

Inhoudsopgave

Thema De prijs van een levensjaar			
Inleiding	2	solidariteit	15
<i>Carla Bal, Heleen van Luijn</i>		<i>Jos Philips, Mary Biezeman-Roest</i>	
Zinnige en duurzame zorg	3	Column	
<i>Didi Braat, Onno van Rijen, L. Ottés</i>		Wilgen en welzijn	18
Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn	6	<i>Monique Janssens</i>	
<i>Marian Verkerk</i>		Uit de Vereniging	
De RVZ en het verglijden van een sociale gezondheidsethiek	8	Voor aankondiging bijeenkomst Ethiekonderwijs	19
<i>Godelieve van Heteren</i>		Aankondiging NVBe-prijs 2007	19
Qaly is ethiek	9		
<i>Jan van Busschbach, Elly Stolk</i>		Boekbesprekingen	
Zinnige en duurzame zorg 2	11	Chris Gastmans, Linus Vanlaere: Cirkels van Zorg	20
<i>Bert Musschenga</i>		<i>Joke de Witte</i>	
Qaly's: een gevoeligheidsanalyse	13		
<i>Govert den Hartogh</i>			
Een niet te rechtvaardigen inperking van de			

Van de Redactie

Elke keer als er een nieuw nummer van onze mooie nieuwsbrief is verschenen vergadert de redactie. Wij hebben hiervoor een stamrestaurant zijnde Claudius, een Italiaans restaurant in Hoog Caterijne in Utrecht. Eerst even wat eten, roddelen over allerlei collega's en dan aan de slag. We beginnen met het afgelopen nummer te evalueren, waarbij we de themare-dacteuren hartelijk danken voor hun inspanning. Soms komt het even tot een inhoudelijke discussie over een bijdrage, maar zo'n inhoudelijke discussie komt meer voor bij het volgende punt van de agenda, namelijk het vaststellen van een thema voor het nummer na het volgende nummer. (Het thema van het eerstvolgende nummer staat immers al in de net verschenen nieuwsbrief). Over dit agenda punt wil ik het met u hebben. Hoe stellen wij deze thema's vast? Nou, in het algemeen laten wij ons inspireren door de actualiteit, kijkt u maar eens naar het thema van het volgende nummer. U moet dan overigens wel denken aan de actualiteit van zo'n twee maanden terug (de rechtzaak tegen de stervensbegeleider). Is er geen actualiteit dan verzinnen we ter plaatse wat, hetgeen dus neerkomt op thema's die wij persoonlijk interessant vinden. Vaak wordt zo'n thema dan even verkend (Dick Meerman deed daar enthousiast bij mee, we missen hem echt). Die verkenning is zondermeer het interessantste deel van de vergadering. Toch is het vaak moeilijk om iets te verzinnen, en daar roepen wij nu uw hulp bij in: wees eens niet een passieve consument van deze nieuwsbrief, maar kom ook met suggesties over onderwerpen. O.K. Ik weet het, het is niet zonder gevaar, je loopt de kans dat je per ommegaande

gevraagd wordt dan maar een bijdrage te leveren, maar goed daar schrikt u natuurlijk niet echt voor terug! Eén van ons kwam de in ethiekland teruggekeerde Gert van Dijk tegen en klaagde erover dat we het soms moeilijk vonden een thema te verzinnen. Nou, voor Gert was dat minder moeilijk. Als inspiratie voor u, lezers van deze Nieuwsbrief, laat ik hier een aantal van zijn suggesties volgen, met als oproep: denk mee, versla Gert en geef ons suggesties voor onderwerpen!

(Deel van) Gerts Lijst:

- Orgaandonatie: paired exchange (domino-transplantatie), doneren aan de wachtlijst, levertransplantatie bij leven, commerciële levende nierdonatie
- Het moratorium op de kweek van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek
- Het notuleren van medisch-ethisch gesprekken: Hoe leggen artsen verslag van complexe behandelvraagstukken? Weten artsen wel altijd waarom een bepaalde behandeling (zoals sondevoeding) wordt ingezet?
- In de media: Wat is het effect van camera's op gedrag van artsen? Mogen familieleden van wilsonbekwamen toestemming geven hen te filmen? Waar houdt voorlichting op en begint reclame voor het ziekenhuis?
- Ondraaglijk lijden: belangrijk criterium voor euthanasie, maar niemand weet wat het betekent
- De effecten van prestatie-indicatoren op het gedrag van ziekenhuizen
- Gewetensbezwaren: wat zijn dat eigenlijk?

Frans Stafleu

Thema De prijs van een levensjaar

Inleiding

'Inspectie kraakt voorbereiding eenvoudige operaties', 'Miljoenen verdwijnen in de thuiszorg', 'Tienduizenden zijn straks onverzekerd'. Zomaar wat recente krantenkoppen illustreren fraai onze voornaamste bekommernissen als het om zorg gaat. Er moet wel zorgvuldig met ons, en onze lichamen omgegaan worden! Geldverspilling willen we niet! Maar er bestaat ook nog zoiets als rechtvaardigheid en solidariteit. Moeten we wie de zorg niet kan betalen, maar wel heel hard nodig heeft, in de kou laten staan?

Zorg is echter duur. Er komen steeds meer vernuftige medische technologieën, er komen meer ouderen die ook nog eens steeds ouder worden, de zorgkosten rijzen de pan uit. Kennelijk stijgen de zorguitgaven sneller dan onze economische groei kan bijhouden. Dat vinden sommigen verontrustend. Er moet iets gebeuren, zo lijkt het. Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) moet er een duidelijke grens gesteld worden, een grens die aangeeft wat de samenleving niet meer bereid is uit collectieve middelen te betalen. In het advies aan de minister *Zinnige en duurzame zorg* doet de Raad het voorwerk voor het formuleren van zo'n grens.

Wat houdt het voorstel van de Raad in? Didi Braat, hoogleraar gynaecologie en verloskunde, zelf Raadslid, legt het in de openingstekst uit. Het gaat er om eerst een maat vast te stellen voor de ziektelast die een aandoening gemiddeld veroorzaakt, een maat tussen 0 en 1. Bij een ziektelast van 1 ga je dood en bij een ziektelast van 0 ben je zo gezond als een vis. Vervolgens ga je bekijken wat de zorg die je in gedachten hebt voor iemand met die aandoening, oplevert aan gezondheidswinst. Die meet je in gewonnen levensjaren. Maar het ene jaar is het andere niet. Een levensjaar gewonnen maar in een rolstoel doorgebracht, betekent minder gezondheidswinst dan een levensjaar met herstel van het gebruik van de beide benen. Gezondheidswinst is verdwenen ziektelast maal tijd. Oftewel gewonnen levensjaren maal kwaliteit van leven. Men spreekt van QALYs. Quality Adjusted Life Years. Met QALYs kun je verschillende vormen van zorg vergelijken. Braat legt het hoe en waarom van het denken in QALYs uit en roept op tot een discussie erover. Want niet de Raad, maar de samenleving, wij burgers dus, bepalen of er grenzen moeten komen aan de zorg en zo ja, waar. Bij hoeveel kosten per QALY houden we op met betalen uit collectieve middelen?

Dat balletje heeft de Nieuwsbrief toegeworpen aan Marian Verkerk, hoogleraar ethiek van de zorg. In *Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn* formuleert ze drie bezwaren tegen het advies van de Raad. Ten eerste, bij het economische perspectief op zorg verdwijnt uit het zicht dat zorg op de allereerste plaats een relatie is waarin de één verantwoordelijkheid neemt voor de ander. Ten tweede, zij vindt het voorstel op veel punten methodologisch slecht uitgewerkt. Het laat teveel vragen open om te kunnen beoordelen of het rechtvaardig uitpakt. Verkerks grootste bezwaar is echter dat in eerste instantie op een kwantitatieve manier grenzen aan zorg worden gesteld. Terwijl óf en waar we een grens aan zorg mogen stellen allereerst een ethische vraag is.

Godelieve van Heteren, expert in de geschiedenis van Europese gezondheidszorgsystemen, hebben wij gevraagd om *Zinnige en duurzame zorg* in historisch perspectief te plaatsen. Vandaaruit constateert Van Heteren een versmalling van de aandacht en een verschrapping van de vocabularia waarin er op dit moment gedebatteerd en gediscussieerd wordt over keuzen in de zorg. In de tijd van de trechter van Dunning werd er nog volop over gemeenschapsgerichte benadering gesproken, in de tijd van Ivan Illich werd die gemeenschap, lang voor wat wij nu globalisering noemen, al opgevat als de gemeenschap der mensen. Het is zaak in de gaten te houden dat het voorstel van limitering van kosten per QALY alleen maar de assessmentfase is van het maken van keuzen in de zorg. Hierna komt de appraisal fase. Daarin zal volop ruimte zijn voor de sociaal-ethische debatten die nu ontbreken. Die ruimte moeten ethici wél benutten. Van Heteren noemt naast Verkerk, Anemarie Mol met *De logica van het zorgen* en Annelies van Heijst met *Menslievende zorg*, als voorbeelden van denkers die wél in sociaal-ethische termen over zorg blijven schrijven.

Medisch psycholoog Jan Van Busschbach en ethica Elly Stolk zijn fan van het denken in QALYs. Zij proberen helderheid te scheppen in de opnieuw opgelaaide discussie rond het begrip QALY. Afwegingen op basis van QALYs zouden onethisch zijn, is een veelgehoorde kritiek. In hun bijdrage met de veelzeggende titel *QALY is ethiek*, leggen zij uit wat QALYs eigenlijk zijn en belichten zij het nut van QALYs voor verdelingsvragen in de zorg. Zij ein-

digen met de boude uitspraak: QALY is vleesgeworden ethiek.

Bert Musschenga, hoogleraar ethiek, en lid van een commissie van de RvZ die een vervolgdavies schrijft, vindt evenals de RvZ dat bekostiging van zorg op basis van kosteneffectiviteit en rechtvaardigheidsoverwegingen dient plaats te vinden. Kanttekening plaatst hij echter bij het criterium van noodzakelijkheid/zorgbehoefte dat als rechtvaardigheids-overweging wordt gehanteerd. Rechtvaardigheid is nu slechts een correctiefactor bij beslissingen over zorg waardoor zijns inziens onrechtvaardigheid blijft bestaan. Hij doet een voorstel voor een alternatief.

Govert den Hartogh, ook hoogleraar ethiek, geeft zijn visie op het denken in QALYs op geheel eigen hilarische wijze in de vorm van een ingezonden brief aan de redactie. Hij hanteert de stijlfiguur van de hyperbool, kunnen wij u vast verklappen.

Tot slot is het woord aan de ethici Jos Philips en Mary Biezeman-Roest. Vinden zij het voorstel van de Raad een goed idee? In *Een niet te rechtvaardigen inperking van de solidariteit* stellen zij dat in het rapport weinig wordt nagedacht over wat rechtvaardigheid eigenlijk is.

Terwijl rechtvaardigheid juist een soort keurmerk van overheidshandelen behoort te zijn. Het rapport heeft op diverse manieren te lijden onder dat gebrek aan ethische reflectie. En wat zou vanuit de meest gezaghebbende ethische theorieën, utilisme en Kantianisme, gedacht worden over het voorstel van de Raad? U leest het in de slotbijdrage.

Weet de lezer na lezing van dit themanummer wat te denken van het voorstel van de Raad voor de Volksgezondheid en de Zorg? Ons bekruipen heel uiteenlopende overwegingen. Klopt het beeld van een Nederland dat hunkert naar zorg, zorg en nog eens zorg? Is de vraag naar medische behandelingen echt zo groot? Of wordt ons ook een behoefte aan zorg aangeprept? En worden ons een hoop behandelingen opgedrongen? Is er echt een bovengrens aan zorg nodig? Maar ook: Kan het echt zoveel kwaad om over zorgvoorzieningen in QALYs te denken? Staan we nu, zonder te denken in QALYs, en zonder bovengrens aan de kosten, klaar voor iedereen die zorg nodig heeft? En: Zou het helpen, het denken in QALYs? Zou de zorg er beter en eerlijker verdeeld door worden? Of is het een begin van een verharding van het hart?

Carla Bal en Heleen van Luijn

Thema De prijs van een levensjaar

Zinnige en duurzame zorg

Didi Braat, Onno van Rijen, L. Ottes

In de gezondheidszorg is steeds meer mogelijk. Nieuwe technieken, dure apparatuur en kostbare geneesmiddelen maken echter dat de kosten sterk oplopen. Daarnaast neemt met de vergrijzing ook het aantal patiënten toe. Mensen zijn weliswaar bereid om meer geld aan de zorg uit te geven, maar er is een grens. Alhoewel velen dit onwenselijk achten, heeft de politiek op basis van de maatschappelijke realiteit aangegeven dat er toch keuzes dienen te worden gemaakt over wat wel en niet uit collectieve middelen wordt vergoed. Ook nu worden reeds keuzes gemaakt, maar dit is weinig transparant en lijkt sterk beïnvloed te worden door de lobby van belangengroepen en publiciteit in de media. Slechts zelden worden 'harde' gegevens gebruikt, zoals kosteneffectiviteitsanalyses. Dit leidt tot ad hoc beslissingen waarbij vaak sprake lijkt te zijn van willekeur, waardoor de beperkte middelen onvoldoende kosteneffectief en onrechtvaardig worden ingezet. Zo worden op dit moment volkomen willekeurig bepaalde dure geneesmiddelen in het ene ziekenhuis wel en in het andere niet vergoed: slecht 39% van de vrouwen die volgens de richtlijn voor Herceptin (een middel tegen borstkanker) in aanmerking komt, krijgt dit. En vrouwen die in Friesland wonen hebben veel minder kans om dit middel te krijgen dan vrouwen in Zeeland. Iedere individuele arts zal zijn uiterste best doen om voor zijn eigen patiënten te bewerkstelligen dat zij toch de geneesmiddelen of behandelingen krijgen die in zijn ogen noodzakelijk zijn. Echter de professionele autonomie van de arts betekent ook dat artsen een verantwoordelijkheid hebben op macro-niveau. Zij moeten er mede voor zorgen dat de beperkte financiële middelen zo eerlijk mogelijk voor alle, dus ook voor niet-eigen, patiënten beschikbaar zijn.

