bruikbaar hulpmiddel bij het nemen van deze beslissingen is het principe van kosteneffectiviteit. Ik pleit er dan ook voor het criterium kosteneffectiviteit in die afweging te betrekken.

De plaats van dat criterium loopt in de westerse wereld sterk uiteen. Er zijn landen waar het zeer discutabel is, zoals Duitsland. En er zijn ook landen waar kosteneffectiviteit als besliscriterium een vaste plaats heeft en is ingebed in een zorgvuldig keuzeproces, zoals in Engeland. Maar ook daar vinden we hoog oplopende debatten en heftige beschuldigingen in de tabloids aan het adres van het kwaliteitsinstituut NICE. We zien ook dat NICE zelf de discussie voert over de vraag of de grenswaarden ook moeten gelden voor de kosteneffectiviteit van oncologische zorg, en zo ja, hoe hoog ze dan moeten zijn.

In Nederland passen we het criterium 'kosteneffectiviteit' wel toe, maar is het zelden beslissend. In de zomer van 2012 ontbrandde het debat over het criterium plotseling in alle hevigheid. Gegevens over de kosten per QALY belandden in een arena van breed uitwaaierende perspectieven. Het ging daarbij om de vergoeding van zeer dure geneesmiddelen bij enkele zeldzame ziekten. De discussie ging over de geldigheid van het economische argument. Alle standpunten kwamen aan de orde, van grove afwijzing van het criterium tot bedachtzame bijval. Overigens: meestal komt die bedachtzame bijval later en via andere mediakanalen dan de eerste afwijzende reacties.

Grensbepaling

Na een periode van een kleine twee jaar waarin het betrekkelijk rustig is geweest in de media zien we nu steeds meer pleidooien om een grens te formuleren voor de kosteneffectiviteit. Deze komen vooral vanuit de oncologische wereld en

Kosteneffectiviteit in Engeland

In de Engelse staatsgezondheidszorg (National Health Service; NHS) functioneert het onafhankelijke National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Het heeft als taak richtlijnen te ontwikkelen. Bij de NICE-richtlijnen worden ook de kosten van de behandeling in beeld gebracht. Als NICE een geneesmiddel beoordeelt als niet (kosten)effectief, wordt het niet vergoed. Voor middelen tegen kanker (oncolytica) die zijn afgewezen door de NHS, bestaat sinds 2011 een vangnet: het Cancer Drugs Fund (CDF). Met CDF kunnen artsen patiënten met kanker de behandelingen voorschrijven die zij nodig achten. Dus ook middelen die de NHS als niet kosteneffectief beschouwde. Echter, dat vangnet is in januari 2015 ingeperkt. De NHS heeft 21 van de 84 behandelingen voor kanker geschrapt uit het CDF om zo de kosten van het fonds te drukken.
In Nederland ligt de verantwoordelijkheid voor het maken van richtlijnen niet bij een instituut als NICE, maar bij de beroepsgroepen. Die ontwikkelen richtlijnen in samenwerking met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en sinds kort ook met verzekeraars.

zijn gericht aan de overheid. Want de Nederlandse beleidsmakers hebben al die jaren nog steeds geen grens gesteld aan de kosten van een gewonnen levensjaar. De oncologen en betrokken instellingen maken zich zorgen omdat een steeds groter deel van hun begroting opgaat aan extreem dure geneesmiddelen. Bovendien zijn deze artsen bang dat de verantwoordelijkheid voor kostenbewaking geheel naar de spreekkamer verplaatst wordt.

Kosteneffectiviteit is bij uitstek een onderwerp waarbij het niet alleen over berekende uitkomsten moet gaan of over verfijnde methoden van gezondheidseconomisch onderzoek. Het moet gaan over de waarde die daarmee uitgesproken wordt. Gezondheidseconoom Werner Brouwer is in zijn oratie in 2009 uitgebreid ingegaan op het belang van de gezondheidseconomie bij het vergoeden van zorg. Hij legde daarbij de relatie tussen de techniek van economische analyse en de daarmee verbonden maatschappelijke waarden.

En als die relatie duidelijk voor het voetlicht is gebracht, kunnen we en plein public en in de politiek spreken over de vraag of we daar serieus rekening mee zullen houden bij keuzes in de zorg. Deze vraag staat nog open en dat alleen al is ongewenst, ongeacht de uitkomst van dat debat.

Onderzoek naar dure ziekten

ROB BUITER

Behandeling kan duur zijn, maar onderzoek kost ook geld. Waarom zou je onderzoek doen naar aandoeningen die zeer zeldzaam zijn en waarbij je weet dat als er een middel uitkomt, dit onbetaalbaar is? Een voorbeeld hiervan zijn zeldzame stofwisselingsziekten

Bijzondere ziekten als leerschool voor meer alledaagse problemen

Jan Smeitink is hoogleraar Mitochondriële Geneeskunde aan het Radboudumc in Nijmegen. Hij geeft daar leiding aan een expertisecentrum voor bijzondere mitochondriële ziekten.

In iedere cel (behalve de rode bloedcellen) zitten mitochondriën. Het zijn de celonderdelen waar brandstof uit het bloed wordt omgezet in voor het lichaam bruikbare energie. De mitochondriën zijn daarmee een soort 'generatoren' van de cel. Ze komen in vele soorten en maten voor, van groot tot klein, vertakt tot eenvoudig, van talrijk tot schaars. Die kwantiteit en kwaliteit van mitochondriën kun je uitdrukken in een zogenoemd mitogram. Net als een chromosomenkaart kunnen we ook een kaart maken met de verschillende mitochondriën. Op basis van zo'n kaart is in sommige gevallen al het verschil te herkennen tussen gezonde en zieke cellen.

De kennis levert ook inzicht in andere, vaker voorkomende ziekten

De eerste patiënt

Zoals zo vaak begint een expertisecentrum met één bijzondere patiënt en een arts die door zo'n ziektegeschiedenis wordt geraakt, vertelt Smeitink. 'Dertig jaar terug werd in Nijmegen een meisje met een mitochondriële ziekte behandeld. Zij had een fout in één van de enzymatische stappen die nodig zijn om uit de brandstoffen in het bloed ATP te produceren, de voor cellen bruikbare energiedrager. Dat werd zichtbaar doordat een "halffabrikaat" van ATP zich ophoopte, terwijl het eindproduct ATP niet voldoende werd gevormd. Binnen een complex systeem als een mitochondrion kan van alles mis gaan, wat kan leiden tot een mitochondriële ziekte.

Zo'n ziekte kan in de praktijk bijvoorbeeld betekenen dat een kind dat zich in eerste instantie schijnbaar normaal ontwikkelt, op een gegeven moment moeilijk gaat praten, lopen en denken. Dat proces kan razendsnel verlopen. Door een aangeboren defect in één van de enzymcomplexen binnen een mitochondrion, kan zo'n kind binnen een paar weken overlijden.

Het eerste patiëntje uit de jaren zeventig leerde ons uiteindelijk hoe een ingewikkeld eiwitcomplex, bestaande uit veel verschillende eiwitten (het zogenoemde complex IV uit de ATP-productie) in elkaar wordt gezet. Indirect zorgde dit kind daarmee ook voor de start van een onderzoekscentrum dat dertig jaar later uit meer dan 150 mensen bestaat. Inmiddels kennen we steeds meer plekken waar potentiële fouten kunnen optreden in de enzymen die bij de productie van ATP betrokken zijn. Ook het grootste en meest onbegrepen eiwitcomplex, complex I, is nu goeddeels in Nijmegen ontrafeld', aldus Smeitink.

Ongewoon maar niet zeldzaam

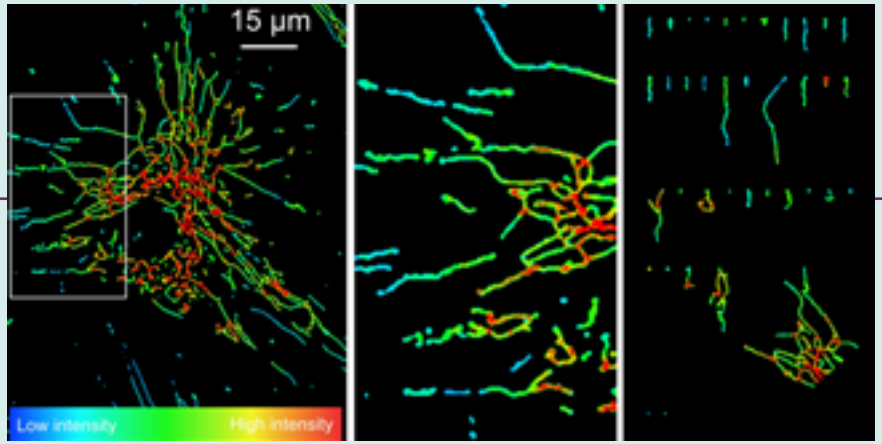
De verschillende mitochondriële ziekten zijn uiterst zeldzaam. Toch is het volgens Smeitink

meer dan gerechtvaardigd dat er een grote groep academici onderzoek doet naar deze aandoeningen. 'De individuele mitochondriële aandoeningen zijn misschien wel zeldzaam, maar opgeteld hebben alle mitochondriële aandoeningen samen een prevalentie van 1 op iedere 4000 mensen. Dat komt neer op 1,75 miljoen patiënten wereldwijd!

Bovendien is kennis over mitochondriële ziekten niet alleen van belang voor deze patiënten zelf. Deze kennis levert ook inzicht in biologische processen die een rol spelen in vaker voorkomende ziekten zoals de ziekte van Parkinson, verschillende soorten kanker, bijwerkingen van medicijnen zoals de veelgebruikte cholesterolsyntheseremmers en zelfs het normale veroueringsproces.'

Medicijnen

De onderzoekers in de groep van Smeitink komen uit veel verschillende disciplines, met interesses voor molecuul, mens of wiskunde. Hun werk kent twee belangrijke pijlers. Smeitink: 'Door het ontrafelen van het complexe biologische systeem van de mitochondriën, hopen we ook zogeheten biomarkers te vinden. Dat zijn stoffen die bijvoorbeeld via een bloedonderzoek iets kunnen vertellen over de diagnose van de verschillende mitochondriële ziekten. Uiteindelijk hopen we ook therapieën te vinden. Een mogelijk aangrijpingspunt dat uit dit onderzoek is gekomen, heeft te maken met de stofwisseling in een cel waar reactieve zuurstofmoleculen een rol spelen. We hebben inmiddels een stof gevonden die de vorming van schadelijke zuurstofmoleculen kan remmen en die daarmee een verstoorde celstofwisseling kan corrigeren.'



Vergelijkbaar met een chromosomenkaart kan een kaart worden gemaakt met de verschillende mitochondriën: bij het vergelijken van de verschillende mitogrammen, een kaart waarop alle mitochondriën van een cel zijn afgebeeld, kun je het verschil zien tussen gezonde en zieke cellen. Dit gebeurt met een speciaal daarvoor ontwikkeld computerprogramma.

Met die eerste aanknopingspunten op zak was er nog steeds geen echte genezende behandeling voor mitochondriële ziekten. Daarom heeft zijn vakgroep het initiatief genomen voor een 'universitaire spin-off', vertelt Smeitink: 'Khondrion, een bedrijf dat zich volledig richt op de ontwikkeling van medicijnen voor mitochondriële ziekten. Het werkt samen met het Radboudumc, waar in de loop van 2015 de eerste potentiële medicijnen onderzocht moeten gaan worden op hun werkzaamheid in klinische studies bij patiënten met mitochondriële ziekten.'

De hoge prijs van het onderzoek naar zeldzame aandoeningen is uiteindelijk erg relatief, zo benadrukt Smeitink. 'Het is prachtig dat een bedrijf kans ziet de ontwikkeling van middelen tegen deze bijzondere ziekten tot een potentieel gezonde onderneming te maken. Vervolgens kan het bedrijf weer onderzoek doen naar andere zeldzame ziekten, maar ook naar vaker voorkomende aandoeningen. Dat geeft aan dat ook in eerste instantie relatief duur onderzoek naar bijzondere ziekten op termijn voor veel patiënten betekenisvol kan worden.'

Ethisch-filosofische visie op wat een leven mag kosten

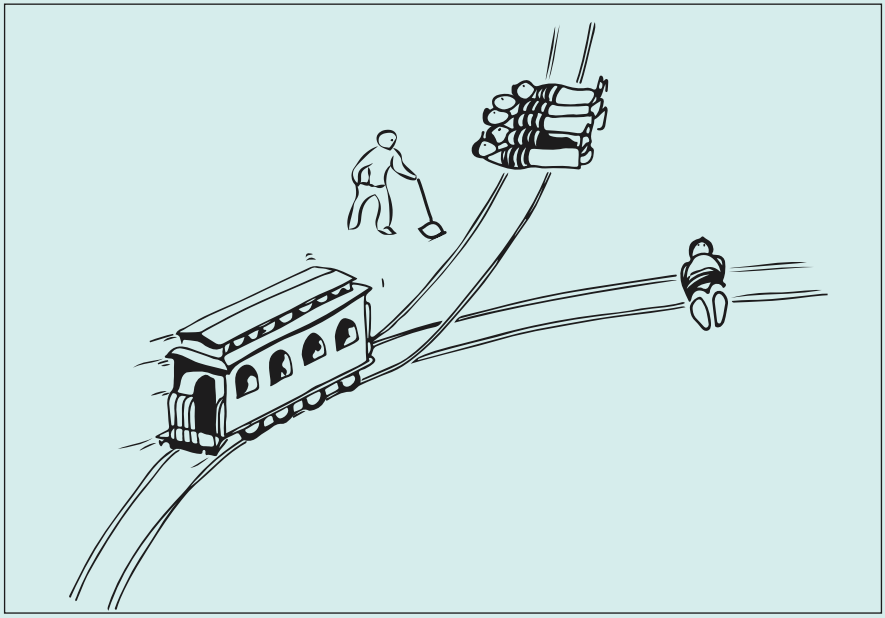
MARIËTTE VAN DEN HOVEN

De vraag 'wat is een mensenleven waard' is net zo bijzonder als vragen aan een indiaan welke prijs zijn land heeft. Moeder Aarde is geen bezit, laat staan dat land opgesplitst en verkocht kan worden. 'A human has dignity, not a price' ('Een mens heeft waardigheid, geen waarde') is dan ook een antwoord dat vanuit de (deontologische) ethiek te verwachten is. Volgens de deontologische ethiek (plichtsethiek) worden handelingen niet gerechtvaardigd door hun gevolgen, maar door de bedoeling waarmee ze verricht worden en het onderliggende beginsel. En hoewel er veel te zeggen valt voor het idee dat een mens waardigheid heeft en dat je geen prijs op het hoofd van een mens mag zetten, kunnen we tegelijk ook niet ontkennen dat we in een werkelijkheid leven waarin voortdurend keuzes worden gemaakt.

Vanuit de ethiek en filosofie is al veel bijgedragen aan discussies over keuzes in de zorg als schaarste. De voorwaarden waaronder gekozen wordt, zijn verschillend. De rechtvaardiging ervoor daarmee ook. In de bekende ethische stromingen wordt dit duidelijk.

Stel dat 1 of 5 mensen gered kunnen worden, en ik ben degene die dat moet doen en ik kan maar 1 keer kiezen. Wat doe ik dan? De intuïtie van velen (zoals bij de trolley die Bert Keizer in zijn bijdrage verderop noemt) is om de grootste groep te redden. Meer levens redden is beter dan minder levens redden. En daarmee wordt iets gezegd over het optellen van levens en het labelen wat meer 'waard' is. Het consequentialisme doet dit.

De trolley casus: zet je de wissel om, waardoor één persoon sterft, of doe je niets, waardoor er vijf mensen sterven?



De consequentialisten gaan ervan uit dat morele handelingen (en hun funderingen) gebaseerd zijn op en gerelateerd zijn aan de gevolgen (consequenties) die ze hebben. Sommige filosofen voegen daaraan toe dat je deze keuzes alleen maakt in morele crisissituaties. Dus mag je vijf levens redden van de trolley. Deze visie is heel bruikbaar op macroschaal: voeren we een vaccin in of schaffen we een aantal dialyseapparaten aan? Dat is een vraag waar de consequentialist goed over kan nadenken.

Contractualisten vinden een handeling moreel aanvaardbaar indien niemand er redelijk bezwaar tegen kan maken. Zo is het voor een contractualist als Tim Scanlon een gruwel om tussen aantallen

Het sterven wordt gezien als natuurlijk sluitstuk van de levensloop

te kiezen. Je mag alleen datgene kiezen waar de minst bedeelde het redelijkerwijs niet mee oneens kan zijn. Zo niet, dan is het geen goede morele keuze. Dus als medicatie of behandeling niet meer aangeboden of vergoed wordt aan een kleine groep patiënten, zouden zij het met de achterliggende principes daarvan eens kunnen zijn? In een contractualistische benadering zal minder geoorloofd zijn dan in een consequentialistische.

Filosofen helpen doordenken welke principes aan welk beleid ten grondslag kunnen liggen en wat daarvan de consequenties zijn. Een egalitaristisch principe stelt dat mensen gelijke kansen moeten hebben op gezondheid, of deelname aan de samenleving. Solidariteit wordt in dit cahier vaker genoemd als principe hoe we zorg nu (on)vrijwillig organiseren vanuit een idee dat mensen compassie met medeburgers hebben. In onze gezondheidszorg zijn dergelijke principes terug te vinden.

Moet de vraag 'wat is een mensenleven waard?' niet eerder luiden: 'wat mag een behandeling kosten?' dan 'welke prijs heeft de mens?'. Het laatste suggereert dat als je teveel kost, je geen aanspraak meer kan maken op meer, je portie op is. Tegelijkertijd hebben beide wel met elkaar te maken. Als we schaarste hebben, hoe moeten we dan beslissen hoe we zorg verdelen?

In de jaren zeventig hebben Daniel Callahan en Bill Daniels elk op eigen wijze voor een idee van een natural life span (natuurlijke leef-tijd) gepleit, waarbij een biografisch leven voltooid kan zijn als je voldoende kansen op een goed leven hebt gehad. In de laatste fase, de ouderdomsfase, zouden ziekte en dood een andere betekenis krijgen. Het sterven wordt dan niet langer als kwaad gezien, maar als natuurlijk sluitstuk van de levensloop. Dat zou pleiten voor minder dure zorg na – men dacht toen – je zeventigste levensjaar. Het idee heeft nooit goed voedingsbodem gevonden en neigt al snel naar leeftijdsdiscriminatie.

Maar dat we keuzes moeten maken, en daarvoor met elkaar ook discussies moeten durven voeren over welke criteria daarbij moeten gelden, is terecht. Of die criteria over (groepen) mensen moet gaan of over behandelingen en principes achter het zorgstelsel, is daarbij ook een reële vraag. Dus: hoeveel is een mensenleven waard roept veel meer vragen en lagen van discussies op dan we op het eerste gezicht zouden bedenken.

DE RECHTVAARDIGING VAN KEUZES

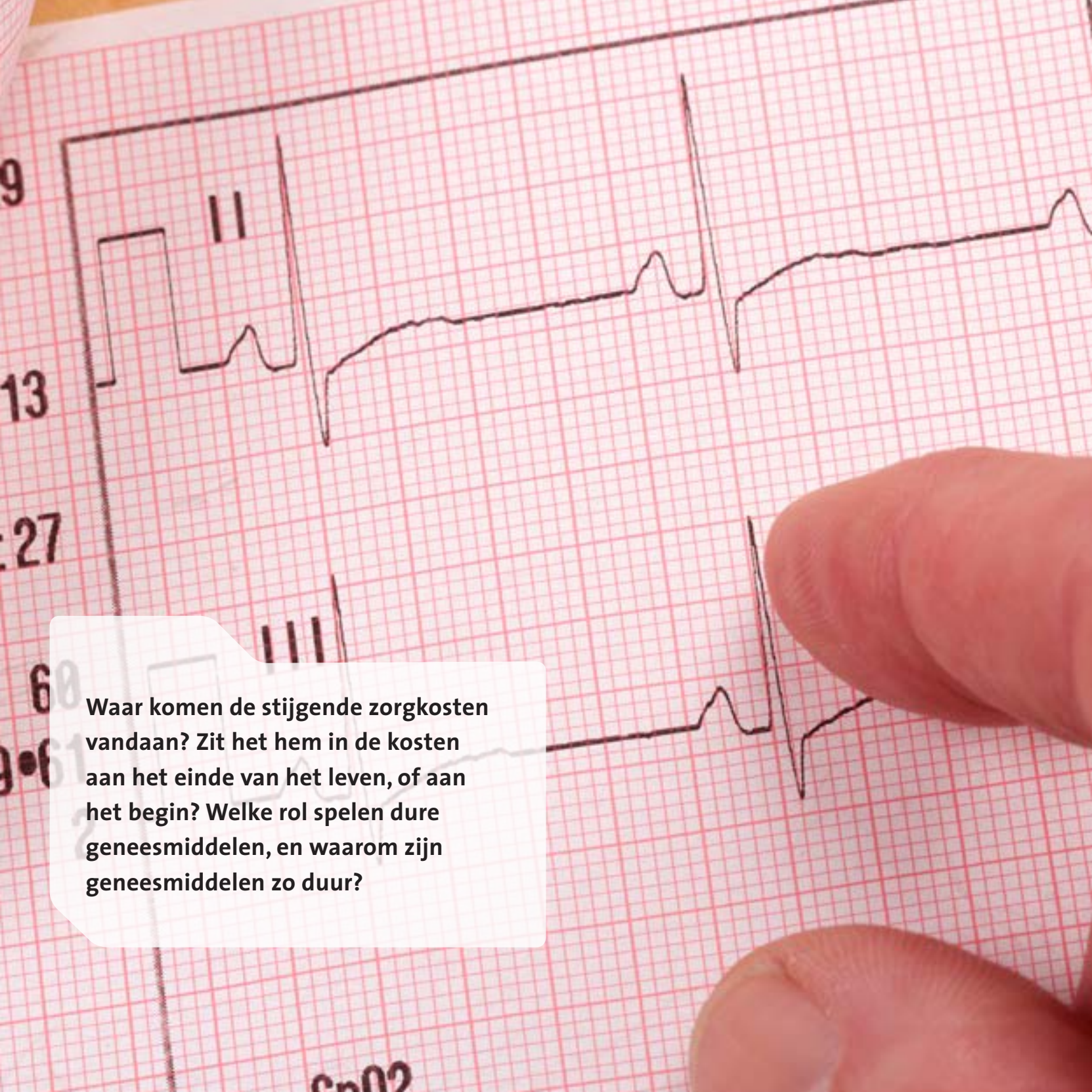
ALIES STRUIJS EN MYRTHE LENSELINK

Keuzes over rechtvaardige verdeling van zorg vanuit een beperkt collectief zorgbudget zijn moeilijk omdat ze gaan over leven, kwaliteit van leven en soms ook over de dood. Zoals Bert Boer in dit hoofdstuk schrijft, is de beslissing over wat we gezamenlijk aan welke groep betalen (en aan welke groepen dus niet) een 'grote, bijna onmenselijke beslissing'. En dat is al helemaal het geval wanneer we denken aan onze naasten die ziek zijn. Dan is het haast onmogelijk om in termen van rechtvaardigheid te denken: je wilt juist dat er werkelijk alles aan gedaan wordt zodat zij beter worden of in leven blijven zonder dat de kostprijs van een behandeling in het geding is. Keuzes zijn echter onvermijdelijk, want de bodem van de schatkist is in zicht. Een verantwoorde keuze vraagt om een maatschappelijke en politieke discussie. Een discussie die niet ontweken wordt, maar waarvoor lef nodig is. Voeren we die discussie niet, dan 'schuiven we de verantwoordelijkheid voor de kostenbewaking naar de spreekkamer. En dat is principieel onjuist', stelt Boer.

Hoe voer je zo'n discussie? Er is niet één goede manier om de kosten te verdelen, om grenzen te stellen aan de kosten van een gewonnen levensjaar of om te bepalen ten koste van wat we de veiligheidsrisico's willen inperken. Verschillende ethische stromingen zullen verschillende criteria noemen, zoals het utilisme waarmee Ira Helsloot zich identificeert of de deontologie en het contractualisme waarover Mariëtte van den Hoven schrijft. Daarom is het van belang dat de besluitvorming over deze verdeling plaatsvindt op een manier die mensen wel als rechtvaardig ervaren.

Dat procedures rechtvaardig zijn, is belangrijk voor iedereen, maar vooral voor mensen (of patiënten) voor wie de uitkomst negatief is. Zij zullen meer begrip voor de keuze hebben wanneer de besluitvorming in hun ogen zo eerlijk mogelijk is verlopen.

Dat roept de volgende vragen op. Wat zijn randvoorwaarden om een eerlijke beslissing te nemen? Wie moeten er meepraten over deze procedure? Hoe kunnen we het vertrouwen van mensen in de procedure versterken? Waarden als consistentie en transparantie zijn van groot belang. Mensen ervaren keuzes als onrechtvaardig wanneer hen niet duidelijk is waarom deze zijn gemaakt. Dus niet alleen de vraag: 'op basis van welke criteria maken we de keuzes?' is belangrijk, maar ook 'hoe beslissen we op een eerlijke manier welke criteria we willen gebruiken?'.



Waar komen de stijgende zorgkosten vandaan? Zit het hem in de kosten aan het einde van het leven, of aan het begin? Welke rol spelen dure geneesmiddelen, en waarom zijn geneesmiddelen zo duur?

2

Wat maakt een leven zo duur?

Over de zorguitgaven is veel bekend. Bijvoorbeeld dat we in 2013 ruim 90 miljard euro aan de zorg hebben uitgeven. Hoewel bekend, is het bedrag zo hoog dat het veel mensen weinig meer zegt. Maar als we het omrekenen, wordt dat snel anders. Dan kost de zorg 10 miljoen euro per uur, 7 dagen per week, 24 uur per dag. Het totale basisonderwijs kost per jaar net zo veel als de zorg in zes weken. Het hoger onderwijs komt niet veel verder dan twaalf dagen zorg.

Zorguitgaven tijdens een mensenleven

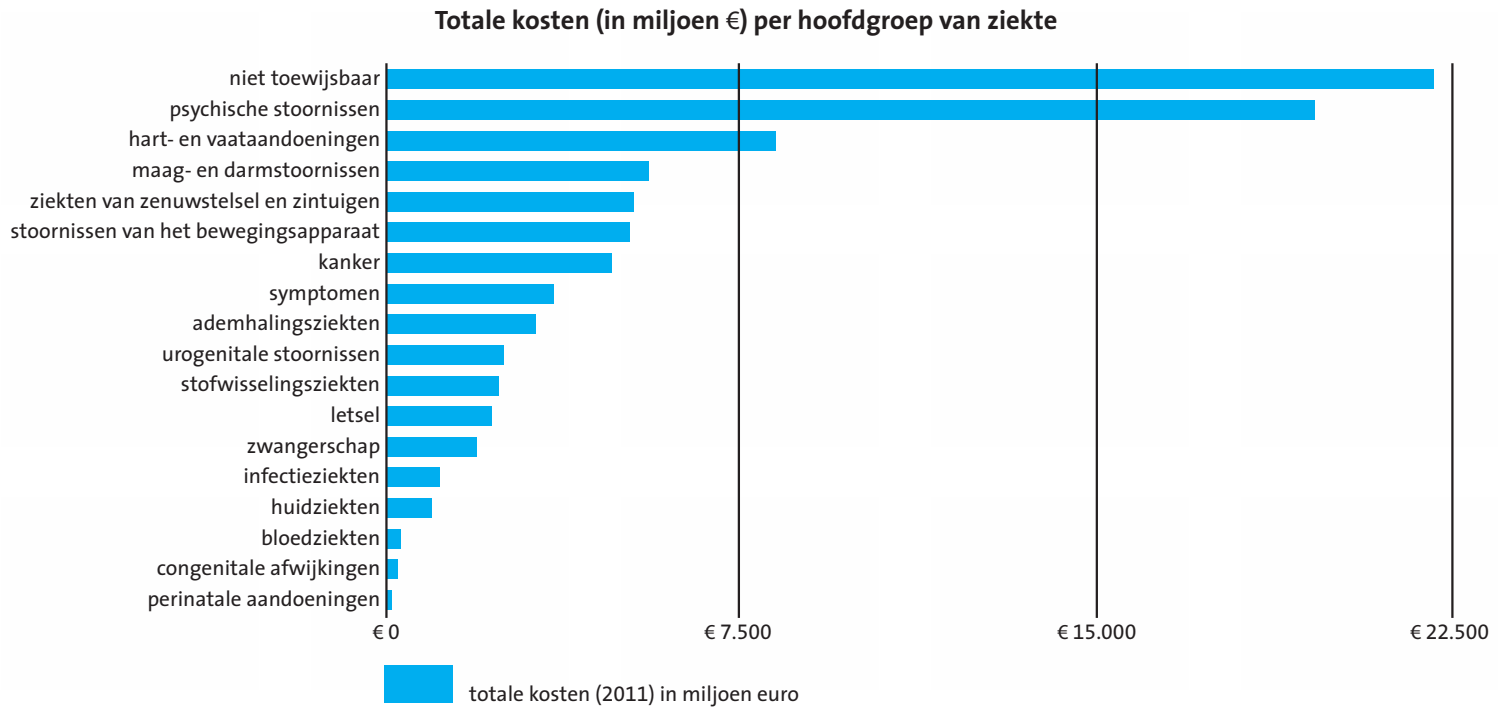
JOHAN POLDER

De zorg kost niet alleen veel, maar de zorguitgaven blijken ook voortdurend toe te nemen, en veelal meer dan gedacht en verwacht. De zorg groeit sneller dan de welvaart, waardoor een steeds groter deel van de euro's die we met z'n allen verdienen in de zorg terecht komt, inmiddels meer dan 15%. Dat is niet alleen in Nederland zo. Alle westerse landen worstelen daarmee, wat collega-gezondheidseconomen Woodward en Wang de verzuchting ontlokte: '*The oh-so straight and narrow path: can the health care expenditure curve be bent?*' ('*Het rechte en smalle pad: kan de curve van de zorgkosten bijgebogen worden?*')

Ziekten en aandoeningen

Gelukkig weten we redelijk goed waaraan we al die euro's uitgeven. Natuurlijk aan geneesmiddelen, ziekenhuizen en artsen. En ook aan verpleeghuizen en alle andere aanbieders van zorg. Het Centraal Bureau voor de Statistiek houdt die cijfers sinds jaar en dag nauwkeurig bij in de Zorgrekeningen. Maar we weten meer. Onder andere wat de zorguitgaven voor alle afzonderlijke ziekten en aandoeningen zijn. Figuur 1 geeft daarvan een samengevat beeld.

Meteen valt op dat een groot deel van de uitgaven helemaal niet aan een specifieke ziekte kan worden toegewezen. Het betreft onder meer de woonkosten in verzorgingshuizen en de uitgaven aan jeugdzorg en bedrijfsgezondheidszorg. Vervolgens blijken psychische stoornissen met stip op de tweede plaats te staan. Die hoge notering komt omdat de International Classification of Diseases



Figuur 1: Kosten van ziekten en aandoeningen in Nederland. Bron: www.kostenvanziekten.nl – RIVM, 2013

(ICD) daar ook verstandelijke beperkingen (en daarmee het overgrote deel van de gehandicaptenzorg) en dementie (hoge kosten door verpleeghuiszorg) onder schaart. Mensen die zichzelf niet of niet meer kunnen redden, hebben veel zorg nodig. Dit geldt ook voor patiënten die een beroerte (onder hart- en vaatziekten) hebben gehad.

