

Universiteit van Tilburg  
Faculteit Geesteswetenschappen  
Master Zorg, Ethiek en Beleid

**Zorgethici en economen in gesprek over  
een rechtvaardige verdeling van zorg?**

Ann De Veirman  
Studentnummer: 194690  
Tilburg, augustus 2011  
Eerste lezer: Dr. Carlo J.W. Leget  
Tweede lezer: Prof. Dr. Frans J.H.Vosman

**Zorgethici en economen in gesprek over  
een rechtvaardige verdeling van zorg?**



OF



?

Moral maturity then presumably entails an ability to see in at least two ways and to speak at least two languages (Little, 1998b, p. 202).

*Carol Gilligan*

## Inhoudsopgave

Proloog.....	4
Dankwoord.....	6
Samenvatting.....	7
Summary.....	11
Inleiding.....	14
Probleemstelling.....	14
Vraagstelling.....	15
Subvragen.....	16
Hoofdstuk 1: Exploratie van de begrippen.....	17
1.1. Gezondheid en gezondheidszorg, toegang tot gezondheidszorg, kwaliteit van leven, ziekte en ziektelast.....	17
1.1.a. Gezondheid en gezondheidszorg.....	17
1.1.b. Kwaliteit van leven en ziektelast.....	19
1.1.c. Toegang tot gezondheidszorg.....	20
1.2. (Distributieve) rechtvaardigheid en recht op gezondheid(szorg).....	21
1.2.a. Egalitarisme.....	22
1.2.b. Rawls en Daniels.....	25
1.2.c. Nozick en Engelhardt jr. ....	29
1.2.d. Callahan.....	31
1.2.e. Walzer en Trappenburg.....	31
1.2.f. Utilitarisme en (extra-)welfarisme.....	35
1.2.g. Het meten van rechtvaardigheid ( <i>the metric of justice</i> ).....	39
1.2.h. Conclusie.....	41
1.3. Solidariteit.....	41
1.3.a. Wat is solidariteit?.....	41
1.3.b. Solidariteit en het zorgstelsel.....	45
1.3.c. Solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel.....	47
1.3.d. Empirisch onderzoek naar solidariteit.....	50
Hoofdstuk 2: Vigerende visies van zorgethici en economen.....	53
2.1. Zorgethische visie.....	54
2.2. Economische visie.....	61
2.3. Verschillen en overeenkomsten tussen zorgethici en economen.....	71
Hoofdstuk 3: De trechter van Dunning als casus voor het interdisciplinaire gesprek over de verdeling van zorg.....	75
3.1. Schaarste.....	75
3.2. De trechter van Dunning.....	76
3.3. Academische reacties op de trechter van Dunning.....	79
3.4. Wat hebben we geleerd van de trechter van Dunning?.....	84
3.5. Cure en care.....	85
Hoofdstuk 4: Langdurige, intramurale zorg voor ouderen.....	88
4.1. Verzorgingshuizen en verpleeghuizen.....	90
4.2. Prioritering en verdeling van de middelen.....	91
4.3. Ruimte voor zorgondernemers.....	93
4.4. Is er een zorgethisch antwoord op deze realiteit?.....	95
4.5. Conclusie.....	100
Bibliografie.....	101

## Proloog

Toen ik aan deze afstudeerscriptie over een rechtvaardige verdeling van zorg begon, was ik me geenszins bewust van de complexiteit van het onderwerp. Dat zit hem enerzijds in de quasi-oneindige hoeveelheid publicaties die aan dit onderwerp gewijd zijn en anderzijds in het feit dat de diverse disciplines die zich met het onderwerp bezig houden (economie, politiek, ethiek, medische wetenschappen) zich veelal binnen hun eigen kaders (tijdschriften/conferenties) lijken te bewegen. De interdisciplinaire dialoog bestuderen was nu juist het onderwerp van de scriptie, dus dat was een interessante observatie. Echter, de grote hoeveelheid publicaties leidde ertoe dat niemand (dus ook ik als scriptieschrijver) nog in staat is/was om zich te vergewissen van alle publicaties, laat staan van alle definities die door ijverige auteurs werden geïntroduceerd. Ik kwam dan ook gauw in confrontatie met definities die mijns inziens onzorgvuldig waren of die elkaar deels overlaptten. Te beginnen, de term 'economisering' van de zorg: het bleek een verzamelterm te zijn van alles wat via het bedrijfsleven en de markt sinds de jaren '80 van de vorige eeuw in de zorgsector was binnengekomen. Het is dus een hybride van economische en bedrijfskundige veranderingen. Onder economen, zo bleek in één van de interviews die ik met een vooraanstaande econoom hield, was het alleszins geen algemeen gebezigde term. Toen ik dit vaststelde heb ik meer dan aanvankelijk gepland tijd besteed aan het zorgvuldig formuleren van de begrippen die ik in deze scriptie gebruik. In het voorjaar van 2011 heb ik het mastercollege *Health Economics and Aging* van Dr. Katherine Carman gevolgd. Het was voor mij een perfecte inleiding in het economische denken en in de actuele gezondheids-economische thema's. Dankzij dit college kon ik nu ook economische publicaties lezen en begreep ik het economische jargon en de economische manier van denken.

Een ander probleem kwam ik tegen bij het beschrijven van ethische en filosofische oriëntaties/stromingen/theorieën. Ten eerste blijkt het lastig om wetenschappers in hokjes in te delen, in het bijzonder als ze meer dan één discipline bedienen en zich laten inspireren door verschillende theorieën of perspectieven. Bovendien vertoont elke theorie met de veelheid aan aanhangers een grote diversiteit aan interpretaties en accenten. De afwezigheid van harde grenzen tussen visies en disciplines vraagt dus steeds om nuancering. Ik zie deze scriptie dan ook vooral als een zoektocht naar overeenkomsten en raakvlakken.

Tenslotte stuitte ik bij het onderzoek op het begrip 'schaarste'. Rechtvaardige verdeling van zorg impliceert dat er schaarste is. Immers, als er geen schaarste zou zijn, hoeven we niet over het recht op zorg na te denken. Dat is ook de stelling van Jacobs en van der Wal in het voorwoord van *Medische schaarste en het menselijk tekort* (Jacobs & Wal, Medische schaarste en het menselijk tekort, 1988, p. 10). Ook in deze scriptie zal ik uitgaan van schaarste als een gegeven, in eerste instantie omdat filosoferen over de juistheid van deze aanname een scriptie op zichzelf zou betekenen. Het gaat dan immers over de veel fundamenteelere vraag of

schaarste wel zo'n onomstotelijk feit is, of dat zij een sociale constructie is van de moderne samenleving die het waard is om kritisch gezien te worden? (Jacobs & Wal, van de, 1988, p. 10).

Voor Hans Achterhuis heeft onze moderne schaarstesituatie een begin: aan het eind van de Middeleeuwen heeft de permanente en structurele schaarste haar intrede gedaan, toen er een wanverhouding is ontstaan tussen menselijke behoefte en de beschikbare middelen om deze behoefte te bevredigen. Achterhuis betwijfelt de voorspelling van de econoom John Maynard Keynes (1883-1946) die verwacht dat er op afzienbare tijd een einde aan de schaarste zal komen (Achterhuis, 1988, pp. 170-171).

Keynes: The day is not far off when the economic problem will take the back seat where it belongs, and the arena of the heart and the head will be occupied or reoccupied, by our real problems, the problems of life and of human relations, of creation and behavior and religion<sup>1</sup>.

Bijzonder interessant is de verwijzing van Hans Achterhuis naar de multidisciplinaire wetenschapper Aristoteles die reeds 2500 jaar geleden het mechanisme achter schaarste beschrijft en daarmee ook een interessante visie geeft op de (instrumentele) rol van rijkdom en gezondheid:

Zowel in de *Nicomachische ethiek* als in de *Politica* thematiseert Aristoteles voortdurend de tegenstelling tussen 'leven' en 'goed leven'. (...) Voor het goede leven moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan; het bereiken van het hoogste doel van het geluk berust op de beschikking over een aantal middelen. Hiertoe behoren voor Aristoteles zowel economische goederen als gezondheid. Reeds in de eerste zinnen van de *Nicomachische ethiek* wordt volstrekt duidelijk dat 'rijkdom' en 'gezondheid' slechts ondergeschikte doelen kunnen zijn. Ze behelzen beperkte onderdelen van het menselijk leven en verdienen het daarom nooit omwille van zichzelf nagestreefd te worden. De theoretische mogelijkheid dat mensen dit laatste toch doen, wordt door Aristoteles wel erkend. Er kunnen mensen zijn die leven en gezondheid of rijkdom nastreven in plaats van het goede leven. Voor hem is dit echter een absurditeit, juist omdat, zoals we zullen zien, dit de mens aan de heerschappij van de schaarste uitlevert (Achterhuis, 1988).

---

<sup>1</sup> [http://thinkexist.com/quotation/the\\_day\\_is\\_not\\_far\\_off\\_when\\_the\\_economic\\_problem/295275.html](http://thinkexist.com/quotation/the_day_is_not_far_off_when_the_economic_problem/295275.html), geraadpleegd op 4 augustus 2011

## Dankwoord

Ik dank Eddy van Doorslaer, Werner Brouwer (Erasmus Universiteit Rotterdam), Katherine Carman, Carlo Leget (Universiteit van Tilburg) en Ruud ter Meulen (Universiteit van Bristol) die bereid waren om met mij in gesprek te gaan over (onderdelen van) deze scriptie. Het was uitermate boeiend om met hen verder te praten over de thema's die ik voorafgaand aan ons gesprek in de literatuur had bestudeerd en het heeft mij ook nieuwe inzichten gegeven.

Carlo Leget dank ik voor de prettige samenwerking en de begeleiding bij deze scriptie. Ook dank ik Frans Vosman die de rol van tweede lezer op zich nam.

Ik kijk met veel plezier terug op de vier jaar studie die ik met deze scriptie afsluit. Daar hebben mijn collega studenten een zeer belangrijke bijdrage aan geleverd en ook hen wil ik hartelijk bedanken.

Ik dank ook mijn familie en vrienden voor de belangstelling en steun. Mijn bijzondere dank gaat naar Hans, die me altijd heel geduldig heeft bijgestaan.

## Samenvatting

Er is veel beweging in het huidige gezondheidszorgbeleid (terugtrekkende overheid, introductie van gereguleerde marktwerking en concurrentie, besparingen). Dat nieuwe beleid, veelal bestempeld als de 'economisering' van de zorg, leidt in het publieke debat tot polarisatie. De tegenstelling tussen zorgethici en economen lijkt het grootst. In de scriptie zal ik dan ook als dubbele vraagstelling enerzijds onderzoeken waar de hindernissen en kansen liggen voor economen en zorgethici om tot een constructieve dialoog te komen over een rechtvaardige verdeling van zorg en anderzijds kijken hoe die dialoog in de praktijk vorm krijgt.

In het licht van de vergrijzing en de toenemende chronische ziektelast, maar ook door de toegenomen mogelijkheden die het gevolg zijn van nieuwe technologische ontwikkelingen en door het (te) ruim definiëren van gezondheidszorg, is er een schaarsteprobleem ontstaan. Dit betekent dat we in eerste instantie goed moeten kijken naar de definitie van gezondheidszorg. Een werkzame definitie moet toelaten grenzen te trekken tussen basale zorg en luxe.

Via een rechtvaardige verdeling van de schaarse zorg willen we komen tot een optimale allocatie. Omdat er verschillende invullingen zijn van rechtvaardigheid (egalitaire, liberale, communitaristische en utilitaire), leidt dit echter niet tot een eenduidig antwoord. In het eerste hoofdstuk van deze scriptie heb ik dan ook gekeken wat de invloed is van deze rechtvaardigheidstheorieën op de invulling van het collectief betaalde zorgstelsel. Harde liberalen (in de lijn van Nozick en Engelhardt jr.) zijn van mening dat men niet verplicht kan worden tot een collectieve bijdrage aan het zorgstelsel. In deze visie is er dus alleen ruimte voor een zeer minimalistische basisvoorziening. De zachtere liberale variant van Rawls pleit voor gelijke kansen en regelingen/instituties die het grootste voordeel geven aan degenen die het slechtst bedeed zijn. Waar de beide liberale benaderingen buiten de gemeenschap zoeken naar universele principes van rechtvaardigheid, proberen de communitaristen in de eigen gemeenschap gedeelde normen en waarden te (her)ontdekken. De kritiek op de communitaristische visie is dat ze niet meer past in onze huidige pluralistische maatschappij en niet in staat is om beperkingen op te leggen aan de basisvoorziening. Hoewel er naar de communitaristische benadering van Walzer in debatten over de toegankelijkheid van de gezondheidszorg slechts af en toe wordt verwezen, geven zijn rechtvaardigheids-sferen met elk hun verdelingscriterium goed aan dat het rechtvaardigheidsvraagstuk draait om het (her)verdelen van zogenaamde *social goods*. Volgens Walzer moet medische zorg verdeeld worden naar behoefte en moet de overheid erop toezien dat *goods* die tot de basisbehoefte behoren, uitgesloten worden van de vrije markt. Tenslotte, doet ook de utilistische benadering mee in het gezondheidszorgdebat. Deze bestempelt een keuze als rechtvaardig wanneer die gericht is op het grootst mogelijke geluk voor de totale populatie.

Voor Verburg en ter Meulen roept een zorgstelsel dat rechtvaardigheid als beginsel neemt,

associaties op met een pakket van minimale basiszorg en is 'solidariteit als verbondenheid' nodig om ervoor te zorgen dat het zorgstelsel ook garant staat voor fatsoenlijke zorg. Solidariteit als verbondenheid gaat uit van een wederzijdse afhankelijkheid en betekent betrokkenheid bij het welzijn van anderen en zorg voor de zwakkeren. In Europa vormt solidariteit samen met rechtvaardigheid het fundament van het zorgstelsel. Sommigen beweren dat er grenzen (zullen) zijn aan de solidariteit en dat ook in Nederland eigen betalingen en een groeiend aandeel van particuliere, aanvullende verzekeringen onvermijdelijk zullen zijn en dus zullen leiden tot een gelaagd systeem (*two-tier system*).

Het tweede hoofdstuk van de scriptie zal een antwoord zoeken op het eerste deel van de vraagstelling: waar liggen de hindernissen en kansen voor economen en zorgethici om tot een constructieve dialoog te komen over een rechtvaardige verdeling van zorg? Om een antwoord te kunnen geven op deze vraag, heb ik eerst het zorgethische en het economische discours naast elkaar geplaatst.

Zorgethiek is een recent ontwikkeld ethisch perspectief (gestart met het werk van Gilligan in 1982) en vormt een aanvulling op de rechtvaardigheidsethiek. Zorgethiek is naast normatieve ethiek ook politieke ethiek, wat we terugzien in de twee hoofdlijnen. Enerzijds is zorgethiek gebaseerd op het besef dat het menselijke bestaan gekenmerkt wordt door afhankelijkheid, kwetsbaarheid en interdependentie. Anderzijds wil zorgethiek bestaande machtsrelaties doorbreken die maken dat er voorbijgegaan wordt aan deze waarden in onze maatschappij en haar instellingen. De sterkte van zorgethiek ligt niet in het maken van concrete beleidskeuzes in de zorg. De rol voor zorgethiek zie ik dan ook veeleer in het aanvullen van bestaande theorieën door het streven naar een ander mens- en wereldbeeld in onze samenleving. Zorgethiek moet leiden tot een paradigmaverschuiving met als ideaal een wereld waarin we zorgzaam betrokken zijn met elkaar.

De term 'economisering' van de zorg blijkt een verzamelterm te zijn van alles wat via het bedrijfsleven en de markt sinds de jaren '80 van de vorige eeuw in de zorgsector is binnengekomen. Onder economen is het alleszins geen algemeen gebezigde term. Omdat ageren tegen een verzamelbegrip een onmogelijke zaak is, ben ik gestart met het ontleden van het begrip 'economisering'. Het blijft een 'wiebelig' begrip: ik zou ervoor pleiten om het niet meer te gebruiken in de dialoog tussen zorgethici en economen.

Economen zijn zich erg bewust van het feit dat de zorgsector geen normale markt is en dus regulering vereist. Ook geven economen gezondheid en gezondheidszorg een speciale status omdat het voorwaarden zijn om als mens optimaal te kunnen functioneren. Als gevolg daarvan is er onder economen een brede erkenning van billijkheid als doel van beleid. Het utilisme speelt in de wetenschappelijke benadering een grote rol, omdat economie als wetenschap schatplichtig is aan Bentham en Mills. Echter, bij normatieve economie worden morele evaluaties gedaan op basis van de verschillende rechtvaardigheids-theorieën. Het negatieve effect van socio-economische status op gezondheid is één van de belangrijkste thema's in de gezondheidseconomie en illustreert de ongelijkheidsaversie die ook onder economen sterk aanwezig is. Economen zijn gewend om in *trade-offs* te denken (als voorbeeld: de efficiëntie/billijkheid *trade-off*: balanceren tussen nuts optimalisatie en



egalitaire verdeling van zorg) en op basis daarvan keuzes te maken. Voor economen is efficiëntie een sleutelbegrip: niet-efficiënte zorg is voor hen onethisch. Medemenselijkheid wordt als *externality* bestempeld: we vinden het niet prettig dat er mensen zijn die van zorg verstoken blijven en dit onbehagen leidt tot *disutility*. Door te zorgen dat anderen ook de nodige zorg krijgen, wordt deze *disutility* omgezet in een *utility* (een gevoel van welbevinden). Economen gaan uit van *moral hazard*, wat uitgaat van de berekenende zorgvrager (*homo economicus*) die zich weinig aantrekt van het algemene belang. Economen maken gebruik van economische evaluaties, maar zijn zich goed bewust van de beperkingen ervan en het feit dat aanvulling uit andere disciplines nodig is om tot een eindconclusie te komen. Economen worstelen met de beperking die het werken met utiliteiten in welfaristische zin inhoudt, waar de focus ligt op individueel geluk. De *capability* benadering van Sen en de extra-welfaristische economie zijn manieren om als beleidsmakers andere aspecten dan individueel geluk mee te nemen in de *maximand*<sup>2</sup>. Dat laat toe om in de utiliteitsfunctie ook interrelationele aspecten mee te nemen.

De dialoog tussen zorgethici en economen is aanwezig, maar kan zeker geïntensiveerd worden, want er zijn heel veel raakvlakken en parallellen. Jammer genoeg gaan de debatten meestal over de verschillen, wat ook te maken kan hebben met het verschil in terminologie. Belangrijk is dat zorgethici en economen proberen elkaars taal te begrijpen. Dit vraagt een goede definitie van de begrippen uit beider jargon. Economen en zorgethici delen een ongelijkheidsaversie, zeker als het belangrijke aspecten als zorg en gezondheid betreft. Zorgethici kijken weinig naar de materiële randvoorwaarden, iets waar economen juist sterk op focussen. Zorgethici en economen gaan uit van een ander mensbeeld: de kwetsbare mens die appèl doet op zorg versus de *homo economicus* die geneigd is meer zorg te consumeren dan nodig is. Er is dus veel ruimte om elkaar aan te vullen en te nuanceren.

In het tweede deel van de scriptie (hoofdstuk 3 en 4) kijk ik naar de praktijk en ga ik aan de slag met het tweede deel van de vraagstelling: Hoe krijgt deze dialoog vorm in de praktijk?

In het derde hoofdstuk bestudeer ik de trechter van Dunning. Op zoek naar een instrument om nu en in de toekomst systematisch te kunnen vaststellen welke zorg tot het basispakket hoort, introduceerde de commissie Dunning in 1991 de zogenaamde trechter van Dunning, waarbij gebruik wordt gemaakt van vier opeenvolgende filters/zeven (Noodzakelijkheid, Werkzaamheid, Doelmatigheid en Eigen rekening en verantwoording). Alles wat op een zeef blijft liggen, komt niet in het basispakket. Er wordt een beknopte beschrijving gegeven van het originele rapport en een overzicht van de publicaties die in de afgelopen twintig jaar naar aanleiding van het rapport zijn geschreven. De trechter van Dunning leert ons dat het erg moeilijk is om theoretische overwegingen om te zetten in praktijk. De trechter illustreert dat het maken van keuzes alleen kan gebeuren op basis van een multidisciplinaire afweging.

Ondanks het feit dat de Commissie Dunning voor de filter 'noodzakelijkheid' expliciet voorrang geeft aan zorg voor mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen en die zorg tot het einde van hun leven nodig zullen hebben, blijft het lastig om op basis van de trechter van

---

<sup>2</sup> Dat wat men wil maximeren.

Dunning te bepalen wat er hoort tot de basisvoorzieningen van *care*. Voor *care* is het erg lastig om werkzaamheid en doelmatigheid te meten en te kwantificeren. Ik ben van mening dat het beter is om curatieve zorg en *care* apart te beschouwen. Alleen door *care* eigen afwegingen en keuze-criteria te geven kan ze weer een unieke en gewaardeerde status krijgen. Maar dat zal niet vanzelf gaan.

Om het zo concreet mogelijk te maken heb ik in hoofdstuk 4 gekeken naar de keuze-problematiek van de langdurige, intramurale zorg voor ouderen. Vanuit het zorgethische perspectief geef ik aanbevelingen die nodig zijn om ervoor te zorgen dat ook in de toekomst de minder kapitaalkrachtige ouderen toegang zullen hebben tot een goede basisvoorziening wanneer ze niet langer thuis kunnen wonen.

Zorgethiek moet hier een grote rol spelen door te blijven benadrukken dat iedereen (rijk en arm) moet helpen bij het verlenen van zorg aan wie zorg nodig heeft in onze maatschappij. Geld kan ons niet vrijkopen van deze morele verplichting. Dat wij zorgpersoneel uit arme landen hierheen halen, geeft het verkeerde signaal: namelijk dat zorg verlenen een taak is voor wie vanuit een economisch oogpunt geen andere optie heeft. Betere waardering van deze vorm van *care* (ook in de vorm van een fatsoenlijk salaris) zou hier zeker bij helpen.

Zorgethiek moet het nieuwe paradigma van de zorgzame maatschappij c.q. wereld blijven agenderen.

## Summary

There is a lot going on in the current health care policy (government withdrawal, introduction of a regulated and competitive market, savings). This new policy, often labeled the 'economization' of care, is leading to polarization in the public debate. The contrast between the care ethicists and economists seems greatest. In this thesis I will try to answer a double question: on the one hand investigate where the obstacles and opportunities are for economists and ethicists to make a constructive dialogue about a fair distribution of care and also, see how this dialogue takes shape in practice.

In light of the aging population and increasing chronic disease burden, but also by the increased opportunities resulting from new technological developments and the (too) broad definition of health, a scarcity problem has arisen. This means that first we have to look at the definition of health. A working definition should allow to draw boundaries between basic care and luxury.

Through a fair distribution of scarce health care, we aim to arrive at an optimal allocation. Because there are different interpretations of justice (egalitarian, liberal, communitarian and utilitarian) this does not lead to an unambiguous answer. In the first chapter of this thesis I have therefore investigated the influence of these theories of justice on the collectively paid health care system. Hard liberals (in the line of Nozick en Engelhardt jr.) believe that it cannot be required to collectively contribute to the health care system. In this view there is only room for a very minimal base facility. The softer version of Rawls's liberalism advocates equal opportunities and mechanisms/institutions that provide the greatest benefit to those worst endowed. Where the two liberal approaches look outside the community for universal principles of justice, communitarians try to (re)discover shared norms and values in their own community. The critique of the communitarian view is that it does not fit into today's pluralistic society and is unable to impose restrictions on the basic provision. Although the communitarian approach of Walzer is only occasionally referenced in debates about the accessibility of health care, its spheres of justice with their specific distribution criteria illustrate well that the equity issue revolves around the (re)distribution of so-called social goods. According to Walzer medical care should be distributed according to need and the government must ensure that the basic goods are excluded from the free market. Finally, the utilitarian approach participates in the health care debate: a choice is fair when it is aiming at the greatest possible utility for the total population.

For Verburg and ter Meulen a medical system based on justice brings associations with a minimum package of basic care. 'Solidarity' is needed to ensure that the health care system also guarantees decent care. Solidarity is based on a mutual dependence and means commitment to the welfare of others and care for the weak. In Europe, solidarity with justice is the foundation of the health care system. Some claim that there are/will be limits to solidarity and that also in the Netherlands co-payments and a growing share of private, supplementary insurance will inevitably lead to a two-tier system.

The second chapter of the thesis will seek an answer to the first part of the question: what are the obstacles and opportunities for economists and care-ethicists to make a constructive dialogue about a fair distribution of care? To be able to answer this question, I started with describing the care-ethical and the economic discourse.

Care ethics is a recently developed ethical perspective (started by the work of Gilligan in 1982) and complements the ethics of justice. Care ethics is not only normative ethics, but also political ethics, which is reflected in two main lines. Firstly, care ethics is based on the notion that human existence is characterized by dependency, vulnerability and interdependence. Also, care ethics wants to break existing power relations that ignore these care values in our society and its institutions. The strength of the ethics of care lies not in making specific policy choices in health care. The role for care ethics I therefore see rather at complementing existing theories and to establish another humanity and world in our society. The ethics of care should lead to a paradigm shift: the ideal being a world in which we are all involved with caring for/about each other.

The term 'economization' of care appears to be an umbrella term for everything that entered the health sector from business and the market since the 80s of last century. Among economists, it is certainly not a commonly used term. Because acting against a generic term is impossible, I started dissecting the concept of 'economization'. As it remains a 'wobbly' concept I would advocate not to use it in the dialogue between ethicists and economists.

Economists are very aware of the fact that health care is not a normal market and therefore requires regulation. Health economists also provide a special status to health and health care because they represent the conditions for a person to function optimally. As a result, there is a widespread recognition among economists of equity as a goal of policy. Utilitarianism plays an important role in the scientific approach, because economics as a science is indebted to Bentham and Mills. However, in normative economics moral assessments are made on the basis of the various theories of justice. The negative effect of socioeconomic status on health is one of the major themes in health economics and illustrates the inequality aversion that is also strongly present among economists. Economists are accustomed to thinking of trade-offs (for example, the efficiency/equity trade-off: balancing utility optimization and egalitarian distribution of care) to make choices. To economists, efficiency is a key point: non-efficient care is unethical for them. Humanity is labeled as externality: we do not like that there are people who are deprived from care and this discomfort leads to disutility. By ensuring that others receive appropriate care, this disutility changes into a utility (a feeling of well-being). Economists assume moral hazard, which is based on a calculating care recipient (*homo economicus*) who does not consider the public interest. Economists use economic evaluations, but are well aware of its limitations and the fact that complements of other disciplines are needed to reach a final conclusion. Economists are struggling with the limitation of working with utilities in welfare economic sense (where the focus is on individual happiness). Sen's capability approach and the extra-welfare economic approach give policy makers ways to introduce also other aspects than individual happiness in the *maximand* (e.g. inter-relational aspects).

The dialogue between health care ethicists and economists is present, but can certainly be intensified, because there are many similarities and parallels. Unfortunately, the debates are mostly about the differences, which also may have to do with the difference in terminology. It is important that care ethicists and economists try to understand each other's language. This requires a good definition of the concepts of both jargon. Economists and care ethicists share an equal inequality aversion, particularly when important issues like health and health care are at stake. Care ethicists do not pay a lot of attention to the material preconditions, while this is the focus for economists. Care ethicists and economists have a different view of man: the vulnerable man who appeals to care versus the homo economicus who tends to consume more care than necessary. There is much room to complement and nuance each other.

In the second part of the thesis (Chapters 3 and 4) I look at practice and started with the second part of the question: How does the dialogue form in practice?

In the third chapter I study the Funnel of Dunning. Looking for a tool to systematically determine now and in the future what care should be in the basic package, the Dunning commission introduced in 1991 the Funnel of Dunning. It uses four consecutive filters/sieves (Necessity, Effectiveness, Efficiency and Private accounts). Everything that is stopped by one of the filters, is not in the basic package. I give a brief description of the original report and a list of publications in response to the report written over the last twenty years. The Funnel of Dunning teaches us that it is very difficult to convert theoretical considerations into practice. The funnel illustrates that making choices can only be based on a multidisciplinary assessment.

Despite the fact that the Commission Dunning for the filter 'Necessity' explicitly gave priority to care for people who cannot care for themselves and who will need care until the end of their lives, it remains difficult to determine what belongs to the basic of care, as it is difficult to measure and quantify efficacy and efficiency of care. I believe that it is better to consider care and cure separately. Only with own considerations and choice criteria can care get back a unique and valued status. But that will not happen automatically.

To make it as concrete as possible in Chapter 4, I consider the choice problem of long-term, residential care for the elderly. From the ethical perspective, I make recommendations on what would be required to ensure that in future the less wealthy elderly will have access to good basic services when they are no longer able to live at home.

Care ethics should play a major role by continuing to emphasize that everyone (rich and poor) have to assist in providing care to those who need care in our society. Money cannot free us from this moral obligation. That we import care workers from poor countries gives the wrong message: that care is a task for those who economically have no other option. Better appreciation of this form of care (also in the form of a decent salary) would certainly help.

Care ethics should make sure that the new paradigm of a caring world c.q. society remains on the agenda.

## Inleiding

### Probleemstelling

Er is veel beweging in het huidige gezondheidszorgbeleid (terugtrekkende overheid, introductie van gereguleerde marktwerking en concurrentie, besparingen). Dat nieuwe beleid, veelal bestempeld als de 'economisering' van de zorg, leidt in het publieke debat tot polarisatie. Praten over zorg kan momenteel schijnbaar niet meer neutraal gebeuren. De deelnemers in de discussie claimen vaak hun gelijk via columns in de krant of weblogs op internet. Zo wordt de discussie meteen op scherp gezet en blijft er weinig ruimte om constructief te zoeken naar consensus. De polemiek lijkt zich op het eerste zicht vooral af te spelen tussen het economische en (zorg)ethische discours. Ik zal me in deze scriptie dan ook grotendeels beperken tot de visies van ethici en economen<sup>3</sup>. In deze scriptie wil ik onderzoeken of en hoe zorgethici in gesprek (kunnen) gaan met economen. Het vertrouwen dat dit geen opdracht is die bij voorbaat gedoemd is te mislukken, put ik uit het feit dat de internationaal bekende Amerikaanse zorgethica Ruth Groenhout de samenwerking tussen zorgethiek en gezondheidseconomie op de tweede plaats van belangrijke thema's plaatst<sup>4</sup>. Zij erkent het belang van kostenbeheersing als voorwaarde om goede zorg ook voor de toekomst te verzekeren.

Zorgethici zijn - zo lijkt het - per definitie tegen economisering en marktdenken. Eén van de grote bezwaren die zorgethici hebben tegen marktdenken is dat men probeert de zorg op te knippen in verhandelbare eenheden en daarmee uit het oog verliest dat de essentie van de zorg zit in de ontmoeting tussen zorgverlener en patiënt. Volgens ethica Marian Verkerk is zorg geen product, maar een interactief proces dat ingebed is in relaties en dus niet afgebakend kan worden in producten (Tonkens, 2008, pp. 119-120). Ook volgens de sociologe Evelien Tonkens kan marktwerking alleen functioneel zijn in die delen van de publieke sector waar spullen en niet relaties centraal staan (Tonkens, 2008, p. 120).

Economen – zo lijkt het – trekken zich niet veel aan van dergelijke argumentatie en werken gestaag door aan hun economische modellen, die moeten helpen bij het maken van gefundeerde keuzes. Overigens zijn ze zich schijnbaar wel bewust van de scepsis waarmee hun rol bij deze discussie wordt bekeken, zoals blijkt uit de volgende uitspraak van de econoom Werner Brouwer:

In dat proces (van optimaal benutten van de beschikbare ruimte in de zorg) kunnen economen helpen. Dat verbaast u wellicht enigszins. Misschien verontrust het u zelfs wel wat. Liever had u een ethicus gehad, een dokter, of bij gebrek aan beter een politicus om te helpen. Maar een econoom? In iets belangrijks als de zorg? (Brouwer W. , 2008, pp. 5-6).

---

<sup>3</sup> Hiermee wil ik absoluut niet suggereren dat de andere spelers (medische professionals en zorgprofessionals, politici) minder belangrijk zouden zijn.

<sup>4</sup><http://www.zorgethiek.nu/Internationaal/Internationale%20Zorgethici/Serie%20internationale%20zorgethici%207:%20Ruth%20Groenhout/> (geraadpleegd op 14 jan 2011)

Economen vinden overigens legitimering voor hun werk in het feit dat economie de sociale wetenschap is die zich bezighoudt met de vraag hoe de schaarse middelen het beste kunnen worden ingezet rekening houdend met individuele en maatschappelijke doelstellingen:

Economen leven dus van de schaarste. Er is nooit genoeg om alles te doen voor iedereen. En dus zijn keuzes nodig. (Brouwer W. , 2008, p. 6).

Overigens, economen zijn zich wel degelijk bewust van het speciale karakter van de zorgsector. De latere Nobelprijswinnaar Arrow stelde in 1963 al vast dat de zorgsector geen normale markt is en dus regulering vereist (Arrow, 1963).

Samenvattend: de probleemstelling van deze scriptie is de polarisatie in het publieke debat over het nieuwe gezondheidszorgbeleid die het gevolg is van een botsing tussen het (zorg)ethische en economische discours.

## Vraagstelling

Uit de probleemstelling volgt de dubbele vraagstelling van deze scriptie:

1. Waar liggen de hindernissen en kansen voor economen en zorgethici om tot een constructieve dialoog te komen over een rechtvaardige verdeling van zorg?

Bij de zoektocht naar een antwoord op deze vraag zal ik werken vanuit het toeschouwersperspectief. Ik zal in de *Secties 2.1.* en *2.2.* de zorgethische en economische visies naast elkaar zetten, om vervolgens een antwoord te formuleren in *Sectie 2.3.*.

Om de bevindingen uit dit hoofdstuk te toetsen, ben ik in gesprek gegaan met (zorg)ethici (Carlo Leget en Ruud ter Meulen) en economen (Eddy van Doorslaer, Katherine Carman en Werner Brouwer). In deze gesprekken heb ik ook getoetst of er dialoog (mogelijk) is tussen economen en ethici over de keuzes in de zorg. Praten zij wel eens met elkaar? Hebben economen het gevoel dat zorgethici een nuttige bijdrage kunnen leveren in het debat (en vice versa)?

2. Hoe krijgt deze dialoog vorm in de praktijk?

De *trechter van Dunning* is een mooie illustratie van de praktijk van het interdisciplinaire gesprek over het maken van keuzes in de zorg. Zoals blijkt uit de grote hoeveelheid publicaties die gewijd zijn aan de trechter van Dunning, vormt deze een uitermate interessant uitgangspunt voor de discussie tussen zorgethici en economen over rechtvaardige verdeling van zorg. Ik zal een beknopte beschrijving geven van het originele rapport en een overzicht van de rapporten en artikelen die in de afgelopen twintig jaar naar aanleiding van het rapport zijn geschreven.

Om het nog concreter te maken zal ik in hoofdstuk 4 inzoomen op de keuze-problematiek van de langdurige, intramurale zorg voor ouderen. In dit hoofdstuk wil ik met de input van de vorige hoofdstukken komen tot een antwoord op de vraag of en hoe zorgethiek een bijdrage zou kunnen leveren in het beleidsdebat over langdurige, intramurale zorg voor ouderen. Het

antwoord zal in *Sectie 4.4.* gegeven worden aan de hand van (concrete<sup>5</sup>) aanbevelingen die vanuit het zorgethisch perspectief gegeven worden.

## Subvragen

*Hoofdstuk 1* is een ondersteunend hoofdstuk, waarin ik zorgvuldig de begrippen zal beschrijven die ik verder in de scriptie gebruik. Begrippen als rechtvaardigheid, solidariteit en gezondheid hebben geen eenduidige definitie. Mensen laten zich leiden door ethisch- of politiek-filosofische stromingen om aan deze begrippen invulling te geven. De zorgvuldige en gedetailleerde benadering in *hoofdstuk 1* is noodzakelijk om recht te doen aan de complexiteit van het onderwerp.

In *hoofdstuk 1* zullen we de volgende subvragen stellen en beantwoorden:

1. Hoe worden gezondheid en ziekte gedefinieerd? (*Sectie 1.1.*)
2. Wat is rechtvaardigheid? Wat is de relatie tussen rechtvaardigheid en de invulling van het zorgstelsel? (*Sectie 1.2.*)
3. Wat is solidariteit? Wat is de relatie tussen solidariteit en rechtvaardigheid? (*Sectie 1.3.*)

In *hoofdstuk 2* worden de volgende subvragen gesteld en beantwoord:

4. Wat zijn de uitgangspunten van zorgethici en economen bij het denken over verdeling van zorg?
5. Uit welke ethisch-filosofische of politiek-filosofische theorie putten zorgethici en economen?
6. Wat is de visie van zorgethici en economen op de rol van de zorgvrager (patiënt, consument) en diens autonomie?
7. Zijn zorgethici en economen het erover eens dat er keuzes gemaakt moeten worden?

---

<sup>5</sup> Zo concreet mogelijk.



## Hoofdstuk 1: Exploratie van de begrippen

### 1.1. Gezondheid en gezondheidszorg, toegang tot gezondheidszorg, kwaliteit van leven, ziekte en ziektelast

Ik zal dit hoofdstuk beginnen met stil te staan bij de definities van gezondheid, gezondheidszorg, kwaliteit van leven, ziektelast en toegang tot zorg, omdat over deze voor de discussie cruciale begrippen geen eenduidigheid bestaat. Bovendien bepaalt de invulling van deze concepten impliciet het normatieve oordeel over rechtvaardigheid en solidariteit, zoals Hoedemaekers (filosoof, theoloog en bio-eticus) terecht opmerkt (Hoedemaekers, 2003). De hoeveelheid literatuur hierover is schier onuitputtelijk, ik zal me dan ook beperken tot wat essentieel is voor de verdere beschouwingen in deze scriptie.

#### 1.1.a. Gezondheid en gezondheidszorg

Gezondheid is belangrijk, dat zal niemand ontkennen. Maar wat is het eigenlijk en welke rol speelt het in een mensenleven?

Er zijn brede en smalle definities van gezondheid. De definitie van de World Health Organization (WHO) is breed en luidt 'gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke gebreken'. Deze definitie wordt vaak bekritiseerd, omdat ze bijna iedereen tot ongezond kan verklaren en het geen handvaten biedt om grenzen te trekken. De definitie van Boorse<sup>6</sup> is dan weer te eng, omdat deze louter gericht is op het fysieke functioneren en voorbijgaat aan het groeiende bewustzijn dat gezondheid ook een psychische en psychosociale dimensie heeft (Hoedemaekers & Dekkers, 2003, p. 313).

Voor Callahan is gezondheid een instrumentele en niet een absolute of intrinsieke waarde<sup>7</sup>: we leven niet om gezond te zijn, maar gezondheid geeft ons de mogelijkheid om 'ons leven' te leiden<sup>8</sup> (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, pp. 342-343). Callahan waarschuwt dan ook voor medicalisatie.

Als we aan gezondheid denken, denken we (bijna) automatisch aan gezondheidszorg. Voor Trudy van Asperen (hoogleraar wijsgerige ethiek)

is het verkeerd om bij gezondheid in eerste instantie aan gezondheidszorg te denken. Veel belangrijker zijn tal van sociaal en individueel beïnvloedbare niet-medische factoren (Asperen, van, 1988, p. 60).

Dit ligt in lijn met de stelling van Norman Daniels dat er voor het in stand houden, herstellen of mogelijk maken van het normale functioneren vijf groepen van behoeften noodzakelijk

---

<sup>6</sup> Zoals we zullen zien in *Sectie 1.2.b.* baseert Daniels zich op deze definitie van ziekte van Boorse: 'deviations from the species biological design' (Vathorst, van de, 2001, p. 37)

<sup>7</sup> Dat gezondheid geen intrinsieke waarde zou hebben, daar is niet iedereen het mee eens:

'Een leven zonder pijn, ziekte en gezondheidsklachten wordt immers in het algemeen als aangener, prettiger en gelukkiger ervaren dan een leven vol dergelijke klachten, ook los van de beperkingen die iemand in het dagelijks leven als gevolg van een slechte gezondheid ervaart (WRR, 1997, p. 127)'

<sup>8</sup> Hoe Callahan dit wil invullen, bespreek ik verder in *Sectie 1.2.d.*

zijn: (i) adequate voeding en bescherming, (ii) gezonde en veilige leef- en werkcondities, (iii) gezonde levensstijl, (iv) gezondheidszorg en (v) niet-medische zorg en sociale ondersteuning. M.a.w. in de discussie rondom gezondheid, is gezondheidszorg slechts een deel van de behoefte, en dat wordt – ook volgens Daniels – al te vaak over het hoofd gezien (Vathorst, van de, 2001, p. 33).

De Britse arts Thomas McKeown (*schrijver van The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis*, 1976) is bijzonder invloedrijk geweest bij het benadrukken van de rol van sociale omstandigheden op gezondheid. McKeown bekritiseerde de Britse NHS<sup>9</sup> die naar zijn mening te veel middelen besteedde aan dure medische interventies en geen aandacht schonk aan de omgevingsfactoren die een impact hebben op gezondheid. Hij stelde dat verbeteringen op het gebied van levensstandaard, salaris en voeding hadden geleid tot een daling van de meeste besmettelijke ziektes, nog voor de komst van curatieve medische technologieën zoals heekunde en antibiotica (Oppenheimer, Bayer, & Colgrove, 2002, pp. 528-529).

