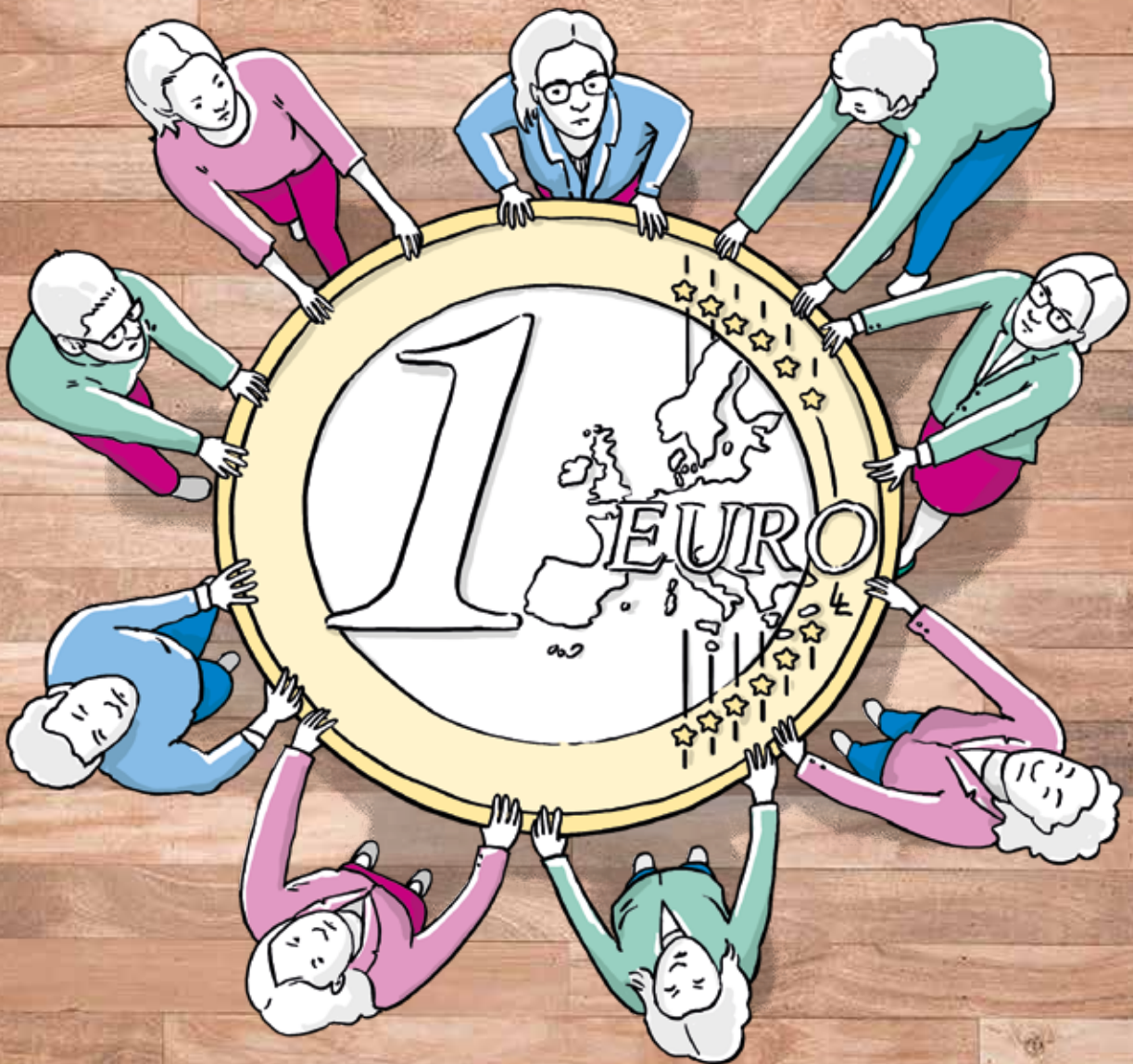


Tweegesprek over morele keuzes bij schaarste:

# Hoe doen we recht aan iedereen?



**Bij schaarste is er niet voldoende tijd, geld of menskracht om in ieders zorgbehoefte te voorzien. Er moeten keuzes worden gemaakt. De vraag wie welk deel van de koek krijgt, is een morele uitdaging van jewelste. Een gesprek over de onderliggende waarden en afwegingen bij dit complexe vraagstuk.**



Marije Smits, aios kindergeneeskunde in het UMC Utrecht, won eind vorig jaar de Ideeënwedstrijd van het Centrum Ethiek en Gezondheid (CEG). Haar briljante pecha kucha over schaarste was tevens een pleidooi om artsen meer morele handvatten te geven bij keuzes over de verdeling van het zorgbudget. Ze gaat hierover in gesprek met Martine de Vries, kinderarts, hoogleraar medische ethiek in Leiden en voorzitter van de CEG-commissie.