Als we de figuur verder aflopen, blijkt dat we ook veel geld uitgeven aan alledaagse klachten zoals problemen met het zien en horen (zenuwstelsel en zintuigen), waarbij het vooral gaat om brillen, contactlenzen en gehoorapparaten, en verder ook aan het spijsverteringsstelsel, vanwege de tandheelkundige hulp voor gebitsafwijkingen.

Aan kanker (nieuwvormingen) geven we zelfs minder uit. Maar dat komt juist ook door de ernst van de 'gevreesde ziekte'. Daardoor is het beloop kort in vergelijking met chronische aandoeningen als dementie, reuma (artrose) en hartfalen, en blijven de totale uitgaven ondanks de vaak dure behandelingen toch weer beperkt. De laatste jaren lopen de kosten van kanker wel in op die van andere ziekten. Dit komt vooral door de introductie van nieuwe kankermiddelen en therapieën, waarvan de kosten per patiënt wel kunnen oplopen tot € 60.000 per jaar.

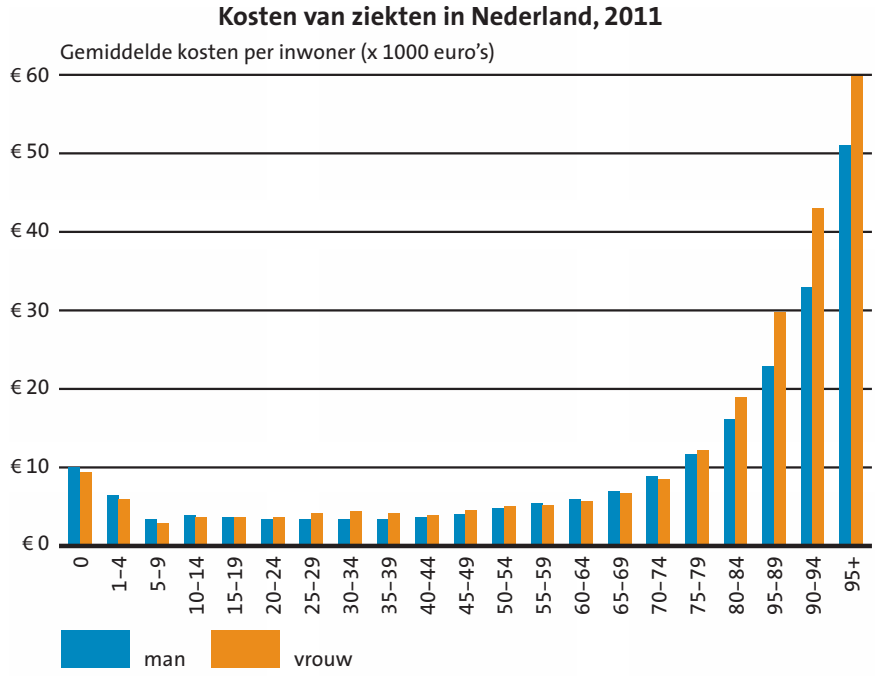
Leeftijd en laatste levensjaar

De zorguitgaven hangen sterk samen met de leeftijd. Figuur 2 toont hogere gemiddelde uitgaven in de eerste levensjaren. Daar zijn twee redenen voor. De eerste reden is de intensieve en dure ziekenhuiszorg voor een kleine groep pasgeborenen met ernstige ziekten en complicaties. De tweede reden is dat het CBS ook de uitgaven aan kinderopvang heeft opgenomen in de Zorgrekeningen. Voor dit verhaal is dat verder niet interessant. Gemiddeld zijn de zorgkosten laag voor mensen in hun jeugd

en volwassenheid. Vanaf 75-jarige leeftijd stijgen de uitgaven sterk. Deze stijging komt vooral voor rekening van de langdurige zorg. Bij vrouwen is die stijging het grootst. Dat komt door hun hogere levensverwachting. Vrouwen zijn daardoor vaker alleenstaand dan mannen en doen een groter beroep op formele zorg. Iedereen die een verzorgingshuis of verpleeghuis binnen loopt, ziet dat in één oogopslag.

Wat je niet in één oogopslag ziet, is dat op de horizontale as van deze figuur misschien iets anders staat dan leeftijd. Natuurlijk, er staat 'leeftijd', maar de Zwitserse gezondheidseconoom Peter Zweifel heeft dat een *red herring* (rode haring) genoemd. Een *red herring* staat in het Engelse spraakgebruik voor een verschijnsel dat je op het verkeerde been zet. Je denkt dat de zorgkosten sterk oplopen met de leeftijd van mensen, maar in feite zijn het de hoge kosten in het laatste levensjaar die, in combinatie met de relatief grotere sterfte onder ouderen, ervoor zorgen dat de zorgkosten zo'n duidelijk leeftijdsprofiel hebben. Voor tal van landen is dit inzicht bevestigd. Figuur 3 laat de cijfers voor Nederland zien. Deze gegevens zijn al wat ouder, maar voor het principe maakt dit niet uit. We zien hoge zorguitgaven in het laatste levensjaar. Gemiddeld zijn deze zo'n vijftien keer zo hoog als de zorgkosten in elk van de voorafgaande levensjaren.

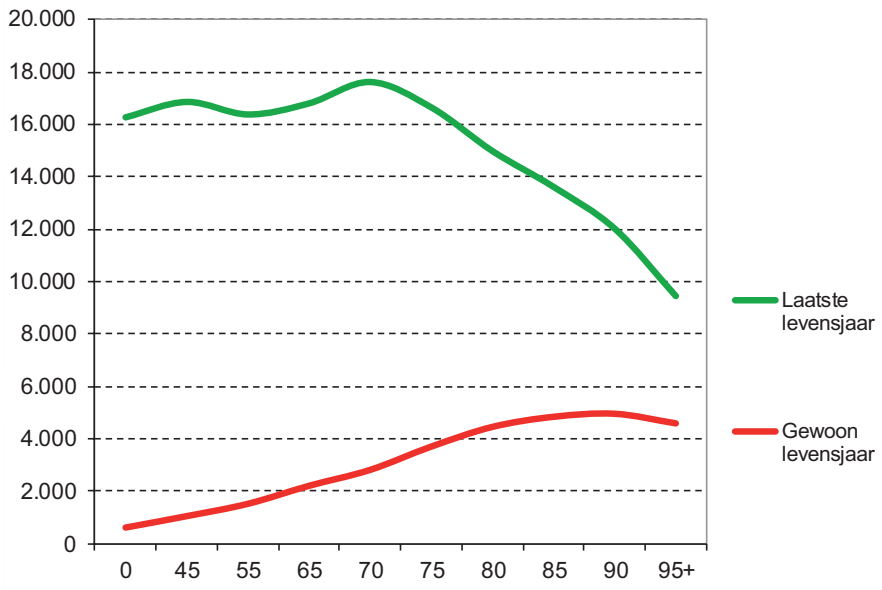
Maar de figuur laat ook een daling zien, die inzet rond 70-jarige leeftijd, waardoor op hoge leeftijd het verschil tussen het laatste levensjaar en de levensjaren daarvoor veel geringer is. Deze knik is ook uit andere landen bekend. De oorzaak heeft vooral te maken met een verschuiving van doodsoorzaken. Mensen op oudere leeftijd sterven aan andere ziekten. Vaak hebben ze ook meerdere aandoeningen en een zwakkere conditie, waardoor de curves op hoge leeftijd naar elkaar toebuigen. Mogelijk speelt ook de intensiteit van behandeling een rol.



Figuur 2: Zorguitgaven naar leeftijd en geslacht per inwoner van Nederland, in lopende prijzen (€). Bron: www.kostenvanziekten.nl – RIVM, 2013.

Wat valt er verder te zeggen? Oorspronkelijk was de *red herring*-analyse bedoeld om al te simpele demografische vooruitberekeningen van zorguitgaven te verfijnen. Voor dat doel zijn de genoemde cijfers ook toereikend. Maar wat kun je er verder mee? Voor iedereen breekt immers een keer het laatste levensjaar aan, maar lang niet iedereen weet wanneer dat is. En de wetenschap dat er dan veelal dure zorg nodig is, brengt je als zodanig niet veel verder. Wel hebben onderzoekers geprobeerd om met ziektespecifieke benaderingen verder door te dringen in de epidemiologische achtergronden van het laatste levensjaar. De *red herring* werd als het ware gefileerd, maar als gevolg daarvan bleef er helaas ook niet zo veel meer van over.

Achter het algemene inzicht van hoge kosten in het laatste levensjaar gaan namelijk grote verschillen schuil. Deze variëren van dure kankerzorg tot lage kosten voor mensen die aan een hartinfarct



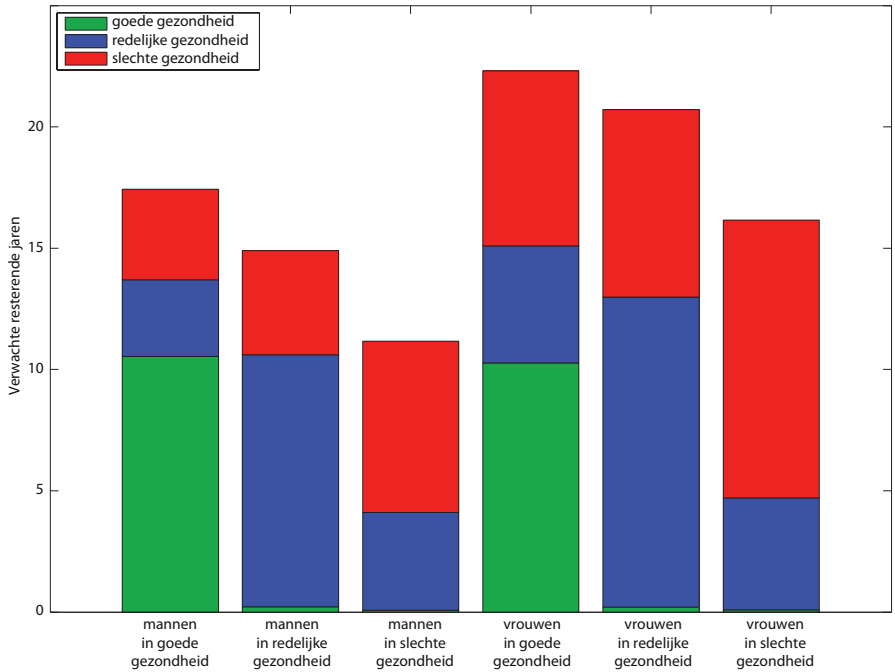
Figuur 3: Zorgkosten in het laatste levensjaar en in andere levensjaren naar leeftijd.

overlijden, maar ook van het steeds chronischer worden van hart- en vaatziekten en longziekten tot de hoge zorgkosten voor patiënten met reuma en artrose gedurende vele jaren. Hooguit kunnen we zeggen dat een bepaalde behandeling duur is. Maar, kijken we naar de patiënt, of liever, naar de volksgezondheid in Nederland, dan zien we allerlei wisselwerkingen tussen epidemiologische transities, ontwikkelingen in de medische technologie en een toenemende levensverwachting. Daardoor is het niet meer zo zinvol om het vergrootglas op het laatste levensjaar te richten.

Zorguitgaven gedurende de levensloop

Wat wel zinvol kan zijn, is om te kijken hoe het staat met de zorgkosten gedurende de levensloop. Dan vervalt de fixatie op het laatste levensjaar en nemen we alle eerdere jaren ook in ogenschouw. Voor Nederland heeft Albert Wong dat als eerste gedaan. Hij kwam tot de conclusie dat over de gehele levensloop gemeten mensen aanzienlijk minder verschillen in hun zorgkosten dan wanneer we naar een willekeurig kalender- of levensjaar kijken. Dat haalt de klem af van hoge kosten in een afzonderlijk levensjaar. Mensen zijn best bereid om aan die kosten voor anderen via hun verzekering mee te betalen, vanuit de verwachting dat ze zelf ook een keer een beroep op dure zorg zullen doen. Anders gezegd: mensen zijn niet alleen solidair met hun medemens, maar ook met zichzelf in de toekomst.

Bram Wouterse heeft geanalyseerd voor welk bedrag mensen zorg gebruiken vanaf hun 65e jaar. Hij deed dat voor mensen die op die leeftijd een goede, een redelijke of een slechte gezondheid hadden. Zijn opmerkelijke conclusie was dat gemiddeld genomen alle mannen en vrouwen onderling dezelfde kosten maakten, namelijk zo'n 85.000 euro voor mannen en 170.000 euro voor vrouwen. Dat die kosten zo weinig verschillen komt omdat gezonde mensen veel langer leven, wel meer dan 8 jaar, uiteindelijk ook dement worden en over die periode als geheel uiteindelijk toch nog veel zorg, en dan met name langdurige zorg in bijvoorbeeld een verpleeghuis nodig hebben. Daar staat echter tegenover dat zowel mannen als vrouwen die op hun 65e een goede gezondheid hebben, in vergelijking met de anderen wel 10 extra gezonde levensjaren hebben, jaren zonder beperkingen. Jaren die niet alleen door de mensen zelf hoog gewaardeerd worden, maar die ook van betekenis zijn voor werk en vrijwilligerswerk, voor de economie en de samenleving. De consequentie van dit alles klinkt bijna paradoxaal: een gezonde leefstijl – niet roken, matig eten, veel bewegen – is wel van belang voor de volksgezondheid maar niet zozeer voor de zorguitgaven. De waarde van gezondheid en preventie zit hem dus niet zozeer in het vermijden van zorg en zorguitgaven, maar in al die extra levensjaren die in goede gezondheid kunnen worden doorgebracht. Dit klinkt als goed nieuws,



Figuur 4: Resterende levensverwachting voor mannen en vrouwen van 65 jaar die een goede gezondheid hebben, een redelijke gezondheid of een slechte gezondheid.

en de onvermijdelijke zorgkosten zouden we als een '*fact of life*' kunnen accepteren.

Moreel-economische keuzes

Vrij naar Oscar Wilde is een econoom iemand die van alles de kosten weet, maar van niets de waarde kent. Dat zou voor een econoom een goede reden kunnen zijn om nu de pen neer te leggen. Maar we zitten nog wel met die vraag uit het begin: 'Kunnen we de curve van de kosten van de gezondheidszorg ombuigen?' En misschien is het toch goed om voorzichtig een paar stappen te zetten op dit 'smalle pad'.

Uit mijn verhaal volgt dat de zorgkosten als zodanig niet zo heel veel aanknopingspunten bieden voor beleid. Hoe duur de kankerzorg ook is, de kosten vallen op landelijk niveau best wel mee (figuur 1). Kijk je naar leeftijd, dan zie je wat je eigenlijk niet moet zien (figuur 2). En als je verder over het laatste levensjaar gaat nadenken (figuur 3), kom je uit bij levensloopbenaderingen die niet alleen op een soort onvermijdelijkheid van zorggebruik wijzen, maar ook de kostenverschillen tussen mensen zodanig relativeren (figuur 4) dat je daar nooit beleid gericht op individuen op kunt baseren.

Met de vraag wat een mensenleven kost, kom je dus geen stap verder. Het gaat erom wat een mensenleven waard is, en meer nog: wat de zorg oplevert. Dan gaat het om de intrinsieke waarde die primair levensbeschouwelijk wordt bepaald. Het gaat ook om de economische en maatschappelijke waarde, waaraan de zorg haar steentje bijdraagt. Hoeveel zorg de samenleving wil betalen, is daarmee een morele kwestie.

Uitgaande van de beschermwaardigheid van het menselijk leven zou ik willen pleiten voor een moreel-economisch debat hoeveel we van onze welvaart aan de zorg willen besteden. De huidige 15% of wellicht 20 of 25%, afgewogen tegen andere belangrijke bestedingen zoals onderwijs? Wanneer daar wat meer zicht op is, zouden we vervolgens de vertaling moeten maken naar keuzes binnen de zorg. Dan gaat het over maatschappelijke keuzes tussen grote domeinen als preventie, curatie (genezing), verpleging en verzorging, en per domein over de, eveneens maatschappelijke, keuzes welke behandelingen of andere vormen van zorg het meeste waar voor hun geld bieden. En welke niet.

Door het zo te doen, blijven we 'ja' zeggen tegen de individuele patiënt in welke fase van zijn of haar levensloop deze zich ook bevindt, terwijl we tegelijkertijd op samenlevingsniveau 'nee' zeggen tegen vormen van zorg die hun geld niet waard zijn. De econoom kan hierbij de dankbare rol vervullen van, door Alfred Marshall zo fraai verwoord, 'de dienstmeid van de ethiek' ('*the handmaiden of ethics*').

Kosten aan het begin van het leven

EDUARD VERHAGEN

Een terugkerend probleem voor iedereen die te maken heeft met ernstig zieke pasgeborenen is de vraag: moeten we alles wat technisch kan ook altijd doen?
Op de intensive care voor pasgeborenen liggen baby's die ernstig ziek zijn, meestal door vroeggeboorte (prematuriteit) en door aangeboren aandoeningen. Bij premature pasgeborenen zijn organen als hersenen en longen nog onrijp en kwetsbaar. Dit veroorzaakt meer problemen naarmate de zwangerschapsduur korter is geweest. Behandeling op de intensive care is voor de meeste vroeggeboren kinderen levensreddend, maar daar staat tegenover dat organen er ook door beschadigd worden. Die schade kan leiden tot ernstige meervoudige beperkingen bij het kind.
Pasgeborenen die na 22 weken zwangerschapsduur geboren worden, overleven vrijwel nooit, zelfs niet in de beste ziekenhuizen. Na 24 weken zwangerschapsduur is de overlevingskans al gestegen tot circa 40 procent, maar de kans op blijvende ernstige beperkingen is dan ook nog heel aanzienlijk: ongeveer 35 procent. Bij 26 weken zwangerschapsduur overleeft 75 procent en heeft minder dan 25 procent ernstige beperkingen. Is het mogelijk, en wenselijk, om vast te stellen bij welke overlijdenskans of risico op beperking het geven van intensive care zinvol is?
Beleidsmakers zullen vooral willen weten hoeveel de behandeling van zieke pasgeborenen kost, en hoe zich dat verhoudt tot de kosten van de zorg voor andere kinderen of volwassenen. En wat iemand met blijvende beperkingen de maatschappij kost.
Het perspectief van ouders is anders. Zij willen de beste zorg voor hun kind, ongeacht de financiële kosten. Ouders willen ook niet weten wat er met 100 min-of-meer vergelijkbare baby's is gebeurd, maar wat er met hun baby zal gebeuren. Zij willen meedenken over welke behandeling in het belang van hun kind is. Daarover gaan dan ook de gesprekken rond de geboorte met de arts.
De arts schetst het medisch perspectief, dat vooral wordt bepaald door wetenschappelijke kennis over hoe vaak dit soort kinderen worden geboren, hoe vaak ze overleven, hoe lang het ziekenhuisverblijf duurt en hoe het leven van die kinderen eruitziet als zij overleven.
Kenmerkend voor de houding van Nederlandse artsen is dat het voorkómen van toekomstig lijden van de pasgeborene relatief zwaar weegt. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de richtlijn van de beroepsgroep, waarin men adviseert om pasgeborenen onder de 24 weken zwangerschapsduur geen intensive care te geven. De kans op overlijden en ernstige beperkingen wordt te groot gevonden om deze behandeling te kunnen rechtvaardigen.
Interessant genoeg blijkt uit onderzoek dat bij een even grote kans op overlijden of op een beperking bij oudere kinderen of volwassen patiënten, de vraag naar rechtvaardiging van de intensive care zelden wordt gesteld, en richtlijnen daarover ontbreken.
Verder valt op dat er grote internationale verschillen in de opvatting van artsen zijn. Veel artsen in omliggende landen vinden dat zelfs een minimale overlevingskans voldoende rechtvaardiging vormt voor intensieve behandeling van alle vroeggeborenen. Is het leven van de premature zuigeling elders 'meer' waard? Misschien wel, maar helaas rapporteren andere landen niet of de opvatting van artsen overeenkomt met wat er aan het bed van de zieke zuigeling werkelijk aan behandeling wordt gedaan. Een goede vergelijking tussen landen is daardoor helaas nog niet te maken.

Is het mogelijk, en wenselijk, om vast te stellen bij welk risico op overlijden of een beperking, het geven van intensive care zinvol is?

Betere diagnostiek

PATRICK BINDELS

De mogelijkheden van de diagnostiek zijn sterk toegenomen, vooral op het gebied van de beeldvormende technieken en het genetisch onderzoek. Daardoor is het mogelijk aandoeningen al in een vroeg stadium op te sporen, wat ertoe leidt dat we eerder met behandelingen kunnen starten en dat patiënten eventuele medicatie langer moeten gebruiken. Dat klinkt mooi, maar de keerzijde is dat mensen daardoor steeds vaker een behandeling voor een aandoening krijgen waar ze nooit last van zouden hebben gekregen.

Diagnostische mogelijkheden

De afgelopen decennia zijn de diagnostische mogelijkheden sterk uitgebreid. Het gaat daarbij vooral om echografie, MRI- en CT-scan naast aanvullend functieonderzoek, zoals 24-uursbloeddrukmeting, longfunctieonderzoek, ECG (hartfilmpje) en (genetisch) bloedonderzoek. Dat zijn diagnostische mogelijkheden die steeds meer laten zien, gemakkelijk toegankelijk zijn en snel een uitslag geven. Mits goed ingezet, heeft dit toegenomen diagnostisch arsenaal een grote toegevoegde waarde. Wanneer een aanvraag voor diagnostisch onderzoek gebeurt op basis van klinisch redeneren en rationeel aanvraagbeleid, zijn de gemaakte kosten voor aanvullende diagnostiek te rechtvaardigen.

Mensen willen graag horen dat ze gezond zijn en geen ernstige ziekte of een risicofactor hiervoor hebben. Op zich zeer begrijpelijk. We gaan naar de (huis)arts wanneer we klachten hebben. We zijn tevreden als deze ons weet te vertellen dat we niets ernstigs onder de leden hebben, bij voorkeur bevestigd door aanvullende diagnostiek. Een negatieve testuitslag als ultiem bewijs voor een positief gevoel over een langer leven in goede gezondheid. Hoewel het eigen risico een verandering lijkt te brengen, spelen de kosten voor aanvullende diagnostiek voor de patiënt nagenoeg geen rol.

Ook dokters lijken gemakkelijker te vallen voor de verleiding van aanvullende (routine)diagnostiek boven een gedegen anamnese (vragen naar de medische voorgeschiedenis) en lichamelijk onderzoek. Tijdsdruk, volle poli's en efficiëntie zijn daar debet aan. Defensief handelen speelt op de achtergrond een rol. Regelmatig heeft de patiënt al veel diagnostisch onderzoek ondergaan voordat hij of zij de specialist voor de eerste maal ziet. De kosten lijken bij de dokter geen grote rol te spelen in de overwegingen om wel of niet aanvullende diagnostiek te (laten) verrichten.

Zoals gezegd, heeft de hedendaagse betere diagnostiek een bewezen toegevoegde waarde voor de patiënt. Het spanningsveld ontstaat echter wanneer de ratio achter de aanvraag ontbreekt,

Het aanvragen van diagnostiek zonder gegronde reden zorgt voor onverantwoord hoge kosten.

een ongerichte vraag van de patiënt wordt gehonoreerd en het aanbod laagdrempeliger wordt. Overdiagnostiek is dan het gevolg. Dit leidt tot herhaling van diagnostiek, inzet van meer geavanceerde en vaak duurdere diagnostiek. Daardoor is er meer kans op fout-positieve uitslagen (dat wil zeggen een positieve testuitslag terwijl de ziekte in werkelijkheid niet aanwezig is) of resultaten zonder klinische betekenis. Het uiteindelijke resultaat is dan overbehandeling en schade aan de patiënt. Goede bedoelingen hebben zo uiteindelijk weinig toegevoegde waarde voor het mensenleven. Teveel of als routine ingezette diagnostiek is dan oorzaak voor hogere kosten.

Diagnostiek in de praktijk

Diagnostiek is de start van het medisch handelen wanneer een patiënt met een nieuwe klacht bij de dokter komt. Anamnese en lichamelijk onderzoek zijn de basis van het klinisch redeneren. Elke anamnesevraag, elke bevinding bij het lichamelijk onderzoek is in wezen een diagnostische test die de achterafkans op een ziekte vergroot of vermindert.

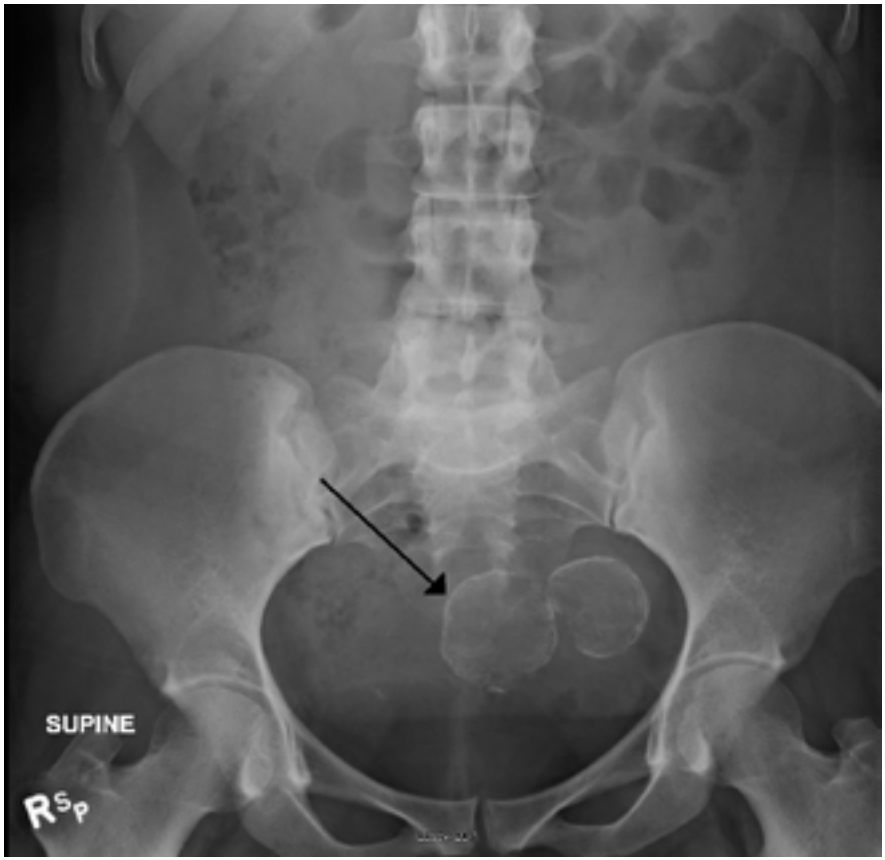
In het diagnostisch proces gaat het de ene keer om klinische patroonherkenning, de andere keer om deductief redeneren. Dermatologische beelden zijn bij uitstek een voorbeeld van patroonherkenning. Als de klinische ervaring van de arts toeneemt, breidt het aantal bekende patronen zich gestaag uit. Naast dit soort beelden gaat het vaak ook om symptomencomplexen die snel herkend worden en tot inzetten van gericht beleid leiden. Dit kan variëren van het direct herkennen van een cardiaal astma, het symptomencomplex bij het prikkelbaredarmsyndroom of specifieke klachten van het houdingsapparaat zoals een hernia. Het gevaar van patroonherkenning is de 'tunnelvisie' die kan optreden en het niet of onvoldoende overwegen van alternatieve diagnoses.

Het deductieve diagnostisch redeneren wordt eerder ingezet wanneer de klacht van de patiënt minder specifiek is of bij diverse patronen zou kunnen passen. Bij uitstek de situatie waarbij klinisch redeneren om de hoek komt kijken. Indien na anamnese en lichamelijk onderzoek klinische onzekerheid blijft bestaan, zal aanvullend diagnostisch onderzoek (laboratorium- of functieonderzoek of beeldvormende diagnostiek) overwogen worden. Zodra de voorwaarde van rationeel aanvraaggedrag wegvalt, neemt de kans op overdiagnostiek en daarmee van overbehandeling snel toe.

Overdiagnostiek

Er zijn verschillende manieren om naar overdiagnostiek te kijken. Deze manieren hebben elk andere consequenties voor het beleid en vooral voor de patiënt.

- Overdiagnostiek pur sang: het bij gezonde mensen diagnosticeren van een ziekte of risicofactor die uiteindelijk geen symptomen of sterfte veroorzaakt. Een voorbeeld daarvan is overdiagnostiek door een screeningsprogramma. Ook het ongericht aanvragen van diagnostiek in de kliniek bij mensen zonder klachten valt onder deze vorm.
- Overdiagnostiek bij reguliere zorg: gezonde mensen met lichte problemen of een laag risico labelen als 'ziek' en hen ook als zodanig controleren of behandelen. Het gaat hier veelal om toevalsbevindingen bij reguliere diagnostiek. Wanneer een arts een echo van de bovenbuik aanvraagt om galstenen aan te tonen dan wel uit te sluiten, krijgt hij of zij vaak ook een beschrijving van pancreas, nieren, baarmoeder en eierstokken. Toevalsbevindingen in deze organen, zoals een niersteen of een vleesboom in de baarmoeder (myoom), houden geen verband met de oorspronkelijke klacht van de patiënt. Het niet rapporteren van deze toevalsbevindingen is voor de radioloog onmogelijk tenzij daar landelijke afspraken over worden gemaakt.



Een myoom op een röntgenfoto.

Het dilemma voor de aanvragend arts om de patiënt wel of niet te informeren is lastig. Ook het vermijden van hogere kosten door vervolgdiagnostiek en een langdurige behandeling die misschien nooit noodzakelijk zou zijn geweest, is complex. Wanneer een patiënt verneemt van zo'n toevalsbevinding leidt dit vaak tot onzekerheid en nieuwe klachten. Maar toevalsbevindingen kunnen ook een voordeel voor de patiënt hebben: wanneer artsen hierdoor effectief kunnen handelen of tijdig kunnen ingrijpen.

■ Overgebruik van diagnostiek: diagnostiek inzetten als het beleid niet meer beïnvloed wordt door de uitslag van de test. De uitslag van de test kan fout-positief zijn: de patiënt wordt als ziek beschouwd terwijl deze dat niet is. Ook kan de test een onterechte verandering van het beleid tot gevolg hebben. Een rationeel aanvraagbeleid is de enige manier om overdiagnostiek op deze manier te voorkomen. Dit vraagt een kritische houding van de arts tegenover het eigen diagnostisch beleid.