De volgende beschrijving van Van Asperen is een mooie introductie voor deze scriptie, omdat het aangeeft dat het belangrijk is de definitie van gezondheidszorg zo te maken dat het mogelijk wordt om vast te stellen wat basale zorg is en wat tot luxe kan gerekend worden.

er een andere reden is om voorzichtig om te gaan met de uiterst globale aanduiding gezondheidszorg. Onder die naam verbergt zich een veelheid van activiteiten. Preventieve geneeskunde (...). Voorts curatieve geneeskunde (...). Verder een veelheid van activiteiten waarbij artsen betrokken zijn, maar die met preventie of genezing in de strikte zin niet van doen hebben, zoals verhindering of juist bevordering van de voortplanting (...). Ten slotte besteden artsen een niet gering deel van hun tijd aan het luisteren naar klachten en het adviseren en geruststellen van gezonde mensen. Een niet gering deel van het gezondheidsbudget wordt bovendien besteed aan verpleging, een activiteit waarvoor geen medische expertise in de strikte zin vereist is en die vroeger door de meer directe omgeving van zieken en bejaarden werd waargenomen. (...) Van sommige van die onderdelen zullen we willen beweren dat het gaat om basale goederen, die ook bij economische schaarste zo goed en compleet mogelijk geboden moeten worden. Van andere van die onderdelen kan men zich afvragen hoe urgent ze eigenlijk zijn of zelfs of ze in de gezondheidszorg thuishoren. (Asperen, van, 1988, pp. 63-64)

Het belang van een werkzame definitie van gezondheid wordt nog maar eens bevestigd door het feit dat hier recentelijk een 2-daagse internationale bijeenkomst aan werd gewijd<sup>10</sup>. Het resultaat is opgenomen in het *British Medical Journal* van 30 juli 2011 met op de cover "Health, time for a new definition?". De bedoeling was om, in het licht van de vergrijzing de WHO definitie die dateert uit 1948, te actualiseren:

---

<sup>9</sup> NHS: De National Health Service (opgericht in 1948 vanuit het ideaal dat goede gezondheidszorg toegankelijk moet zijn voor iedereen) biedt gratis medische zorg voor iedere UK burger (met de uitzondering van sommige voorschriften en optische en tandheelkundige zorg). Het is het grootste door de overheid gefinancierde zorgstelsel (wordt betaald uit belastinggeld).

<http://www.nhs.uk/NHSEngland/thenhs/about/Pages/overview.aspx> (geraadpleegd op 20 juni 2011)

<sup>10</sup> <http://www.skipr.nl/blogs/id836-nederland-start-internationale-discussie-over-begrip-gezondheid.html>, geraadpleegd op 8 augustus 2011

Ageing with chronic illnesses has become the norm, and chronic diseases account for most of the expenditures of the healthcare system, putting pressure on its sustainability. In this context the WHO definition becomes counterproductive as it declares people with chronic diseases and disabilities definitely ill. It minimizes the role of the human capacity to cope autonomously with life's ever changing physical, emotional, and social challenges and to function with fulfillment and a feeling of wellbeing with a chronic disease or disability (Huber & et al., 2011).

Huber et al. stellen voor om gezondheid te definiëren als het vermogen om zich aan te passen en zelf de regie te voeren bij sociale, fysieke en emotionele uitdagingen.

Zoals we in *hoofdstuk 3* zullen zien, buigt de commissie Dunning zich in opdracht van de regering over dit probleem. Vanuit drie perspectieven (individu, professional en gemeenschap) vult de commissie in wat gezondheid betekent:

- (i) Gezondheid kan in de individuele benadering worden omschreven als een evenwicht tussen wat iemand wil en wat hij kan. (...) en is de concrete invulling van dat begrip afhankelijk van individuele preferenties (Dunning, 1991, p. 113).
- (ii) Vanuit het medisch professionele perspectief is gezondheid feitelijk de afwezigheid van ziekte, waarbij ziekte wordt opgevat als een afwijking van het voor mensen normale biologisch functioneren (Dunning, 1991, p. 114)<sup>11</sup>.
- (iii) In de gemeenschappelijke benadering wordt gezondheid gezien als de mogelijkheid voor ieder lid van een gemeenschap normaal te kunnen functioneren, zoals dat op dit moment in de Nederlandse samenleving geldt (Dunning, 1991, p. 116).

Het is heel duidelijk dat deze drie benaderingen elk een andere invulling geven van welke zorg als noodzakelijk moet bestempeld worden. De commissie Dunning is van mening 'dat de omvang van het pakket van de basisverzekering, dat grotendeels uit gemeenschapsmiddelen wordt bekostigd, ten principale langs de lijnen van de gemeenschapsgerichte benadering moet worden bepaald' (Dunning, 1991, p. 119). Dit betekent overigens niet dat de individuele en professionele benaderingen volledig buiten spel worden gezet:

De gemeenschapsgerichte benadering regeert het macroniveau van besluitvorming, de professionele benadering regeert – binnen de grenzen van de gemeenschapsgerichte benadering – het mesoniveau en de individuele benadering regeert – binnen de grenzen van de professionele benadering – het microniveau (Dunning, 1991, p. 119).

De belangrijkste conclusie is dan ook dat de definitie van gezondheid sterk bepalend is voor de keuzes die men maakt ten aanzien van noodzakelijke zorg. Ik onderschrijf de visie dat een werkzame definitie moet toelaten grenzen te trekken tussen basale zorg en luxe.

### **1.1.b. Kwaliteit van leven en ziektelast**

Als iemands gezondheid niet optimaal is, m.a.w. als er afwijkingen zijn van het normale fysieke of mentale functioneren, kan dit effect beschreven worden in termen van 'kwaliteit van leven' of van 'ziektelast'. Het bepalen van ziektelast en/of de mate waarin de kwaliteit

---

<sup>11</sup> Het gaat hier om de smalle definitie van gezondheid zoals die door Boorse is geïntroduceerd. Interessant is overigens dat de commissie Dunning op basis van deze definitie een onderscheid ziet tussen gezondheidszorg voor zieken en maatschappelijke dienstverlening voor mensen die niet ziek zijn.

van leven verminderd is, is moeilijk: het is enerzijds subjectief en persoonsafhankelijk, maar anderzijds heeft ook de sociaal-maatschappelijke waardering een grote impact. In de praktijk zal het dan ook moeilijk zijn om puur technisch en rationeel ziektelast van verschillende aandoeningen te vergelijken (Hoedemaekers & Dekkers, 2003, p. 316).

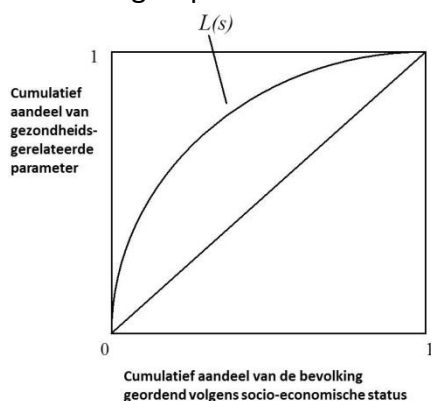
Toch gebruikt men kwantitatieve schattingen voor kwaliteit van leven bij het berekenen van de zogenaamde Quality-Adjusted-Life-Years (QALY), waarbij het gewonnen aantal levensjaren gecorrigeerd wordt met een kwaliteitsfactor (aan elk levensjaar wordt een gewicht gegeven op basis van de 'relatieve gezondheid' die men kan bereiken<sup>12</sup>). Eén QALY is dan het equivalent van één levensjaar in goede gezondheid.

### 1.1.c. Toegang tot gezondheidszorg

Toegang tot gezondheidszorg betreft primair de beschikbaarheid en continuïteit van zorg in een bepaalde regio (Maarse, 2011, p. 22). Echter, gezondheidszorg is pas echt toegankelijk, wanneer deze zorg ook betaalbaar is voor iedereen.

Gelijke toegankelijkheid tot gezondheidszorg (*equity in health care access* (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000)) is een vorm van 'horizontale billijkheid' en betekent gelijke toegang bij gelijke behoefte (toegang volgens behoefte). Toegang volgens behoefte is alleen mogelijk wanneer men voor de betaling van de gezondheidszorg 'verticale billijkheid' toepast, wat betekent dat men meer betaalt als men een hoger inkomen heeft (betaling volgens het vermogen om te betalen). Hier is dan sprake van billijkheid ten aanzien van betaling van de gezondheidszorg (*equity in health care finance* (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000)).

De relatie tussen gezondheidsparameters<sup>13</sup> en de socio-economische status  $s$ <sup>14</sup> wordt weergegeven door de concentratie curve  $L(s)$  (O'Donnell, Van Doorslaer, Wagstaff, & Lindelow, 2008). De concentratie-curve die hier als voorbeeld getoond wordt, toont 'slechte gezondheid' als functie van de sociaal-economische status. Dat deze curve boven de diagonaal ligt, betekent dat slechte gezondheid vaker voorkomt bij sociaal economisch zwakkere groepen van de bevolking<sup>15</sup> (zie ook Sectie 2.2.).



In geval:

$L(s)$  samenvalt met de diagonaal, is er sprake van gelijkheid.

$L(s)$  boven de diagonaal ligt, is er sprake van een hoger aandeel bij de arme populatie.

$L(s)$  beneden de diagonaal ligt, is er sprake van een hoger aandeel bij de rijken.

<sup>12</sup> Voor de bepaling van deze gewichtsfactoren, zie e.g. (Annemans, 2010, pp. 19-26).

<sup>13</sup> zoals toegankelijkheid, slechte gezondheid, aantal huisartsbezoeken,...

<sup>14</sup> meestal inkomen

<sup>15</sup> <http://siteresources.worldbank.org/EXTEDSTATS/Resources/3232763-1171296378756/concentration.pdf>

, geraadpleegd op 27 juni 2011.

## 1.2. (Distributieve) rechtvaardigheid en recht op gezondheid(szorg)

Rechtvaardigheid is een kernbegrip in deze scriptie. Maar wat is rechtvaardigheid?

Justice is the first virtue of social institutions, as truth is of systems of thought. A theory whoever elegant and economical must be rejected or revised if it is untrue; likewise laws and institutions no matter how efficient and well-arranged must be reformed or abolished if they are unjust. (Rawls, 1971, p. 3)

Rawls begint zijn boek *A Theory of Justice* met deze parallel tussen rechtvaardigheid en waarheid. We weten allen hoe moeilijk het is om te bepalen wat de waarheid is, met rechtvaardigheid is het niet anders.

Theorieën van rechtvaardigheid geven een antwoord op de vraag ‘of, hoe en waarom mensen verschillend behandeld moeten/mogen worden?’ (Moller Okin, 1987, p. 42). Er is dan ook niet slechts één enkele theorie van rechtvaardigheid<sup>16</sup>, want het antwoord op deze vraag wordt bepaald door de ethisch- of politiek-filosofische theorieën waarop men zich baseert. Robeyns geeft in gewone mensentaal een treffende beschrijving van wat rechtvaardigheid inhoudt:

Grofweg zouden we kunnen zeggen dat rechtvaardigheid gaat over iedereen dát geven wat hem of haar toekomt. Interessant is hierbij om op te merken dat binnen een groot deel van de filosofie (...) de reikwijdte van rechtvaardigheid beperkt wordt tot wat binnen het vermogen van mensen ligt om te doen en te veranderen (...) en dus altijd iets te maken heeft met hoe wij als mensen omgaan met andere mensen, en hoe wij onze sociale instituties vorm geven (Robeyns, 2009, p. 5).

Rechtvaardigheid gaat dus over ‘waar mensen recht op hebben’. Voor een introductie over rechten in de gezondheidszorg verwijs ik naar van Asperen (Asperen, van, 1988). Zij geeft terecht aan dat we over ‘rechten’ spreken, omdat er sprake is van schaarste. Als er geen schaarste was, dan was er vrije toegang en is het niet relevant om over ‘rechten’ te spreken (Asperen, van, 1988, p. 55). Voor haar ‘kan er slechts van een beperkt recht sprake zijn’ omdat (i) de kosten van het gezondheidsbudget niet onafhankelijk zijn van andere publieke uitgaven zoals onderwijs en veiligheid; (ii) gezondheidszorg niet nauwkeurig gedefinieerd is; (iii) individuen verschillende preferenties hebben (Asperen, van, 1988, p. 51). Sociale grondrechten zijn er dan om de basisbehoeften van mensen te verzekeren en ervoor te zorgen dat de ongelijkheden die er in een vrije markt zouden ontstaan, worden beperkt (Asperen, van, 1988, p. 56). Zij eindigt haar betoog met de stelling dat ‘Om enigszins plausibel te worden, moet deze poging om een recht op gezondheidszorg te funderen, de omvang van dat recht inperken’ (Asperen, van, 1988, p. 73). Dit is een interessante stelling waar ik in deze scriptie zal op voortbouwen.

Rechtvaardigheid in de context van gezondheidszorg, wordt ook wel sociale of distributieve rechtvaardigheid genoemd en handelt over de (her)verdeling van *social goods*<sup>17</sup>. In debatten

---

<sup>16</sup> Dat wordt mooi geïllustreerd door John Rawls die zijn boek de titel ‘*A Theory of Justice*’ geeft.

<sup>17</sup> Ik gebruik hier bewust het Engelse woord *goods*. Deze term is niet zonder meer in het Nederlands te vertalen. Het Nederlandse woord ‘goederen’ suggereert teveel dat het om louter materiële zaken zou gaan.

over de toegankelijkheid van de gezondheidszorg wordt vaak beroep gedaan op drie politieke filosofieën, refererend naar

- Norman Daniels: de zachtere liberale variant, gebaseerd op de theorie van John Rawls
- H. Tristram Engelhardt Jr.: de harde liberale lijn, gebaseerd op Robert Nozick's theorie
- Daniel Callahan: een communitaristische invulling

Naar de communitaristische benadering van Michael Walzer wordt in deze context slechts af en toe verwezen (Trappenburg, 1997). Waar de beide liberale benaderingen buiten de gemeenschap zoeken naar universele principes van rechtvaardigheid, proberen de communitaristen in de eigen gemeenschap gedeelde normen en waarden te (her)ontdekken. Hét argument tegen de communitaristen is dan ook dat dit niet meer mogelijk is in onze huidige pluralistische maatschappij (Trappenburg, 1997, p. 4). Naast de liberale en communitaristische, doet ook de utilistische benadering mee in het gezondheidszorgdebat.

Ik zal deze verschillende theorieën nader toelichten, maar niet vooraleer ik het principe van 'egalitarisme' heb ingeleid, omdat het een sleutelrol speelt in discussies over de rechtvaardigheid. De discussie over rechtvaardige verdeling van zorg (ook in deze scriptie) leidt immers onvermijdelijk tot de vraag welke ongelijkheid men kan accepteren in een maatschappij die rechtvaardigheid (en solidariteit) hoog in het vaandel heeft (zie ook *Sectie 1.3*).

### 1.2.a. Egalitarisme

Egalitarisme is niet zozeer een filosofie, maar een 'opvatting/gedachte'<sup>18</sup>. Dietsch beschrijft egalitarisme als de intuïtie dat de omstandigheden waarin mensen leven niet al te veel mogen verschillen. Verdienste wordt geaccepteerd als factor om enige ongelijkheid te verantwoorden, maar al te grote ongelijkheid (zoals in en tussen hedendaagse samenlevingen) kan daar niet mee gerechtvaardigd worden (Dietsch, 2002, p. 2). Zoals we verderop zullen zien, roept dit principe onmiddellijk de vraag op: 'gelijkheid van wat?'<sup>19</sup>: gaat het om gelijke rechten (denk aan: mensenrechten)? Of om gelijke economische kansen? Of gelijke uitkomsten, zoals bij het communisme waar men de volledige nivellering van de economische welvaart nastreeft? Velen zijn het erover eens dat een extreme vorm van economisch egalitarisme niet wenselijk is: het leidt tot inefficiëntie<sup>20</sup>, ook omdat het

---

<sup>18</sup> Ik gebruik hier bewust het woord 'opvatting/gedachte', omdat voor mij de aanduiding 'ideaal' te zeer zou betekenen dat gelijkheid een ideaal is dat zonder verdere nuancering nagestreefd dient te worden. Voor egalitaristen is egalitarisme uiteraard wel het ideaal dat ze nastreven.

<sup>19</sup> Het Engelse woord voor gelijkheid is *equality*.

<sup>20</sup> De econoom Tobin (Tobin, 1970) stelt dat economen van nature tegen beleidsmaatregelen zijn die ingrijpen in de markt, omdat die leiden tot inefficiëntie. Hij verwijst naar Henry Simons (1899-1946) die het economische beleid gericht op *equity* (billijkheid) en *efficiency* volledig wou splitsen. De problemen op gebied van billijkheid en sociale rechtvaardigheid moeten volgens Simons opgelost worden door wetgeving t.a.v. belasting op inkomsten en rijkdom (zodat iedereen een minimum inkomen krijgt) en niet door in te grijpen in de vrije markt van werk en goederen (want dit leidt tot inefficiëntie). Tobin werpt op dat dit te simpel geredeneerd is, omdat er grenzen zijn aan het gebruik van progressieve belasting als middel tot herverdeling van middelen. Hij merkt op dat Simons leefde in een tijd van een kleine overheid en een lage belastingdruk.

talentvolle en hardwerkende mensen onvoldoende stimuleert en luie mensen beloont<sup>21</sup>. Het sterkste anti-egalitarisme argument is dan ook dat het primair gebaseerd is op afgunst voor het bezit en de mogelijkheden van anderen<sup>22</sup>. Omdat egalitarisme in zijn algemeenheid een moeilijk hanteerbaar begrip blijkt, zijn er sub-begrippen geïntroduceerd, zoals 'specifiek egalitarisme'<sup>23</sup> en 'geluksegalitarisme'.

'Specifiek egalitarisme' werd ingevoerd door de econoom James Tobin in 1970 (Tobin, 1970). Hij stelde vast dat de Amerikaanse samenleving een grote mate van ongelijkheid in rijkdom en inkomen accepteert en goedkeurt. Amerikanen vinden dat men meer mag verdienen als dat het gevolg is van inspanning, talent, inzicht en ondernemingszin. Maar...

The social conscience is more offended by severe inequality in nutrition and basic shelter, or in access to medical care or to legal assistance, than by inequality in automobiles, books, clothes, furniture, boats (Tobin, 1970, p. 265).

Tobin stelt zich dan ook de vraag:

Can we somehow remove the necessities of life and health from the prizes that serve as incentives for economic activity, and instead let people strive and compete for non-essential luxuries and amenities? (Tobin, 1970, pp. 265-266).

Onder deze basisbehoeften van leven, gezondheid en burgerschap noemt hij stemrecht, militaire dienst, recht op het baren van kinderen, scholing en medische zorg. Tobin stelt ook vast dat er meer behoefte ontstaat voor *nonmarket* verdeling naarmate het aanbod inelastischer is (zoals bij voorbeeld bij de gezondheidszorg). Wat betreft medische zorg stelt hij vast dat de ongelijkheid weliswaar gereduceerd is, omdat voor de armen een minimum standaard is ingevoerd (via Medicare en Medicaid<sup>24</sup>), maar dat de rijken meer en betere zorg kunnen kopen. Op korte termijn is er geen oplossing voor het schaarsteprobleem en dat betekent dat een rijke medische zorg kan consumeren voor ongemakken met een lage prioriteit ten koste van vitale medische zorg voor anderen.

'Geluksegalitarisme'<sup>25</sup> differentieert tussen verschillen die er tussen mensen kunnen zijn als gevolg van brute pech enerzijds (dus niet zelf te beïnvloeden) en van bewuste keuzes die mensen maken anderzijds<sup>26</sup>. Het is opnieuw geen uitgewerkte theorie (laat staan consensus), maar een idee dat ons denken over rechtvaardigheid kan voeden. Rawls<sup>27</sup> en

---

<sup>21</sup> Voor deze stelling verwijst Elizabeth Anderson (Anderson, 1999, p. 287) in de inleiding van haar spraakmakende artikel *What Is the Point of Equality?* naar Philippe Van Parijs die stelt dat 'equality in conjunction with liberal neutrality among conception of the good requires the state to support lazy, able-bodied surfers who are unwilling to work'.

<sup>22</sup> E.g. Robert Nozick: 'The envious person, if he cannot (also) possess a thing (talent, and so on) that someone else has, prefers that the other person not have it either.' (Nozick, 1974, p. 239); 'People often have claimed that envy underlies egalitarianism' (Nozick, 1974, p. 240).

<sup>23</sup> In het Engels: *specific egalitarianism*.

<sup>24</sup> Medicare is in de US de verzekering voor medische zorg voor ouderen (>65jr) en gehandicapten; Medicaid is de US sociale zekerheid voor mensen met lage inkomens (en kent een vermogenstoets).

<sup>25</sup> In het Engels: luck egalitarianism, [http://en.wikipedia.org/wiki/Luck\\_egalitarianism](http://en.wikipedia.org/wiki/Luck_egalitarianism)

<sup>26</sup> Dit is het onderscheid tussen *brute luck* en *option luck* (Anderson, 1999, p. 291)

<sup>27</sup> Het idee van het geluksegalitarisme wordt – volgens Anderson onterecht – toegewezen aan Rawls (Anderson, 1999, p. 290).

Dworkin denken in deze lijn wanneer ze benadrukken dat niet iedereen start met gelijke kansen. Geluksegalitarisme leidt tot de discussie – die sterk door Dworkin werd gevoed – of en in welke mate mensen ‘in de naam van de rechtvaardigheid’ voor brute pech moeten gecompenseerd worden. Elizabeth Anderson is een felle tegenstander van deze vorm van egalitarisme: voor haar is geluksegalitarisme gebaseerd op een verkeerde invulling van het gelijkheidsbegrip (Anderson, 1999, p. 288). Waar politiek egalitarisme oorspronkelijk (en volgens Anderson terecht) gericht was tegen onderdrukking (een ‘menselijke’ activiteit), is in de 80- en 90-er jaren van de vorige eeuw het compenseren van ‘kosmische onrechtvaardigheid’<sup>28</sup> de dominante egalitaristische focus geworden<sup>29</sup>. Geluksegalitaristen beschouwen de welzijnsstaat als een grote verzekeringsmaatschappij die de burgers verzekert tegen alle vormen van brute pech<sup>30</sup>. Anderson laat zien hoe geluksegalitarisme als hybride vorm van kapitalisme enerzijds en socialisme anderzijds<sup>31</sup> verworpen is tot een ‘kleinburgerlijke’ visie op de samenleving waar niet vanuit medemenselijkheid en respect hulp wordt geboden, maar vanuit neerbuigend medelijden met mensen die niet voldoen aan de norm (Anderson, 1999, p. 308). Tegenover dit geluksegalitarisme (door Anderson ook *equality of fortune* genoemd) plaatst Anderson het concept van de ‘democratische gelijkheid’<sup>32</sup> (Anderson, 1999, p. 289). Zij promoot een samenleving van gelijken, waar burgers een beroep doen op elkaar op grond van hun gelijkheid en niet op grond van hun minderwaardigheid. Om dat te bereiken moeten egalitaristen zich verzetten tegen hiërarchische ideologieën (denk aan: racisme, seksisme, nationalisme) die ongelijkheid in vrijheid, middelen en welzijn rechtvaardigen, en een democratische gemeenschap nastreven waarin mensen in relaties van gelijkheid staan (Anderson, 1999, pp. 312-313). ‘Democratische gelijkheid’ garandeert voor iedereen een set van *capabilities*<sup>33</sup> die noodzakelijk zijn om te functioneren als mens<sup>34</sup>, als deelnemer aan het productiesysteem én als vrije en gelijke (politieke) burger. In een dergelijke maatschappij is ruimte voor iedereen

---

<sup>28</sup> Hieronder valt: geboren worden met weinig aangeboren talenten, slechte ouders en een onaangename persoonlijkheid, het lijden ten gevolge van ongeluk of ziekte.

<sup>29</sup> Anderson citeert Richard Arneson die dit treffend beschrijft: ‘The concern of distributive justice is to compensate individuals for misfortune. Some people are blessed with good luck, some are cursed with bad luck, and it is the responsibility of society – all of us regarded collectively – to alter the distribution of goods and evils that arises from the jumble of lotteries that constitutes human life as we know it... Distributive justice stipulates that the lucky should transfer some or all of their gains due to luck to the unlucky.’ (Anderson, 1999, pp. 289-290).

<sup>30</sup> De staat wordt geacht sociale zekerheid te bieden, wanneer geen private verzekering beschikbaar is voor iedereen tegen een betaalbare prijs. Zodra private mogelijkheden voorhanden zijn, gaat *brute luck* automatisch over in *option luck* als mensen uit vrije keuze geen verzekering hebben afgesloten. De meeste geluksegalitaristen zijn overigens voorstander van verplichte verzekering én willen zo de kans klein houden dat mensen te veel risico nemen en op die manier hun geluk verkwanselen (Anderson, 1999, p. 292)

<sup>31</sup> Waar het zaken betreft waarvoor mensen zelf verantwoordelijk worden gehouden, worden goederen verdeeld volgens de vrije markt en is er geen enkel vangnet voor als het fout gaat. Dat dit kan leiden tot schrijnende situaties, illustreert Anderson met verschillende voorbeelden. Mensen wiens gebrek aan succes wordt toegeschreven aan pech, hebben daarentegen recht op een ‘compensatie’. (Anderson, 1999)

<sup>32</sup> In het Engels: democratic equality.

<sup>33</sup> Het begrip *capabilities* wordt uitgelegd in *Sectie 1.2.g.* .

<sup>34</sup> Denk hierbij aan: voedsel, onderdak, kleding, medische zorg, vrijheid van meningsuiting en beweging, zelfrespect, psychologische conditie van autonomie (Anderson, 1999, pp. 317-318).



(ook zij die minder goed bedeeld zijn met talenten) en is er aan het uitvoeren van elke rol voldoende beloning gekoppeld zodat de uitvoerders normaal ('als gelijken') kunnen deelnemen in de maatschappij. Het alternatief dat 'democratische gelijkheid' biedt voor compensatie voor onrechtvaardigheid door brute pech, is participatie. Om dit te bereiken moeten we niet de materiële middelen (her)verdelen, maar de sociale norm veranderen.

### 1.2.b. Rawls en Daniels

Als eerste zal ik inzoomen op het bij verre meest geciteerde werk over sociale rechtvaardigheid: de theorie van Rawls over '*justice as fairness*'. Binnen het blikveld van deze scriptie is het onmogelijk gebleken om recht te doen aan alle details van *A theory of justice* en de vele reacties die hierover in de wetenschappelijke literatuur verschenen zijn, reacties die overigens op hun beurt geleid hebben tot verduidelijkingen en/of aanpassingen door Rawls. Ik beperk me dan ook tot die aspecten van de theorie en de discussie die cruciaal zijn als achtergrond voor de in deze scriptie gevoerde beschouwing.

Rawls staat in de liberaal-egalitaristische traditie. Rawls ziet rechtvaardigheid als gelijkheid van kansen, niet als gelijkheid van uitkomsten. Iedereen moet aan de startstreep kunnen verschijnen. Rawls laat zich beïnvloeden door Kant<sup>35</sup> en door Locke<sup>36</sup>. Rawls komt tot zijn principes op basis van een gedachte-experiment. Mensen worden geplaatst in een 'oorspronkelijke positie' achter een 'gordijn/sluier van de onwetendheid'<sup>37</sup>. Omdat de mensen in deze positie niet weten waar ze in de maatschappij zullen terechtkomen, noch wat hun talenten en capaciteiten zullen zijn, zullen ze volgens Rawls rationeel (uit angst zelf niet tot de bevoorrechten te horen) tot de volgende rechtvaardigheidsprincipes komen:

- Het eerste, opperste beginsel van volkomen vrijheid, dat stelt dat iedereen gelijkelijk recht heeft op de meest omvangrijke elementaire vrijheid die in overeenstemming is met een soortgelijke vrijheid voor anderen.<sup>38</sup>
- Het tweede beginsel van volkomen gelijkheid: sociale en economische ongelijkheden moeten zo geregeld worden, dat men tegelijk van de regelingen kan verwachten dat het grootste voordeel wordt verschaft aan degenen die de minste kansen hebben<sup>39</sup>, terwijl zo min mogelijk de belangen van de toekomstige generaties worden aangetast, en de regelingen in verband staan met posities en ambten die open staan voor allen onder voorwaarden van faire gelijkheid in kansen<sup>40</sup> (om in die positie en in dat ambt terecht te komen).<sup>41</sup>

---

<sup>35</sup> De categorische imperatief stelt dat de autonome en rationele mens zichzelf een morele wet oplegt.

<sup>36</sup> Bij Locke sluiten rationele mensen een sociaal contract.

<sup>37</sup> Bekend als '*Veil of ignorance*'.

<sup>38</sup> Dit is het principe van '*greatest equal liberty*'. (Rawls, 1971, p. 124). Het gaat hier om *liberty* (vrijheid tot) en niet om *freedom* (gevrijwaard worden van (b.v. armoede)).

<sup>39</sup> Dit wordt ook wel het '*difference principle*' (in NL: verschilprincipe) (Rawls, 1971, p. 124) of '*maximin rule*' (Oyeshile, 2008) genoemd.

<sup>40</sup> Dit wordt ook wel het '*principle of (fair) equality of opportunity*' (in NL: principe van gelijke kansen) genoemd (Rawls, 1971, p. 124).

<sup>41</sup> Zie handouts over Rawls in college 'Zorgbeleid en zorgethiek' (Prof. Dr. F. Vosman) en (Verburg & Meulen, ter, 2005, pp. 15-16)

Rawls benadrukt het belang van de volgorde van zijn principes: fundamentele vrijheden mogen nooit ter discussie komen of ingeruild worden tegen een verbetering van economisch welzijn (Rawls, 1971, pp. 151-152). Ook bij Rawls gaat rechtvaardigheid om de verdeling van goederen, door hem 'primaire goederen' genoemd:

For simplicity assume the chief primary goods at the disposition of society are rights and liberties, powers and opportunities, income and wealth. These are the social primary goods. Other primary goods, such as health and vigor, intelligence and imagination, are natural goods (Rawls, 1971, p. 62).

Rawls maakt hier een onderscheid tussen sociale en natuurlijke primaire goederen, en baseert het onderscheid op het feit dat de natuurlijke primaire goederen (gezondheid, energie, intelligentie en verbeeldingskracht) minder makkelijk te bedwingen zijn dan de sociale primaire goederen. Zijn theorie van '*justice as fairness*' handelt vervolgens over de sociale primaire goederen. Of zoals hij zelf stelt:

It will be recalled that the general conception of justice as fairness requires that all primary social goods be distributed equally unless an unequal distribution would be to everyone's advantage (Rawls, 1971, p. 150).

Voor Rawls is een ongelijke verdeling van primaire sociale *goods* acceptabel, zolang dit op de lange termijn leidt tot een betere positie van de minst bevoorrechte groep in de samenleving. Het verschilprincipe van Rawls is overigens best lastig, omdat het op subtiel wijze enerzijds wel oproept tot het compenseren van ongelijkheden door afkomst en natuurlijke talenten, maar anderzijds toch ongelijkheden wil rechtvaardigen<sup>42</sup>. Voor Rawls biedt het verschilprincipe overigens ook een interpretatie van het principe van broederschap<sup>43</sup>:

namely, to the idea of not wanting to have greater advantages unless this is to the benefit of others who are less well off (Rawls, 1971, p. 105).

De positie van Rawls ten aanzien van de ongelijke kansen die mensen van nature krijgen (denk aan: ongelijke verdeling van talenten en fysieke conditie) is een beetje onduidelijk, wat heeft geleid tot veel discussie<sup>44</sup>. Volgens Dietsch geeft de toelichting van Rawls dat

The natural distribution is neither just nor unjust; nor is it just that persons are born into society at some particular position. These are simply natural facts. What is just and unjust is the way that institutions deal with these facts (Rawls, 1971, p. 102).

aan dat hij natuurlijke begaafdheid niet meeneemt bij het meten van rechtvaardigheid ('*the metric of justice*')<sup>45</sup>. Met andere woorden: het is niet zinvol om verschillen in natuurlijke

---

<sup>42</sup> 'Thus although the difference principle is not the same as that of redress, it does achieve some of the intent of the latter principle. It transforms the aims of the basic structure so that the total scheme of institutions no longer emphasizes social efficiency and technocratic values. We see then that the difference principle represents, in effect, an agreement to regard the distribution of natural talents as a common asset and to share in the benefits of this distribution whatever it turns out to be. (...) But it does not follow that one should eliminate these distinctions' (Rawls, 1971, pp. 101-102).

<sup>43</sup> Merk op dat dit goed aansluit bij de principes van vrijheid en gelijkheid.

<sup>44</sup> De belangrijkste kritiek kwam van Nozick (zie *sectie 1.2.c.*)

begaafdheid onrechtvaardig te noemen, omdat de maatschappij hier niet verantwoordelijk voor gesteld kan worden. Of in de woorden van Dietsch:

injustice presupposes human action (Dietsch, 2002, p. 4)<sup>46</sup>.

Mensen hebben wel de plicht om te zorgen voor rechtvaardige instituties.

Een veelvuldig gestelde vraag betreft de houding van Rawls ten aanzien van gehandicapten. In het licht van het *minimalistische* concept van rechtvaardigheid<sup>47</sup> is extra steun voor gehandicapten niet een vorm van compensatie (zoals bij de geluksegalaristen), maar een invulling van het principe van de gelijke kansen opdat gehandicapten als 'gelijken' kunnen deelnemen aan de samenleving. Wat hierbij overigens opvalt, is de grote gelijkenis met het concept van de 'democratische gelijkheid' van Anderson. Thomas Pogge probeert om de theorie van Rawls concreter toepasbaar te maken en stelt voor om het principe van gelijke kansen te beperken tot scholing, werkgelegenheid en gezondheidszorg en - in plaats van absolute gelijkheid na te streven - te zorgen voor 'minimaal adequate' voorzieningen. (Dietsch, 2002, p. 15)

In het licht van het *minimalistische* concept van rechtvaardigheid is het ook de vraag of men iemand met brute pech/ongeluk helpt uit rechtvaardigheid? Rawls is zich ervan bewust dat het begrip 'rechtvaardigheid' hier zijn beperkingen heeft en dat het vraagt om aanvulling (Dietsch, 2002, p. 13). Deze aanvullingen noemt Rawls "*natural duties*"<sup>48</sup>.

Toepassing van de theorie van Rawls op praktische maatschappelijke problemen is lastig (Trappenburg, 1997, pp. 6-7). Dat is niet vreemd, omdat in de rechtvaardige maatschappij van Rawls

iedereen geacht wordt rechtvaardig te handelen en zijn deel bij te dragen aan het in stand houden van de rechtvaardige instituties (Rawls, 1971, p. 8)<sup>49</sup>.

Dat is dan ook de kritiek van Sen en Robeyns<sup>50</sup> op de theorie van Rawls. Ook voor Dietsch is het duidelijk dat de theorie van Rawls een brug naar de realiteit mist (Dietsch, 2002, p. 23).

---

<sup>45</sup> Amartya Sen lijkt de mening toegedaan dat gelijkheid van *capabilities* vraagt om het ongedaan maken van verschillen in natuurlijke talenten, wat betekent dat Sen een expansiever rechtvaardigheidsconcept hanteert dan Rawls (Dietsch, 2002, p. 18). Echter, dit betekent nog niet dat Sen een geluksegalarist zou zijn: immers, hij differentieert niet tussen brute pech (*brute luck*) en eigen keuze (*option luck*) (Dietsch, 2002, p. 20).

<sup>46</sup> Op basis van deze interpretatie kunnen we dus stellen dat Rawls geen geluksegalarist is.

<sup>47</sup> Dietsch verwijst naar Thomas Nagel die onderscheid maakt tussen minimalistische en expansieve concepten van rechtvaardigheid. Minimalistische concepten nemen natuurlijke talenten niet op in de '*metric of justice*'. (Dietsch, 2002, p. 13).

<sup>48</sup> 'The term "obligation" will be reserved, then, for moral requirements that derive from the principle of fairness, while other requirements are called "natural duties"' (Rawls, 1971, p. 344). We kunnen hierbij denken aan: liefdadigheid en solidariteit (zie ook (Vathorst, van de, 2001, pp. 57-58)). Alleen op basis van rechtvaardigheid kunnen rechten ontleend worden. In geval van de "*natural duties*" hangt de ontvangende partij af van de *goodwill* van de verstrekker die op zijn beurt handelt vanuit een morele plicht (Vathorst, van de, 2001, p. 59).

<sup>49</sup> 'everyone is presumed to act justly and to do his part in upholding just institutions'

Rawls bestempelt dit als '*strict compliance*' en plaatst daartegenover de '*partial compliance theory*'. Ook voor hem is het duidelijk dat 'Obviously the problems of partial compliance theory are the pressing and urgent matters. These are the things that we are faced with in everyday life'. (Rawls, A Theory of Justice, 1971, pp. 8-9)

Rawls zelf spreekt niet over de gezondheidszorg. Hij gaat zelfs expliciet uit van een geïdealiseerde wereld waar iedereen gezond is:

I also suppose that everyone has physical needs and psychological capacities within the normal range, so that the problems of special health care and of how to treat the mentally defective do not arise. Besides prematurely introducing difficult questions that may take us beyond the theory of justice, the consideration of these hard cases can distract our moral perception by leading us to think of people distant from us whose fate arouses pity and anxiety. (Rawls, 1975, p. 96)

Norman Daniels past de theorie van Rawls toe op de meer reële situatie waar mensen wel ziek kunnen zijn<sup>51</sup>. Daniels beschouwt het als de verantwoordelijkheid van de overheid om voor iedereen 'een eerlijk aandeel in basale vrijheden, mogelijkheden en middelen (zoals inkomen en vermogen)' te garanderen 'die hen in staat stellen om een invulling te geven aan het goede leven', maar legt de eigen verantwoordelijkheid 'om doelen te kiezen met een redelijke kans op succes' bij het individu (Vathorst, van de, 2001, p. 26). Daniels vertrekt van Rawls' principe van gelijke mogelijkheden (*fair equality of opportunity*) en beschouwt het als onrechtvaardig als iemand door een slechtere gezondheid beperkt wordt in zijn mogelijkheden<sup>52</sup>. Hieruit leidt Daniels een recht op gezondheidszorg af voor iedereen (ongeacht inkomen), echter enkel voor gezondheidszorg die nodig is om de 'normale situatie' te herstellen, opdat individuen kunnen functioneren op een minimum niveau van wat Daniels 'normaal soort-specifiek functioneren' (*species-typical normal functioning*<sup>53</sup>) noemt (Vathorst, van de, 2001, p. 34).

Vanuit zijn visie op rechtvaardigheid werkt Norman Daniels het recht op gezondheidszorg uit. Voor Daniels is het recht op gezondheidszorg gebaseerd op deze definitie van gezondheid als 'normaal soort-specifiek functioneren' en is er alleen sprake van recht op gezondheidszorg wanneer deze zorg kan bijdragen tot het normale functioneren van een 'zieke persoon', door herstel of compensatie<sup>54</sup>. In dat geval is de overheid verplicht deze zorg (preventie, *cure* of revalidatie) aan te bieden. De bepaling 'normaal soort-specifiek functioneren' laat over het algemeen toe om onderscheid te maken tussen wat noodzakelijke zorg is en wat persoonlijke voorkeuren (*preferences*)<sup>55</sup> betreft, maar er blijven gevallen waar dit onderscheid niet zo eenduidig is, omdat de definitie van 'normaal

---

<sup>50</sup> Rawls initieerde hiermee de modelmatige stroming in de morele en politieke filosofie, waar men gebruik maakt van 'gedachtenexperimenten en behoorlijk onrealistische assumpties'. Deze stroming is lange tijd dominant geweest, maar is niet altijd even toepasbaar op concrete situaties. De andere stroming met aanhangers als Anderson, Sen en Robeyns vertrekt daarentegen van concrete problemen en concrete wantoestanden. Robeyns introduceert hiervoor de benaming 'aardse rechtvaardigheidsfilosofie, omdat ze handelt over onrechtvaardigheden in onze aardse bestaan, en voor reële mensen van vlees en bloed zoals die hier op aarde rondlopen, in plaats van geïdealiseerde personen' (Robeyns, 2009, pp. 3-4).

<sup>51</sup> Voor de theorie van Daniels zal ik me baseren op het proefschrift van Suzanne van de Vathorst (Vathorst, van de, 2001).

<sup>52</sup> 'His 'opportunity range' to be narrower than the 'normal' one' (Vathorst, van de, 2001, p. 31).

<sup>53</sup> Daniels baseert zich hierbij op de definitie van ziekte van Boorse: 'deviations from the species biological design' (Vathorst, van de, 2001, p. 37).

<sup>54</sup> Bij voorbeeld een rolstoel voor wie niet kan lopen.

<sup>55</sup> Bij voorbeeld: schoonheidsbehandelingen.

functioneren' niet alleen cultureel<sup>56</sup>, maar ook persoonlijk bepaald is (Vathorst, van de, 2001, p. 41). Welke zorg geclaimd kan worden bij de overheid, zal per samenleving verschillen.

Voor twee soorten gezondheidszorg kan dan volgens Daniels geen recht geclaimd worden (Vathorst, van de, 2001, p. 33)<sup>57</sup>:

- (i) wat valt onder persoonlijke voorkeuren (*preferences*)
- (ii) wat niet bijdraagt tot het herstel van gezondheid, zoals langdurige zorg voor chronische zieken en mensen met een handicap en verlichting van pijn en lijden bij terminale patiënten. Daniels sluit hiermee dus zowat alle zorg uit die in NL onder de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) valt. Toch zien we deze zorg, tenminste in NL, als collectieve verantwoordelijkheid (Vathorst, van de, 2001, pp. 42-43).

De overheid is in deze gevallen niet verplicht zorg te bieden. Onthouding van deze zorg is dan niet onrechtvaardig, maar een gebrek aan solidariteit (zie *Sectie 1.3.*).

Overigens is het idee van de *veil of ignorance* minder hypothetisch in geval van de gezondheidszorg dan in de discussie over inkomensredistributie. Trappenburg stelt dat de meeste mensen wel een goed idee hebben over hun marktwaarde, maar geen inschatting kunnen doen van hun toekomstige behoefte aan medische zorg. In het geval van medische zorg volstaat bij wijze van spreken 'een dunne sluier'. (Trappenburg, 1997, pp. 6-7).