**Marije:** 'Martine, hoe zou jij schaarste definiëren?'

**Martine:** 'Schaarste is voor mij vooral een filosofisch concept. Er zal altijd schaarste bestaan omdat onze wensen in theorie onbegrensd zijn. Mensen zullen altijd meer zorg willen dan er geboden kan worden.'

**Marije:** 'Jij pleit dus voor een bredere definitie van schaarste dan de economische benadering van de euro die je maar één keer uit kunt geven?'

**Martine:** 'Een belangrijke term bij schaarste is mimetische begeerte: begeren wat een ander begeert. Dat is een psychologisch fenomeen. Een mooi voorbeeld hiervan zagen we aan het begin van de covid-pandemie. Iemand gaat wc-papier inslaan en voordat je het weet wil iedereen wc-papier en zijn de schappen leeg. Het is belangrijk de onderliggende mechanismen van schaarste te begrijpen. Wat maakt dat een bepaalde toestand een ziekte-label krijgt? En dat we daar dan medische zorg voor willen? Want inderdaad: iedereen maakt aanspraak op die zorgeuro. We moeten dus nadenken over hoe we die op een rechtvaardige manier verdelen.'

## Morele uitgangspunten

**Marije:** 'Sinds covid is schaarste tastbaar geworden binnen de zorg. Menskracht en middelen werden ingezet voor de acute zorg en andere zorg kwam in de knel. Met Code Rood (zie kader) verkent het CEG morele uitgangspunten bij het maken van keuzes in tijden van langdurige schaarste. Wat zijn de belangrijkste inzichten?'

**Martine:** 'Tijdens de pandemie ging alle aandacht naar de IC-plekken. Daardoor ontstond schaarste op andere gebieden. Voor het eerst voelden ook kinderartsen die schaarste,

de niet acute zorg moest worden opgeschort. Dat gold ook voor de jeugdzorg en de jeugd-ggz. Daarnaast gingen scholen en voorzieningen voor kinderen dicht. We hebben niet goed gekeken naar de impact daarvan op de jeugd. De reflex om het weer zo te doen, blijft bestaan als je niet goed nadenkt over de keuzes die toen gemaakt zijn. Het uitgangspunt tijdens de pandemie was vooral the rule of rescue. Kort door de bocht: je helpt de patiënt die tegenover je zit, terwijl er om de hoek, buiten je blikveld, misschien wel 200 mensen doodgaan. De druk om die ene persoon tegenover je te helpen is heel groot maar het is de vraag of dat de juiste morele benadering is.'

**Marije:** 'Zoals ik het ervaar voelen aios en kinderartsen die rule of rescue heel sterk. Code Rood geeft als alternatief drie morele uitgangspunten bij langdurige schaarste: gezondheidswinst, gelijkwaardige behandeling en zorgbehoefte. Helpen deze om betere keuzes te maken bij schaarste, bijvoorbeeld als het gaat om dure geneesmiddelen voor kinderen met een zeldzame ziekte?'

**Martine:** 'In zo'n situatie is er tijd om zorgvuldige morele afwegingen te maken. Maar we zien in de praktijk soms dat emoties meespelen, zoals bij de introductie van nieuwe dure medicatie bij cystic fibrosis. Het Zorginstituut adviseerde niet te vergoeden vanwege de geringe gezondheidswinst. Vervolgens kwam er een enorme lobby vanuit de patiëntenorganisatie waardoor de minister toch tot vergoeding besloot. Patiënten in rolstoelen zijn soms nadrukkelijk aanwezig op de publieke tribune van de Tweede Kamer. Ook hier zie je de werking van the rule of rescue: de zorgeuro gaat naar degene wiens leed het meest direct zichtbaar is.'