Screening

Zelfs bij goede kenmerken van een screeningstest is de kans op fout-positieve uitslagen reëel, vooral indien de kans op ziekte voorafgaand aan de uit te voeren test laag is (een zogenaamde lage voorafkans). Je 'vangt' dan relatief veel mensen die onterecht een positieve uitslag hebben gekregen. In de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) is vastgelegd wanneer screenen vergunningsplichtig is. Het gaat om bevolkingsonderzoek naar kanker, bevolkingsonderzoek waarbij men ioniserende straling gebruikt of naar een ziekte waarvoor geen behandeling of preventie mogelijk is. Momenteel wordt in Nederland op borstkanker, dikkedarmkanker en baarmoederhalskanker gescreend. Dit bevolkingsonderzoek is vooraf getoetst aan de criteria van Wilson en Junger. Screening op bijvoorbeeld prostaatkanker (PSA) en screening op longkanker voldoen hier niet aan.

Over de gebruikte test en met name het te hanteren afkappunt is bij screening veel discussie. Hoeveel fout-positieve testuitslagen (ten onrechte als ziek beschouwd) en hoeveel fout-negatieve testuitslagen (ten onrechte als niet ziek beschouwd) vinden we acceptabel? Dat dit niet altijd eenvoudig is, blijkt uit de voortgaande discussie in de wetenschappelijke literatuur over de gevolgen van overdiagnostiek bij borstkanker en daaruit voortvloeiende overbehandeling.

De total body scan voldoet in geen enkel opzicht aan de criteria voor screening. Bij ruim 80 procent van de mensen die een scan ondergaan, wordt wel ergens wat gevonden. Gezien de lage voorafkans

bij ongericht onderzoek gaat het daarbij in bijna alle gevallen om fout-positieve of betekenisloze uitslagen. Hoewel de kosten van zo'n scan voor de patiënt zijn, is vervolgdiagnostiek door toevalsbevindingen een kostenpost voor de verzekering.

Internationale aandacht

Internationaal zien we terecht steeds meer aandacht voor overdiagnostiek en de daaruit voortkomende overbehandeling. Een goed voorbeeld hiervan is het 'choosing wisely'-programma van de ABIM Foundation in de VS, in Nederland overgenomen onder de naam 'Verstandig kiezen'. Specialistenverenigingen geven in dit programma aan welke diagnostische verrichting of behandeling achterwege gelaten kan worden. De grote internationale wetenschappelijke bladen besteden in toenemende mate aandacht aan dit groeiende probleem. De resultaten en artikelen in de '*Less is more*'-campagne van het Amerikaans vakblad *JAMA* en '*Preventing overdiagnosis*' van het Britse blad *BMJ* zouden in Nederland meer aandacht mogen krijgen.

Zolang het om anderen gaat, vinden we dat een beperking van kosten mogelijk moet zijn

Conclusie

Hoeveel mag een mensenleven kosten? De eerste vraag moet zijn: starten we diagnostiek aan het begin van een mogelijke ziekte-episode? En zo ja, hoe dan? Wat zijn de gevolgen van een fout-positieve of afwijkende testuitslag? Wanneer de test geen consequenties heeft voor het verdere beleid, wanneer een eventueel op de test volgende behandeling niet leidt tot verbetering van de kwaliteit van leven of de levensverwachting, dan dient deze test niet uitgevoerd te worden. Een rationeel aanvraagbeleid moet de hoeksteen zijn van het redeneren van de arts en daarmee van de te maken kosten.

Screening zonder toetsing op de geldende criteria mag niet plaatsvinden; de kosten ervan zijn onnodig hoog en de schade voor de patiënt is reëel. De total body scan is hier bij uitstek een voorbeeld van. De WBO geeft aan hoe hierop te controleren en een soepelere toepassing ervan is niet gewenst. Dit is een taak van de overheid: het vermijden van overdiagnostiek als het gaat om screenen.

In de dagelijkse klinische praktijk ontstaan de dilemma's wanneer toevalsbevindingen zich aandienen als gevolg van regulier aangevraagde diagnostiek. Moet de radioloog hierover wel of niet rapporteren? Moet de dokter de bevinding wel of niet melden aan de patiënt? Dat vergt landelijke afspraken binnen de beroepsgroep. Wellicht vergt dit ook afspraken over beperking van de beeldvormende diagnostiek tot het lichaamsgebied dat is aangevraagd.

Preventie van overgebruik van diagnostiek is een taak van de dokter. Bij hoeveel onzekerheid, bij welke achterafkans op ziekte, kan een dokter een beleid inzetten? Veel richtlijnen geven hier al criteria voor, maar er is nog onvoldoende aandacht. Een vaak gehoorde opmerking is dat de arts in zijn of haar dagelijkse klinische werk geen rekening zou moeten houden met de mogelijke kosten; naar mijn mening is zo'n standpunt niet meer van deze tijd.

Bewustwording bij de patiënt kan bijdragen, maar het blijft complex om dit van mensen te vragen. Zolang het om anderen gaat, vinden we dat een beperking van kosten mogelijk moet zijn. Zodra het dichtbij komt, wint – veelal en begrijpelijk – de emotie het van de ratio. De vertaling van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar het individu is moeilijk. Overheid én dokters moeten informatie verstrekken over voor- en nadelen van screenen en diagnostiek. Dat is een belangrijke eerste stap in de discussie over de vraag waar we het beschikbare geld in de gezondheidszorg aan kunnen besteden.

Kosten aan het eind van het leven

BERT KEIZER

De vraag wat een mensenleven waard is, in euro's, lijkt op een van die vragen uit een bekende oefening in de cursus 'Ethiek voor Thuiszitters'. In het Engels heet dit het 'trolley problem'. Er zijn allerlei varianten, maar voor vandaag nemen we de dikke man. Een trolley dendert remloos op vijf mensen af die vastgebonden op de rails liggen. Je staat op een brug boven de rails en je zou de trolley kunnen stoppen door er iets zwaars voor te gooien. Naast je staat de dikke man. Gooi je hem omlaag om die vijf te redden? Niet zeuren dat die man niet zwaar genoeg is om de trolley tegen te houden, want hij is nu juist ingehuurd omdat hij precies de benodigde proporties heeft. En bij het inhuren is hem tevens meegedeeld dat hij geacht wordt zich volstrekt willoos als een zandzak naar beneden te laten gooien.
Probleem met dit soort geestelijke oefening is dat het in de werkelijkheid nooit zo gaat. Hetzelfde geldt voor de situatie waarin een arts iemand moet laten sterven omdat het geld op is. We hebben het uitdrukkelijk over de toestand in Nederland. Ik bevind mij nu sinds 1972 in, of in de buurt van, de Nederlandse gezondheidszorg en ik heb veel gezien, ook situaties die ten onrechte dodelijk afliepen. Maar ik heb zelf nog nooit meegemaakt en heb ook nog nooit iemand gesproken die iemand kende die het wel had meegemaakt, dat een arts een patiënt moest laten sterven omdat het geld op was.
Mijn kennis van deze problematiek is beperkt, omdat ik weinig begrijp van de financiering van onze gezondheidszorg. Er zullen dus ongetwijfeld meer aspecten zijn in deze kwestie, maar ik durf alleen iets te zeggen over deze twee: zeldzame ziektes en ouderenzorg.

Zeldzame ziektes

Wat betreft de zeldzame ziektes is recentelijk op verpletterende wijze aangetoond dat de bedragen die door Big Pharma in rekening worden gebracht uit niets anders voortkomen dan de maffiose praktijkopvatting van deze internationale giganten. Voor verdere details verwijs ik graag naar het boek van de Deense hoogleraar Peter C. Gøtzsche met de veelzeggende titel: Deadly medicines and organised crime, how big pharma has corrupted healthcare.
In ons land vertelt Huub Schellekens, hoogleraar Farmaceutische Biotechnologie in Utrecht, dat het medicijn tegen de ziekte van Pompe, Myozyme van fabrikant Genzyme, geen € 400.000 of € 700.000 per patiënt hoeft te kosten, maar € 4.000 (zie het interview met Schellekens op p. 50).

Ouderenzorg

Ik ben iets beter thuis in de ouderenzorg en het probleem daar is niet zozeer dat er te weinig geld aan ouderen besteed wordt, maar te veel en op de verkeerde plaats. Binnen de ziekenhuissetting zijn te veel specialisten hopeloos verslaafd aan kostbare diagnostiek. Naarmate het lichaam ouder wordt, beginnen steeds meer systemen te haperen. Deze hapering wordt steevast op beschadigende wijze tegemoet getreden met diagnostische manoeuvres. Ter vervanging of ter vermijding van de persoonlijke ontmoeting met een ziek mens worden honderden miljoenen weggegooid aan overbodige poli-controles, zinloze bloedbepalingen en beeldvormende technieken zonder enig rendement in de zin van een beter leven voor de gescande of geprikte oudere man of vrouw. De scanner uitzetten, de elektrolyten vergeten, en je gewoon eens afvragen wie hier in bed ligt, wordt afgedaan als iets 19e-eeuws. Het is duur, het is zinloos en het verpest menig levenseinde. Bedenk dat je voor goede stervenszorg nog altijd uit het ziekenhuis moet zien te ontsnappen naar hospice of verpleeghuis.
De vraag wat een mensenleven waard is, in euro's, hoeft nooit aan de orde te komen als Big Pharma zich basaal fatsoen zou laten opleggen en als artsen de diagnosejacht binnen de perken zouden weten te houden. Het eerste moet via wetgeving, denk ik. En het tweede punt kan wellicht bereikt worden als artsen, die zo gek zijn op percentages, nog eens rustig zouden stilstaan bij het sterftepercentage van de mens: het is 100 procent.

Geneeskunde begint steeds vaker met gen

JORIS VELTMAN

Het eigen unieke genoom

Je leven begint op het moment dat de zaadcel van je vader met de eicel van je moeder versmelt en ze samen aan een schijnbaar oneindig aantal celdelingen beginnen. Die zaadcel en die eicel bevatten het erfelijk materiaal waar jij uit bestaat, het genoom dat vanaf dat moment in ieder van je cellen wordt afgelezen, iedere keer dat nieuwe eiwitten nodig zijn om ze goed te laten functioneren. Dat genoom bestaat uit 6 miljard DNA-bouwstenen en wordt bij ieder celdeling heel nauwkeurig gekopieerd.

Wanneer we het genoom van twee personen met elkaar vergelijken, zien we ongeveer 4 miljoen verschillen. Deze verschillen kunnen leiden tot anders functionerende eiwitten, of tot de aanmaak van meer of minder van hetzelfde eiwit. Dit verklaart voor een groot deel waarom we er bijna allemaal anders uitzien, anders denken, voelen en bewegen.

Ook bepaalt je DNA of je een hoge of relatief lage kans hebt om ziektes te krijgen. Soms kan een verandering in het DNA, een mutatie, zulke ernstige gevolgen hebben dat je er ziek van wordt of bij je geboorte al een verstandelijke handicap hebt. Kortom, je eigen unieke genoom, je wordt er mee geboren en kunt er niets aan veranderen, maar het bepaalt dus wel voor een deel wat voor leven je gaat leiden.

Kunnen we het DNA van iedere persoon nu lezen, opslaan en begrijpen?

Je genoom is vrijwel hetzelfde in ieder van je cellen. Een buisje bloed of zelfs spuug bevat ruim voldoende cellen om het DNA eruit te isoleren en dit te gaan aflezen. Tot voor kort was dat 'lezen' van het genoom onmogelijk. We waren wel in staat om specifieke delen van het DNA te lezen, bijvoorbeeld het borstkankergen bij een vermoeden van erfelijke borstkanker, of het gen voor de ziekte van Duchenne bij een spieraandoening. Deze testen waren niet goedkoop en duurden lang. Ook waren ze helaas niet zo nuttig bij aandoeningen waarbij we niet van tevoren kunnen inschatten in welk gen de oorzaak ligt.

Ontwikkelingen in de genetica zijn de afgelopen 10 jaar echter razendsnel gegaan en we kunnen nu alle 6 miljard 'letters' lezen en in de computer opslaan om ze te bestuderen. Kostte het in 2008 nog een jaar en een miljoen euro om het DNA van de mens voor het eerst helemaal in kaart te brengen, nu doen we dit binnen enkele dagen voor een paar duizend euro. De verwachting is dat we in 2020 je genoom voor minder dan € 100 binnen een paar minuten kunnen lezen met apparaten ter grootte van een mobieltje. Een revolutionaire ontwikkeling die ervoor kan zorgen dat de genetische kennis echt breed toegepast kan worden in de geneeskunde.

In de medische wetenschap heeft genoomonderzoek ons al laten zien hoe sommige tumoren zich ontwikkelen, wat de oorzaak is van de meeste ernstige verstandelijke handicaps, en hoe het komt dat sommige mensen beter of slechter reageren op bepaalde medicijnen. We hebben nog lang niet alle geheimen van ons DNA ontrafeld, maar we kunnen de genetische kennis wel steeds meer toepassen in de gezondheidszorg.

Wordt de gezondheidszorg effectiever door het gebruik van DNA-kennis?

De kosten in de gezondheidszorg lopen almaar op omdat we steeds meer kunnen en willen. De vraag is: hoe kan kennis van het DNA nu helpen bij een effectievere gezondheidszorg? Kunnen we het ontstaan van ziekten beter voorspellen en zelfs voorkómen door vroegtijdig ingrijpen of door aanpassingen in ons dagelijks leven? Of wordt de zorg alleen nog maar duurder omdat die geavanceerde DNA-testen en de opslag van de DNA-informatie van iedere patiënt juist heel duur zijn en genetische voorspellingen vooral tot overbehandeling leiden?

DNA-kennis is op een aantal manieren in te zetten in de gezondheidszorg. Bijvoorbeeld bij het vinden van de juiste diagnose en bij het bepalen van een op de persoon afgestemd gezondheidsadvies of behandeling. Bij kinderen met epileptische aanvallen zal een kinderneuroloog een hele batterij aan diagnostische testen laten doen om te weten met welk type epilepsie hij of zij te maken heeft en welke behandeling het beste de aanvallen kan afremmen. Dit is zeer dure zorg die helaas lang niet altijd een diagnose oplevert. De neuroloog zal

Een buisje bloed of zelfs spuug bevat ruim voldoende cellen om je DNA eruit te isoleren en af te lezen.

voor het behandelplan dan vaak een of meerdere medicijnen proberen. Het kan dan lang duren totdat de juiste behandeling wordt gevonden en soms treden vervelende bijwerkingen op. Een snelle en complete genetische test blijkt bij veel van deze patiënten wel tot een diagnose te kunnen leiden. Deze nieuwe genetische test kan daarmee niet alleen vaker en sneller de juiste informatie geven aan de arts, maar ook voorkomen dat veel dure en soms vervelende andere diagnostische testen nodig zijn en dat de patiënt het verkeerde medicijn krijgt voorgeschreven.
Genetische kennis is zeker niet altijd voldoende. Regelmatig zal op basis van de genetische test een specifieke aanvullende test zoals een hersenscan nodig zijn om de juistheid van de diagnose te bevestigen. Ook kunnen genetische testen informatie geven over de erfelijkheid van een aandoening en kunnen ouders op basis van deze informatie een weloverwogen besluit nemen over het al dan niet krijgen van kinderen, het selecteren van een gezond embryo of het afbreken van zwangerschappen. Goedkoper wordt de zorg er misschien niet meteen van, maar wel beter en dat is minstens net zo belangrijk. Geneeskunde begint steeds vaker met een gen.

Ten slotte, het voorgaande klinkt allemaal prachtig, maar wat gebeurt er als we over een paar jaar niet alleen het genoom kunnen bekijken van mensen met een genetische aandoening, maar iedere gezonde Nederlander zijn of haar eigen genoom snel en goedkoop kan (laten) bekijken? Dit toekomstscenario is technologisch zeer realistisch. Het is echter zeer moeilijk in te schatten hoeveel gebruik hiervan gemaakt zal worden en wat de impact hiervan zal zijn op de gezondheidszorg. Zal het net als een total body scan iets blijven wat maar zeer weinig mensen daadwerkelijk laten doen? Of wint de nieuwsgierigheid het van de angst en onzekerheid en willen mensen graag zoveel mogelijk weten over persoonlijke gezondheidsrisico's en gevoeligheid voor bepaalde medicijnen? Gaan ziektekostenverzekeraars deze testen vergoeden? Wanneer zijn risico's van dien aard dat een jaarlijkse screening of preventieve behandeling zinvol is? En wordt die dan wel vergoed? Zal dit tot overbehandeling gaan leiden of juist tot effectieve preventieve zorg? Over al deze vragen zullen we de komende jaren moeten nadenken, om ervoor te zorgen dat genetische informatie de gezondheidszorg verbetert in plaats van frustreert.

Dure behandelingen

KOOS VAN DER HOEVEN

Door technologische vernieuwingen is het mogelijk mensen te behandelen bij wie dat voorheen niet kon. Bovendien zorgen nieuwe technologieën ervoor dat behandelingen voor patiënten minder ingrijpend worden, waardoor ook meer mensen op hogere leeftijd dan voorheen daarvoor in aanmerking komen. Maar veel nieuwe technologieën zijn erg duur en roepen bij relatieve schaarste de vraag op of iedereen daarvoor in aanmerking komt.

Afweging van kosten en baten

Wat is een mensenleven waard? 'Alles!', zullen de meeste mensen zeggen. Maar wat is 'alles'? Alles wat iemand zelf bezit, of alles wat de familie bezit? Vroeger werden er nog weleens inzamelingen gedaan in een gemeente voor een behandeling waar onvoldoende geld voor beschikbaar was. Maar wat moet er gebeuren als een individu of een familie niet voldoende geld heeft voor een levensreddende behandeling?

In Nederland is gelukkig iedereen verzekerd voor geneeskundige behandelingen. En de Zorgverzekeringswet schrijft dat een patiënt recht heeft op datgene wat volgens de stand van de wetenschap en de praktijk de beste behandeling is. In de praktijk wordt dit laatste getoetst door het Zorginstituut Nederland (ZIN), voorheen het College voor zorgverzekeringen (CVZ). Dit instituut geeft aan de minister van VWS advies over de vraag welke onderdelen wel en niet in het verzekerde pakket moeten zitten.

Als het om medicijnen gaat, is het niet zo dat nieuwe medicijnen direct vanaf het moment dat ze geregistreerd worden, ook al in het verzekerde pakket zijn opgenomen. Soms gebeurt dat in het geheel niet. Het ZIN maakt altijd een medisch-inhoudelijke afweging en vraagt daarbij ook advies aan de medische beroepsgroepen. Daarnaast kijkt zij ook naar de financiële gevolgen (de impact voor het budget). Hoeveel patiënten komen voor het medicijn in aanmerking en hoe lang gaan ze het ongeveer gebruiken? Uiteindelijk komt er een advies dat de minister vrijwel altijd overneemt.

Als het om een geneesmiddel gaat dat via de openbare apotheek verschaft wordt, zal een patiënt het voorgeschreven middel gewoon kunnen ophalen. In sommige gevallen wordt er wel gekeken of het middel voor de geregistreerde indicatie wordt voorgeschreven. Als dat niet het geval is, wordt het middel niet afgeleverd.

Voor medicijnen die in het ziekenhuis worden toegepast, ligt dit complexer. Uiteraard kijkt men ook daar eerst naar de indicatie. Echter, als het om dure medicatie gaat, moet een ziekenhuis ook kijken of het dit kan betalen uit het aan dat ziekenhuis toegekende budget. Immers, een nieuw duur medicijn betekent niet automatisch verhoging van het budget voor het betreffende ziekenhuis. Deze systematiek heeft de afgelopen jaren op meerdere momenten tot spanningen geleid en ook de komende jaren zijn hier grote problemen te verwachten.

De ingewikkelde historie van de dure geneesmiddelen in de oncologie

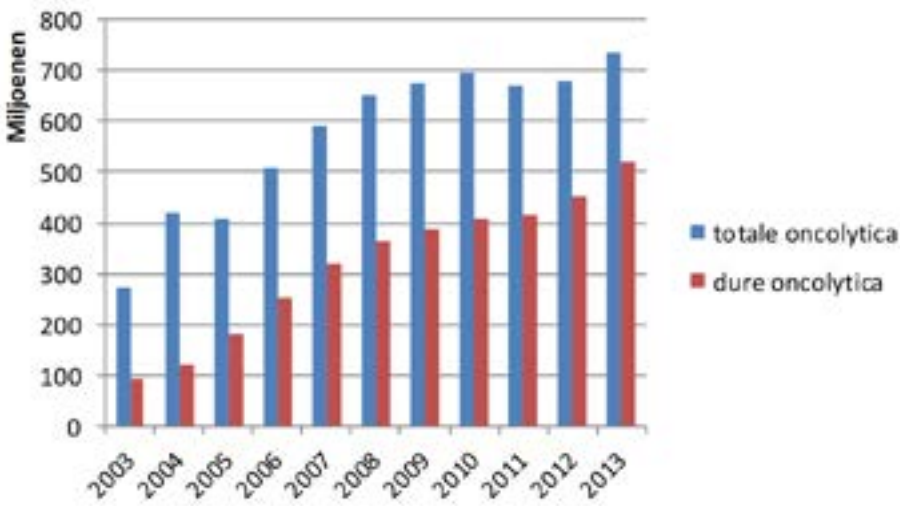
Rond 1990 kwam het middel paclitaxel (Taxol) beschikbaar voor patiënten met eierstokkanker. Het resultaat van chemotherapie met een paclitaxel-bevattende combinatie was iets beter dan van een behandeling zonder paclitaxel. Eigenlijk wilden alle patiënten met eierstokkanker paclitaxel hebben, maar toch kregen velen het in het begin niet. Een infuus met paclitaxel kostte destijds ongeveer 3000 gulden en patiënten moesten meestal totaal zes infusen hebben. Veel ziekenhuizen vonden dit te kostbaar en patiënten kregen de geïndiceerde behandeling niet.

Aan het eind van het leven is men niet altijd gebaat bij het starten of continueren van een behandeling.

Na enkele jaren kwam er de maatregel 'Dure geneesmiddelen'. Die bepaalde dat een ziekenhuis tot 70 procent van de gemaakte kosten van de onder deze regeling vallende medicijnen, buiten het afgesproken budget, door de zorgverzekeraars vergoed kon krijgen. Dit was geen sluitende regeling omdat sommige ziekenhuizen van hun zorgverzekeraars geen 70 procent, maar veel minder vergoed kregen.

In 2005 werd bekend dat trastuzumab (Herceptin) de prognose van patiënten met een bepaalde vorm van borstkanker (ongeveer 15-20 procent van de patiënten heeft deze zogenaamde 'HER 2-positieve' vorm) aanzienlijk kon verbeteren. Door toevoeging van trastuzumab gedurende een jaar aan de gebruikelijke behandeling, kon de kans op terugkeer van borstkanker (die dan ook verder ongeneeslijk was) ongeveer gehalveerd worden. De kosten per patiënt van een dergelijke behandeling bedroegen ongeveer € 50.000,- Aangezien er jaarlijks meer dan 1000 patiënten in Nederland voor in aanmerking kwamen, had dit een geweldige impact op het budget: meer dan 50 miljoen euro.

Ook dit leidde tot ongelijke toegang tot behandeling, er werd wel over 'postcodegeneeskunst' gesproken. In sommige delen van het land kregen vrouwen deze behandelingen niet, in andere wel. Binnen een jaar werd dit probleem door aanpassing van de regeling 'Dure geneesmiddelen' opgelost. De dure geneesmiddelen werden voor 80 procent bovenop het aan een ziekenhuis toegekende



Uitgaven aan medicijnen tegen kanker totaal en het aandeel daarin van de zogenaamde dure geneesmiddelen.

budget vergoed. De overige 20 procent konden de ziekenhuizen wel opvangen uit de andere inkomsten die ze voor de behandeling van deze patiënten kregen.

In 2012 werd de zogenaamde DOT-systematiek in de ziekenhuizen geïntroduceerd. De dure geneesmiddelen zouden nu via een aparte regeling (add-on) vergoed gaan worden. Daarnaast kwam ook de zogenaamde overheveling. In 2014 kwam ook een belangrijk deel van de dure orale geneesmiddelen (die je via de mond inneemt), die voorheen via de openbare apotheek verschaft werden, als een add-on in het ziekenhuisbudget. Patiënten kunnen deze medicijnen alleen bij de apotheek in het ziekenhuis ophalen en de kosten ervan vallen onder het budget van het ziekenhuis.

Formeel zouden er geen beperkingen aan dit systeem moeten zitten, maar de praktijk is anders. Ook voor de add-on-middelen spreken veel verzekeraars met ziekenhuizen jaarlijks een budget af en als dit verbruikt is, kan een ziekenhuis het middel alleen maar bekostigen als het ten laste van andere onderdelen van het ziekenhuisbudget gaat. Oncologen kunnen hiermee lijnrecht tegenover andere specialisten in een ziekenhuis komen te staan, die ook het beste aan hun patiënten willen bieden.

Uitgaven dure geneesmiddelen tegen kanker

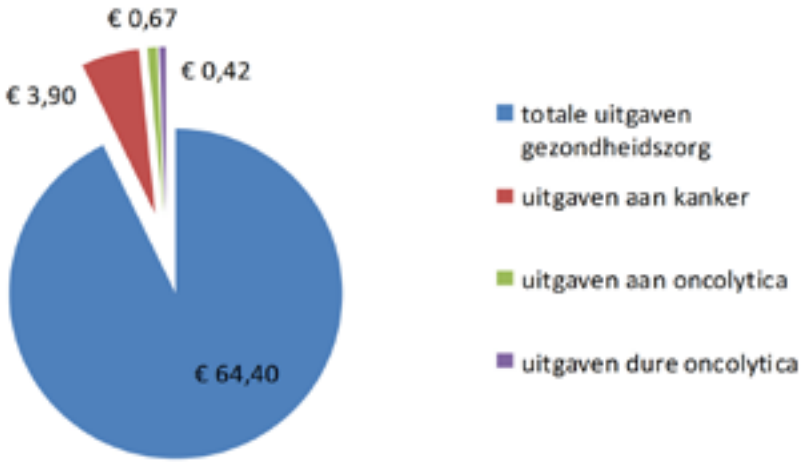
Het aantal patiënten met kanker neemt nog steeds toe, van ruim 100.000 in 2013 tot meer dan 120.000 in 2020. Ook het aantal behandelingsmogelijkheden is voor hen de afgelopen jaren sterk toegenomen. Toch zijn de uitgaven aan dure geneesmiddelen tegen kanker tussen 2010 en 2014 niet wezenlijk toegenomen (zie de tabel hiernaast).

De belangrijkste reden hiervoor is dat van een aantal veelgebruikte middelen tegen kanker (cytostatica zoals paclitaxel, docetaxel, gemcitabine, oxaliplatine en irinotecan) het patent is verstreken. Daardoor daalden de kosten van een toediening van zo'n middel van meer dan € 1000,- naar minder dan € 100,-. In totaal werd er in 2011 670 miljoen euro aan geneesmiddelen tegen kanker uitgegeven (zie de figuur hiernaast).

Geneesmiddelen tegen kanker worden steeds duurder

In 2013 en 2014 zijn er belangrijke nieuwe medicijnen gekomen voor patiënten met prostaatkanker, chronische lymfatische leukemie en sommige vormen van longkanker. Bijna altijd kosten deze geneesmiddelen ongeveer € 50.000,- per patiënt per jaar.

In 2012 werd immunotherapie met ipilimumab geïntroduceerd voor patiënten met een gemetastaseerd melanoom. Er zijn in Nederland ongeveer 800 nieuwe patiënten per jaar met deze diagnose en ongeveer de helft van hen komt in aanmerking voor deze behandeling. Voorheen was een gemetastaseerd melanoom altijd een dodelijke ziekte. Met vier driewekelijkse infusen met ipilimumab, blijkt 15-20 procent van deze patiënten een langdurige terugdringing van de ziekte te bereiken die bij sommigen van hen vijf jaar later nog bestaat.



Uitgaven voor gezondheidszorg, behandeling van kanker en het aandeel daarin van dure geneesmiddelen in Nederland in 2011.

Misschien zijn zij wel genezen. De kosten van de gehele behandeling aan alleen de medicijnen, zijn ongeveer € 80.000,-. Naast ipilimumab komen er nu nog aanvullende vormen van immunotherapie ter beschikking, de zogenaamde PD1- en PDL1-blokkers. De prognose van deze patiënten zal hiermee waarschijnlijk nog verder verbeterd worden.

Ook voor patiënten met andere kwaadaardige ziekten, zoals longkanker, blaaskanker en andere soorten kanker, lijkt deze behandeling te werken. Als maar 10 procent van de patiënten met longkanker deze behandeling zou krijgen, zijn de kosten aan medicatie al meer dan 100 miljoen euro, als de helft het krijgt meer dan 500 miljoen. Introductie van immunotherapie voor kankerpatiënten zal dus een enorme impact op het budget hebben en de extra kosten zullen de komende jaren niet gecompenseerd kunnen worden door besparingen op medicijnen die hun patent verliezen.

Welke afwegingen moeten we maken?

De regering stelt in Nederland de begroting vast. Als er door nieuwe ontwikkelingen veel meer geld aan de gezondheidszorg zou moeten worden uitgegeven, ontstaan daarover problemen. Vaak probeert men dan in eerste instantie elders in de gezondheidszorg te bezuinigen om alsnog de extra uitgaven te kunnen doen.

Veel nieuwe geneesmiddelen tegen kanker die voor de patiënten van grote waarde kunnen zijn, komen in de nabije toekomst op de markt. Het probleem bij patiënten met kanker, vergeleken met patiënten met andere ziekten, is dat ze geen tijd hebben om te wachten. Vaak gaat het om patiënten die met de huidige methodes nog slechts korte tijd te leven hebben. Zij willen en kunnen dus niet wachten tot bekend is wat de toegevoegde waarde van de nieuwe behandeling precies is of tot de vergoedingsregelingen geheel zijn afgerond. De overheid zal niet altijd alleen kijken naar de kosten van een type behandeling, maar vooral ook naar de budgetimpact die het kan hebben. Als het maar om enkele tientallen patiënten gaat, maakt een weliswaar dure behandeling niet zoveel uit voor de begroting. Bij een behandeling voor longkanker, borst-, prostaat- of dikkedarmkanker gaat het per vorm van kanker om meer dan 10.000 nieuwe patiënten per jaar in Nederland en kan een nieuwe behandeling een grote budgetimpact hebben.

Waarom zijn de nieuwe medicijnen zo duur?

Farmaceutische bedrijven geven aan dat de ontwikkelkosten van nieuwe geneesmiddelen, door alle strenge eisen die eraan gesteld worden, erg hoog zijn. Met de inkomsten uit het gebruik van nieuw geregistreerde medicijnen moeten de bedrijven ook de ontwikkelkosten betalen van medicijnen die niet op de markt zijn gekomen (bijvoorbeeld omdat hun werkzaamheid tegenviel of de bijwerkingen te groot waren). Toch blijft het de vraag waarom een infuus met paclitaxel 20 jaar geleden 3000 gulden kostte en een infuus met ipilimumab nu € 20.000,-.

Tegenwoordig wordt er ook veel gezocht naar medicijnen voor een beperkte groep patiënten. Sommige patiënten met longkanker hebben in

hun tumor een mutatie, waar speciale medicijnen tegen gericht zijn. Zo is crizotinib een medicijn dat werkzaam is bij longkanker als er een zogenaamde ALK-mutatie aanwezig is. Dat is maar bij 3 procent van de patiënten het geval. Vaak wil een farmaceutisch bedrijf voor een dergelijk middel in een kleine patiëntencategorie dan ook de hoofdprijs hebben.