Wanneer we in de originele positie (achter de sluier van de onwetendheid), zonder karakteristieken als leeftijd, geslacht, genetische en medische conditie over de verdeling van medische middelen zouden nadenken, zouden we volgens Daniels besluiten om medische kosten voor ouderen te beperken ten gunste van uitgaven die iedereen een eerlijke kans moeten geven om een normale levenslengte te bereiken (*normal life span*) (Trappenburg, 1997, pp. 6-7). Daniels kiest dus voor discriminatie op basis van leeftijd<sup>58</sup>. Trappenburg argumenteert dat het nog een grote stap is om vanuit een keuze die gemaakt wordt vanuit de originele positie tot concreet beleid te komen<sup>59</sup>: in de praktijk blijkt het onmogelijk om leeftijdsdiscriminatie toe te passen.

### 1.2.c. Nozick en Engelhardt jr.

Vertegenwoordigers van de harde, liberale lijn zijn Robert Nozick en H. Tristram Engelhardt Jr. (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 15). Robert Nozick gaat uit van het natuurlijke recht op leven, vrijheid en eigendom. Hij start dan ook zijn boek *Anarchy, State and Utopia* met de veel zeggende openingszinnen:

---

<sup>56</sup> Een voorbeeld van cultuur bepaald 'normaal functioneren': In een ongeletterde samenleving is het geen handicap om dyslectisch te zijn. Dat ligt anders in onze huidige samenleving.

<sup>57</sup> Van de Vathorst bespreekt deze beperking van recht op zorg tot die gevallen waar herstel zal leiden tot normaal functioneren, in de US en NL context: Zij vermoedt dat het erkennen van recht op medische zorg voor bepaalde groepen in de US context al een hele stap voorwaarts betekent, terwijl in de NL context uitsluiting van langdurige zorg problematisch is (Vathorst, van de, 2001, p. 44).

<sup>58</sup> Omdat leeftijd een heel ander criterium is dan ras, geslacht of religieuze gezindheid, wordt het vaak als enige optie gezien om op een rechtvaardige manier keuzes te maken (Keasberry, 1988, p. 156).

<sup>59</sup> In de originele positie is een consensus veel makkelijker te bereiken dan in de praktijk.

Individuals have rights, and there are things no person or group may do to them (without violating these rights). (...) Our main conclusions about the state are that a minimal state, limited to the narrow functions of protection against force, theft, fraud, enforcement of contracts, and so on, is justified (Nozick, 1974, p. ix) .

In dit boek geeft hij ook uitgebreid kritiek op Rawls. Met name de uitspraak van Rawls dat

The difference principle represents, in effect, an agreement to regard the distribution of natural talents as in some respect a common asset... (Dietsch, 2002, pp. 5, 11).

stuit op felle kritiek van Nozick. Nozick ziet hierin een onrechtvaardigheid tegenover getalenteerde mensen en beschouwt het als een inbreuk op de individuele vrijheid. Overigens is het zeer de vraag hoe Rawls deze uitspraak bedoeld heeft (hij is ambigu over de natuurlijke verdeling van talenten, wat leidt tot misinterpretaties door zowel Nozick als Dworkin op dit punt). De conclusie van Dietsch is dan ook dat Rawls niet zo egalitairistisch is als Nozick suggereert (Dietsch, 2002, p. 17).

Nozick vindt de term 'distributieve rechtvaardigheid' suggestief; voor hem is er niet zoiets als 'centrale distributie', waar iemand alle middelen controleert. Nozick hanteert de simpele regel dat als iemand op rechtmatige wijze *holdings*<sup>60</sup> verwerft, hij hier recht op heeft (Nozick, 1974, pp. 149-151). Niemand – dus ook de staat niet – heeft recht om deze persoon te verplichten tot het wegschenken van een deel van dit bezit. Het doen van schenkingen gebeurt volledig op basis van vrijwilligheid.

Tristram Engelhardt, Jr. kopieerde dit standpunt van Nozick voor de gezondheidszorg:

If individuals own resources (...), then they may hold to those resources and refuse to provide them for health care. Thus, one can imagine an individual with excess resources refusing to give even a small portion to help another secure sufficient health care. If that individual owns the resources, then it will be his or her right to refuse to be forthcoming, though in many circumstances one may have very good grounds for condemning such individuals as unfeeling, unkind, unsympathetic, and nasty<sup>61</sup> (Engelhardt jr., 1979, p. 116)

Voor Engelhardt jr. zijn ziekte en handicap moreel neutrale begrippen en dus niet onrechtvaardig. Een zieke of gehandicapte kan dus ook geen rechtmatige aanspraak doen gelden op ondersteuning door de overheid:

Most of the illnesses that happen to individuals cannot be clearly assigned to the responsibility of others. They simply happen, as acts of God. As such, they are not unfair or unjust, but simply unfortunate, unless one wishes to attribute such unfairness or injustice to the Deity (Engelhardt jr., 1979, p. 116).

Met dit standpunt is het dus niet nodig om te debatteren over 'recht op gezondheidszorg':

The main advantage of this theory is that one does not have to worry about the size of the health care budget (...). The amount of money they decide to spend on health care is by definition the right amount. (Trappenburg, 1997, p. 8).

---

<sup>60</sup> Nozick introduceert de neutrale term *holdings* als alternatief voor *resources*, *goods*.

<sup>61</sup> Hier zien we duidelijk dat Engelhardt jr. hier een verschil maakt tussen wat op basis van rechten geclaimd kan worden, en wat men op basis van menselijke waarden zou kunnen verwachten.

### 1.2.d. Callahan

De Amerikaanse ethicus Callahan is een belangrijke vertegenwoordiger van het communitaristische gedachtegoed over gezondheidszorg (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 343). Naar zijn mening wordt in onze maatschappij een te grote rol toebedeeld aan gezondheid, met als gevolg dat er een onbegrensde vraag is ontstaan naar gezondheidszorg. Hij pleit voor een alternatieve benadering waarbij we nadenken over welke gezondheidszorg er nodig is om 'het goede leven' vorm te kunnen geven en de bepaling van deze gezondheidsbehoefte hoort te gebeuren in dialoog met de gemeenschap.

Callahan: 'To think about these questions will require our mutual help and enlightenment. They are all questions about the human good. We can pretend, or insist, that they are out of place in our free, pluralistic society, that allows each individual to invent or discover his or her own human good. But that is a form of self-deception. They are all real questions, and the kind we cannot well answer entirely in our own. ... To understand that is already to recognize that the supposed private sphere of our individual notions of health and happiness is deeply influenced by the society in which we live.' (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 343).

Voor Callahan hebben ouderen een morele voorbeeldfunctie. Zij verdienen respect maar moeten ook accepteren dat het leven eindig is (*'natural life span'*) en dat ze niet onbeperkt dure levensverlengende zorg kunnen opeisen (Trappenburg, 2008, p. 424).

In de praktijk blijkt een communitaristische benadering praktisch niet uitvoerbaar, want wie bepaalt in onze pluralistische samenleving wat normaal functioneren/participeren is? Theo van Willigenburg spreekt in deze context zelf van 'Callahan's trap'<sup>62</sup>: voor hem is het duidelijk dat de communitaristische benadering niet werkt, omdat onze hedendaagse samenleving in geen enkel opzicht lijkt op de gemeenschappen waarover de communitaristische filosofie spreekt (Willigenburg, van, 1993).

### 1.2.e. Walzer en Trappenburg

Ondanks zijn (nog) minder grote invloed in het gezondheidszorgdebat zal ik toch uitgebreid stilstaan bij Walzer en zijn rechtvaardigheids-sferen. Dat doe ik enerzijds omdat deze benadering goed aangeeft dat het rechtvaardigheidsvraagstuk draait om het (her)verdelen van zogenaamde *social goods* en inzoomt op de verdelingscriteria, maar anderzijds ook omdat ik in navolging van Margo Trappenburg van mening ben dat deze theorie meer krediet verdient dan het tot nu toe heeft gekregen (Trappenburg, 1997).

Walzer heeft een heel andere benadering dan Rawls. Walzer vertrekt vanuit de praktijk waarin we leven<sup>63</sup> en neemt de toehoorder mee in beschouwingen over wat wij samen als rechtvaardig beschouwen. Hij realiseert zich dat *equality* een leeg begrip is als je het wilt

---

<sup>62</sup> De commissie Dunning (1991) heeft voor deze communitaristische lijn van Callahan gekozen. Dit zal uitgebreid aan bod komen in *hoofdstuk 3*.

<sup>63</sup> Walzer: 'At the same time, it's not my purpose to sketch a utopia located nowhere or a philosophical ideal applicable everywhere. A society of equals lies within our own reach. It is a practical possibility here and now, latent already, as I shall try to show, in our shared understandings of social goods' (Walzer, 1983, p. xiv). Walzer's theorie valt dus onder de categorie 'aardse rechtvaardigheidsfilosofie'.

bereiken door alle verschillen weg te werken<sup>64</sup>. Voor Walzer is het doel van politiek egalitarisme een samenleving zonder overheersing:

Men and women are one another's equals when no one possesses or controls the means of domination (Walzer, 1983, p. xiii).

Als oplossing introduceert hij *complex equality*:

In formal terms, complex equality means that no citizen's standing in one sphere or with regard to one good can be undercut by his standing in some other sphere, with regard to some other good. (Walzer, 1983, p. 19).

Om deze definitie te begrijpen, moeten we eerst kijken naar de betekenis van de sferen zelf. Walzer gebruikt de metafoor van rechtvaardigheids-sferen. Omdat het rechtvaardigheids-vraagstuk draait om het (her)verdelen van *social goods*<sup>65</sup>, vertrekt Walzer bij de beschrijving van drie mogelijke verdelingsprincipes: via ruilhandel, naar behoefte en naar verdienste (Walzer, 1983, pp. 21-26). Vervolgens benoemt Walzer verschillende sferen: burgerschap, welzijn en veiligheid, geld en goederen, ambtenarij, liefde en bloedverwantschap, etc. Bij elke sfeer hoort een ander verdelingsprincipe. Zo wordt de sfeer van geld en goederen (de vrije markt) gedreven door vraag en aanbod<sup>66</sup>. Walzer benoemt ook *goods* die niet verhandelbaar zijn met geld (menselijke vrijheid, politieke macht, militaire dienst, vrijheid van meningsuiting, veiligheid, scholing, om er enkele te noemen)<sup>67</sup>.

In de sfeer van welzijn en veiligheid worden *goods* verdeeld volgens het principe van de behoefte. Omdat middelen altijd schaars zijn en de behoefte in principe oneindig, zullen er keuzes gemaakt moeten worden. Voor Walzer zijn dit politieke keuzes en daar is het democratisch politiek systeem voor (Walzer, 1983, pp. 66-67): de gekozen meerderheid zal moeten vaststellen welke behoeftes wel en welke niet gehonoreerd worden. Dit gebeurt op basis van een gedeelde waardering van wat nodig is om een goed leven te leven (Walzer, 1983, p. 82).

Voor Walzer wordt *complex equality* bereikt wanneer de sferen autonoom zijn en geen van de sferen dominant wordt. Niemand kan dan in alle sferen tegelijk domineren of falen<sup>68,69</sup>.

---

<sup>64</sup> Walzer noemt deze vorm van gelijkheid *simple equality*.

<sup>65</sup> *Social goods* hebben een sociale betekenis, m.a.w. hun waarde hangt af van de sociale context (Walzer, 1983, p. 19).

<sup>66</sup> Bij het overdenken van de theorie van Walzer, stel ik me voortdurend de vraag of 'vrije markt' een sfeer is of een verdelingsprincipe. Een verklaring voor deze twijfel vind ik bij Trappenburg en van den Berg die een goede samenvatting geven van de kritieken op de theorie van Walzer (Trappenburg & van den Berg, 1994). Ook zij stellen vast dat het sferenbegrip van Walzer niet erg systematisch wordt uitgewerkt (Trappenburg & van den Berg, 1994, p. 11) en dat nu eens de definitie gebeurt op basis van het distributiecriterium (zoals bij markt en 'geld en goederen'), dan weer volgens de te verdelen *goods* of de verdelende instantie. Ook Jon Elster heeft kritiek op de wat onduidelijke boodschap: enerzijds lijkt Walzer te pleiten voor een *goods*-specifieke verdeling die samenhangt met de aard van deze *goods*, maar anderzijds voor een gemeenschap-specifieke benadering waarin de rechtvaardige verdeling van *goods* bepaald wordt door hun sociale betekenis (Elster, 1992).

<sup>67</sup> Dit zijn de zogenaamde '*blocked exchanges*' (Walzer, 1983, pp. 100-103). Dit idee is vergelijkbaar met de voorstellen van Tobin (Tobin, 1970).

<sup>68</sup> Of in de woorden van Trappenburg en van de Berg: 'een systematische cumulatie van ongeluk wordt daardoor uitgesloten' (Trappenburg & van den Berg, 1994, p. 14)



Cruciaal voor het bereiken van een rechtvaardige maatschappij is dat dominantie (succes) in de ene sfeer niet mag leiden tot dominantie in een andere sfeer: bij voorbeeld een succesvolle zakenman (dominant in de sfeer van geld en goederen) die politieke invloed kan kopen (en dus ook dominant wordt in de sfeer van politiek).

Walzer behandelt vrij uitgebreid de rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg (Walzer, 1983, pp. 86-91). Basis-gezondheidszorg wordt door Walzer geplaatst in de sfeer van welzijn en veiligheid. Voor Walzer is het duidelijk dat medische zorg verdeeld moet worden naar behoefte. Alleen dat wat boven de basis-zorgbehoefte uitgaat (en alleen als er zorgcapaciteit over blijft) mag verhandeld worden op de markt. Alleen dan kan een rijke zich wat meer veroorloven dan een arme. De politieke gemeenschap moet dus *goods* die tot de basisbehoefte behoren, uitsluiten van de vrije markt en ervoor zorgen dat de verdeling van deze *goods* louter gebeurt op basis van medische behoefte. Dat dit in de praktijk niet zo eenvoudig blijkt te werken, stelt Walzer vast wanneer hij de Amerikaanse gezondheidszorg evalueert, waar de markt (de sfeer van geld en goederen) de grootste rivaal is van de sfeer van welzijn en veiligheid.

Now, even the pattern of medical provision in the United States, though it stops far short of a national health service, is intended to provide minimally decent care to all who need it. Once public funds are committed, public officials can hardly intend anything less. At the same time, however, no political decision has yet been made to challenge directly the system of free enterprise in medical care. And so long as that system exists, wealth will be dominant in (this part of) the sphere of security and welfare; individuals will be cared for in proportion to their ability to pay and not to their need for care. (Walzer, 1983, pp. 88-89).

Door *social goods* in te delen in sferen die elk hun eigen verdelingsprincipe hebben, maakt Walzer enkele fundamentele kwesties duidelijk en doet hij eigenlijk een appèl op het behoud van wat hij beschouwt als gedeelde maatschappelijke waarden. In die zin is Walzer's theorie absoluut normatief. Er is echter ook veel kritiek op de sterke nadruk die Walzer legt op de gedeelde maatschappelijke waarden, met name door Dworkin die kort na het verschijnen van *Spheres of justice* scherpe kritiek uitte (Dworkin, 1983a). Walzer's formulering dat

A given society is just if its substantive life is lived in a certain way – that is, in a way faithful to the shared understandings of the members. (When people disagree about the meaning of social goods, when understandings are controversial, then justice requires that the society be faithful to the disagreements, providing institutional channels for their expression, adjudicative mechanisms, and alternative distributions) (Walzer, 1983, p. 313).

is voor Dworkin een bevestiging van Walzer's relativisme en vaagheid. Voor Dworkin kan er geen sprake zijn van *shared understanding* in geval van onenigheid. Walzer's suggestie dat het Amerikaanse volk vanuit een gezamenlijke waardering van medische zorg verder wil gaan dan het bieden van een minimum standaard voor iedereen (Walzer, 1983, pp. 90-

---

<sup>69</sup> Een verrassende observatie is, dat dit voor wat betreft het falen enigszins lijkt op het idee van Nozick's dimensies en de relatie tot zelf-respect. (Nozick, 1974, pp. 242-246). Ook Nozick probeert na te denken over een samenleving waar men grote verschillen in zelf-respect kan vermijden door de kans te vergroten dat mensen scoren op een dimensie die ook door anderen als belangrijk wordt gezien.

91)<sup>70,71</sup>, wordt door Dworkin geconfronteerd met de harde realiteit dat de medische zorg voor de armen niet dezelfde is als voor de middenklasse (Dworkin, 1983a) en het feit dat veel Amerikanen het oneens zijn met de stelling dat medische zorg verstrekt moet worden op basis van behoefte (*need*) in plaats van *ability to pay* (Dworkin, 1983b). Hoewel Trappenburg ook wel de ‘theoretisch-filosofische’ beperkingen ziet van een rechtvaardigheidstheorie gebaseerd op *shared understandings*, ziet zij ook wel het positieve van ‘een rechtvaardigheidstheorie met een ingebouwde democratische garantie’ (Trappenburg, 1994, p. 87).

Waar Walzer medische zorg plaatst in de sfeer van welzijn en veiligheid, maakt Trappenburg er liever een aparte sfeer van (Trappenburg, 1994) (Trappenburg, 2005, p. 25). We zullen op dit voorstel en de implicaties terugkomen in *hoofdstuk 3* waar het als alternatief voor de benadering van de commissie Dunning zal worden behandeld<sup>72</sup>. Het voornaamste argument van Trappenburg is dat de sfeergebonden *shared understandings* in het geval van medische zorg heel anders zijn dan die voor bijstand en basisonderwijs. Waar het in het geval van bijstand en basisonderwijs *shared understandings* van publieke financiering betreft, gaat men in het geval van medische zorg niet terug op maatschappelijke *shared understandings*, maar op waarden die besloten liggen in de eed van Hippocrates (Trappenburg, 1994, p. 85) en die dus eigen zijn aan de medische beroepsgroep. Anderzijds wil Trappenburg (medische) voorzieningen ‘die van belang zijn voor het reilen en zeilen van de maatschappij en die geleverd worden buiten de arts-patiëntrelatie’ wel in de sfeer van welzijn plaatsen. Zij denkt hier met name aan preventie en zorg (*care*) en formuleert als distributieve logica van deze voorzieningen ‘dat burgers in ons land recht hebben op een menswaardig bestaan’ (Trappenburg, 1994, p. 86).

Trappenburg ziet overigens ook een gevaar van competitie tussen *cure* en *care*. Zij is van mening dat – als er gekozen moet worden - *care* als vanzelfsprekend boven *cure* gaat (Trappenburg, 1994, p. 83)<sup>73</sup>. Door *cure* in een aparte sfeer te plaatsen, wordt dit keuze-probleem als ‘sfeervermenging’ geclassificeerd, wat aangeeft dat er van een dergelijke directe keuze geen sprake kan zijn (Trappenburg, 1994, p. 86)<sup>74</sup>.

Dus... medische gezondheidszorg (*cure*) als aparte sfeer waarin zorg verdeeld wordt op basis van medische behoefte. Maar hoe zorgen we dan voor kostenbeheersing? Trappenburg pleit

---

<sup>70</sup> Met verwijzing naar Marx: ‘To each according to his socially recognized needs’ (Walzer, 1983, p. 91)

<sup>71</sup> Trappenburg interpreteert dit als een pleidooi voor de oprichting van een NHS-achtig zorgstelsel (Trappenburg, 1997).

<sup>72</sup> Trappenburg presenteert dit model als alternatief voor de door de commissie Dunning gekozen communitaristische benadering waar zij geen heil in ziet (zie *hoofdstuk 3*).

<sup>73</sup> Dat dit tot rare situaties zou leiden, illustreert ze aan de hand van een voorbeeld: iemand kan niet geopereerd worden, omdat de demente buurvrouw anders niet meer dagelijks gewassen kan worden. Trappenburg ziet de onmogelijkheid om dit met casuïstiek te illustreren, omdat we twee onvergelykbare grootheden vergelijken. (Trappenburg, 1994, p. 86). Ik ben het overigens niet eens met de vanzelfsprekendheid waarmee Trappenburg deze stelling poneert, en zie in de praktijk indicaties van de tegengestelde beleidskeuze: *care* wordt meer en meer gezien als de verantwoordelijkheid van huisgenoten en mantelzorgers.

<sup>74</sup> Uiteraard zal de politiek wel keuzes moeten maken tussen de verschillende sferen, zoals men ook keuzes moet maken tussen ouderenzorg, onderwijs en veiligheid.

voor een ‘modernisering van het behoefte-criterium’ (Trappenburg, 1997, pp. 17-18). Ze pleit ervoor de definitie van medische zorg en behoefte goed af te bakenen<sup>75</sup> en stelt voor om te beperken tot die behandelingen die *evidence based* zijn<sup>76</sup>. Een ander aspect van kostenbeheersing hangt samen met de privileges en belangen van de medische orde, die thuishoren in Walzer’s sfeer van het ambt (*sphere of office*). In deze sfeer worden opleiding, benoeming en honorering geregeld van ambten die aan de bekleeders bepaalde bevoegdheden geven of waarvoor een specifieke professionele expertise nodig is. Het zou misschien te ver gaan om artsen als ambtenaren te benoemen, maar er moet wel discussie mogelijk zijn over hun honorering en (beperking van) privileges. (Trappenburg, 1997, pp. 18-19). Dit voorstel van Trappenburg zal naast de Trechter van Dunning geplaatst worden in *hoofdstuk 3*.

### 1.2.f. Utilitarisme en (extra-)welfarisme

Waar ik in eerste instantie nog twijfelde of ik het utilitarisme wel/niet zou behandelen in de beschouwingen over distributieve rechtvaardigheid, blijkt het in tweede instantie onmogelijk om het utilitarisme buiten beschouwing te laten, en dit om twee redenen:

- (i) Het utilitarisme heeft in de pre-Rawlsiaanse tijd een dominante rol gespeeld (Cohen, 1997, p. 9). Het belang van het utilitarisme als stroming blijkt ook uit het feit dat zowel Rawls<sup>77</sup>, Nozick als Sen hun theorie afzetten tegen het utilitarisme.
- (ii) Het utilitarisme heeft een nauwe band met de economische wetenschap.

Het utilitarisme of utilisme is als ethisch-filosofische stroming geïnspireerd op het hedonisme van Epicurus en met name via Jeremy Bentham (1748-1832) en John Stuart Mill (1806-1873) tot invulling gekomen<sup>78</sup>. Geluk wordt gedefinieerd in termen van het verwerven van genot/plezier en het vermijden van pijn.

Het ervaren van geluk, plezier en voldoening levert nut<sup>79</sup> op terwijl pijn en verdriet een verlies aan nut veroorzaakt. Dus met andere woorden het utilitarisme volgens Mill is een rechtvaardigheidstheorie die zegt dat we een ‘daad’ moeten verkiezen boven een andere daad als deze op zijn minst evenveel nut verschaft als gelijke welke alternatieve daad.<sup>80</sup>

Het utilitarisme is gericht op het grootst mogelijke geluk voor een totale populatie<sup>81</sup> en een beslissing/keuze is rechtvaardig als die dit doel ondersteunt. In de klassieke benadering is

---

<sup>75</sup> Trappenburg waarschuwt voor medicalisering als gevolg van een te brede definitie van gezondheid, zoals bij voorbeeld gehanteerd door de WHO (zie *Sectie 1.1.a.*).

<sup>76</sup> Op basis van dubbel-blinde testen (Randomized Controlled Trials (RCT)).

<sup>77</sup> Rawls: ‘My aim is to work out a theory of justice that represents an alternative to utilitarian thought generally’ (Rawls, 1971, p. 22).

<sup>78</sup> <http://nl.wikipedia.org/wiki/Utilitarisme>, geraadpleegd op 29 mei 2011

<sup>79</sup> Hier wordt het Engelse begrip *utility* vertaald door ‘nut’. Omdat dit mijns inziens tot enige verwarring kan leiden (zoals verderop betoogd zal worden, heeft *utility* een zekere ambiguïteit), zal ik het vertalen door ‘utiliteit’.

<sup>80</sup> [http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/000/847/350/RUG01-000847350\\_2010\\_0001\\_AC.pdf](http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/000/847/350/RUG01-000847350_2010_0001_AC.pdf), geraadpleegd op 23 juni 2011 (K. Verlinden, scriptie ‘Een economische toepassing van Rawlsiaanse principes’, 2004).

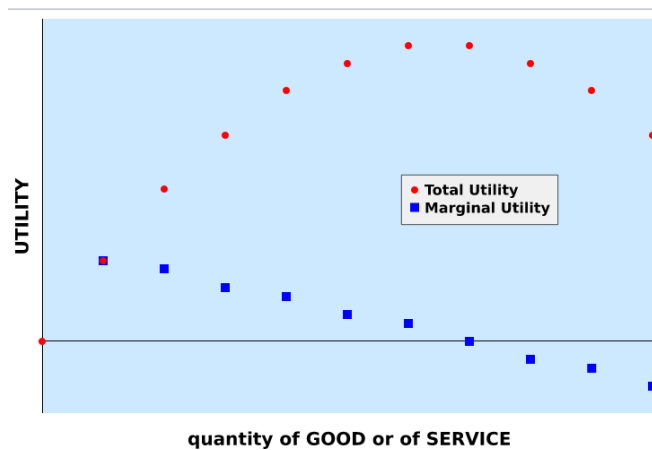
<sup>81</sup> Rawls gebruikt de definitie van utilisme volgens Sidgwick: ‘The main idea is that society is rightly ordered, and therefore just, when its major institutions are arranged so as to achieve the greatest net balance of satisfaction summed over all the individuals belonging to it’. (Rawls, 1971, p. 22)

het niet belangrijk hoe het geluk verdeeld is over de populatie. Het grootste argument tegen deze benadering is dan ook het feit dat er voorbij wordt gegaan aan de mens als vrij individu.

De door economen veelvuldig gebruikte term ‘utiliteit’ (*utility*) is gebaseerd op het utilistische gedachtegoed. Hoewel het een kernbegrip is in de economie, blijft het een wat ambigu concept (zowel wat betreft de exacte betekenis als de meetbaarheid) (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, p. 328). De twee meest gebruikte betekenissen van utiliteit zijn ‘preferentiesatisfactie’ (*preference satisfaction*)<sup>82</sup> en ‘toestand van welbevinden, zoals genot, geluk of plezier’ (*hedonic welfare*).

In de economie maakt men gebruik van wiskundige formules: men introduceert de utiliteitsfunctie  $U_i = f(x_1, x_2, \dots, x_k)$ , wat betekent dat de goederen of diensten  $x_j$  elk een bijdrage leveren aan de utiliteit. De totale utiliteit is dan de som van de individuele utiliteiten  $U_{tot} = \sum_{i=1}^n U_i$  (in geval van  $n$  individuen).

De wet van de afnemende marginale utiliteit is een algemene economische wet<sup>83</sup>. Deze wet stelt dat de marginale utiliteit (dit is ‘de toename c.q. afname in utiliteit per geconsumeerde eenheid’) afneemt bij toenemende consumptie:



Het utilitarisme is erop gericht om de totale som van utiliteiten ( $U_{tot}$ ) te maximaliseren. Amartya Sen legt met een voorbeeld uit hoe utilitarisme werkt in het licht van *equality*<sup>84</sup> en laat zien dat dit leidt tot de additionele veronderstelling/eis dat iedereen eenzelfde marginale utiliteit heeft (Sen, 1979, pp. 198-199). Om aan te tonen dat utilitarisme geen vanzelfsprekende link heeft met egalitarisme, bedenkt Nozick het gedachte-experiment van het *utility monster*<sup>85</sup>. In dit gedachte-experiment wordt een hypothetisch wezen opgevoerd dat geen afnemende, maar een toenemende marginale utiliteit kent. Het gevolg is dat de doorsnee personen met afnemende marginale utiliteit, uiteindelijk opgeofferd worden, ten koste van het *utility*

<sup>82</sup> Hierbij is de gedachte dat mensen een ordening aanbrengen in gewenste toestanden. Een hogere utiliteit wordt bereikt als men hoger in de rangorde komt.

<sup>83</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Marginal\\_utility](http://en.wikipedia.org/wiki/Marginal_utility) (geraadpleegd op 14 juli 2011)

<sup>84</sup> Amartya Sen gebruikt het voorbeeld van de verdeling van een cake: ‘Each person gets more utility the larger his share of the cake, and gets utility *only* from his share of the cake; his utility increases at a diminishing rate as the amount of his share goes up. The utilitarian objective is to maximize the sum total of utility irrespective of distribution, but that requires the *equality* of the *marginal* utility of everyone — marginal utility being the incremental utility each person would get from an additional unit of cake. According to one interpretation, this equality of marginal utility embodies equal treatment of everyone’s interests.’ (Sen, 1979, pp. 198-199).

<sup>85</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Utility\\_monster](http://en.wikipedia.org/wiki/Utility_monster)

*monster*<sup>86</sup>. Rawls bracht twee bezwaren in tegen het utilitarisme: (i) de onverschilligheid ten aanzien van de verdeling van de welvaart (waardoor ongelijkheid niet vraagt om rechtvaardiging<sup>87</sup>); (ii) het meten van welvaart aan de hand van utiliteiten<sup>88</sup> (Cohen, 1997, p. 9).

In de economie maakt men een onderscheid tussen 'positieve economie' en 'welfaristische economie', en meer recent ook de 'extra-welfaristische economie'. Positieve economie beperkt zich tot het objectief beschrijven van effecten in termen van economische variabelen. Welfaristische economie gaat verder en doet ook uitspraken over de wenselijkheid van een bepaalde toestand (bij voorbeeld de invoering van een nieuw zorgprogramma) in termen van welvaart<sup>89</sup>, gebaseerd op vier principes (Rutten & Brouwer, 2007, p. 132):

- (i) Utiliteitsmaximalisatie: individuen maximeren op rationele gronden hun welzijn door opties te ordenen en de beste optie te kiezen
- (ii) Individuele soevereiniteit: individuen kunnen het best beoordelen wat meest bijdraagt aan hun utiliteit
- (iii) Consequentialisme: een actie wordt beoordeeld in termen van het resultaat ('de uitkomst van het proces'). Processen en intenties zijn van geen belang.
- (iv) Welfarisme: 'het beoordelen van de wenselijkheid van een toestand gebeurt louter op basis van de utiliteit van die toestand'

Samengevat betekent dit dat in de welfaristische benadering maatschappelijk welzijn wordt begrepen als functie van individuele utiliteiten. Paretiaanse economie is een onderdeel van welfaristische economie, omdat het kijkt naar individuele utiliteiten die niet tussen personen kunnen vergeleken worden (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, p. 326).

Het Pareto principe<sup>90</sup> stelt dat maatschappelijk welzijn alleen dan toeneemt als het welzijn van minstens één willekeurige burger toeneemt, terwijl geen enkele burger in welzijn achteruitgaat.

Dit principe is vrij strikt en geeft aan dat in feite alleen wanneer er door een verandering geen verliezers optreden maar wel winnaars, we zeker zijn dat de winsten de verliezen overstijgen en de maatschappelijke welvaart stijgt. Dit heeft ermee te maken dat binnen de neoklassieke welvaartseconomie normaal gesproken vanuit wordt gegaan dat nut niet tussen personen vergeleken kan worden en dat daarmee dus directe uitruil tussen nutswinsten en nutsverliezen onmogelijk wordt geacht (Rutten & Brouwer, 2007, p. 133).

Op basis van het Pareto principe wordt het doorvoeren van veranderingen dus quasi onmogelijk, omdat veranderingen vrijwel altijd winnaars én verliezers zullen kennen<sup>91</sup>.

---

<sup>86</sup> Nozick: 'Utilitarian theory is embarrassed by the possibility of utility monsters who get enormously greater gains in utility from any sacrifice of others than these others lose. For, unacceptably, the theory seems to require that we all be sacrificed in the monster's maw, in order to increase total utility.' (Nozick, 1974, p. 41)

<sup>87</sup> Rawls had bezwaren tegen het simpelweg optellen van utiliteiten, zonder te kijken naar de verdeling over de populatie. 'Rawls replaced aggregation by equality (or, strictly, the maximin function)' (Cohen, 1997, p. 9).

<sup>88</sup> Dit aspect wordt verder uitgewerkt in *Sectie 1.2.g.*, waar we zullen inzoomen op 'het meten van rechtvaardigheid'.

<sup>89</sup> Met welvaart wordt hier 'niet zozeer de financiële rijkdom, maar eerder welzijn in het algemeen' bedoeld (Rutten & Brouwer, 2007, p. 132).

<sup>90</sup> Zie e.g.: [http://en.wikipedia.org/wiki/Pareto\\_efficiency](http://en.wikipedia.org/wiki/Pareto_efficiency), geraadpleegd op 21 juni 2011  
Pareto efficiëntie wordt algemeen geaccepteerd als economisch ideaal in de vrije markt.

Overigens, wordt de initiële verdeling van inkomen en vermogen bij het Pareto principe als een gegeven beschouwd<sup>92</sup>. Dat betekent dat

een toestand Pareto optimaal kan zijn met enkele mensen in extreme armoede en anderen rollend in luxe, als de situatie van de armen niet verbeterd kan worden zonder in de luxe van de rijken te snijden (Sen, 1987, p. 32).

Voor Sen is dat een teken van de 'armoede' van de welfaristische economie die hij toeschrijft aan de afstand die er is gegroeid tussen ethiek en economie (Sen, 1987, p. 51).

Het extra-welfarisme is ontstaan vanuit een onbehagen met deze welfaristische invulling. Tobin en Sen hebben een belangrijke bijdrage geleverd in de richting van het extra-welfarisme (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, pp. 330-331). Tobin introduceerde het specifieke egalitarisme dat voor specifieke basale *goods* en diensten (zoals gezondheidszorg) een egalitaristische distributie bepleitte. Voor Sen was de klassieke welfaristische economie met zijn focus op individuele utiliteiten te beperkt. Hij bepleitte dan ook een breder perspectief dat de kwaliteit van de utiliteit en van de *capabilities* waarover mensen beschikken valideert<sup>93</sup>. Tenslotte zijn er ook beleidsmatige invloeden die het extra-welfarisme in de gezondheidseconomie hebben gestimuleerd, zoals de Britse overheid die reeds in 1944 een verklaring aflegde die moest garanderen dat

in de toekomst elke man, vrouw en kind zal verzekerd zijn van de best beschikbare medische en andere faciliteiten en dat de toegang niet zal afhangen van hun vermogen om te betalen of enige andere factor anders dan echte behoefte (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, p. 331).

Extra-welfarisme verwerpt dus de individuele utiliteit als enige uitkomst van de welzijns-evaluatie en voegt extra elementen toe aan de evaluatie (in de gezondheidseconomie is dat vooral de *capability* gezondheid<sup>94</sup>, maar het zou ook patiënt-tevredenheid of belasting van de zorggever kunnen zijn (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, p. 335)). Gezondheid als uitkomstmaat laat toe om mensen te vergelijken, wat toelaat om een doelmatige en rechtvaardige verdeling van zorg na te streven (Brouwer W. , 2008, p. 8). Extra-welfarisme laat toe dat een beleidsmaker hierover de beslissing neemt (en niet het betrokken individu, zoals bij welfarisme). In die zin is extra-welfarisme inherent paternalistisch<sup>95</sup> (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, pp. 333, 335).

---

<sup>91</sup> In de praktijk wordt dan ook meestal gebruik gemaakt van een minder strikt criterium ('het potentiële Pareto-criterium') waarbij wel uitruil tussen winnaars en verliezers wordt toegestaan. Dit principe van het afwegen van winsten versus verliezen wordt toegepast in de zogenaamde kosten-batenanalyse. 'Wanneer de opbrengsten groter zijn dan de baten, is een zorgprogramma in principe doelmatig, dat is welvaartsverhogend.' (Rutten & Brouwer, 2007, p. 133).

<sup>92</sup> En dus niet geëvalueerd in termen van rechtvaardigheid.

<sup>93</sup> Sen ziet utiliteit als de emotionele reactie van een individu op het bezit van *goods of capabilities*. Hij wil dan ook kijken naar wat mensen kunnen bereiken dankzij deze *goods* en *capabilities* (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008, pp. 330-331).

<sup>94</sup> Gezondheid is een belangrijke *capability* omdat het grote invloed heeft op wat mensen zijn en doen (Brouwer W. , 2008, p. 8).

<sup>95</sup> In het gesprek met Werner Brouwer (18 augustus 2011) heb ik het inherente paternalisme van beleidsmakers besproken. Van zodra beleidsmakers in naam van de maatschappij een maximand (i.e. dat wat we willen maximeren) benoemen die boven individuele utiliteit staat, is er sprake van paternalisme.

### 1.2.g. Het meten van rechtvaardigheid (*the metric of justice*)

Een interessante vraag die uit de discussies tussen de verschillende rechtvaardigheidstheorieën naar voren is gekomen, is de vraag hoe we kunnen bepalen dat de ene toestand rechtvaardiger is dan de andere (m.a.w. hoe meten we rechtvaardigheid? of: wat is '*the metric of justice*'?). Dat dit een cruciaal en nog steeds actueel onderdeel van de zoektocht naar een geschikte theorie over rechtvaardigheid is, wordt geïllustreerd door het recent verschenen boek *Measuring Justice: Primary Goods and Capabilities* onder redactie van Brighthouse en Robeyns. In dit boek wordt het debat gevoerd tussen enerzijds het meten aan de hand van materiële middelen en hulpbronnen (*social primary goods*) en anderzijds het meten aan de hand van mogelijkheden (*capabilities*)<sup>96</sup>.

We hebben eerder gezien dat Rawls zich verzette tegen het utilitarisme. Hij was niet alleen tegen het simpelweg optellen van utiliteiten, maar in feite tegen het gebruik van de *welfare metric* (het meten van welzijn via utiliteiten) an sich (Cohen, 1997, pp. 9-10). Cohen beschrijft het bezwaar van Rawls tegen het nastreven van gelijkheid van welzijn/utiliteit dat dit ook zou gelden voor mensen met 'offensieve voorkeuren'<sup>97</sup> of 'kostbare voorkeuren'<sup>98</sup>. Als alternatief voert Rawls *primary goods* op als voorwerp van het gelijkheids-streven<sup>99</sup>.

De *primary goods* benadering meet rechtvaardigheid aan de hand van *goods* die een individu ontvangt als gevolg van regelgeving die door sociale, politieke en economische instituties worden bepaald. Deze benadering werd geïntroduceerd door Rawls en bekritiseerd door Sen in zijn 1979 Tanner Lecture getiteld *Equality of what?* waarbij Sen de *capability* benadering introduceert als alternatief:

The focus on basic capabilities can be seen as a natural extension of Rawls's concern with primary goods, shifting attention from goods to what goods do to human beings. Rawls himself motivates judging advantage in terms of primary goods by referring to capabilities, even though his criteria end up focusing on goods as such: on income rather than on what income does, on the "social bases of self-respect" rather than on self-respect itself, and so on. If human beings were very like each other, this would not have mattered a great deal, but there is evidence that the conversion of goods to capabilities varies from person to person substantially, and the equality of the former may still be far from the equality of the latter (Sen, 1979, pp. 218-219).

De kritiek van Sen op de benadering van Rawls is tweeledig (Robeyns, 2004, pp. 5-6):

- Omdat verschillende mensen verschillende behoeften hebben, is het niet mogelijk om vast te stellen welke *goods* ze nodig hebben voor de invulling van het goede leven
- Middelen hebben geen intrinsieke waarde, maar zijn (per definitie) instrumenteel voor het bereiken van de doelen van het goede leven

<sup>96</sup> Notre Dame Philosophical Review 2011.01.08: <http://ndpr.nd.edu/review.cfm?id=22249>, p. 219

<sup>97</sup> De Engelse term '*offensive tastes*' staat voor die neigingen die mensen kunnen hebben om plezier (en dus utiliteit) te halen uit het discrimineren of vrijheid belemmeren van andere mensen (Cohen, 1997, pp. 11-12).

<sup>98</sup> De Engelse term '*expensive tastes*' staat voor iemand die dure wensen heeft en slechts geluk vindt wanneer die voldaan worden (denk bij voorbeeld aan dure wijn) (Cohen, 1997, pp. 11-12).

<sup>99</sup> Cohen is overigens van mening dat de argumentatie van Rawls tegen '*equality of welfare*' veeleer leidt tot '*equality of opportunity for welfare*' als alternatief dan '*equality of primary goods*' (Cohen, 1997, pp. 13-14).

Volgens Sen moeten we ons richten op de *capabilities* van mensen<sup>100</sup>. *Capabilities* zitten als het ware tussen *goods* en *utility* in<sup>101</sup>.

Een *capability* is de mogelijkheid van een persoon om iets te doen of te zijn. (...) Mensen moeten zelf kiezen welke *capabilities* ze omzetten in *functionings* en welke ze ongebruikt laten. (...) Sen stelt voor om reëel bereikbare levenskwaliteit te definiëren in termen van de *capabilities* van een persoon en haar gerealiseerde of effectieve levenskwaliteit in termen van haar *functionings*. (Robeyns, 2004, pp. 9-10)<sup>102</sup>.