Voorstel van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

Naar aanleiding van het bovenstaande heeft de RVZ het advies *Zinnige en duurzame zorg* uitgebracht. Hierin stelt hij een transparante en rechtvaardige besluitvorming voor om uit te maken of een bepaalde interventie wel of niet uit de collectieve middelen betaald moet worden. In het verleden is door de commissie Dunning de zogenaamde trechter van Dunning voorgesteld, waarbij een interventie eerst de zeef 'noodzakelijkheid' moest passeren, en dan vervolgens 'werkzaamheid, doelmatigheid en eigen rekening en verantwoording'. Dus achtereenvolgens moest een aantal zeven worden gepasseerd. De trechter van Dunning blijkt alleen goed te werken voor uitersten, dat wil zeggen, iets werkt heel goed of helemaal niet. In het huidige advies van de RVZ worden de criteria in samenhang toegepast, waarbij het al dan niet vergoeden van een bepaalde interventie begint met een analyse op basis van kwantificeerbare criteria: noodzakelijkheid uitgedrukt in de maat 'ziektelast' en kosteneffectiviteit in de maat 'kosten per QALY', beide berekend op grond van wetenschappelijk onderzoek. Dit wordt de *assessment* fase genoemd. Kosteneffectiviteit en ziektebelasting zijn evenwel niet alle aspecten van rechtvaardigheid. Er volgt dan ook de fase van *appraisal* waarbij een maatschappelijke correctie op de technische berekening plaats kan vinden, om te waarborgen dat de gemaakte keuzes rechtvaardig zijn. Het huidige advies betreft de *assessment* fase. In een vervolg op het huidige advies, dat momenteel in voorbereiding is, zal nader worden ingegaan op de *appraisal*.

Het criterium noodzakelijkheid wordt in het voorstel van de RVZ gekwantificeerd in de vorm van ziektebelasting, die varieert van 0 in geval van volledige gezondheid tot 1 in geval van de meest ernstige aandoening.

Het effect van een bepaalde behandeling wordt uitgedrukt in gewonnen QALY's, die zowel levensverlenging als een verbetering in de kwaliteit van leven aangeeft. De kosteneffectiviteit is dan de verhouding tussen de kosten van een behandeling in euro's en de opbrengsten in QALY's en wordt dan ook uitgedrukt in kosten per QALY.

Het berekenen van QALY's is gemakkelijker in de cure dan in de care. De cure wordt gefinancierd op basis van interventies. Deze interventies kunnen met elkaar worden vergeleken, waarbij dit bij geneesmiddelen het gemakkelijkst is. Vervolgens kunnen deze al dan niet worden toegelaten tot het pakket of een DiagnoseBehandelCombinatie (DBC) kan al dan niet voor vergoeding uit collectieve middelen in aanmerking komen. Als wetenschappelijk onderzoek aantoont dat bepaalde behandelings-

gen niet meer werken of dat andere behandelingen doelmatiger zijn, kan door de desbetreffende DBC niet meer voor vergoeding in aanmerking te laten komen, bewerkstelligd worden dat de behandeling niet meer wordt uitgevoerd.

De baten in de cure zijn vooral te vinden in gezondheidswinst. De care wordt gefinancierd op basis van personen. Hierbij gaat het vooral om kwaliteit van leven, autonomie, zelfredzaamheid en participatie. Het moge duidelijk zijn dat dit veel minder makkelijk te kwantificeren valt. Toch wordt ook hierin vooruitgang geboekt en blijken deze zaken steeds beter in QALY's uitgedrukt te kunnen worden.

Deze werkwijze leidt tot een model, waarbij er een plafond is voor de kosten die men per jaar voor een bepaalde behandeling uit gemeenschapsgelden vergoedt om hiermee een QALY te winnen. Dit plafond is afhankelijk van de ziektelast: hoe ernstiger de ziektelast hoe hoger de kosten mogen zijn. In figuur 1 is dit aangegeven. Op basis van de ziektelast van een aandoening en de kosteneffectiviteit van een bepaalde behandeling ervan, wordt een principebesluit genomen: wel of niet vergoeden uit collectieve middelen.

Er zal door de politiek moeten worden besloten welk bedrag men maximaal uit gemeenschapsgelden wil betalen. De RVZ heeft onderzoek gedaan naar de hoogte van dit bedrag en heeft als aanzet voor de discussie een bedrag van 80.000 euro per QALY genoemd. Dit is uiteraard slechts een rekenvoorbeeld, en kan zo nodig worden bijgesteld. Vergelijkingen met andere landen die reeds plafondwaarden voor QALY's hanteren, geven evenwel aan dat 80.000 euro een reëel voorstel lijkt te zijn.

In figuur 2 wordt een aantal aandoeningen uitgedrukt in kosten per QALY en per ziektebelasting weergegeven. Bij een heel lage ziektebelasting wordt voorgesteld dit niet uit gemeenschapsgelden te vergoeden. Dit heeft tot gevolg dat de eigen bijdrage niet meer wordt afgewenteld op de chronisch zieken (zoals nu met de no-claim), maar op de (bijna) gezonden.

Dit systeem kan in een aantal gevallen tot onredelijke uitkomsten leiden. Een voorbeeld is het gebruik van zogenaamde weesgeneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen. Deze middelen zijn duur omdat ze voor een kleine groep patiënten ontwikkeld worden en overschrijden al snel de '80.000-grens'. Het zou echter onrechtvaardig zijn als iemand ten gevolge van de zeldzaamheid van de aandoening niet in aanmerking komt voor een behandeling. Dergelijke onrechtvaardigheden moeten in de *appraisal* fase 'hersteld' worden. Zoals reeds vermeld wordt op dit moment de uit-

werking van deze tweede (kwalitatieve) fase voorbereid.

Het is belangrijk te benadrukken dat het niet de bedoeling is dat de methodiek cq. de ziektelast wordt toegepast op de individuele patiënt, maar dat het gaat om datgene waar een verzekerde op basis van de zorgverzekering of de AWBZ aanspraak op kan maken. Soms is het de vraag of een bepaalde patiënt die recht heeft op een bepaalde behandeling die wel zou moeten krijgen omdat hij ook vele andere aandoeningen heeft. Dit is dan een zaak van de individuele arts-patiënt relatie.

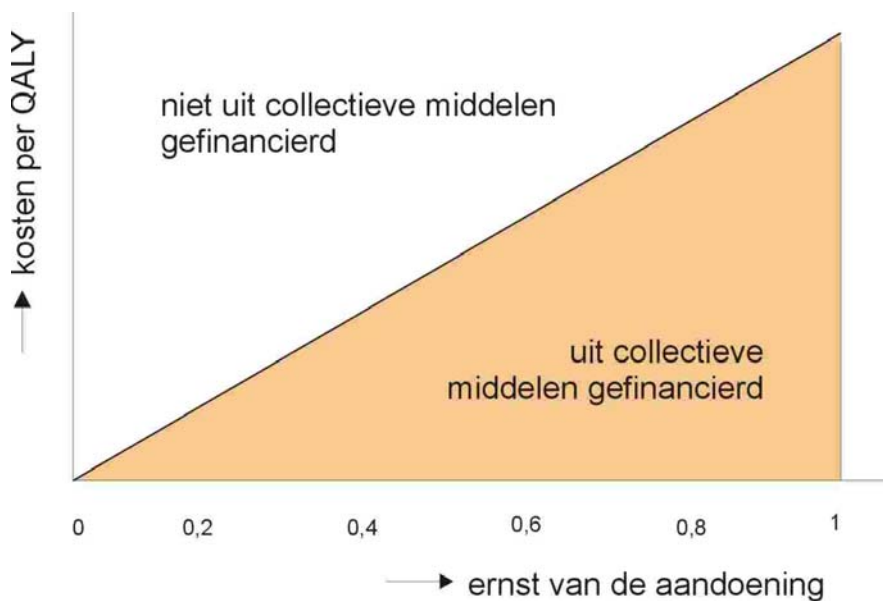
Conclusie

De druk op het zorgstelsel neemt toe, waardoor de politiek heeft bepaald dat er keuzes moeten worden gemaakt. Om de beschikbare middelen in de zorg zo eerlijk mogelijk te verdelen, wordt door de RVZ een transparante procedure voorgesteld waarbij in twee stappen

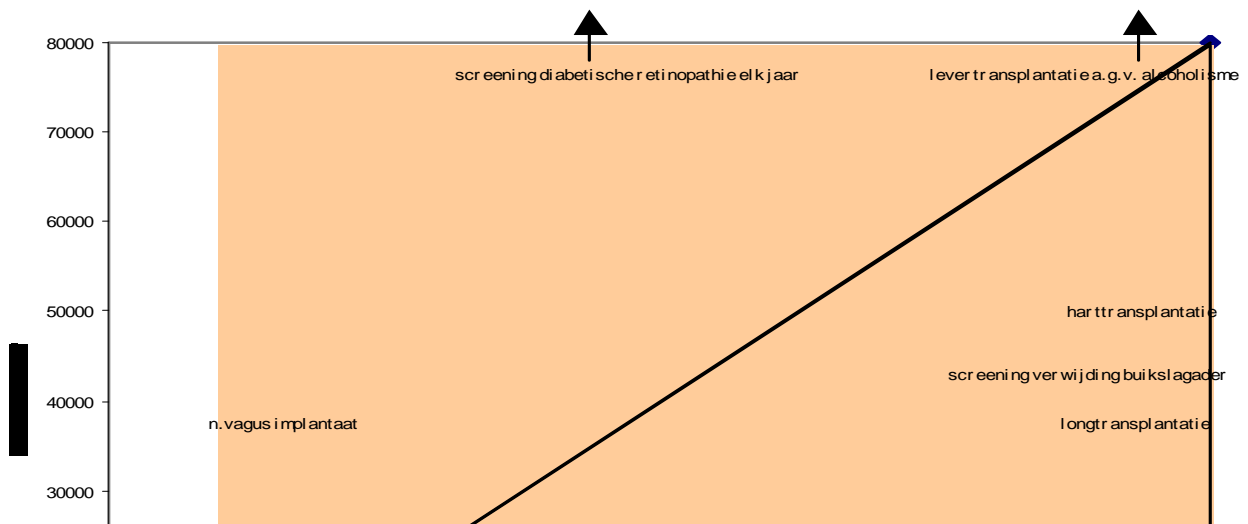
op basis van kwantitatieve gegevens tot een principebesluit kan worden gekomen, waarna een appraisal fase moet volgen om dit besluit maatschappelijk te toetsen. De RVZ realiseert zich dat het nog niet mogelijk is om alles in QALY's uit te drukken, maar het is belangrijk dat dit verder ontwikkeld wordt. Op dit moment lijkt dit de beste manier om de beperkte financiële middelen zo eerlijk mogelijk te verdelen. Het is belangrijk dat er een brede discussie wordt gevoerd, waarna de politiek de hoogte van het plafond moet vaststellen.

Prof.dr. Didi Braat is als hoogleraar gynaecologie en verloskunde verbonden aan het UMC St. Radboud Nijmegen en is vice-voorzitter van de RVZ. Drs. Onno van Rijen was projectleider voor het advies Zinnige en duurzame zorg. Drs. L. Ottes, arts, was lid van de ambtelijke projectgroep van het advies

Figuur 1
Kosteneffectiviteit gerelateerd aan de ziektelast



Figuur 2
Enkele voorbeelden van aandoeningen uitgedrukt per qaly en per ziektelast



Thema De prijs van een levensjaar

Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn

Marian Verkerk

Als het aan de Raad voor Volksgezondheid en Zorg ligt zal iemand met een aandoening die meer dan 80.000 euro per QALY bedraagt, niet meer kunnen rekenen op een collectieve waarborg van zijn ziektekosten. Om de gedachten maar direct concreet te bepalen: de alcoholist die in aanmerking wil komen voor een levertransplantatie kan niet meer terecht of moet het uit eigen zak betalen. Maar ook de behandeling van kalknagels zal in de toekomst voor eigen rekening moeten komen. De (ziekte)last die iemand ervaart als gevolg van de kalknagel is zo gering dat deze niet in verhouding staat tot de kosten die behandeling daarvan met zich meebrengt. Kortom, om voor collectieve garantie in aanmerking te komen moeten de ziektelast en de kosten in overeenstemming met elkaar zijn. Hoe ernstiger de klacht, hoe meer het mag kosten, maar in ieder geval niet meer dan 80.000 euro per QALY. Voor de niet-ingewijden: QALY staat voor 'Quality Adjusted Life Years' en verwijst naar de gewonnen levensjaren gecorrigeerd met de kwaliteit van het leven.

De Raad voor Volksgezondheid en Zorg pretendeert met haar advies '*Zinnige en duurzame zorg*' meer te zijn dan de zoveelste bijdrage in het maar voortdurende debat over keuzen in de zorg. Anders dan voorgaande adviezen wil de Raad met haar aanpak een *samenhangend* en bovenal *transparant* instrument aanbieden waarmee de verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg op wetenschappelijke gronden beslecht kan worden. De eerste stap in het maken van keuzen is er één van rekenen: de kosten moeten in verhouding staan tot de ziektelast. Binnen het klinisch en economisch evaluatieonderzoek zijn methoden ontwikkeld die de ziektelast kunnen berekenen in objectieve gegevens. De eerdergenoemde kalknagel kent een ziektelast van 0,02. Daartegenover staat de ziektelast van 0,97 van iemand die lijdt aan het Non-Hodgkin lymfoom. Hoe hoger de ziektelast, hoe noodzakelijker de zorg. Tegelijkertijd moeten we wel 'waar (zorg) voor ons geld' krijgen. Aan zorg die alleen maar veel kost en weinig oplevert ('QALY') hebben we niet veel. In het geval dat deze technische berekening – door de raad de '*assessmentfase*' genoemd – een resultaat oplevert dat op maatschappelijke bezwaren stuit, is een tweede fase in het pro-

ces van keuzen in de zorg nodig. Die fase noemt de Raad de '*appraisalfase*': de fase waarin alsnog een maatschappelijke toetsing plaatsvindt. Immers de uitkomsten moeten als legitiem en fair beschouwd kunnen worden. In het advies wordt niet uitgebreid ingegaan op hoe die maatschappelijke toetsing er precies uit zou kunnen zien. Voor een deel zal dat te maken hebben met het feit dat de Raad niet goed weg weet met het kwalitatieve karakter van die toetsing. Het gaat hem vooral om het presenteren van een afweging op basis van 'harde' kwantitatieve gegevens. In de *appraisalfase* komen echter, zo schrijft de Raad, de 'overige, niet kwantificeerbare aspecten van rechtvaardigheid, inclusief solidariteit' aan de orde. Anderzijds beschouwt de Raad criteria van ziektelast en kosteneffectiviteit en de verhouding daartussen al in overeenstemming met heersende maatschappelijke criteria van rechtvaardigheid. Het voorstel houdt immers rekening met de ernst van de ziekte, de ziektelast en met een zelfde kans voor iedereen op een even lang leven in even goede gezondheid. Tel daarbij op dat wij als maatschappij 'waar voor ons geld' willen hebben en je hebt een instrument voor het maken van keuzen in

de zorg dat kan bogen op maatschappelijk draagvlak.