Een andere vraag is waarom de prijs van deze nieuwe middelen in het ene Europese land hoger is dan in het andere. Medicijnen houden meer dan 10 jaar hun patent, en daarna decimeert de prijs meestal. Als de prijs van de nieuwe middelen maar de helft zou zijn van de huidige, dan zouden er al veel problemen zijn opgelost.

En waar staat de patiënt?

Patiënten met kanker kunnen vaak niet wachten totdat nieuwe vindingen ter beschikking komen. Soms kunnen medicijnen voor registratie en vaststelling van de vergoedingsstatus in een zogenaamd *named patient*-programma of in een *expanded access*-programma in een beperkt aantal ziekenhuizen al aan patiënten gegeven worden. Een oncoloog die voor de belangen van zijn of haar patiënten opkomt, is daarin hun bondgenoot. Patiënten moeten erop kunnen rekenen dat artsen hun de behandeling voorschrijven die voor hen het meest passend is en dat financiële afwegingen daaraan ondergeschikt zijn.

Toch sluiten patiënten niet altijd hun ogen voor de kosten van behandeling. Maar vooral willen patiënten geïnformeerd worden over hetgeen zij van de behandeling als effect mogen verwachten en met wat voor bijwerkingen zij rekening moeten houden. Als een bepaald medicament maar een paar maanden levensverlenging kan geven en gepaard gaat met veel bijwerkingen, zullen veel patiënten overwegen om van deze behandeling af te zien. Als het dan ook nog een heel dure behandeling is, zal voor sommigen dit argument ook meetellen. Het is moeilijk om aan officiële getallen te komen over het aantal patiënten dat vanwege het vooruitzicht van slechts korte levensverlenging en ernstige bijwerkingen, van een mogelijkheid tot behandeling afziet.

Waar moet het naartoe?

Vooruitgang in de oncologie gaat stapsgewijs. Als we nieuwe medicijnen niet toepassen omdat ze te kostbaar zijn, komen we niet verder. Alle innovatie komt dan tot stilstand. Medicijnen verliezen na verloop van tijd ook weer hun patent, en worden dan, zoals paclitaxel en andere cytostatica, stukken goedkoper. Farmaceutische bedrijven zouden geen medicijnen moeten ontwikkelen waarvan bekend is dat ze onbetaalbaar zijn. Misschien kan de prijs in sommige gevallen nu al omlaag. Dit zien we nu vaak gebeuren als er voor een indicatie twee vergelijkbare middelen bestaan. De prijs gaat dan vaak snel naar beneden.

Verder helpt het als de medicijnen alleen maar gegeven hoeven te worden aan patiënten bij wie ze ook echt werkzaam zijn. De anderen hoeven dan geen onnodige bijwerkingen te hebben en de kosten blijven lager. Het onderzoek naar zogenaamde predictieve markers, testen die kunnen voorspellen of een patiënt wel of niet op een behandeling zal reageren, moet daarom met kracht worden voortgezet.

De waardebepaling van medicijnen

ROB BUITER

'Het is de wereld op zijn kop', vindt de Utrechtse hoogleraar Farmaceutische Biotechnologie, Huub Schellekens. 'De zogeheten value pricing van medicijnen draait de zaken om! Wanneer je gaat kijken wat de potentiële winst is van een medicijn in termen van gewonnen gezonde en productieve levensjaren, dan zou bijvoorbeeld een antibioticumbehandeling van meningitis voor jonge kinderen zomaar een paar miljoen per dosis mogen kosten. Dat slaat natuurlijk helemaal nergens op.'
Maar ook als je de zaken in de juiste volgorde zet – wat kost een medicijn écht, en is die prijs nog wel verantwoord in termen van gezondheidswinst – dan valt er nog heel wat te nuanceren, stelt Schellekens.
In 2014 gooide hij samen met een groep studenten een flinke steen in de vijver van de farmacie. Het medicijn tegen de ziekte van Pompe, door de firma Genzyme op de markt gebracht voor € 400.000,- tot zelfs € 700.000,- per patiënt per jaar, werd door zijn team geproduceerd tegen een kostprijs van slechts € 4.000,- per jaardosis.
Farmaceutische bedrijven schermen doorgaans met de hoge ontwikkelkosten van een medicijn, en met de vele mislukkingen die nodig zijn om uiteindelijk tot één succesvol medicijn te komen. Maar die vlieger gaat hier niet op, stelt Schellekens. 'Genzyme heeft in dit geval de technologie om het medicijn te produceren gewoon opgekocht van de laboratoria die er al lang mee bezig waren. Het gaat om een enzym dat door de patiënt niet wordt aangemaakt. Dat is eerlijk gezegd een wetenschappelijke no-brainer. Sinds de introductie van insuline in 1921 kennen we het principe van substitutietherapie met eiwitten die de patiënt mist. Dat trucje kun je zonder beperking op heel veel vergelijkbare aandoeningen toepassen. De slagingskans van zo'n "ontwikkeltraject" is ongeveer 80 procent, dus hoezo hoge ontwikkelkosten?'
Ook de stelling dat een farmaceutisch bedrijf enorme kosten moet maken om een medicijn officieel toegelaten te krijgen hoeft voor een medicijn tegen de ziekte van Pompe niet op te gaan, vindt Schellekens. 'Dit middel, maar ook heel veel andere zogenoemde biologicals, kun je in principe heel goed door de ziekenhuisapotheker laten produceren. In dat geval is degene die het middel toedient formeel ook degene die het heeft geproduceerd. In zo'n geval heet het "magistrale bereiding" en is van markttoelating helemaal geen sprake. Dus kun je je de kosten van een duur toelatingsdossier met 625 officiële richtlijnen ook besparen.'

Niet op de spits drijven

Schellekens heeft met zijn goedkope Pompemedicijn vooral een principieel punt willen maken, zegt hij. Tegelijk wil hij ook wel degelijk concreet aan de slag met het goedkoop produceren van geneesmiddelen. 'Met onze Stichting Utrecht Centre of Excellence for Affordable Biotherapeutics hebben we bijvoorbeeld al een goedkope variant van een passief vaccin tegen het RS-virus gemaakt, op verzoek van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Het medicijn tegen de ziekte voor Pompe zullen we nu nog niet op grote schaal gaan produceren, zolang Genzyme daar nog een patent op heeft. Al denk ik dat we juridisch niet eens een probleem zouden krijgen als we dat in magistrale bereiding binnen een behandelend ziekenhuis produceren. Maar ik ben geen jurist en het gaat mij er ook niet om dit op de spits te drijven.'
Op dit moment is de farmacie, samen met software, de meest winstgevende business ter wereld. Met zijn stelling dat de productie van medicijnen in het algemeen heel veel goedkoper kan, heeft Schellekens een bijzondere medestander, weet hij. 'Nota bene de topman van farmaciegigant GlaxoSmithKline, Andrew Witty, noemde het in 2013 "one of the great myths of the industry" dat de ontwikkelkosten van een medicijn gemiddeld een miljard dollar zouden bedragen. Ook hij zegt dat het allemaal veel goedkoper kan wanneer de farmaceutische bedrijven bepaalde technologie zouden delen in plaats van beschermen.'
Het percentage van alle medicijnen dat voor de goedkope 'magistrale bereidingsroute' in aanmerking komt, is volgens Schellekens aanzienlijk. 'Ik schat dat ruim een derde van alle geneesmiddelen in de ziekenhuisapotheek te bereiden is. In termen van geld heb je het dan over ruim de helft van de kosten van geneesmiddelen. Met de ontwikkeling van personalised medicine, waarbij een therapie steeds meer op maat van het genetisch profiel van een patiënt wordt gesneden, wordt dat percentage alleen maar groter.'

Waarom zijn dure geneesmiddelen z

■ MARCEL LEVI
■ EERDER GEPUBLICEERD IN NRC OP 6 OKTOBER 2014

Waarom zijn dure geneesmiddelen zo duur? De discussie over de (kwalitatieve) gezondheidswinst door het gebruik van zeer dure geneesmiddelen en hoeveel we daar met elkaar voor over hebben, is weer in volle hevigheid opgelaaid. Het debat lijkt zich vooral toe te spitsen op een door sommigen gewenste financiële limiet die begrenst wat een gewonnen levensjaar mag kosten. Terecht wijzen patiënten, hun familie en artsen op de onuitvoerbaarheid en onrechtvaardigheid van een dergelijk systeem, dat inderdaad de solidariteit van gezonde mensen met zieke mensen, één van de pijlers van de gezondheidszorg in een beschaafd land, doorkruist.

Het is opvallend dat bijna niemand zich afvraagt waarom dure geneesmiddelen eigenlijk zo duur zijn. Dat is namelijk vrijwel nooit omdat het zo duur is ze te produceren, dat valt meestal wel mee. Wat volgens de fabrikanten de medicamenten zo kostbaar maakt zijn de ontwikkelkosten, die terugverdiend moeten worden, en de kosten voor marketing van geneesmiddelen. Daar valt het nodige op af te dingen.

Ontwikkelkosten

Eerst maar die ontwikkelkosten. Dikwijls wordt (overigens zonder veel onderbouwing) door producenten geroepen dat voor één werkzaam geneesmiddel er wel twintig geneesmiddelen uitgebreid getest moesten worden. Misschien is het wel zo, maar kan het niet efficiënter? Uit eigen waarneming zie ik vaak dat geneesmiddelen waarvan allang duidelijk is dat ze niet succesvol zullen zijn toch eindeloos onderzocht worden. En misschien moeten we eens kritisch kijken of met de moderne stand van de wetenschap de identificatie van potentieel effectieve medicamenten niet veel preciezer kan gebeuren. Eveneens verbaast iedereen die betrokken is bij geneesmiddelenontwikkeling zich vaak over de eindeloze, en dus kostbare, bureaucratie bij grote farmaceutische bedrijven met talloze functionarissen zonder duidelijke rol, commissies die gepasseerd moeten worden en vaak onnavolgbare procedures. Tel daar de complexe procedure om een geneesmiddel geregistreerd te krijgen bij op en het is duidelijk dat er aan efficiëntie veel te winnen is.

o duur?

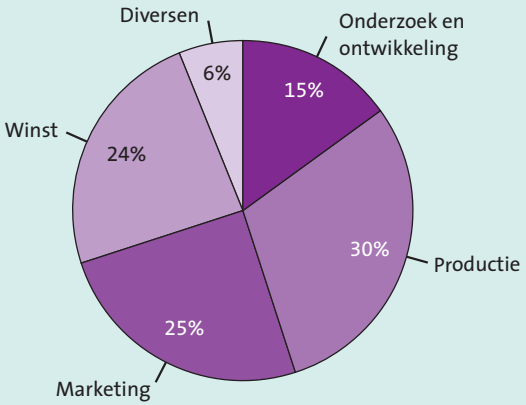
Marketing

Vervolgens de marketing. Voor medicamenten die echt effectief zijn en een grote verbetering voor de patiënt betekenen is marketing helemaal niet nodig. Er wordt dan ook nooit geadverteerd voor antibiotica bij een longontsteking, of voor aspirine als bloedverdunnend medicijn bij een hartinfarct. Dokters weten ook zonder reclame razendsnel als er een effectief nieuw medicament voor een ziekte beschikbaar komt. Bijna alle marketing richt zich op geneesmiddelen die een kopie zijn van wat er al is of op geneesmiddelen die nauwelijks iets toevoegen voor de patiënt. Misschien is het dan ook eens tijd te stoppen met deze zinloze activiteiten.

Werkelijke kosten

Maar zelfs als we de productiekosten, ontwikkelkosten en marketingkosten voor lief nemen, is de prijs van een duur geneesmiddel nog niet verklaard. Deze prijs wordt namelijk vooral beïnvloed door wat de producent ervoor denkt te kunnen vragen. Dat betekent dat je bij een medicament voor een nare ziekte, waar eigenlijk nog geen goede behandeling voor is, exorbitante bedragen kunt verlangen. Er zijn talloze voorbeelden, zoals een nieuw medicijn voor melanoompatiënten, enzymtherapie voor kinderen met stofwisselingsziektes, antistoffen die vormen van leukemie kunnen genezen of middelen tegen zeldzame nierziekten die een transplantatie kunnen voorkomen. Daarvoor worden extreme prijzen gevraagd die geen enkele relatie hebben met de werkelijke kosten. In feite is daarbij

Besteding inkomsten producent



Bron: Efpia (2003), Gagnon (2008)

Uitgaven farmaceutische industrie aan bedrijfsvoering en productie.

sprake van een vorm van chantage van wanhopige patiënten en hun artsen, waarbij onnodige woekerprijzen worden berekend die met de rug tegen de muur dan uiteindelijk maar worden betaald. Op een vrije markt is het vragen van een prijs die de koper er voor wil betalen misschien gerechtvaardigd, maar de geneesmiddelenmarkt is natuurlijk helemaal niet vrij.

Dure geneesmiddelen

Inmiddels drijft de steeds grotere groep van (extreem) dure geneesmiddelen artsen tot wanhoop. De overheid heeft behendig het budget voor deze medicamenten over de muur gegooid naar het ziekenhuisbudget en de zorgverzekeraars houden de geldkraan gesloten, ondanks de groeiende vraag van patiënten. Ziekenhuizen met veel patiënten die afhankelijk zijn van dure geneesmiddelen, zijn al jaren bezig een steeds groter deel van hun

Verzekeraar moet dure medicijnen betalen

DE TELEGRAAF, 19 DECEMBER 2014

Een twaalfjarig meisje met een zeer ernstige zeldzame en pijnlijke ziekte krijgt dure geneesmiddelen toch vergoed. Het medicijn Bosentan is voor kinderen niet opgenomen in het wettelijk verzekerd pakket (basispakket). De Hoge Raad heeft vrijdag beslist dat de verzekeraar de kosten toch op zich moet nemen. 'In uitzonderlijke gevallen bestaat bij een zorgverzekering aanspraak op vergoeding van zorg die geen deel uitmaakt van het wettelijk verzekerd pakket', zo is beslist. Het meisje heeft systemische sclerose, een zeldzame auto-immuunaandoening. De gevolgen van die vorm van reuma zijn zeer ernstig en kunnen onomkeerbaar zijn, zoals onherstelbaar weefselverlies, uiteindelijke amputatie, invaliditeit en afname van levensverwachting. Ongeveer twintig kinderen in Nederland hebben deze ziekte. Volgens de Hoge Raad is er dus sprake van zodanig bijzondere omstandigheden dat er toch vergoed moet worden.

De farmaceutische industrie drijft prijzen op met bureaucratie en vermarkt de wanhoop van zieken

budget hieraan te besteden, ten koste van noodzakelijk personeel en andere zaken die nodig zijn voor optimale zorg. Door geneesmiddelenbrancheorganisatie Nefarma werd in een reactie op een eerder artikel over dit onderwerp in het tijdschrift Medisch Contact opgemerkt dat de geneesmiddelenkosten de laatste jaren zijn gedaald, maar daarbij wordt even over het hoofd gezien dat dit alleen geldt voor de goedkope geneesmiddelen (en dan met name door het inkoopbeleid van de verzekeraars) terwijl de kosten voor dure geneesmiddelen juist zijn geëxplodeerd.

Oplossing

Wat is een oplossing voor dit probleem? Als we de (dure) geneesmiddelenhandel gewoonweg niet meer als een vrije markt beschouwen maar als een algemene voorziening waar zieke (en dus afhankelijke) medeburgers recht op hebben, is er een rol voor de overheid die de prijs reguleert. Ook kan deze overheid door onderhandelingen op nationaal niveau (of liever nog gezamenlijk met andere Europese landen) bij geneesmiddelproducenten betere prijzen bedingen. In ons omringende landen waar dit gebeurt, is interessant genoeg de prijs van dure geneesmiddelen aanzienlijk lager dan in Nederland. Ten slotte kan een actief beleid om de ontwikkeling van zogenaamde biosimilars (geneesmiddelen die lijken op de dure medicamenten en hetzelfde effect hebben) te stimuleren én politieke druk op het Europees Geneesmiddelenbureau (European Medicines Agency) om die snel door het registratieproces te loodsen, helpen om onredelijk hoge geneesmiddelprijzen snel te laten dalen.

VAN DE WIEG TOT HET GRAF VERZORGD

■ CARLA KESSLER

De vraag van dit hoofdstuk had beter 'Wat maakt een leven vol zorg zo duur?' kunnen luiden. 'Van de wieg tot het graf verzorgd', zei Bert Haanstra al in zijn film *Alleman* over het leven in Nederland. In de jaren zestig toen deze film gemaakt werd, was een wieg nog een wieg en geen hypermoderne couveuse waarin men premature kinderen reeds vanaf 22 weken probeert te laten overleven. Vrouwen waren in blijde verwachting en hoefden zich niet na zes weken overtijd naar het ziekenhuis te spoeden voor een bloedtest en diverse echo's. Het graf werd toentertijd dikwijls bereikt na een heftige, maar kortstondige ziekte en als je heel veel geluk had, werd je tachtig jaar.

In 2013 werden mannen in Nederland gemiddeld 79,4 jaar oud en vrouwen 83 jaar, en dit gemiddelde stijgt ieder jaar met een paar cijfers achter de komma. Polder laat zien dat de meeste zorgkosten gemaakt worden in de laatste levensfase van een mens en dat we met zijn allen dagelijks tien miljoen euro per uur aan zorg uitgeven.

Dit enorme bedrag is volgens een aantal auteurs in dit hoofdstuk voor een groot deel te wijten aan de farmaceutische industrie. Buiter meldt dat de farmacie, samen met software, de meest winstgevende business ter wereld is. Ligt hierin dan de oplossing dat de farmaceutische industrie doordrongen wordt van het feit dat het immoreel is om over de rug van doodzieke mensen veel geld te verdienen, zoals Levi stelt?

Ook Van der Hoeven geeft op de titelvraag van dit cahier een heel duidelijk antwoord, dat volgens hem de meeste mensen zullen geven: een mensenleven is namelijk alles waard voor de betrokkenen zelf. Iedereen heeft er alles voor over om zijn kostbare leven of dat van zijn dierbare te behouden.

In Nederland heeft de patiënt recht op de beste behandeling volgens de wet en ook artsen zullen hun patiënten het beste willen bieden, zonder te kijken naar de kosten. Wat de beste behandeling is wordt getoetst door het Zorginstituut Nederland (ZIN). *Nomen est omen*, want misschien moet men zich ook afvragen wanneer een behandeling of screening nog zin heeft. Wat is alles, wat is het beste en wat is de zin? Dit zijn drie filosofische vragen die volgens mij als pijlers onder de hele zorgkostendiscussie staan. Eén zekerheid hebben we in ieder geval, om met Keizer te spreken: 'het sterftepercentage van een mens is 100 procent'.

Wie bepaalt of de kosten van een behandeling de baten ervan onaanvaardbaar overstijgen? Doen politici dat, een speciale commissie, de beroepsgroepen van medici, de zorgverzekeraars, of bepalen de arts en zijn patiënt dat gezamenlijk in de spreekkamer?

3 Over kosten en baten

De afgelopen decennia zijn de collectief gefinancierde zorguitgaven twee keer sneller gegroeid dan de economie. In tijden van bezuinigingen zien we dat de gezondheidszorg een steeds groter aandeel opeist van de schaarse nationale middelen.

Kosteneffectiviteitsanalyses

CARIN UYL-DE GROOT

In 2011 werd er in Nederland 89,4 miljard euro aan zorg uitgegeven en in 2013 liep dit op naar 94,2 miljard. Belangrijke oorzaken van de stijgende zorguitgaven zijn de toenemende groei van de diagnostische en therapeutische mogelijkheden in combinatie met een vergrijzing van de bevolking. De Nederlandse bevolking wordt steeds ouder en consumeert mede daarom meer gezondheidszorg.

Economisch evaluatieonderzoek is een methode die ontwikkeld is om informatie te geven over doelmatigheid van middelen. De oorsprong van dit type onderzoek ligt in de welvaartseconomie. Het doel is het behalen van een maximale hoeveelheid nut met de beschikbare middelen. Dit willen we het liefst zowel op individueel als op maatschappelijk niveau bereiken. Bij het maken van keuzes over de inzet van middelen moeten we dus niet alleen naar de kosten kijken, maar zeker ook naar de opbrengsten.

In de zorg ligt de focus op gezondheid. De volgende vraag is hierbij relevant. Welke inzet van middelen levert het meeste 'nut' op in termen van gezondheid? Is dat bijvoorbeeld investeren in betere zorg in verpleeghuizen of investeren in nieuwe diagnostiek? Of juist het vergoeden van nieuwe geneesmiddelen ter verlaging van cholesterol, antidepressiva en/of geneesmiddelen tegen kanker? Om dit na te gaan voeren we economische evaluaties uit.

In economische evaluaties worden (nieuwe) interventies vergeleken met een of meerdere alternatieven. Bij deze vergelijking kijken we zowel naar de kosten als naar de opbrengsten. De vraag hierbij is: worden de meerkosten van de nieuwe interventie gerechtvaardigd door de hogere opbrengsten ervan, namelijk de winst in gezondheid? De meest gebruikte economische evaluaties zijn zogenaamde kosteneffectiviteitsanalyses.

In een kosteneffectiviteitsanalyse berekenen we

Kosten (absoluut en percentage) van de gezondheidszorg naar sector in 2011: totaal 89,4 miljard euro (bron: Kostenvanziekten.nl).

Sector	Absoluut (miljoen euro)	Percentage
Ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg	24.077	26,9
Ouderenzorg	16.396	18,3
Welzijnszorg	10.352	11,6
Genees- en hulpmiddelen, lichaamsmaterialen	9.040	10,1
Eerstelijnszorg	8.537	9,6
Gehandicaptenzorg	7.584	8,5
Geestelijke gezondheidszorg	5.665	6,3
Beheer	3.195	3,6
Overige zorgaanbieders	2.959	3,3
Openbare gezondheidszorg en preventie	1.068	1,2
Ambulancezorg en vervoer	506	0,6
Totaal	89.381	100,0

zowel de kosten als de effecten van de te vergelijken interventies. Er zijn daarbij verschillende soorten kosten. Meestal onderscheiden we directe en indirecte kosten, zowel binnen als buiten de gezondheidszorg. Directe kosten bestaan uit bijvoorbeeld verpleegdagen, polikliniekconsulten, verrichtingen en medicatie, maar ook reiskosten die de patiënt maakt. Indirecte kosten zijn bijvoorbeeld kosten die gedurende extra levensjaren worden gemaakt of zogenaamde productieverliezen door ziekteverzuim. De laatste jaren zien we de kosten en effecten van mantelzorg ook steeds vaker terugkomen in kosteneffectiviteitsanalyses. Het gaat dus om meer dan de kosten van de interventie zelf. Daarnaast willen we ook de opbrengst van de interventie in kaart brengen.

In economische evaluaties gebruiken we één maat van effectiviteit. Op deze manier kunnen we verschillende ziektes en verschillende interventies, met heel verschillende uitkomsten, met elkaar vergelijken. Sommige interventies zullen vooral levens verlengen, terwijl andere juist de kwaliteit van het leven verhogen. Om deze uitkomsten te kunnen combineren, rekenen gezondheidseconomen met de al eerder in dit cahier genoemde 'voor kwaliteit gecorrigeerde levensjaren', QALY's. Op deze manier berekenen we de gezondheidswinst door te kijken naar zowel de toename in kwaliteit van leven als de overlevingswinst. Met andere woorden, de levensduur wordt gecorrigeerd met een kwaliteitsfactor.

Na het berekenen van het verschil in kosten en effecten van de te vergelijken interventies, kan de verhouding ertussen berekend worden. Dit noemen we de kosten-effectiviteitsratio. Deze geeft aan hoeveel investering er nodig is voor een extra eenheid opbrengst, wanneer men de 'oude' interventie vervangt door de nieuwe.

Wat zou een behandeling mogen kosten?

De volgende vraag is: wat is een acceptabele waarde van een kosten-effectiviteitsratio? Hoeveel is een jaar extra leven, liefst gecorrigeerd voor een kwaliteitsfactor gedurende dat leven, waard? En is dat voor alle ziekten even hoog? Hiervoor is het begrip 'drempelwaarde' geïntroduceerd. Deze drempelwaarde laten we het liefst ook afhangen van andere criteria, zoals de noodzakelijkheid van behandeling. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft in het advies 'Zinnige en duurzame zorg' (uit 2006) een indicatie voor de maximale kosten per QALY (dus per gewonnen levensjaar gecorrigeerd voor kwaliteit van leven) van € 80.000 genoemd.

Hierover is in de media veel discussie geweest en mede naar aanleiding van het KWF-rapport over toegankelijkheid van dure kankergeneesmiddelen is deze discussie opnieuw opgelaaid. De discussie gaat met name over de vraag of het ethisch is een geldwaarde aan leven te koppelen en wat een mensenleven waard zou mogen zijn.

Drempelwaarde per geneesmiddel in plaats van waardering van mensenleven

■ **DEZE TEKST IS GEBASEERD OP EEN ARTIKEL DAT OP 19 MAART 2015 VERSCHEEN IN MEDISCH CONTACT**

De prijs van nieuwe oncolytica is gestegen van € 400 per patiënt per maand aan het begin van de jaren negentig, naar € 10.000 per patiënt per maand in 2014. Om die ongebreidelde stijging in de hand te houden pleiten Carin Uyl-de Groot en Peter Huijgens voor een scherpe indicatiestelling van deze middelen en een betere onderhandeling over de prijsstelling met de industrie. Ook zou er een drempelwaarde moeten komen. Deze waarde moet gekoppeld zijn aan een duur geneesmiddel en niet aan de waarde van een mensenleven. De drempelwaarde moet passen binnen het Budgettair Kader Zorg en kunnen bogen op maatschappelijk draagvlak. Hiervoor zouden alle belanghebbende partijen met elkaar een convenant moeten tekenen. Als de incrementele kosteneffectiviteitsratio (het verschil in kosten van twee behandelingen gedeeld door het verschil in effectiviteit van die twee behandelingen) boven de drempelwaarde komt, wordt er per definitie over de prijs van dat geneesmiddel onderhandeld tussen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de farmaceutische industrie. Als de incrementele kosteneffectiviteitsratio lager is, zou de mogelijkheid open moeten blijven om alsnog over de prijsstelling te onderhandelen. Zie onderstaande tabel. Er wordt dus niet gesproken over de vraag 'wat is de waarde van een mensenleven', maar over de vraag: in welke situaties is een duur geneesmiddel wel en wanneer niet geëigend.

Tweedeling in drempelwaarden

	Bijv. meer dan € 52.000 per QALY	Bijv. minder dan € 52.000 per QALY
Onderhandelen	• Altijd tenzij onderstaande van toepassing is	• Bij hoge budget impact • Bij lage ziektelast • Bij risico op indicatieverruiming
Niet onderhandelen	• Bij zeer hoge ziektelast • Bij zeer zeldzame aandoening • Bij gebrek aan alternatief middel	• Altijd tenzij bovenstaande van toepassing is

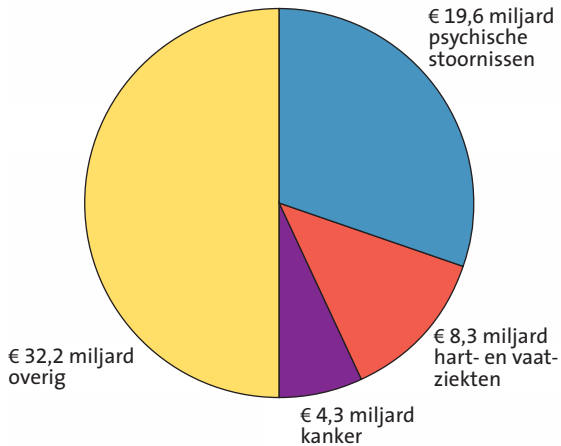
Er zijn niet veel landen die een absolute drempelwaarde hanteren, waarboven bepaalde zorg als niet kosteneffectief wordt bestempeld. In Engeland hanteert men echter wel zo'n drempelwaarde en wordt als richtlijn een ratio van rond de € 34.200 per QALY toegepast. Voor kinderen en end-of-life geneesmiddelen wordt echter een hogere drempelwaarde gehanteerd. Door het strikt hanteren van deze drempelwaarde is in Engeland een aantal kankergeneesmiddelen dat niet kosteneffectief was, afgewezen voor vergoeding.

Wat is een mensenleven waard?

De genoemde drempelwaarde is niet hetzelfde als het antwoord vinden op de vraag wat een leven waard is. Bij deze vraag is het ook van belang te weten waarom we mensenlevens zo graag in geld willen uitdrukken. Ook buiten de gezondheidszorg wordt deze vraag gesteld.

Zo geeft de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid (SWOV) drie redenen voor het in geld omzetten van mensenlevens. De eerste reden is om kosten-batenanalyses te kunnen maken. Als de gevolgen van een verkeersmaatregel in geld uitgedrukt kunnen worden, kunnen beleidsmakers de gevolgen voor milieu en reistijd optellen bij de opbrengsten van het verbeteren van de verkeersveiligheid, waaronder de bespaarde levens. De tweede reden is om de schade ten gevolge van een bepaald verkeersongeval in geld te kunnen uitdrukken. Door er een geldwaarde aan te koppelen, kunnen ook de kosten verhaald worden op degene die de schade heeft veroorzaakt. De derde reden is dat het in geld omzetten van mensenlevens het mogelijk maakt om de totale kosten van verkeersongevallen op jaarbasis te kunnen bepalen. Die kunnen dan vervolgens vergeleken worden met arbeidsonveiligheid of milieuverontreiniging. Ook hier gaat het dus om het bij elkaar optellen van verschillende uitkomsten.

Uitgaven gezondheidszorg Nederland 2011 (€ 89,4 miljard)



Volgens de methode van de SWOV is een willekeurig, zogeheten 'statistisch' mensenleven ongeveer € 2,2 miljoen waard. Deze € 2,2 miljoen is wat de maatschappij dus over heeft voor de redding van één mens in het verkeer. Als een verkeersmaatregel die één mensenleven uitspaart minder dan € 2,2 miljoen kost, dan wordt het verstandig gevonden om de maatregel door te voeren. Is het duurder, dan kunnen we het beter niet doen.

Tot nu toe is hierover weinig discussie gevoerd in de media. De vraag wat een leven waard is, ligt in de gezondheidszorg veel moeilijker en gevoeliger. Die vraag wordt namelijk meteen gerelateerd aan vragen zoals: wat mag een patiënt kosten? Hoe ver mogen medici gaan om iemand in leven te houden en hoeveel geld mag hiermee gemoeid zijn? Ook vraagt men zich af of de vraag wel ethisch is. Immers, het uitgangspunt zou moeten zijn dat elk mensenleven het waard is om gered te worden.

Het moet duidelijk zijn dat de eerder genoemde kosten-effectiviteitsratio van € 80.000 per QALY een verhouding is tussen kosten en opbrengsten van behandelingen en dat dat dus niet hetzelfde is als het antwoord op de vraag wat een mensenleven waard is of wat het mag kosten.