Volgens Robeyns laat Sen bij voorkeur een concrete invulling van relevante *capabilities* achterwege, om de maatschappelijke discussie rondom kwaliteit van leven zo min mogelijk vanuit wetenschap te sturen. (Robeyns, 2004, p. 10). De filosofe Martha Nussbaum is het op dit punt niet eens met Sen; zij heeft wel een concrete lijst van *capabilities* uitgewerkt. Robeyns presenteert een ‘samengevatte vertaling’ van Nussbaum’s lijst van de tien *capabilities* die vereist zijn om een waardig leven te leiden<sup>103</sup> (Robeyns, 2004, p. 11):

Leven	Een leven van normale lengte kunnen leven
Lichamelijke gezondheid	Een goede gezondheid hebben, waaronder reproductieve gezondheid; goed gevoed zijn; onderdak hebben
Lichamelijke integriteit	Zich vrij kunnen verplaatsen; veilig zijn tegen gewelddadige aanvallen, waaronder seksueel en huishoudelijk geweld; kansen hebben voor seksuele ontplooiing en keuzemogelijkheden hebben m.b.t. voortplanting
Zintuigen, creativiteit en gedachten	Leren na te denken, te redeneren en creatief te zijn; gevormd en getraind worden via onderwijs; je verbeelding kunnen gebruiken; kunnen nadenken in een situatie waarin vrijheid van meningsuiting is (politiek, kunst, religies); aangename ervaringen kunnen opdoen en onnodige pijn vermijden
Emoties	Verbonden zijn met mensen en dingen; kunnen liefhebben en zorgen voor anderen, gevoelens van liefde, rouw, verlangens, dankbaarheid en rechtvaardigde boosheid kennen. Niet overheerst worden door angsten.
Praktische rede	Zich een idee van het goede leven kunnen vormen en kritisch kunnen reflecteren hoe zijn/haar leven te plannen
Verbondenheid	Met anderen kunnen leven, zich over hen bekommeren; respect en zelfrespect kunnen krijgen en geven
Andere soorten	Kunnen leven met, en bekommerd zijn om, planten, dieren en de natuur
Spel	Kunnen lachen, spelen en ontspannende activiteiten ondernemen
Controle over de omgeving	Politiek (politieke participatie en vrije meningsuiting) en materieel (eigendomsrechten en het recht op arbeid)

Volgens Nussbaum moet elke samenleving voor iedereen een minimum niveau van deze tien *capabilities* garanderen:

But in some form all are part of a minimum account of social justice: a society that does not guarantee these to all its citizens, at some appropriate level, falls short of being a fully just society, whatever its level of opulence (Nussbaum, 2003, p. 40).

<sup>100</sup> Sen beschrijft *capability* in termen van vrijheid: ‘an individual’s freedom to achieve valuable functionings’ (Agarwal, Humphries, & Robeyns, 2003, p. 8). Ook dit is onderwerp van verder debat.

<sup>101</sup> Dat ook *capability* geen éénduidige term is, blijkt uit (Cohen, 1997, pp. 18-20). Cohen voert *midfare* als nieuwe term in (gerelateerd aan *capability*). Ik ga niet verder in op de discussie tussen Cohen en Sen.

<sup>102</sup> Ook Robeyns kiest ervoor om deze Engelse termen niet te vertalen, omdat deze ‘abstracte filosofische termen, geen correcte vertaling in het Nederlands hebben’ (Robeyns, 2004, p. 9).

<sup>103</sup> Deze lijst is een combinatie van vaardigheden en mogelijkheden. Nussbaum benadrukt dat ‘the list itself is open-ended and has undergone modifications over time; no doubt it will undergo further modification in the light of criticism.’ (Nussbaum, 2003, p. 41)



### 1.2.h. Conclusie

Onze visie op rechtvaardigheid bepaalt hoe we ieder willen geven waar hij recht op heeft en dus ook de mate waarin we gelijke behandeling nastreven. Onderstaande tabel laat zien hoe een ‘ideologische stroming’ invloed heeft op wat men als ideaal nastreeft in de maatschappij en hoe dat op zijn beurt invloed heeft op de invulling van het basispakket.

‘Stroming’	Ideaal	Keuze voor zorgstelsel
Liberalisme (Nozicik)	Autonomie Respect voor eigendom, bezit.	Minimalistisch basispakket Wie geld heeft, kan/mag extra zorg kopen. Geen recht op gezondheidszorg
Liberalisme (Rawls)	Vrijheid Verschilprincipe ( <i>maximin rule</i> ) Gelijke kansen	Basispakket Recht op gezondheidszorg
Communitarisme	Aandacht, betrokkenheid Iedereen moet mee kunnen doen in de samenleving (‘normaal functioneren’) <i>Shared understandings</i> (Walzer)	Ruimhartig basispakket Moeilijk om keuzes te maken
Egalitarisme	Gelijkheid	Gelijke toegankelijkheid op basis van behoefte
Utilitarisme → extra-welfarisme	Grootst mogelijke ‘nut’ voor samenleving	Economische evaluaties (doelmatigheid, QALY) Kan leiden tot voorrang voor werkende mensen <sup>104</sup> (Trappenburg, 2008, p. 423)

### 1.3. Solidariteit

Is het voldoende om rechtvaardigheid als beginsel te nemen voor het zorgstelsel? Volgens Verburg en ter Meulen is er naast rechtvaardigheid ook ‘solidariteit’ nodig om een goed basispakket te garanderen. Maar... wat is solidariteit?

#### 1.3.a. Wat is solidariteit?

‘Solidariteit’ heeft nogal wat gelijkens met ‘rechtvaardigheid’: iedereen kent het woord en gebruikt het ook (vaak zonder aarzeling)<sup>105</sup>, maar als je erover gaat nadenken, blijkt het niet zo eenvoudig om uit te leggen wat het dan concreet betekent, laat staan dat over de betekenis consensus bestaat.

Er wordt nogal eens makkelijk beroep gedaan op het solidariteitsbeginsel bij het zoeken naar draagvlak voor - vaak tegenstrijdige – standpunten of aanspraken. Houtepen, ter Meulen en Widdershoven signaleren dat solidariteit aan de ene kant dient als alibi voor de architecten van de hervorming van ons zorgstelsel, en aan de andere kant vaak ingezet wordt als uitermate conservatief wapen om wijzigingen in het zorgstelsel tegen te houden<sup>106</sup> (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 350). Interessant in dit opzicht zijn de

<sup>104</sup> Omdat werkende mensen een groter maatschappelijk nut hebben dan niet-werkende mensen.

<sup>105</sup> Dit geldt alleen voor Europa, en niet voor de US.

<sup>106</sup> Met als argumentatie dat veranderingen een bedreiging vormen voor onze menselijke waardigheid.

stellingen ‘dat solidariteit niet kan opgelegd worden<sup>107</sup>, (Wal, van der , 1998, p. 83) en ‘dat solidariteit geenszins betekent dat ieder trekken van grenzen een vorm is van discriminatie’ (Wal, van der , 1998, p. 108) en ‘dat er over het algemeen meer beroep wordt gedaan op solidariteit in tijden en omstandigheden dat er druk op solidariteit lijkt te ontstaan’ (Meulen, ter, Arts, & Muffels, 2001, p. 7)<sup>108</sup>.

Hoe het ook zij, in Europa vormt solidariteit samen met rechtvaardigheid/billijkheid (*justice/equity*<sup>109</sup>) het fundament van de gezondheidszorg- en sociale zekerheidssystemen. Wat dat betreft is er een groot verschil met Amerika:

In contrast to the alledged irresponsibility and lack of concern that is generally associated with this kind of individualism<sup>110</sup>, Europeans proudly refer to the notion of solidarity and how it shaped their national health and social care systems (Meulen, ter, Arts, & Muffels, 2001, p. 1).

In Amerika wordt het begrip solidariteit bijna niet gebruikt. Toegankelijkheid tot gezondheidszorg wordt in Amerika besproken in termen van rechtvaardigheid (*fairness*) en de meest gangbare invulling ervan spreekt – in de lijn van Rawls en Daniels - over het bieden van gelijke kansen (*fairness as equal opportunity*) (Lynch & Gollust, 2010).

We onderscheiden soorten van solidariteit. In de gezondheidszorg zijn de belangrijkste:

- (i) Risicosolidariteit: iedereen draagt bij aan de kosten van mensen met een grote ziektelast (via acceptatieplicht van verzekeraars, verplichte verzekering,...)
- (ii) Inkomenssolidariteit: garandeert de toegang tot de gezondheidszorg ook voor lage inkomens door hogere inkomens meer te laten betalen (dit kan via progressieve belasting, verzekeringssubsidie voor lage inkomens etc.)
- (iii) Intergenerationele solidariteit: jongeren dragen bij aan de hogere zorgkosten van bejaarden (dit is ook een vorm van risicosolidariteit, echter zonder wederkerigheid)

Naar aanleiding van de nieuwe Zorgverzekeringswet die op 1 januari 2006 werd ingevoerd (zie *Sectie 1.3.b.2.*), werd in 2005 een speciale editie van het tijdschrift *Sociale*

---

<sup>107</sup> Deze stelling van van der Wal wil ik vertalen naar het verschil tussen ‘solidariteit als verbondenheid’ en ‘solidariteit als rechtvaardigheid’, zoals verderop in deze paragraaf behandeld zal worden. Hiermee lijkt van der Wal ‘solidariteit als rechtvaardigheid’ (die in de praktijk vaak in de vorm van belasting of verplichte zorgverzekering wordt opgelegd) niet als ‘echte’ solidariteit te bestempelen.

<sup>108</sup> Ter Meulen *et al.* stellen dat het in een bloeiende gemeenschap niet nodig is om beroep te doen op solidariteit, want dan is solidariteit een vanzelfsprekendheid. Echter, voor hen is solidariteit in de context van de verzorgingsstaat inherent problematisch of zelfs paradoxaal, omdat solidariteit dan (i) niet meer gebaseerd is op emotionele banden (zoals in een gemeenschap), maar anonieme mensen betreft en (ii) niet meer uitgaat van vrijwilligheid, maar wettelijk wordt opgelegd (Meulen, ter, Arts, & Muffels, 2001, p. 7)

<sup>109</sup> Equity wordt veelal gebruikt in economische publicaties (zie *Sectie 2.2*)

<sup>110</sup> Hiermee wordt het Amerikaanse systeem bedoeld waarin miljoenen Amerikanen geen toegang tot ziektekostenverzekering hebben. Dat er ongeveer 47 miljoen (ruim 15% van de bevolking) (Hulst, 2008) onverzekerd zijn, vinden wij in Europa schokkend. We realiseren ons vaak niet dat dit het gevolg is van het feit dat een zorgverzekering in US niet verplicht is (zoals in NL). Sommige Amerikanen kiezen er bewust voor om zich niet te verzekeren (ze schatten zelf het risico dat ze beroep moeten doen op ziektekostenverzekering laat in), m.a.w. niet alle 47 miljoen onverzekerden zijn verstoken van gezondheidszorg. Over het algemeen geldt dat Amerikaanse gezondheidseconomen (ook republikeinen als Mark McClellan) voorstanders zijn van een verplichte verzekering (gesprek met Katherine Carman op 26 juli 2011).

*Wetenschappen* gewijd aan de solidariteit in de gezondheidszorg. Wil Arts, Ruud ter Meulen en Ruud Muffels verwoorden in de proloog de discrepantie die er lijkt te ontstaan tussen de minister, het kabinet en adviserende instanties als RVZ enerzijds en de publieke opinie anderzijds (Arts, Meulen, ter, & Muffels, 2005). De RVZ stelt in zijn rapport *Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg* dat in de afgelopen decennia de risicosolidariteit (in tegenstelling tot de inkomenssolidariteit) enorm is toegenomen in Nederland (Geest, van der, 2005, p. 39). Van de zorgkosten wordt 30% uitgegeven aan de 1% duurste patiënten; 70% gaat naar de duurste 10% van de bevolking (Jeurissen, 2005, p. 23). Het RVZ vreest dan ook dat de solidariteit onder druk zal komen te staan, met name daar waar mensen onvoldoende eigen verantwoordelijkheid nemen om ziekte te vermijden. De politicologe Margo Trappenburg is het daar - onder verwijzing naar de resultaten van NIPO-enquêtes - niet mee eens en verwijt de minister en diens RVZ dat dezen de bij de Nederlandse bevolking levende solidariteitsgevoelens problematiseren, clausuleren en kapot praten in plaats van ze te koesteren, te bewaken en te behoeden<sup>111</sup>. Arts, ter Meulen en Muffels stellen vast dat het begrip solidariteit en de invulling ervan een centrale plaats lijkt in te nemen in het debat over de nieuwe zorgverzekeringswet. Reden genoeg om dus grondig naar dit begrip te kijken.

In hun ethisch-filosofische analyse stellen Verburg en ter Meulen vast dat er een spanningsveld lijkt te zijn tussen solidariteit en rechtvaardigheid (Verburg & Meulen, ter, 2005). Voor hen roept een zorgstelsel dat rechtvaardigheid als beginsel neemt,

associaties op met een pakket van minimale basiszorg, marktwerking en een systeem van prikkels onder het motto 'de gebruiker betaalt'.

Op een of andere manier dienen solidariteit en rechtvaardigheid op elkaar betrokken te zijn. (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 12).

Solidariteit heeft verschillende betekenissen, gaande van solidariteit als rechtvaardigheid tot solidariteit als verbondenheid. De onderstaande tabel geeft het verschil tussen de beide betekenissen weer:

Solidariteit als...	Traditie <sup>112</sup>	Focus op:	Filosofie
Rechtvaardigheid	Angelsaksisch	Universele rechten en plichten Vrijheid en eigen verantwoordelijkheid Verzekeringsgedachte (wederkerigheid)	Liberalisme
Verbondenheid	Rijnlands	Relaties van wederzijdse afhankelijkheid Gemeenschapszin Altruïsme	Communitarisme

Van Oorschot noemt solidariteit als rechtvaardigheid '*shared utility*' en solidariteit als verbondenheid '*shared identity*' (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 22).

Solidariteit als rechtvaardigheid is gebaseerd op het liberale principe van individuele rechten en plichten<sup>113</sup>. Deze vorm van solidariteit is veeleer synoniem van sociale rechtvaardigheid

<sup>111</sup> <http://www.margotrappenburg.nl/columns/2005/Volksopvoeding.pdf>, geraadpleegd op 18 mei 2011

<sup>112</sup> <http://www.hansonexperience.com/blog/files/Rijnlands.pdf> en

<http://www.hansonexperience.com/blog/files/Anglo-amerikaans.pdf> (geraadpleegd op 25 mei 2011)

dan dat het er iets wezenlijks aan toevoegt of in de woorden van Verburg en ter Meulen: 'Scheidslijnen tussen solidariteit en sociale (verdelende) rechtvaardigheid vervagen hier' (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 17). Solidariteit als verbondenheid daarentegen gaat uit van een wederzijdse afhankelijkheid en betekent betrokkenheid bij het welzijn van anderen en zorg voor de zwakkeren<sup>114</sup>.

In de communitaristische visie van de communitaristen<sup>115</sup> gaat gemeenschapsbesef en solidariteit dan ook vooraf aan de mogelijkheid van een cohesieve, liberale samenleving (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 18).

Hoewel er grote verschillen zijn tussen de harde en de zachte liberale varianten (respectievelijk Nozick/Engelhardt en Rawls/Daniels), is ook de Rawlsiaanse invulling van solidariteit als rechtvaardigheid ingegeven door eigenbelang: er wordt immers samengewerkt vanuit de gedachte zelf voordeel te halen en/of risico's te spreiden (verzekeringsgedachte). Het blijft dan ook de vraag op welke basis individuen verplichtingen accepteren en tot hoever deze vorm van solidariteit reikt. Immers,

zodra de gever vindt dat de ontvanger te extravagante claims stelt of de ontvanger het naar zijn mening gewoonweg niet verdient, wordt de basis voor overdracht van goederen al snel beperkt. Zo wordt al gauw elke vorm van vermeend misbruik of van overmatig beroep op zorg aangepakt om de steun aan de verdelingsoperatie te beperken<sup>116</sup>. In het liberale rechtvaardigheidsdiscours is er dan ook een sterke tendens om de claims van de ontvangers naar beneden bij te stellen en de standaarden voor de plicht tot hulpverlening en ondersteuning zo laag mogelijk te houden. (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 19).

Verburg en ter Meulen verwijzen in dit kader naar de Israëliische filosoof Joseph Margalith die een onderscheid maakt tussen een 'rechtvaardige' en een 'fatsoenlijke' samenleving. Een fatsoenlijke samenleving heeft instituties die burgers niet vernederen. Voor Margalith is het vernederend

wanneer zieke en behoeftige mensen in eerste instantie worden gezien als potentiële profiteurs die uit zijn op een onrechtmatig en overdadig gebruik van voorzieningen<sup>117</sup> (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 20).

Voor Habermas is liberale rechtvaardigheid niet verkeerd, maar eenzijdig. Voor Habermas zijn rechtvaardigheid en solidariteit dan ook complementaire begrippen:

---

<sup>113</sup> Deze liberale vorm van solidariteit wordt ook wel de '*cold side of solidarity*' genoemd (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 19)

<sup>114</sup> Deze communitaristische vorm van solidariteit is 'ingebed in een 'warmer' geheel van compassie, broederschap, wederzijdse belangstelling, betrokkenheid en erkenning' (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 20)

<sup>115</sup> Waar vrijheid het grondbeginsel is voor liberalen (op basis waarvan ieder voor zich invulling kan geven aan moraliteit), ontkennen communitaristen de waarde van vrijheid niet, maar zij geven er een andere invulling aan. Voor liberalen is vrijheid vooral het afweren van inmenging door anderen (dit liberale autonomiebegrip wordt ook gehanteerd in de principebenadering van de medische ethiek (zie *Sectie 2.1*)). Voor communitaristen is vrijheid de mogelijkheid tot zelfontplooiing in verbondenheid met anderen. Men spreekt ook wel negatieve (liberale) en positieve (communitaristische) vrijheid.

<sup>116</sup> Dit heeft een sterke link met de economische benadering die uitgaat van '*moral hazard*' (zie *Sectie 2.2*).

<sup>117</sup> Ook hier de sterke link met het economische begrip '*moral hazard*'.

Justice concerns the equal liberties of irreplaceable autonomous individuals, whereas solidarity concerns the well-being of the members who are connected in an intersubjectively shared life-form (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 20).

De relatie tussen rechtvaardigheid en solidariteit is echter niet symmetrisch:

Eenzijds kan men dus geen solidariteit hebben zonder rechtvaardigheid, die daar altijd deel van uitmaakt. Anderzijds geldt ook dat 'solidarity may be regarded the social and cultural infrastructure for justice'. (Verburg & Meulen, ter, 2005, p. 21).

One cannot have solidarity without justice, but one can have justice without solidarity. This is the case when distribution patterns and minimum levels may be defended as being fair (Houtepen & Meulen, ter, 2000, p. 336)

### 1.3.b. Solidariteit en het zorgstelsel

Verburg en ter Meulen stellen ook vast dat in onze huidige maatschappij in de discussies rondom zorg en verzorgingsstaat solidariteit als rechtvaardigheid terrein wint (ten koste van solidariteit als betrokkenheid). Zij proberen hiervoor een verklaring te vinden en zien als belangrijke oorzaak enerzijds de verzorgingsstaat zelf (de staat heeft van de zorg een instituut gemaakt en het is die anonimiteit die maakt dat men aanspraken gaat maken op gemeenschappelijke middelen in termen van (verworven) rechten) en anderzijds de toenemende rationalisering, individualisering en pluriformiteit van onze samenleving (Verburg & Meulen, ter, 2005, pp. 25-26).

Als reactie op de stelling van Vang dat het beleid en de structuur van het gezondheidsstelsel rekening dient te houden met het dominante waardepatroon van een samenleving, stellen Verburg en ter Meulen de vraag of zo'n zorgstelsel ook vanuit normatief standpunt het juiste stelsel zal zijn<sup>118</sup> (Verburg & Meulen, ter, 2005, pp. 26-27). Het lijkt erop dat Verburg en ter Meulen ervan uitgaan dat in Nederland eigen betalingen of no-claim kortingen en een groeiend aandeel van particuliere, aanvullende verzekeringen onvermijdelijk zullen zijn en dus zullen leiden tot een gelaagd systeem (*two-tier system*)<sup>119</sup>. Om ervoor te zorgen dat het idee van gelijke toegankelijkheid, rechtvaardige verdeling van middelen en solidariteit als grondslagen van ons zorgstelsel behouden blijven, moeten we de vraag 'welke zorg willen we voor iedereen garanderen?' vervangen door de vraag 'welke zorg moeten we aan iedereen bieden?', want alleen dan zal het collectieve pakket ver boven een sociaal minimumpakket blijven (Verburg & Meulen, ter, 2005, pp. 27-28).

In een poging om het concept solidariteit in te passen in de praktijk van onze moderne samenleving proberen Houtepen, ter Meulen en Widdershoven de benadering van Habermas<sup>120</sup> aan te vullen met elementen vanuit de politieke theorie over participatief en

---

<sup>118</sup> Zij expliciteren de vraag door te verwijzen naar de Amerikaanse samenleving die vanuit liberale overtuiging kiest voor een zorgstelsel dat grote verschillen in toegankelijkheid toelaat.

<sup>119</sup> Zij signaleren dat het niet denkbeeldig is dat het luxe segment mensen en middelen zal wegtrekken uit de collectieve zorg, zodat de kwaliteit van de basiszorg zal afnemen.

<sup>120</sup> Habermas' sociale theorie gaat uit van dialogische processen die gericht zijn op het bereiken van een gezamenlijke definitie van de situatie via onderhandeling met als doel het bereiken van een consensus (Widdershoven, 2007). Er blijft evenwel ruimte voor verschillen: 'It does imply a sufficient level of

actief burgerschap en vanuit zorgethiek (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, pp. 339-340)<sup>121</sup>. Ze beogen hiermee een symmetrisch discours over de verdeling van verantwoordelijkheden te promoten<sup>122</sup> en recht te doen aan de heterogene samenleving opdat specifieke noden kunnen geadresseerd worden (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 352). Een 'praktische theorie van solidariteit' moet zich volgens hen niet richten op de morele rechten en plichten van individuen, maar veeleer zoeken naar hoe men instituties moet organiseren opdat gezondheidszorg vanuit de solidariteitsgedachte kan georganiseerd worden. Dit wordt verder uitgewerkt aan de hand van twee 'theorieën' (zorgethiek en burgerschap) (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 353). Dat er een verband is tussen solidariteit, zorgethiek en (participerend) burgerschap is een interessante conclusie van deze exploratie:

This implies that solidarity is a relational concept: it is not primarily about the motivation of individuals or the outcome of distributive processes, but about the sort of intersubjective relations required to keep the fabric of modern society intact. These relations should contain an awareness of the fundamental importance of mutual care and of the commitment to continuous processes of deliberation built into them (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 359).

Hoewel de relatie tussen zorgethiek en burgerschap veelvuldig wordt besproken<sup>123</sup>, lijkt dit niet te leiden tot een verregaande toenadering tot de beide theorieën<sup>124</sup>. Vooruitlopend op *Sectie 2.1*. waarin zorgethiek wordt geïntroduceerd, citeer ik Douwe van Houten die de band tussen zorgethiek en activerend burgerschap treffend beschrijft:

Ik heb dit gezocht in de richting van een gevarieerde samenleving, waarin mensen primair worden aangesproken op hun mogelijkheden en niet op hun beperkingen. (...) De gevarieerde samenleving kan worden gezien als een utopisch vergezicht, zeker gezien de structurele uitsluiting die heden ten dage het geval is. (...) In de gevarieerde samenleving wordt uitgegaan van kwetsbare autonomie, mensen zijn op elkaar aangewezen en zorgafhankelijkheid is heel gewoon. Zoals Joan Tronto schreef: 'Iedereen kan afhankelijk zijn van zorg en iedereen kan worden aangesproken op zorg'. Het gaat dan om zorgend

---

'connectedness', mutual recognition and mutual tolerance to be able to deal reasonably with differences of interest and opinion (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 347). Critici van Habermas vinden dat hij te veel uitgaat van de bereidheid en het vermogen van alle betrokkenen om hun perspectieven uit te wisselen en af te stemmen, wat zou garanderen dat geen van de perspectieven terzijde wordt geschoven (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 351). Dit is volgens critici te abstract, m.a.w. om het te concretiseren moet men iets extra toevoegen (en dat is wat Houtepen et al. hier proberen te doen).

<sup>121</sup> Dit komt uit een eerdere publicatie uit 2001. Het uitwerken van solidariteit in termen van actief burgerschap en zorgethiek wordt niet voortgezet in de publicaties uit 2005.

<sup>122</sup> Dit als reactie tegen het 'rationalistisch en universalistisch' taalgebruik (sterk versus zwak, onafhankelijk versus behoeftig, productief versus onproductief) dat asymmetrische relaties introduceert en cultiveert.

<sup>123</sup> 'Also, the relationship between deliberative and participative theory on the one hand and care ethics on the other hand is vehemently explored. We are confident of the converging and fruitful (missing word?) of this family of communicative, deliberative and participative theories with an open eye for the crucial public and civic importance of caring practices to sustain our life-world' (Houtepen, Meulen, ter, & Widdershoven, 2001, p. 361). Dit is een interessante stelling uit 2001, waarmee zorgethiek en burgerschapstheorie tot dezelfde familie van communicatieve, deliberatieve en participatieve theorie wordt gerekend.

<sup>124</sup> Ik heb geen recentere publicaties gevonden die een verdere convergentie tussen zorgethiek en burgerschapstheorie uitwerken/nastreven.

burgerschap; een feministisch gedachtegoed dat ik ten volle onderschrijf. (...) Ik spreek over activerend burgerschap. Daarbij zijn wel degelijk morele noties in het geding, maar niet in de zin van pasklare codes. Het accent ligt op moreel beraad, waarbij per geval wordt nagegaan wat passend is. (...) Dit komt erop neer dat de gevarieerde samenleving een hoog dialogisch gehalte heeft. (Houten, van, 1999, pp. 211-212)

Dit citaat bevat heel wat aspecten van wat onder burgerschap wordt begrepen. Ik beperk me bij dezen tot deze beperkte exploratie. Immers, ook burgerschap (en *civic/civil society*) is een concept dat geen eenduidige definitie kent en het zou ons te ver leiden – buiten het blikveld van deze scriptie – om ook dit concept verder uit te werken.

Terugkijkend op de theoretische exploratie van *Sectie 1.2.* en *1.3.* kunnen we vaststellen dat er veel benaderingen zijn om te beargumenteren dat we als maatschappij moeten streven naar een ‘meer dan minimum’ zorgstelsel. De overeenkomsten tussen de diverse ‘benaderingen’ blijven vaak onzichtbaar, omdat elke benadering eigen begrippen en definities hanteert. In onderstaande tabel probeer ik dit gemeenschappelijke streven weer te geven.

‘Benadering’	Wat is het uitgangspunt voor een goede basisvoorziening voor iedereen?
Rawls/Daniels	Het principe van de gelijke kansen (door het aanreiken van <i>social primary goods</i> ): de staat is hiervoor verantwoordelijk. Waar rechtvaardigheid alleen tekort schiet, ziet Rawls een rol voor onze ‘ <i>natural duties</i> ’.
Walzer	Gezondheidszorg in de sfeer van veiligheid en welzijn, verdeling op basis van behoefte. Grote rol voor de burgers en de <i>shared understandings</i> <sup>125</sup> .
Solidariteit (ter Meulen <i>et al.</i> )	Solidariteit als rechtvaardigheid leidt tot (té) minimale voorzieningen. Het is solidariteit als verbondenheid die voor een ‘fatsoenlijke’ samenleving zorgt. Voor het vormgeven van solidariteit in de praktijk van onze moderne samenleving, doet men een beroep op burgerschapstheorie ( <i>citizenship theory</i> ) en zorgethiek.
Capabilities (Sen, Nussbaum)	Een <i>capability</i> is de mogelijkheid van een persoon om iets te doen of te zijn. Een minimale set <i>capabilities</i> is noodzakelijk om het goede leven vorm te geven.
Democratische gelijkheid (Anderson)	Een samenleving waarin iedereen kan functioneren als mens/vrije en politieke burger/deelnemer aan het productieproces. Dit kan alleen als iedereen een basisset van <i>capabilities</i> heeft.

### 1.3.c. Solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel

De solidariteit in het Nederlandse zorgstelsel wordt vormgegeven in de basispakketten van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Zorgverzekeringswet (ZvW). Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) als pakketbeheerder geeft hierover advies aan de minister van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (Zwaap, 2009).

Het CVZ doet dit aan de hand van twee vragen spelen:

<sup>125</sup> ‘A great deal depends upon the citizens, upon their ability to assert themselves across the range of goods and to defend their own sense of meaning. (...) The appropriate arrangements in our own society are those, I think, of a decentralized democratic socialism; a strong welfare state run, in part at least, by local and amateur officials’ (Walzer, 1983, p. 318)

- (i) Wat heeft de samenleving over voor het basispakket van collectief te verzekeren zorg?
- (ii) Hoe kan het beschikbare budget zo rechtvaardig en efficiënt mogelijk worden verdeeld?

### 13.c.1. Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)

De AWBZ werd ingevoerd in 1968 om niet individueel verzekerbare ziektekostenrisico's te dekken. Het is een verplichte verzekering die via inkomstenbelasting<sup>126</sup> collectief betaald wordt. Voor AWBZ zorg geldt een inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

De AWBZ vergoedt langdurige zorg voor mensen met een ernstige beperking door handicap, chronische ziekte of ouderdom. Om voor AWBZ zorg in aanmerking te komen, moet sprake zijn van een 'grondslag' (een somatische, psychogeriatrische of psychiatrische aandoening of beperking; een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap). Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) bepaalt op welke functies een verzekerde is aangewezen en in welke omvang (Zwaap, 2009). Deze functies zijn: persoonlijke verzorging (hulp bij douchen, aankleden, naar het toilet gaan), verpleging (wondverzorging, injecties), begeleiding, behandeling, verblijf in een instelling en revalidatie<sup>127</sup>. Hulp en voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning vallen niet (meer) onder de AWBZ, maar onder de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)<sup>128</sup>. De huidige AWBZ staat momenteel erg onder druk. Het kabinet heeft plannen gepresenteerd om de AWBZ 'toekomstbestendig' te maken<sup>129</sup>. Vooralsnog is het de bedoeling om revalidatie in 2013 over te hevelen naar de ZvW.

Het verplichte karakter van de AWBZ verzekering is bedoeld om (i) mensen te beschermen tegen risicogedrag en (ii) om de risico's te spreiden en *adverse selection* tegen te gaan<sup>130</sup> (Vathorst, van de, 2001, pp. 45-46).

Waar van Asperen bij de bespreking van het recht op gezondheidszorg stelde dat alleen beperking van dit recht zou leiden tot algemene aanvaarding (zie *Sectie 1.2.*), geldt ook dat solidariteit vraagt om een scherpe afbakening en een duidelijk beroep op eigen verantwoordelijkheid (Maarse, 2011, p. 177). In een visiedocument van de overheid uit 2008 wordt uitgesproken dat dit voor de AWBZ zorg beter moet gebeuren als men de solidariteit wil garanderen:

In ons land zijn we solidair met onze medeburgers die om welke reden dan ook langdurige zorg nodig hebben. Die solidariteit is op te brengen zolang het gaat om geloofwaardige en onbetwistbare vormen van zorg. (...) De huidige formulering van de aanspraken blijkt te ruim en niet altijd helder te zijn. Onvoldoende duidelijk is wie, wanneer en waar recht op

<sup>126</sup> 12.15% van het bruto-inkomen (tot € 32.127)

<sup>127</sup> <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz/vraag-en-antwoord/welke-zorg-valt-onder-de-algemene-wet-bijzondere-ziektekosten-awbz.html> (geraadpleegd op 14 juli 2011)

<sup>128</sup> Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de WMO zorgverlening.

<sup>129</sup> Ministerie van VWS: Programmabrief langdurige zorg (1 juni 2011).

<sup>130</sup> *Adverse selection* zou betekenen dat individuen met het grootste risico meedoen met de verzekering, terwijl individuen met een klein risico niet meedoen. Dit zou leiden tot zeer hoge verzekeringspremies. Alleen als iedereen verplicht meedoet, kunnen risico's gespreid worden (dit heet *risk pooling*) en kan de verzekeraar de verzekering tegen een redelijke premie aanbieden.



heeft. (...) Dit werkt calculerend gedrag in de hand (maximaliseren van aanspraken) en leidt (...) tot afwenteling op de AWBZ van verantwoordelijkheden die ook door anderen, gemeenten, onderwijsinstellingen, jeugdzorg en door de burgers zelf, gedragen kunnen worden (Maarse, 2011, p. 177).

### 1.3.c.2. Zorgverzekeringswet (ZvW)

De nieuwe zorgverzekeringwet (ingevoerd op 1 januari 2006) maakte een einde aan de duale structuur die de zorgverzekering tot dan toe kende met het naast elkaar bestaan van het ziekenfonds en de particuliere ziektekostenverzekering. In de nieuwe Zorgverzekeringswet moeten alle verzekeraars het basispakket aanbieden, waarvan het ministerie samenstelling en nominale premie vaststelt. Bij invoering was het basispakket gelijk aan het oude ziekenfondspakket. Wel kunnen verzekeraars het basispakket in verschillende vormen aanbieden en tot op zeker hoogte kunnen ze afwijken van de nominale premie via kwantumkortingen bij collectieve contracten. Voor de basisverzekering geldt een acceptatieplicht, wat niet het geval is voor de aanvullende pakketten (hier is dus wel risicoselectie toegestaan). Tussen de verzekeraars onderling geldt een systeem van risicoverevening.

Onder het oude, duale verzekeringsstelsel was het Nederlandse betalingssysteem degressief (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000, pp. 1827-1828) (zie *Sectie 2.2*<sup>131</sup>). Dat is waarschijnlijk niet veel veranderd na 2006, want nog steeds betalen de middengroepen het meest (de zorgverzekeringspremie is voor iedereen (ongeveer) gelijk, maar voor lage inkomens is er een belastingsubsidie)<sup>132</sup>.

Maarse stelt zich in zijn evaluatie van de nieuwe zorgverzekeringswet (die nadruk legt op keuzevrijheid en eigenbelang) de vraag of de balans tussen de communale en de liberale benadering van solidariteit verder in de richting van de liberale benadering is verschoven. (Maarse, 2011, p. 153). Maarse verwijst naar Sanders die ten tijde van de politieke besluitvorming over de Zorgverzekeringswet een advies schreef aan minister Hoogervorst en daarin bepleit om (Sanders, 2006, p. 9):

- (i) alleen zorg in het verzekerde pakket op te nemen die bewezen heeft werkzaam te zijn
- (ii) premiedifferentiatie in te voeren als middel om gezond gedrag en verstandig handelen te belonen
- (iii) eigen betalingen in te voeren om overconsumptie te ontmoedigen

Sanders motiveert deze meer liberale invulling van de solidariteit als volgt:

De ervaring van ziekte als uiting van het noodlot maakt daarmee plaats voor de wetenschap dat zorgconsumptie voor ongeveer de helft het gevolg is van

---

<sup>131</sup> Het betreft hier cijfers uit 1992.

Met progressiviteit van een systeem van gezondheidsfinanciering wordt gerefereerd naar de mate waarin betalingen voor gezondheidszorg toenemen of afnemen als aandeel van iemands inkomen als functie van inkomen. In geval van een progressief systeem neemt het aandeel zorgkosten toe bij toenemende inkomens. Bij een degressief systeem geven personen met een laag inkomen een groter deel van hun inkomen uit aan zorgkosten, in vergelijking tot personen met een hoger inkomen. In een proportioneel systeem is iedereen eenzelfde percentage van het inkomen kwijt aan zorgkosten. (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000, p. 1819)

<sup>132</sup> Er zijn geen nieuwe berekeningen beschikbaar sinds 1992 (gesprek met Van Doorslaer op 10 mei 2011)

gedraggerelateerde ziekten. Het doek van onwetendheid van Rawls – waar in veel normatief-ethische benaderingen zo sterk wordt gehecht – valt!<sup>133</sup> (Sanders, 2006, p. 12)

Het doek van onwetendheid valt en de overheid moet hierin zelf een actieve rol spelen. De overheid moet niet bang zijn om transparant te zijn over de omvang van de risicosolidariteit in de zorg en de factoren die deze beïnvloeden. Sterker nog: de overheid moet hierin het voortouw nemen, met monitors, onderzoek en dergelijke en zo toewerken naar een structurele maatschappelijke discussie over de grenzen aan de risicosolidariteit die niet enkel op emotie en ideologische proporties gebaseerd is. Alleen zo kunnen we voorkomen dat keuzes in de toekomst ad hoc moeten worden gemaakt als gevolg van acute budgettaire problematiek. Kortom: de overheid moet transparant zijn over de solidariteitsoverdrachten. (Sanders, 2006, p. 14)

Op de no-claim regeling na (die later werd vervangen door het verplichte eigen risico) is het advies van de RVZ niet terug te vinden in de Zorgverzekeringswet. Volgens Maarse omdat het principe van ‘eigen schuld, dikke bult’ zowel op praktische als op morele bezwaren botste (Maarse, 2011, p. 178).

Maarse is van mening dat de markthervorming toch zal bijdragen aan een meer liberale invulling van de solidariteit. Hoewel de zorgverzekering een collectieve regeling blijft, worden burgers wel verplicht om een verzekeraar en polis te kiezen die het beste bij hun situatie past<sup>134</sup>.

### **1.3.c.3. Problemen met onderscheid AWBZ en ZvW**

Het is ook mogelijk dat mensen gebruik maken van een combinatie van zorg uit de AWBZ en de Ziekenfondswet. Dat levert problemen op. Zo worden patiënten onder meer geconfronteerd met verschillende soorten eigen bijdragen. De indicatiestelling voor de zorg geschiedt voor de *care*-sector door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en voor de *cure* door de huisarts. De afstemming daartussen verloopt daardoor niet altijd soepel (RVZ, 1999). Om de overgang tussen het ene en het andere stelsel soepel te laten verlopen, zou het zeker helpen om ketenzorg verder te ontwikkelen.

### **1.3.d. Empirisch onderzoek naar solidariteit**

In Nederland zijn gelijke toegankelijkheid, rechtvaardige verdeling van middelen en solidariteit de ‘traditionele’ grondslagen van het zorgstelsel, m.a.w.:

Mensen met een identieke medische conditie hebben recht op dezelfde zorg. Andere factoren als leeftijd, geslacht, inkomen, sociaaleconomische status of etnische afkomst mogen geen rol spelen’ (Maarse, 2011, p. 206).

---

<sup>133</sup> Deze verwijzing van Sanders naar het ‘gordijn van onwetendheid’ van Rawls is erg interessant. Het gedachte-experiment van Rawls is er namelijk op gebaseerd dat mensen vanuit een totale onbekendheid met de realiteit en vanuit een sterke risico-aversie bereid zijn tot een brede solidariteit. Wanneer aan de eerste voorwaarde niet meer voldaan wordt (omdat mensen bij voorbeeld weten dat ze ongezond gedrag vermijden), is de keuze voor een alles omvattende verzekering minder vanzelfsprekend en kan de solidariteit met anderen die ‘erop los leven’ minder worden.

<sup>134</sup> Sommige verzekeraars spelen hier al handig op in en bieden pakketten aan specifieke doelgroepen, zoals studenten.

Welke criteria hebben we nog over als we concrete keuzes (zullen) moeten maken en het onmogelijk is om iedereen gelijke toegang te geven?

In empirische sociaal-wetenschappelijke analyses peilen Hansen, Arts en Muffels naar de concrete solidariteit van mensen: Is men even solidair in geval van preventieve zorg, *cure* en *care*? Op welke criteria is men bereid te discrimineren? Is er een financiële grens aan onze solidariteit? Het eerste onderzoek betreft een vignetonderzoek naar de solidariteit van de Nederlandse bevolking aan de hand van fictieve casussen (Hansen, Arts, & Muffels, 2005). Het aantal casussen is weliswaar beperkt, maar ze omvatten preventie, *cure* en *care*. De solidariteit ('het willen vergoeden van iemands kosten van behandeling of verstrekking uit de collectieve middelen van de basisverzekering') blijkt vrij groot, maar is niet onconditioneel. Men is vaak slechts bereid tot solidariteit als de betrokken patiënt een eigen bijdrage betaalt (het inkomen van de patiënt speelt daarbij een rol). Ook in geval van risicogedrag bij de patiënt of wanneer de patiënt kiest voor behandeling buiten Nederland is er verminderde solidariteit. Leeftijd heeft een negatieve impact op vergoeding, maar alleen bij dotteren bij aderverkalking en thuiszorg bij reuma. Uit deze studie komt verder geen duidelijk verschil in solidariteit naar voren tussen preventie, *cure* of *care*. De kosten van de behandeling zijn niet belangrijk. Mensen die op rechtse partijen stemmen, zijn minder solidair<sup>135</sup>. Ook in het tweede onderzoek wordt men gevraagd te kiezen uit een uitgebreid of beperkt pakket voor preventie, *cure* en *care*, maar nu wordt men meteen geconfronteerd met het effect van deze keuze op de bijdrage die men aan ziektekosten moet betalen (Hansen, Arts, & Muffels, 2005b). Slechts een klein deel van de ondervraagden kiest onvoorwaardelijk voor solidariteit, voor de meerderheid is er een financiële grens aan de solidariteit. Opvallend is dat personen die gewend zijn aan een lagere premie<sup>136</sup>, een strengere selectie maken. Mensen die zichzelf bij de risicogroepen rekenen, zijn milder. Uit deze onderzoeken blijkt dus duidelijk dat er ook in Nederland een (financiële) grens is aan de solidariteit. Opmerkelijk is alleszins dat de gemiddelde burger ruimte ziet voor premie-differentiatie, met andere woorden: inkomen, risicogedrag, ... kunnen redenen zijn om iemand meer te laten betalen.

Uit vergelijking van standpunten vanuit (medische) ethiek en opinies van beleidsmakers met de uitkomsten van het hierboven beschreven onderzoek, blijkt dat beleidsmakers en zorgprofessionals minder de neiging hebben om beperkingen aan te brengen aan de solidariteit. Dit leidt ertoe dat het beleid (van beleidsmakers) en de praktische uitvoering (door zorgprofessionals) mogelijk niet helemaal aansluit bij de solidariteitsgedachte zoals die leeft in onze hedendaagse samenleving. Dat is met name te verklaren door het feit dat beleidsmakers en zorgprofessionals de uitvoerbaarheid en aanvaardbaarheid meteen meewegen in hun oordeel over premiedifferentiatie op basis van één van bovengenoemde criteria. Dat speelt bij de gemiddelde burger die meedoet aan een enquête, uiteraard minder mee en maakt het voor hen makkelijker om te differentiëren.