**Marije:** 'Maar er is wel een duidelijke zorgbehoefte...'

**Martine:** 'Klopt, maar je moet ook constateren dat een grote groep mensen die behoefte niet goed kenbaar kan maken, bijvoorbeeld vanwege een taalbarrière. Het uitgangspunt van gelijkwaardigheid zegt dat iedereen dezelfde zorg vergoed moet krijgen. Maar kijk je vanuit behoefte, dan hebben kwetsbare groepen zelfs net iets meer nodig. Dan gaat het ook over preventie. Investeren in preventieve gezondheidszorg voor de meest kwetsbaren levert misschien wel de meeste gezondheidswinst op. Die drie morele uitgangspunten hangen dus op een complexe manier samen.'

### Omgaan met onzekerheid

**Marije:** 'Zouden individuele artsen zich meer bewust moeten zijn van deze uitgangspunten? Want het blijkt toch heel moeilijk je af te keren van die rule of rescue?'

**Martine:** 'Er is nog een ander aspect: diagnostische en therapeutische onzekerheid. Wij zijn daar als kinderartsen sterren in, dat zien we terug in de richtlijnen. En we zwichten soms ook voor de druk van ouders. Daardoor doen we soms meer diagnostiek dan nodig is.'

**Marije:** 'Richtlijnen voor de observatie van neonaten, opnames bij trauma capitis, toch maar antibiotica...'

**Martine:** 'Ja, wij hebben een risico-aversie. We kunnen niet goed inschatten hoe groot een risico daadwerkelijk is.'

**Marije:** 'Kunnen we dat niet inschatten of niet accepteren?'

**Martine:** 'Niet accepteren vooral, denk ik. Stel dat er bij een kind met trauma capitis tóch een gevaarlijk hersen-

oedeem ontstaat? Die rule of rescue en onze risico-aversie zijn funest, in die zin dat wij kinderartsen meteen gaan handelen en oplossen. Daar komt bij dat wij het makkelijk hebben als het om QALY's gaat (quality-adjusted life year: een extra levensjaar in goede gezondheid – red.). Een succesvolle interventie levert bij ons al snel 80 QALY's op en is daarmee dus kostenefficiënt. Bij specialismen voor volwassenen ligt dat een stuk lager omdat mensen minder lang te leven hebben.'

**Marije:** 'Ook voor ernstig meervoudig gehandicapte kinderen en kinderen met zeldzame aandoeningen hebben we veel zorg opgebouwd. Je kunt je afvragen of we bij hen QALY's toevoegen. Kun je artsen vragen die zorg te beperken? Kun je die verantwoordelijkheid op de schouders van de kinderarts leggen? Of moet je die beslissingen juist leggen bij beleidsmakers die verder van de praktijk afstaan en een breder perspectief hebben als het gaat om de verdeling van de zorg?''

**Martine:** 'Dat zijn afwegingen die inderdaad op het niveau van de beroepsgroep en de overheid gemaakt moeten worden. Bij beslissingen in de spreekkamer zou het moeten gaan over proportionaliteit. Is de interventie voor deze patiënt proportioneel? Wat voegt een IC-opname toe voor deze patiënt?'

### Structureel onrecht

**Marije:** 'Vind je dat kinderartsen ook op meso- en macroniveau moeten meepraten over de verdeling van zorg?'

**Martine:** 'Ja, en dat is lastig. Ik gooi even een knuppel in het hoenderhok: er gaat heel veel geld naar de zorg voor 400 nieuwe kinderen met kanker per jaar. Terwijl de overleving voor het grootste deel van deze groep al goed is. En terwijl we weten dat er meer jongeren doodgaan aan ongelukken, suïcide en eetstoornissen dan aan kanker. Dat is een vraagstuk op macroniveau waar we als kinderartsen over in gesprek moeten. Zijn de keuzes op dit niveau nog proportioneel? Bij dat gesprek kunnen de morele uitgangspunten in het Signalement helpen.'

**Marije:** 'Zijn we bereid dat gesprek te voeren?'

**Martine:** 'Mijn ervaring is dat kinderartsen bereid zijn andere perspectieven te zien. We ontkomen er niet aan als we een rechtvaardige gezondheidszorg willen waarin geen structureel onrecht bestaat. Dat structurele onrecht is er nu wel, bijvoorbeeld voor jongeren in de jeugdzorg en de jeugd ggz. Maar we zijn nog niet zover dat we zeggen: haal het geld daarvoor dan maar ergens anders weg.'