Tot slot

In 2011 gaven we in Nederland 89,4 miljard euro aan de gezondheidszorg uit, € 5.354 per inwoner. De zorg voor psychische stoornissen kostte het meest: 19,6 miljard euro. Kosten voor hart- en vaatziekten kwamen op de tweede plek, met 8,3 miljard aan uitgaven. In dat jaar werd er 4,3 miljard euro aan kanker uitgegeven voor 434.506 patiënten met kanker, van wie 102.121 nieuwe ziektegevallen waren. Dit komt neer op een bedrag van € 9.809 per ziektegeval en van € 41.736 per nieuw ziektegeval. Deze bedragen zijn inclusief kosten voor preventie, screening, diagnostiek, behandeling (waaronder dure geneesmiddelen), follow-up en nazorg. Gezien de voorspelde stijging van het aantal patiënten met kanker en de noodzaak de zorgkosten niet verder te laten stijgen (lees: binnen het Budgettair Kader Zorg te houden), is dat een zorgwekkende ontwikkeling. Vandaar het streven om met alle betrokken partijen de schaarse middelen in onze samenleving zo doelmatig mogelijk in te zetten.

Het goede nieuws is dat de vooruitzichten voor patiënten steeds beter worden: we leven gemiddeld langer met een betere kwaliteit van leven. Een mensenleven is niet in een getal uit te drukken. Dat de kosten van de zorg echter in de gaten gehouden moeten worden en dat betaalbaarheid daarbij van cruciaal belang is, is ook evident. De patiënt moet hierbij echter niet als kostenpost worden gezien. Daar is het leven veel te waardevol voor.

Grenzen stellen

■ FRANS MEULENBERG INTERVIEWT WERNER BROUWER, BEN CRUL, HENK-JAN GUCHELAAR EN JAN KREMER

Wie bepaalt of de kosten van een behandeling de baten ervan onaanvaardbaar overstijgen? Doen politici dat, een speciale commissie, de beroepsgroepen van medici, de zorgverzekeraars of bepalen de arts en zijn patiënt dat gezamenlijk in de spreekkamer? Wat is wenselijk en wat is haalbaar?

De aftrap is aan Werner Brouwer, hoogleraar Gezondheidseconomie aan en voorzitter van het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG) van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Wie bepaalt of de kosten van een behandeling de baten ervan onaanvaardbaar overstijgen?

'Die vraag is makkelijker te stellen dan te beantwoorden. Laat ik drie situaties benoemen. Waar het gaat om verandering in leefstijl, is het de verantwoordelijkheid van het individu om die afweging te maken, bijvoorbeeld door zichzelf op zekere momenten uitstel van genot op te leggen. In een tweede situatie is het de behandelend arts die een rationele afweging maakt. Bijvoorbeeld bij een heupvervanging hanteert hij of zij criteria als klinische effectiviteit en verwachte baten voor de patiënt. In de derde situatie gaat het over de vraag welke kosten voor een behandeling de overheid en betalende samenleving nog acceptabel achten. Het kan in mijn ogen niet zo zijn dat het beleid van de overheid dwars ingaat tegen het praktisch klinisch handelen. Het is vooral zaak dat die twee werelden naar elkaar toegroeien.'

In uw oratie uit 2009 pleit u voor het opnemen van economische afwegingen in medische richtlijnen?

'Laat ik eerst een misverstand rechtzetten. Economen streven niet naar besparingen, zij streven naar een optimale aanwending van de middelen. Ik heb inderdaad herhaaldelijk gepleit voor het op systematische wijze verwerken van economische evidentie in medische richtlijnen. Daardoor zouden we de pakketafbakening via medische richtlijnen regelen, en gepast zorggebruik borgen op het noodzakelijk gedetailleerdere niveau. Daarbij heb ik ook gepleit voor een gezaghebbend instituut dat dit doel niet alleen nastreeft, maar ook kan afdwingen.'

Kwaliteitsinstituut

Inmiddels hebben we zo'n instituut, het Kwaliteitsinstituut (Zorginstituut Nederland). Voldoet dat aan uw verwachtingen?

'Laat ik voorop stellen dat ik blij ben met de komst van het Kwaliteitsinstituut. Maar in zijn huidige structuur lost dat de problemen onvoldoende op. Nog te weinig zet het instituut zich met kracht in voor medische richtlijnen op basis van noodzakelijke, effectieve en doelmatige zorg als instrument. Ook is het instituut nog te weinig een ontmoetingsplaats waarbij het weliswaar de regie voert, maar waar zorgprofessionals *in the lead* zijn, geflankeerd door andere deskundigen zoals gezondheidseconomen en gezondheidswetenschappers. Ik denk dat de betrokkenheid van het veld bij het Kwaliteitsinstituut nog te gering is. We zouden gezamenlijk het Kwaliteitsinstituut moeten willen dragen om vervolgens ook met zijn allen de hete aardappel van keuzes in de zorg aan te pakken!'

'Het Kwaliteitsinstituut heeft vooralsnog vooral een adviserende rol en daarmee onvoldoende mandaat. De aanwezigheid van een instituut met voldoende mandaat heeft als bijkomend voordeel dat het de discussies over vergoedingen weg kan halen uit de politieke arena. De politiek dient uiteraard het afwegingskader en de te hanteren grenzen te bepalen.'

Ben Crul oordeelt harder over het Kwaliteitsin-

stituut: 'Idealiter zou het Kwaliteitsinstituut de criteria moeten vaststellen waaraan doelmatige en kosteneffectieve behandelingen moeten voldoen. Maar eerlijk gezegd, moet ik de eerste daadkrachtige handeling van het Kwaliteitsinstituut nog zien. Het is allemaal zo afwachtend, zo voorzichtig.' Crul werkt bij de divisie Zorg & Gezondheid van zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea. Hij is senior medisch adviseur zorginkoop en voorzitter van het medisch-adviseursoverleg. In vorige levens was hij huisarts in Leiden en hoofdredacteur van Medisch Contact.

Wat is de rol van zorgverzekeraars in de medische richtlijnen, richtlijnen waarvoor Brouwer krachtig pleit? 'Om richtlijnen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland opgenomen te krijgen moeten ook zorgverzekeraars er formeel hun licht over laten schijnen. Via Zorgverzekeraars Nederland (koepel van zorgverzekeraars) beoordelen de medisch adviseurs van de verzekeraars op dit moment alle richtlijnen, met name in welke mate kosteneffectiviteit is opgenomen in de overwegingen. Veel richtlijnen houden daar onvoldoende rekening mee. Deze zijn soms als volgt opgebouwd: "Doe eerst dit, dan dat, en pas daarna het volgende en overweeg ook nog om dat en dat te doen". Maar zijn die stappen nodig en wat kost dat? Daar kijken we nu kritisch naar.'

Geneesmiddelen

Een groot probleem vormen dure geneesmiddelen. Crul: 'De eerste vraag die wij als zorgverzekeraar stellen, luidt: "Waarom zijn die geneesmiddelen zo duur?" Vaak is dat niet uit te leggen. We probe-

Onderhandelingen met de fabrikant over de prijs van geneesmiddelen kunnen de kosten drukken.

ren daarom bij heel dure geneesmiddelen sinds kort samen op te trekken met ziekenhuizen om bij inkoop een mogelijk (fors) lagere prijs te bedingen.'

'Daarnaast maken we als zorgverzekeraar een voorzichtig begin met verantwoording te vragen over de meerwaarde van een nieuwe, dure behandeling. De nadruk ligt daarbij op kosteneffectiviteit. Die moet eigenlijk in alle studies en richtlijnen worden meegenomen. In sommige gevallen is het effect evident. Zo is de nieuwe, heel dure medicatie voor de behandeling van melanomen soms levensreddend. In dat geval zijn we gewoon verplicht die zorg te betalen.'

Prof. dr. Henk-Jan Guchelaar is ziekenhuisapotheker-klinisch farmacoloog en hoogleraar Klinische Farmacie aan het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij blikt eerst terug in de geschiedenis: 'Pakweg 20 jaar geleden keken we naar de top 100 voorgeschreven medicatie om te bepalen welke middelen de omzet bepaalden. Destijds waren ongeveer 50 geneesmiddelen verantwoordelijk voor 80 procent van de omzet. Op dit moment vormen slechts zo'n 10 middelen die 80 procent van de omzet. Het aandeel van dure geneesmiddelen neemt dus enorm toe.'

'Het gaat vooral om geneesmiddelen tegen kanker – zoals bij longcarcinoom en melanoom – en tegen spierziekten en enzymaandoeningen. Dat zijn aandoeningen waar we vroeger geen grip op hadden, er bestond eigenlijk geen goed geneesmiddel voor. Nu die middelen er wel zijn, is het erg lastig om patiënten die middelen te ontzeggen. Daarbij telt natuurlijk ook de winst in extra levensjaren: het maakt nogal uit of de drie maanden levenswinst wordt behaald bij een ziekte met een prognose van 5 jaar of bij een prognose van een half jaar.'

Hoe is dat tot nu toe geregeld rond het al dan niet voorschrijven van die kankermedicijnen?

Een recente campagne om donaties te krijgen voor onderzoek naar een medicijn voor de spierziekte ALS.

'In dit land hebben we, wat betreft kankerbehandelingen, sinds 1999 de commissie Beoordeling van Oncologische Middelen van de Nederlandse Vereniging van Medische Oncologie. Die bekijkt nieuwe middelen en zorgt voor een plaatsbepaling ten opzichte van de huidige standaard. Die plaatsbepaling is belangrijk, waarbij ook zaken meegenomen worden als overleving, bijwerkingen, prognose qua kwaliteit van leven, et cetera. Is de commissie positief, dan kunnen artsen het middel voorschrijven.'

Beslismomenten

Het moment van keuzes maken komt ras dichterbij…
Guchelaar: 'We hebben in Nederland met zijn allen afgesproken: dit is de zak met geld voor

gezondheidszorg, die moeten we gaan verdelen. Het budget stijgt ieder jaar een beetje, maar de kosten kunnen niet ongeremd groeien. Als die zak leeg raakt, doemen de moeilijke keuzes op. Wat te doen? Besluiten we dat we delen van de basiszorg niet meer vergoeden? Of staan we toch toe dat we meer geld steken in de gezondheidszorg? Vergeet niet, dat "gezondheid" voor bijna alle Nederlanders het kostbaarste goed is. Op alle ranglijsten prijkt "gezondheid" bovenaan. Vermoedelijk is onze samenleving bereid om meer geld uit te trekken voor de zorg, mits goed wordt uitgelegd waarom dat nodig is. Daarnaast moeten we stoppen met "domeindenken" en wellicht geld uit andere sectoren overhevelen.'

Wie bepaalt de keuze? Doen politici dat, een speciale commissie, de beroepsgroepen van medici, de zorgverzekeraars of bepalen de arts en patiënt dat gezamenlijk in de spreekkamer?
Crul: 'Op alle niveaus moet men hierover goed nadenken. Ook in de spreekkamer van de dokter mag men hiermee rekening houden. Onze bijdrage is vooral dat we benchmarkgegevens maken. We vergelijken alle kosten die ziekenhuizen en huisartsen maken en kijken wie er uit de band springen, in prijs of volume. Die filteren we eruit en vragen hen om een verklaring. Zo ontstaat meer en meer inzicht in het handelen in het "veld". Zo werken we aan een brede en betaalbare kwaliteit van zorg. Dat is trouwens ook iets wat de maatschappij van ons verlangt.'

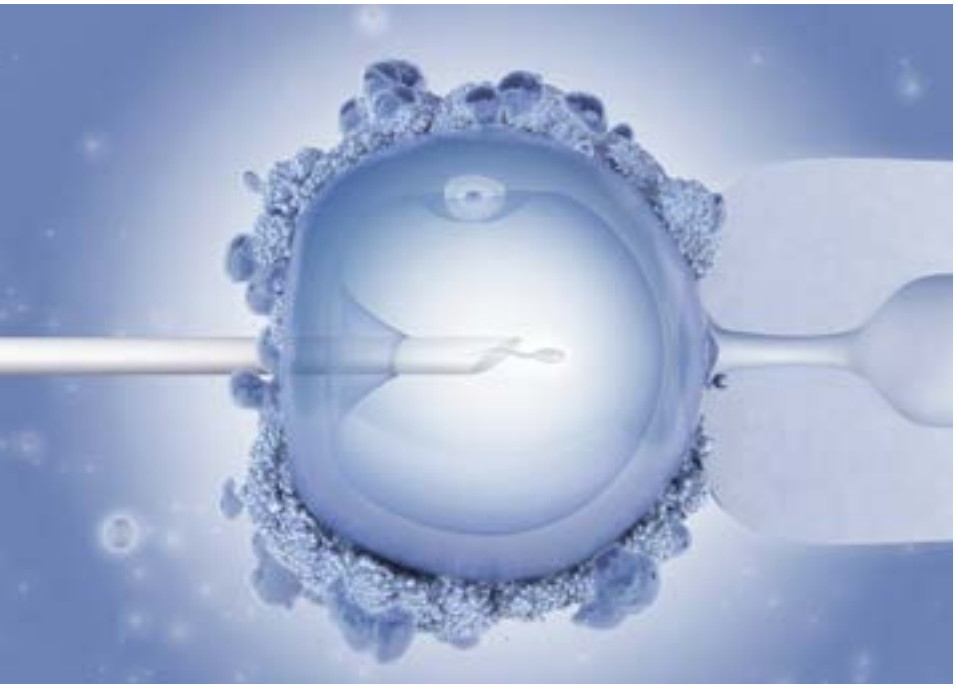
Guchelaar weerspreekt een stelling van Crul meteen: 'In ieder geval niet in de spreekkamer van de dokter. Het mag niet gebeuren dat de patiënt zich tot "probleem" gemaakt voelt. Uiteindelijk speelt iedereen een andere rol in het spel, vanuit een wisselend perspectief: de minister stelt de begroting en de kaders vast, de patiënt wil uiteraard alleen maar beter worden, de dokter wil zijn of haar patiënten helpen, de directie moet een sluitende begroting en gezonde bedrijfsvoering garanderen, de zorgverzekeraars letten vooral op het budget en zij kijken dan naar de minister. Zo is de cirkel rond, terwijl niemand het aandurft een keuze te maken. Iemand moet zeggen: "dit is het bedrag!"'

Prof. dr. Jan Kremer is gynaecoloog en heeft een passie voor patiëntgerichte kwaliteit en innovatie. Hij is hoogleraar Patiëntgerichte Innovatie bij IQ healthcare en adviseur van de Raad van Bestuur van het Radboudumc. Hij ziet duidelijk ruimte in de spreekkamer voor dit soort beslissingen: "Belangrijker is dat in dit soort besluitvorming steeds vaker de rol van de patiënt cruciaal zal zijn. Steeds vaker zullen arts én patiënt – die daarvoor ook de verantwoordelijkheid krijgt en neemt – die besluiten nemen in de spreekkamer. En steeds minder vaak zullen overheid, verzekeraars of ziekenhuisdirecties dit doen. Wat "gepaste zorg" is, is vaak lastig vast te stellen. Ik denk dat "gepaste zorg" uiteindelijk de "bij die persoon passende zorg" zal worden.'

Een voorbeeld haalt hij uit de eigen praktijkervaring: 'Rond ivf-besluiten heb ik meegemaakt dat wanneer je de patiënt meeneemt in je overwegingen, goed luistert naar diens argumenten met oog op diens persoonlijke context, dat deze patiënt een veel wijzer besluit neemt dan wanneer dat besluit op groepsniveau wordt genomen. Ik geloof niet in van bovenaf opgelegde absolute grenzen.'

Weesgeneesmiddelen

Het is Guchelaar die overstapt op het thema weesgeneesmiddelen. 'Jaren geleden stelde de Raad voor Volksgezondheid en Zorg een advies op dat een extra gewonnen levensjaar ongeveer € 80.000 mocht kosten. Vrijwel niemand zal in dit land zijn of haar beslissing over al dan niet behandelen puur laten afhangen van dit bedrag. Echter, destijds speelde ook de behandeling van de ziekte van



Een IVF-traject is een zware belasting voor beide partners. Niet iedereen wil dat proces ingaan.

Pompe. Die behandeling kostte ruim € 300.000 per gewonnen levensjaar. Ik dacht meteen: 'Niemand zal dat willen! Dit is viermaal die drempel van € 80.000 ...' Maar tot mijn verbazing ging iedereen door de knieën bij het zien en horen van het trieste verhaal van een patiënt. De minister incluis. Onbegrijpelijk.'

Hij nuanceert het bedrag van € 80.000: 'Je kunt erop rekenen dat zodra dat bedrag als 'harde grens' zou worden aanvaard, de marktwerking het volgende doet: dure geneesmiddelen kosten dan "plotseling" € 79.000. Voor een deel gaat dus de behandelprijs omlaag (van heel dure medicatie), maar anderzijds omhoog (van gangbare medicatie). Tsja, dat is marktwerking...'

Het slotakkoord: 'Het zorgwekkende is nu dat wanneer je patiënt bent en je gelijk wilt halen, dat het kennelijk voldoende is om met het trieste verhaal op het journaal te verschijnen, zoals de patiënt met de ziekte van Pompe. In Nederland maakt het nauwelijks uit of je arm of rijk bent, wat de zorg betreft, maar je moet vooral je weg weten te vinden om je probleem goed naar voren te brengen in de media.'

Context

Een cruciaal woord in Kremers visie en vocabulaire is 'context': 'Een patiënt is geen "ding" maar een mens met een rijke context. Internet verschaft de patiënt ook de *tools* om volwaardig mee te denken en een besluit te nemen. Wij staan op de drempel van de renaissance van de persoonlijke context. Want niet alleen is een patiënt geen "ding", ook de dokter is geen robot, maar een persoon. Hun gezamenlijke contexten vormen een soort *partnership* dat uiteindelijk resulteert in betaalbare en houdbare zorg. Onderschat mensen niet: uiteindelijk nemen zij betere en goedkopere besluiten dan menigeen denkt.'

Hij memoreert onderzoek in Zweden. 'Voorafgaand aan een mogelijke behandeling van heupfracturen gingen de behandelaren goed luisteren naar patiënten. Ze diagnosticeerden niet alleen de ziekte, maar ook als het ware de "persoon". Dat deden ze via systematische interviews, waarvan de verslagen vervolgens in het dossier gingen. Het resultaat van dit alles was een kortere opnameduur, lagere kosten en een betere herstel. Alleen maar door meer oog te hebben voor de persoonlijke context.'

Wat moet er gebeuren om dit alles te realiseren?
'We moeten afstappen van het gangbare groepsdenken en dat inruilen voor persoonsdenken. De stroming richting *personalized medicine* zal hiertoe bijdragen.'

Zijn artsen capabel genoeg om dit soort gesprekken te voeren?
'Dokters zijn hiertoe bij uitstek in staat! Helaas voeren ze dit soort gesprekken te weinig, murw

Meer aandacht voor de persoon achter de ziekte leidt soms tot andere keuzes.

geslagen als ze zijn door het dominante groepsdenken. Uiteindelijk ben je toch arts geworden om betekenisvol te zijn voor de individuele mens die tegenover je in de spreekkamer zit.'

Politiek

Het woord 'politiek' keert in alle gesprekken terug. Wat is de rol van de politiek?

Brouwer: 'De politiek wil zich niet branden aan deze heikele materie. Het gebrek aan politieke moed bij dit dossier is begrijpelijk, maar pijnlijk. Impliciet kiezen ze namelijk wel, via budgettering. De verdelingsvraagstukken laat de politiek vervolgens graag over aan "het veld". Ze hevelen bijvoorbeeld budgetten over naar ziekenhuizen, waardoor daar, op lager niveau, allerlei spanningsvelden ontstaan. Eigenlijk is het ongehoord dat we er niet in slagen om dit maatschappelijke debat over kosten en baten op een open en eerlijke manier te voeren.'

Waar gaat het mis als we dit probleem niet oplossen?

'Als we er niet in slagen om met elkaar expliciete grenzen op te stellen, worden die grenzen elders getrokken. Het is pijnlijk om te zien dat voor bepaalde groepen patiënten veel geld wordt vrijgemaakt terwijl van de andere kant groepen mensen de zorg wordt ontzegd die zij nodig hebben zonder dat die keuzes tussen groepen expliciet worden gemaakt. De ultieme vraag is: 'Wie kunnen we helpen met het geld dat we ter beschikking hebben?' Die vraag moet men niet ontwijken. Dat leidt namelijk tot fricties, ongelijkheden, vragen, gevoelens van onrechtvaardigheid en dat alles ondermijnt de solidariteit.'

Vergoeding van dure weesgeneesmiddelen

In het tv-programma 'De Wereld Draait Door' van 7 april 2015 had Matthijs van Nieuwkerk twee gasten uit de medische wereld op bezoek: prof. Hans Clevers, hoogleraar Moleculaire Genetica aan het UMC Utrecht, en prof. Kors van der Ent, hoogleraar Kinderlongziekten, werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Het gesprek ging over de toelating van nieuwe dure (wees)geneesmiddelen tot de markt en spitste zich toe op de behandeling van taaislijmziekte of cystic fibrosis (CF). Om hun stelling te onderstrepen dat onze huidige vergoedingsstelsel rammelt, hadden zij een jonge CF-patiënt bij zich, die zeer goed had gereageerd op een nieuw medicijn (kosten: € 200.000 per jaar per patiënt) waarvoor hij qua vergoeding niet in aanmerking kwam. De behandeling was betaald door het ziekenhuis. Het nieuwe medicijn is namelijk alleen geregistreerd voor een kleine groep (circa 4%) CF-patiënten met specifieke genetische variaties. Bij patiënten met een net iets andere mutatie, zoals bij deze jongen, is het door de fabrikant niet onderzocht, omdat die mutatie zeldzaam is en het dus niet lucratief is. Bij deze jongen werkte het medicijn echter wel. Dat hadden de onderzoekers aangetoond door het medicijn bij hem te testen op een via stamceltechnologie verkregen weefselkweek van darmcellen. Ons vergoedingsstelsel is niet berekend op de gevolgen van deze wetenschappelijke vooruitgang, aldus Clevers en van der Ent. Zij pleiten in de NRC van 7 april er voor dat gepersonaliseerde geneeskunde op basis van wetenschappelijk onderbouwde tests deel uitmaakt van het beslisproces rond de vergoeding van dure weesgeneesmiddelen.

'Als we die expliciete grenzen niet trekken, is er maar één alternatief: de uitgaven, ook de minder goed bestede, zullen alleen maar toenemen en steeds meer andere bestedingen verdringen.'

Dus is het laatste woord aan de samenleving…
'We moeten op een open en transparante manier keuzes maken, en daarover op een heldere manier verantwoording willen afleggen. Helaas gaat besluitvorming in onze samenleving traag. Bovendien ontloopt men graag onvermijdelijke discussies, terwijl niet kiezen feitelijk ook een keuze is.' Met een zucht: 'We zitten met een systeem dat negatieve besluiten bijna niet overeind kan houden.'

Kremer kijkt kritisch naar het systeem: 'Het feit dat een overheid of verzekeraar besluit dat iemand niet langer zou mogen leven vanwege de kosten, past niet binnen een democratie als de onze. Het betrekken van degene om wie het gaat, is ook nodig voor politieke acceptatie van de inrichting van het zorgstelsel.'

Afrondend: 'Feitelijk maakt deze werkwijze een eind aan het huidige systeem van onze gezondheidszorg. Vooruit, dat moet dan maar!'

Ben ik soms te duur?

■ MARTIN BUIJSEN

EERDER GEPUBLICEERD IN TROUW OP 13 SEPTEMBER 2014

In de zomer van 2014 barstte het debat los over wat een extra gewonnen levensjaar maximaal mag kosten. Uit een recente enquête van 'EenVandaag' en de Orde van Medisch Specialisten blijkt dat 59 procent van de specialisten een maximumbedrag vastgesteld wil zien. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en het Centraal Planbureau adviseerden al eerder om een bovengrens aan de kosten van medische behandeling te bepalen. In juni vroeg KWF Kankerbestrijding minister Schippers van volksgezondheid een commissie te laten vaststellen wat een extra levensjaar van een kankerpatiënt mag kosten – of die commissie er komt is onbekend.

De laatste jaren houdt de overheid ons voortdurend voor dat gezondheidszorg (cure) en welzijnszorg (care) erg kostbare aangelegenheden zijn. Tal van maatregelen om de kosten te beteugelen zijn inmiddels genomen of liggen in het verschiet; overheidsbeleid ook dat onomwonden duidelijk maakt dat kostenbeheersing is uitgegroeid tot beleidsdoel nummer één.

Dat werkt intimiderend. Als gezondheidszorg hoofdzakelijk in termen van prijzen en kosten over de tong gaat, is het dan vreemd dat mensen het gevoel bekruipt dat ze te duur zijn? Hulpverleners vernemen het nogal eens uit de mond van oudere patiënten. 'Maar dokter, ben ik niet te duur?' Die vrees en de huidige eenzijdige benadering van de zorg, zijn zijden van dezelfde medaille. Zij laten zien dat onze omgang met gezondheidszorg iets wezenlijks ontbeert. Beide getuigen van 'politieke onvolwassenheid': politici ontlopen moeilijke beslissingen.

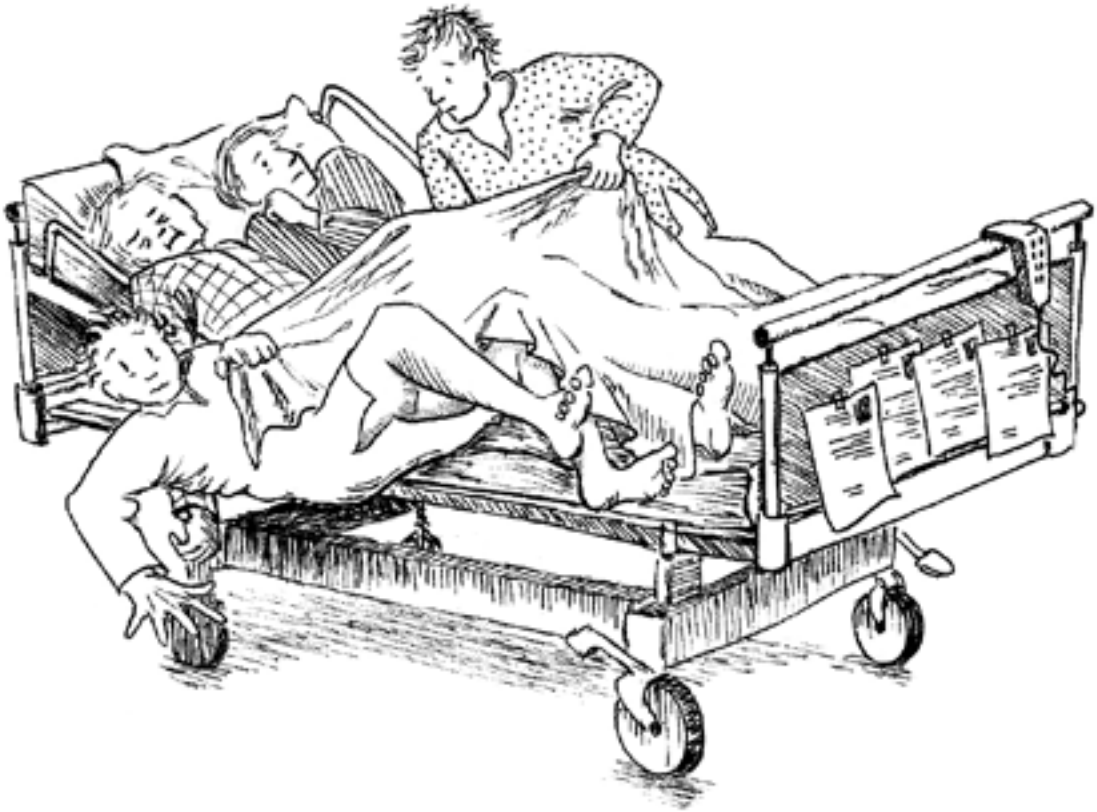
Oneindige vraag

Het gehamer op de kosten maakt duidelijk dat gezondheidszorg een schaars goed is. Economen leren ons dat de vraag ernaar het aanbod welhaast per definitie overtreft. Als de minister besluit een vergunning te geven voor een centrum voor protonentherapie (nieuwe, dure kankertherapie waarvan de effectiviteit nog niet vaststaat) dan voorziet zij hiermee in een vraag. Mocht zij vergunningen afgeven voor twee, drie of zelfs vier van zulke centra, dan blijft er nog vraag naar. Voor veel andere zaken zou dan geen geld meer zijn. De behoefte aan gezondheidszorg valt domweg niet te bevredigen, en dat geldt niet alleen voor die vormen van zorg die doorgaan voor 'luxezorg'.

De schier oneindige vraag naar gezondheidszorg laat al zien dat het een bijzonder goed betreft. Er is niemand die niet hecht aan een goede gezondheid, en moderne gezondheidszorg draagt daar zonder meer aan bij. Zorg heeft om die reden ook een bijzondere morele status. Zo wordt ze erkend als mensenrecht, een fundamenteel recht met grondwettelijke bescherming en neergelegd in tal van internationale verdragen waarbij Nederland partij is. Al sinds 1979 is de staat gebonden aan de bepalingen van het Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, een VN-verdrag dat verdragspartijen verplicht tot eerbiediging van het recht van eenieder op toegang tot zorg.

Hoewel ons land niet de gewoonte kent om deze mensenrechten voor vol aan te zien, is algemeen aanvaard dat toegang tot noodzakelijke zorg van respect voor menselijke waardigheid getuigt. Deze zorg aan iemand onthouden, is een schending van diens waardigheid, niet minder dan wanneer het hem belet wordt zijn mening te uiten. Althans, in beginsel.

Het internationaal aanvaarde mensenrecht op zorg beperkt zich tot 'noodzakelijke' gezondheidszorg. Welke vormen van zorg gelden als noodzakelijk (op enkele verplichte basiszorgvoorzienin-



Als gezondheidszorg hoofdzakelijk in termen van prijzen en kosten over de tong gaat, is het dan vreemd dat mensen het gevoel bekruipt dat ze te duur zijn?

gen na), bepaalt de staat. Omdat niet ieder land beschikt over evenveel mogelijkheden en middelen, verschilt noodzakelijke zorg van land tot land.

Toegang

In Nederland is 'noodzakelijk' wat we collectief financieren, zorg waarop de Zorgverzekeringswet, de AWBZ en de Wet maatschappelijke ondersteuning betrekking hebben: van medisch specialist, huisartsenzorg en verloskundige, verpleeghuiszorg, thuiszorg, et cetera.

Omdat het een recht betreft dat ons als mens toekomt (niet als ingezetene, paspoorthouder of vermogende, zelfs niet als verzekeringsplichtige), moet er voor ons ook allemaal gelijke toegang tot die zorg zijn. De overheid moet erop toezien dat voorzieningen daarvoor voor iedereen in gelijke mate bereikbaar zijn: betaalbaar, op niet al te grote afstand gelegen en zonder lange wachttijden.

Gelijke toegang tot voorzieningen betekent niet dat er in de gezondheidszorg geen onderscheid tussen mensen mag worden gemaakt. Maar het mensenrecht zoals opgetekend in het eerder genoemde VN-verdrag maakt onomwonden duidelijk dat alleen onderscheid te rechtvaardigen valt op grond van verschillen in objectieve, aan de hand van medische criteria vast te stellen behoefte aan gezondheidszorg. Eenvoudig gezegd: meer behoefte, eerder aan de beurt; minder behoefte, later aan de beurt. Wie zich baseert op andere criteria, begaat onrecht. Die maakt zich schuldig aan discriminatie en tast de waardigheid van mensen aan.