---

<sup>135</sup> Dit lijkt overeen te komen met de liberale visie van solidariteit als rechtvaardigheid.

<sup>136</sup> Dat waren toen degenen die bij het ziekenfonds verzekerd waren.

Ter afsluiting van de speciale editie van *Sociale Wetenschappen* over solidariteit kijken Ter Meulen, Verburg, Offermans en Maarse naar de verschillende criteria, op basis waarvan men zou kunnen discrimineren (Meulen, ter, Verburg, Offermans, & Maarse, 2005):

- Effectiviteit van de behandeling
- Behoefte van de patiënt (denk aan: ziektelast)
- Leeftijd
- Erfelijkheid
- Leefstijl (met inbegrip van risicogedrag)
- Familienetwerk
- Eigen bijdrage en inkomen

Een verdere discussie van deze criteria zal gebeuren in *hoofdstuk 3*, omdat ze aansluit bij de Trechter van Dunning die ook op basis van criteria probeert om keuzes te maken.

## Hoofdstuk 2: Vigerende visies van zorgethici en economen

Een *discours* of vertoog is het geheel van elementen (idealen, talige uitspraken, metaforen, symbolen, modellen) waarmee een bepaalde groep de werkelijkheid structureert en daarmee impliciet vastlegt wat zij voor moraliteit en waarheid houdt<sup>137</sup>. Volgens Grit en Dolfsma (Grit & Dolfsma, 2002) zijn er vier discoursen die het denken over zorg in Nederland hebben gevormd: het economische, het politieke, het medisch-professionele en het zorgdiscours. Elk discours geeft een verschillend beeld van wat goede zorg inhoudt, wat de rol en positie van de patiënt is en wie de verantwoordelijkheid/regie heeft in zorgorganisaties, zoals samengevat in deze tabel:

	1900s	1950s	1970s	1980s
<u>Discours</u>	zorg	medisch	politiek	economisch
<u>Goede zorg</u>	welwillendheid	professionele attitude	burgerschap	consumenten keuze
<u>Kennis</u>	waarden	medisch	maatschapp. betrekkingen	management info
<u>Domein</u>	gemeenschap	professie	staat	markt
<u>Sturing</u>	morele autoriteiten	artsen	politici	managers
<u>Verbetering</u>	betrokkenheid	EBM innovatie	participatie	geld competitie

(Grit & Dolfsma, 2002, p. 390)

Door de voortdurende toename aan zorguitgaven, waar de staat maar weinig invloed op kon/kan uitoefenen, is de druk toegenomen om de zorgsector efficiënter en goedkoper te maken. Dit heeft sinds de jaren '80 van de vorige eeuw geleid tot een onmiskenbare 'economisering' van de zorg met de introductie van marktwerking, business modellen/methodieken uit de industrie en een sturende rol voor de manager in de zorgorganisaties: het economische discours is dominant geworden in de zorgsector. De commissie Dekker (1987) hoopte door gereguleerde concurrentie toe te laten in de zorgmarkt te komen tot betere kwaliteit, lagere prijzen, minder bureaucratie en meer transparantie, maar het lijkt soms wel of het tegendeel bereikt is (Grit & Dolfsma, 2002, p. 395). Dat heeft het geloof in de zegeningen van marktwerking enigszins aan het wankelen gebracht. Het economische discours is daarmee niet meteen van de baan, omdat veel veranderingen onomkeerbaar zijn. Wel staat de absolute dominantie van het economische discours ter discussie, zodat er ruimte komt voor een andere krachtsverhouding (Grit & Dolfsma, 2002, p. 396).

Het zorgdiscours wordt bij Grit en Dolfsma niet eenduidig gedefinieerd. In eerste instantie wordt het omschreven als de verantwoordelijkheid van welwillende mensen om goede zorg

<sup>137</sup> Deze definitie van 'discours' heb ik geformuleerd op basis van de definities uit Wikipedia en uit (Grit & Dolfsma, 2002).

te bieden vanuit een visie op gemeenschap (Grit & Dolfsma, 2002, p. 387). Echter, verderop wordt het zorgdiscours prominent geplaatst in het begin van de 20<sup>ste</sup> eeuw met verwijzing naar de werken van caritas (veelal door religieuze instellingen) (Grit & Dolfsma, 2002, p. 389). Die eerste beschrijving, mede door verwijzing naar Tronto, gaat over het zorgethische discours, terwijl de tweede beschrijving het traditionele caritas-discours betreft. Tussen beide is echter een fundamenteel verschil. Het zorgethische discours is namelijk pas begin jaren '90 van de 20<sup>ste</sup> eeuw ontstaan vanuit een feministische, politieke beweging. Zorgethiek heeft zowel een sociale als een politieke insteek met nadruk op het relationele aspect, de menselijke kwetsbaarheid en de asymmetrische afhankelijkheid in (zorg)relaties (Heijst, van, 2008, p. 7). In feite is het zorgethische discours dus een hybride versie, waar naast het traditionele zorgdiscours (caritas) ook duidelijk elementen van het politieke discours zitten.

## 2.1. Zorgethische visie

Na de inleiding aan het begin van dit hoofdstuk over de verschillende discoursen en hun invloed op het denken en handelen van mensen, wil ik opnieuw benadrukken dat zorgethiek een hybride vorm is van het traditionele zorgdiscours (caritas) en het politieke discours. Het hybride karakter van zorgethiek maakt het moeilijk om er een precieze definitie van te geven. Dit wordt verder gecompliceerd, omdat 'de uitwerking van zorgethiek als theorie inmiddels vele gedaanten heeft gekregen' (Verkerk M. , 2009, p. 177).

Bij de vraag 'Uit welke ethische of politieke filosofie/theorie putten zorgethici?' kom ik eigenlijk meteen tot de vraag, die ook Marian Verkerk zich openlijk stelt: 'of zorgethiek als een eigenstandige en onderscheiden morele theorie over goed en kwaad moet worden gezien' (Verkerk M. , 2009, p. 178). Ik sluit me graag aan bij de 'oplossing' van Verkerk die ervoor kiest om zorgethiek als een moreel perspectief of oriëntatie te benoemen (Verkerk M. , 2009, p. 179). Of zoals van Heijst het treffend samenvat:

Verkerk noemt zorgethiek een moreel perspectief dat focust op de mate waarin mensen zorgzaam op elkaar betrokken zijn, ter onderscheiding van de liberale benadering die focust op ongewenste inmenging die middels rechten geregeld moet worden (Heijst, van, 2005, p. 37).

Marian Verkerk baseert haar overweging op publicaties van Little (Little, 1998b) en Veatch (Veatch, 1998) uit een speciale editie van *Journal of Medicine and Philosophy* uit 1998 over *Care Ethics* dat ingeleid wordt door Little met een artikel dat de veelzeggende titel *The Chaos of Care and Care Theory* draagt (Little, 1998a). Little verwoordt in de inleiding de bezwaren die er tegen *care ethics* als basis voor een 'nieuwe' theorie worden ingebracht:

- (i) *Care ethics* is te vaag en te eng om als morele leidraad te dienen.
- (ii) Het appèl om zorgzaam te zijn is weliswaar waardevol, maar niet nieuw of revolutionair.
- (iii) Weerstand vanuit feministische hoek om zorg als vrouwelijke 'kwaliteit' te benadrukken.

Little is zelf van mening dat er in 1988 nog slechts sprake kan zijn van een 'zorg oriëntatie' (*care orientation*), omdat – en daarbij baseert ze zich op Gilligan – de theorie<sup>138</sup> nog niet volledig ontwikkeld is (Little, 1998b, p. 204). Veatch stelt vast dat het nieuwe van zorgethiek zit in de centrale rol die aan relaties wordt gegeven, wat overigens ook door Little werd genoemd (Little, 1998b, pp. 205-206)<sup>139</sup>:

A major theme of the care literature is that care is centrally associated with relationships. (...) Care theory, especially that related to feminist ethical theory, approaches ethics by characterizing relations, something previously absent from ethical theory. (...) Treating relationships as having normative content has the potential of creating a new major sub-field of ethical theory. (Veatch, 1998, pp. 220-221)

Om de kern van zorgethiek te begrijpen is het cruciaal om stil te staan bij het feit dat deze ethische discipline 'is voortgekomen uit het denken over de wijze waarop mensen hun moreel oordeel vormen'<sup>140</sup>. Carol Gilligan stelde vast dat vrouwen structureel lagere scores haalden in de ontwikkelingspsychologische test van Kohlberg waarmee hij hun morele maturiteit bepaalde. In haar baanbrekende boek *In a Different Voice* (1982) verklaarde zij dit als het gevolg van totaal verschillende oriëntaties van mannen en vrouwen bij het maken van morele beslissingen:

a "justice perspective," which matched well the psychological profile of Kohlberg's highest stage of moral maturity, and a "care perspective," which carries historical associations with women and the domestic realm. (Little, 1998b).

Annelies van Heijst geeft een goede samenvatting van deze beide perspectieven:

Zorgethiek is een kritiek op de *ethics of justice*-benadering. (...) Terwijl de *ethics of justice* draait om recht, rede en algemene objectiviteit, steunt de *ethics of care* op relatie, betrokkenheid en situaties in hun bijzonderheid. (Prij & Jansen, 2005, p. 224).

Gilligan benadrukte overigens dat er behoefte is aan een morele theorie die de sterke kanten en inzichten van beide oriëntaties combineert.

Moral maturity then presumably entails an ability to see in at least two ways and to speak at least two languages (Little, 1998b, p. 202).

---

<sup>138</sup> Little definieert een 'theorie' als een set stellingen of principes waarin men gelooft (Little, 1998b, p. 195). Met deze principes kan men dan feiten of situaties verklaren. Oriëntaties zijn nog niet zo strak omkaderd. Dat men kan balanceren tussen oriëntaties, vind ik aannemelijker, dan het balanceren tussen theorieën (het lijkt me erg nuttig om te balanceren tussen de *care* en de *justice* oriëntatie).

De vraag is echter of het überhaupt belangrijk is om tussen theorie en oriëntatie een strak onderscheid te maken. Ik denk van niet, maar ben persoonlijk van mening dat het wezenlijke van zorgethiek (de ruimte voor persoonlijke en contextgevoelige invulling) meer tot zijn recht komt in een zorgethische oriëntatie/perspectief dan in een zorgethische theorie (dat suggereert voor mij te veel de strakheid van principes, waar zorgethiek juist afstand van wilde doen).

Sommigen gaan in elk geval aan deze discussie voorbij en plaatsen zorgethiek op één lijn met andere theorieën: Veatch refereert naar Ruth Groenhout die *care theory*<sup>138</sup> 'ook plaatst naast utilitaire en liberale theorieën als zou het daar een alternatief voor zijn' (Veatch, 1998, p. 214).

<sup>139</sup> Voor mij is het benadrukken van relaties tot anderen niet echt nieuw: dat is wat zorgethiek deelt met het communitarisme. Wat mijns inziens wel nieuw is, is de specifieke invulling van de intermenselijke relatie met nadruk op wederzijdse zorg en afhankelijkheid.

<sup>140</sup> B. VAN DE LOOSDRECHT, <http://studentenweb.uvh.nl/Media/download/6635/TUSSENTIJD%2013.pdf> , geraadpleegd op 11 mei 2011

Deze korte verwijzing naar de historische wortels van zorgethiek toont dat zorgethiek niet is ontstaan in of voor de gezondheidszorg, en evenmin dat het een speciale ethiek voor verpleegkundigen en verzorgenden zou zijn (Heijst, van, 2008, pp. 36-37). Hoewel niet ontstaan in de gezondheidszorg, is zorgethiek duidelijk wel een aanvulling op de hedendaagse medische ethiek (die ontstaan is in de '60-er en '70-er jaren van de vorige eeuw). Tot de jaren '60 van vorige eeuw was medische ethiek onproblematisch. Het referentiepunt was de eed van Hippocrates die nadruk legt op de deugdzame houding van de arts, die het belang van de patiënt vooropstelt en geheimhouding garandeert. Medische ethiek als beroepsethiek betekende dat het vooral een zaak was van beroepsbeoefenaars (Have, ten, Meulen, ter, & Leeuwen, van, 2009, p. 34). In 1969 pleit van den Berg in zijn boek *Medische macht en medisch ethiek* voor een nieuwe medische ethiek die gebaseerd is op menswaardigheid van het leven vanuit het gezichtspunt van de patiënt. Volgens van den Berg moet de medische macht grenzen erkennen en toegeven dat het soms beter is om niet in te grijpen. Het is aan de patiënt om te bepalen of verder medisch handelen gewenst is (in het licht van de waarden die hij belangrijk vindt). In 1969 verschijnt ook het boek *Voorlopige diagnose. Inleiding in een medische ethiek* van Sporken (Have, ten, Meulen, ter, & Leeuwen, van, 2009, pp. 37-38). Sporken pleit voor dynamiek in de medische ethiek, hij bekritiseert de gangbare ethiek die poogt concrete normen en regels af te leiden uit vaste uitgangspunten. Voor Sporken is iedere situatie uniek<sup>141</sup>. De arts-patiëntrelatie moet als uitgangspunt genomen worden en de problemen moeten benaderd worden vanuit het perspectief en de levensfase van de patiënt.

Het ontstaan van deze nieuwe, patiëntgeoriënteerde medische ethiek hangt samen met ontwikkelingen in de geneeskunde zelf (met name de sterk toegenomen technische mogelijkheden), maar ook met veranderingen in de samenleving (secularisatie, groeiend belang van economische overwegingen, mondigheid van burgers) (Have, ten, Meulen, ter, & Leeuwen, van, 2009, pp. 40-42). Om recht te doen aan deze dubbele schaalvergroting (meer actoren én een breder focusgebied) stelt Sporken voor ook de naam te verbreden naar de *ethiek van de gezondheidszorg*. Ondanks de nieuwe naam blijft de kern van deze vorm van ethiek de hulpvraag van een patiënt aan een arts, met nadruk op een medische benadering van het probleem. Wel kunnen we in het grotere toepassingsdomein duidelijk drie verschillende niveaus onderscheiden (Have, ten, Meulen, ter, & Leeuwen, van, 2009, pp. 43-44):

- micro-niveau: de arts-patiëntrelatie
- meso-niveau: organisatorische aspecten (binnen b.v. zorginstellingen)
- macro-niveau: het totaal van zorgsystemen (politiek, wet- en regelgeving)

Waar de meeste problemen uit de traditionele beroepsethiek vallen onder het micro-niveau, betreft meso- en macro-niveau grotendeels nieuwe thema's die te maken hebben met wet- en regelgeving (wachtlijsten, budgettering, wetenschappelijk onderzoek bij patiënten).

---

<sup>141</sup> Sporken denkt al sterk in de richting van zorgethiek.



Belangrijk voor deze nieuwe vorm van medische ethiek zijn de vier (conflicterende) principes die Beauchamp en Childress presenteren als basis voor het medische handelen (Widdershoven, 2007, p. 20):

1. Weldoen
  2. Niet schaden
  3. Respect voor autonomie
  4. Rechtvaardigheid<sup>143</sup>
- Beide principes hebben wortels in de Hippocratische traditie*
- Dit principe komt uit de verlichtingstraditie: 'een mens moet zelf kunnen beslissen over zijn leven'<sup>142</sup>*
- Dit principe is nieuw en hangt samen met de vraag 'wat te doen met verdeling van schaarse middelen?'*

Widdershoven karakteriseert de medische ethiek die gebruik maakt van de principebenadering, als een regelethiek (Widdershoven, 2007, pp. 134-135), omdat er veel belang wordt gehecht aan algemene regels. Op die manier worden ethische principes vastgelegd in juridische regelgeving (rechten en plichten) en wordt de arts-patiëntrelatie een contract, wat aangeeft dat deze nieuwe medische ethiek dus ook een vorm is van *justice ethics*. Opnieuw biedt *care ethics* een noodzakelijke aanvulling door een relationele invulling te geven aan het autonomiebegrip, e.g. (Widdershoven, 2007, pp. 39-40).

Zorgethiek is naast normatieve ethiek ook politieke ethiek. Dit zien we terug in de twee 'basis-oriëntaties'<sup>144</sup>. Enerzijds, is zorgethiek gebaseerd op het besef dat het menselijke bestaan gekenmerkt wordt door afhankelijkheid, kwetsbaarheid en interdependentie (dé drie centrale gegevens van zorgethiek) (Verkerk M. , 2009, p. 177). Anderzijds, wil zorgethiek 'zorg' verbreden tot de complexe praktijk met vele betrokkenen, waarbij ook machtsrelaties en respectievelijke verantwoordelijkheden bevraagd worden (Verkerk M. , 2009, pp. 181-182). Voor de ontwikkeling van zorgethiek als politieke ethiek is de politicologe Joan Tronto van groot belang (geweest):

An ethic of care remains incomplete without a political theory of care (Tronto J. , 1993, p. 155).

Voor Tronto is 'zorg'<sup>145</sup> een breed begrip en gaat het in de zorg meer dan om de relatie tussen twee mensen:

'Care is both a practice and a disposition' (Tronto J. , 1993, p. 104)<sup>146</sup>.

---

<sup>142</sup> Het mensbeeld dat hiermee samengaat, stamt uit de Verlichting: de ideale mens is rationeel, gezond en onafhankelijk.

<sup>143</sup> Het is een interessante vaststelling dat dit 'nieuwe' 4<sup>de</sup> principe van de medische ethiek het onderwerp van deze scriptie betreft.

<sup>144</sup> Ik gebruik hier bewust het woord 'basis-oriëntaties' in plaats van 'grond-beginselen'. Zoals ook in een eerdere voetnoot aangegeven, is mijn persoonlijke mening dat het wezenlijke van zorgethiek zich niet verhoudt tot het formuleren van al te strakke principes.

<sup>145</sup> Tronto beschrijft zorg 'als die typische menselijke activiteit die alles insluit wat we doen om onze "wereld" te handhaven, voort te laten duren en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven' (Verkerk M. , 2009)

<sup>146</sup> In die praktijk onderscheidt Tronto vier fasen: *caring about* (zich zorgen maken om), *taking care of* (zorg op zich nemen), *care giving* (zorg verlenen) en *care receiving* (zorg/feedback ontvangen), corresponderend met vier deugden: aandacht (responsiveness), verantwoordelijkheid (responsibility), competentie (competence) en responsiviteit (responsiveness). Het gaat hier niet om een fasering in de tijd (Nistelrooy, van, 2008, p. 57).

In haar werk richt zij zich vooral op de zorgpraktijken:

Tronto: Ik ben niet tegen compassie, maar vind structuren van macht belangrijker (Leget & Verhoeven, 2007)<sup>147</sup>.

Tronto wil afstappen van het romantiseren van zorg en van het bestendigen van sociale machtsverschillen (Heijst, van, 2005, p. 73). Tronto benadrukt dan ook het belang van de politieke inbedding van zorgethiek:

Here is a further paradox<sup>148</sup>: In order to take morality seriously, we need to stop thinking about it as only morality. Because I hope to take moral arguments more seriously, I submit that we have to understand them in a *political* context. (Tronto J. , 1993, p. 3).

Toch ziet ze een 'morele grens' ('*moral boundary*') tussen moraliteit en politiek, die ze probeert te overbruggen door 'zorg' te zien als morele waarde én als basis voor de politieke realisatie van een goede samenleving (Tronto J. , 1993, p. 9).

Indeed, I will further suggest that the practice of care describes the qualities necessary for democratic citizens to live together well in a pluralistic society, and that only in a just, pluralistic, democratic society can care flourish (Tronto J. , 1993, pp. 161-162).

Volgens Tronto zou een zorgethisch perspectief ertoe leiden dat het bevorderen van gelijkheid op de politieke agenda zou komen (Tronto J. , 1993, pp. 164-165) en dat bestaande ongelijkheden zichtbaar zouden worden (Tronto J. , 1993, pp. 172-173). Tronto signaleert dat er in de Amerikaanse samenleving grote verschillen zijn in rijkdom en macht. Door met een zorgethische bril te kijken, worden 'politieke' ongelijkheden makkelijk zichtbaar.

Those who can pay for more care often receive it, regardless of any assessment of need. As a result, inequalities in the distribution of care, creating a class of "care demanders", has been a result of the unequal distribution of wealth in the US (Tronto J. , 1993, p. 173).

Tronto is zich ervan bewust dat de analyse van politieke problemen, niet meteen tot oplossingen leidt, maar toch gelooft ze erin dat 'zorg' als politiek concept een basis en een strategie kan geven voor politieke verandering die aanstuurt op het opnemen van diegenen die nu niet of onvoldoende mee (kunnen) doen. Dat dit een nieuw sociaal concept inhoudt, dat niet rijmt met de huidige Amerikaanse, kapitalistische maatschappij, formuleert Tronto als volgt:

Care is not simply a new cast for old models of socialism, though it is probably ultimately anti-capitalistic because it posits meeting needs for care, rather than the pursuit of profit, as the highest social goal. (Tronto J. , 1993, p. 175)

---

<sup>147</sup> 'Vandaar dat ik me in *Moral Boundaries* heb gericht op zorg als praktijk, en niet als houding of intentie', citaat van Joan Tronto in (Leget & Verhoeven, 2007)

<sup>148</sup> Tronto lijkt te beseffen dat er iets paradoxaals zit in deze redenering ('I am mindful that we usually assume moral arguments will be corrupted by association with politics', (Tronto J. , 1993, p. 3)), maar argumenteert dat in principe politiek en moraliteit geen vreemde begrippen zijn: 'In fact, morality and politics are deeply intertwined in Western life. Aristotle described political association as the way in which societies created the capacities for ethical practices and modes of existence. (...) While few thinkers in a contemporary liberal society would defend the kind of close fit between politics and morality that Aristotle described, neither is the notion that political life shapes moral views and practices completely foreign to contemporary political discourse.' (Tronto J. , 1993, pp. 6-7).

In zorgethiek is praten over de verdeling van zorg en de noodzaak om keuzes te maken, geen natuurlijk thema. Zorgethici zijn gewend om te focussen op 'goede zorg'. In haar reactie op de commissie Dunning (zie *hoofdstuk 3*) benadrukt Tronto:

Hoewel de distributie van zorg een zeer belangrijke morele kwestie is in het zorgdebat, zijn er meer kwesties die in een zorgdebat aan de orde moeten komen; zorgverlening is meer dan alleen de distributie van een basisvoorziening (Tronto J. , 1997, pp. 24-25).

In *Moral boundaries* erkent Tronto overigens wel dat het onmogelijk zal zijn om aan alle behoefte te voldoen<sup>149</sup>:

In meeting some needs, other needs will inevitably go unmet (Tronto J. , 1993, p. 138)

Tronto ziet de behoefte aan een *theory of justice* om verschil te maken tussen meer en minder urgente behoeften, maar tegelijkertijd geeft ze aan dat bestaande theorieën waarschijnlijk niet voldoen. Ze ziet de problemen bij het vaststellen van behoeftes. Zo noemt ze onder andere het gevaar van het praten en denken in termen van 'behoefte als gebruiksartikelen (*commodities*)' (Tronto J. , 1993, pp. 137-138). De benadering van Nussbaum om behoeften in termen van *capabilities* te formuleren, vindt Tronto veelbelovend, omdat Nussbaum benadrukt dat mensen behoefte hebben aan de hulp van anderen bij het ontwikkelen van hun capaciteiten en dat alle mensen in staat moeten zijn om hun capaciteiten te ontwikkelen:

Putting Nussbaum's and Sen's insights in the context of a care ethic provides a vocabulary and framework within which to make judgments about needs (Tronto J. , 1993, p. 140).

Tot een concrete zorgethische uitwerking van behoefte vanuit het *capabilities* concept van Sen en Nussbaum gaat Tronto jammer genoeg niet over<sup>150</sup>.

Tronto's conclusie lijkt te zijn dat de sterkte van zorgethiek niet ligt in het maken van concrete beleidskeuzes in de zorg (Tronto J. , 1997, p. 25):

Het is duidelijk dat ik de voorkeur geef aan het zorgperspectief, hoewel ik me realiseer dat daar bedenkingen tegen zijn. De rijk gestructureerde complexiteit van zorg biedt ons te veel om te beschouwen, te veel om in overweging te nemen, waardoor het onmogelijk is om het soort beslissingen te nemen dat op dit moment over zorg moet worden genomen, hoe tragisch dat ook is. Ik heb in dit artikel slechts een utopisch alternatief geboden, dat geen directe oplossing biedt voor het grote probleem dat voor ons ligt (Tronto J. , 1997, p. 25).

Tronto benadrukt de morele complexiteit van zorg en zorgverlening en het feit dat het zorgethische perspectief aanspoort om in een brede context over zorgvragen na te denken. Zij ziet een rol voor zorgethiek in het aandacht vragen voor een breder maatschappelijk welzijn:

Vanuit het perspectief van een ethiek van zorg zal de aandacht bijvoorbeeld eerder worden gericht op de verhouding tussen gezondheid en de sociale en fysieke omgeving

---

<sup>149</sup> Tronto erkent hiermee het probleem van schaarste.

<sup>150</sup> Bij mijn weten heeft ze dat ook niet uitgewerkt in latere publicaties. Dat is jammer, met name omdat Nussbaum later een lijst met *capabilities* heeft gepubliceerd. (zie Sectie 1.2.g.)

waarin mensen leven. Te vaak worden andersoortige problemen van mensen tot gezondheidsproblemen. De geavanceerde industriële samenlevingen realiseren zich echter nog maar nauwelijks dat sommige vormen van slechte gezondheid die in onze samenleving nadrukkelijk naar voren komen, het gevolg zijn van andere dan gezondheidsproblemen (Tronto J. , 1997, p. 26).

Ter conclusie, is het mijns inziens van het grootste belang dat het zorgethische gedachtegoed breed in de samenleving uitgedragen wordt zodat zorgethiek een 'vanzelfsprekende' aanvulling gaat vormen op de rechtvaardigheidsethiek en dat

The relationship between justice and care can be a relationship of compatibility rather than hostility (Tronto J. , 1993, p. 167).

Zorgethiek heeft zich al bewezen in de praktijk van de gezondheidszorg, waar het de medische ethiek die de nadruk legt op autonomie van de patiënt (vanuit de principebenadering) aanvult en ruimte geeft aan het levensverhaal van de patiënt dat zich altijd afspeelt in relatie tot (dierbare) anderen.

Zorgethiek moet mijns inziens dan ook benadrukken dat het bestaande theorieën aanvult en niet (noodzakelijk) vervangt. Voor het 'oplossen' van bepaalde problemen<sup>151</sup> zijn vaak andere disciplines nodig. De rol voor zorgethiek zie ik persoonlijk in het streven naar een ander mens- en wereldbeeld in onze samenleving, m.a.w. naar een paradigmaverschuiving met als ideaal een wereld waarin we zorgzaam betrokken zijn met elkaar.

---

<sup>151</sup> Tronto noemt concrete keuzes in de zorg; ter Meulen noemt medisch-ethische problemen (gesprek met Ruud ter Meulen op 22 juli 2011).

## 2.2. Economische visie

Voor ik wil inzoomen op de economische visie op de verdeling van zorg, wil ik terugkijken naar de definities van 'economisering' (Grit & Dolfsma, 2002, pp. 386, 391) en 'economisch discours' (Grit & Dolfsma, 2002, p. 389). 'Economisering' wordt gedefinieerd als 'de opmars van het economische discours' en daarmee samenhangend het toenemende gebruik van economische metaforen als competitie, ondernemerschap, consumenten, om er maar enkele te noemen. Onder het economische discours benoemen ze 'de autonomie van de zorgconsument', 'het gebruik van management ideeën en technieken', 'het idealiseren van de markt: zorgorganisaties moeten draaien volgens dezelfde principes als private bedrijven', 'het gebruik van financiële prikkels, output standaarden en efficiëntie-eisen om de zorg te verbeteren' en 'sturing door managers'.

Dat 'economisering' een verzamelterm is voor een aantal ontwikkelingen wordt ook erkend in het RVZ rapport 'Signalering ethiek en gezondheid 2004'<sup>152</sup>:

Analyse van de verschillende betekenissen van de term wijst grofweg in twee richtingen. Enerzijds is van economisering sprake wanneer initiatieven worden genomen om marktwerking en een bedrijfsmatiger aanpak te stimuleren of zorg met winstoogmerk toe te laten. Economisering betekent dan vooral commercialisering van zorg en houdt ook een andere werk- en denktrant in. Anderzijds kan de term ook verwijzen naar financiële maatregelen, zoals de onlangs voorgestelde no-claimregeling, vanuit het oogpunt van kostenbeheersing. Economisering betekent dan economisch verantwoord omgaan met de gezondheidszorg.

Of in de bij het RVZ rapport horende achtergrondstudie<sup>153</sup>:

De trend naar marktwerking, privatisering en het toelaten van winstoogmerk in de zorg noemen we met een verzamelterm de economisering van de gezondheidszorg.

Ook Marian Verkerk associeert 'economisering' met een verzameling ontwikkelingen:

Private klinieken voor specifieke behandelingen, bedrijvenpoli's, meer concurrentie tussen zorgaanbieders, een marktgericht zorgverzekeringsstelsel: de economisering heeft zijn intrede gedaan in de gezondheidszorg. (Verkerk M., 2005)

Ik ben het niet helemaal eens met bovenstaande definities, omdat ze mijns inziens bedrijfskunde en economie op één hoop gooien en daarmee een ongenueanceerd beeld geven. In deze interpretaties is 'economisering' als het ware een verzamelterm van alles wat via het bedrijfsleven en de markt in de zorgsector was geïntroduceerd. Dit maakt discussie over 'economisering' zonder meer onduidelijk en hierdoor kan de neiging ontstaan bij tegenstanders om zonder verdere nuancering 'economisering van de zorg' af te wijzen. Getriggerd door het feit dat hoogleraar gezondheidseconomie Van Doorslaer de term 'economisering van de gezondheidszorg' niet (her)kende en eerder wilde spreken van een

---

<sup>152</sup> <http://www.ceg.nl/cgi-bin/cega.pl?id=32&left=2> : Signalering 7: Economisering van zorg en beroepsethiek'

<sup>153</sup> [http://www.ceg.nl/data/download/economisering\\_deel\\_III.pdf](http://www.ceg.nl/data/download/economisering_deel_III.pdf) : E.J.Th. van Hout en K. Putters: De waarde van de norm. Effecten van economisering op het handelen van artsen en managers in de ziekenhuiszorg.

verzaking in de gezondheidszorg<sup>154</sup>, ben ik nog verder in de literatuur gaan zoeken naar de stem van de econoom in dezen. Opmerkelijk is het dan ook om vast te stellen dat economen de term economisering zelf niet lijken te gebruiken en ook met de term 'marktwerking' genuanceerder omspringen. Ter illustratie:

De econoom Sweder van Wijnbergen formuleert het als volgt:

De meeste economen zullen dan ook sympathie hebben voor de pogingen van Hoogervorst om via gedoseerde marktwerking de efficiëntie in de zorg te vergroten. Maar vanaf daar lopen de wegen uiteen. Politici kijken de laatste jaren anders tegen marktwerking aan dan economen. Voor een politicus gaat het om kostenbesparing; als marktwerking de kosten verlaagt, OK. Zoniet? Dan komen aanbodssturing en budgettering weer terug. Alleen tegen die achtergrond is het te begrijpen dat de politiek geen enkele aandacht besteedt aan wat er nodig is om een efficiënte markt tot stand te brengen in een prima facie moeilijke sector en domweg doorzeilt in het blinde maar puur ideologische geloof dat marktwerking lagere kosten betekent. Die stelling is in geen tekstboek te vinden. Een econoom verwacht van een efficiënte markt wel lagere kosten per geleverde eenheid zorg maar niet noodzakelijkerwijs lagere totale kosten (Wijnbergen, van, 2005, pp. 60-61).

De economen van de Ven et al. gebruiken bij hun evaluatie van de nieuwe zorgverzekeringwet welbewust de terminologie 'gereguleerde concurrentie' in plaats van 'gereguleerde marktwerking' (Ven, van de & et al., 2009, p. 30).

De hoogleraar economie Koopmans stelt de vraag 'Economisering, wat is dat eigenlijk?', wanneer hij dit begrip als titel voor een lezing krijgt aangereikt (Koopmans, 2006, pp. 7-8). Hij stelt dat dit begrip vermoedelijk is ontleend aan het Engelse *to economize* (bezuinigen). Volgens Koopmans wil de overheid niet zozeer bezuinigen, maar veeleer de groei aan uitgaven afremmen<sup>155</sup>. Hij presenteert ook een andere, mogelijke interpretatie van het begrip economiseren, namelijk 'dat de economie als wetenschap zich is gaan bemoeien met de gezondheidszorg', met als gevolg dat de beleidsmakers nu het economische jargon gebruiken. De economische benadering

dwingt – omdat de middelen schaars zijn – keuzes onder ogen te zien. probeert een bijdrage te leveren aan het nemen van rationele keuzebeslissingen; en helpt om met de beperkte beschikbare middelen een maximaal nut te genereren.

---

<sup>154</sup> Gesprek gehouden op 10 mei 2011

<sup>155</sup> Koopmans geeft een interessant betoog over waarom het macro-economisch gezien noodzakelijk is om de collectieve uitgaven te beperken: als men die kostenstijging zou vertalen in hogere bruto lonen dan leidt dat tot hogere loonkosten, verlies van concurrentiekracht op de internationale markt, slecht renderende bedrijven en oplopende werkloosheid. Ook benoemt hij het probleem van de differentiële productiviteitsontwikkeling (beter bekend als de ziekte van Baumol). In de industrie worden hogere lonen gecompenseerd door hogere productie (dankzij technologische vooruitgang). Echter, bij veel zorghandelingen (zoals bij voorbeeld het wassen van een patiënt) is weinig productieverhoging te realiseren, met als gevolg dat de zorgverlening in verhouding tot de industrie steeds duurder wordt. Dankzij medische ontwikkelingen blijkt het door Baumol geschetste beeld te pessimistisch (Koopmans, 2006).

Tenslotte, zijn er ook niet-economen die worstelen met de gebruikte terminologie. De socioloog en politicoloog Hans Maarse evalueert de *Markthervorming in de zorg* (Maarse, 2011). Ook hij worstelt met de terminologie, zoals blijkt uit:

Op de term markthervorming valt overigens wel het een en ander af te dingen. Markthervorming en ook marktwerking blijken namelijk 'wiebelige' begrippen die iedereen op zijn eigen manier lijkt in te vullen. Aan welke voorwaarden moet zijn voldaan om de term markthervorming te rechtvaardigen? (...) In hoeverre is er eigenlijk sprake van marktwerking in de zorg? Wellicht verdienen alternatieve termen als marktgerichte of marktgeoriënteerde hervorming daarom de voorkeur. In deze studie zullen we echter korthedshalve over markthervorming respectievelijk marktwerking spreken. (Maarse, 2011, pp. 12-13)

Interessant is overigens ook dat Maarse vanuit de vaststelling dat de politiek-ideologische discussie rondom de marktwerking sterk contrasterende standpunten kent, afziet van een normatieve evaluatie, maar kiest voor een 'descriptief-ethische analyse'.

Ik wil in deze scriptie de term 'economisering' dan ook primair ontdoen van de bedrijfskundige aspecten (management-technieken en -sturing)<sup>156</sup> en me - gebaseerd op de primaire scope van het vakgebied economie - beperken tot:

- (1) het door de overheid (zeer) beperkt toelaten van marktwerking
- (2) het stimuleren van efficiëntie door het invoeren van prikkels
- (3) het omgaan met schaarste en het maken van keuzes in de zorg.

Dit laatste punt wordt overigens niet expliciet genoemd door Grit en Dolfsma, terwijl het daar bij economie met name om draait. Economie is bij uitstek de (sociale) wetenschap die helpt bij het maken van keuzes.

Economen spreken van schaarste wanneer de middelen niet toereikend zijn om alle wenselijk geachte doeleinden te bereiken (...) Wat ook de oorzaak is, schaarste brengt altijd keuzeproblemen met zich mee (Musschenga, 1988, p. 113).

Dit betekent dan concreet: wat doe je als het zorgbudget niet toereikend is om alle zorgvragen te vergoeden?

Het eerste punt, 'marktwerking', is bijzonder interessant. Immers, zodra je over zorg als 'markt' gaat denken/praten, wordt een zieke een consument of klant (Mol, 2006), de zorggever (b.v. arts) een ondernemer en de zorgrelatie een contract (Verkerk M., 2005). Dat de invloed van het markt-discours verder reikt dan alleen retoriek, maar ook effectief invloed heeft op het gedrag van de betrokken partijen, wordt expliciet gemaakt door Tonkens die vaststelt dat marktwerking het slechtste oproept in professionals én

---

<sup>156</sup> Bedrijfskunde heeft mijns inziens een grotere, negatieve impact op de zorgsector. Ik ben het in grote lijnen eens met Mathieu Weggeman (Prij & Jansen, 2005) en Ad Verbrugge (Verbrugge, 2005) die de teloorgang van de Rijnlandse werkcultuur (met zijn nadruk op vakdeskundigheid) en de invasie van de MBA-er als manager signaleren, wat afbreuk doet aan de bezieling en beroepseer van de *professional*. Dit onderwerp valt echter buiten de scope van deze scriptie en zal hier niet verder behandeld worden.

patiënten<sup>157</sup>: medische professionals zien kansen om hun inkomsten te verhogen door berekenend te werk te gaan en patiënten eisen zo veel mogelijk zorg voor zich op zonder te kijken naar de maatschappelijke implicatie. Deze observatie sluit aan bij een ander belangrijk thema waar economen mee werken: '*moral hazard/adverse selection*'. Economen gaan uit van het gegeven dat mensen reageren op prikkels (*incentives*)<sup>158</sup>. Vele econometrische studies kijken naar het causale effect van prikkels op het menselijke gedrag. Een econoom houdt hier rekening mee bij het ontwerpen van het (zorg)systeem, opdat wie (medische) zorg nodig heeft, deze ook effectief krijgt, terwijl overconsumptie zoveel mogelijk wordt vermeden. Ditzelfde geloof in de werking van prikkels maakt dat economen hierin kansen zien om efficiëntie te stimuleren in de zorgsector (het tweede punt). Immers, hoe beter elke euro besteed wordt, hoe minder we gedwongen worden om keuzes te maken.

Overigens is het opmerkelijk dat het woord markt en marktwerking dat voor economen vraagt om een zorgvuldige kadering, e.g. (Ven, van de & et al., 2009), toch zo veelvuldig gebruikt wordt. Niet alleen is het onduidelijk wat er precies mee bedoeld wordt<sup>159</sup> in de gezondheidszorg, maar daarnaast geeft de term aanleiding tot allerlei ideologische associaties die een productief debat in de weg staan (Maarse, 2011, p. 47). Dat de zorg geen (normale) markt is (iets wat tegenstanders bij voortduring roepen), is voor economen geen nieuws. Economen zijn zich juist erg bewust van het feit dat de zorgsector geen normale markt is en dus regulering vereist. Reeds in 1963 legde de latere Nobelprijswinnaar Arrow deze visie vast in een baanbrekende publicatie die beschouwd wordt als één van de belangrijkste in dit vakgebied en die gezien wordt als het begin van de gezondheids-economie<sup>160</sup> (Arrow, 1963). Arrow benoemt verschillende redenen die maken dat de zorgsector afwijkt van een perfecte markt:

- informatie asymmetrie<sup>161</sup>
- beperkt aanbod<sup>162</sup>
- invloed van verzekering op vraag<sup>163</sup>,
- onvoorspelbaarheid van de vraag<sup>164</sup>
- onvoorspelbaarheid van het resultaat<sup>165</sup>
- gevaar voor anderen<sup>166</sup>

---

<sup>157</sup> E. TONKENS, [http://www.vkblog.nl/bericht/191063/Triomf\\_en\\_afgang\\_van\\_marktwerking](http://www.vkblog.nl/bericht/191063/Triomf_en_afgang_van_marktwerking) ,(geraadpleegd op 11 jan. 2011)

<sup>158</sup> Wanneer ik aan Dr. Carman vroeg of de continue focus van economen op *moral hazard* wordt ingegeven door een negatief mensbeeld, antwoordde ze dat het gebaseerd is op de vaststelling dat menselijk handelen wordt beïnvloed door *incentives*, een feit dat continu door de realiteit wordt bevestigd.

<sup>159</sup> Maarse: 'De wiebelige inhoud' van marktwerking (Maarse, 2011, p. 47).

<sup>160</sup> <http://www.encyclo.nl/begrip/gezondheidseconomie>: Gezondheidseconomie is een deelgebied van economie waarin onderzoek wordt gedaan naar schaarste en de allocatie van gezondheid en gezondheidszorg.

<sup>161</sup> De arts heeft meer kennis dan de patiënt en kan dus sturend optreden (wordt *physician induced demand* genoemd).

<sup>162</sup> Er is maar een beperkte groep medische professionals (artsen, verpleegkundigen) die de zorg kan bieden en het is duur en tijdsintensief om meer aanbod te creëren.

<sup>163</sup> Mensen willen het risico op onbetaalbare zorgkosten verzekeren. Het hebben van een zorgverzekering beïnvloedt de consumptie van zorg en kan leiden tot overconsumptie.

<sup>164</sup> Het is niet te voorspellen wanneer iemand medische zorg nodig heeft.

<sup>165</sup> Het is niet (altijd) te voorspellen of iemand zal herstellen door de medische behandeling.