Het advies van de Raad is van belang. Sedert de commissie Dunning (1991) is er geen uitgebreid debat meer geweest over keuzen in de zorg. Dat betekende overigens niet dat er geen keuzen gemaakt werden. Het maken van keuzen is immers onontkoombaar vanwege de schaarste in die zorg. Maar die keuzen waren vooral toevallig en willekeurig, ingegeven door belangen en politieke interesses. Met het rapport beoogt de Raad een bijdrage te leveren aan het *verantwoordingsproces* van keuzen in de zorg. Wie op welke zorg mag rekenen dient te worden verantwoord. Voor die verantwoording kiest de Raad een wetenschappelijk en objectief instrument, de QALY.

Toch heb ik op met name drie punten een probleem met het rapport. In de eerste plaats stelt de Raad een utilistische en economische moraal voorop. In antwoord op de vraag wie wie een zorg is, antwoordt de Raad: iedereen wiens zorg niet boven een bepaalde prijs uitgaat. Zorg moet nuttig zijn anders kun je er maar beter niet aan beginnen. Maar ja, wat is nuttig? Het is niet ondenkbaar dat we de arbeidsintensieve zorg aan dementerenden op een bepaald moment niet meer erg nuttig gaan vinden. Of dat we bepaalde groepen patiënten die een ongezonde leefstijl erop na houden gaan uitsluiten van bepaalde behandelingen. En dat alles niet omdat wij het gedrag van alcoholisten of de aanwezigheid van dementeren moreel afkeuren, maar om het simpele feit dat het niet kosteneffectief is om hen te verzorgen of te behandelen. Het advies van de Raad ademt daarmee een utilistische moraal uit: zorg moet nuttig zijn. Maar een eenzijdig benadrukken van nut in de verdeling van zorg, brengt het gevaar met zich mee dat die waarden die werkelijk de kern van zorg uitmaken worden ondermijnd. Ik denk dan aan waarden zoals solidariteit, verantwoordelijkheid, gelijkwaardigheid en beschermwaardigheid. Waarden die zich niet altijd laten uitrekenen. Zorgdragen voor iemand is niet altijd nuttig, maar getuigt wel van verantwoordelijkheid. Solidair zijn met iemand wiens belang je niet deelt, is niet verstandig, maar wel waardevol. Iemand beschermen die geen bedreiging voor jou is, is niet in je belang, maar wel van waarde.

Overigens, laat daar geen misverstand over zijn: ook ik vind dat ondoelmatige en inefficiënte zorg onethisch is. Maar dat is nog iets anders dan stellen dat alleen die zorg ethisch is, die efficiënt en doelmatig is.

De Raad kiest voor een benadering waarin economie en rekenen de boventoon voeren. Daarmee past het advies naadloos in de enige ideologie die de gezondheidszorg op dit mo-

ment domineert, namelijk die van de economisering. Wanneer met economisering is bedoeld het economisch verantwoord omgaan met gezondheidszorg, dan kan daar niemand het mee oneens zijn. En dat er prijskaartjes komen aan typen van behandelingen en zorg is eveneens van belang. Maar wanneer economische waarden de enige waarden worden in de gezondheidszorg, dan is er iets grondig mis.

Het probleem schuilt echter in de eenzijdigheid die dit alles teweeg heeft gebracht in het spreken over zorg. Bij zorg als product zou je uit het oog kunnen verliezen dat zorg voor eerst een relationeel proces is waarin mensen voor elkaar verantwoordelijkheid nemen. Relationele aspecten als bejegening en het present zijn bij de ander laten zich niet zo gemakkelijk meten en vertalen in zorgplannen en cliënttevredenheidsonderzoek, maar maken wel de kern uit van wat zorg tot goede zorg maakt. Zorg is niet iets wat je zou kunnen kiezen en willen (en dus ook misschien wel niet zou kunnen kiezen en willen) maar is iets wat je *nodig* hebt.

Een tweede kritiekpunt betreft de methodologische beperkingen van het gebruik van een instrument als QALY. In het rapport *Contouren van een basispakket* van de Gezondheidsraad uit 2003 wordt een aantal argumenten genoemd tegen het gebruik van dit instrument. In de eerste plaats bevoordeelt het de jongeren boven ouderen. Immers ouderen hebben door hun kortere levensverwachting nu eenmaal minder QALY's te winnen dan jongeren. Ook voor chronisch zieken kan het instrument een onrechtvaardige verdeling van zorg met zich meebrengen. Chronisch zieken hebben bij een bepaald aantal jaren levensverlenging nu eenmaal minder kwaliteit van leven te verwachten dan anderen die geen ziekten of beperkingen kennen. Ook is de vraag aan wie de waarderingsvragen (kwaliteit van leven) worden gesteld. Is dat aan patiënten of een steekproef uit de algemene bevolking? En tenslotte is er de vraag welke kosten in de berekening betrokken moeten worden. Hoewel in het rapport zijdelings ingegaan wordt op een paar van deze methodologische kanttekeningen, wordt niet helder hoe men uiteindelijk hiermee om wil gaan.

Mijn derde, maar ook belangrijkste bezwaar is de aard van de verantwoording. De Raad kiest voor een wetenschappelijke en objectieve aanpak, zo stelt zij. Dat betekent dat zij nadrukkelijk kiest voor een economische aanpak omdat er geen alternatieven zijn. Een brede maatschappelijke en ethische discussie is geen alternatief, want niet objectief en wetenschappelijk. Blijft over de enige objectieve methodologie voor het bepalen van de grenzen van zorg, de economische. Daarmee stelt de Raad niet meer en niet minder dat objectiveerbaar-

heid gelijkstaat aan kwantificeerbaarheid. Kortom, weten is meten.

Buiten het feit dat zorg niet altijd meetbaar is – hoe meet je aandacht of betrokkenheid? – en dat de verschillende vormen van zorg zich niet aan de hand van een maat laten meten (zorg voor dementerenden of transplantatie-geneeskunde?), is er nog het bezwaar dat objectiveerbaarheid méér kan zijn kwantificeerbaarheid.

Keuzen in de zorg is vooreerst een maatschappelijke, inhoudelijke en ethische discussie over wie wie en wat een zorg is. Die discussie is niet zuiver en alleen maar subjectief. Ethiek is meer dan een kwestie van smaak; in de ethiek kan getwist worden. Maar dat wel op basis van argumenten die voor de gesprekspartner inzichtelijk en redelijk zijn. Verantwoording in de ethiek betekent dat je gebruik maakt van overwegingen waarover geargumenteed kan worden. Iemand die een bepaalde verdeling van zorg verdedigt met het zeg-

gen: ‘zo voel ik dat nu eenmaal’ is niet serieus in de ethiek te nemen. Hij zal zijn standpunt moeten verdedigen en verantwoorden met behulp van redelijkheid en inzichtelijkheid. Is dat objectief genoeg als het gaat om een maatschappelijke discussie over verdeling van zorg? Het is in ieder geval zo objectief als mogelijk is voor een ethische discussie. Misschien is een economisch debat met kwantificeerbare gegevens objectiever, maar het is geen ethische discussie. Het stellen van grenzen aan de zorg is in de eerste plaats een ethische kwestie. Nodig is dus een democratisch of participatoir deliberatief besluitvormingsproces waar allereerst de echte keuzes worden gemaakt. Pas wanneer die beslecht zijn, mogen de rekenmeesters hun gang gaan.

Prof.dr. Marian Verkerk is als hoogleraar Ethiek van de zorg verbonden aan het UMC van de Rijksuniversiteit Groningen

Thema De prijs van een levensjaar

De RVZ en het verglijden van een sociale gezondheidsethiek in het keuzedeбат in de zorg

Godelieve van Heteren

De ethische discussies over ‘keuzen in de zorg’ zijn niet nieuw, maar verschieten de laatste jaren wel van kleur. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) snijdt in zijn advies *Zinnige en Duurzame Zorg* (2006) een stokoude problematiek aan (er is altijd meer vraag dan aanbod, het leven en de zorg zijn eindig, niet alles kan vergoed worden uit collectieve middelen). Maar men adresseert deze kwesties op een ideologische wijze die kritische vergelijking vergt, omdat hij de eenzijdigheden weerspiegelt van deze tijd.

Verkerk noemt de toonzetting van het RVZ advies in haar bijdrage utilistisch, een utilistische ethiek die zich voegt naar de dominante trend van economisering van het leven en de zorg. Ik herken wat zij zegt en ben het grotendeels met haar eens. Maar in plaats van haar argumenten, waarom dit een tragische beperking is, nog eens te herhalen, wil ik de aandacht vestigen op wat het manco is van de mensen die dit hebben laten gebeuren en op nieuwe auteurs bij wie men te rade kan gaan om de zaak te redresseren. Daarvoor is het nodig meer inhoudelijk te durven kijken naar wat zich in feite de afgelopen dertig jaar in gezondheidsethiek in bredere zin heeft afgetekend: een verglijden van een sociale ethiek, een verdampen van een publieke gezondheidsethiek en een vervagen daarmee van de taal die deze dimensies van zorg en keuzes nog in beeld kan helpen brengen. Die reductie is wat mij het meeste treft als ik de RVZ aanbevelingen lees. Maar ik vind dat minder het

probleem van de RVZ dan van de mensen die menen dat keuzen in de zorg op andere gronden moeten worden gemaakt en hierover een publiek debat moeten kunnen aangaan.

Velen die dit stukje lezen, zullen net als ik van de ‘trechter’-generatie zijn, mensen die begin jaren negentig de discussies over *Keuzen in de Zorg* meemaakten aan de hand van het rapport *Kiezen en Delen* (1991) van de Commissie Dunning. Toen was de aanleiding voor het debat het gegeven dat er na het rapport *Bereidheid tot Verandering* van de commissie Dekker (1987) en de inzet van staatssecretaris Simons een nieuwe basisverzekering werd voorzien. Cruciaal was in die dagen de politieke vraag wat in dit collectieve pakket mocht komen en wat erbuiten kon blijven. Als teken van ‘democratische betrokkenheid’, werd die vraag ook aan delen van de Nederlandse bevolking voorgelegd. Ik herinner me televisieprogramma’s met Violet Falkenburg, waar een

studiopubliek zich geconfronteerd zag met enkele patiënten en met de trechter in de hand mocht kiezen wie voor behandeling in aanmerking mocht komen en wie niet. Ik herinner me de brede waaier van publieke opinies die in die uitzendingen de toon bepaalde.

In die publieksevenementen met ‘deskundigen’ was het begin van de scheuring zichtbaar. Veel argumentaties in zulke publiekshows kwamen neer op persoonlijke voorkeuren en voorkeurtjes. In academische en klinische omgevingen werd weliswaar grondiger gedelibereerd over de vraag wat ‘noodzakelijke zorg’ precies behelsde, maar die specialistische discussies daalden in de maatschappelijke discussies te weinig in. Zo was in dat academische gesprek het drieluik: individuegerichtheid, professionele gerichtheid en gemeenschapsgerichtheid als nadere onderverdeling nog opgevoerd. Er bestond dus nog taal voor gemeenschapsgerichtheid en die oriëntatie werd door de commissie Dunning uiteindelijk ook verkozen boven de twee andere opties. Overigens, ook waar het over individuegerichte noodzakelijke zorg ging werden verschillende dimensies van persoonlijk leven die aangetast kunnen zijn in geval van ziekte of handicap nog in rijke, socialere, pennenstreken omschreven. Heftige betogen volgden meestal ook over de andere ‘keuzelagen’: werkzaamheid, effectiviteit en of men het uit eigen zak kon betalen: bij ieder van die selectiecriteria bleken bredere en smallere begripbepalingen mogelijk.

Maar weinig van dit genuanceerdere debat werd gemeengoed. Het breukvlak van de jaren negentig tussen een steeds individueler gecast publiek gesprek en vormen van sociale ethiek die anders oogden wordt nog scherper als we nog een stap in de tijd terug gaan.

Nog veel minder mensen die dit stukje lezen zullen van de Ivan Illich generatie zijn, de auteur die onder andere met zijn boek *Medical Nemesis* uit 1976 in gezondheidszorgkringen furore maakte. Hij werd geprezen en verguisd, omdat hij enerzijds de iatrogene effecten van sommige gezondheidszorginterventies aan de kaak durfde te stellen en anderzijds ver vóór de huidige globaliseringsdrukke uit, aandacht vroeg voor de volslagen wanstaltige verdeling van zorg in de diverse landen in de wereld. Hij plaatste keuzeproblematiek in een mondiale,

sociale context. Keuzen in de zorg zouden primair moeten gaan over het bestrijden van deze mondiale ongelijkheden. Hij riep iedereen op hierop verder te borduren. *Medical Nemesis* was een boek ‘van dik hout zaagt men planken’, met voorbeelden als ‘waarom investeren we miljoenen in end-of-life, high tech zorg, terwijl in grote delen van de wereld kinderen doodgaan door diarree en slecht water?’ Maar met dit alles introduceerde hij een blikveld waarvan men zich vandaag de dag in de keuzedebatten nog slechts kan afvragen waar het is gebeven.