De patiënt krijgt te horen dat de therapie zinloos is, en dat is een leugen

Het toepasselijke mensenrecht wil allereerst dat degene die op een voorziening van noodzakelijke gezondheidszorg is aangewezen slechts als mens gezien wordt, een mens met een probleem weliswaar, maar een mens. En slechts de ernst van het probleem mag verschil uitmaken. Althans, in beginsel.

Rantsoeneren

Natuurlijk valt ook noodzakelijke gezondheidszorg nooit te verdelen volgens het principe 'aan eenieder naar behoefte'. Daarvoor is het goed zoals gezegd te schaars en schieten de collectieve middelen domweg tekort.

Individuen hebben recht op gelijke behandeling. Maar rechtvaardigheid is ook voor de samenleving als geheel van belang: in 'rantsoenering'.

Gezondheidszorg wordt altijd gerantsoeneerd. Er zijn gezondheideconomen die anders beweren, omdat rantsoeneren iets of iemand veronderstelt die rantsoeneert, iemand die als het ware de taart aansnijdt en de porties verdeelt. Omdat wij in het Nederlandse stelsel van gezondheidszorg zo'n figuur niet kennen, zouden wij onze zorg niet rantsoeneren.

Maar wat is wezenlijker aan rantsoeneren? Is dat die ene taartsnijder? Of is dat het feit dat er nu eenmaal altijd mensen overblijven die niet zullen krijgen wat zij nodig hebben?

Ik denk: het laatste. En dan doen zich twee interessante vragen voor. Hoe rantsoeneren we de gezondheidszorg in Nederland feitelijk? En, belangrijker, hoe zouden we dat moeten doen?

Impliciet

Rantsoenering in de gezondheidszorg is niet alleen onontkoombaar. Ze is altijd ook meer of minder zichtbaar. Rantsoenbeslissingen zijn altijd meer of minder goed te lokaliseren, meer of minder transparant, en meer of minder expliciet. De vraag die elk stelsel van gezondheidszorg oproept is: wie of wat neemt waar op welke gronden op welke wijze welke rantsoenbeslissingen?

De ervaring leert dat in complexe zorgstelsels – met veel partijen en besluitvorming die veranderlijk is – rantsoenering de sterke neiging heeft impliciet te zijn. En dan blijft de ware reden van een ongunstige rantsoenbeslissing (gebrek aan middelen, andere keuzes) voor een patiënt achterwege.

In zo'n zorgstelsel lopen patiënten een groot risico op onwaarachtige bejegening – in gewoon Nederlands: ze worden belogen. Een patiënt die met een tonnen kostende therapie een half levensjaar kan winnen, stelt de behandelende arts voor een probleem. Die denkt misschien aan de budgetproblemen in zijn maatschap. Of de maatschap denkt aan de afspraken met het ziekenhuisbestuur. Of het ziekenhuisbestuur aan de overeenkomst met de verzekeraar.

De patiënt krijgt dan te horen dat de therapie in zijn geval, helaas, medisch zinloos is. En dat is een leugen. De therapie is prijzig, maar niet zinloos.

Willekeur

Deze leugenachtige bejegening van patiënten komt doordat rantsoenbeslissingen zich aan de waarneming van patiënten onttrekken. En vaak ook aan die van behandelaars. De beslissingen worden overal en nergens genomen.

Dat de patiënt wordt voorgelogen is al niet fraai, maar er is een nog groter onrecht: willekeur. Dat is onlosmakelijk verbonden met impliciete rantsoenering. Daardoor vallen sociaal zwakkere personen beslist veel eerder aan achterstelling ten prooi. Mocht de patiënt uit het voorbeeld goed ingevoerd, mondig en kapitaalkrachtig zijn, dan zou het zomaar kunnen dat hij die peperdure therapie toch krijgt. Maar een laaggeschoolde met een uitkering en zonder rechtsbijstand krijgt dat waarschijnlijk niet voor elkaar. Daar zit het onrecht.

Wie waar op welke wijze op welke gronden

Tussen dokter en patiënt wordt niet gesproken over kosten.

welke keuzes maakt, onttrekt zich in ons stelsel bijna volledig aan ons zicht. Het grote aantal betrokken partijen is hier in belangrijke mate debet aan. En die partijen zijn ook zeer divers. Deels behoren ze tot de overheid: het Zorginstituut Nederland, de minister van volksgezondheid, de wetgever, adviesraden en toezichthouders als de Autoriteit Consument en Markt en de veelbesproken Zorgautoriteit. Veel van deze partijen hebben een enorme beleidsvrijheid. En deels zijn deze partijen privaat: regiomaatschappen van medisch specialisten, grote gefuseerde zorginstellingen en almaar machtiger concerns van zorgverzekeraars.

Tal van rantsoenbeslissingen vallen ook in de beslotenheid van de directiekamers van ondernemingen – en niemand kan controleren welke motieven daarbij de doorslag hebben gegeven.

Transparant

Het Nederlandse zorgstelsel heeft zich in de afgelopen periode ontwikkeld tot een ondoorgrondelijk complex van publieke en private partijen, wier doen en laten gehuld is in een steeds dichter wordende nevel van contracten, protocollen, beleidsregels en -plannen, wetten, akkoorden en kaders.

Voor de gemiddelde Nederlander is het stelsel onbegrijpelijk geworden. Maar niet alleen dat. Als patiënt kan hij er niet langer op vertrouwen dat de adviezen en voorstellen van zijn behandelaar louter medisch gemotiveerd zijn. Als patiënt die van benodigde zorg verstoken blijft, kan hij ervaren dat een ander met dezelfde medische problemen om hem onbekende redenen die zorg wel ontvangt. Daarmee is de bijl gelegd aan de wortel van het vertrouwen van de individuele patiënt in zijn dokter.

De overheid dient volgens de verdragen bij het

Is de Tweede Kamer de aangewezen plaats om keuzes in de zorg te maken?

verdelen in de gezondheidszorg transparent and participatory te zijn. Een patiënt mag dus weten waarom hij niet in aanmerking komt voor die peperdure therapie. Een transparante overheid snapt dat behandelaars hun patiënten niet mogen voorliegen. In een stelsel dat niet impliciet maar in alle openheid rantsoeneert, kunnen patiënten vernemen waarom anderen meer recht hebben op de schaarse middelen.

In een systeem van expliciete rantsoenering zijn beslissingen het gevolg van omvattende, systematische, rationele en bovenal transparante afwegingen. Dat geeft die beslissingen democratische legitimiteit. Mensen moeten daar als burger bij betrokken kunnen zijn.

Mensen moeten méér kunnen zijn dan lijdelijke zorgvragers die wel of niet krijgen wat zij nodig hebben, en méér dan consumenten die aan het eind van het jaar weer op zoek gaan naar een dealtje over de verzekeringspremie, die wel hun portemonnee mogen opendoen, maar niet hun mond. Mensen moeten geïnformeerd worden en kunnen meebeslissen – niet alleen over de vraag of iets uit het pakket zou moeten, maar vooral over de vraag of iets erin zou moeten. Mensen moeten kunnen deelnemen aan het publieke debat.

Zoals in Engeland, waar zulke keuzediscussies onder meer via populaire ontbijtshows gaande gehouden worden. Daar komen de aanbevelingen van het National Institute for Health and Care Excellence uitgebreid ter sprake, zoals over wat een QALY (quality adjusted life year, een extra levensjaar in goede gezondheid) mag kosten. Het valt toe te juichen dat het debat daarover ook in Nederland is begonnen, niet omdat QALY zo'n goed concept is, maar omdat het debat erover publiek plaatsvindt.

Structuur en cultuur

Iedereen begrijpt dat zelfs noodzakelijke zorg niet volgens het adagium 'Aan eenieder naar behoefte' kan worden verdeeld. Er blijven altijd mensen over die niet krijgen wat zij nodig hebben. Maar dat hoeft niet onrechtvaardig te zijn. Aanvullende principes zijn nodig.

Het probleem is dat Nederland de structuur ontbeert, en misschien ook wel de cultuur, om deze stelselmatig in alle openheid te bediscussiëren en vast te stellen.

De Tweede Kamer is daarvoor de aangewezen plaats, maar de politicus die erover begint, moet vrezen voor de kiezersgunst. Bij het maken van keuzes hoort immers ook een helder 'nee' voor patiënten die een onverantwoord groot beroep doen op de schaarse middelen. Liever moffelen politici de besluitvorming weg in 'het systeem'. Liever duwen ze de verantwoordelijkheden van zich af en vindt de pijn uiteindelijk zijn weg naar mensen die hem moeilijk kunnen verwoorden. In een volwassen benadering van gezondheidszorg, een met oog voor menselijkheid en rechtvaardigheid, is het onvermijdelijke leed nu eenmaal altijd zichtbaar.

Stoppen met behandelen

LIA VAN ZUYLEN

De discussie over de kosten van een mensenleven is een studeerkamerdebat en vindt niet plaats in de spreekkamer van Nederlandse medisch specialisten. In die spreekkamer spreken we nooit direct met patiënten over de kosten van een behandeling. De arts-patiëntrelatie draait heel concreet om een andere vraag: Wat is er beschikbaar en geschikt voor deze patiënt? Daaraan gekoppeld de vervolgvraag: Wat draagt de behandeling bij aan de kwaliteit van leven? In het zoeken naar een antwoord op die vragen, kunnen we in Nederland terecht bij redelijke, sterke richtlijnen die een goede gids zijn om te bepalen wat we wel of niet moeten en kunnen doen.

In die richtlijnen – en in de dagelijkse zorgpraktijk – duikt steeds dezelfde leidraad op: Is dit een zinvolle interventie? De criteria die hieraan ten grondslag liggen, zijn wetenschappelijke criteria gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en criteria die we met zijn allen als maatschappij bepalen.

Hier wil ik twee kanttekeningen bij plaatsen. Allereerst zouden we moeten willen dat 'de maatschappij' duidelijker mee bepaalt. Helaas bestaat er in de politiek grote huiver inzake deze complexe materie. Politieke huiver die alles te maken heeft met dreigend stemmenverlies bij impopulaire standpunten. Daarbij doemt wel een spanningsveld op. Als politiek en maatschappij samen de kaders voor het handelen van artsen bepalen, bestaat er kans dat de knowhow van de artsen, in het bijzonder de medisch specialisten, buitenspel komt te staan.

Mijn boodschap zou zijn: geef de brede kaders aan als 'maatschappij' en laat de specialisten bepalen hoe het beleid in detail eruitziet en schenk hen ook het vertrouwen dat ze dit weloverwogen en goed doen. Daarbij vraag ik begrip voor de vaak lastige situaties die medisch specialisten moeten oplossen. In de spreekkamer van het ziekenhuis, daar ligt tenslotte de frontlijn.

Voorbeelden uit de praktijk

Laat ik enkele praktijkvoorbeelden geven. Neem de behandeling van het melanoom, de agressiefste vorm van huidkanker. De nieuwe medicatie voor mensen met een uitgezaaid melanoom is duur, maar degenen bij wie de medicatie aanslaat, winnen fors aan levensduur en kwaliteit. De criteria voor wie die behandeling krijgen, worden zo scherp mogelijk bepaald op grond van wetenschappelijke gegevens. Als iemand daaraan voldoet, zou er geen discussie meer moeten zijn of iemand behandeld kan worden en moeten de kosten gedragen worden.

Een ander praktijkvoorbeeld is de discussie over wanneer je moet stoppen met behandelen. Het doel van een oncologische behandeling is tweeledig: ten eerste het terugdringen van de ziekteverschijnselen om verbetering van de kwaliteit van leven te bereiken, en ten tweede het verlengen van de levensduur. Hoe pakt dat in de praktijk uit? Neem chemotherapie bij eierstokkanker, een ziekte die hier goed op reageert. Er komt echter altijd een moment dat de duur van de respons op de behandeling nog maar kort is. Dan komt het beslismoment: doen we nog een kuur of is het beter om te stoppen? Daarin heeft de patiënt

Een melanoom (huidkanker) op een vinger. Bij een onrustige moedervlek doet men er verstandig aan de huisarts / dermatoloog te raadplegen. Nieuwe behandelingen van kanker zijn bij sommige groepen patiënten zeer succesvol, maar wanneer besluit je om te stoppen met behandelen als genezing uitblijft?

meestal het laatste woord: waar de één terughoudend is, wil de ander tot het einde doorgaan. Daar moeten artsen zo goed mogelijk mee omgaan. Ze moeten hierbij altijd streven naar een zo goed mogelijke afsluiting van het leven voor de patiënt en zo weinig mogelijk schade veroorzaken bij doorbehandelen.

Opdracht

Als dokter heb je één opdracht: de beste zorg leveren voor deze ene patiënt op dit moment. Dat die mogelijkheden niet eindeloos zijn, maar juist beperkt, dat weet de patiënt ook. Ondanks alle medische en morele dilemma's blijft het fascinerend om te zien dat je als medisch specialist mensen van wie je weet dat ze aan hun ziekte zullen overlijden, nog veel kunt bieden in de tijd tussen dat 'weten' en het uiteindelijke overlijden. Ondertussen moet de arts een gesprek over het naderend einde niet uit de weg gaan. Een gesprek over de dood is niet gemakkelijk. Een patiënt kan er lang omheen draaien: zelfs iemand die weet dat het einde onvermijdelijk is, stelt een confronterend gesprek graag uit. Maar ook de arts begint er vaak niet over. Liever wacht hij of zij op een geschikt moment om erover te beginnen. Dat zich vervolgens niet aandient. Het blijft de uitdaging voor iedere arts die ongeneeslijk zieke patiënten behandelt om dat moment wel te nemen. Dát samenspel van momenten in déze voortdurende interactie met de patiënt is de reden waarom ik dokter wilde worden en wil blijven.

ONGELIJKHEID IN DE SPREEKKAMER

CARLO LEGET

Hoeveel keuzevrijheid wil de patiënt echt hebben?

In onze tijd wordt grote waarde gehecht aan de gedachte dat de keuzevrijheid van patiënten zoveel mogelijk gerespecteerd moet worden. Patiënten moeten centraal staan, aan het stuur en het roer draaien, copiloot zijn, noem maar op. We zien dat overal terug: van de keuzevrijheid voor zorgverzekeringen tot die in de spreekkamer. Een vraag die zelden gesteld wordt, is echter in hoeverre patiënten uit de voeten kunnen met deze centrale rol. Zo lijkt de vrije keuze voor zorgverzekeringen een groot goed, totdat je erachter komt hoe complex het is om ze te vergelijken. Wie internet bezoekt, moet appels met peren gaan vergelijken, en dan nog heb je geen enkel idee wat er aan ziektes op je afkomt in de toekomst.

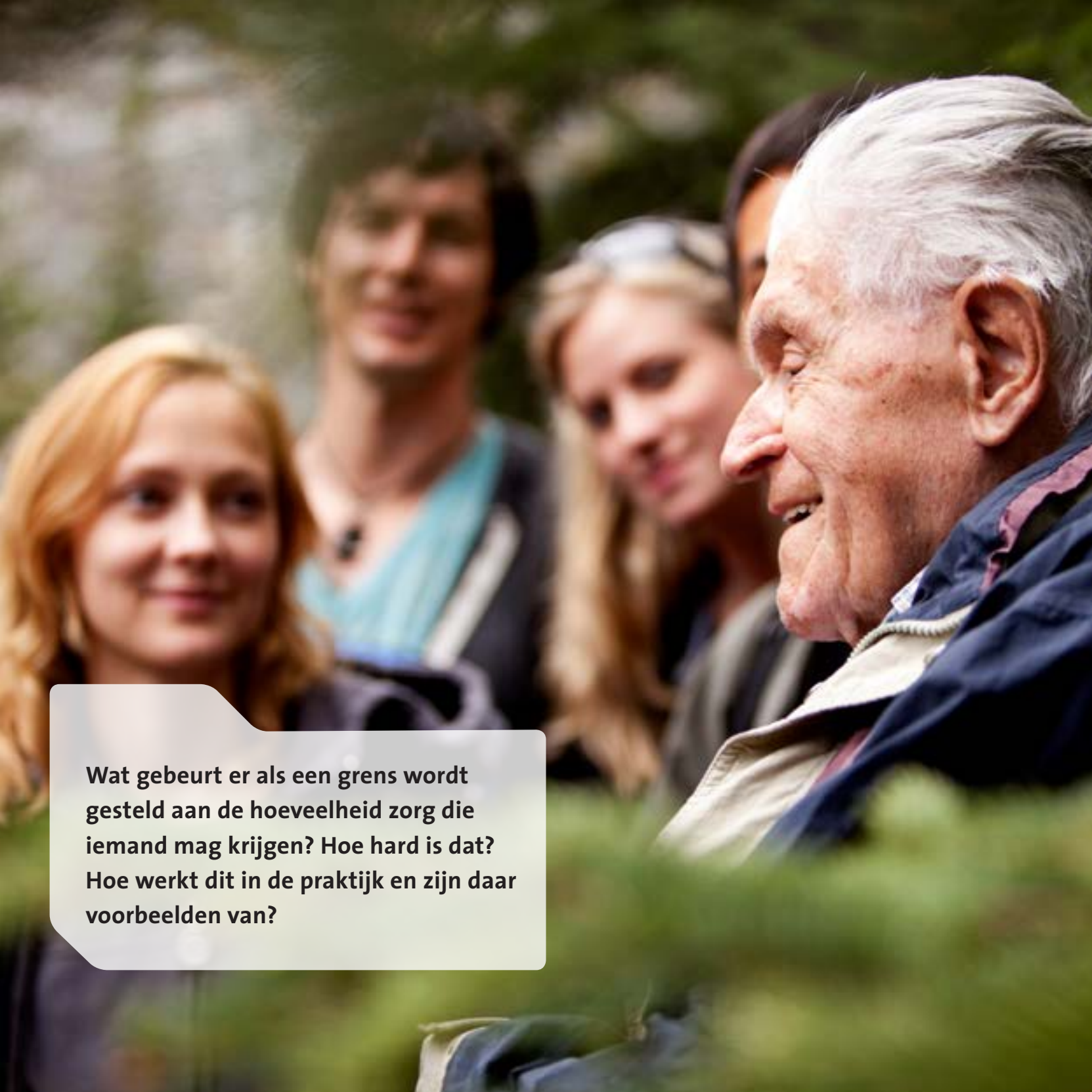
Die keuzevrijheid wordt volgens mij nogal eens te simplistisch voorgesteld. Daarbij spelen drie denkfouten een rol. De eerste heeft te maken met de wijze waarop mensen keuzes maken. Wanneer de dokter moet beslissen of een behandeling nog zinvol is, gaat het over werkzaamheid van een middel. Hij of zij maakt een inschatting op basis van beschikbaar onderzoek. En dan wordt ergens een afkappunt gekozen. Dat is in beginsel een rationele keuze.

Patiënten hebben niet een dergelijk afkappunt dat gebaseerd is op onderzoek. Ze hebben hun eigen leven waar zich ze meer of minder goed in thuis voelen, de touwtjes in handen hebben, over nagedacht hebben. En wat dan blijkt, is dat mensen de belangrijkste keuzes in hun leven (een huis kopen, een partner kiezen) helemaal niet zo rationeel maken. Daar speelt het onbewuste een oneindig veel grotere rol dan bij de keuze voor een koffiezetapparaat of een televisie.

De tweede denkfout betreft de positie van de patiënt. Deze wordt nog ingewikkelder wanneer we beseffen dat dit keuzeproces bovendien gaat over onvergelijkbare grootheden. Hoe moet je een afweging maken waarin je je levensduur afzet tegen je welbevinden? En dat in een proces waarin je verwachtingen en grenzen schuiven en je rekening wilt houden met de levens van partner en kinderen? En hoe doe je dit in het aangezicht van iets ongrijpbaars als de dood, dat per definitie buiten het rationele denken valt?

De derde denkfout is het idee dat het om een enkele keuze van een individu op een specifiek moment zou gaan. Maar ingrijpende levenskeuzes zijn altijd het product van een geleidelijk proces waarin vele andere stemmen een rol spelen, tegen de horizon van geleefde en niet geleefde voorkeuren en waarden. Levenskeuzes hebben tijd nodig en rijpen op hun eigen tempo. Het gaat om de zin en betekenis van het leven als geheel. In die rijping is een grote ongelijkheid tussen patiënten.

De ongelijkheid in de spreekkamer is dus zowel een ongelijkheid tussen arts en patiënt (en familie), als een ongelijkheid tussen patiënten onderling. Goede communicatie en tijd kunnen veel goed doen. Maar we moeten blijven nadenken hoe we dichter bij de werkelijkheid kunnen komen van de vele patiënten die plots de hoofdrol moeten gaan spelen in een klassieke tragedie die ze niet gewild hebben, laat staan dat ze er klaar voor zijn.



Wat gebeurt er als een grens wordt gesteld aan de hoeveelheid zorg die iemand mag krijgen? Hoe hard is dat? Hoe werkt dit in de praktijk en zijn daar voorbeelden van?

4 Ethische aspecten

Discussies over grenzen zijn vaak abstract. Toch kunnen concrete beslissingen niet uitblijven. Hoe moeilijk dat ook is. Zoals de vraag: 'Wat hoort er wel in het pakket en wat niet?' Een vraaggesprek over criteria en normatieve achtergronden.

Grenzen aan de grens

FRANS MEULENBERG INTERVIEWT INEZ DE BEAUFORT

'In de tijd van het rapport van de RVZ over de 80.000 eurogrens per QALY, stelden collega-ethici dat het abject is om aan een mensenleven een waarde te verbinden, dat elk mensenleven oneindig waardevol is. Dat is natuurlijk mooi en het klinkt ook heel ethisch, maar toch ben ik het daar niet mee eens. Immers, we hebben te maken met schaarste, we moeten prioriteren en we moeten beslissingen nemen.'

Welke veronderstellingen liggen ten grondslag aan ons zorgpakket?
'Het zorgpakket, het basispakket verzekerde zorg, is gebaseerd op twee veronderstellingen. Allereerst willen we voor iedereen toegankelijke, gelijke en goede zorg. Daarnaast is er het breed gedragen besef dat middelen niet oneindig zijn. "Zinnig en zuinig" is dus nodig als beleidslijn. Het solidariteitsbeginsel staat onder grote, vooral financiële druk. Er is een jarenlange economische crisis, de kosten van zorg blijven toenemen, om allerlei redenen. Dat maakt het noodzakelijk de kosten binnen de perken te houden. De Adviescommissie pakket (ACP) van Zorginstituut Nederland speelt daarbij een rol. De ACP functioneert binnen het politieke bestel waarin de politiek uiteindelijk bepaalt wat er wel en niet in het basispakket behoort. Het gaat daarbij om een integrale afweging van de 4 pakketcriteria: effectiviteit, kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid.

Hoe maakt de ACP die afweging?
'Door de pakketcriteria te verfijnen en toe te passen. Dat zijn vier criteria die ieder op zich begrensd zijn, al zijn die grenslijnen vaak getrokken in grijstinten. Het eerste criterium: is een behandeling noodzakelijk? Wat is de ziektelast? Hoe erg is bijvoorbeeld ongewenste kinderloosheid? Hoe erg zijn relatieproblemen of schimmeltenen? Wat is echt nodig en wat is luxe? In de ACP hebben we

Laten we ophouden te spreken van 'dure patiënten' en het voortaan hebben over 'kostbare behandelingen'.

daar veel debatten over gehad. Een zekere subjectiviteit is daarbij onvermijdelijk. Wat dan naar mijn idee de redenering moet zijn als het om solidariteit gaat, is dat je je goed kunt voorstellen dat dat voor anderen erg is, al zou je het zelf niet zo erg vinden. De redenering: "Ik vind het niet erg, dus het is niet erg"is te gemakkelijk. Al wordt er wel vaak zo geredeneerd.'

Geld en grens

'Het tweede criterium is werkzaamheid. Ethisch gezien is dit de minst omstreden eis. Als het niet werkt, moet je het niet in het pakket stoppen. Logisch. Al besteden we veel discussietijd aan de bewijslast en de vraag: "Wat geldt als evidence?" Wat het wel lastig kan maken, is als die effectiviteit niet zo heel erg groot is of als de behandeling bij slechts een deel van de mensen effectief is. Dat betekent dat je dus niet een behandeling als geheel uit het pakket kunt halen, maar dat deze er alleen in moet voor bepaalde mensen, namelijk degenen die daar baat bij hebben. En hoe groot de kans daarop of hoe groot de baat, dat is natuurlijk wel onderwerp van discussie. En mag je als iets nog niet bewezen effectief is, maar heel veelbelovend, het alvast onder voorbehoud (voorwaardelijk) in het pakket opnemen?'

'Het derde criterium is kosteneffectiviteit. Dat heeft in de afgelopen jaren heel veel aandacht gekregen, mede door discussie over behandeling van de ziekten van Pompe en Fabry. Zijn behandelingen soms te duur in verhouding tot wat ze opleveren?

Ik wil hier een paar misverstanden rechtzetten. Het eerste misverstand is dat zorg alleen een kostenpost is. Dat is onjuist. Het tweede misverstand is de stelling dat het niet ethisch is om over geld te spreken vanuit de gedachte: "Elk mensenleven is van grote waarde en onbetaalbaar. Dat is niet in geld uit te drukken." Naar mijn mening is het wel degelijk ethisch om over geld te praten; het is zelfs merkwaardig om dat niet te doen. Ik vind het hypocriet om dat niet te doen. Dan lijk je ethisch hoger te staan dan de rest van de wereld, maar dat is natuurlijk een illusie: er is schaarste. Het gaat om

collectieve middelen en daar moeten we verstandig mee omspringen.'

'Een variant is: "We weten wel dat geld een rol speelt, maar we noemen geen bedragen." Tja... ook dat lijkt me struisvogelpolitiek. Dan draai je om de hete brei heen. Kortom: het debat over grenzen, ook financiële, gaat ons allen aan en het moet gevoerd. Het bedrag dat vaak wordt genoemd op grond van een rapport van de RVZ is € 80.000 per gewonnen QALY. De 80.000 eurogrens betekent dat bijvoorbeeld sommige patiënten met kanker die niet meer op genezing kunnen rekenen, dan ook niet meer in aanmerking komen voor nieuwe therapieën die kostbaar zijn en hun leven mogelijk verlengen met een aantal weken of maanden. Maar zij zullen soms zeggen: "Een dag langer in mijn leven is iets heel anders dan een dag in uw leven. Juist aan het einde van het leven is tijd zo kostbaar." Dat is natuurlijk zo. Dat valt niet weg te nemen, hooguit uit te stellen. In de woorden van Nobelprijswinnares voor literatuur Szymborska: "Ook al is het leven lang, het zal altijd kort zijn. / Te kort om er iets aan toe te voegen".'

De Beaufort plaatst daar nog een paar kanttekeningen bij. 'Patiënten worden in dit verband soms afgeschilderd als "rupsjes nooitgenoeg", hebberige egoïsten die alleen genoegen nemen met het beste van het beste of als grote onbenullen die geen flauw idee hebben wat hun behandeling kost. Ze consumeren alsmaar zorg ongeacht de kosten. Er wordt soms gedaan alsof het zo fijn is om in het zorgcircuit te zitten. Me dunkt dat niemand voor zijn lol hiv-remmers slikt, eicelpuncties ondergaat of zich in laten spuiten met belastende chemo's. Ze willen leven, geef ze eens ongelijk.'

'Voor de ACP is dit buitengewoon moeilijk gebleken omdat je met mensen spreekt die afhankelijk zijn van zulke behandelingen. Het zijn geen statistische onbekenden, maar concrete individuen die op de tribune van de vergadering zitten. Als we argumenteren dat dit niet vergoed moet worden, voel je je een soort beul. Iedereen is dan geneigd om uitzonderingen te willen verdedigen. En ik denk dat dat ook goed is, omdat je daarmee aangeeft dat die 80.000 eurogrens niet in steen gehouwen is, maar beredeneerd aangepast kan worden.'

Aan welke uitzonderingen denkt u?

'Ik denk in de eerste plaats aan kinderen. In de tweede plaats aan patiënten die al afhankelijk zijn van een bepaalde behandeling, en die je niet kunt zeggen: Nu houden we daarmee op." Dat lijkt me uiterst onredelijk.'

'Lastiger vind ik patiënten van wie er maar zo weinig zijn dat, zo luidt het argument, de kosten op het geheel van de begroting van de zorg niet zoveel uitmaken. Waarom vind ik dat een proble-

matisch argument? Als je een patiënt bent van wie er heel veel zijn en de kosten dus wel veel zouden uitmaken op de totale begroting, dan zou de uitzondering niet worden gemaakt. Dat komt mij niet rechtvaardig voor. Dit is dus meer een gelegenheidsargument.'

Krachtig: 'Laten we ophouden te spreken van "dure patiënten" en het voortaan hebben over "kostbare behandelingen".'

Mildheid

'Het vierde criterium is de maatschappelijke uitvoerbaarheid. Daaronder valt onder andere het idee dat je geen solidariteit mag vergen voor behandelingen die voor eigen rekening en verantwoordelijkheid kunnen komen. Sommige dingen moeten mensen zelf regelen en betalen, zoals een zonbeschermende crème. Er zijn mensen, zoals albino's of mensen met *lupus erythematodes* of zonneallergie, die niet goed tegen de zon kunnen, maar zonbeschermende crème gebruiken we bijna allemaal.

Moeten die patiënten het dan nog wel vergoed krijgen? Binnen de ACP gingen de nodige discussies over de vraag wat mensen zelf konden en moesten betalen. Het hangt ervan af hoe je uiteindelijk oordeelt over hoe vrij mensen zijn om bepaalde vormen van gezond gedrag te vertonen. Is dat toch voor een belangrijk deel bepaald door hun sociaaleconomische status en dus niet erg vrij? Of hebben ze wel voldoende keuzes?'

'Zelf heb ik altijd verdedigd dat er een zekere mildheid in acht genomen moet worden tegenover ongezond gedrag. Menselijke zwakheid – wie heeft er niet last van? Ook lijken we bepaalde risico's maatschappelijk te waarderen. Anderen vinden die mildheid onzin en menen dat het wel degelijk mogelijk is daar zelf voor te betalen, sterker nog, dat het eigen-schuld-dikke-bult-principe misschien wel juist ertoe leidt dat mensen gezonder gaan leven.'

'Het hangt ook af van je fundamentele kijk op de samenleving: hoeveel zorg geven en gunnen we elkaar en waar houdt die solidariteit op? Waar moet iedereen zelf voor zorgen onder het motto "pech gehad"? Ik maak me wel zorgen. Vooral over mensen die straks tussen wal en schip gaan raken.'

Tweedeling

'Differentiatie van het basispakket – dat wil zeggen: onderscheid maken in goedkopere en duurdere verzekeringspakketten, met basale of luxe zorg, met lange of kortere wachtlijsten, etc. – ondermijnt de solidariteit en dan loop je het risico op tweedelingen: oud en jong, dik en dun, gezond levend en niet-gezond levend, etc. Dat zou niet mijn voorkeur hebben.