Dit betekent dat we het product 'gezondheid' algemeen erkennen als een bijzonder *good* en dat wij niet graag zien dat medemensen verstoken blijven van 'noodzakelijke' zorg. Vele economische publicaties zijn gewijd aan het feit dat we ons meer zorgen maken over ongelijkheid in gezondheid dan over ongelijkheden in andere sferen (O'Donnell, Van Doorslaer, Wagstaff, & Lindelow, 2008). Dit onbehagen kan zelfs leiden tot *disutility* (m.a.w. negatief bijdragen aan onze *utility*) en wordt in economisch jargon als 'externality' bestempeld<sup>167</sup>. Deze speciale status van gezondheid en gezondheidszorg is gebaseerd op het feit dat ze voorwaarden zijn om als mens optimaal te kunnen functioneren:

Health is among the most important conditions of human life and a critically significant constituent of human capabilities which we have reason to value (Sen, 2004, p. 660).

Goede gezondheid is nodig om een normaal leven te kunnen leiden. Daarover zijn filosoof, ethicus en econoom het meestal wel eens, concludeert Van Doorslaer. (Ankoné, 1998, p. 450)

De speciale status van gezondheidszorg maakt dat er onder economen een brede erkenning is van billijkheid (*equity*<sup>168</sup>) als doel van beleid. Omwille van het normatieve karakter gingen economen het onderwerp lange tijd uit de weg, , maar recent is er een duidelijke groei in onderzoek naar billijkheid. Tot 2000 werd er duidelijk minder aandacht aan billijkheid besteed in de US, in vergelijking met de andere OECD landen.

In hun overzichtsartikel geven Wagstaff en Van Doorslaer een overzicht van het werk van economen over *equity in health care finance and delivery* (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000)<sup>169</sup>. Naast empirisch werk (vergelijking van beleid in verschillende OECD landen) geven ze ook een theoretische inleiding over billijkheid. Ze noemen billijkheid (*equity or social justice*) en altruïsme (*altruism or caring*) als basis van het gezondheidszorgbeleid. Waar billijkheid afgeleid wordt uit een set principes over waar een individu recht op heeft, is altruïsme een zaak van persoonlijke voorkeur (*preferences*). Als meest gebruikte rechtvaardigheids-theorieën worden de liberale en de egalitaire (Marxistische) benaderingen tegenover elkaar geplaatst:

Williams compares and contrasts the libertarian and egalitarian positions. He notes that in the egalitarian view, "access to health care is every citizen's right and this ought not to be influenced by income and wealth". In the libertarian view, by contrast, access to health care is viewed as "part of society's reward system". (...) The egalitarian viewpoint suggests that a state sector of a similar type to the British NHS should predominate, with health

---

<sup>166</sup> Tengevolge het gevaar voor epidemieën, wil men graag dat iedereen toegang heeft tot behandeling van besmettelijke ziekten. Dit wordt beschouwd als de egoïstische vorm van 'externality', omdat het wordt ingegeven door eigenbelang.

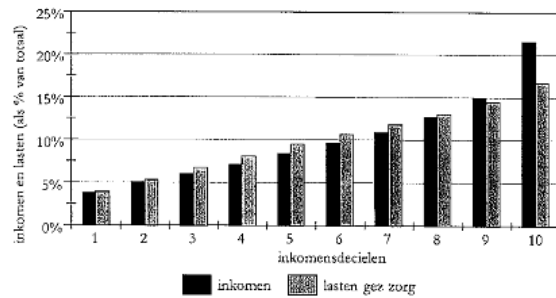
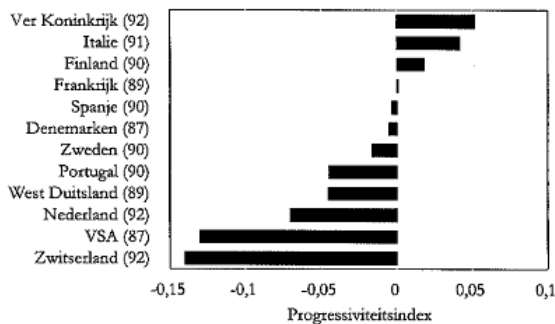
<sup>167</sup> Externalities zijn er dus in twee vormen: een egoïstische variant die ingegeven wordt door angst om besmet te raken wanneer anderen verstoken blijven van medische hulp en een altruïstische variant die ingegeven wordt door een gevoel van medemenselijkheid. 'It is argued that there is another relevant externality, namely, the disutility felt by an individual at the thought that others are not getting adequate medical care. This is no doubt so and is the basis of philanthropic support for health services' (Culyer, 1989, p. 40).

<sup>168</sup> Economen gebruiken in hun publicaties *equity* in plaats van *social justice*.

<sup>169</sup> 'it excludes work by non-economists on – and only on – the grounds that this is a chapter in a Handbook of Health Economics' (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000, p. 1805).

care being distributed according to “need” and financed according to “ability to pay”. The libertarian viewpoint, by contrast, points towards a mainly private health care sector, with health care being rationed primarily according to willingness (and ability) to pay. State involvement should be minimal and limited to providing a minimum standard of care for the poor. (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000, p. 1809)

Wagstaff en Van Doorslaer stellen vast dat de beleidsmakers in Europa veeleer neigen naar het egalitaire standpunt, terwijl er in de US duidelijk meer invloed blijft van het liberale gedachtegoed. Dat blijkt ook uit de empirische resultaten:



Progressiviteit van gezondheidszorg financiering in 12 landen.

Van de onderzochte landen zijn er slechts twee die een meer degressieve lastenverdeling van gezondheidszorg hebben dan Nederland: de Verenigde Staten en Zwitserland. M.a.w.: de inkomenssolidariteit in Nederland is de laagste van de landen die lid zijn van de Europese Unie! De voornaamste reden is dat de collectieve lasten betaald worden uit sociale premies die gemaximeerd zijn (voor AWBZ en het ziekenfonds). (Doorslaer, Van, 1998, p. 15).

Het betreft hier cijfers uit 1992, maar (zie *Sectie 1.3.c.*) ook vermoedelijk is er sinds 1 januari 2006 (de nieuwe ziekenfondswet) niet veel veranderd.

Inkomen en zorglasten naar inkomen (NL, 1992)

Overall ter wereld zijn inkomens ongelijk verdeeld. De verdeling van bruto inkomens in Nederland is weergegeven als functie van de inkomensdecilen (zwarte balken). Elk decil stelt 10% van de bevolking voor, gerangschikt van laagste naar hoogste inkomens. Zo zie je dat meer dan 20% van de totale inkomsten verdiend wordt door de 10% hoogste inkomens. De grijze balken geven de lasten van de gezondheidszorg weer: zo zien we dat de hoogste inkomens ook het grootste deel van de lasten voor hun rekening nemen, maar de verdeling is niet proportioneel met de inkomens. Het zijn de middengroepen die relatief de hoogste zorglasten dragen. De lastenverdeling is dus degressief, omdat de ongelijkheid in inkomens na betaling van zorglasten groter is dan ervoor. (Doorslaer, Van, 1998, pp. 12-13).

Ondanks het (hierboven geïllustreerde) feit dat het betalingssysteem van de zorg degressief is in Nederland, bestaan er in Nederland geen duidelijke verschillen in de feitelijke toegang tot (en behandeling in) de gezondheidszorg van mensen uit verschillende sociaal-economische of etnische groeperingen. Toch bestaan er aanzienlijke sociaal-economische gezondheidsverschillen die bovendien erg hardnekkig zijn (Jeurissen, 2005, p. 15)<sup>170</sup>. De econoom Van Doorslaer (zelf voorstander van het egalitaire standpunt), doet dan ook veel onderzoek naar het vastgestelde feit dat lagere socio-economische groepen een slechtere gezondheid én levensverwachting hebben. Alleen als men begrijpt wat de oorzaak is van

<sup>170</sup> Enerzijds omdat men (nog) niet alle oorzaken hiervan begrijpt, maar ook omdat het terugdringen van de gezondheidsverschillen veel minder aandacht van beleidsmakers heeft gekregen.

deze verschillen, kan beleid ontwikkeld worden dat deze socio-economische verschillen kleiner maakt.

The socially and economically advantaged enjoy better health, irrespective of whether it is measured by morbidity, disability or mortality. (...) The huge international literature on socioeconomic inequalities in health reflects the widespread view that they represent an infringement of social justice (Doorslaer, Van, Kippersluis, van, O'Donnell, & Van Ourti, 2008, p. 13).

Een belangrijke vaststelling is dan ook dat economen evenzeer beïnvloed worden door de ethisch- of politiek-filosofische theorie die zij aanhangen.

Hoewel economen in normatief-ethisch opzicht veelal utilisten zijn, impliceert het gebruik van economische argumenten nog geen onderschrijving van het utilisme (Musschenga, 1988, p. 125).

Het utilisme speelt weliswaar in de wetenschappelijke benadering een grote rol. Immers, economie is als wetenschap schatplichtig aan Bentham en Mills. Echter, bij normatieve economie (welfarisme én extra-welfarisme, zie *Sectie 1.2.f.*) worden morele evaluaties gedaan op basis van (persoonlijke) morele opvattingen<sup>171</sup>. Het is dan ook niet vreemd dat dergelijke benaderingen niet eenduidig zijn zoals bij positieve economie. Het ontbreken van eenduidigheid (ook van terminologie) wordt onmiddellijk duidelijk bij het lezen van enkele overzichtspapers over normatieve economie (Culyer, 1989) (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008). Ik noem hier enkele<sup>172</sup> van de begrippen en problemen waar extra-welfaristen mee worstelen bij het vaststellen van gezondheidsbeleid:

(i) Behoeft/Noodzakelijkheid (*need*)

Culyer definieert *need* als *capacity to benefit* met als interessante kanttekening dat als er geen effectieve (werkzame) behandeling bestaat, het niet zinvol is om te stellen dat er behoefte is aan deze behandeling<sup>173</sup>:

An individual may thus need health care but not be ill (preventive measure) or be ill but not need health care (when no health care is effective) or be ill and need health care of type X (cost-effective) but not type Y (unnecessarily costly) (Culyer & Wagstaff, 1993, p. 435).

Culyer benadrukt ook dat er in geval van schaarste een beoordeling moet gebeuren:

Some services are bound not to be supplied in the light of such judgements and so it does not make much sense to require that all needs should be met. One of the first lessons of 'needology' is the lesson of the ethical acceptability of unmet need (Culyer, 1989, p. 51).

---

<sup>171</sup> En die zijn net zo pluralistisch bij economen als bij andere disciplines.

<sup>172</sup> Ik beperk me tot die begrippen die belangrijk zijn in de context van deze scriptie. Dat zijn begrippen die te maken hebben met het maken van keuzes en de dialoog met zorgethici.

<sup>173</sup> Dit is een interessante stelling in het licht van de trechter van Dunning (zie *Hoofdstuk 3*). Culyer en Wagstaff voegen toe dat – als er geen technologie beschikbaar is – men wel kan stellen dat er behoefte is aan medische research, steun/troost en gezondheid, maar niet behoefte aan gezondheidszorg (Culyer & Wagstaff, 1993, p. 434). Interessant is ook dat ze het voorbeeld van palliatieve zorg geven. Volgens hun interpretatie van *need* kan er wel behoefte zijn aan palliatieve zorg, niet om de gezondheid te verbeteren, maar wel om bij te dragen aan een verbeterde kwaliteit van leven. 'Here, both need and the ethical weight attached to it, derive from another goal, such as 'dignity in dying' (Culyer & Wagstaff, 1993, p. 435).

Voor Culyer zijn behandelingen alleen noodzakelijk als hun uitkomst gewenst is, maar dat stelt dan weer het probleem wie bevoegd is om de wenselijkheid van de uitkomsten te beoordelen. De werkzaamheid van de behandeling kan beoordeeld worden door de medische *professionals*, maar de bepaling wat noodzakelijke zorg is, blijft een politiek-maatschappelijke beslissing:

While the judgement of technicians (such as doctors) may be appropriate in evaluations of effectiveness, technical experts have no particular authority for making value judgements so it does not make much ethical sense to pretend that these essentially political decisions can be desanitized by being left to the experts. At the centre of this problem lies the issue of how one person's needs (...) are to be weighed against another's (Culyer, 1989, p. 51)

(ii) Efficiëntie (*efficiency*)

Onder efficiëntie valt zowel technische effectiviteit (werkzaamheid) als kost-efficiëntie (doelmatigheid).

Veel van de literatuur over kost-efficiëntie in gezondheidseconomie is extra-welfaristisch. Het doel is om vast te stellen wat de goedkoopste manier is om een bepaalde gezondheidswinst te behalen. Hiervoor is het uiteraard nodig om 'gezondheid te meten'. De benadering die economen meestal gebruiken, gaat uit van QALY's (Quality-Adjusted-Life-Years) die bepaald zijn aan de hand van het gewonnen aantal levensjaren gecorrigeerd met een kwaliteitsfactor (zie *Sectie 1.1.b.*) (Culyer, 1989, p. 52).

Zoals we ook in *Hoofdstuk 3* zullen zien, zijn er nogal wat bezwaren ten aanzien van het kwantificeren en het bepalen van acceptabele kosten-per-QALY<sup>174</sup>. Culyer nuanceert het gebruik van QALY's als volgt:

It is less important what the cost-per-QALY is, than that individuals with responsibility for resource allocation in health care have a means of working through the issues so that they can come to their own informed view about the pros and cons of different resource allocations. It is in this sense that it is important to emphasize that the method is intended (...) as an aid to, rather than a substitute for, thought (Culyer, 1989, p. 55).

Van Doorslaer ziet de oplossing van het keuzeprobleem in een adequate afweging van doelmatigheid en billijkheid, de zogenaamde *equity-efficiency trade-off* (Ankoné, 1998, p. 450). Hiermee bedoelt hij dat de hoogst mogelijke gezondheid wordt gecombineerd met de laagst mogelijke ongelijkheid (m.a.w. dit is balanceren tussen nutsoptimalisatie en egalitaire verdeling van zorg). Er zijn verschillende *equity* principes die men bij deze afweging kan hanteren. Een voorbeeld is de *fair innings* benadering van Williams (Williams, 1997). Voor Williams gaat dit verder dan de benadering door Daniels en Callahan, die een recht op een

---

<sup>174</sup> Met name de 'waarde' die vanuit het werken met QALY's aan een mensenleven wordt toegekend, leidt altijd tot felle reacties. Culyer nuanceert dan ook wat met deze 'waarde' bedoeld wordt: 'One is not concerned with the inherent cherishable worth of people but rather with the value of resources that we might spend in order to gain better health or prevent (or postpone) death or change the prospects of either for the better. If we spend £2,000 per person to protect them from the consequences of some risk that is fatal for say one in five hundred, it is merely arithmetic that we spend, on average, £1 million per life saved: only in this sense is a life 'worth' £1 million' (Culyer, *The normative economics of health care finance and provision*, 1989, p. 54).

‘normaal’ aantal levensjaren (een normale levensverwachting dus) bepleiten<sup>175</sup>. Williams stelt dat er een redelijke consensus bestaat over het feit dat jongeren ‘enige’ voorrang moeten krijgen boven ouderen, maar dat deze consensus lijkt te verdampen zodra men deze voorrang wil kwantificeren. Het wordt nog gecompliceerder wanneer Williams levensverwachting corrigeert voor kwaliteit van leven en spreekt van een recht op een ‘normaal’ aantal gezonde levensjaren. Het gegeven dat lagere sociale klassen een slechtere gezondheid (en dus een slechtere kwaliteit van leven) hebben, maakt dat *fair innings* als uitgangspunt naast het geven van voorrang aan jongeren boven ouderen, ook voorrang aan armen boven rijken inhoudt. Dit zou betekenen dat men de gemiddelde gezondheid opoffert om ongelijkheden in de verdeling van gezondheid te reduceren (Williams, 1997, pp. 122-123).

In dezelfde publicatie geeft Williams een perfecte verwoording van het probleem dat er is tussen economen en niet-economen: economen zijn cijfermatig en pragmatisch (ze benoemen en kwantificeren het probleem). Niet-economen van de idealistische soort (Williams noemt hen *the romantic escapists*<sup>176</sup>) blijven zich (bewust of onbewust) verzetten tegen het gegeven dat het maken van keuzes ertoe leidt dat sommige groepen een boodschap te horen krijgen, die ze liever niet horen. Keuzes maken is lastig en economen proberen het keuzeproces transparant te maken door economische evaluaties te gebruiken<sup>177</sup>:

This exploration of certain equity issues, alongside the pursuit of efficiency, was motivated by two different desires. The first was to relate discussions of social justice, as typically conducted by non-economists, more closely to ways of thinking that are natural to economists, so as to encourage other economists to pick them up and run with them. The second was to impose some quantitative rigour upon the assertions made by non-economists about what is equitable, so that whenever it is argued that more weight should be given to one class of persons, it has to be acknowledged that this means that some specified other class of person is going to suffer. There is a regrettable tendency for equity arguments to be conducted within a rhetorical framework in which it appears possible to ‘do good’ at no opportunity cost whatever. It generates a great deal of righteous self-satisfaction for the romantic escapists and it puts economists back in the role of the dismal scientists<sup>178</sup> always stressing the sacrifices, but it does not help the hard-pressed decision-makers who grapple with the issues in real-life every day (Williams, 1997, pp. 127-128).

(iii) Altruïsme (*altruism or caring*<sup>179</sup>)

Reeds eerder in deze sectie hebben we gesproken over *externalities*. De altruïstische vorm wordt ook wel ‘*caring*’ externality genoemd (of: ‘*they care in the externality sense*’) (Culyer,

---

<sup>175</sup> Het keuzepincipe (op basis van leeftijd) is ook behandeld door de filosofen Daniels en Callahan. Daniels spreekt van een ‘*normal life span*’ (zie Sectie 1.2.b.), Callahan van een ‘*natural life span*’ (zie Sectie 1.2.d.).

<sup>176</sup> Ik vermoed dat economen zorgethici over het algemeen in deze categorie classificeren.

<sup>177</sup> Het enige alternatief zijn ad-hoc keuzes/beleidsbeslissingen en die missen transparantie.

<sup>178</sup> Het predikaat van een mistroostige wetenschap (*a dismal science*) dankt economie aan Thomas Malthus, die grote humanitaire rampen verwachtte omdat de voedselproductie de bevolkingsgroei niet zou kunnen bijhouden (Polder, 2008, pp. 5-6, 40).

<sup>179</sup> Toen ik merkte dat economen de term *caring* gebruikten als synoniem voor *altruism*, hoopte ik overeenkomsten te vinden met *care* zoals dat in zorgethiek wordt gebruikt.

1989, p. 40). Omdat we gezondheid als een bijzonder *good* beschouwen, vinden we het niet prettig dat er mensen zijn die van zorg verstoken blijven en dit onbehagen leidt tot *disutility*. Door te zorgen dat anderen ook de nodige zorg krijgen, wordt deze *disutility* omgezet in een *utility* (een gevoel van welbevinden). In tegenstelling tot de keuzes die een samenleving maakt op basis van rechtvaardigheid/billijkheid (voorzieningen waar een individu recht op heeft), is altruïsme een zaak van persoonlijke voorkeur. Ook al wordt in het economische jargon, *caring* in één adem genoemd met altruïsme, het blijft een vrij 'steriel' woord dat niet de lading kent zoals bij zorgethiek<sup>180</sup>.

Zoals we reeds eerder gezien hebben, proberen economen utiliteiten mathematisch te berekenen. Bij het kwantificeren van subjectieve gevoelens als geluk en welbevinden kan men vraagtekens plaatsen. Dat erkennen ook de economen:

The measurement of happiness is one particular operationalization of the concept of utility or well-being, and not an uncontroversial one. Nonetheless, in recent years the measurement of happiness seems to have become increasingly popular and economists increasingly appear to acknowledge the usefulness of happiness data at both micro and macro levels (Bobinac, van Exel, Rutten, & Brouwer, 2010, p. 550).

Bobinac *et al.* stellen vast dat patiënten in economische evaluaties worden beschouwd als geïsoleerde individuen, zodat het effect van hun gezondheidsproblemen op hun naasten niet wordt meegenomen. Dit leidt mogelijk tot suboptimale beleidsbeslissingen voor de samenleving als geheel. Bobinac *et al.* onderzoeken wat het effect van ziekte op naasten is en maken hierbij een onderscheid in

- (i) *caregiving effect*: het effect dat het geven van informele zorg (mantelzorg) heeft op het welzijn van de zorggever; het is dus het gevolg van het effectief zorg geven (*caring for*)
- (ii) *family effect*: het effect dat de ziekte heeft op de familie die zich hierover zorgen maakt; het is dus het gevolg van het zorgen maken over een zieke (*caring about*)

We gaan niet verder in op de resultaten van hun onderzoek<sup>181</sup>, maar zien in deze publicatie wel een zoektocht van economen om het begrip *care* nader in te vullen (zie ook *Sectie 2.3*).

---

<sup>180</sup> Wagstaff en Van Doorslaer vullen aan: 'The language of care is thus, (...), the language of *efficiency*' (Wagstaff & Van Doorslaer, 2000, p. 1807) en lijken hiermee op het eerste zicht de kloof die er tussen economen en zorgethici is bij het praten over zorg (*care*) te bestendigen. Echter, als je deze stelling bekijkt in het licht van de uitspraak van Brouwer: 'De tegenstelling tussen 'nuttig' en 'ethisch' is m.i. voornamelijk schijn en onbegrip – bijvoorbeeld: kan het toewijzen van geld dat anders had kunnen worden besteed en niet nuttig is wel ethisch zijn?', dan wordt het duidelijker: voor economen is het onethisch om geld inefficiënt te besteden. Immers, door efficiënte besteding kan maximale zorg voor een maximale groep mensen gerealiseerd worden. (<http://www.nvag.nl/afbeeldingen/StukkenVereniging/Themamiddagen/200803%20EconomischeEvaluatievdZorgWernerBrouwer.pdf>, sheet 19, geraadpleegd op 25 juli 2011)

<sup>181</sup> De resultaten zijn niet belangrijk in het kader van deze scriptie.

### 2.3. Verschillen en overeenkomsten tussen zorgethici en economen

In onderstaande tabel is een summier antwoord geformuleerd op de vier subvragen die we voor dit tweede hoofdstuk formuleerden.

	Zorgethici	Economen
Hoe denken ze over verdeling van zorg?	Leggen meer nadruk op 'goede zorg'.	Streven billijkheid na: toegang op basis van medische behoefte ipv inkomen/vermogen. Gebruiken economische evaluatie (o.a. via QALY's) om opties te vergelijken.
Uit welke ethische theorie putten zij?	Eigen oriëntatie/theorie Complementair aan rechtvaardigheidstheorie Communitaristische elementen	Van nature: utilitarisme Recent meer invloed van: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Extra-welfarisme: nadruk op <i>capabilities</i> ipv utiliteiten</li> <li>• Rawls (maximin)</li> <li>• Egalitarisme → streven naar <i>equity</i></li> </ul>
Visie op de rol van de zorgvrager en diens autonomie?	Autonomie als positieve vrijheid	Klant: vrijheid van keuze in de zorgmarkt
Zijn ze het erover eens dat er keuzes gemaakt moeten worden?	Niet altijd even duidelijk of zorgethici deze noodzaak erkennen. Tronto e.g. erkent dat niet aan alle behoeften kan voldaan worden.	Noodzakelijk als gevolg van schaarste.

Ik heb getracht in dit hoofdstuk aan te geven dat er geen zwart/wit en eenduidige antwoorden zijn op deze vragen. Zowel onder zorgethici als onder economen zijn verschillende visies gangbaar. Wij hebben ons met name bij de benadering vanuit economische hoek gefocust op die economen die een egalitaire toegang tot zorg nastreven (Van Doorslaer, Sen, Tobin). Hoewel hun visie breed gedragen wordt<sup>182</sup>, is dit uiteraard niet de visie van alle economen, maar het is zonder meer wel de visie die het meest aansluit bij de zorgethische en dus de meeste ruimte biedt tot dialoog.

Economen benaderen medemenselijkheid<sup>183</sup> als een altruïstische *externality*: omdat we gezondheid als een bijzonder *good* beschouwen, vinden we het niet prettig dat er mensen zijn die van zorg verstoken blijven en dit onbehagen leidt tot *disutility*. Door te zorgen dat anderen ook de nodige zorg krijgen, wordt deze *disutility* omgezet in een *utility* (een gevoel van welbevinden). Deze economische beschrijving sluit aan bij wat in *Sectie 1.3.* over solidariteit werd geschreven: dat een goed en solidair gezondheidszorgbeleid menselijke betrokkenheid nodig heeft als aanvulling op rechtvaardigheid. Er is dus overeenkomst in de erkenning van menselijke betrokkenheid, maar de concrete invulling van het begrip blijft

<sup>182</sup> Hun impact meet ik af aan hun internationale staat van dienst en de mate waarin hun publicaties gelezen en gerefereerd worden.

<sup>183</sup> In eerder besproken benaderingen werd dit solidariteit (zie *Sectie 1.3.*) of zorgzame betrokkenheid (zie *Sectie 2.1.*) genoemd.

grotendeels objectief. Door eenzelfde woord te gebruiken (*caring*), spreken economen en zorgerthici nog niet dezelfde taal. Hier zit mijns inziens overigens wel een mogelijke aansluiting tussen economen en zorgerthici. Dit wordt mijns inziens duidelijk als we de door Bobinac *et al.* gebruikte begrippen naast de vier fasen van Tronto plaatsen.

Tronto		Bobinac <i>et al.</i>
<i>Fase</i> <sup>184</sup>	<i>Corresponderende deugd</i>	
<i>caring about</i> (oog hebben voor)	aandacht ( <i>responsiveness</i> )	<i>caring about (family effect)</i>
<i>taking care of</i> (ervoor zorgen dat)	verantwoordelijkheid ( <i>responsibility</i> )	
<i>care giving</i> (zorgen)	competentie ( <i>competence</i> )	<i>caring for (caregiving effect)</i>
<i>care receiving</i> (reageren op zorg)	responsiviteit ( <i>responsiveness</i> )	

Hoewel Bobinac *et al.* niet op de hoogte waren van deze fasen van Tronto, is er toch een duidelijk overeenkomst te zien<sup>185</sup>. Het *caring about* van Bobinac *et al.* heeft elementen van de fases waarin aandacht en verantwoordelijkheid de drijfveer zijn, terwijl het *caring for* dan weer een combinatie is van verantwoordelijkheid en competentie. In het laatste geval is de mantelzorger in staat de gevoelde verantwoordelijkheid om te zetten in effectieve zorg (m.a.w. hij/zij beschikt over de fysieke mogelijkheden en vereiste vaardigheden). In het eerste geval is het soms ook juist de machteloosheid (het niet beschikken over de nodige competenties) die het gevoel van bezorgdheid nog versterkt. Omdat de vier fasen van zorg volgens Tronto gemeengoed zijn in zorgerthiek, zou ik ervoor willen pleiten dat economen hun begrippenkader hierop zouden afstemmen. Het gebruik van op elkaar afgestemde begrippen, zou zeker de dialoog tussen zorgerthici en economen verder kunnen bevorderen.

Interessant is het om vast te stellen dat de begrippen ‘economisering’ en ‘marktwerking’ waartegen zorgerthici erg gekant lijken te zijn, verzamelbegrippen zijn die door economen zelf niet of enkel met meer nuancering worden gebruikt. Omdat ageren tegen een verzamelbegrip een onmogelijke zaak is, ben ik gestart met het ontleden van het begrip ‘economisering’. Het blijft een ‘wiebelig’ begrip: ik zou ervoor pleiten om het niet (meer) te gebruiken in de dialoog tussen zorgerthici en economen. Ik denk dat een zorgvuldigere definitie van terminologie (én jargon<sup>186</sup>) de dialoog tussen zorgerthici en economen zeker kan verbeteren.

Aan het maken van keuzes en het garanderen van de toegankelijkheid van zorg zouden zorgerthici naar mijn mening meer aandacht moeten besteden. Immers, invulling geven aan ‘goede zorg’ krijgt pas zin als er überhaupt zorg gegeven kan worden. Zorgerthici kijken te weinig naar de materiële randvoorwaarden. Zorgerthiek zou met name over dit thema in

<sup>184</sup> Ik gebruik hier de vertaling van Inge van Nistelrooy (Nistelrooy, van, 2008, p. 61).

<sup>185</sup> Dit heb ik besproken en afgestemd met Werner Brouwer (mede-auteur van dit onderzoek) op 18 augustus 2011.

<sup>186</sup> Ik heb vastgesteld dat economen een eigen ‘jargon’ gebruiken. Interessant is overigens dat algemeen gebruikte begrippen (als voorbeeld: *utility*) ook vaak onder economen geen eenduidige definitie kennen (Brouwer, Culyer, van Exel, & Rutten, 2008).



discussie moeten treden met die groep economen die zoeken naar een normatieve invulling van de *efficiency/equity trade-off*. Het voorbeeld van de econoom Williams die het *fair innings* concept weliswaar economisch, maar zeer genuanceerd benadert, bevestigt mijn gevoel dat economen en zorgethici dichter bij elkaar staan dan ik vooraf gedacht had. Toch blijft het beeld overeind van twee groepen die heel anders denken. Ik gebruik de woorden van Williams om aan te geven hoe economen en zorgethici veelal over elkaar denken:

- (i) Zorgethici behoren tot de groep van sympathieke dromers (*romantic escapists*). Ze worden weinig met de harde realiteit geconfronteerd en geloven 'dat goede zorg geen prijs kent'<sup>187</sup>.
- (ii) Economen zijn 'sombere wetenschappers die de opofferingen benadrukken'<sup>188</sup>.

In haar scherpe reactie tegen de werkwijze van de commissie Dunning bevestigt Tronto dit beeld van zorgethici (die de complexiteit van de zorg benadrukken) die staan tegenover de pragmatische beleidsmakers (die werken aan beslissingsregels) (Tronto J. , 1997). In diezelfde publicatie illustreert ze de sterkte van het zorgethische perspectief door de vraag te stellen of we niet anders naar de gezondheidsproblemen in onze moderne samenleving moeten kijken, omdat ze vaststelt dat sommige vormen van slechte gezondheid in onze moderne samenleving het gevolg zijn van andere problemen dan gezondheidsproblemen. Ze is zich mijns inziens niet bewust van het feit dat het negatieve effect van socio-economische status op gezondheid waar zij op doelt, één van de belangrijkste thema's is in de gezondheidseconomie (*health economics*<sup>189</sup>) (waar ook Eddy Van Doorslaer veel onderzoek aan doet). Haar voorbeeld illustreert dus niet het verschil tussen zorgethiek en gezondheidseconomie, maar juist een mogelijk raakvlak. Op het punt waar Tronto aangeeft dat ze verwacht dat de *capabilities* benadering (die door de econoom-filosoof Sen werd geïntroduceerd) nuttig is voor het vaststellen van (zorg)behoeften, zag ik in eerste instantie ook een mogelijk raakvlak met – weliswaar een bepaalde groep – economen. Omdat Tronto dit niet verder concreet uitgewerkt heeft, blijft het onduidelijk of hier een reële mogelijkheid tot dialoog inzit.

De nadruk die economen leggen op *moral hazard*<sup>190</sup> lijkt haaks te staan op de oproep van Margalith (zie *Sectie 1.3.a.*) om te zorgen voor instituties die mensen niet vernederen. Verburg en ter Meulen vinden het vernederend als zieke en behoeftige mensen in eerste instantie als potentiële profiteurs worden benaderd. Mijns inziens sluit een zorgethische visie hierbij aan: in een samenleving waar we als mensen zorgzaam op elkaar betrokken zijn, is per definitie geen ruimte voor misbruik van vertrouwen. Bovendien kunnen we ons vele situaties voorstellen waarin kwetsbare, zorgbehoevende mensen niet in staat zijn tot berekenend gedrag (denk aan: mentale gehandicapten, demente bejaarden, ...). In deze gevallen is van *moral hazard* geen sprake meer. Ik verwacht dat zorgethici economen

---

<sup>187</sup> Deze vertaling geeft mijns inziens weer wat Williams bedoelt. Het is geen letterlijke vertaling van 'to 'do good' at no opportunity cost whatever'.

<sup>188</sup> 'the dismal scientists always stressing the sacrifices'.

<sup>189</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_economics](http://en.wikipedia.org/wiki/Health_economics), geraadpleegd op 21 juli 2011

<sup>190</sup> Dat uitgaat van een fundamenteel wantrouwen en gebaseerd is op een mensbeeld van berekenende individuen die uit zijn op eigen voordeel (de homo economicus).

makkelijk kunnen overtuigen van het feit dat ze voor die zorgsituaties beleid moeten ontwikkelen dat uitgaat van vertrouwen en niet van wantrouwen<sup>191</sup>. Zorgethiek biedt voor deze situaties de ruimte tot nuanceren die er in de economische benadering (mogelijk) minder is.

Ter conclusie: de dialoog tussen zorgethici en economen is aanwezig, maar kan zeker geïntensiveerd worden, want er zijn meer raakvlakken dan men op het eerste zicht zou denken. Belangrijk is dat ze proberen elkaars taal te begrijpen en dit vraagt een goede definitie van de begrippen uit beider jargon.

---

<sup>191</sup> Met dank aan Ruud ter Meulen voor de interessante discussie over dit thema. Het thema van fatsoenlijke zorg voor kwetsbare groepen zal in *hoofdstuk 4* verder worden uitgewerkt.

## Hoofdstuk 3: De trechter van Dunning als casus voor het interdisciplinaire gesprek over de verdeling van zorg

In dit hoofdstuk gebruik ik de trechter van Dunning als casus. De reden van deze keuze is tweeledig. Ten eerste, is de doelstelling van de commissie Dunning het maken van keuzes in de zorg, uitgaande van een in de toekomst toenemende schaarste. Ten tweede, benadrukt de trechter van Dunning dat keuzes maken alleen mogelijk is op basis van een interdisciplinaire afweging. Ik zal een beknopte beschrijving geven van het originele rapport en een overzicht van de rapporten en artikelen die in de afgelopen dertig jaar naar aanleiding van het rapport zijn geschreven.

### 3.1. Schaarste

Voor de commissie Dunning is schaarste de primaire reden om te werken aan een systeem van rechtvaardige verdeling:

Bij schaarste doet zich ook het morele probleem van een rechtvaardige verdeling voor. (...) De schaarste en ook het kwaliteitsverlies die nu al op bepaalde gebieden van gezondheidszorg zichtbaar zijn geworden, zullen bij ongewijzigd beleid alleen maar toenemen. De samenleving draagt daarbij de eerste verantwoordelijkheid voor het maken van keuzes. Wie nu geen keuzes maakt, neemt toch een besluit waardoor zich wisselend en willekeurig in onze gezondheidszorg van de komende jaren nieuwe schaarste en tekorten zullen voordoen, zonder een rechtvaardige toedeling of bezinning. (Dunning, 1991, pp. 8; 9-10).

Voor de commissie Dunning is schaarste een gegeven. Overigens, zei Dunning in een interview ter gelegenheid van zijn afscheid in 1993 dat de kritiek op zijn rapport als zou er geen keuzeprobleem zijn (door mensen die van mening zijn dat we een rijk land zijn en dus geen keuze hoeven te maken als we maar meer aan de gezondheidszorg zouden willen uitgeven) hem het meest was tegengevallen (Wildevuur, 1993).

‘Schaarste’ blijft een lastig fenomeen en ‘het al dan niet bestaan van schaarste is een onderdeel van de strijd over de betwiste noodzaak van rantsoeneren’ (Grit & Meurs, 2005, p. 77). De commissie Dunning zag als oorzaak de steeds toenemende vraag naar zorg die op zijn beurt het gevolg is van vergrijzing en toenemende chronische ziektelast, technologische ontwikkelingen, hogere verwachtingen en het feit dat gezondheidszorg moet afgewogen worden tegen onderwijs, huisvesting, milieu, veiligheid etc. (Grit & Meurs, 2005, p. 75).

Niet iedereen is het dus eens met het beschouwen van schaarste als een gegeven, maar vinden het een ‘verkeerde maatschappelijke keuze’, zeker in jaren van economische voorspoed (Grit & Meurs, 2005, p. 90)<sup>192</sup>:

Men spreekt bijvoorbeeld over een situatie van publieke armoede en private rijkdom.

Zodra die visie maatschappijbreed ontstaat, brokkelt het draagvlak voor het maken van keuzes af.

---

<sup>192</sup> Dit is een andere discussie dan de filosofische beschouwing van Achterhuis, die vraagtekens zet bij de steeds toenemende vraag naar bijvoorbeeld rijkdom en gezondheid in onze moderne maatschappij (zie proloog).

### 3.2. De trechter van Dunning

Op zoek naar een instrument om nu en in de toekomst systematisch te kunnen vaststellen welke zorg tot het basispakket hoort, introduceerde de commissie Dunning in 1991 de zogenaamde trechter van Dunning, waarbij gebruik wordt gemaakt van vier opeenvolgende filters/zeven. Alles wat op een zeef blijft liggen, komt niet in het basispakket.

De trechter wordt grafisch als volgt gepresenteerd (Dunning, 1991, p. 39):

	Normatief oordeel	Verantwoordelijke?
	1) Communitaristisch	1. Politiek
	2/3) Utilitaristisch	2. Medische <i>professional</i> 3. Econoom
	4) Solidariteit/egalitarisme	4. Politiek
	Solidariteit en egalitaristische overwegingen hebben een grote impact op eindoordeel	

Zoals deze tabel aangeeft, worden bij de filters de verschillende benaderingen van rechtvaardigheid gebruikt en zijn het ook per filter andere spelers die de bepalende stem hebben (politici als vertegenwoordigers van de samenleving, medische *professionals* als diegenen die de medische werkzaamheid kunnen beoordelen en economen als diegenen die economische evaluaties en kostenanalyse uitvoeren). Bij het 1<sup>ste</sup> en 4<sup>de</sup> filter moet de politiek het besluit nemen, hier gaat het dus om ethisch-maatschappelijke keuzes (*shared understandings*<sup>193</sup>). In het 2<sup>de</sup> en 3<sup>de</sup> filter (Werkzaamheid, Doelmatigheid) komen de economische en medisch-professionele overwegingen aan bod<sup>194</sup>. Het 4<sup>de</sup> en laatste filter 'Eigen rekening en verantwoording' heeft tot dusver relatief weinig aandacht gekregen<sup>195</sup>.

<sup>193</sup> In de terminologie van Walzer (zie *Sectie 1.2.e.*).

<sup>194</sup> Is dit wat Verkerk bedoelt met 'Dunning en de zijnen kiezen eerst voor de ethiek en daarna pas voor de rekenkunde' (Verkerk M., 2006)? Ik ben het niet eens met deze claim van Marian Verkerk als zou er een rangorde zijn tussen de filters.

<sup>195</sup> Maarse is van mening dat 'op eigen verantwoordelijkheid veel meer nadruk dient te liggen' (Maarse, 2011, pp. 177-178).

Hoedemaekers en Oortwijn (Hoedemaekers & Oortwijn, 2003) illustreren aan de hand van vier voorbeelden<sup>196</sup> dat in de praktijk de verschillende benaderingen (communitaristisch, utilitaristisch en egalitaristisch) door elkaar worden gebruikt en afgewogen, maar dat solidariteit en egalitaristische overwegingen toch vaak een grote impact heeft op het eindoordeel. Dat is heel duidelijk het geval bij longtransplantatie: de hoge kosten van de operatie worden niet als belemmering gezien, het is de hoge ziektelast van de terminale patiënt die appèl doet op gevoelens van egalitarisme (gelijke kansen op een goed leven<sup>197</sup>) en solidariteit. Ook in het geval van rivastigmine voor Alzheimer patiënten zijn doelmatigheid (hoge kosten) en werkzaamheid (onvoldoende bewezen en slechts tijdelijk effect) geen redenen om deze behandeling te ontzeggen aan deze zeer kwetsbare patiënten en hun familie. Het blijkt dus dat met name de criteria werkzaamheid en doelmatigheid niet consistent gebruikt worden en vaak op grond van egalitaire of solidariteits- argumenten overruled worden.

In *Sectie 1.3.d.* hebben we criteria benoemd op basis waarvan men zou kunnen discrimineren. In de volgende tabel geven we aan of deze criteria wel/niet door de commissie van Dunning behandeld zijn en tot welke conclusie dit geleid heeft:

criterium uit <i>Sectie 1.3.d.</i>	Trechter van Dunning?	
Effectiviteit van de behandeling	2 <sup>de</sup> /3 <sup>de</sup> filter	Werkzaamheid/doelmatigheid
behoefte van de patiënt (denk aan: ziektelast)	1 <sup>ste</sup> filter (latere invulling)	Noodzakelijkheid
leeftijd	De commissie Dunning is van mening dat leeftijd als criterium voor beperking van medische behandeling niet gewenst en niet bruikbaar is (Dunning, 1991, p. 25).	
erfelijkheid	Werd niet behandeld in de commissie Dunning.	
leefstijl (met inbegrip van risicogedrag)	De commissie Dunning is van mening dat riskant gezondheidsgedrag ontmoedigd moet worden maar niet met extra ziektekostenpremies of uitsluiting van voorzieningen (Dunning, 1991, p. 27).	
familienetwerk	Werd niet behandeld in de commissie Dunning. Zie <i>hoofdstuk 4.</i>	
eigen bijdrage en inkomen	4 <sup>de</sup> filter	Eigen rekening en verantwoording

In deze scriptie zal ik me voornamelijk richten op de interpretatie van de filter van de ‘noodzakelijkheid’, die de meeste aandacht kreeg van de commissie Dunning. Echter, latere interpretaties van Dunning lijken tot de conclusie te leiden dat de filters beter werken als ze elkaar beïnvloeden (b.v. (Dutrée & Plagge, 2010)) en dus samen tot een gewogen beslissing komen. Mogelijk ontkom ik er niet aan om verbanden tussen de filter van de noodzakelijkheid en de andere filters te leggen.