De intellectuele armoede van het nieuwe keuzen-in-de-zorg debat zit dus niet in de wijze waarop persoonlijke kwaliteitswinst van een paar harde interventies kan worden afgezet tegen de investeringen die ze vergt en tegen de ziektelast. Die berekenmethoden zijn fraai en moeten vooral worden ingezet waar dat handig is. Nee, de armoede zit hem in het feit dat men denkt hiermee te kunnen volstaan en de sociaal-ethische debatten die werkelijk nodig zijn zo heeft laten verloederen.

Toch is er – ook bij de RVZ – nog hoop. Die zit hem in de twee ‘fasen’ waarover de adviseurs spreken. Het advies richt zich primair op de eerste, zogenaamde ‘assessmentfase’ waar de QALY-technieken worden toegepast. Veel minder komt de daarop volgende ‘appraisal fase’ uit de verf, waarin ‘maatschappelijke wegingen en correcties moeten plaatsvinden’. Het is echter via deze achterdeur dat hoogstwaarschijnlijk het hele sociaal-ethische debat dat nu buiten haken is geplaatst weer in volle omvang kan terugkeren. Als ethici maar de durf en de taal hebben om dit debat – tegen de modes van reductie in – aan te gaan. Marian Verkerk doet dat, Annelies van Heijst deed dat onlangs in haar boek *Menslievende Zorg* (Kampen: Klement, 2005). Annemarie Mol doet het in haar recente werk *De logica van het zorgen* (Amsterdam: Van Gennep, 2006).

In een ding geef ik de RVZ groot gelijk: het keuzedeбат moet opnieuw worden gevoerd en dat mag een stevig gesprek zijn. Het zal echter even duren voordat beleids mensen die ook gestuurd zijn in een heel specifieke manier van kijken dit ‘veilige’ terrein willen verlaten. Dat zal het keuzedeбат niet eenvoudiger maken. Maar wel zinniger, en duurzamer.

Drs. Godelieve van Heteren is arts en historica

Thema De prijs van een levensjaar

QALY is Ethiek

Jan van Busschbach en Elly Stolk

Om de kosteneffectiviteit van de gezondheidszorg in kaart te brengen, maken gezondheidseconomen gebruik van de uitkomstmaat 'Quality Adjusted Life Years', ofwel QALYs. In het debat rond de relatie tussen kosten en effecten in de zorg, spelen QALYs al jaren een centrale rol, omdat de legitimiteit van QALYs buiten de wereld van de gezondheidseconomen wordt betwist. Ook bij het uitkomen van het recente rapport *Zinnige en Duurzame Zorg* van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) laaide de discussie rond het begrip QALY weer op. De meest gehoorde kritiek is dat een afweging op basis van QALYs niet ethisch zou zijn.

Deze kritiek kan alleen maar gebaseerd zijn op twee redeneringen: 1) men veronderstelt dat bij de ontwikkeling van het begrip QALY geen doordacht normatief kader is gebruikt; 2) men is het niet eens is met het normatieve kader van QALYs en eigent zich het begrip ethisch toe om het eigen standpunt aan te duiden. De eerste redenering is onjuist omdat het normatieve kader rond QALYs beschreven is in een rijke wetenschappelijk literatuur waarin QALYs niet alleen vanuit een economische hoek worden benaderd, maar ook vanuit de psychologie, de filosofie, de beleidswetenschappen en de (medische) ethiek. De tweede redenering, waarbij opposenten van het QALY-paradigma zich beroepen op 'ethische argumenten', gaat uit van de misvatting dat ethiek een vast waardekader kent. Een dergelijke veronderstelling mag in het dagelijks taalgebruik gangbaar zijn, maar in de ingewikkelde discussie over de besteding van schaarse middelen in de zorg is een dergelijke simplificatie een misleiding waarbij de tol wordt betaald door (potentiële) patiënten zoals u en ik.

QALYs

Een deel van de heftigheid van de discussie wordt veroorzaakt doordat het begrip QALY lastig te bevatten is: de kwaliteit van leven moet op een speciale manier gemeten worden en wordt vervolgens vermenigvuldigd met de levensjaren. Uit ervaring weten we hoe lastig deze laatste cognitieve stap te maken is. Het is gemakkelijker te bevatten als je stelt dat in het QALY-paradigma levensjaren 'gecorrigeerd' worden voor kwaliteit van leven, door het aantal levensjaren te vermenigvuldigen met een kwaliteit van leven index, dat wil zeggen een getal tussen de 1,00 (gezond) en de 0,00 (heel slecht of dood). Als bijvoorbeeld het zitten in een rolstoel een 'kwaliteit van leven waarde' heeft van 0,5 dan staat 5 levensjaren in een rolstoel gelijk aan 2,5 QALYs. Er is discussie over het vaststellen van de waarde van kwaliteit van leven, dus de in het voorbeeld genoemde 0,5. Voor een ethicus lijkt ons deze technische discussie niet de meest boeiende: het wordt pas ethisch interessant als we aannemen dat een dergelijke correctie mogelijk is en hout snijdt. De vraag is dan: 'wat kunnen we er mee?', en ook 'wat niet?' Met andere woorden: wanneer is het gebruik van QALYs

inzichtgevend, en wanneer verstoort deze juist het beeld?

Ziektelast

Wanneer we aannemen dat een QALY valide te meten is, dan zijn de volgende uitkomsten van behandelingen gelijk aan elkaar:

- A) 10 patiënten die allemaal 1 QALY winnen
- B) 1 patiënt die 10 QALYs wint.

Betekent dat nu dat een recht in de leer geschoolde gezondheidseconoom zou zeggen: 'Ik kan niet kiezen?' Dat is onwaarschijnlijk, want de patiënten verschillen in hun ziektelast. De patiënt in optie B heeft veel meer te verliezen wanneer hem de behandeling zou worden ontzegd dan de patiënt in optie A en dus kiezen de meesten onder ons, inclusief de recht-in-de-leer-geschoolde gezondheidseconoom voor optie B. Blijkbaar zijn QALYs niet alleen zaligmakend, ook niet binnen een economisch denkkader.

Stel vervolgens dat de situatie iets ongunstiger uitpakt voor B.

- A) 10 patiënten die allemaal 1 QALY winnen
- B) 1 patiënt die 9 QALYs wint.

Onze ervaring is dat de meesten nog steeds voor optie B kiezen. Bij deze keuze wordt het duidelijk dat we zelfs bereid zijn een prijs te betalen voor een 'eerlijke verdeling'. We verliezen 1 QALY ten opzichte van wat maximaal mogelijk is. Om het simpel te zeggen: door af te wijken van QALY-maximalisatie krijgen we niet de hoogst mogelijke gemiddelde gezondheid in de bevolking, en dat doen we meestal omdat we vinden dat de patiënt in optie B, de patiënt die het meeste verliest, belangrijker is dan de 10 andere patiënten die maar een beetje verliezen. We realiseren zo een meer gelijke verdeling.

Hier ligt wel ergens een grens. Als we veel QALYs gaan verliezen gaan we twijfelen aan de voorkeur voor B. Onze ervaring is dat optie B nauwelijks gekozen wordt wanneer het volgende voorbeeld geldt:

- A) 10 patiënten die allemaal 1 QALY winnen
- B) 1 patiënt die 2 QALYs wint.

Uit dit voorbeeld blijkt dat mensen belang hechten aan een goede verdeling van gezondheid, maar ook aan een streven de gemiddelde gezondheid zo hoog mogelijk te maken. Omdat de verdeling die het meeste gezondheid oplevert niet automatisch die gezondheid ook het best verdeelt, zijn deze doelen vaak strij-

dig. Een beslissing nemen is dan lastig omdat een afruil gemaakt moet worden. Deze afruil is precies waar het recente verschenen RVZ rapport aandacht voor vraagt.

RVZ: Zinnige en Duurzame Zorg

Het rapport stelt dat er grenzen zijn aan de mate waarin de patiënt in optie B wordt geprefereerd boven de patiënten in optie A. Het rapport schaart zich achter de gedachte dat een patiënt met een hoge ziektelast (onze patiënt in optie B) meer mag kosten dan een doorsnee patiënt (onze patiënt in optie A). Het rapport wijst er nadrukkelijk op dat deze solidariteit ergens een grens kent, net als dat de voorkeur in het voorbeeld op een kwaad moment schuift van de patiënt in optie B naar de patiënten in optie A. Het RVZ rapport probeert ook deze grens in kaart te brengen door de grenswaarde van een verantwoorde kosteneffectiviteit te koppelen aan de ziektelast. De hoogste grenswaarde wordt gereserveerd voor de patiënten met de hoogste ziektelast: €80.000,- per QALY. Voor onze patiënten in optie A met een lagere ziektelast geldt een lagere drempel: zij moeten genoeg nemen met goedkopere medicijnen en andere interventies. Patiënten in optie A betalen de prijs om solidair te zijn met de patiënt in optie B.

Het laatste stukje van de vorige alinea roept vaak heftige emoties op. Het weigeren van een behandeling aan een patiënt, of het nu een patiënt uit optie A of B is, past niet in ons denkraam. Het is dan verleidelijk om de QALY aan te wijzen als de veroorzaker van ons ongenoegen met de uitkomst van de anderszins logische redenering. Maar met behulp van de voorbeelden kunnen we zien dat deze vlieger niet opgaat. Wanneer we in de bovenstaande voorbeelden het woord QALY vervangen door levensjaren (eigenlijk een QALY met de kwaliteit van leven factor van 1,00), dan geldt de bovenstaande redenering nog steeds. Blijkbaar is de redenering onafhankelijk van het QALY-paradigma en/of de 'kwaliteit van leven factor'. Voor een ethische discussie is het hoe en waarom van die kwaliteit van leven factor dan ook van ondergeschikt belang. Het is veeleer dat we moeite hebben met het uitsluiten van patiënten van een behandeling, bijvoorbeeld omdat we solidair willen zijn met ernstige zieke patiënten. Maar gegeven dat we niet een oneindig budget hebben voor de gezondheidszorg, lijken keuzes tussen patiënten onvermijdelijk: we kunnen nog wel kiezen met welke patiënt we solidair zijn, maar we kunnen niet kiezen voor schone handen. Dat verzwakt de mate waarin we verantwoordelijkheid moeten afleggen voor de keuze met wie we solidair zijn: we zijn op zoek naar een transparant beslisproces.

Beslisprocedures

Mensen die het QALY-paradigma wantrouwen, hebben vaak een bezwaar tegen de suggestie dat het mogelijk zou zijn om een algemene meetlat te ontwikkelen, bijvoorbeeld kosten per QALY, die ons in staat stelt het effect te meten van allerlei moeilijk te vergelijken vormen van zorg. Om die reden wordt vaak gepleit voor een ander soort procedure voor besluitvorming over vergoeding. Bijvoorbeeld door de beslissingen te laten nemen door een commissie waarin onder andere ethici zitting hebben. Alles wijst er echter op dat een dergelijke procedure gemakkelijk tot inconsistente besluitvorming leidt. Een voorbeeld is Zweden waar het verzekerde pakket op het niveau van districten wordt bepaald door een dergelijke commissie. Dit heeft er toe geleid dat verschillende districten verschillende pakketten hebben samengesteld, zonder dat duidelijk is waarop die verschillen gebaseerd zijn: het principe van 'gelijke toegang tot zorg' is dan verworden tot een postcodeloterij.

De vraag is dus of het idee van een algemene meetlat nu echt zo verkeerd is. Het probleem is niet zozeer dat QALY-achtige zaken gemeten worden, maar dat niet duidelijk is welke rol die informatie mag spelen naast allerlei andere overwegingen. Een van die andere overwegingen is ziektelast zoals boven beschreven, maar de maatschappelijke afweging kan nog breder zijn. Het RVZ rapport Zinnige en Duurzame zorg pleit daarom het onderscheid tussen een 'assessment' en een transparante 'appraisal fase'. Hiermee identificeert zij precies waar het in Nederland op dit moment aan schort: er worden assessments gedaan (bijvoorbeeld gezondheidseconomische evaluaties), maar het is niet duidelijk hoe deze in de besluitvorming gebruikt worden omdat het ministerie zich beroept op haar 'discretionaire' ruimte. Het onderscheid tussen een assessment en appraisal maakt het mogelijk, dat uiteindelijk een ander besluit genomen wordt dan hetgeen op basis van de assessment het meest voor de hand ligt. Deze afwijking dient wel gemotiveerd te worden, omdat was vastgesteld dat de criteria in de assessment maatschappelijk draagvlak hebben.

QALY is ethiek

Wij hopen in het bovenstaande het volgende te hebben duidelijk gemaakt. Ten eerste, voor een goede ethische discussie over QALYs kan ook worden uitgegaan van levensjaren (de kwaliteit van leven factor vastzetten op 1,00): dat bevrijdt de discussie van de weging van kwaliteit van leven. Ten tweede, de ontwikkeling van het QALY-paradigma vindt plaats in een omgeving waar men zich ervan vergewist dat er een afweging is tussen effectiviteit en solidariteit. Het RVZ rapport is daar een duidelijke

lijke getuige van. Het QALY-paradigma kent dus een doordacht normatief kader. Ten derde, je kunt niet zeggen dat het QALY-paradigma onethisch is. Je zou hooguit kunnen zeggen dat je het niet eens bent met QALY-maximalisatie, omdat je dan niet solidair bent met ernstige zieke patiënten. De vraag is of deze kritiek niet een open deur is: teksten als het RVZ rapport noemen ziektebelasting en verwante begrippen doorgaans expliciet. Het gebruik van QALYs in een discussie mag daarom niet worden gezien als het gebruik van een

onethisch argument. Sterker nog, het QALY-paradigma maakt expliciet wie wint en wie de prijs betaalt: QALY is vlees geworden ethiek.