**Marije:** 'Dan krijg je ook te maken met het publieke debat, waarin belangengroepen nadrukkelijk opkomen voor bijvoorbeeld kinderen met kanker.'

**Martine:** 'Ja, en we kunnen niet anders dan dat zichtbaar te maken, te laten zien dat sommige patiëntgroepen een gunfactor hebben en andere niet of minder. In het morele debat ontkom je niet aan de blik van buiten: de maatschappij, de ethicus, de gezondheidseconoom die allemaal een ander licht werpen op de kwestie. De vraag is: ben je in staat boven de belangen van jouw groep uit te stijgen?'

## Zorgdebatten

**Marije:** 'Ik hoor steeds vaker dat we jaren tegemoet gaan waarin niet alles meer kan, dat er harde keuzes gemaakt moeten worden. Dus ik denk dat aios zich daarop moeten voorbereiden. We willen meepraten en de beslissingen niet aan anderen overlaten.'

Daarom wil ik een serie zorgdebatten organiseren in het UMCU (zie kader). Als dokter zijn we gedurende onze hele opleiding vooral gericht op oplossingen. Bij morele keuzes gaat het echter nooit om pasklare antwoorden. Dé juiste beslissing bestaat niet. Het helpt om de onderliggende uitgangspunten te verhelderen, het is waardevol om dat gesprek te voeren waarin het ook kan gaan over vormen van zorg die minder schaars zijn: aandacht, medemenselijkheid. Ik hoop dat we door dit soort gesprekken ontdekken wat zorgprofessionals belangrijk vinden en nodig hebben om het gesprek over schaarste te voeren.'

**Martine:** 'Mooi initiatief! Ik ben benieuwd of dit soort gesprekken ons ook helpt in onze positionering naar andere medisch specialisten. Want het gaat niet alleen over hoe het beperkte zorgbudget te verdelen maar ook of we dat budget zelf ter discussie kunnen stellen. Moet er niet gewoon meer geld naar kwetsbare kinderen? Het is onze taak om die vraag te stellen, en daarbij moeten we ons misschien ook steviger opstellen ten opzichte van de volwassenenzorg? Hierbij helpt het denken in QALY's. Als wij de zorg voor kinderen goed regelen, hebben zij daar nog 80 jaar profijt van.'

## Kinderarts-minister

**Marije:** 'Hebben we daarbij niet ook een sterke kinderge-neeskundige leider nodig? Misschien een kinderarts als minister?'

**Martine:** 'In elk geval een minister die begrijpt dat mensen op verschillende leeftijden verschillende zorg nodig hebben. Voor mij is het recht van kinderen op een open toekomst heel fundamenteel. Investeren in de beste zorg voor kinderen levert doorgaans veel gezondheidswinst op. Dus dat is gerechtvaardigd. Ouderen hebben al een heel leven achter zich. Omdat het zorgbudget beperkt is, moet je nadenken over hoe je het geld verdeelt over de individuele levensloop. Ik pleit daarbij voor de zwaarste inzet in de vroege jaren. Een minister die over dat leeftijdsaspect nadenkt, ja die gun ik de jeugd.'

## Code Rood

Vorig jaar publiceerde het CEG het signalement Code Rood: **Verkenning van morele uitgangspunten bij langdurige schaarste in de zorg.** Het CEG roept politici, beleidsmakers, beroepsgroepen en bestuurders op om na te denken over het verdelen van zorg bij langdurige schaarste en te komen tot rechtvaardig beleid. Kijk op: [ceg.nl](http://ceg.nl).

## Zorgdebatten UMC Utrecht

Onder de noemer **Nu niet alles meer kan, hoe kiezen we dan?** vinden er in oktober en november 2024 ten minste twee zorgdebatten plaats in Utrecht. Vanaf september start hiervoor een campagne vanuit het WKZ. Mocht je nu al nieuwsgierig zijn, geef je dan op bij Marije Smits via: [zorgdilemma@umcutrecht.nl](mailto:zorgdilemma@umcutrecht.nl)