<sup>196</sup> Longtransplantatie, statines (cholesterol-verlagende medicijnen), viagra, rivastigmine (behandeling van Alzheimer). De werking van rivastigmine is alleen tijdelijk, m.a.w. de werkzaamheid is twijfelachtig. Bovendien zijn de kosten van rivastigmine hoog. (Hoedemaekers, 2003)

<sup>197</sup> Vanuit egalitaire gevoelens wordt voorrang gegeven aan mensen met een hoge ziektelast.

De commissie Dunning gaf bij het eerste filter (noodzakelijkheid) een duidelijke voorkeur voor de gemeenschappelijke benadering (boven de individuele en de medisch-professionele) en kwam tot de volgende definitie:

Volgens de gemeenschapsgerichte benadering is die zorg noodzakelijk die individuen in staat stelt het bestaan met andere leden van de samenleving te delen, in stand te houden en zo mogelijk te verbeteren. Hierbij staan niet individuele voorkeuren en behoeften voorop, maar is de kernvraag welke zorg vanuit het belang van de gemeenschap noodzakelijk moet worden geacht (Dunning, 1991, pp. 16-17)<sup>198</sup>.

Zij hanteren hierbij de volgende definitie van gezondheid:

De commissie vat gezondheid op als het vermogen om normaal te functioneren. In die opvatting is sprake van een behoefte aan gezondheidszorg indien iemand in zijn normale functioneren beperkt is of dreigt te worden beperkt. Zo'n behoefte is essentiëler naarmate de beperking groter is of groter dreigt te worden (Dunning, 1991, p. 112)<sup>199</sup>.

Overigens, met name de filter van 'noodzakelijkheid' bleek een moeilijk meetbaar en niet eenduidig begrip. Om concrete toepassing te vergemakkelijken is 'noodzakelijkheid' later vertaald naar 'ziektelast' (Poley, Stolk, Brouwer, & van Busschbach, 2002). Ook werd het redelijk geacht om kosten/QALY<sup>200</sup> te koppelen aan de ziektelast, m.a.w. de filters niet meer opeenvolgend toe te passen, maar te combineren. Om te stimuleren dat het debat verder zou gaan dan een vage richtlijn introduceerde de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) een drempel voor de ziektelast van 0.1 en een plafond van 80.000 € per QALY bij een ziektelast van 1.0 (RVZ, 2006). Dit lokte heftige reacties uit bij voor- en tegenstanders. De zorgethica Verkerk (Verkerk M., 2006), de politicologe Trappenburg (Trappenburg, 2006) en de schrijver Jonker (Jonker, 2006) waren fel tegen het geven van een economische waarde aan een mensenleven. Verkerk beroept zich op 'ethiek': voor haar is het maken van keuzes in de zorg in eerste plaats een ethische kwestie. Ook de econoom Kooreman beroept zich op 'ethiek': hij noemt het 'eerder onethisch om dit soort berekeningen niet te maken' (Kooreman, 2008). De internist Bos stelt in een reactie op Verkerk dat het 'bij zorg gaat over geld én over moraal' (Bos, 2006). De filosoof Jakson en de econoom de Beer (Jakson & de Beer, 2006) bestempelen de poging van de RVZ om objectieve criteria te formuleren moedig. Ze stellen dat het standpunt van de critici weliswaar sympathiek klinkt, maar verder niet erg realistisch is. Kortom, deze casus is een bijzonder mooi voorbeeld van de botsing tussen de

---

<sup>198</sup> Ik zie een duidelijke overeenkomst tussen deze definitie van de commissie Dunning en de definitie van zorg van Tronto (zie *Sectie 2.1.*). Beide definities hebben een duidelijke communitaristische invloed.

<sup>199</sup> Norman Daniels hanteert een aan de commissie Dunning verwante definitie van noodzakelijke zorg: de zorg die kan bijdragen tot het 'normale soort-specifiek functioneren' van een 'zieke persoon', door herstel of compensatie. In deze definitie zitten naast liberale ook zeker communitaristische elementen, omdat de definitie van 'normaal functioneren' niet alleen persoonlijk, maar ook cultureel bepaald is (Vathorst, van de, 2001, p. 41). De bepaling 'normaal soort-specifiek functioneren' laat over het algemeen toe om onderscheid te maken tussen wat noodzakelijke zorg is en wat persoonlijke voorkeuren (*preferences*) betreft, maar er blijven gevallen waar dit onderscheid niet zo eenduidig is. In principe valt preventieve, therapeutische (curatieve of genezende) en rehabilitatieve zorg onder deze definitie. Echter, langdurige zorg (*care*) voor patiënten die geen herstel kunnen verwachten (terminale patiënten, chronische zieken, mentaal gehandicapten, demente bejaarden), valt volgens Daniels buiten 'het recht op gezondheidszorg'.

<sup>200</sup> Dit is eigenlijk reeds een gezondheidseconomische vertaling van de filters *werkzaamheid* en *doelmatigheid*.

economische en de ethische benadering die via krantencolumns wordt ‘uitgevochten’. Ik denk overigens dat als men bekend zou zijn geweest met de nuancering van Culyer ten aanzien van het gebruik van kosten-per-QALY, er mogelijk niet zoveel opwinding zou zijn ontstaan (Culyer, 1989)(zie *Sectie 2.2*): Culyer waarschuwt immers voor blindvaren op kosten-per-QALY, en ziet het veeleer als een goede ondersteuning voor beleidsmakers die wel zelf moeten blijven nadenken. Ook biedt het de mogelijkheid om verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken.

Andere problemen met het gebruik van QALY's zijn de anonimiteit van de benadering<sup>201</sup> en het feit dat het toepasbaar is voor *cure*<sup>202</sup>, maar niet voor *care*<sup>203</sup>.

### 3.3. Academische reacties op de trechter van Dunning

Niet alleen in columns maar ook in wetenschappelijke publicaties is uitgebreid gereageerd op de trechter van Dunning. Bij mijn weten is er slechts één expliciete reactie vanuit zorgethische hoek, en wel door Joan Tronto die in 1994-1995 (dus kort na het verschijnen van het rapport van de commissie Dunning) gastdocente was aan de Universiteit van Humanistiek in Utrecht (Tronto J. , 1997), zie ook *Sectie 2.1.*). Tronto reageert fel, met name op de paternalistische houding die de trechter van Dunning zou uitstralen:

De beheersing van de gezondheidszorg door de paternalistische staat leidt ertoe dat burgers worden afgeschilderd als verdacht passief en niet in staat tot een kritisch gebruik van het systeem, dat tegenover hun mogelijk ‘irrationele’ eisen staat (Tronto J. , 1997, p. 19).

Ik vind dit een verrassende reactie vanuit zorgethische hoek, omdat de paternalistische houding van de commissie Dunning het gevolg is van de keuze voor de communitaristische invulling van wat noodzakelijke zorg is. Op dit punt zie ik namelijk eerder raakvlakken met zorgethiek<sup>204</sup> dan de door Tronto gesuggereerde tegenstelling. Ik interpreteer de reactie van Tronto dan ook veeleer als een verdediging van de kwetsbare zorgvrager, die door de commissie Dunning bestempeld wordt als een mogelijke profiteur<sup>205</sup>.

Ook Margo Trappenburg en van Willigenburg reageren afwijzend op de trechter van Dunning, maar dan vooral omdat ze de communitaristische invulling van het filter ‘noodzakelijkheid’ bestempelen als onmogelijk haalbaar in onze huidige pluralistische samenleving (zie ook *Sectie 1.2.d.* en *Sectie 1.2.e.*).

---

<sup>201</sup> Dranove: ‘There is no reason to expect that the value of a statistical life would equal the value of an identified life’ (Brouwer W. , 2008, p. 22). Dat doet een beetje denken aan Norman Daniels die achter de *veil of ignorance* bedacht dat het rechtvaardig was om op basis van leeftijd te discrimineren... Ook de QALY discussie wordt lastiger als theorie praktijk wordt.

<sup>202</sup> Voor preventieve zorg werkt het nog enigszins, maar wordt het wel lastiger (Brouwer W. , 2008, p. 28).

<sup>203</sup> Omdat care (AWBZ zorg) niet leidt tot gezondheidsverbetering, is de QALY benadering onbruikbaar; we moeten naar een andere manier zoeken om welzijnsverbetering te kwantificeren (Brouwer W. , 2008, p. 28).

<sup>204</sup> Ook de definitie van zorg van Tronto heeft mijns inziens duidelijk een communitaristische invloed. Ik heb dit verwijt van Tronto ook besproken met Werner Brouwer, omdat hij in zijn analyse van de extra-welfaristische economie (waarop gezondheidsbeleid is gebaseerd) aangeeft dat deze inherent paternalistisch is. In zekere zin is het niet mogelijk om beleid te voeren zonder paternalistisch te zijn: ‘iemand’ bepaalt wat goed is voor iedereen.

<sup>205</sup> Denk aan de discussie rondom *moral hazard* en de fatsoenlijke instituties waar Margalith voor pleit.

Dat betekent niet dat het intrinsiek onmogelijk is om te bezuinigen op de gezondheidszorg; het betekent wel dat wij niet kunnen bezuinigen op basis van het door de commissie-Dunning gepropageerde gemeenschapsmodel. Walzeriaans gezegd: wij kunnen het niet op basis van *shared understandings* in de sfeer van de sociale voorzieningen. (Trappenburg, 1994, p. 85)

Van Willigenburg wil het stellen van prioriteiten naar het micro-niveau brengen, omdat hij niet gelooft in het maken van keuzes op macro-niveau. Hij geeft een zorgethische invulling door de kwaliteit van de patiënt-arts relatie en het belang van de biografie van de patiënt in te brengen<sup>206</sup> :

Not an individual and professional approach next to each other, but a relational approach which does not focus on the individual demand or the objective medical supply, but which stresses the importance of the biography of the patient and the way in which health care may contribute to this biography (Willigenburg, van, 1993, p. 51).

Hoe dit moet leiden tot beperking van het basispakket, blijft natuurlijk de vraag.

De oplossing die Margo Trappenburg biedt, vertrekt van het onderscheiden van medische zorg (*cure*) van preventieve zorg en verzorging (*care*). Trappenburg vindt het 'strategisch onverstandig' om medische zorg (*cure*) in de sfeer van sociale voorzieningen te plaatsen (Trappenburg, 1994, p. 85) (zie *Sectie 1.2.e.*). Daarom pleit ze ervoor om medische zorg (*cure*) als een aparte sfeer te beschouwen<sup>207</sup>. Ze erkent dat het nodig is om het begrip medische voorzieningen strikt af te bakenen, en doet dit op basis van één enkel criterium, zijnde dat de behandelingswijze een wetenschappelijk aangetoonde werkzaamheid moet hebben (Trappenburg, 1997, p. 88)<sup>208</sup>. Door te stellen dat een medische behandeling enkel mag vergoed worden indien de werking bewezen is in een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek (Trappenburg, 1994, p. 88), kiest Trappenburg dus eigenlijk voor de tweede filter (werkzaamheid) van de trechter van Dunning. Voor haar zijn de andere filters hiermee – wat medische zorg betreft – overbodig geworden en wordt de verantwoordelijkheid om keuzes te maken grotendeels bij de medische professional gelegd. Het anders behandelen van medische zorg (*cure*) brengt wel wat gevaren/aandachtspunten met zich mee:

(i) Reeds nu al heeft het artsenberoep een bijzondere status binnen de zorg. Immers, waar banen in de zorg een lage status hebben en slecht betaald zijn, heeft het artsenberoep juist een hoge status en zijn de honoraria hoog. Het gevaar is niet denkbeeldig dat deze tweedeling alleen nog maar groter zou worden, als de politiek er niet zou in slagen om de honorering en beperking van privileges van artsen ter discussie te stellen.

We have noticed that caring work is the least well paid and respected work, with the exception of doctors (Tronto J. , 1993, p. 166)

(ii) Het belang van een goede ethische vorming van medici wordt dan van ultiem belang. Immers, zij zouden dan nog een grotere rol krijgen bij het bepalen van wie/wanneer/welke

---

<sup>206</sup> Van Willigenburg verwijst overigens zelf niet naar zorgethiek.

<sup>207</sup> Terwijl preventieve zorg en care onder sociale voorzieningen vallen (de sfeer van veiligheid en welzijn).

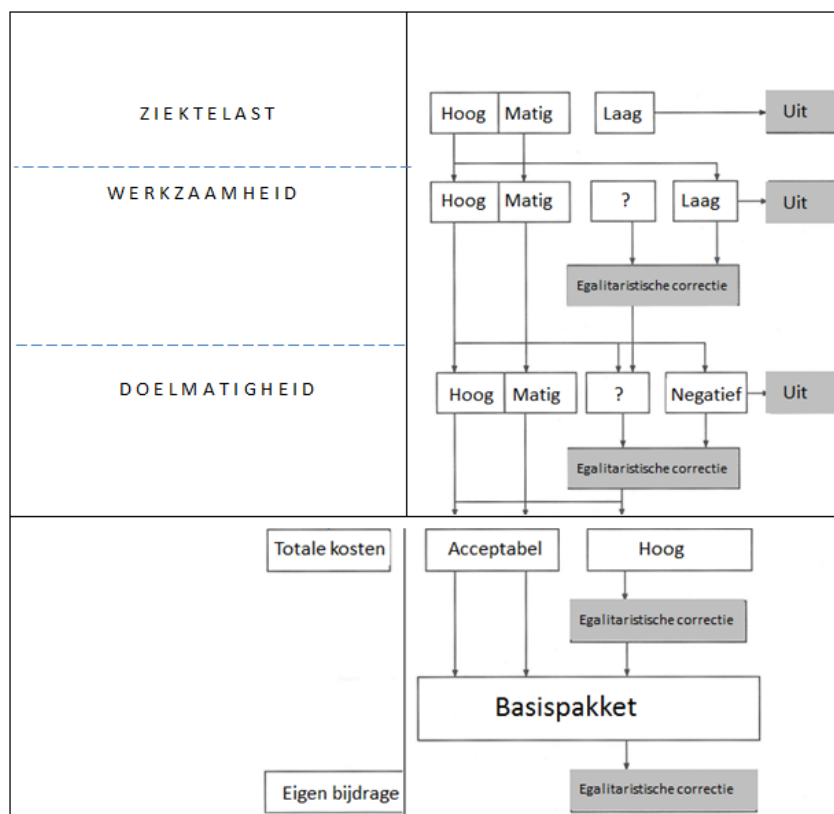
<sup>208</sup> Een behandeling die geen wetenschappelijk aantoonbaar resultaat heeft, wordt dus niet als medische behandeling bestempeld.



zorg krijgt. De jurist Ernst Hulst (Hulst, 2008) ziet juist in medische ethische principes en de plicht om deze na te leven de beste garantie tot kostenbeheersing. Hij noemt als ingrediënten: samenwerking, delen van kennis, permanente zoektocht naar de minst belastende behandeling en maatschappelijke verantwoording.

De individuele arts kan dankzij richtlijnen voor doelmatige en effectieve geneeskunde zowel de eed van Hippocrates dienen als de plicht tot een betaalbaar en daardoor gelijkelijk toegankelijk zorgstelsel (Hulst, 2008, p. 80).

Leget en Hoedemaekers ontwikkelden een methodiek voor de training van 3<sup>de</sup> jaars geneeskunde-studenten bij het bepalen van de omvang van het basispakket (Leget & Hoedemaekers, 2007). Deze methodiek is gebaseerd op de trechter van Dunning, maar is aangepast om tegemoet te komen aan de twee grootste kritiekpunten op de commissie Dunning (de keuze voor de communitaristische benadering om noodzakelijke zorg te definiëren en de onduidelijkheid van wanneer iemand als ziek kan worden beschouwd). Een oplossing hebben ze gezocht in het 'vertalen' van noodzakelijkheid door ziektelast en vervolgens ziektelast in te vullen door de drie visies (communitaristisch, individueel en medisch professioneel, zie *Sectie 1.1.*) te wegen<sup>209</sup>. Het model van Leget en Hoedemaekers wordt schematisch als volgt weergegeven (Leget & Hoedemaekers, 2007, p. 738):



<sup>209</sup> Onderdeel van dit probleem is de bepaling van de ziektelast en de invloed die het individu (liberale benadering), de medische professional (utilitaire benadering) en de maatschappij (communitaristische benadering) daarop hebben. In het model van Leget en Hoedemaekers wordt ziektelast gekwantificeerd, en beperkt tot vier gradaties: hoog (3 punten), matig (2), laag (1), afwezig (0) (Leget & Hoedemaekers, 2007, p. 738).

De egalitaristische correcties onder ‘totale kosten’ en ‘eigen bijdrage’ zijn erop gericht om de mogelijkheid aan te geven dat extra selectiecriteria worden ingebouwd:

- (i) In het geval dat totale kosten van een medische behandeling erg hoog worden als iedereen zonder onderscheid toegang krijgt, kan het nodig zijn selectiever te zijn in de verstrekking (bij voorbeeld enkel die patiënten die een zeer hoge ziektelast hebben).
- (ii) Ten aanzien van eigen bijdrage kan het noodzakelijk zijn om voor de lagere inkomsten deze bijdrage te beperken, omdat anders de gelijke toegang in gevaar komt.

Deze methodiek is in de opleiding van medici erg nuttig om een grotere bewustwording te ontwikkelen van de ethische dimensie en de complexiteit van het keuzeproces. Zoals Leget en Hoedemaekers aangeven, is de ethische discussie het ultieme leerdoel (Leget & Hoedemaekers, 2007, p. 741). Het uitsluiten van discussies betreffende preventieve behandelingen, wordt als een beperking ervaren, omdat curatieve en preventieve behandelingen soms moeilijk te scheiden zijn<sup>210</sup>. Leget en Hoedemaekers illustreren met hun methodiek dat de trechter van Dunning actueel en bruikbaar is gebleven – mits men de zwakke punten corrigeert<sup>211</sup>. Dat verklaart ook waarom de trechter van Dunning nog regelmatig ‘uit de la gehaald’<sup>212</sup> wordt.

Ook het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) gebruikt een op de trechter van Dunning gebaseerd beoordelingskader met de vier criteria Noodzakelijkheid, Effectiviteit, Kosten-effectiviteit en Uitvoerbaarheid (Zwaap, 2009, p. 18). Ook hier zien we een aanpassing van het oorspronkelijke filter ‘noodzakelijkheid’:

Bij de beoordeling van ‘noodzakelijkheid’ gaat het in de huidige systematiek om twee verschillende aspecten: op de eerste plaats om de ernst van de ziekte ofwel de ziektelast en op de tweede plaats de noodzaak om een behandeling ook daadwerkelijk te verzekeren. Bij het berekenen van de ziektelast wordt bekeken of de ernst van de ziekte een beroep op collectief gefinancierde zorg rechtvaardigt. Voor het bepalen of zorg noodzakelijk te verzekeren is, wordt onderzocht of het maatschappelijk bezien nodig of aangewezen is om een zorginterventie te verzekeren (Zwaap, 2009, p. 18).

De ervaring leert dat het lastig is om al in de beoordelingsfase (*assessment*) te overwegen of zorg noodzakelijk te verzekeren is. Dit zijn immers overwegingen die passen in het maatschappelijk debat (*appraisal*). Daarom past het CVZ het pakketprincipe noodzakelijkheid voortaan gefaseerd toe. Dat wil zeggen dat de dimensie ziektelast in de assessmentfase wordt beoordeeld en de dimensie noodzakelijk te verzekeren in de appraisalfase (Zwaap, 2009, p. 18).

De econoom Werner Brouwer gaat verder in op de huidige werkwijze van het CVZ. Als aanvullende informatie voor de *assessment* fase, werkt hij verder het begrip ziektelast uit (Brouwer W. , 2008). Hij presenteert het zogenaamde iMTA model (Poley, Stolk, Brouwer, & van Busschbach, 2002), dat gebaseerd is op de gedachte dat de claim op financiële

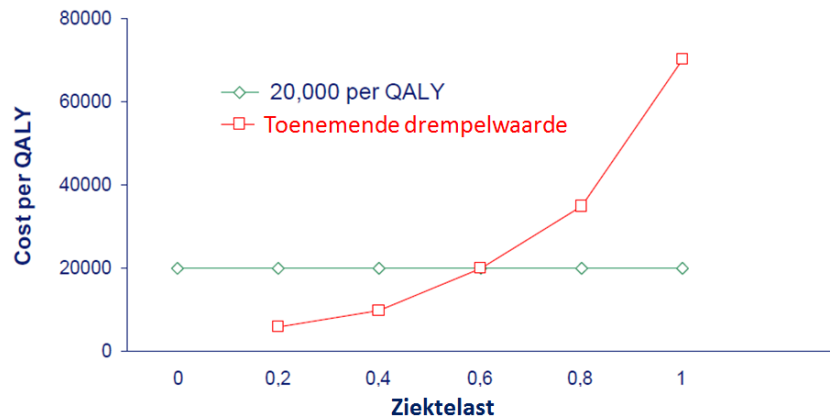
---

<sup>210</sup> Als voorbeeld noemen Leget en Hoedemaekers het effect van statines bij hoge cholesterol.

<sup>211</sup> De vaagheid van het begrip ‘noodzakelijke zorg’ die ook samenhangt met de kritiek op de expliciete keuze voor de communitaristische benadering, is altijd boven de commissie Dunning blijven hangen. Dat is jammer, want het is een goed en nuttig rapport. (visie van Ruud ter Meulen, besproken op 22 juli 2011).

<sup>212</sup> Refererend naar de publicatie met als titel ‘Haal trechter van Dunning uit de la’ (Dutrée & Plagge, 2010).

solidariteit groter mag zijn naarmate de ziektelast groter is, wat betekent dat er een toenemende drempelwaarde zou zijn (kosten/QALY boven dewelke de behandeling niet meer collectief vergoed kan worden)<sup>213</sup>:



Ook Brouwer ziet deze modificatie van het CVZ als een verbetering van de trechter van Dunning: de beoordelingsfase (*assessment* fase) gebeurt op basis van de enigszins kwantificeerbare criteria (ziektelast, werkzaamheid (EBM)<sup>214</sup>, kosten/QALY), en wordt gevolgd door de waarderingsfase (*appraisal* fase) waar de uitkomsten van de beoordelingsfase nader kunnen worden onderzocht op basis van ‘overige maatschappelijke waarden en overwegingen’:

Er wordt gezien of die aanleiding geven het conceptadvies uit de assessment fase te herzien<sup>215</sup>. Zo kunnen de resultaten uit de assessment fase worden beoordeeld op hun passendheid in de context van een specifieke interventie. Tevens kunnen extra overwegingen in het debat worden betrokken, zoals ethische en wettelijke grenzen. Dat is onmisbaar in het geheel (Brouwer W., 2008, pp. 18-19).

Brouwer weet niet zeker of het huidige proces voldoende goed werkt, en benadrukt dat de samenstelling en werkwijze van de commissie<sup>216</sup> van groot belang is. Ik ben het met Brouwer eens dat de waarde van de *appraisal* fase staat of valt met de samenstelling van de commissie: die dient pluralistisch en multi-disciplinair te zijn en bereid om tot compromissen te komen.

Een laatste reactie op de commissie Dunning die ik kort wil bespreken is die van Grit en Meurs in *Verschuivende verantwoordelijkheden* (Grit & Meurs, 2005). Zij kijken hoe op meso-niveau (door zorgbestuurders) met schaarste<sup>217</sup> wordt omgegaan. Vaak wordt in eerste instantie gekeken naar de verbetering van de doelmatigheid, om zo het maken van keuzes (bepaalde zorg niet meer verlenen) uit te stellen<sup>218</sup>. Grit en Meurs stellen vast dat wie kiest

<sup>213</sup> <http://www.nvag.nl/afbeeldingen/StukkenVereniging/Themamiddagen/200803%20EconomischeEvaluatievDZorgWernerBrouwer.pdf>, geraadpleegd op 25 juli 2011

<sup>214</sup> EBM = evidence based medicine

<sup>215</sup> Brouwer schrijft: ‘Maar uiteraard begrijpen zelfs economen – of misschien beter gezegd juist economen – dat met dit model niet alles wordt gevangen wat van waarde is bij dit soort beoordelingen’ (Brouwer W., 2008, p. 18), waarmee hij opnieuw aangeeft ook oog te hebben voor de beperkingen van economische evaluaties.

<sup>216</sup> Dit is een onafhankelijke commissie van wijze mannen en vrouwen. Of de samenstelling voldoende pluralistisch is, blijft de vraag (dit heb ik met Werner Brouwer besproken op 18 augustus 2011): immers het is ook empirisch vastgesteld dat mensen die op rechtse partijen stemmen, minder solidair zijn (zie *Sectie 1.3.d.*).

<sup>217</sup> Ze onderscheiden twee typen: financiële tekorten en gebrek aan personeel (Grit & Meurs, 2005, p. 79).

<sup>218</sup> Er wordt wel eens gezegd dat dit ook de tactiek van de commissie Dunning was: door doelmatigheid te verhogen, het maken van keuzes uitstellen. Dunning geeft aan dat hij verwacht dat doelmatigheid een deel van

voor deze tactiek, erkent dat schaarste ook een probleem is van de organisatie, omdat het impliceert dat de organisatie meer zou kunnen doen met de beschikbare middelen (Grit & Meurs, 2005, p. 83). De suggestie dat de zorg doelmatiger zou kunnen, ligt overigens erg gevoelig bij het zorgpersoneel<sup>219</sup>. Het alternatief, het maken van keuzes, lijkt alleen te gebeuren door professionals op de werkvloer, maar niet of nauwelijks op bestuursniveau:

In die zin is er een parallel te trekken met wat er gebeurd is met de voorstellen van de commissie Dunning, waarbij het voeren van een maatschappelijk debat over keuzes in de zorg niet goed gelukt is. Op instellingsniveau lijkt hetzelfde te gebeuren: er is geen duidelijk debat gaande over keuzes in de zorg. (...) We zien een herhaling van zetten: met de verschuiving van verantwoordelijkheden worden de worstelingen op macroniveau voortgezet op mesoniveau, die het ten dele weer doorschuift naar het microniveau van het cluster of de afdeling. (...) Niemand staat te springen om de verantwoordelijkheid te nemen voor dit soort impopulaire keuzes (Grit & Meurs, 2005, p. 89).

Het is dus erg belangrijk om op beleidsniveau (macro-niveau) meer politieke moed te tonen<sup>220</sup>, anders verschuif je het probleem en uiteindelijk blijven we 'elegant doormodderen' (Grit & Meurs, 2005, p. 89).

### 3.4. Wat hebben we geleerd van de trechter van Dunning?

Twintig jaar discussie rond en over de trechter van Dunning leert ons dat het erg moeilijk is om concrete beleidskeuzes te maken, zeker over de zorg. Het laat zien dat het moeilijk is om om theoretische overwegingen om te zetten in praktijk. De trechter illustreert dat het maken van keuzes alleen kan gebeuren op basis van een multidisciplinaire afweging. De trechter heeft enkele zwaktes die helaas geleid hebben tot het beeld dat de trechter niet bruikbaar zou zijn in de praktijk. Dankzij constructief werk van een aantal wetenschappers zijn er alternatieven ontwikkeld om de zwakke punten (de keuze voor de communitaristische benadering om noodzakelijke zorg te definiëren en de onduidelijkheid van wanneer iemand als ziek kan worden beschouwd) op te lossen en wordt de trechter wel degelijk gebruikt bij het ontwikkelen van beleid. Ook is het inzicht ontstaan dat de filters niet successievelijk moeten gebruikt worden, maar naast elkaar moeten afgewogen worden. Op die manier wordt uitdrukking gegeven aan het feit dat er geen rangorde is tussen de filters.

De huidige werkwijze (van het CVZ) bestaat uit een beoordelingsfase (waarin de kwantificeerbare criteria worden uitgewerkt) en wordt gevolgd door de waarderingsfase waar de uitkomsten van de beoordelingsfase nader kunnen worden bekeken door een commissie van wijze mannen en vrouwen. Het succes en draagvlak van deze commissie staat

---

het probleem zal oplossen, maar dat doelmatigheid alleen niet voldoende zal zijn, m.a.w. keuzes moeten gemaakt worden (Spreeuwenberg, 1991).

<sup>219</sup> Het lijkt te suggereren dat er niet doelmatig wordt gewerkt. Met name medische professionals zien het als een aantasting van hun autonomie. (Grit & Meurs, 2005, p. 85).

<sup>220</sup> Ik ben verbaasd dat er, 20 jaar na de commissie Dunning, niet meer duidelijkheid gegeven wordt uit politiek Den Haag over de noodzaak tot wel/niet bezuinigen in de zorg. Ik ben het eens met de stelling 'Met het rollatorbesluit geeft politiek Den Haag het verkeerde signaal af: dat we op de oude voet door kunnen gaan en alles uit de collectieve middelen kunnen blijven betalen.' <http://www.zorgvisie.nl/Financien/Rollator.htm>, geraadpleegd op 4 augustus 2011

en valt bij de pluralistische en multidisciplinaire samenstelling en de bereidheid van de politiek om hun besluiten om te zetten in wet- en regelgeving. De politiek moet de eindbeslissing nemen, maar heeft vaak moeite om impopulaire beslissingen te nemen.

### 3.5. Cure en care

Op basis van de concrete voorbeelden waarmee de werking van de trechter van Dunning geïllustreerd wordt, krijgt men wel eens de indruk dat de trechter primair voor de curatieve sector bedoeld is. Het blikveld van de commissie Dunning omvatte echter wel degelijk ook *care* en preventieve zorg. De Commissie Dunning geeft voor de filter 'noodzakelijkheid' zelfs expliciet voorrang aan zorg voor mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen en die zorg tot het einde van hun leven nodig zullen hebben (m.a.w.: *care*):

Naar de mening van de commissie zijn het meest noodzakelijk die voorzieningen die ieder lid van de samenleving ten goede kunnen komen en die een normaal functioneren als lid van de gemeenschap waarborgen of simpelweg het bestaan als lid van de gemeenschap beschermen. Omdat in de Nederlandse rechtsstaat de fundamentele gelijkwaardigheid van mensen voorop staat, zijn die voorzieningen noodzakelijk die zorg garanderen voor die leden van de samenleving die niet voor zichzelf kunnen zorgen. Voorbeelden zijn: verpleeghuiszorg, psychogeriatric en de zorg voor geestelijk gehandicapten. Een tweede groep (...) is vooral gericht op het behouden of herstellen van de mogelijkheden aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen. (...) Voorbeelden zijn spoedeisende heelkundige ingrepen, zorg voor vroeggeborenen, voorkomen van besmettelijke ziekten, opvang van acute psychiatrische patiënten, zorg voor mensen met ernstige chronische aandoeningen zoals kanker en hartziekten, etc. (...) Wanneer de nadruk ligt op een gemeenschapsgerichte benadering van gezondheid en gezondheidszorg dan is de eerste groep voorzieningen noodzakelijker dan de tweede (Dunning, 1991, p. 21).

Betreffende de filters werkzaamheid en doelmatigheid met het gebruik van EBM en QALY's heeft *cure* duidelijk voorsprong op *care* en preventieve zorg. Zeker voor *care*, is het lastig om werkzaamheid en doelmatigheid te meten en te kwantificeren. Dat is mogelijk ook de reden van het door Maarse gesignaleerde feit dat de curatieve sector er in de discussie over de markthervorming het meest geprononceerd uitspringt (Maarse, 2011, p. 27).

De grote verschillen tussen *cure* en *care* hebben geleid tot vele suggesties om ze apart (en dus anders) te behandelen<sup>221</sup>. Ik geef hier geen volledig overzicht, maar schets kort deze discussie, waaraan het rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) uit 1997 een belangrijke bijdrage heeft gegeven (WRR, 1997). Het rapport baseert zich op het rapport van de commissie Dunning, en bouwt voort op de beperkingen:

Een probleem bij deze 'trechter van Dunning' blijkt te zijn dat het eerste criterium te weinig beperkend is, als gevolg van het feit dat uitgegaan wordt van een ruime definitie van gezondheid (...) Een ander probleem is dat de plaats van de niet-geneeskundige zorg voor langdurig zieken in de ordening van de commissie niet duidelijk is. Men vond die wel

---

<sup>221</sup> Het voorstel van Margo Trappenburg hebben we in *Sectie 1.2.e.* en *Sectie 3.3.* besproken en komt hier niet meer aan bod.

belangrijk, maar kon dit met de gebruikte indeling niet goed onderbouwen. (WRR, 1997, p. 37).

Ten eerste, wordt hier als oorzaak van het feit dat het in de praktijk onmogelijk bleek om in de door de commissie Dunning gehanteerde interpretatie te bepalen wat noodzakelijke gezondheidszorg is, naast de primair geviseerde communitaristische invulling van het begrip 'noodzakelijk', ook de te brede definitie van gezondheid en gezondheidszorg genoemd. Een brede definitie van gezondheid leidt tot een 'medicalisering' van het welzijnsbeleid (WRR, 1997, p. 33). Het tweede probleem betreft de plaats van niet-geneeskundige zorg (*care*). De WRR bepleit dan ook om de afgrenzing van de collectieve verantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg te baseren op de doelstellingen van het gezondheidsbeleid (WRR, 1997, p. 121), te weten:

- (i) Het bevorderen van de volksgezondheid, het geen zoveel wil zeggen als het voorkomen en genezen van ziekten. Deze doelstelling heeft primair betrekking op curatieve en preventieve zorgvoorzieningen (WRR, 1997, pp. 122-123).
- (ii) De verzorging en verpleging van zieken. Hieronder vallen vooral de zogenoemde *care*-voorzieningen (WRR, 1997, p. 123).

Deze twee doelstellingen<sup>222</sup> komen overigens zowel in *cure* als *care* voor, zoals aangetoond in onderstaande figuur (WRR, 1997, p. 124):



Preventieve zorg is volledig gericht op het bevorderen van volksgezondheid.

Curatieve zorg is gericht op het bevorderen van volksgezondheid, maar heeft ook een verzorgings- en verplegingscomponent.

Onderdelen van *care* (als voorbeeld: delen van intramurale geestelijke gezondheidszorg) zijn gericht op genezing.

Op basis van deze doelstellingen kan dan de effectiviteit van de behandeling worden vastgesteld<sup>223</sup>. Zorg ter bevordering van de volksgezondheid wordt in termen van gezondheidswinst bepaald (WRR, 1997, p. 124). Verzorging en verpleging van zieken kan alleen in termen van kwaliteit van het zorgverleningsproces worden beoordeeld (WRR, 1997, p. 125). Waar het soms al discutabel is om gezondheidswinst cijfermatig uit te drukken, is het probleem bij *care* nog veel groter: de genoemde criteria zijn erg subjectief en laten niet toe om kosten/baten analyses te doen:

Hierbij is de vraag of te realiseren kwaliteitswinst wel tegen de kosten opweegt nauwelijks aan de orde. Veeleer wordt gewezen op een tekort aan middelen om een bepaald minimumniveau van zorg te kunnen leveren. Dit minimumniveau is uiteraard afhankelijk

<sup>222</sup> Voor Norman Daniels is er alleen voor de eerste soort zorg sprake van een 'recht op zorg'.

<sup>223</sup> Zie ook de eerdere discussie rondom het gebruik van QALY's voor curatieve zorg.

van heersende normatieve opvattingen, die bij voorbeeld gerelateerd zijn aan het welvaartsniveau binnen een maatschappij. Aan de andere kant lijkt het absurd zorg te willen leveren die ver uitstijgt boven wat de niet-zieke burger zich kan permitteren (WRR, 1997, p. 153).

Dat de doelstellingen niet samenvallen met de gangbare indeling in *cure* en *care* is een enigszins complicerende factor, maar de introductie ervan is noodzakelijk omdat de mogelijkheden tot volumebeperking van beide soorten voorzieningen en de afwegingen die men daarbij maakt, verschillen (WRR, 1997, p. 125).

Immers, het is intussen wel duidelijk geworden dat het onmogelijk is om *cure* en *care* ten opzichte van elkaar af te wegen of te prioriteren. Trappenburg noemde dit 'sfeervermenging' (zie *Sectie 1.2.e.*). Voor Trappenburg was het overigens vanzelfsprekend dat *care* altijd boven *cure* zou uitgaan, als er een keuze zou moeten gemaakt worden, een standpunt dat door de commissie Dunning wordt gedeeld. Niet iedereen is overtuigd van deze vanzelfsprekendheid<sup>224</sup> en recentelijk wijst ook de praktijk veeleer op de tegengestelde tendens.

De boodschap van de commissie-Dunning was ondubbelzinnig: *care* behoort voorrang te krijgen boven *cure*, een visie die inmiddels tot regeringsstandpunt is verheven. In de praktijk blijkt het evenwel buitengewoon moeilijk om dit nobele standpunt concreet te maken. *Cure* is nu eenmaal spectaculairder dan *care* (Spreeuwenberg, 1995).

Houtepen en ter Meulen wijzen op het gevaar dat *care* extra kwetsbaar wordt gemaakt door het apart van *cure* te gaan beschouwen:

A later report of the scientific council for government policy (WRR, 1997), however, argued that goals such as participation of the aged and the handicapped have to be distinguished from the primary goals of health care, thereby relegating them to second or even lower place (Houtepen & Meulen, ter, 2001, p. 365).

Ik denk dat hun interpretatie als zou de keuze van de WRR om voor *cure* en *care* andere afwegingen te maken betekenen dat *care* een lagere prioriteit toebedeeld krijgt, niet terecht is. Dat *care* een lagere status heeft dan *cure*, is mijns inziens niet het gevolg van het WRR rapport. Wel is het zo dat in de praktijk stapje voor stapje beperkingen worden opgelegd aan de door AWBZ betaalde zorgfuncties (meer dan voor de curatieve zorg het geval is) en dat werken in *care* altijd al een lagere status heeft gehad. Misschien kan *care* juist weer een unieke en gewaardeerde status krijgen door het eigen afwegingen en criteria te geven. Maar dat zal niet automatisch gebeuren.

In *hoofdstuk 4* zal ik de problemen uitwerken die zich voordoen bij het afbakenen en valueren van de collectieve zorg voor ouderen die langdurige, intramurale zorg ontvangen. Ik wil met name vanuit zorgethiek aanbevelingen doen om kwalitatief goede zorg voor iedereen toegankelijk te houden.

---

<sup>224</sup> Ik ben zelf van mening dat het omgekeerde het geval zou zijn, zeker voor wat betreft spoedeisende en levensreddende medische hulp. Ik heb dit keuzeprobleem dan ook voorgelegd aan Ruud ter Meulen en Eddy van Doorslaer. Ook zij verwachten dat *cure* altijd voorrang zal krijgen.

## Hoofdstuk 4: Langdurige, intramurale zorg voor ouderen

Ten slotte wil ik in het vierde hoofdstuk van de scriptie met de inputs van de vorige hoofdstukken komen tot een antwoord op de vraag of en hoe zorgethiek een bijdrage zou kunnen leveren in het beleidsdebat over keuzes in de zorg. Dit is een zoektocht naar de rol van zorgethiek bij beleidskwesties (macro-niveau). Om te vermijden dat dit beperkt blijft tot algemene, theoretische beschouwingen, zonder een duidelijke link naar de praktijk, zal ik werken met de concrete casus van de langdurige, intramurale zorg voor ouderen. Het is onderdeel van de zogenaamde *long-term care* en betreft zorg aan mensen die in verzorgings- en verpleeghuizen wonen.

De toenemende levensverwachting is een verworvenheid van onze hoogontwikkelde samenleving, maar betekent extra druk op de huidige pensioenregeling en gezondheidszorg (Lucht, van der & Polder, 2010). Er komen steeds meer oudere mensen waardoor de zorgvraag toeneemt en verandert. De gezondheidseconoom Johan Polder brengt de toenemende zorgkosten als gevolg van de vergrijzing in kaart (Polder, 2008, pp. 14-22). Hij ziet het gevaar dat we in een periode van vergrijzing het toenemend aantal ouderen in de samenleving vooral gaan zien als een kostenpost en pleit ervoor het begrip gezondheidswinst uit te breiden of waar nodig te vervangen door eerbied voor het leven (Polder, 2008, pp. 28-29). Dit is opnieuw een mooi voorbeeld van het feit dat gezondheidseconomen oog hebben voor meer dan alleen maar economische evaluaties.

Ook los van deze vergrijzingsproblematiek wordt in de moeilijke discussie rondom keuzes in de zorg ouderdom vaak als enige criterium beschouwd dat toelaat om te discrimineren zonder onrechtvaardig te zijn<sup>225</sup>. Van ouderen wordt dan verwacht dat ze accepteren dat ze geen oneindig beroep kunnen doen op zorg en dat jongeren in geval van schaarste voorrang krijgen. Alleen dan zou iedereen dezelfde kans krijgen om oud te worden. Keasberry waarschuwt ervoor dat wanneer deze vorm van discriminatie consequent wordt doorgevoerd dit niet betekent dat wij allemaal een zo groot mogelijke kans zullen hebben om oud te worden, maar wel dat wij allemaal een zo groot mogelijke kans zullen hebben op een ouderdom waarin wij ziekte, gebrek, invaliditeit en pijn zullen lijden zonder adequate behandeling en zonder adequate zorg (Keasberry, 1988, p. 161). Ik denk niet dat iemand dit beeld voor ogen heeft en dat dan ook iedereen het erover eens zal zijn dat het geen optie is om ouderen (vanaf een bepaalde leeftijd) zorg te ontfangen.

Zoals we zagen in *Sectie 3.5.* plaatsen Houtepen en ter Meulen toch vraagtekens bij het recente beleid ten aanzien van ouderenzorg. Ze vinden dat ouderen ongelijk behandeld worden als het om toegang tot zorg gaat (Houtepen & Meulen, ter, 2001, p. 365)<sup>226</sup>:

Although the Dutch elderly are not officially discriminated against by age criteria or policy regulations, they are intensively 'touched' by the scarcity of resources and by the policy attempts to manage this scarcity (Houtepen & Meulen, ter, 2001, p. 365).