De term "tweedeling" doet het retorisch goed. "Tweedeling" is heel erg. Want vermoedelijk onrechtvaardig en zielig: wie aan de verkeerde kant van de deling zit, die heeft het niet best. Uiteraard bestaat het risico dat de term "inflatoir" wordt gebruikt, en dat het om acceptabele verschillen gaat, niks om tweedeling. Verschillen zoals die er elders ook zijn. De een koopt kleren bij de Wibra, de ander bij de Bijenkorf. De een ontbijt bij de HEMA, de ander bij een duur restaurant. Het tweedelingsargument geldt uitsluitend bij een ongerechtvaardigd verschillende behandeling.'

Samenvattend: 'Zinnige en zuinige zorg is een opdracht voor iedereen, professionals, patiënten, burgers. Waarom? Omdat dat de enige manier is om fatsoenlijke zorg te bieden. Anders gaat het mis met de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg en dat willen we niet.'

Grenzen aan de solidariteit?

■ FRANS MEULENBERG INTERVIEWT COR OOSTERWIJK, LEO OTTES, JAN ANNE ROUKEMA EN MARGO TRAPPENBURG

WIJ GEVEN steeds meer geld uit aan zorg. Als we dat op dezelfde manier blijven betalen als nu, zullen mensen met hoge inkomens meer gaan betalen voor mensen met lage inkomens, dragen gezonden meer bij aan de zorg voor (chronisch) zieken en gaan jongeren meer betalen voor de ouderen in de samenleving. De vraag is of we dat willen. Hoe ver gaat de solidariteit van gezonde mensen met zieken of van minder zieken met zeer ernstig zieken? Hebben de ernstig zieken recht op meer zorguitgaven omdat ze geen alternatief hebben? Heeft iemand die rookt, drinkt, slecht eet en alles doet dat God verboden heeft minder recht op zorg dan de brave, gezond levende Hendrik? Kunnen we het mensen kwalijk nemen als ze (financieel) weinig keuzes hebben en geen weerstand kunnen bieden aan de verleidingen van de reclame voor *fast food*, *fast cars* en *fast life*? Welke rol spelen zorgverzekeraars daarin?

Solidariteit, of ieder mens voor zichzelf?

Inleiding

Vrijwel iedereen neemt deel aan allerlei verbanden die zijn gebaseerd op 'belangensolidariteit', regelingen die mensen treffen omdat en voor zover zij dezelfde belangen hebben. Binnen de gezondheidszorg echter is deze vorm van belangensolidariteit veel te beperkt. Het gaat daarbij juist om solidariteit met mensen die geheel andere belangen hebben. Mensen die in ellendige situaties verkeren, met wie men geen directe binding heeft. Die solidariteit wordt gevoed door de gedachte dat een ellendige situatie ook jezelf kan overkomen, en dat jij in die situatie dan ook rekent op hulp. Tot hoe ver die solidariteit reikt, is voor iedereen verschillend. Zeker als de eigen verantwoordelijkheid in het geding is, of als het om hele dure behandelingen gaat. Of om een ander voorbeeld te geven: hoe solidair moet je zijn met mensen die geen vaccinaties nemen of die niet meedoen aan bevolkingsonderzoek? Dat 'recht' heeft een mens nu eenmaal. Zodoende ontstaat er druk op solidariteit en de grenzen ervan. De drang tot kostenbeheersing in de gezondheidszorg is daarmee primair een solidariteitsvraagstuk.

'Solidariteit is ethisch gezien een logisch uitgangspunt. Stel de een heeft drie gezonde dochters en de ander krijgt een gehandicapt kind. Dan ligt het voor de hand en is het fair dat we voor elkaar opkomen,' aldus Margo Trappenburg. Zij is bijzonder hoogleraar Grondslagen van het Maatschappelijk Werk aan de Universiteit voor Humanistiek, en daarnaast hoofddocent Bestuurs- en Organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht.

Dr. Cor Oosterwijk is directeur van de VSOP, een samenwerkingsverband van ongeveer 70 patiën-

tenorganisaties. De meeste daarvan richten zich op zeldzame en genetische aandoeningen.

Waarom is solidariteit belangrijk?
'Als samenleving hebben we een maatschappelijk belang bij een gezonde populatie. Naast menselijke en ethische redenen, is dat een zakelijke reden voor solidariteit. Zonder solidariteit verliest de maatschappij haar samenhang.'

Hij ervaart in de praktijk dat die solidariteit er nog steeds is: 'We hebben het nodige over voor de gezondheid van anderen, misschien behalve als het gezondheidsverlies hun eigen schuld is. Die solidariteit zie je bijvoorbeeld als het kinderen met kanker betreft, of mensen met ernstige zeldzame aandoeningen.' Een keerzijde ervaart hij ook: 'Bij de keuze voor een zorgverzekeraar kiezen we toch voor de goedkoopste polis. We vergeten daarbij dat die solidariteit betaald moet worden uit die pot verzekeringsgelden.'

We zijn minder solidair met verstokte rokers.

Prof. dr. Jan Anne Roukema is als chirurg verbonden aan het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg en is daarnaast hoogleraar 'Kwaliteit van leven' aan Tilburg University. Voor hem is solidariteit een papieren uitvinding: 'Toen het ons in Nederland zo voor de wind ging, hebben we een sociaal stelsel bedacht waar heel de wereld jaloers op was. Daar heeft de regering en het parlement de naam "solidariteit" opgeplakt... "Solidariteit" leeft ook niet echt onder de bevolking, want ieder mens denkt uiteindelijk alleen maar aan zichzelf. Dat durf ik wel te zeggen, na veertig jaar werken in de zorg.' Roukema is een nuchtere denker en doener: 'Een ander voorbeeld: de zogeheten "participatiesamenleving". Dat heeft niets te maken met solidariteit, dat is louter het afschuiven van verantwoordelijkheden. Men draait om de hete brij heen.'
Leo Ottes is arts en werkt als senior adviseur bij de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RV&S), voorheen Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Hij waarschuwt: 'Met de inwerkingtreding van de Zorgverzekeringswet is de solidariteit wettelijk gewaarborgd. Echter, de zorgkosten blijven stijgen – zij het in iets minder stijgende lijn – en dan komt solidariteit weer onder druk te staan.'

Staat solidariteit nu al onder druk?
Trappenburg: 'De Zorgverzekeringswet heeft er mede toe geleid dat mensen hun zorgpolis steeds meer zijn gaan zien als een polis voor hun eigen zorgvoorziening. Dit werd versterkt door reclamespots van verzekeraars met jonge mensen die zeggen niet te begrijpen waarom ze zouden moeten bijdragen aan de zorg van anderen. Het systeem van de Zorgverzekeringswet lijkt er langzaam aan vanuit te gaan dat je zorg koopt voor jezelf, op basis van jouw eigen ingeschatte zorgbehoefte. In plaats van dat we een zorgverzekering afsluiten met elkaar en voor elkaar, in de hoop dat we die zelf zo min mogelijk nodig hebben. Daar staat tegenover

Toegang tot zorg wordt ook bepaald door sociaal-economische status.

dat de overheid anderzijds juist solidariteit eist, in het kader van de "participatiesamenleving", bijvoorbeeld via mantelzorg.'

Leefstijl

Hoe zit het met de solidariteit met mensen die er een ongezonde leefstijl op na houden?
Oosterwijk: 'Ik constateer dat we minder solidair zijn met bijvoorbeeld chronische rokers. Het is ethisch gezien een lastige materie. Ik vind het daarom een goede zaak dat zorgverzekeraars zich meer inzetten voor het stimuleren van gezond gedrag dan op het straffen van een ongezonde leefstijl.' Roukema countert de opmerking: 'Solidariteit staat niet meer onder druk dan vroeger. Maar het is mogelijk dat die druk de komende jaren wordt opgevoerd. Ik hoor wel eens geluiden dat een stevige roker een hogere ziektekostenpremie zou moeten betalen, vanwege diens ongezonde leefstijl. Zo iemand houd ik dan voor dat deze roker via accijnzen de belastingkist spekt en bovendien zo "vriendelijk" is om minstens tien jaar eerder te overlijden. Daarmee voorkomend dat allerlei ouderdomskwalen optreden annex dure behandelingen, die nodig zijn aan het eind van het leven.'

Trappenburg wil eerst een misverstand rechtzetten: 'Er wordt de laatste tijd nogal eens gesuggereerd dat hoger opgeleiden met een gezonde levensstijl opdraaien voor de zorgkosten van lager opgeleiden met een ongezonde levensstijl. Dat is maar beperkt waar. Mensen met een lagere opleiding gaan jaren eerder dood.'

> Mensen met een lagere opleiding gaan jaren eerder dood

Hoe verwijtbaar is die slechte leefstijl?
'Die vraag gaat terug naar de tijd van de Commissie-Dunning (zie ook p. 85). De overwegingen in het rapport van die commissie zijn eigenlijk nog steeds geldig. Leefstijl is slechts in beperkte mate een bewuste, individuele keuze, want deze wordt vooral beïnvloed door cultuur, sociale omgeving, opvoeding et cetera. Iemand is dus hooguit deels verantwoordelijk voor die keus.'

'Daar wil ik wel het volgende bij aantekenen: Als mensen ongelooflijk veel pech hebben in het leven – trauma's hebben ervaren, binnen de psychiatrie terechtkomen – en vervolgens via het roken proberen hun leven hanteerbaar te krijgen, hoe erg is dat? Bovendien is er sprake van "selectieve verontwaardiging". De roker brengt in principe alleen zichzelf schade toe, de risico's van meeroken zijn beperkt. Neem daarentegen veel drinken, dat leidt tot veel grotere schade aan anderen zoals kindermishandeling en ongelukken. Toch wordt er veel meer gezeurd over roken.'

Opnieuw sluit Ottes hierbij aan: 'Hoe ver is

Je leefstijl wordt in hoge mate beïnvloed door je sociale omgeving en opvoeding.

iemand verantwoordelijk voor zijn eigen keuzes? In welke mate zijn die keuzes bepaald door vrije wil? En bestaat die vrije wil eigenlijk wel? Die vragen leven al decennia, maar gebaseerd op onderzoek, vooral uit neurowetenschappelijke hoek, lijkt het steeds aannemelijker dat die vrije wil beperkter is dan we jaren geleden dachten.'

Kijkend naar een uitzonderingspositie, hoe ervaren mensen met bijzondere aandoeningen dit alles?
Oosterwijk: 'De mens draagt een evolutionaire imprint mee: alles wat vreemd is, boezemt angst in. Dat verklaart waarom mensen die anders zijn, zoals mensen met een verstandelijke beperking, vroeger werden weggestopt, uit het zicht gehouden. In Nederland zijn we wat dat betreft inmiddels een stuk verder: er heeft een emancipatie plaatsgevonden en mensen met een bijzondere aandoening zijn en voelen zich gelijkwaardig. Men komt letterlijk vaak in beeld, ook in de media, er is dus veel minder koudwatervrees dan voorheen.'
Hij trekt de kwestie ook breder, naar het belang van het patiëntenperspectief: 'Meer en meer wordt onderkend dat het patiëntenperspectief voor beleid en onderzoek een grote meerwaarde heeft. Uiteraard weet ik heus wel dat dit voor een deel "politiek correct denken" kan zijn, maar patiënten zijn niet zo naïef dat we daar niet doorheen prikken.'

Bovengrens

De grenzen van solidariteit komen nadrukkelijk in beeld bij de vraag: 'Wat mag een mensenleven kosten?' Ottes werkte mee aan het spraakmakende rapport 'Zinnige en duurzame zorg: transparante keuzes in de zorg voor een houdbaar zorgstelsel' uit 2006.

'Het denken over zinnige zorg begon in de jaren tachtig van de vorige eeuw. De zorgkosten bleven stijgen, daar moest een deksel op. Dat deksel heette budgettering. De Commissie-Dunning introduceerde een trechtermodel als middel om besluiten te nemen over wel of niet vergoeden vanuit de collectieve zorgverzekering. Dat was echter een conceptueel model, want waar concreet de grens tussen bijvoorbeeld doelmatige en ondoelmatige zorg lag, werd niet aangegeven. Dat moest handen en voeten krijgen, en dus ging de RVZ aan de slag. Rond 2000 begonnen de discussies steeds concreter te worden, en zes jaar later verscheen het rapport.'

Minzaam: 'Je kunt wel stellen dat het rapport nogal wat stof deed opwaaien...' Hij licht toe: 'Met die bovengrens van € 80.000 per gewonnen levensjaar c.q. QALY wilden we een indicatie geven voor de politiek om de discussie te starten. Het bedrag kwam tot stand door naar het buitenland te kijken (onder andere Engeland), de WHO, als ook naar levensverzekeringen.' Kijkend naar de felheid van de gevoerde debatten, zegt hij berustend: 'In een debat tussen rationaliteit en emotie, winnen de emoties. Altijd.'

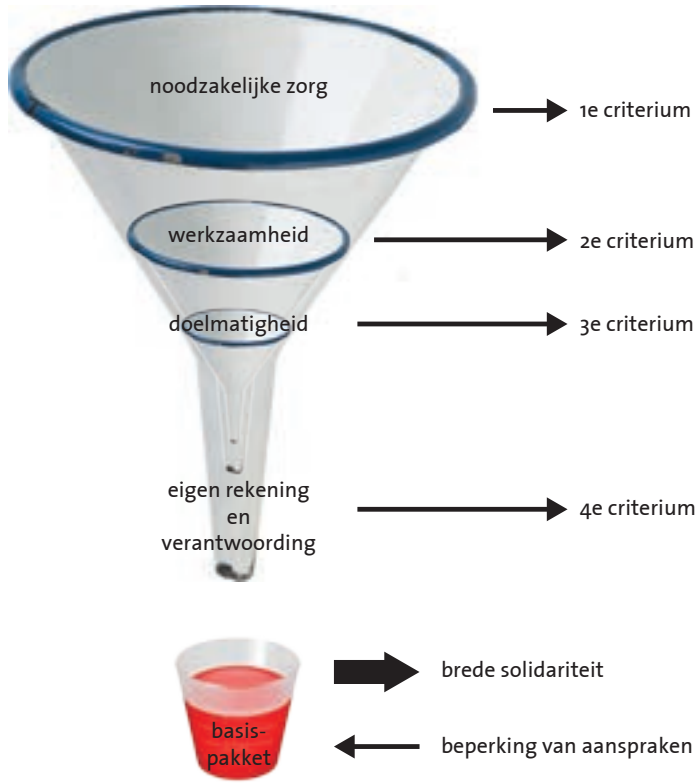
De zorg: hoeveel extra is het ons waard?

DEZE TEKST IS GEBASEERD OP EEN RAPPORT VAN HET MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT UIT 2012.

Wat kan er uit het pakket? Er wordt regelmatig voorgesteld de volgende zaken uit het zorgpakket te halen:

- Zaken die je makkelijk zelf kan betalen omdat de kosten erg laag zijn (paracetamol bijvoorbeeld zit niet in het zorgpakket en koop je tegen een klein bedrag bij de drogist).
- Zaken die bij het leven horen. Dit zijn voorzieningen die bijna iedereen op termijn nodig heeft en waarvan je dus van tevoren weet dat je het waarschijnlijk nodig zal hebben. Hier kan je dus bijvoorbeeld voor sparen. Voor de ouderenzorg bijvoorbeeld, of een rollator: een klein kind heeft een driewieler, een volwassene een fiets en een oudere een rollator.
- Zorg die andere uitgaven vervangt. Als je een aangepaste stoel hebt, heb je bijvoorbeeld geen gewone stoel meer nodig.
- Niet bewezen effectieve zorg. Als we niet weten of iets helpt, moeten we het dan vergoeden?
- Niet medisch noodzakelijke zorg. Daarom vergoeden we erectiemiddelen bijvoorbeeld niet.
- Niet-kosteneffectieve zorg. De kosten zijn zo ontzettend hoog, dat dit niet opweegt tegen de voordelen die de zorg oplevert. Dit geldt bijvoorbeeld voor heel dure kankerbehandelingen die het leven nauwelijks verlengen.

De trechter van Dunning



Een felle afwijzing van die bovengrens komt van Roukema: 'Ik zou mij doodschamen als de prijs van een mensenleven ter sprake zou komen in mijn spreekkamer. Het is ronduit schandalig dat die discussie wordt gevoerd en dat men een prijskaartje hangt aan iemands leven. We leven in een kapitalistische samenleving die alles vertaalt in geld. Maar hoe valt te verklaren – laat staan uit te leggen – dat een extra levensjaar in Engeland maximaal € 30.000 mag kosten, en in dit land € 80.000?'

Hij krijgt steun van Oosterwijk: 'Ooit ben ik door een ethiekcommissie van een universitair medisch centrum uitgenodigd om mee te denken op welke manier het onderwerp "kosten van een mensenleven" wel degelijk kan gaan leven in de spreekka-

De commissie Dunning introduceerde een trechtermodel, de zogenoemde trechter van Dunning, om beslissingen over het vergoeden van behandelingen en zorg door de overheid achtereenvolgens te toetsen op noodzakelijkheid, werkzaamheid, doelmatigheid en op de vraag of de patiënt bereid is het zelf te betalen.

Wat betekent een extra levensjaar op deze momenten in je leven?

mer. Dus hoe de patiënt zo goed te informeren dat hij zijn eigen, persoonlijke afweging kan maken, ook wat dit explosieve thema betreft. Ik heb in dat gesprek aangegeven dat ik er geen voorstander van ben om deze discussie in de spreekkamer te voeren. Dat debat moet eerst en vooral plaatsvinden op maatschappelijk niveau.'

Volgens Oosterwijk is de vraagstelling foutief: 'Het is jammer dat die vraag "boven de markt" hangt, want het is de verkeerde vraag om deze discussie te starten. Hoe die vraag dan zou moeten luiden? 'Hoe kunnen we het academisch en farmaceutisch onderzoek zo inrichten dat alle nieuwe wetenschappelijke kennis daadwerkelijk kan resulteren in betaalbare behandelingsmogelijkheden?'

Trappenburg wijst op het recht van weerwoord: 'Wil men een slechte leefstijl serieus aanpakken, dan ontkom je niet aan een juridische procedure. Want zo iemand heeft recht op een weerwoord, om uit te leggen wat de oorzaken waren voor dit gedrag. En dan wordt het een heel moeilijk verhaal. Daarom vind ik het veel beter om solidair te zijn, tolerant te blijven en te proberen die mensen te helpen.'

Toekomst

Trappenburg: 'Ik vind het geen goed idee om een algemene grens te stellen van maximaal zoveel euro per gewonnen levensjaar. Ik zou er eerder voor kiezen om per patiënt, en samen met die patiënt, uit te zoeken wat deze precies wil, dan een absoluut maximum op te stellen dat voor iedereen geldt. Een extra levensjaar voor iemand van 80 vind ik echt iets anders dan een extra jaar voor iemand van 25 of 45.'

Hoe ziet de toekomst eruit?

Voor kostenbeheersing zet Roukema liever in op iets anders: kwaliteit van leven. 'Als beroepsgroep moeten we ons vooral afvragen: Hoe ver gaan we met behandelen? Wat voegt een succesvolle behandeling toe en wat is het effect op de kwaliteit van leven? En ten koste van welke bijwerkingen bereiken we dat succes? Wij waren gewend om vrijwel alle patiënten met galstenen te opereren. Recent hebben wij bij een grote groep patiënten twee jaar na operatie gekeken hoeveel mensen nog last hebben. Toen bleek dat maar de helft van de mensen echt geholpen is. Dáár ligt onze taak: het zorgvuldig voorselecteren van juist die groep mensen die echt baat heeft bij een operatie of een behandeling met medicijnen.'

'Over de toekomst durf ik geen uitspraak te doen', aldus Ottes. 'De politiek lijkt geen grens te

Ebola

THE INDEPENDENT

De landen waar ebola in 2014 alle hevigheid uitbrak, met name Sierra Leone, Liberia en Nigeria, tellen rond de tienduizend doden. De beelden zijn hartverscheurend: te weinig plekken om patiënten te verzorgen, en degenen die verzorgd worden in ziekenhuizen, worden door hulpverleners in beschermende pakken geholpen; vaak zijn ze ten dode opgeschreven. Overleden patiënten moeten veilig begraven worden, vaak tegen de gangbare afscheidsrituelen in. Overleden patiënten in straten: niemand wil ze aanraken, dus ook niet begraven.
Een ontmenselijkende ziekte waar nog geen behandeling voor is. Aan de ontwikkeling van een vaccin werd tot nu toe jarenlang geen prioriteit gegeven, maar nu ook de westerse wereld ermee te maken krijgt, komen de gelden hiervoor eindelijk los. De cartoon illustreert het pijnlijk. Zeker nadat hulpverleners die besmet waren op isoleerafdelingen werden behandeld voor de complicaties, terwijl de Afrikaanse bevolking nog steeds aan zijn lot werd overgelaten.
De vraag 'wat is een mensenleven waard' wordt in de context van een uitbraak van ebola ineens heel schrijnend. Want is een Afrikaan minder waard dan een westerling? Is een hulpverlener meer waard dan een patiënt? En is deze ziekte tot 2014 teveel genegeerd (en daarmee ook eerdere patiënten?). Wat is het ons waard om ziekte te voorkomen en te behandelen? Of komen we pas in beweging als we ook zelf bedreigd worden? Het zijn gewetensvragen geworden bij ebola.

Pas toen ebola ook de westerse wereld ging raken, werd er echt aandacht aan geschonken.

willen stellen, en laat het bij de vaststelling van een macrokader. Als de politici het niet aandurven, wiens taak is het dan? Is het aan de verzekeraars of de zorgverleners? Of gaat het net als in de jaren tachtig en maken we geen keuze? Dan ontstaan weer de klassieke wachtlijsten.' Die verwachting lijkt juist, want het zal ergens gaan wringen, in de ouderenzorg, de gehandicaptenzorg, de oncologie of waar dan ook. Ergens raakt het budget op en dan moet men wachten totdat men ervoor in aanmerking komt.

Ottes verwijst in zijn slotwoorden fijntjes naar het Rijksvaccinatieprogramma. 'Daar hanteert men wel een harde bovengrens, namelijk van € 20.000 per QALY. Het heeft vier jaar geduurd voordat men ging inenten tegen pneumokokken. Het was gewoon te duur. Pas in 2006 werd dit opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma, maar toen waren dus al enkele tientallen kinderen overleden aan een pneumokokkeninfectie, wat door vaccinatie voorkomen had kunnen worden.'

Niet alles wat kan, hoeft

Op 5 maart 2015 verscheen het KNMG-rapport 'Passende zorg in de laatste levensfase: niet alles wat kan, hoeft'. De vragen die in dit rapport aan de orde komen, hebben vooral betrekking op 'curatief overbehandelen'. Bijvoorbeeld: wanneer houdt medisch ingrijpen op zinvol te zijn? Bij curatief overbehandelen gaat het om ziektegerichte behandelingen die op genezing of levensverlenging zijn gericht, maar die in hun uitwerking onwenselijk zijn. Denk bijvoorbeeld aan agressieve of anderszins belastende behandelingen, of vormen van diagnostiek die de kwaliteit van leven verminderen.

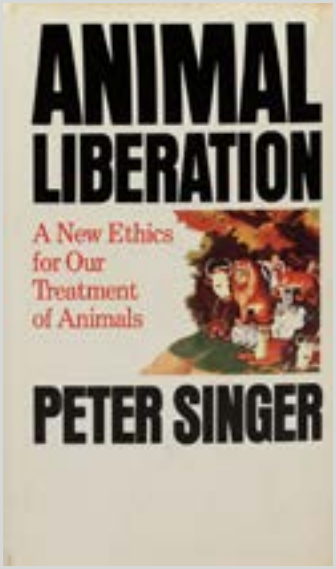
Een belangrijke reden voor de opstellers van het rapport om zich te concentreren op het 'curatief overbehandelen' was dat er in Nederland al relatief veel aandacht is voor verbeteringen op het gebied van 'palliatief onderbehandelen'. 'Palliatief onderbehandelen' betekent dat patiënten in de laatste levensfase onvoldoende palliatieve zorg krijgen. Hieronder vallen pijn- en symptoombestrijding en aandacht voor andere noden en wensen van de patiënt en diens naasten in deze fase. Overigens kunnen 'curatief overbehandelen' en 'palliatief onderbehandelen' de keerzijden zijn van hetzelfde muntstuk: hulpverleners richten zich te weinig op de patiënt en te veel op zijn ziekte.

Al met al een mooi evenwichtig rapport met de centrale vraag of patiënten en zorgverleners voldoende stilstaan bij het feit dat er in het leven van de patiënt een fase nadert waarbij zij moeten overdenken en bespreken of de huidige en toekomstige 'curatieve' behandelingen nog wel wenselijk en realistisch zijn. En dan gaat het niet alleen om behandeling zelf, maar ook om (invasieve) diagnostiek. Bij het naderen van deze fase is het van belang om te bespreken of zo'n (volgende) behandeling nog ingezet of gecontinueerd zal worden en welk doel men daarmee beoogt. Hierbij kan het gaan om één beslissing op één moment, of om meerdere beslissingen op achtereenvolgende momenten, tot in de allerlaatste dagen van het leven. Hoewel er zo meer nadruk ligt op behandeling dan op zorg, geldt deze benadering net zo goed voor verzorging, verpleging en begeleiding.

‘Leven mens niet waardevoller dan dier’

NEDERLANDS DAGBLAD

Op 6 juli 2012 werd in het Nederlands Dagblad de Australische filosoof en ethicus Peter Singer geïnterviewd. Singer verzet zich tegen dierenleed. In 1975 schreef hij het boek Animal liberation. Sindsdien staat hij te boek als geestelijk vader van de dierenrechtenbeweging. Singer behoort tot de ethische stroming van het ‘voorkeursutilisme’ en werkt die filosofie consequent uit.



In het boek Animal liberation (1975) komt Peter Singer op voor de rechten van dieren.

Handelingen zijn goed als ze ervoor zorgen dat zoveel mogelijk levende wezens een zo hoog mogelijke mate van geluk kunnen bereiken. Singer maakt daarbij geen onderscheid tussen mensen en dieren. Mensen hebben volgens hem geen speciale morele status ten opzichte van dieren.
Zijn opvattingen zijn omstreden. ‘Ik kijk naar de kwaliteit van leven. Een gelukkige, gezonde hond zou je volgens mij niet mogen doden. Maar bij een kind dat wordt geboren met een zeer ernstige aandoening, ligt dat anders. Ik zeg niet dat een hond meer waard is dan een pasgeboren kind. In beide gevallen moet je op de meest humane manier met ze omgaan. Wel verzet ik mij tegen de opvatting dat een menselijk wezen een absoluut recht op leven heeft, terwijl een dier dat niet zou hebben. De waarde hangt niet af van de soort waartoe je behoort, maar van de kwaliteit van leven. Voor die hond heeft het leven een positieve waarde, voor dat kind zal het leven geen waarde hebben of enkel een negatieve waarde. Ik kijk niet naar de soort op zich, maar naar categorieën als bewustzijn, de mogelijkheid om vreugde te ervaren of pijn te voelen. De ouders hebben een belangrijke stem in de beslissing of het leven van een baby waarde heeft, maar ook de dokters die inzicht hebben in de mogelijkheden van behandeling. Als ouders en dokters het erover eens worden, is beëindiging van het leven meestal de goede beslissing.’

Nabrander

In oktober 2014 raakte de Amerikaanse verpleegkundige Nina Pham besmet met ebola. Op haar verzoek werd ook haar hondje Bentley in quarantaine genomen. Na een paar weken bleek ze de ziekte te hebben overleefd. Haar hondje Bentley raakte niet besmet en haalde ze later uit quarantaine. De viervoeter kreeg veel aandacht nadat in Spanje een hond van een andere patiënte met ebola wel was gedood. Volgens de media kostte de quarantainebehandeling van Pham en Bentley in totaal 155.000 dollar, zo’n € 125.000, waarvan € 21.000 voor het ‘Ebolahondje’. Giften dekten grotendeels de kosten voor het hondje. De rest kwam voor rekening van gemeentelijke instellingen. De stad Dallas hoopte dat de staat Texas zou meebetalen.

Het ebola-hondje Bentley in quarantaine.

Is het onethisch om grenzen te stelle

MARCEL VERWEIJ

Een patiënte met een zeldzame erfelijke ziekte vecht voor haar leven en zij kan die strijd misschien voor langere tijd winnen als zij een zeer dure behandeling krijgt. De behandeling wordt echter niet vergoed door de basisverzekering. De bijdragen in dit cahier bieden verschillende voorbeelden van dure behandelingen waar grenzen aan worden gesteld – of waar ten minste discussie is of de maatschappij er, vanwege de hoge kosten, van af zou moeten zien.

Zo'n keuze lijkt ethisch nauwelijks te rechtvaardigen, en er valt inderdaad heel veel tegen in te brengen. Is het niet een basale morele plicht om mensen die groot gevaar lopen, te redden? Getuigt het niet van een gebrek aan solidariteit met de kwetsbaarste mensen? En is beleid dat impliciet of expliciet kiest voor een maximum bedrag per te redden leven of te behouden ('*quality adjusted*') levensjaar niet een ontkenning van het unieke of de bijzondere waarde van het leven van een persoon? Die bijzondere waarde – ook wel menselijke waardigheid genoemd – wordt wel eens verwoord met de stelling dat het leven van een individu geen prijs mag hebben. Door te kiezen voor een bovengrens voor wat een gewonnen of gered levensjaar mag kosten, wordt in zekere zin besloten wat de 'ruilwaarde' van een levensjaar is.

Zolang die discussie abstract blijft, en louter over 'statistische' levensjaren gaat, lijkt dat nog niet ethisch problematisch. In adviezen en besluiten over het opnemen van nieuwe vaccins in het Rijksvaccinatieprogramma wordt als norm gesteld dat vaccinaties onvoldoende kosteneffectief zijn als ze meer kosten dan € 20.000 per gewonnen QALY. Die norm heeft nauwelijks ethische discussie opgeroepen – in tegenstelling tot de veel hogere norm van € 80.000 die de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg in het verleden heeft voorgesteld als bovengrens voor levensreddende medische behandelingen.

Zodra het gaat om de behandeling van ernstig zieke patiënten en zodra die patiënten ook in beeld komen, krijgt de beoogde gezondheidswinst een gezicht. Dan wordt het veel moeilijker om te erkennen en te accepteren dat behoud van leven van een patiënt een kostprijs heeft, en dat die kostprijs medebepalend is voor de vraag of de patiënt behandeld zal worden of niet.

Misschien dat sommige patiënten rijk genoeg zijn om – desnoods in het buitenland – zelf voor de dure behandeling te betalen, maar is dat niet bij uitstek onrechtvaardig? Het ethische fundament van ons gezondheidszorgbeleid is dat gezondheidszorg (en daarmee ook behoud van leven) geen koopwaar is die sommige mensen wel, en anderen zich niet kunnen veroorloven. Als maatschappij dragen we de kosten van de gezondheidszorg gezamenlijk, zodat iedereen (of je nu rijk of arm bent, oud of jong, ziek of gezond) toegang heeft tot de zorg.