*Dr. Jan van Busschbach is als universitair hoofd-docent werkzaam bij de afdeling Medische Psychologie & Psychotherapie van het Erasmus MC Rotterdam senior onderzoeker bij Psychotherapeutisch Centrum De Viersprong, Halsteren
Dr. Elly Stolk is als senior onderzoeker werkzaam bij het Institute for Medical Technology Assessment (IMTA) van het Erasmus MC Rotterdam*

Thema De prijs van een levensjaar

Zinnige en duurzame zorg 2

Bert Musschenga

Ruim twintig jaar geleden, in april 1986, organiseerde ik met Nico de Neeling, nu stafmedewerker van de Gezondheidsraad, een symposium over 'Verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg'. De discussie over de noodzaak van kostenbeheersing in de gezondheidszorg was toen al meer dan tien jaar aan de gang. Een keur van adviezen en rapporten is in de loop van dertig jaar over dit onderwerp verschenen. Het bekendste rapport is ongetwijfeld dat van de Commissie Keuzen in de Zorg uit 1991 (naar haar voorzitter ook wel de 'Commissie Dunning' genoemd). Eind 2006 verscheen het zoveelste rapport, *Zinnige en duurzame zorg*, van de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ). Het rapport is het antwoord van de RVZ op een adviesaanvraag van de minister van VWS. Enkele jaren eerder, in 2002/3, publiceerde de Gezondheidsraad het rapport *Contouren van het basispakket*.

Zinnige en duurzame zorg biedt criteria en een model voor de besluitvorming over de vraag welke interventies uit collectieve middelen bekostigd moeten worden. De kern van het advies van de RVZ is, kort samengevat: interventies moeten uit collectieve middelen bekostigd worden als ze kosteneffectief zijn, tenzij de gezondheidsproblemen waarvoor ze bedoeld zijn een te lage ziektebelasting hebben of tenzij de interventie duurder is dan € 80.000 per QALY per jaar. (Een QALY is een voor kwaliteit van leven gecorrigeerd levensjaar. Een jaar in goede gezondheid telt voor een QALY.) Het is begrijpelijk dat vooral die bovengrens de interesse van de media trok. Eindelijk eens een rapport dat een duidelijke grens durfde te stellen. Maar Rien Meijerink, de voorzitter van de RVZ, stelde op tv het publiek gerust. Geen enkele bestaande interventie kwam boven die grens uit. Als het advies beleid zou worden, zou niemand vanwege de kosten een interventie onthouden worden.

Analyse van het RVZ-rapport

Een centraal element in het advies is de aanbeveling om de besluitvorming in twee fasen te laten verlopen: een assessment- en een appraisalfase. In de *assessmentfase* wordt op basis van de ziektebelasting en van de kosten van een interventie per QALY een principebesluit

over bekostiging genomen. De (relatieve) ziektebelasting wordt in het rapport gedefinieerd als de hoeveelheid gezondheid die een persoon verliest gedurende zijn normaal verwachte levensduur als gevolg van een bepaalde aandoening wanneer hij hiervoor geen behandeling zou krijgen in verhouding tot de hoeveelheid gezondheid die degene gehad zou hebben zonder de betreffende aandoening. De ziektebelastingsschaal loopt van 0 tot en met 1. In volledige gezondheid is de ziektebelasting 0 terwijl de ziektebelasting bij een zeer ernstige aandoening 1 is. Als een man na 5 jaar aan een ernstige ziekte p met ziektebelasting 0.7 overlijdt, 25 jaar eerder dan de gemiddelde levensduur, dan is het aantal verloren QALY's $(5 \times 0.7) + (25 \times 1) = 28.5$. De gemiddelde ziektebelasting is $28.5 : 30 = 0.95$.

Eerder zei ik al dat het rapport aanbeveelt om interventies voor een gezondheidsprobleem met een te lage ziektebelasting niet te vergoeden. De drempel is 0.1 ziektebelasting. Onder de drempel valt bijvoorbeeld kalk-nagels met een ziektebelasting van 0.02. Hoge bloeddruk bevindt zich met 0.26 ziektebelasting ruim boven de drempel. Die drempel is absoluut. Hoe kosteneffectief een interventie voor een aandoening met een te lage ziektebelasting ook mag zijn, patiënten moeten die volgens het rapport zelf bekostigen. Maar hoe zit het met het plafond?

Stel dat iemand een chronische aandoening heeft met een ziektelast van 0.8. De standaardinterventie reduceert de ziektelast tot 0.2. De kosten van die interventie zijn € 20.000 per jaar. Dat is € 20.000 voor 0.6 QALY. Per QALY per jaar zijn de kosten dan € 33.333, dus ruim beneden het plafond van €80.000 per jaar. Stel echter dat er nog een andere interventie is die de ziektelast reduceert tot 0.1. De kosten per QALY per jaar daarvan zijn € 114.285. Hoewel die interventie beter is, komen de kosten daarvan boven het plafond en komt deze daarom niet voor bestoening in aanmerking. Bij een aandoening met een hoge ziektelast is meer gezondheidswinst te halen dan bij een aandoening met een lage ziektelast. Bij een aandoening met ziektelast 0.2 kan nooit meer dan 0.2 gezondheidswinst gehaald worden, maar bij een ziektelast van 0.8 is de potentiële gezondheidswinst 0.8. Vandaar dat de interventie voor de eerste meer belastende aandoening veel meer geld mag kosten dan voor de tweede minder belastende aandoening. Het gaat om de kosten per QALY en niet om de kosten als zodanig.

Het principebesluit wordt in de assessmentfase op basis van kwantitatieve gegevens genomen. Ziektelast, QALY en kosten per QALY zijn kwantitatieve grootheden. De RvZ meent echter dat bij de kwantificering in deze fase het principe van rechtvaardigheid deels meegenomen wordt. Allereerst wordt erop gelet dat de burger waar voor zijn geld krijgt. Het is immers in ieders belang dat interventies kosteneffectief zijn. Daarnaast is het zo dat hoe hoger de ziektelast is, des te eerder voorzieningen in aanmerking komen voor bestoening uit collectieve middelen. De RvZ erkent ook dat niet alle relevante aspecten van rechtvaardigheid en solidariteit bij de kwantificering kunnen worden meegenomen. Daarom is er een tweede fase, de *appraisal* fase waarin het principebesluit op grond van 'kwalitatieve' overwegingen van rechtvaardigheid en solidariteit nog gecorrigeerd kan worden. In een vervolgadvisie wil de RvZ antwoord geven op de vraag welke overwegingen dat zijn en tot wat voor soort bijstellingen die zouden kunnen leiden.

Zinnige en duurzame zorg is een ambitieus rapport. De RvZ vindt dat beslissingen over bestoening zo veel mogelijk gebaseerd moeten worden op kwantitatieve gegevens – over kosteneffectiviteit en ziektelast. De vraag of een interventie voor bestoening in aanmerking komt moet volgens de Raad niet alleen bij nieuwe interventies gesteld worden, maar ook bestaande interventies moeten op hun kosteneffectiviteit worden onderzocht. Verder vindt de Raad dat er ook in de care-sector op kosteneffectiviteit getoetst moet gaan worden. Weliswaar is het nog niet duidelijk welke een-

heden daarin getoetst moeten worden – in de cure-sector is het duidelijk dat het om interventies/voorzieningen gaat – en is ook niet duidelijk wat de uitkomstmaten moeten zijn, maar de RvZ meent dat dat in principe een oplosbaar probleem is.

Punten van kritiek

Wat voor kritiek roept het rapport op? Allereerst zijn er nog heel wat kanttekeningen te plaatsen bij de methodologie van kosteneffectiviteitanalyses. Hoe definieer je het gezondheidsprobleem? Wat zijn kosten? Wat zijn baten van een behandeling? Hoe meet je ze? Hoe waardeer je ze? Op zo veel punten in het proces van de bepaling van kosteneffectiviteit moeten waardegeladen beslissingen genomen worden dat men zich kan afvragen hoe kwantitatief de berekening is waarop de beslissingen gebaseerd worden.

Met de RvZ ben ik van mening dat beslissingen over bestoening zowel op grond van kosteneffectiviteit – als op grond van rechtvaardigheidsoverwegingen genomen moeten worden. De vraag is echter hoe die zich tot elkaar dienen te verhouden. De RvZ stelt in het rapport dat de rechtvaardigheidsoverwegingen deels bij de kwantificering worden meegenomen, deels plaats dienen te krijgen in de appraisalfase waarin de principebesluiten nog kunnen worden gecorrigeerd. De rechtvaardigheidsoverweging die meegenomen wordt in de assessmentfase is het criterium van noodzakelijkheid/zorgbehoefte: hoe hoger de ziektelast is, hoe eerder de zorg voor bestoening uit collectieve middelen in aanmerking komt. De operationalisering van dat criterium roept echter vragen op. Zoals ik boven al zei, mogen voorzieningen voor aandoeningen met een hoge ziektelast meer kosten omdat bij die aandoeningen meer gezondheidswinst te halen valt dan bij aandoeningen met een geringere ziektelast. Stel nu dat er 2 aandoeningen zijn: A en B. Aandoening A veroorzaakt een ziektelast van 0.8; aandoening B een ziektelast van 0.5. De beste behandeling voor A levert evenals de beste behandeling voor B een gezondheidswinst op van 0.3. Beide behandelingen kosten per QALY € 90.000. Beide zijn ze te duur. Maar kun je een verbetering van 0.8 → 0.5 wel gelijk stellen met een verbetering van 0.5 → 0.2? Ik denk het niet. Patiënten met A hebben een slechter perspectief dan patiënten met B. Ik denk dat het om die reden rechtvaardig is dat behandelingen van patiënten met A per QALY meer mogen kosten dan de behandeling van patiënten met B.

Alternatief model

De RvZ heeft in *Zinnige en duurzame zorg* gekozen voor een benadering waarbij rechtvaardigheid een correctiefactor op kosteneffectiviteit is. Ook het criterium van noodzake-

lijkheid/zorgbehoefte dat bij de kwantificering wordt meegenomen fungeert als correctiefactor. Eveneens geldt dat voor de rechtvaardigheidsoverwegingen die te vinden zullen zijn in het vervolgadvis. Is het niet beter om een model te maken dat uitgaat van de prioriteit van rechtvaardigheid? Hoe zou zo'n model er uit kunnen zien?

In 'mijn' model wordt het proces van de verdeling van de voor (curatieve) gezondheidszorg beschikbare middelen opgedeeld in drie fasen. In de eerste fase wordt de ziektelast van de verschillende aandoeningen bepaald. In de tweede fase wordt voor iedere aandoening een deelbudget vastgesteld volgens de volgende formule:

Het deelbudget van aandoening q is:

(ziektelast x aantal lijders aan q) x totale budget curatieve zorg

 totale aantal lijders aan
 alle aandoeningen x ge-
 middelde ziektelast van
 die aandoeningen

In de derde fase wordt vastgesteld, uitgaande van de hoogte van het deelbudget en het aantal mensen dat de aandoening heeft, hoeveel geld de behandeling van die aandoening maximaal mag kosten. Vervolgens wordt vastgesteld welke behandeling voor dat bedrag de meeste waar biedt.

Bij de bepaling van de deelbudgetten in fase 2 spelen zowel ziektelast als omvang van het probleem een rol. Bij de keuze van de standaardbehandeling voor een aandoening in fase 3 spelen zowel de kosten als de effectiviteit van een behandeling een rol. Bij het totale budget voor curatieve zorg kan uitgegaan worden van het bestaande budget. Als men ontevreden is over de verdelingsuitkomsten –

de maxima voor de behandelingen van aandoeningen – dan kan daaraan alleen iets gedaan worden wanneer het totale budget voor de curatieve zorg wordt verhoogd. In dit model vormen de rechtvaardigheidsoverwegingen geen correctiefactor op beslissingen op basis van kosteneffectiviteit overwegingen. Ze hebben ieder een eigen rol in de verschillende fasen. Leeftijd speelt ook geen directe rol.

Het model houdt geen rekening met het feit dat behandelingen voor zeldzame aandoeningen vaak relatief duur zijn, zeker als het om geneesmiddelen gaat, omdat de ontwikkelingskosten over een kleiner aantal behandelingen uitgesmeerd worden. Maar het is heel goed mogelijk in het model een correctiefactor in te bouwen. Die zou erin kunnen bestaan dat bij de berekening van het deelbudget de ziektelast niet wordt vermenigvuldigd met het feitelijke aantal mensen dat die aandoening heeft, maar dat er een minimum aantal wordt vastgesteld. Dus in plaats van met het feitelijk aantal van bijvoorbeeld 500 patiënten, wordt de ziektelast dan vermenigvuldigd met het vastgestelde minimum van bijvoorbeeld 5000 patiënten. Daardoor komt er voor die zeldzame aandoening meer geld beschikbaar waardoor de hoge prijs van de geneesmiddelen gecompenseerd kan worden.

'Mijn' model is evenals dat van de RvZ een puur theoretisch model. Het grote verschil is dat in het RvZ rapport rechtvaardigheid een correctiefactor is bij beslissingen over de collectieve bekostiging van behandelingen, terwijl die in 'mijn' model rechtstreeks van invloed is op de vaststelling van een deelbudget voor een aandoening.

Prof.dr. Bert Musschenga is als directeur van het Blaise Pascal Instituut en hoogleraar Wijsgerige Ethiek verbonden aan de Vrije Universiteit, Amsterdam

Thema De prijs van een levensjaar

QALY's: een gevoeligheidsanalyse

Brief uit Patagonië

Govert den Hartogh

Beste leden van de NVBE-Nieuwsbrief redactie,

Bij ons in Patagonië, waar de gezondheidszorg dankzij het gure klimaat en het wegvallen van de ozonlaag 30% van het BNP opslokt, en de gezondheidseconomie dan ook verder is ontwikkeld dan waar ook ter wereld, is onlangs een groot onderzoek gedaan naar de bruikbaarheid van de QALY voor het prioriteren van zorgvoorzieningen. Als uitgangspunt hebben wij daarbij de vertaling in het Patagonisch genomen van de achtergrondstudie 'Kostenutiliteitsanalyse' die J.N.D. de Neeling in 2003 schreef bij het rapport van jullie Gezondheidsraad *Contouren van het basispakket*. In die studie somt de Neeling overzichtelijk de verschillende beslissingen op die moeten worden genomen om de QALY als maat voor gezondheidswinst te kunnen gebruiken. In het verleden is voor sommige van die beslissingen wel eens nagegaan welke invloed zij in feite op de uitkomsten van een berekening in QALY's hebben. Ons onderzoek beoogde een soortgelijke gevoeligheidsanalyse te bieden voor alle beslissingen samen.