Tot zover lijkt het alsof deze discussie draait om ethische overwegingen zoals menselijke waardigheid, rechtvaardigheid en solidariteit aan de ene kant, tegenover praktische en economische argumenten aan de andere kant. Met andere woorden: we hebben een plicht om te helpen, maar de

n aan dure behandelingen in de zorg?

Niet vergoed in het basispakket: behandeling van psoriasis met een kuur in de Dode Zee.

zorg moet wel betaalbaar zijn. Die tegenstelling is echter niet terecht. We kunnen evengoed ethische argumenten inbrengen om te onderbouwen waarom het noodzakelijk is om grenzen te stellen aan zeer dure gezondheidszorg. Immers, ook in de gezondheidszorg kunnen we geld maar één keer uitgeven.

De keuze voor een dure behandeling die een patiënt in leven houdt, impliceert dat andere interventies (preventie, *care* of *cure*), die óók tot meer gezonde levensjaren of een verbetering van de zorg voor hulpbehoevenden hadden geleid, niet mogelijk zijn. Iedere keuze sluit andere opties die ook mogelijk waren, uit – dat noemen we . De beslissing welke preventieve, zorg- of behandelingsoptie de voorkeur moet krijgen, is ook een ethische keuze, geen louter financieel-economische. Natuurlijk kunnen we besluiten om het budget voor de gezondheidszorg te vergroten, maar ook dat gaat ten koste van andere waarden, zoals beter

onderwijs, armoedebestrijding, werkgelegenheid.

Het stellen van grenzen aan de zorg is daarmee een bijzonder lastig ethisch en politiek dilemma. Iedere grens betekent dat de toegang tot heel dure zorg ongelijk verdeeld is: sommigen kunnen die zorg zich hier of in het buitenland veroorloven, en anderen niet. Maar let wel: als we kijken naar de kans op een lang en gezond leven, zijn er sowieso grote ongelijkheden. Niet alleen wereldwijd, maar ook in een rijk land als Nederland.

Verschillen in levensverwachting tussen sociaaleconomische groepen zijn enorm: mensen met de hoogste sociaaleconomische status (vaak afgemeten aan hun opleidingsniveau) leven gemiddeld zo'n zeven jaar langer dan mensen in de laagste klasse. Kijken we naar de gemiddelde levensverwachting in ervaren gezondheid, dan lopen de verschillen zelfs op tot twintig jaar.

Als we willen tegengaan dat de kans op een gezond leven vooral afhangt van sociale status, inkomen of opleidingsniveau, dan zijn preventie en het terugdringen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen op groepsniveau cruciaal. Dat is geen eenvoudige opgave, die vooral maatschappelijke verandering buiten de kliniek vergt. En zo'n beleid is voor velen minder aansprekend dan het vergoeden, binnen de basisverzekering, van dure behandelingen voor patiënten met zeldzame ziekten.

Universele toegang bieden tot behandeling voor zeldzame ziekten kan voor de individuele patiënt van levensbelang zijn. Het maakt ook duidelijk dat wij als samenleving dure behandelingen niet zien als een voorrecht voor de rijken. Dat laatste heeft echter vooral symbolische waarde. Als het ons echt gaat om sociale rechtvaardigheid en maatschappelijke solidariteit in de zorg voor gezondheid, dan moeten we ons in de eerste plaats bekommeren om de enorme gezondheidsverschillen tussen sociaaleconomische groepen en moeten we minder prioriteit geven aan zeer dure behandelingen.

SOLIDARITEIT: EEN TOVERWOORD?

■ MARIËTTE VAN DEN HOVEN

Bij het onderwerp van dit cahier struikelen we over heel veel verschillende ethische discussies. De vragen lopen ook nogal eens door elkaar heen. Daarom is het belangrijk om er systematiek in aan te brengen, om te voorkomen dat we door de bomen het bos niet meer zien.

Enkele observaties van mijn kant. Dat we het over de waarde van een mensenleven moeten hebben, en niet over de kosten of keuzes in de zorg en behandeling, is een overhaaste conclusie. Terecht wijzen verschillende auteurs erop dat het niet om kiezen in de spreekkamer moet gaan, maar over de vraag hoeveel budget we willen besteden aan zorg. Vervolgens is de vraag hoe we dat verdelen over *cure* en *care*, over bepaalde diagnostische interventies, preventie en zorg. Uiteindelijk komt de individuele patiënt wel in beeld (hoeveel wordt aan hem of haar besteed?), maar pas nadat al heel wat keuzes zijn gemaakt. De patiënt is geen startpunt in de discussie.

Een tweede observatie is dat geen enkel criterium voor toewijzen of verdelen normatief neutraal is. De Beaufort stelt dat 'effectiviteit' misschien nog wel het gemakkelijkste criterium is, maar ook dat is normatief. De keuze dat een behandeling moet werken, en dat die werkzaamheid alleen volgens bepaalde criteria vastgesteld kan worden, veronderstelt al het een en ander. Zo kan het zijn dat een behandeling buiten die kaders valt, maar door patiënt en arts wel als zinvol wordt beschouwd, toch buiten de boot valt. Een voorbeeld hiervan is psychoanalytische therapie. Zo is ook de vraag wat zinvol is, normatief; het drukt een waardeoordeel uit. En wiens oordeel geeft de doorslag: van de patiënt die er last van heeft, de arts, de samenleving?

Een derde observatie is dat naarmate we zorg in termen van 'geld' proberen uit te drukken, we meer afstand nemen en daarmee ook ons beeld van de patiënt instrumentaliseren. De Beaufort wijst terecht op het 'morele vizier'-effect: we veroordelen de patiënt als lastig, mondig, veeleisend, maar een patiënt is iemand met een probleem, die niet voor zijn lol hulp zoekt. Het zou goed zijn ons beeld van patiënten te nuanceren.

Tot slot, solidariteit is een soort containerbegrip waar we allemaal wel iets bij kunnen bedenken, maar dat in de zorg te algemeen blijft. Zijn we solidair omdat wij het goed hebben en anderen dikke pech? Dat is meer een vorm van liefdadigheid. We kunnen ook solidair zijn omdat we weten dat elk van de groep getroffen kan worden, en dat daarom diegenen die het treft, ondersteuning nodig hebben door de anderen. Een het-zou-mij-ook-kunnen-gebeurenversie. Of, een derde variant: ik zou ook geholpen willen worden als het mij overkwam (dat heet wederkerigheid of 'reciprociteit').

In de discussie over zorgkosten is het een goed idee om te bedenken welke vorm van solidariteit door mensen omarmd kan worden of welk ander begrip dat goed zou kunnen vervangen. Solidariteit is geen toverwoord dat de zorg bij elkaar houdt; dat kan alleen als mensen in de samenleving er ook achter leren staan, en dus ook weten wat ermee bedoeld wordt.

Epiloog/Open brief

MARIËTTE VAN DEN HOVEN, JANNES VAN EVERDINGEN EN BEN HAMEL

L.S.

Sommige vragen liggen gevoelig. Politiek gevoelig, gevoelig ook in de publieke ruimte. Zo ook de vraag 'wat is een mensenleven waard?'. Het lijkt haast een oneerbaar voorstel om deze vraag op tafel te leggen. Het lijkt een brug te ver om mensenlevens en kwaliteit van leven in geld of waarde uit te drukken. Op het moment dat we dat doen, maken we daarmee mensenlevens tot een verhandelbaar product, tot iets instrumenteels, en dat is misschien niet alleen respectloos naar elk levend individu, maar ook naar de mensheid die zichzelf afgewogen ziet worden tegen andere niet menselijke goederen en waarden.

Toch hebben we in dit cahier bewust ervoor gekozen de discussie over waarde van mensen(levens) aan te gaan. In de eerste plaats omdat deze discussie in de media zelf is aangezwengeld. Zomer 2014 heeft EenVandaag in een thema-uitzending de discussie over het invoeren van een prijsplafond aangekaart. Uit de daaropvolgende reacties en discussie in kranten en nieuwszenders bleek dat dit thema velen beroert. Maar op andere terreinen dan de zorg, zoals het verkeer en de industrie, is de discussie over 'monetarisering van de mens' al langer gaande, en lijkt deze veel minder beladen.

De mensen die een bijdrage aan dit cahier leverden, schuwen de vraag niet, maar zijn huiverig voor richtingen waarin het antwoord kan gaan. Zij snijden het onderwerp wel aan, maar blijven vaak weg van een oplossing. In een land waarin welvaart groot is en tegelijk de kosten voor de gezondheidszorg blijven stijgen, ontstaat schaarste. Hoe daarmee om te gaan of hoe daarvoor een oplossing zoals prijsplafonds af te spreken, zijn richtingen die we op kunnen gaan. Echter, niemand neemt de handschoen op. Het lijkt een 'many hands'-probleem te worden, waarin het onderwerp taboe wordt verklaard, en men de oplossing als een hete aardappel doorschuift naar de andere partij. In deze open brief richten we ons daarom tot u, als betrokken partij, om u een reactie te ontlokken.

Aan de minister van VWS

U bent aan handen en voeten gebonden, aan wet- en regelgeving, partijprogramma, regeerakkoord, kabinetsbesluiten, kamermoties, enzovoort. Ja, dat is waar. Maar u bent ook de initiator van dezelfde wet- en regelgeving. U vaardigt wetten uit waardoor partijen met elkaar moeten concurreren (verzekeraars, beroepsgroepen), terwijl ze eigenlijk zouden moeten samenwerken. U hebt het langzamerhand zo ingewikkeld gemaakt dat niemand meer begrijpt hoe het in elkaar zit. Dat maakt dat uw beslissingen omtrent de financiering van dure geneesmiddelen langzamerhand niet meer zijn te volgen, noch door uw eigen beleidsmakers en de verzekeraars die uw beleid vorm geven, noch de zorgverleners en patienten (met wie u afspraken maakt in zogenoemde hoofdlijnenakkoorden), laat staan het grote publiek, het Nederlandse volk waar u het allemaal voor doet. U bent vooral uitvoerder en spreekbuis van een uitgestippeld beleid, maar ook de woordvoerder van gezond en ziek Nederland. En van het geweten. Als u uw mening geeft op televisie, op symposia of in uw eigen departement, luisteren de mensen naar u en komen dingen in beweging. U stuurt, agendeert,

stelt een commissie in en hakt knopen door. De vraag wat een mensenleven waard is, zult u in deze bewoordingen niet noemen. Maar u bepaalt wel mede het budget voor de zorg en de wijze waarop kostenplafonds worden vastgesteld. Een belangrijke verantwoordelijkheid voor een politiek verantwoordelijk persoon. Is het aan u om de nek uit te steken en kostenstijgingen een halt toe te roepen? Of wilt u uw vingers daar niet aan branden?

Aan de politiek

Nederland is één van de welvarendste landen ter wereld. Welvaart houdt in dat we ons een gezondheidszorg kunnen permitteren waarbij iedereen in principe elke behandeling kan krijgen die bijdraagt aan betere kwaliteit van leven. Elk jaar geven we meer uit aan de gezondheidszorg, thans meer dan 15 procent van het bruto nationaal product. En het einde van die stijging lijkt nog niet in zicht. Daarmee staat de houdbaarheid van het hele zorgsysteem ter discussie en creëren we steeds meer schaarste. Schaarste zet de solidariteit, het fundament onder ons zorgstelsel, onder druk. Schaarste vereist een kritische blik op effectiviteit, doelmatigheid en betaalbaarheid, maar vooral ook op de vraag of de huidige verdeling van gelden in de gezondheidszorg wel kan blijven bestaan.

Wij vragen u zich uit te spreken in uw verkiezingsprogramma of in uw standpunten over wat u billijk acht bij het bepalen van wat wel en niet meer voor vergoeding in aanmerking komt. Wij begrijpen dat het heel moeilijk is om een individuele, herkenbare patiënt iets te ontzeggen – dat gaat u veel kiezers kosten – maar bij preventieve programma's en behandelingen met zeer beperkte levensverlenging kunt u wellicht wel grenzen stellen. Neem uw verantwoordelijkheid en leg die niet op het bord van anderen. En alsjeblieft, geen handjeklap meer.

Aan het Zorginstituut Nederland

Het solidariteitsgevoel met zieken neemt toe naarmate de ziekte ernstiger is. Een grote gezondheidswinst zou daarom bij deze groep ook meer mogen kosten. Daarom is het zaak niet alleen te kijken naar doelmatigheid, maar ook naar ziektelast. Verschillen in ziektelast geven een goede verklaring waarom een doelmatig medicijn als Viagra niet wordt vergoed, terwijl dat voor de minder doelmatige kankermedicijnen wel gebeurt. Een andere afweging geldt wellicht voor een duur middel dat niet geneest, maar slechts enkele maanden toevoegt aan een aflopend leven. Geef de beroepsgroepen en de maatschappij daarvoor een instrumentarium en criteria, want in de spreekkamer zijn de keuzes het lastigst te maken en misschien ook het minst gewenst. Bied een helpende hand.

Oh ja, en dan nog wat. U gaat nu verder met het in kaart brengen van praktijkvariatie, vanuit de veronderstelling dat aan de bovenrand van dat spectrum veel overbodige handelingen plaatsvinden. De minister heeft u opgedragen om dat voor belangrijke gezondheidsgebieden in kaart te brengen en daar de overtollige lucht uit te persen. Maar realiseert u zich wel dat het beschikbare budget per ziekenhuis verschilt en onderdeel is van de onderhandelingen tussen zorgverzekeraar en ziekenhuis. Dit leidt onherroepelijk tot praktijkvariatie.

Aan Europa

Waarom blijven sommige middelen zo duur? Is er geen andere oplossing? Laat de (dure) geneesmiddelen niet meer over aan de vrije markt, maar maak er een algemene voorziening van waar zieke (en dus afhankelijke) medeburgers recht op hebben. En beding betere prijzen bij geneesmiddelproducenten. Stimuleer de ontwikkeling van zogenaamde *biosimilars* (geneesmiddelen die lijken op de dure medicamenten en hetzelfde effect hebben) én oefen druk uit op de Europese geneesmiddelenautoriteit EMA om die snel door het registratieproces te loodsen. Neem maatregelen om de stroom van *me-too*-medicijnen af te remmen, die nauwelijks of geen therapeutische meerwaarde hebben ten opzichte van bestaande geneesmiddelen. Sla de handen ineen.

Aan de farmaceutische industrie

De innovatie van geneesmiddelen is wereldwijd in handen de farmaceutische industrie. Innoveren kost geld. Vandaar dat men daar een patent voor kan krijgen. En vandaar dat farmaceuten die een nieuw medicijn ontwikkelen, dat middel voor een periode van meestal twintig jaar als enige op de markt mogen brengen. Door het tijdelijke monopolie kunnen farma-bedrijven een hogere prijs rekenen en hun investeringen in onderzoek en ontwikkeling van het medicijn terugverdienen.

Tot zover klinkt het allemaal redelijk, maar de werkelijkheid is anders. Slechts 1,44 procent van het budget van de farmaceutische industrie gaat naar het ontwikkelen van volledig nieuwe medicijnen. Er gaat meer geld naar marketing dan naar onderzoek. Zo blijven de prijzen van medicijnen kunstmatig hoog en blijft de innovatie beperkt.

Daar komt bij dat het huidige patentsysteem vooral prikkels geeft om te investeren in me-too-medicijnen. Van de ruim 100 middelen die de aflopen vier jaar door het Geneesmiddelenbulletin werden beoordeeld, blijkt dat maar liefst 55 procent geen therapeutische verbetering betekende. Van 35 procent was het twijfelachtig of ze een toegevoegde waarde hadden en 7 procent was zelfs slechter dan wat er al was. Slechts 4 procent werd als een verbetering van het bestaande aanbod beschouwd.

Neem het wantrouwen bij het publiek weg; verschaf duidelijkheid over hoe de prijzen tot stand komen, opdat men begrijpt waarom de prijzen zo hoog zijn als ze zijn. Steek de hand in eigen boezem en maak u zelf weer gezond.

Aan de beroepsgroep

Verschillende beroepsgroepen in de zorg helpen mede door het ontwikkelen van richtlijnen de status quo van nuttig en noodzakelijk handelen te delen met collegae. Van goede professionals mag men verwachten dat ze van dergelijke richtlijnen niet zonder goede redenen afwijken. De groeiende behoefte aan zorg en de toename in behandelmogelijkheden brengt plafonds in zicht. Ook beroepsgroepen hebben een eigen rol in het probleem van kostenstijgingen dat in dit cahier aan bod komt. Het is lastig en het maakt kwetsbaar om discussies over kostenplafonds te koppelen aan kennis over nuttig en noodzakelijk medisch handelen. Tegelijkertijd lijkt het ook duidelijk dat beroepsgroepen de sleutel in handen kunnen hebben van kostenbeheersing: door de indicatiestelling (welke zorg past bij welke aandoening) in hun richtlijnen aan te scherpen en door met betrouwbare registraties te bewaken of men zich aan richtlijnen houdt. Wie de handschoen past, trekke hem aan.

Aan de arts in de spreekkamer

De arts heeft als primaire verantwoordelijkheid het welzijn en de gezondheid van de patiënt. Maar de arts kan niet wegblijven in de discussie over de inzet van dure behandelingen bij de individuele patiënt. U bent de hoeder van de patiënt, maar u hebt ook de maatschappelijke verantwoordelijkheid van leidsman in de gezondheidszorg en van

uitvoerder wat u met uw beroepsgenoten goede zorg acht. Spreken over kosten in de behandelkamer strookt (terecht) niet met de beroepsopvatting. U ziet het als uw plicht de patiënt de best mogelijke zorg te bieden. Maar als u kosten geheel buiten beschouwing laat, doet u anderen, buiten uw spreekkamer, te kort. Richtlijnen van beroepsgroepen zijn vandaag de dag mede gebaseerd op kosteneffectiviteit. Dit is een handvat voor de praktijk dat helpt om ook kosten te beperken. Dus vertrouw op de richtlijnen en leg uw patiënten uit dat ook patiëntenorganisaties daar achter staan. Dokter en patiënt gaan in dezen hand in hand.

Aan de patiënt / consument

Elke patiënt heeft recht op goede zorg, dat staat buiten kijf. Het is ongepast om knieaandoeningen met darmkanker of oorsuizen te vergelijken, of om langdurige zorg in het verpleeghuis met ivf-behandelingen voor ongewenst kinderloze paren tegen elkaar af te wegen. We huiveren voor het beeld dat we als het ware in een 'gezondheidsshow' terecht moeten komen waarin degene die zich het best presenteert, de grootste mond heeft of het 'zieligst' lijkt, zorg krijgt en een ander ervan verstoken blijft. En helemaal ongepast lijkt het om een prijs op het hoofd van een mens te zetten, zoals de subtitel van dit cahier doet vermoeden.

Tegelijkertijd zien we dat de zorg in beweging is, dat kosten blijven stijgen en dat het heel lastig wordt om voorzieningen op peil te houden. Er wordt in toenemende mate een beroep gedaan op vrijwilligers, op eigen kracht. Dat vraagt bewustwording van patiënt en burger.

Wanneer we in abstracte termen over zorg praten, vinden we dat er plafonds moeten komen, maar als het jezelf of je familie betreft, vind je dat optimale zorg aan de orde is. Een statistiek is geen individu, dus elk mens, elke patiënt verdient het om als individu te worden beschouwd, niet als nummer of statistisch gegeven. Uiteraard.

Maar dit alles laat onverlet het probleem waar we voor staan, en de rol die u als patiënt/burger ook heeft. Denk daarom actief mee in deze discussie in de samenleving en met uw behandelend arts. Wees eerlijk over uw doelstellingen en motieven, maar ook over uw twijfels. Een beroep op de redelijkheid van de maatschappij begint met een beroep op de eigen redelijkheid. Blijf niet op uw handen zitten.

Aan de zorgverzekeraar

We waren bijna vergeten u te schrijven, onterecht natuurlijk! Zeker, u voert uit wat de minister van VWS u opdraagt en dat is met name zorgen dat de kosten binnen het afgesproken Budgettair Kader Zorg blijven, maar u zit wel aan tafel bij alle onderhandelingen over de zorg, bent de spin in het web en hebt zelfs de regie gekregen over de uitvoering. Niet iedereen is gelukkig met de u toebedachte rol. Toen op 16 december 2014 de Eerste Kamer het wetsvoorstel om de vrije artsenkeuze voor burgers in te perken, onverwacht naar de prullenmand verwees, reageerde u teleurgesteld, maar driekwart van het Nederlandse volk is – volgens Maurice de Hond – niet gelukkig met uw rol. Dat zou u toch te denken moeten geven. Speelt u uw rol wel goed?

U wordt geacht in te kopen op basis van kwaliteit. Ongetwijfeld weet u dat er ook partijen zijn die vinden dat u teveel macht heeft en dat u meer let op de kosten dan op kwaliteit. Wij zouden u willen vragen vooral dat laatste meer te doen.

Zou het ook mogelijk zijn u zelf meer als een soort nutsinstelling te zien, ook nu u deels risicodragend bent? Dat kan toch goed samengaan met 'op de centjes letten'.

Er lijkt behoefte te zijn aan meer menselijk maat binnen het rendements- en kwaliteitsdenken in de zorg. Uw regierol biedt u volop gelegenheid binnen de door de politiek gestelde kaders hieraan vorm te geven met gebruikmaking van en respect voor de deskundigheid van zorgverleners en – niet te vergeten – de zorgconsumenten.

Nadere informatie

Websites

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RV&S): www.rvens.nl
Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ): www.rvz.net
Gezondheidsraad: www.gezondheidsraad.nl IGZ
Zorginstituut Nederland: www.zorginstituutnederland.nl
RIVM: www.rivm.nl
Het Engelse National Institute for Health and Care Excellence: www.nice.org.uk
Het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG): www.bmg.eur.nl
Centrum voor Ethiek en Gezondheid: www.ceg.nl

Literatuur bij hoofdstuk 2.1

Zorguitgaven tijdens een mensenleven

1. Woodward, R. S., & Wang, L. (2012). *The oh-so straight and narrow path: can the health care expenditure curve be bent?* Health Econ, 21(8), 1023-1029. doi: 10.1002/hec.1765.
2. Zweifel P, Felder S, Meiers M. *Ageing of population and health care expenditure: a red herring?* Health economics. 1999;8(6):485-96.
3. Polder JJ, Barendregt JJ, Oers H, van. *Health care costs in the last year of life - the Dutch experience.* Social Science & Medicine. 2006;63(7):1720-31.
4. Wong A, van Baal PH, Boshuizen HC, Polder JJ. *Exploring the influence of proximity to death on disease-specific hospital expenditures: a carpaccio of red herrings.* Health Econ. 2011;20(4):379-400.
5. Wong A, Boshuizen HC, Polder JJ, Ferreira JA. *Assessing the Inequality of Lifetime Health Care Expenditures:a Nearest Neighbour Resampling Approach (Submitted).* Zie ook het proefschrift van Albert Wong, *Describing, Explaining and Predicting Health Care Expenditures with Statistical Methods.* Universiteit van Tilburg, 2012.
6. Wouterse B, Huisman M, Meijboom BR, Deeg DJ, Polder JJ. *Modeling the relationship between health and health care expenditures using a latent Markov model.* Journal of health economics. 2012;32(2):423-39.

Auteurs

Prof. dr. Inez de Beaufort, hoogleraar Gezondheidsethiek Erasmus MC, Rotterdam, lid van de Adviescommissie Pakket Zorginstituut Nederland, Diemen

Prof. dr. Patrick Bindels, huisarts, hoofd afdeling Huisartsgeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

Prof. dr. Bert Boer, oud-huisarts, bijzonder hoogleraar 'Beleid en onderzoek voor het beheer van het basispakket zorg' Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, Rotterdam, vice-voorzitter Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland, Diemen

Prof. dr. Werner Brouwer, hoogleraar gezondheidseconomie Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg en Instituut voor Medical Technology Assessment, Erasmus Universiteit, Rotterdam

Ir. Rob Buiter, freelance wetenschapsjournalist, Heemstede

Prof. dr. mr. Martin Buijsen, hoogleraar Gezondheidsrecht, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit, Rotterdam

Ben Crul, oud-huisarts en senior medisch adviseur, divisie Zorg & Gezondheid, Achmea

Huib van Everdingen, projectengineer bij Shell Projects & Technology, Bangalore, India

Dr. Jannes van Everdingen, dermatoloog n.p., voorzitter bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij, adviseur Zorginstituut Nederland, Diemen

Prof. dr. Henk-Jan Guchelaar, ziekenhuisapotheker, hoogleraar Klinische Farmacie, Afdelingshoofd Klinische Farmacie en Toxicologie, LUMC, Leiden

Prof. dr. Ben Hamel, klinisch geneticus n.p., oud-hoogleraar Klinische Genetica, Radboudumc, Nijmegen

Prof. dr. Ira Helsloot, hoogleraar besturen van veiligheid, Radboud Universiteit Nijmegen

Prof. dr. ir. Koos van der Hoeven, internist, hoogleraar oncologie, hoofd afdeling klinische oncologie, LUMC, Leiden

Dr. Mariëtte van den Hoven, ethicus, senior onderzoeker Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht

Prof. dr. Frank Huisman, hoogleraar geschiedenis van de geneeskunde, Universiteit Utrecht

Bert Keizer, verpleeghuisarts, filosoof en schrijver

Drs. Carla Kessler, Universitair docent, Ethiek Instituut, Universiteit Utrecht

Prof. dr. Jan Kremer, gynaecoloog, hoogleraar patiëntgerichte innovatie bij IQ healthcare, Radboudumc, Nijmegen

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

Myrthe Lenselink, MA, junior adviseur, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag

Prof. dr. Marcel Levi, internist, bestuursvoorzitter Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Frans Meulenberg, wetenschapsjournalist, Zierikzee

Prof. dr. Pauline Meurs, hoogleraar Bestuur van de Gezondheidszorg aan het Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, voorzitter Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, Den Haag

Dr. Cor Oosterwijk, directeur Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Soest

Leo Ottes, senior adviseur Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, Den Haag
Prof. dr. Johan Polder, gezondheidseconoom bij het RIVM en Tilburg University
Prof. dr. Jan Anne Roukema, chirurg Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis en bijzonder hoogleraar Kwaliteit van leven in de medische setting, Tilburg University
Prof. dr. Huub Schellekens, hoogleraar Innovaties in de medische biotechnologie en hoogleraar Farmaceutische biotechnologie, Universiteit Utrecht
Prof. dr. Jan Smeitink, hoogleraar Mitochondriële Geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen
Dr. Alies Struijs, projectcoördinator, Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag
Prof. dr. Margo Trappenburg, bijzonder hoogleraar Grondslagen van het Maatschappelijk Werk aan de Universiteit voor Humanistiek, Utrecht
Prof. dr. Carin Uyl-de Groot, hoogleraar evaluatie van de gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit, Rotterdam
Prof. dr. ir. Joris Veltman, hoogleraar translational genomics aan het Radboudumc en Maastricht UMC+
Prof. dr. mr. Eduard Verhagen, kinderarts en afdelingshoofd Beatrix Kinderziekenhuis/UMCG, Groningen
Prof. dr. Marcel Verweij, hoogleraar Filosofie, Wageningen University
Dr. Lia van Zuylen, internist-oncoloog, Erasmus MC Kanker Instituut, Rotterdam

Illustratieverantwoording

Beeldresearch: B en U, Amsterdam

Omslag: Shutterstock

Pepijn Leupen, Haarlem: p. 3
Hollandse Hoogte, Amsterdam: p. 4
Wikimedia Commons: p. 6, p. 16, p. 37, p. 39, p. 72, p. 74, p. 89 (links)
Shutterstock: p. 7. p. 12, p. 15, p. 30, p. 36, p. 43, p. 45, p. 51, p. 52, p. 62, p. 66, p. 71, p. 76, p. 78, p. 79, p. 81, p. 83, p. 85, p. 86, p. 91
Theo Pasveer BNO Cartographics, Deventer: p. 8, p. 22, p. 32, p. 33, p. 53, p. 60
ANP Photo, Rijswijk: p. 10, p. 14
Museum Boerhaave, Leiden, p. 18
Image Select, Wassenaar: p. 21, p. 23, p. 82, p. 84, p. 89 (rechts)
Radboud University Medical Centre, Nijmegen: p. 26
B en U, Amsterdam: p. 27, p. 35, p. 85 montage
Koos van der Hoeven, Leiden: p. 46, p. 47
Reid, Geleijnse & Van Tol, Soest: p. 56
Stichting ALS Nederland, Den Haag: p. 63
Wellcome Images, Londen, UK: p. 65
Elisa Carolus, Balk: p. 69, p. 78
André Carrilho: p. 87

bio
wetenschap+
maatschappij

www.biomaatschappij.nl

Cadeautje!

Wilt u uw klanten informeren? Uw collega's verrassen? Denk eens aan een cahier! Neem contact op met BWM via 070-3440792 of bestellingen@biomaatschappij.nl. Bij afname van grote aantallen kan de prijs daarop worden afgestemd.

Ontdek met BWM de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van biowetenschappen. Van diabetes tot biogrondstoffen en van hersenen tot evolutie. De cahiers zijn geschreven door topwetenschappers: objectief, scherpzinnig en verrassend.

Met BWM weet je meer!

Cahiers in 2015

- Foodtopia
- Geldzorgen in de zorg
- Nieuwe antibiotica
- Klimaatverandering

Gratis lesmateriaal

BWM maakt ook lesmateriaal bij de cahiers. Voor havo en vwo bovenbouw. U kunt dit gratis downloaden via **www.biomaatschappij.nl/lesmateriaaloverzicht/**

Stichting Biowetenschappen en Maatschappij
werkt samen met:

kennislink.nl
maakt nieuwsgierig

Dit cahier is mede tot stand gekomen door:

ZonMw

NWO

In dit nummer:

- Zorgkosten: de bodem van de schatkist is in zicht
- Wat maakt een leven zo duur?
- De waarde van medicijnen
- Kosten en baten
- Grenzen aan solidariteit

Redactie:
Ben Hamel
Mariëtte van den Hoven
Jannes van Everdingen

De gezondheidzorg verbruikt een groot gedeelte van het budget van onze overheid. Je kunt dat zien als een probleem, maar ook als een grote verworvenheid. We zijn gezegend met zorg van een hoge kwaliteit en daar hebben we veel geld voor over. Maar er zit per definitie een grens aan onze financiële middelen. En wat doe je als die grens wordt bereikt?

Waar komen de stijgende zorgkosten vandaan? Zit het hem in de kosten aan het einde van het leven, of aan het begin? Welke rol spelen dure geneesmiddelen, en waarom zijn geneesmiddelen zo duur?

Wie bepaalt of de kosten van een behandeling de baten ervan onaanvaardbaar overstijgen? Wat gebeurt er als een grens wordt gesteld aan de hoeveelheid zorg die iemand mag krijgen? Hoe hard is dat? Hoe werkt dit in de praktijk en zijn daar voorbeelden van?

Artsen, patiënten, beleidsmakers, ethici en allen die zich daartoe geroepen voelen, moeten met elkaar in debat gaan om de gezondheidszorg zo in te richten dat mensen die zorg nodig hebben, die ook zo goed mogelijk krijgen. Verschillende experts en wetenschappers hebben meegeschreven aan dit cahier en hopen hiermee bij te dragen aan die brede maatschappelijke en politieke discussie.

Biowetenschappen en Maatschappij

9 789073 196780