Wat hebben wij precies gedaan? Wij hebben voor elk van de beslissingen in kwestie een aantal mogelijke keuzen onderscheiden en zijn nagegaan wat het effect van die keuzen op de uitkomst was. Daarbij hebben we steeds bij alle keuzen voor de overige beslissingen uit het lijstje van De Neeling dezelfde keuze gemaakt, en wel de in de literatuur meest gangbare. Voor elke beslissing hebben we de beide meest extreme uitkomsten genomen en daartussen de ratio vastgesteld.

Natuurlijk, bij de meeste beslissingen kunnen meer keuzemogelijkheden worden onderscheiden dan wij hebben gedaan, en de invloed van bepaalde parameters op het eindresultaat kan verschillen als men andere parameters anders kiest. Bovendien, eerlijk gezegd noemt de Neeling meer controversiële aannames van het rekenen met QALY's dan wij zelfs in Patagonië, waar we de overige 70% van het BNP aan wetenschappelijk onderzoek besteden, konden onderzoeken. Maar modellering betekent nu eenmaal vereenvoudiging en in de wetenschap is modellering onvermijdelijk. Wij zijn daarom gewoon uitgegaan van de veronderstelling dat al deze mogelijk vertroebelende factoren elkaar wel zo'n beetje zouden opheffen. In Patagonië staat dat bekend als het 'ripples-in-the-pond-postulate'.

Gewoonlijk wordt aangenomen dat de waardering van een gezondheidstoestand in een

bepaalde periode onafhankelijk is van de duur van die periode en van de gezondheidstoestand daarvoor of daarna. Iedereen begrijpt natuurlijk dat dit in feite niet zo is. Wij hebben daarom twee groepen vrouwen met mammacarcinoom na hun borstamputatie gevolgd, waarbij we tegen de ene groep vertelden dat ze 99% kans hadden op volledig herstel, tegen de andere dat ze 70% kans hadden op recidief. Wat bleek? De eerste groep waardeerde het eerste volledige jaar na de ingreep gemiddeld op 0.8, de tweede op 0.4. Een verhouding dus van 1:2.

Ja, ik begrijp wat jullie willen vragen: bij ons bestaan ook ethische commissies, en die hebben soms de neiging om in zo'n geval moeilijk te doen. Hoe wij daarmee omgaan zal straks nog blijken.

Om de waarde van bepaalde gezondheidstoestanden te kunnen meten, moeten we ze eerst beschrijven op een manier die onderlinge vergelijking mogelijk maakt. Daartoe moeten we verschillende dimensies van 'kwaliteit van leven' onderscheiden. Daarbij treedt een dilemma op. Als je weinig dimensies onderscheidt, en die alleen in heel algemene termen beschrijft, loop je het risico van een bepaalde gezondheidstoestand een heleboel relevante aspecten te missen, met name aspecten die specifiek zijn voor een bepaalde kwaal. Maar als je veel dimensies onderscheidt, wordt het steeds moeilijker om daaraan in de onderlinge vergelijking een bepaald gewicht toe te kennen. Er zat in onze onderzoeksgroep een ethicus - later meer over hem - en die beweerde zelfs dat die dimensies 'incommensurabel' zouden zijn. Terwijl natuurlijk echte wetenschap begint met het inzicht dat alle dingen op aarde en in de hemel gemeten en dus vergeleken kunnen worden. Meten is weten! Aangemoedigd door het recente rapport van jullie Raad voor de Zorg hebben wij honderd zorgvoorzieningen geselecteerd, van longtransplantaties tot de inrichting van een snoezelkamer. Voor het eerst in de wereldgeschiedenis hebben we dus ook voorzieningen uit de care-sector meegenomen. We hebben de effecten van al die voorzieningen beschreven met behulp van een set van drie dimensies (hedonische kwaliteit, mobiliteit en zelfredzaamheid) en één van duizend dimensies. De effecten op de einduitkomst lieten een ratio zien van 1:3.

Het is overigens om te beginnen al de vraag welke gevolgen van een bepaalde voorziening we als aspecten van de gezondheidstoestand

beschouwen en welke niet. In een volgend onderzoek hebben we daarom een vliegveld gesloten dat voor een miljoen Patagoniërs geluidsoverlast veroorzaakte. De daarmee weggenomen ziektelast die verkeersgeluid door vervroegd overlijden veroorzaakt had (via de bekende causale keten stress, hoge bloeddruk en hart- en vaatziekte) bleek neer te komen op 420 DALY's, maar als we daar ernstige hinder en slaapverstoring bij optelden, kwamen we uit op 2300 DALY's, dus vijfmaal zoveel. Omdat DALY's QALY's in spiegelbeeld zijn, komt dat neer op een verhouding van 1:5.

Een bekend discussiepunt is of we de waardering van de beschreven effecten over moeten laten aan een representatieve steekproef uit de bevolking in het algemeen, of die moeten toevertrouwen aan patiënten die de gezondheidstoestand in kwestie hebben meegemaakt. Patiënten lijden in het algemeen aan het zure-druiven-syndroom, en, bovendien, de bevolking moet voor de voorzieningen betalen, dus die mag ook bepalen wat belangrijk is, ik las dat laatst nog in jullie onvolprezen Nieuwsbrief. Maar goed, dat is mijn standpunt, de kwestie blijft controversieel. Wij bedachten daarom een preventief programma voor osteoporose bij vrouwen in de overgang. De geschatte kostenutiliteit per gewonnen QALY bleek uiteen te lopen van 25000 harde Patagonische guldens voor vrouwen die geen heupfractuur hadden meegemaakt tot 100.000 voor ervaringsdeskundigen. Een ratio dus van 1:4.

Een volgend onderzoek betrof de discontovoet. Onze ethicus beweerde weliswaar dat de enige mogelijke reden voor discontering gelegen is in de kans dat de wereld vergaat, en dat discontering voor de rest neerkomt op gebrek aan prudentie of discriminatie van toekomstige generaties. Maar wij zijn zoals gezegd democraten en bovendien harde wetenschappers en wij kijken dus gewoon welke preferenties mensen in feite hebben. We vonden een spectrum van discontovoeten van onder de nul tot meer dan honderd procent per jaar. Dat levert natuurlijk een onaanvaardbare ratio op en daarom hebben we de bevolking ingedeeld in decielen. Aangezien de gemiddelde overlevingsduur van mensen die met de gezondheidszorg in aanraking komen 23,4 jaar is, zijn we nagegaan wat de effecten van de discontovoet per deciel op deze termijn waren. Bij de laagste discontovoet was een perfecte gezondheidstoestand over 23,4 jaar nog 0,8 QALY waard, bij de hoogste 0,2. Opnieuw een ratio dus van 1:4.

Voor ons laatste onderzoek moesten we verder kijken dan de QALY lang is. Stel: medische behandeling kan de ene patiënt nog drie volledig gezonde levensjaren erbij geven, en de andere patiënt nog 20 jaren kwakkelen op

kwaliteit 0.5, allebei tegen de prijs van driehonderdduizend euro. Volgens het voorstel van de RvZ heeft de tweede patiënt recht op die behandeling, de eerste niet. Daaruit blijkt dat de RvZ de interpretatie van 'everyone counts for one and nothing for more than one' voor ogen heeft die Bentham met deze woorden bedoelde. Een alternatieve interpretatie zou echter zijn: voor de eerste patiënt zijn die drie extra jaren zijn topprioriteit, voor de tweede die twintig jaren, en iedereen heeft evenveel recht om zijn topprioriteit gerealiseerd te krijgen. Dus als we per persoon maar 240.000 euro kunnen uitgeven, moeten ze allebei loten, waarbij ze allebei een kans van 8 op 10 krijgen. Om het effect van beide manieren van aggregeren over individuen te meten hebben we de QALY-methode vergeleken met een andere manier van meten van gezondheidswinst: Willingness to Pay. Terwille van de vergelijkbaarheid moesten we natuurlijk bepaalde dingen aannemen: hoeveel Patagonische guldens een QALY mag kosten, resp. welk budget de mensen krijgen van wie de bereidheid om voor een voorziening te betalen wordt gemeten. En we moesten de bevolking weer in decielen verdelen. Het is allemaal wat te ingewikkeld om hier uit te leggen, maar het komt aan op de gevonden ratio, en die was 1:10.

Om op basis van deze deelonderzoeken tot een conclusie te komen hebben we de validiteit van de QALY gedefinieerd als de totale gevoeligheid van de meetuitkomsten voor de onderzochte beslissingen. Die is gelijk aan het product van de gevonden ratio's. Dus: $1/2 \times 1/3 \times 1/5 \times 1/4 \times 1/4 \times 1/10 = 1/4800$. Kijk, dat is nu wetenschap!

Wat is nu het belang van dit resultaat? Er is wel bewerd dat de resultaten van het gebruik van de QALY, gezien de vele aannames waarop dat gebruik berust, volstrekt willekeurig is. Een soort jij-bak natuurlijk, want als er *iets* willekeurig is, dan is het zoals wij allen weten om het stellen van prioriteiten over te laten aan de kwalitatieve oordelen van een stelletje experts. Maar omdat deze opvatting zo hardnekkig is, hebben wij het waarheidsgehalte daarvan nu voor het eerst wetenschappelijk onderzocht. En wat blijkt: de claim is onjuist. De gevonden marge is weliswaar aanzienlijk, dat geef ik toe, maar toch: rekenen met QALY's is *niet* arbitrair. Als dat wel zo was, zouden we immers een ratio van 1: oneindig gevonden moeten hebben. Natuurlijk is het nu een zaak voor de politiek om te bepalen hoe men met een bandbreedte van 1: 4800 wenst om te gaan. Ons advies: bepaal voor elke controversiële aanname de keuze via de kruis-of-munt methode en laat de rest over aan het ripples-to-the-pond-postulate.

Onze ethicus was niet overtuigd. In zijn commentaar op het eindrapport schreef hij dat

elk van onze deelonderzoeken zelf weer berustte op aannames en vereenvoudigingen, waarvan we de effecten eerst maar eens in een meta-gevoeligheidsanalyse zouden moeten onderzoeken. Hij voorzag een regressus die uiteindelijk wel degelijk tot een ratio van 1: oneindig zou leiden. Hij zei bovendien niet te snappen waarom men zo'n moeite zou doen om kwalitatieve oordelen over prioriteiten te vermijden, als alle metingen uiteindelijk toch onvermijdelijk berustten op niet minder kwalitatieve waarderingen van gezondheidstoestan- den of van aspecten daarvan.

Deze meneer had ongetwijfeld op de mid- delbare school geen economie in zijn pakket gehad. Laat staan wiskunde. Een typische alfa

zonder enig benul van wetenschappelijke me- thoden. Wij hebben daarom vastgesteld dat hij leed aan het Syndroom van Snow. Precies: de C.P. Snow van *The Two Cultures*, in Patagonië verplichte literatuur voor alle meerderjarige burgers. Onze ethicus wordt daarvoor nu ge- dwongen behandeld in de Plasterk-kliniek. Zie over onze behandelmethode:

<http://www.niemandhoeftbangtezijnvoorcijfers.p at>.

Prof.dr. Govert den Hartogh is als hoogleraar ethiek verbonden aan de Faculteit Geestesweten- schappen, Leerstoelgroep Ethiek van de Universi- teit van Amsterdam

Thema De prijs van een levensjaar

Een niet te rechtvaardigen inperking van de solida- riteit

Een reactie op het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Jos Philips en Mary Biezeman-Roest

In het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg *Zinnige en duurzame zorg* wordt betoogd dat beslissingen die in de praktijk vaak genomen worden om de kosten in de zorg bin- nen de perken te houden, kunnen leiden tot gebrek aan transparantie en tot willekeurige en on- gelijke behandeling van de patiënt.¹ De Raad denkt dit op te lossen door in principe een grens te stellen aan de hoeveelheid geld die een jaar levenswinst in volledige gezondheid, of langere tijd dan een jaar in beperkte gezondheid, mag kosten.²

Ook al heeft de Raad een lofwaardig doel, wij betwijfelen of het voorstel dat in het rapport ge- daan wordt, wel zo'n goed idee is. We zullen betogen dat in dit rapport niet wezenlijk over ethiek en rechtvaardigheid wordt nagedacht, en dat dit het advies waar het uiteindelijk mee komt, scha- de doet.

De Raad noemt rechtvaardigheid, naast 'nood- zakelijkheid/zorgbehoefte' en 'effectiviteit en kosten', als één van de drie criteria om te be- palen welke zorg uit collectieve middelen moet worden betaald.³ Het rapport besteedt echter bijzonder weinig aandacht aan wat die recht- vaardigheid zou kunnen inhouden. De Raad merkt op dat rechtvaardigheid 'moeilijk te operationaliseren' is⁴, en dat '[men het] over rechtvaardigheid ... nooit geheel eens [zal] worden.'⁵ Wanneer hij vervolgt dat 'het doel- matigheidsstreven ook een vorm van recht- vaardigheid [is]'⁶, zet hij de schijnwerper terug op doelmatigheid. Wie in het rapport zoekt naar iets dat hem wijzer kan maken over wat dan wel rechtvaardig is en waarom, komt met vrijwel lege handen thuis.⁷

Dit is des te kwalijker omdat de suggestie van de Raad dat rechtvaardigheid één van de criteria is om te bepalen welke zorg de over- heid moet vergoeden, misleidend is: recht- vaardigheid is *het* - anders gezegd, het *aller- belangrijkste* - criterium om dat te bepalen.

De overheid, als de instantie met het gewelds- en belastingmonopolie, moet vóór alles recht- vaardig zijn. En wat betreft efficiëntie moet men van de overheid eisen, dat ze efficiënt is *voorzover* dat nodig is om rechtvaardig te kunnen zijn - en ook dat ze *inefficiënt* is voor- zover *dat* nodig is om rechtvaardig te kunnen zijn.⁸

Het advies van de Raad lijdt onder het ge- brek aan reflectie over rechtvaardigheid

Lijdt het advies van de Raad eronder dat in het rapport zo weinig wezenlijk over rechtvaardig- heid wordt gereflecteerd? Men zou kunnen denken van niet. Men moet de Raad toch gelijk geven dat 'de bomen niet tot in de hemel groeien'⁹ en dat 'er een grens [is] aan collec- tieve middelen die aan gezondheidszorg be- steed kunnen worden'.¹⁰ Van deze constate- ringen lijkt het maar een kleine stap naar het advies dat er een heldere grens moet worden gesteld aan de hoeveelheid geld die één extra jaar leven in volledige gezondheid mag kos-

ten. Wij willen echter betogen dat het advies van de Raad wel degelijk lijdt onder het gebrek aan reflectie over rechtvaardigheid.

De bomen groeien niet tot in de hemel

Vragen naar wat een rechtvaardige verdeling van middelen is, komen pas op waar middelen beperkt zijn. Wanneer we vragen naar wat rechtvaardig is en waarom, is daar onmiddellijk het gegeven van schaarste en wordt gesteld: 'De bomen groeien niet tot in de hemel.'

Maar we moeten oppassen wat we hieruit wel en niet kunnen concluderen. Ten eerste kan men schaarse middelen verdelen op een manier die steeds de voorrang geeft aan de zwaksten en de zieksten. Deze mogelijkheid wordt vaak, onder verwijzing naar extreme voorbeelden, afgeserveerd als 'onmogelijk'. Zo'n extreem voorbeeld zou zijn dat men voor zeventien miljoen euro één mens kan genezen of het gehele wegennet op zou kunnen knappen. Maar dit soort argumenten gaat vaak te snel. Zodra we iets minder extreme en meer realistische voorbeelden nemen, stel dat we met twee miljoen euro een moeder van kleine kinderen kunnen redden of een zandweg asfalteren, is meteen veel minder duidelijk wat we moeten doen. Dergelijke meer realistische voorbeelden maken duidelijk dat veel dingen die vaak als 'onmogelijk' worden betiteld, wel degelijk kunnen, als men er hoge prioriteit aan geeft.

Een tweede punt is vermeldenswaard. Stel men vindt het te rechtvaardigen om minder dan de allergrootste voorrang te geven aan de zieksten en de zwaksten. Dan nog is het gevaarlijk om, zoals de Raad doet, een rapport te openen door onmiddellijk op te merken dat 'er een grens [is] aan collectieve middelen die aan gezondheidszorg besteed kunnen worden'.¹¹ Zo'n begin zet meteen de toon, en de toonzetting is niet dat het rapport alle humane en politieke wil zal mobiliseren om naar mogelijkheden te zoeken om, zonder Nederland in een economische afgrond te storten, te zorgen dat ernstig zieken niet in de kou blijven staan, in hun hoogste nood, waar het voor hen gaat om leven en dood. Integendeel, hun wordt meteen duidelijk gemaakt dat niet alles mogelijk is, dus dat in situaties van leven en dood, soms de dood moet worden geaccepteerd, ook waar dat niet noodzakelijk zo hoeft te zijn. En dat betekent voor de zieksten en zwaksten: *hun* dood. Het lijkt ons niet vergezocht, dat de toonzetting van het rapport hier al snel tot onrechtvaardigheid leidt: deze toonzetting leidt er gemakkelijk toe dat niet echt moeite wordt gedaan om te zoeken naar mogelijkheden om op te komen voor de zwaksten. Met andere woorden: ja, er zijn grenzen aan wat mogelijk is, maar wie die al meteen prominent verkondigt, kan zich al te gemakkelijk achter *zogenaamde* grenzen verschuilen, die vaak

onethisch zijn en niet te rechtvaardigen. Deze grenzen bestaan alleen door gebrek aan humane en politieke wil.

Een heldere grens aan de hoeveelheid geld voor een gewonnen levensjaar in volledige gezondheid

Stel echter dat men instemt dat niet te snel gezegd mag worden dat het 'onmogelijk' is om voor de zieksten en zwaksten op te komen. En stel dat men het er ook mee eens is, dat niet te snel en te prominent gesproken moet worden van bomen die niet tot in de hemel groeien. Dan *nog* kan men vinden dat rechtvaardigheid niet vereist dat men de allerhoogste prioriteit aan de zieksten en de zwaksten geeft, dat rechtvaardigheidsoverwegingen er rekening mee houden, dat er ook wegen moeten worden aangelegd, musea gesubsidieerd, studiebeurzen verstrekt, nieuwe cao's afgesloten, bonussen uitgekeerd... En dan lijkt men alsnog uit te komen bij het advies van de Raad: er moet een heldere grens worden gesteld aan de hoeveelheid geld die uit collectieve middelen wordt uitgegeven om iemand een jaar leven in volledige gezondheid, of langer dan een jaar leven in minder dan volledige gezondheid, te laten winnen.

Hier dreigt een denkfout. Als rechtvaardigheid het zou toelaten om niet de allerhoogste prioriteit aan de zieksten te geven, dan is daarmee gezegd dat er, principieel gezien, een grens is aan de solidariteit van de samenleving, van de niet-ziekten, met deze zieke mensen. Maar dat wil helemaal niet zeggen dat die principieële begrenzing van de solidariteit meer concreet moet resulteren in een begrenzing van de hoeveelheid geld die uit collectieve middelen wordt uitgegeven om iemand één levensjaar in volledige gezondheid te laten winnen.

Twee invloedrijke ethische benaderingen, de utilistische en Kantiaanse benadering, zouden als volgt over zo'n begrenzing denken. Utilisten hebben de opvatting dat men altijd die (collectieve) acties moet stellen die, als men de samenleving als geheel beschouwt, tot het grootst mogelijke geluk leiden. Indien dat in bepaalde gevallen acties zijn die niet maximaal solidair zijn met de zieksten en de zwaksten, behelst de utilistische opvatting een principieële begrenzing van de solidariteit. Maar op een concreter niveau zullen utilisten het sterk afkeuren dat in een rijk land, waar veel geld en ook veel collectieve middelen worden besteed aan relatieve frivoliteiten, mensen door gebrek aan geld onnodig ernstig lijden of zelfs sterven; want *dit* is in ieder geval niet de manier om het grootst mogelijke geluk te bereiken.

Dan de Kantianen. Zij zouden zich afvragen van welk (collectief) gedrag men zou willen, dat het een algemene wet zou zijn. In bepaal-

de gevallen zou men dat kunnen willen van gedrag dat niet maximaal solidair is met de zieksten en de zwaksten, bijvoorbeeld in gevallen waarin maximaal solidair gedrag een land in een economische afgrond zou storten. Meer concreet zullen Kantianen echter oordelen, dat men niet als algemene wet kan willen dat een rijke samenleving mensen ernstig laat lijden of laat sterven, terwijl men dat kan voorkomen door de inzet van financiële middelen die nu worden besteed aan relatief onbelangrijke dingen. Als men even tot zich door laat dringen wat hier in het geding is, het in de steek laten van mensen in hun hoogste nood, dan moge duidelijk zijn dat men dit niet als algemene wet kan willen.

Kortom, het is zeer wel mogelijk dat de genoemde invloedrijke ethische benaderingen zeggen dat solidariteit met de zieksten en de zwaksten niet boven alles hoeft te gaan. Maar toch resulteren deze benaderingen zeer waarschijnlijk niet in een concrete, heldere grens aan de hoeveelheid geld die een extra gezond levensjaar mag kosten. Integendeel, ook indien zij bepaalde principiële begrenzings van de solidariteit erkennen, zullen zij zeggen dat in de huidige situatie van rijke landen de solidariteit *feitelijk* onbegrensd moet zijn. Met andere woorden, de concrete stelregel moet zijn dat men geen mensen onnodig ernstig mag laten lijden of zelfs doodgaan waar men dat kan voorkomen. Deze stelregel verschilt nogal van het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het lijkt er derhalve op dat dit advies wel degelijk schade ondervindt van het gebrek aan reflectie over rechtvaardigheid.

Afsluiting

Men kan opperen dat het verstandig is van de Raad om zich niet te branden aan rechtvaardigheidskwesties – waarover mensen het toch nooit eens zullen worden. Maar dit is onjuist. Om te beginnen zijn mensen het soms over rechtvaardigheidskwesties wel degelijk eens. Verder gaat het uiteindelijk niet zozeer om waarover mensen het wel of niet eens zijn, als wel om de meest zuivere argumenten over wat rechtvaardig is. Tenslotte zijn rechtvaardigheidskwesties onvermijdelijk: zoals eerder gezegd zijn dat nu eenmaal, uit de aard van de zaak, de belangrijkste kwesties waarover men

het moet hebben om te bepalen welke zorg uit collectieve middelen moet worden betaald.

Concluderend: dat men in het rapport niet wezenlijk over rechtvaardigheid reflecteert, leidt er feitelijk toe dat zonder wezenlijke argumenten een begrenzing wordt voorgesteld van de solidariteit met de zwaksten en de zieksten, in de vorm van een maximale hoeveelheid te besteden geld per gewonnen levensjaar in volledige gezondheid.¹² Echter, deze begrenzing legitimeert dat de samenleving soms mensen laat dood gaan die ze door relatieve frivoliteiten op te offeren, kan redenen. Daarom deugt die begrenzing naar onze mening niet. Het is maar de vraag of wij met zo'n begrenzing beter af zijn dan zonder – ook al is het inderdaad dringend nodig om, zoals de Raad wil, willekeurige ongelijke behandeling in de zorg terug te dringen.

*Drs. Jos Philips is ethicus, socioloog en theoloog
Drs. Mary Biezeman-Roest is ethicus en agoog.
Zij maken beiden deel uit van de Deventer Kring van filosofen / – medische ethiek*

Noten

1. Vgl. het RVZ-rapport *Zinnige en duurzame zorg* (2006), p. 5. Tenzij anders vermeld, zijn alle paginaverwijzingen in de voetnoten naar dit rapport.
2. De Raad formuleert voorzichtig: wanneer hij een concreet geldbedrag voorstelt, wordt bijvoorbeeld aangegeven dat dit alleen maar een 'aanzet voor de discussie' is (p. 43).
3. p. 41.
4. p. 19.
5. *ibid.*, in de kantlijn.
6. p. 20, in de kantlijn.
7. Een verwijzing zoals die naar het artikel van Daniels & Sabin vormt hierop een uitzondering. Echter, deze verwijzing blijft summier.
8. Cf. John Rawls: 'Rechtvaardigheid is de eerste deugd van sociale instituties, zoals waarheid van denksystemen. Hoe elegant en spaarzaam een theorie ook is, ze moet worden verworpen of herzien als ze onwaar is; evenzo moeten wetten en instituties, hoe efficiënt en goed georganiseerd ze ook zijn, hervormd of afschaft worden als ze onrechtvaardig zijn.' (1971, p. 3, eigen vertaling)
9. p. 10.
10. p. 5.
11. p. 5.
12. Hieraan kan worden toegevoegd, dat het rapport weliswaar de mogelijkheid open laat dat in bepaalde gevallen van deze begrenzing kan worden afgeweken, maar dat het voorstelt, dat men goede argumenten moet geven voor elke afwijking. Dit komt erop neer dat wie wil afwijken van een niet wezenlijk beargumenteerd uitgangspunt, de bewijslast krijgt toegeschoven

Column

Wilgen en welzijn

Monique Janssens

Ik fiets recht op ze af: vers geknotte wilgen. De lichtgele zaagvlakken als witte stippen op een donkere paddenstoel. Op dat moment word ik overspoeld door de complete herinnering: de snijdende winterkou, de kruidige geur van brandnetelthee, het geluid van dragende jongemannenstemmen over de uitgestrekte Zeeuws-Vlaamse klei. Ik ben terug in mijn tienerjaren, terug op de trage zaterdagmiddagen met de wilgenknotploeg, die eindigden met een flink bord snert in het warme huis van een moeder.

Welzijn is een raar ding. Kou, mufte thee, zwaar lichamelijk werk, de angst om uit een boom te tuimelen... het zijn niet de elementen waar je nou meteen aan denkt als je het over welzijn hebt. Toch waren het dagen van buitengewoon gelukkig. Dat is nu juist wat welzijn zo complex maakt. Een leven van alleen maar comfort, rugwind en winnende loten is stomvervelend. Het is de kou die de warmte tot zo'n genot maakt en de slappe thee tot een godendrank. Het is de doordeweeks ervaren eenzaamheid die maakt dat de stemmen van je weekendvrienden je raken tot in je ziel. Het is de vermoeidheid die maakt dat de stoel waarin je neerploft een hemelbed lijkt. Het is de honger van een lange werkdag die de snert zo goed doet smaken.

De meeste mensen kunnen je vertellen wat ze willen. Voel je je prettiger in de warmte binnen, oma, of wil je even een koude neus halen om daarna weer in je behaaglijke flatje terug te keren? Wil je ondanks alle ruzies met die lieve, maar moeilijke vrouw trouwen, Pieter, zodat je die ruzies weer even heftig goed kunt maken, of kies je voor een rustig leven alleen? Bij dieren en een deel van de mensen ligt dat anders. Zij kunnen niet altijd aangeven waar

ze de voorkeur aan geven. En als ze het al kunnen, is het maar de vraag of dat op de lange termijn goed voor ze is. Een kind dat vrij mag kiezen zal de hele snoeppot leegeten, maar goed is anders.

Voor dieren, kinderen en anderen die niet goed over zichzelf kunnen beslissen zullen u en ik dat moeten doen. Nu heb ik niet veel ervaring met beslissingsonbekwame mensen, maar voor mijn zoon beslissen gaat me uitstekend af. – Hij denkt daar overigens heel anders over. – Hoe te beslissen over het welzijn van dieren houdt me eerlijk gezegd meer bezig, misschien omdat ik daarover heel anders denk dan de gemiddelde Nederlander, hoewel er nu een Partij voor de Dieren is opgestaan – en gekozen! – die in elk geval de belangen van dieren gaat behartigen. Ik ben erg benieuwd hoe ze dat gaan doen. Krijgt de ene groep welzijn en de andere wildheid? Moeten dierenambulances voortaan gewonde honden, duiven, muizen, padden, slakken en kevers ophalen? Nee, maar waar trekken we de grens? Ik vroeg het me al af toen ik jaren geleden bij de Dierenbescherming werkte, en ik vraag het me nog af. En hoe gaan we om met leven en dood van dieren? Is een snelle dood na een kort en goed leven beter dan een lang maar minder prettig leven?

Een geluk bij een ongeluk is dat het welzijn van dieren in dit land zo ernstig geschonden wordt dat de details er voorlopig niet zo heel veel toe doen. Onverdoofde castratie, het doorfokken van plooihonden, wilde dieren in een kooitje opsluiten voor hun pels... je kunt er ongestraft tegen zijn zonder ook maar in de buurt te komen van een ethisch dilemma, maar... als het straks nou heel erg goed gaat, gaat het misschien wel fout.

Uit de Vereniging

Vooraankondiging bijeenkomst Ethiekonderwijs

Op 15 mei 2007 organiseert de NVBe voor de derde keer haar jaarlijkse bijeenkomst over Ethiekonderwijs. Het thema van deze keer: nieuwe media.

Een van de charmes van ethiekonderwijs is dat je er weinig voor nodig hebt: een mooi programma, enthousiasme en een gemotiveerde groep studenten is vaak al genoeg om een goede bijeenkomst te hebben. Dat neemt niet weg dat gebruik van (nieuwe) media – zoals internet, film, theater, tv en creatief gebruik van literatuur – interessante perspectieven opent om ethiekonderwijs op een andere manier vorm te geven.

Tijdens de onderwijsbijeenkomst worden enkele nieuwe-media projecten gepresenteerd, gaan we ermee aan de slag en discussi-

eren we over ervaringen en mogelijkheden. Borrel na.

Het definitieve programma wordt zo snel mogelijk bekend gemaakt, maar inschrijven kan nu al! Deelname staat open voor iedereen die betrokken is bij ethiekonderwijs in de zorg- & geneeskunde-opleidingen. Leden nemen gratis deel, niet-leden worden NVBe-lid voor een jaar en betalen € 35,-. Locatie is De Uithof (Utrecht), en het programma duurt van 13.30 tot 16.30.

Aanmelden kan tot 8 mei bij het secretariaat van de NVBe, tel 050 363.7818, of per mail: nvbe@med.umcg.nl. Komt allen, want de kenners weten inmiddels: het wordt een leuke, nuttige bijeenkomst, inspirerend en enig in zijn soort!

Uit de Vereniging

Aankondiging NVBe-prijs 2007

Veel organisaties zijn op een of andere manier met ethiek bezig: ziekenhuizen, ethische commissies, scholen, tijdschriften. Jaarlijks ontplooiën deze organisaties initiatieven die tot doel hebben het ethisch debat te stimuleren. Om deze initiatieven te stimuleren, reikt de Nederlandse Vereniging voor Bioethiek (NVBe) iedere drie jaar een prijs uit voor een vernieuwende bijdrage aan het ethisch debat in Nederland. Inzendingen kunnen een (tijdschrift-) artikel betreffen, maar bijvoorbeeld ook een film of computerprogramma, een project dat binnen een gezondheidszorginstelling is uitgevoerd of een onderwijsmodule op het gebied van bio-ethiek.

Belangrijkste criterium voor de onafhankelijke jury (bestaande uit dr. Jeanette Pols, dr. Els Maeckelberghe en dr. Wibo Dondorp) is de mate waarin de inzending bijdraagt aan het stimuleren van het ethisch debat in relevante sectoren van wetenschap en samenleving.

Daarnaast let de jury op actualiteit, originaliteit en aantrekkelijkheid van de methode. De prijs ter grootte van € 1500 wordt uitgereikt op de jaarvergadering van de NVBe op 8 november 2007. Dus heeft u een spraakmakend artikel gezien of geschreven, een vernieuwende onderwijsmethode of een prikkelend project in een zorginstelling ontwikkeld: meld het bij de jury. U kunt natuurlijk ook kandidaten op het bestaan van de NVBe-prijs wijzen.

Inzendingen kunnen tot 1 juli 2007 worden gericht aan:

Jury NVBe-prijs
Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen/Metamedica
Rijksuniversiteit Groningen
A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
nvbe@med.umcg.nl

Boekbespreking

Chris Gastmans & Linus Vanlaere, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*. Leuven: Uitgeverij Davidsfonds NV; voor Nederland: Uitgeverij Ten Have, 2005.

De toenemende vergrijzing betekent dat er steeds meer ouderen komen en ouderdom gaat gepaard met gebreken. Hoewel ouderen tegenwoordig vaak langer en ook in goede gezondheid van het leven genieten, komt er voor velen ook een moment dat ze hulp en zorg nodig hebben vanwege afnemende lichamelijke en geestelijke vermogens en/of afnemende gezondheid. Zij moeten dan een beroep doen op hulp van familie en/of professionele zorgverlening. Zorgverleners in de zorg voor ouderen staan regelmatig voor de vraag wat nu precies in een bepaalde situatie ethisch verantwoorde zorg is voor deze oudere.

Volgens Gastmans & Vanlaere hebben zorgverleners behoefte aan handvatten om te bepalen wat vanuit ethisch perspectief de juiste houding of beslissing is. Met hun boek proberen zij in deze behoefte te voorzien.

Voordat zij een aantal concrete thema's behandelen zetten Gastmans & Vanlaere in het eerste hoofdstuk hun zorgvisie uiteen. Hun zorgvisie is gebaseerd op de mensvisie dat zorg een basiselement van ons bestaan vormt. Deze zorg omvat de zorg voor onszelf en de zorg voor anderen. In eerste instantie zorgen anderen voor ons. Daarmee worden wij opgenomen in de menselijke wereld en in relaties met anderen. Wij leren menselijke gedragingen en krijgen de verantwoordelijkheid (de zorg) voor onszelf om een menswaardig bestaan te leiden. Aangezien we relationele wezens zijn, ontwikkelen wij ons in en door de zorg voor anderen. Door zinvolle betrokkenheid op anderen krijgt ons leven zin. In de zorgrelatie is er sprake van een zekere wederkerigheid: de zorgvrager ontvangt zorg en de zorgverlener ontvangt erkenning van wie zij is van de zorgvrager. Gastmans & Vanlaere vestigen hier de aandacht op punt, dat ook voor professionele zorgverleners belangrijk is. Zij zijn niet alleen degenen die allerlei 'technische' handelingen verrichten. In de zorgrelatie zijn zij als persoon zelf belangrijk.

Van deze mensvisie maken Gastmans & Vanlaere vervolgens de stap naar hun zorgvisie. Zij schetsen eerst de manier waarop de identiteit van de oudere binnen een zorginstelling wordt bedreigd. Daarna beschrijven ze de uitgangspunten voor een menselijke ouderenzorg. Een menselijke ouderenzorg is belevingsgericht, omdat zij de oudere helpt zich zo goed mogelijk aan te passen aan zijn omstandigheden en zijn waardigheid, eigenwaarde en identiteit ondersteunt uitgaande van de mogelijkheden en gevoelens van de oudere. Bij

deze zorg staat de zorgrelatie centraal en deze zorg vraagt daarom van de zorgverlener aandachtige betrokkenheid en deskundigheid. Deze zorgvisie vormt de achtergrond waartegen de andere hoofdstukken hun uitwerking krijgen.

De volgende thema's komen achtereenvolgens aan de orde: hygiënische zorg, vrijheidsbeperking, maaltijdzorg, kunstmatige toediening van vocht en voedsel bij terminaal zieke ouderen met dementie, afbouw van medische behandeling bij terminaal zieke ouderen, euthanasie bij ouderen en zelfdoding bij ouderen.

In de hoofdstukken over hygiënische en maaltijdzorg laten Gastmans & Vanlaere prachtig zien hoe deze weinig spectaculaire zorg grote ethische betekenis heeft. Na een kort historisch overzicht beschrijven ze de positieve en negatieve gevoelens die een oudere kan ervaren als hij met het wassen geholpen moet worden. Positieve gevoelens zijn bijvoorbeeld de ervaring van de wasbeurt als duidelijk begin van de dag of als zorgend voor een fris gevoel. Negatieve gevoelens kunnen opgeroepen worden doordat het wassen heel anders verloopt dan thuis of door ongemakkelijkheid door het intieme contact. Ook voor de zorgverlener heeft het wassen van een oudere bepaalde betekenis. Het wassen kan een middel zijn om de zorgverlening te structureren of om te zorgen voor ordehandhaving, maar biedt ook een mogelijkheid om iets voor de oudere te betekenen en om contact met de oudere te onderhouden. Dit overzicht van mogelijke betekenissen van het wassen laat zien dat het niet louter om een 'technische' handeling gaat. Vervolgens geven zij vanuit zorgethiek aanknopingspunten voor een ethische verantwoorde omgang met het wassen van ouderen.

Op vergelijkbare wijze werken zij de 'maaltijdzorg' uit. Ook in dit hoofdstuk benadrukken zij de ethische betekenis van eten en drinken. Eten en drinken is voor mensen meer dan enkel behoeftebevrediging. Het heeft ook een culturele en symbolische betekenis. Ouderen hebben in de loop van hun leven eigen 'rituelen' en gewoontes rond eten en drinken ontwikkeld. Die rituelen en gewoontes maken deel uit van hun identiteit. De organisatie van eten en drinken in een verpleeghuis kan deze identiteit bedreigen of juist ondersteunen.

De hoofdstukken over wassen en eten en drinken vragen vooral om een bepaalde houding van de zorgverlener en een bepaalde organisatie van de zorgverlening.

De hoofdstukken over vrijheidsbeperking van ouderen, kunstmatige toediening van vocht en voedsel, afbouw van medische behandeling en euthanasie vragen om een beslissing, zoals wel of geen vrijheidsbeperkende maatregel, wel of geen kunstmatige toediening van vocht en voedsel. Naast aandacht voor de betekenis of beleving van de handeling of voor feitelijke gegevens over de situatie, besteden Gastmans & Vanlaere in deze hoofdstukken daarom expliciet aandacht aan de ethische waarden en normen die een rol bij de afweging moeten of kunnen spelen en aan de ethische besluitvorming. Ook wijzen zij er steeds op dat een ethische besluitvorming vraagt om een open overleg tussen alle betrokkenen.

Het hoofdstuk over euthanasie is toegespitst op de vraag hoe een christelijke zorginstelling kan omgaan met een vraag naar euthanasie, gezien het feit dat euthanasie zowel in België als in Nederland wettelijk geregeld is. Volgens Gastmans & Vanlaere moet de palliatieve zorg alle aandacht krijgen en goed ontwikkeld zijn. Alleen indien er goede palliatieve

zorg is, kan een terminaal zieke oudere echt een vrije keuze voor euthanasie maken. Zij wijzen euthanasie niet af, maar stellen (in de context van een christelijke zorginstelling) wel strengere eisen aan de inwilliging van een verzoek tot euthanasie dan in de wetgeving is opgenomen.

Dit boek is zeer de moeite waard. Gastmans & Vanlaere behandelen de verschillende thema's op overzichtelijke wijze. Ze geven argumenten voor en tegen verschillende handelingsopties. Zorgverleners kunnen daar zeker hun voordeel mee doen als zij zelf een afweging moeten maken. Vooral de hoofdstukken over hygiënische en maaltijdzorg laten heel goed zien hoe alledaags ethiek is en hoe belangrijk juist die alledaagse zorg is. Hoewel het hoofdstuk over euthanasie geschreven is met het oog op christelijke instellingen is het zeker het lezen waard, vooral nu het nieuwe kabinet ook wat stappen in die richting lijkt of dreigt (het is maar hoe je er naar kijkt) te gaan zetten.

Joke de Witte

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de 'levenswetenschappen' en de ethische reflectie daarop kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek.

Neem contact op met het secretariaat: Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek mw. Marijke van der Veen (bereikbaar op maandagochtend, woensdagochtend en vrijdag)

p/a Rijksuniversiteit Groningen
 GWZ – Metamedica
 Postbus 196
 9700 AD Groningen
 Tel: 050 3637818
 E-mail: nvbe@med.umcg.nl

De NVBe streeft naar stimulering van de *bio-ethiek* (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren *contacten* tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties (2), erkenning van de waarden van een *open discussie* over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving (3) en presentatie van de discussie in de bio-ethiek in Nederland (4).

De Nieuwsbrief van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige voor een breed publiek toegankelijke interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties, ter informatie én discussie.

De Nieuwsbrief verschijnt vier keer per jaar en wordt gratis toegezonden aan leden van de NVBe.

REDACTIEADRES

Secretariaat NVBe (mw. M. van der Veen)
 t.a.v. Nieuwsbrief-redactie
 Postbus 196
 9700 AD Groningen
 e-mail: nvbe@med.umcg.nl

REDACTIE

Carla Bal, Monique Janssens, Heleen van Luijn, Dick Meerman, Maartje Schermer, Lieke van der Scheer, Frans Stafleu, Joke de Witte (layout).

INSTRUCTIE VOOR BIJDRAGEN

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van de Nieuwsbrief zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1000 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen voetnoten en geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail of diskette sturen naar het redactie-adres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

BESTUUR NVBE

Dr. H. van de Belt, drs. M. de Bree (secretaris),
 , dr. M. van den Hoven (penningmeester), drs.
 S. Kuijper, dr. L. van der Scheer, dr. S. van de
 Vathorst, drs. M. Westerman,
 dr. C. Widdershoven-Heerding, prof.dr. D.
 Willems (voorzitter).

www.nvbe.nl

Het volgende nummer van deze Nieuwsbrief verschijnt in juni 2007
 Het thema van dit nummer is:

'Hulp bij zelfdoding'

De deadline voor het inleveren van bijdragen is:

18 mei 2007