---

<sup>225</sup> Denk aan Daniels (zie *Sectie 1.2.b.*) en Callahan (zie *Sectie 1.2.d.*).

<sup>226</sup> Zij noemen de lange wachtlijsten voor thuiszorg en verpleeghuiszorg en de stijgende eigen bijdrage als voorbeelden.



Het huidige beleid is erop gericht om ouderen zo lang mogelijk zelfstandig thuis te laten wonen. Het is dan ook slechts een klein deel van de ouderen die in verzorgings- en verpleeghuizen wonen. Zoals we lezen in het rapport van het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) over *De ontwikkeling van de AWBZ-uitgaven* ontvingen in 2005 in totaal 852.000 personen een vorm van verpleging en verzorging, ofwel 8% van de bevolking van 30 jaar of ouder (zie ook onderstaande tabel). Hiervan gebruikte bijna een derde alleen niet-collectieve zorg (informele of particuliere zorg). Daarnaast ontving een kwart van de gebruikers het pluspakket huishoudelijke verzorging en nog eens een vijfde ontving een andere vorm van thuiszorg. Tot slot woonde 12% in een verzorgingshuis, en 7% in een verpleeghuis (Eggink, Pommer, & Woittiez, 2008, p. 45). Zie grafiek:

	absoluut (x 1000)	procenten
informeel	182	21
particulier	84	10
huishoudelijke verzorging	206	24
persoonlijke verzorging	61	7
verpleging	74	9
begeleiding, (dag)behandeling	25	3
verblijf kort	56	7
verblijf lang verzorgingshuis	103	12
verblijf lang verpleeghuis	61	7
<b>totaal</b>	<b>852</b>	<b>100</b>
bevolking 30 jaar en ouder	10.128	

Bron: Van Galen et al. (2007); Jonker et al. (2007) SCP-bewerking

Alleen mensen met een ZZP-indicatie<sup>227</sup> komen in aanmerking voor opname in een verzorgings- of verpleeghuis. Aanvragen voor een ZZP indicatie moet men indienen bij een onafhankelijke indicatiestellingorganisatie, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Per 1 januari 2009 worden indicaties gegeven en beschreven in de vorm van een zorgzwaartepakket. Er zijn 10 zorgzwaartepakketten voor de verpleging en verzorging. De ZZP indicatie geeft aan op welke soort en op hoeveel uren zorg en ondersteuning de zorgvrager recht heeft. ZZP zorg blijkt in de praktijk krap bemeten en laat weinig ruimte voor wat extra aandacht<sup>228</sup> (Abma & Schipper, 2009).

Over het algemeen zijn de oudere tehuisbewoners tevreden over het tehuis, over de zorg die zij ontvangen en in iets mindere mate over het gebouw. Wel komt als aandachtspunt het gebrek aan tijd van het personeel naar voren. (...) Bewoners geven aan dat de verzorging geregeld gehaast gebeurt en dat het personeel geen tijd en aandacht heeft voor levensvragen en een vertrouwelijk gesprek (Draak, den, 2010, p. 49).

<sup>227</sup> Er bestaan 10 Zorgzwaartepakketten voor Verzorging en Verpleging (ZZP VV). Voor overzicht zie: (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, p. 50).

<sup>228</sup> Elke zorghandeling dient geregistreerd te worden in tijd per bewoner. Intern schuiven met budgetten (van een patiënt met hogere indicatie die (tijdelijk) minder zorg nodig heeft naar een patiënt met een lagere indicatie, m.a.w. kijken naar de dagelijkse behoefte in plaats van naar de indicatie) wordt dan moeilijker (Grit & de Bont, 2007, pp. 49-50).

## 4.1. Verzorgingshuizen en verpleeghuizen

Bij verzorgingshuizen<sup>229</sup> primeert de woonfunctie: de bewoners wonen nog zelfstandig, maar hebben behoefte aan verzorging (denk aan hulp bij wassen en aankleden, structuur, veiligheid en/of sociale contacten). In verzorgingshuizen zijn alarmsystemen en maaltijd- of restaurantvoorziening. De medische zorg in verzorgingshuizen wordt geleverd door huisartsen (RVZ, 1999, pp. 99-101). Medische zorg en medicijnen vallen niet onder de AWBZ, maar kunnen gedeclareerd worden bij de ZvW. Verpleeghuizen<sup>230</sup> leveren complexe zorg 'op het scharnierpunt van *care* en *cure*'. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen somatische, psychogeriatrische en gecombineerde verpleeghuizen. Geschat wordt dat 30% van het personeel zich inzet voor de functie dienstverlening, en 69% voor de functie gezondheidszorg (RVZ, 1999, pp. 97-99). De medische zorg in verpleeghuizen wordt geleverd door de specialist ouderengeneeskunde, die veelal in dienst is van de instelling. Deze zorg, inclusief medicijnen, wordt vergoed door de AWBZ.

Onderstaande tabellen van het SCP tonen hoeveel zorg door personeel en familie/vrijwilligers wordt gegeven (Draak, den, 2010, p. 41).

Behalve door het personeel van het huis worden bewoners door anderen geholpen bij de persoonlijke verzorging, bijvoorbeeld door familieleden of vrijwilligers. Soms gebeurt dit zelfs dagelijks. Ongeveer 11% van de verpleeghuisbewoners en 5% van de verzorgingshuisbewoners wordt bij de persoonlijke verzorging dagelijks geholpen door familieleden of vrienden/kennissen. Uit eerder onderzoek is gebleken dat familieleden de hulp bieden omdat de bewoners het zelf prettig vinden en dat het vaak gaat om hulp bij het eten en drinken (Draak, den, 2010, p. 42):

Hulp van personeel bij persoonlijke verzorging, naar woonvorm, 2008/'09 (verticaal gepercenteerd)

	verzorgingshuis	somatisch verpleeghuis	psychogeriatrisch verpleeghuis	totaal
bij toiletbezoek				
niet	84	24	27	63
soms	6	8	10	7
dagelijks	11	67	63	30
bij overige persoonlijke verzorging <sup>a</sup>				
niet	35	7	7	24
soms/paar keer per week	17	5	1	12
dagelijks	48	88	91	65

a Eten en drinken, aan- en uitkleden, opstaan, naar bed gaan of wassen.

Bron: SCP (011'08)

<sup>229</sup> ZZP VV 1 tot 4

<sup>230</sup> ZZP VV 4 tot 10

Hulp van familie/vrienden/medebewoners en vrijwilligers bij persoonlijke verzorging, naar woonvorm, 2008/09 (verticaal gepercenteerd)

	verzorgingshuis	somatisch verpleeghuis	psychogeriatrisch verpleeghuis	totaal
hulp van familieleden, vrienden of medebewoners				
niet	86	75	69	80
soms/paar keer per week	9	16	19	12
dagelijks	5	9	12	7
hulp van vrijwilligers				
niet	95	85	77	89
soms/paar keer per week	5	13	20	9
dagelijks	1	1	3	1

Bron: SCP (011'08)

## 4.2. Prioritering en verdeling van de middelen

Betreffende prioritering van *care* gebruikt de WRR twee criteria:

- (i) De mate waarin de zorgvrager afhankelijk is van zorg van anderen, zowel wat betreft breedte en duur. Het wordt immers als schrijnend (inhumaan) beschouwd als ernstig zieken of gehandicapten die volledig afhankelijk zijn van zorg door anderen, van deze zorg verstoken blijven (WRR, 1997, p. 142).
- (ii) De mate waarin de inzet van professionals nodig is (WRR, 1997, p. 142). Andersom geredeneerd, kan voor zorg die niet de inzet van professionals vereist, gemakkelijker eigen verantwoordelijkheid gevraagd worden. Er moet uiteraard wel getoetst worden of de zorgvrager effectief op mantelzorg kan terugvallen<sup>231</sup>.

Dat het bij *care* deels om zorg gaat die ook door niet-professionals gegeven kan worden (in tegenstelling tot de professionele hulp in de curatieve zorg), maakt het onderscheid tussen zorg waarvoor de maatschappij een collectieve verantwoordelijkheid heeft en zorg die door de naasten van de patiënt kan/moet gegeven worden minder duidelijk. Waar de WRR in 1997 nog stelt dat het niet wenselijk is om een splitsing aan te brengen in de financiering van wonen en zorg in zorginstellingen (WRR, 1997, p. 132), is dat steeds nadrukkelijker deel gaan uitmaken van de beleidsdiscussies:

De RVZ bepleit ook een rigoureuze scheiding tussen zorg en zogenoemde 'services'. Alles wat met zorg te maken heeft moet in de verzekering blijven. Alle andere kosten – voor wonen, voor eten, voor huishoudelijke zorg – komen in beginsel voor rekening van de gebruiker (Sanders, 2006, p. 10).

<sup>231</sup> In het rapport van het Centrum voor ethiek en gezondheid *Formalisering van informele zorg* wordt beschreven welke hulp van huisgenoten wordt verwacht (Morée, van der Zee, & Struijs, 2007). Dit gaat uiteraard over mensen die nog thuis wonen. In dat geval houdt men bij het geven van een zorgindicatie wel degelijk rekening met het criterium 'familienetwerk' dat in *Sectie 1.3.d.* werd genoemd. Dit is (nog) geen criterium waar rekening mee gehouden wordt voor mensen die in een verzorgings- of verpleeghuis wonen.

Staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten van VWS heeft het plan om in 2014 te starten met het scheiden van wonen en zorg, te beginnen met de verzorgingshuizen<sup>232</sup>.

De criteria van de WRR gelden voor alles wat momenteel onder *care* gedefinieerd wordt. Wanneer we ons beperken tot intramurale zorg voor ouderen is het eerste criterium zonder meer van toepassing: de overheid moet zorgen dat er voldoende voorzieningen zijn waar ouderen die niet meer zelfstandig thuis kunnen wonen, terecht kunnen. Voor wat betreft het tweede criterium is een goede indicatiestelling cruciaal. Immers, alleen als het ZZP in de vereiste professionele zorg voorziet, zal het verzorgings- of verpleeghuis in staat zijn om deze zorg aan te bieden<sup>233</sup>. Maar zelfs met een goede indicatiestelling blijft er een belangrijke rol weggelegd voor de familie. Grit en de Bont signaleren dat instellingen aarzelen om familie die te weinig doet hierop aan te spreken (Grit & de Bont, 2007, p. 37)<sup>234</sup>. De SCP tabellen (zie *Sectie 4.1.*) laten zien dat ongeveer 11% van de verpleeghuisbewoners en 5% van de verzorgingshuisbewoners bij de persoonlijke verzorging dagelijks geholpen wordt door vrienden/kennissen of familie. Dat is mijns inziens toch tamelijk beperkt (Draak, den, 2010, pp. 41-42). Gelukkig krijgen de meeste tehuisbewoners regelmatig bezoek: iets minder dan driekwart ontvangt minimaal eens per week bezoek. Eén op de tien bewoners ontvangt (bijna) nooit bezoek (Draak, den, 2010, p. 30).

Zoals we in *Sectie 3.5.* bespraken, is het nog onduidelijk hoe we de effectiviteit (werkzaamheid en doelmatigheid) van *care* kunnen meten. Waar het gebruik van QALY's bij *cure* toelaat om kosten/baten analyses te doen (wanneer is een uitgave nog te verantwoorden in termen van gezondheidswinst?), is deze informatie bij *care* niet aanwezig. Er werd weliswaar gesuggereerd om *care* te beoordelen in termen van kwaliteit van het zorgverleningsproces (zie *Sectie 3.5.*), maar hoe doe je dat? Er bestaat een door de overheid ontwikkeld evaluatiesysteem dat naast zorginhoudelijke metingen<sup>235</sup>, ook gebruik maakt van cliënten-raadpleging aan de hand van CQ-indices<sup>236</sup>:

Cliënten zijn heel positief over de veiligheid en professionaliteit in de zorg en de wijze waarop ze door het personeel bejegend worden. Dit vinden zij ook belangrijke thema's. Ze voelen zich serieus genomen en er is een aandachtig luisterend oor als dat nodig is.

---

<sup>232</sup> <http://www.zorgvisie.nl/Huisvesting/Scheiden-wonen-en-zorg-in-2014.htm> , geraadpleegd op 29 juli 2011

<sup>233</sup> De zorg die geboden wordt is primair gericht op verzorging (wassen/aankleden/voeden) en slechts beperkt voor begeleiding. Wie geen hulp van familie krijgt, brengt als gevolg vele uren in eenzaamheid/ledigheid door.

<sup>234</sup> Een vriendin die als verpleegkundige in een verpleeghuis werkt, vertelde dat de familie van nieuwe bewoners wordt voorgelicht over de rol die van hen verwacht wordt, om zo te vermijden dat de verwachtingspatronen van instelling en familie niet overeenkomen, waar de bewoner de dupe van zou worden.

<sup>235</sup> Doorligwonden (% cliënten), Onbedoeld gewichtsverlies (% cliënten), Valincidenten (% gevallen cliënten per maand), Medicijnincidenten (% cliënten per maand), Incontinentie (enkele keren of vaker per week, % cliënten), Diagnosestelling incontinentie (% incontinentie cliënten waarbij diagnose officieel is gesteld), Probleemgedrag (één keer per week of vaker, % cliënten), Fixatie (toegepast per week, % cliënten), Depressieve symptomen (drie of meer in laatste drie dagen, % cliënten), Beschikbaarheid verpleegkundige (aantoonbaar altijd binnen 10 minuten ter plaatse), Beschikbaarheid arts (aantoonbaar altijd binnen 30 minuten ter plaatse), Bekwaamheid voorbehouden handelingen (aantoonbare bekwaamheid medewerkers die voorbehouden/risicovolle handelingen verrichten)

<sup>236</sup> Actiz rapport 'Vakbekwaam ondersteunen van de kwaliteit van leven. Branchebeeld Kwaliteit 2009. Verpleging Verzorging en Zorg Thuis.

Tegelijk geven cliënten aan dat zij soms te lang moeten wachten op een zorgverlener en dat zij graag wat meer persoonlijke aandacht zouden krijgen los van de zorg, een punt dat cliënten eveneens erg belangrijk vinden<sup>237</sup>.

Op de website van Actiz werd dit brancherapport met veel trots gepresenteerd. Een recente reactie in de Volkskrant geeft echter aan dat de cijfers onbetrouwbaar zijn gebleken en dat niemand nog inzicht heeft in de kwaliteit van de ouderenzorg (Trommelen & de Visser, 2011).

Het uitgangspunt van de studie van Nieboer, Koolman en Stolk is dat het bij *long-term care* erg lastig is om keuzes te maken omdat het niet makkelijk is om kosten en baten af te wegen. Om dat te bereiken is het nodig om te begrijpen hoe bepaalde aspecten van het zorgproces<sup>238</sup> bijdragen aan de kwaliteit van leven voor verschillende groepen ouderen (wel/niet dementerend, met en zonder partner).

Optimal resource allocation requires an optimal mix of care services based on costs and benefits. Contrary to costs, benefits remain largely unknown. (...) Consequently, it is not easy to determine how resources can best be allocated over beneficiaries, services, and/or modes of service delivery. Therefore, achieving efficient resource allocation decisions requires us to learn how individuals place value on particular aspects of long-term care (Nieboer, Koolman, & Stolk, 2010, p. 1317).

Hoewel er op de door hen gebruikte methodiek nog veel af te dingen valt (zij leggen keuzes voor aan een panel), is een opvallende conclusie alleszins dat de grootste waarde werd gegeven aan zorg die door dezelfde verzorgende/verplegende wordt geboden.

### 4.3. Ruimte voor zorgondernemers

Maarse signaleert dat als de marktwerking de zorgondernemer stimuleert om hun aanbod aan te passen aan de behoefte van de zorgvrager, dit leidt tot een gedifferentieerd aanbod waar extra's tegen extra betaling worden aangeboden.

De discussie wordt al heel snel in emotionele termen gevoerd, waarbij beladen termen als 'tweedrangszorg', 'voorkruipzorg' of 'tweedeling in de zorg' vallen. Ook wordt gevreesd dat differentiatie in het zorgaanbod uiteindelijk ten koste gaat van de kwaliteit van de zogeheten basiszorg. Deze zal verschromelen. (Maarse, 2011, p. 207)

De les komt er kort gezegd op neer dat de ruimte van marktwerking niet alleen wordt begrensd door de formele spelregels voor de marktwerking zoals neergelegd in de WMG<sup>239</sup>, maar ook door sociaalculturele spelregels. Die spelregels zijn gedefinieerd in termen van gelijke toegankelijkheid (Maarse, 2011, p. 208).

---

<sup>237</sup> <http://www.actiz.nl/nieuwsberichten/website/nieuws/kwaliteit-ouderenzorg-voor-derde-jaar-op-rij-verbeterd>, geraadpleegd op 1 augustus 2011

<sup>238</sup> In deze studie kijken ze naar: 'hours of care, organized social activities, transportation, living situation, same person delivering care, room for individual preferences, coordination of services, punctuality, time on waiting list, and co-payments (Nieboer, Koolman, & Stolk, 2010, p. 1317).

<sup>239</sup> Wet Marktwerking Gezondheidszorg

Wat Maarse beschrijft, lijkt mijns inziens zeker van toepassing op de ouderenzorg. Immers, met name in de ouderenzorg ziet men veel particuliere initiatieven<sup>240</sup>. ‘Ondernemende’ zorginstellingen bieden ‘pluspakketten’ aan, waar men bijbetaalt voor extra (niet-medische) zorg die niet door het ZZP budget wordt gedekt<sup>241</sup>. Veel mensen reageren geschokt als er prijslijsten worden gepubliceerd, zoals bij zorgaanbieder ZINN<sup>242</sup>:

Pluszorg	
Huishoudelijke verzorging (HHV)	€ 15,00 per half uur
Persoonlijke Verzorging (PV): extra douchen	€ 21,00 per half uur
Gastvrouw voor wandelen, lezen, kapper etc	€ 15,00 per half uur

De keerzijde is immers, dat wie niet financieel draagkrachtig is, zich deze zorg niet kan permitteren en zo ontstaat er een tweedeling: de ene bejaarde krijgt dagelijks onder begeleiding een wandeling, terwijl de andere bejaarde dag in dag uit binnen zit<sup>243</sup>.

De vraag is dan of er voldoende maatschappelijk draagvlak is voor dergelijke initiatieven (Grit & de Bont, 2007, p. 23) en hoe ver zorgondernemers mogen gaan met het ontwikkelen van commerciële initiatieven betreffende extra service tegen bijbetaling (zoals luxe maaltijden, extra begeleiding, grotere appartementen). Grit en de Bont zien vooral als gevaar dat de druk om de basiszorg af te bakenen sterker wordt zodra de instelling pluspakketten gaat aanbieden. Probleem daarbij is dat de grens tussen standaard en luxe niet altijd even scherp is (Grit & de Bont, 2007, p. 34). Bovendien zou het een groter probleem zijn wanneer het pluspakket op dezelfde personeelscapaciteit beroep doet als de basiszorg en de basiszorg daardoor extra onder druk komt te staan<sup>244</sup>.

Er ontstaan op deze manier twee discoursen binnen een instelling:

Een medisch en zorgvertoog voor het medisch deel en de basis verzorging, en een marktvertoog voor het welzijnsdeel, waartoe ten dele ook vermaatschappelijking behoort. In het laatste vertoog is het wel aanvaardbaar om bepaalde diensten te weigeren indien de klant niet bereid is daarvoor te betalen. Op zichzelf hoeft dat nog geen bedreiging voor het bestaande aanbod te zijn, indien het alleen gaat om diensten die voorheen nog niet werden aangeboden (Grit & de Bont, 2007, p. 33)

<sup>240</sup> Er is een grote groep vermogende bejaarden en die vormt de doelgroep.

<sup>241</sup> <http://www.zorgvisie.nl/Ondernemen/Ophef-over-klassenzorg-bij-ZINN.htm>, geraadpleegd op 29 juli 2011

<sup>242</sup> <http://www.zinnzorg.nl/site/loader/loader.aspx?DOCUMENTID=defccec3-3d9a-402a-94a7-7552d6e9f645>, geraadpleegd op 29 juli 2011

<sup>243</sup> Dit probleem brengt dan ook dilemma's mee voor het zorgpersoneel. Grit en de Bont geven voorbeelden van medewerkers en bestuurders die moeite hebben om expliciete verschillen binnen een groep te creëren (Grit & de Bont, 2007, p. 35): wel/niet een gebakje bij de koffie; gehaktbal versus biefstuk etc.

<sup>244</sup> Het is belangrijk dat er voor pluspakketten aparte contracten met extra personeel worden afgesloten. Omdat de vraag naar pluspakketten zal variëren (er zal bij voorbeeld meer vraag naar een begeleide wandeling zijn bij mooi weer dan bij regen), moeten we hier denken aan zogenaamde nul-uren contracten. In gesprek met een vriendin die als verpleegkundige in een verpleeghuis werkt, kreeg ik de indruk dat de zorginstellingen zich wel degelijk bewust zijn van dit probleem en dit al bij introductie goed willen regelen. We moeten ons wel realiseren dat pluspakketten een extra administratieve belasting geven aan de zorginstellingen, bovenop de administratieve belasting om de ZZP zorg te registreren.

Niet alleen pluspakketten<sup>245</sup> zijn voorbeelden van door marktwerking gestimuleerd ondernemerschap, ook het particuliere verzorgingshuis is zo'n voorbeeld<sup>246</sup>. Particuliere verzorgingshuizen zijn niet erkend op basis van de AWBZ, reguliere verzorgingshuizen en verpleeghuizen zijn dat wel<sup>247</sup>. Wie in een AWBZ-instelling verblijft, betaalt alleen de eigen bijdrage<sup>248</sup>, andere kosten (verblijf, geïndiceerde zorg en verpleging) worden door het ZZP gedekt en rechtstreeks aan de instelling betaald. In particuliere verzorgingshuizen betaalt men het wonen en de zorg zelf. Deze zorg wordt mogelijk (deels) betaald met een persoonsgebonden budget (pgb).

Voor mensen met wat hogere inkomens maakt het financieel niet veel meer uit of zij kiezen voor opname in een traditioneel AWBZ gefinancierd verpleeghuis waarbij zij zelf de hoogste eigen bijdrage betalen of dat zij kiezen voor een particulier verpleeghuis, dat zij deels financieren met het persoonsgebonden budget (uit de AWBZ) en de rest uit eigen portemonnee. Het zijn nu nog relatief kleine aantallen die de keuze voor het particuliere verpleeghuis maken, maar de trend is gezet. De toename van mensen die kiezen voor het particuliere verpleeghuis heeft een tweeledig effect. Enerzijds groeit de kloof tussen burgers met en zonder inkomensmogelijkheden, anderzijds groeit de onvrede bij de ouderen die zich alleen het traditionele verpleeghuis kunnen permitteren. (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, p. 47).

Ik laat een zorgondernemer aan het woord, eigenaar van een 'luxe' bejaardentehuis<sup>249</sup>:

Domus Magnus werkt niet aan een tweedeling in de zorg. Onze cliënten betalen zelf voor wonen en levensstijl. De zorg betalen wij, net als de reguliere ouderenzorg, puur uit de AWBZ en de WMO... Het is idiotoot om ouderen die hun hele leven de vrijheid hadden om zeer ruim te leven op hun 75e ineens die keuzevrijheid te ontnemen door ze in een soort eenheidsmodule te stoppen. Natuurlijk heeft iedereen recht op basiszorg. Maar er zijn ook mensen die het anders willen en daar graag zelf meer voor betalen.

Het klinkt misschien niet heel sympathiek, maar toch is het zoals wij in onze samenleving leven. Zolang er grote verschillen zijn in hoe mensen wonen en leven, blijven deze verschillen bestaan wanneer deze mensen zorgbehoevend worden.

#### 4.4. Is er een zorgethisch antwoord op deze realiteit?

Roepen dat het schrijnend is dat ouderen moeten bijbetalen voor een extra wasbeurt of een wandeling, is niet zorgethisch. Het is eerder populistisch en zelfs enigszins zelfingenomen omdat het een constructieve dialoog<sup>250</sup> (gericht op consensus) onmogelijk maakt. Het

---

<sup>245</sup> Dit betreft een vrijwillige eigen bijdrage. Wie niet betaalt, ontvangt geen extra diensten.

<sup>246</sup> Een bekend voorbeeld is 'de Herbergier' voor mensen met dementie, een initiatief van zorgondernemer Hans van Putten (Wijck, van, 2007). <http://www.herbergier.nl/Default.aspx?pageid=20> ; geraadpleegd op 1 augustus 2011; zie ook <http://nieuwsuur.nl/onderwerp/256585-langdurige-zorg-kan-goedkoper.html>

<sup>247</sup> <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-verzorgingshuizen/vraag-en-antwoord/welke-hulp-krijg-ik-in-een-verzorgingshuis-en-verpleeghuis-vergoed.html> , geraadpleegd op 1 augustus 2011

<sup>248</sup> Dit is de verplichte eigen bijdrage.

<sup>249</sup> <http://www.depers.nl/economie/521519/Bejaarden-gaan-businessclass.html> , (geraadpleegd op 29 juli 2011)

<sup>250</sup> Ik verwijs naar openheid tot dialoog zoals Habermas die propageert in zijn burgerschapstheorie (zie *Sectie 1.3.a.*).

alternatief is om te luisteren naar de argumenten van de andere partij en om zelf argumenten en alternatieven aan te dragen. De 'andere' is in dit concrete geval de econoom die zegt dat de schaarste in het licht van de vergrijzing alleen maar groter zal worden en dat er dus keuzes moeten gemaakt worden opdat ook in de toekomst de minder kapitaalkrachtige ouderen toegang zullen hebben tot een goede basisvoorziening wanneer ze niet langer thuis kunnen wonen.

Op basis van de literatuur (en getoetst aan de praktijk<sup>251</sup>) ben ik tot de volgende belangrijke vaststellingen/conclusies gekomen:

- Hoewel de ZZP's de vereiste professionele zorg hulp en medische hulp dekken, wordt er bij het toekennen van ZZP's eigenlijk vanuit gegaan dat de bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen ook ondersteuning krijgen van familie en vrienden. Met name voor begeleiding is er slechts een beperkt budget aanwezig. Er is dus een grote rol weggelegd voor de familie. Families zijn zich daar niet altijd voldoende van bewust.
- De beide evaluatiesystemen (Actiz en de studie van Nieboer, Koolman & Stolk) lijken te komen tot dezelfde conclusie: dat het belangrijk is dat verplegenden/verzorgenden naast zorg ook aandacht geven aan de bewoners. Het opbouwen van een relatie met de bewoners, kan het beste gebeuren wanneer er een vast zorgteam aanwezig is.
- De huidige marktwerking in de ouderenzorg stimuleert ondernemerschap. Voorbeelden zijn de pluspakketten en de opkomst van particuliere huizen.

Zorgethiek heeft geen pasklare antwoorden, maar vraagt aandacht voor de volgende thema's die op beleidsniveau moeten aangepakt worden. Omdat de problemen vaak gekoppeld blijken te zijn en een goede oplossing alleen kan werken als alle problemen tegelijk worden aangepakt, is een integrale aanpak noodzakelijk.

***Zorg ervoor dat de ouderen die in verzorgings- en verpleeghuizen wonen, blijven meetellen in onze maatschappij.***

Zorgethiek roept de hele samenleving op om te zorgen dat iedereen kan meedoen, dus ook de ouderen die op langdurige intramurale zorg zijn aangewezen. De familie van de bewoners, maar ook vrijwilligers, hebben daarbij een grote rol te spelen. Het kan niet de bedoeling zijn dat wij (als maatschappij) onze ouderen in een verzorgings- of verpleeghuis onderbrengen en verwachten dat ze de beste zorg krijgen (collectief betaald), en dat we zelf niet bijdragen aan deze zorg. De rol van de familie zal ik apart behandelen, maar we kunnen daarnaast ook bredere participatie vanuit de maatschappij bevorderen. Een voorbeeld:

Voor hulp bij het bereiden van de maaltijden kan contact in de avondspitsuren worden gezocht met scholieren of studenten van een middelbare of hogere school in de omgeving. Zij kunnen dan meteen een hapje mee eten. De onbevangenheid van jonge mensen blijkt altijd aanstekelijk te werken (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, pp. 40-41).

---

<sup>251</sup> Enerzijds verwijzen de publicaties en rapporten veelvuldig naar praktijkvoorbeelden en verhalen van referenten, anderzijds heb ik dit verhaal getoetst in een gesprek met een vriendin die als verplegende werkt in een verpleeghuis.



Zorg is meer dan verzorging. Zorgethiek roept de samenleving op om naast de ZZP's die de individuele zorgrechten regelen, ervoor te zorgen dat elke instelling betaald wordt voor enkele uren 'scharreltijd'<sup>252</sup> waarin het relationele van de zorg gestalte kan krijgen. Verzorgenden kunnen deze tijd gebruiken om aandacht te geven aan de bewoners en de bewoners te begeleiden bij gezamenlijke activiteiten (zodat ook de onderlinge relatie tussen de bewoners gestalte kan krijgen). Dit is ook wat Abma en Schipper bedoelen met 'het ruimer definiëren en flexibeler maken van de ZZP's om professionals de ruimte te bieden de zorg af te stemmen op de unieke persoon en situatie' (Abma & Schipper, 2009).

***Zorg ervoor dat de familie een grote rol kan spelen in het zorgproces van een oudere die in een verzorgings- of verpleeghuis woont.***

Hoewel veel naasten nauw betrokken zijn bij de zorg aan hun ouders die in instellingen wonen, kan er nog meer gebeuren. Alleen samen met de familie kan het zorgpersoneel goede zorg vormgeven.

Verzorgenden moeten van meet af aan uitstralen dat naasten ten allen tijde welkom zijn en dat zij een goed samenspel met de naasten op prijs stellen in het belang van de bewoner (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, p. 16).

Met dit onderzoek is aangetoond dat naasten ook na opname een substantieel deel van de zorg op zich nemen. Tegelijkertijd blijkt dat er ruimte is in mensen en in uren, zo wel kwalitatief als kwantitatief om de aandacht aan dierbaren die zorg nodig hebben, te verbeteren. Blijvende betrokkenheid van naasten kan belangrijke winst opleveren voor in de eerste plaats de bewoner en z'n dierbaren, maar ook voor de verzorgenden, omdat de naasten de schakel zijn tussen verleden, heden en toekomst van de bewoner. Een beter samenspel tussen naasten en verzorgenden in het belang van de bewoner vereist aan beide zijden een emancipatieproces (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, p. 10).

In onze huidige maatschappij is het vaak moeilijk om als familie dagelijks/wekelijks zorg voor een oudere op te nemen. Enerzijds is het vaak moeilijk om een baan met mantelzorg te combineren (meer en meer vrouwen nemen deel aan het arbeidsproces) en anderzijds wonen kinderen niet altijd in de buurt van hun ouders. Het is belangrijk dat er maatschappelijke consensus ontstaat over wat er redelijkerwijze van familie kan en mag verwacht worden. Zorgethiek stimuleert een maatschappelijk klimaat waarin het vanzelfsprekend wordt om bij te dragen aan de zorg voor ouderen. De nabijheid van instellingen in dorpscentra en nabij scholen kan daar zeker aan bijdragen.

Zorgethiek roept de politiek op om ervoor te zorgen dat werknemers die tijdelijk voor hun ouders moeten zorgen, de mogelijkheid krijgen om hiervoor zorgverlof te regelen.

***Zorg ervoor dat de basisvoorziening (i.e. zorg in een reguliere instelling, zonder pluspakket) betaalbaar en van goede kwaliteit blijft.***

De zorg voor ouderen in Nederland is in vergelijking met andere landen erg riant<sup>253</sup> (Gradus & Asselt, van, 2011). Bovendien beschikken vele ouderen over voldoende financiële

---

<sup>252</sup> 'Scharreltijd' is tijd die niet verantwoord moet worden, maar waar wel budget voor gereserveerd wordt.

<sup>253</sup> Wetenschappers die vergelijkende studies maken met buitenlandse systemen (Eddy van Doorslaer, Ruud ter Meulen) bevestigen dat de Nederlandse AWBZ zorg erg riant is.

middelen. Het zou dus best mogelijk zijn om een grotere eigen bijdrage te vragen (voor wie het kan betalen).

Zorgethici moeten accepteren dat een tweedeling (tussen basis en luxe zorg) onvermijdelijk is. Maar... zorgethiek roept de overheid op om de sfeer van de basiszorg te behoeden voor marktinvoeden. Een concrete, breed geaccepteerde invulling van wat minimale basiszorg is, moet garanderen dat ook oude mensen die zich geen extra service kunnen permitteren en die geen beroep kunnen doen op familieleden, goede zorg blijven ontvangen. Belangrijk is om te vermijden dat hoogopgeleid zorgpersoneel wordt weggetrokken naar particuliere zorghuizen of wordt ingezet voor pluspakketten ten koste van basiszorg.

Beperk pluspakketten, waar mogelijk. Dat er extra bijbetaald moet worden voor een extra douchebeurt, is onvermijdelijk, omdat daar een *zorgprofessional* voor nodig is. Probeer – waar mogelijk<sup>254</sup> – een extra wandelingetje onder de begeleiding van vrijwilligers te organiseren.

Maak transparant waar alle geld aan besteed wordt (maak kosten zichtbaar en inzichtelijk<sup>255</sup>), want dat vergroot de bereidwilligheid van mensen om kosten te beheersen. Zorg dat het grootste deel van het geld besteed wordt aan het primaire proces. Vermijd al te riant salarissen voor zorgbestuurders en beperk staf- en steunfuncties.

Laat elke medewerker in een staf- of steunfunctie zich bij elke werkzaamheid afvragen; wat voegt het toe aan de verbetering van het zorgen en het leven van de bewoners. (Klinkenberg, van den & Willemse, 2009, p. 38)

***Zorg ervoor dat er voldoende hoogopgeleid personeel (verzorgenden en verplegenden) in vaste dienst is van verzorgings- en verpleeghuizen.***

Zorgethiek benadrukt het belang van vast personeel in verzorgings- en verpleeghuizen<sup>256</sup>, zodat er een band kan ontstaan tussen bewoners, familie en verzorgend personeel.

Om kosten te besparen is het hoogopgeleid zorgpersoneel (verzorgenden en verplegenden) al grotendeels weg bezuinigd in verzorgings- en verpleeghuizen en zijn er helpenden in de plaats gekomen. Het tekort aan gediplomeerd personeel in verpleeghuizen leidt tot een gigantische werkdruk en een te hoge verantwoordelijkheid voor verplegenden en verzorgenden. Dat is een probleem, zeker nu de zorgvraag in verzorgings- en verpleeghuizen complexer wordt<sup>257</sup>. Het leidt tot fouten (en dus gevaarlijke situaties), burn-out,

---

<sup>254</sup> In veel gevallen is het toch nodig dat een verzorgende/verplegende meegaat, omdat er ook onderweg acute zorg nodig kan zijn.

<sup>255</sup> Veel mensen hebben totaal geen idee van wat de kosten van de gezondheidszorg zijn. Wil men mensen meer bewustmaken van het belang van kostenbeheersing, dan is het goed om hen enig idee te geven wat de verschillende zorgelementen kosten (b.v. personele versus materiële kosten).

<sup>256</sup> Er zijn veel parttime medewerkers en er zijn veel personeelwisselingen. Ook is er veel inzet van flex-werkers.

<sup>257</sup> Documentaire Uitgesproken VARA: personeel ouderenzorg luidt de noodklok (24 juni 2011)

[http://uitgesproken.vara.nl/Nieuws-detail.7674.0.html?&tx\\_ttnews%5Btt\\_news%5D=45961&tx\\_ttnews%5BbackPid%5D=7700&cHash=ea72a1162b8e5f3872d094e62c7f1feb](http://uitgesproken.vara.nl/Nieuws-detail.7674.0.html?&tx_ttnews%5Btt_news%5D=45961&tx_ttnews%5BbackPid%5D=7700&cHash=ea72a1162b8e5f3872d094e62c7f1feb), geraadpleegd op 1 augustus 2011

voortdurende dilemma's, te weinig aandacht voor de bewoners, etc. Er is een politieke oplossing nodig voor dit probleem: meer en hoger opgeleid personeel is echt nodig.

Oplossingen moeten gezocht worden in het verhogen van de maatschappelijke waardering voor de beroepen van verzorgenden en verplegenden. Dit vertaalt zich enerzijds in een aantrekkelijk salaris, maar anderzijds in meer begrip voor de moeilijke aard van het werk (hoge werkdruk, grote verantwoordelijkheid).

Een oplossing zoeken door opgeleid zorgpersoneel uit het buitenland naar Nederland te halen, vind ik niet (zorg)ethisch<sup>258</sup>, omdat we op die manier zorg weghalen uit armere landen<sup>259</sup>. Dit bestendigt de machtspositie van rijke landen boven arme landen, m.a.w. de macht van het geld. De Amerikaanse zorgethica Eva Kittay besteedt expliciet aandacht aan dit probleem (Kittay, Jennings, & Wasunna, 2005). Zij maakt duidelijk wat de gevolgen zijn voor het thuisland, iets waar de meesten van ons misschien niet of nauwelijks bijilstaan:

The Filipina working in New York City who is caring for an elderly person or a child of a working couple may have left her own child back in the Philippines. The personal assistant who is allowing a disabled adult in San Francisco to function "independently", may have left behind family members in Mexico who need care (Kittay, Jennings, & Wasunna, 2005, p. 447).

Terecht stelt Kittay dat rijke landen niet zonder enige tegenprestatie zorgpersoneel uit arme landen kunnen weghalen:

As caregiving and caregivers cross national boundaries, issues of longterm care give rise to questions of distributive justice that cross these boundaries. So, the claim that the importation of workers to help solve the care crisis of rich nations contributes to a growing care crisis in poor nations forces us to consider possible forms of redress (Kittay, Jennings, & Wasunna, 2005, p. 449).

Voor de politiek is dit een moeilijke taak, met name omdat het veelal privé-initiatieven betreft: kan de politiek verbieden dat iemand een inwonende buitenlandse verzorger met privé-geld betaalt? kan de overheid eisen stellen aan de kwalificaties van iemand die strijkt, wast, kookt, boodschappen doet en de klant helpt bij het aankleden<sup>260</sup>?

Zorgethiek moet hier een grote rol spelen door te blijven benadrukken dat iedereen (rijk en arm) moet helpen bij het verlenen van zorg aan wie zorg nodig heeft in onze maatschappij. Geld kan ons niet vrijkopen van deze morele verplichting. Dat wij zorgpersoneel uit arme landen hierheen halen, geeft het verkeerde signaal: namelijk dat zorg verlenen een taak is voor wie vanuit een economisch oogpunt geen andere optie heeft. Betere waardering van zorgtaken (ook in de vorm van een fatsoenlijk salaris) zou hier zeker bij helpen.

---

<sup>258</sup> Soms is er tijdelijk geen alternatief en is het dus de enige oplossing. Dit is ook wat de zorgmanager in de uitzending van Eén Vandaag aangeeft. <http://www.skipr.nl/actueel/id8267-polen-helpen-verpleeghuis-de-zomer-door.html> , geraadpleegd op 6 augustus 2011

<sup>259</sup> Zo zouden Roemeense ziekenhuizen genoodzaakt zijn om verpleegsters te ronselen in Oekraïne, omdat verplegend personeel van Roemenië naar België wordt gehaald. (Draulans, 2011).

<sup>260</sup> [http://www.tvvonline.nl/nieuws/id2381-Vragen\\_bij\\_Poolse\\_en\\_Bulgaarse\\_thuiszorg\\_in\\_Vlaanderen.html](http://www.tvvonline.nl/nieuws/id2381-Vragen_bij_Poolse_en_Bulgaarse_thuiszorg_in_Vlaanderen.html) , geraadpleegd op 8 augustus 2011.

## 4.5. Conclusie

Langdurige, intramurale zorg voor ouderen is misschien wel bij uitstek het onderdeel van *care* dat slecht gewaardeerd wordt in onze maatschappij, zeker voor wat betreft de basisvoorziening. Bij pluspakketten en particuliere verzorgingshuizen is meer geld te verdienen en dus melden zich onmiddellijk zorgondernemers aan. Het is dan ook een onderdeel van *care* dat zeer direct kan getroffen worden door een tweedeling: luxe zorg voor wie het kan betalen, minimale zorg voor wie geen eigen middelen heeft. Het is onmogelijk om in de basisvoorziening naast verzorging ook meer dan een beetje begeleiding te financieren. Economische evaluaties of kosten/baten analyses kunnen daar niets aan veranderen. Naar mijn gevoel zijn we hier op een punt gekomen dat zorgethiek een doorbraak moet proberen te creëren: met name door te benadrukken dat we als samenleving anders naar de zorg voor ouderen moeten gaan kijken. Als we niet willen dat onze ouderen vele uren in eenzaamheid slijten, moeten we samen (familie en vrijwilligers) zorg en aandacht bieden. Het moet een soort vanzelfsprekendheid worden.

**Zorgethiek heeft de ambitie om het nieuwe paradigma van de zorgzame maatschappij c.q. wereld te blijven agenderen. Een zorgzame maatschappij gaat uit van actief burgerschap waar ieder naar eigen vermogen zijn verantwoordelijkheid neemt (ook financieel)<sup>261</sup>, zodat er zorg en aandacht kan gegeven worden aan wie het echt nodig heeft. In een zorgzame wereld is zorg geen exportproduct van arme landen.**

---

<sup>261</sup> Het is een wereld waar *moral hazard* niet meer bestaat.

## Bibliografie

- Abma, T., & Schipper, K. (2009). ZP in de zorg: hoe goede intenties verzanden in bezuinigingen? *TGE* 19, 80-81.
- Achterhuis, H. (1988). Het goede leven of overleven. In F. Jacobs, & G. van der Wal, *Medische schaarste en het menselijk tekort* (pp. 170-193).
- Agarwal, B., Humphries, J., & Robeyns, I. (2003). Exploring the challenges of Amartya Sen's work and ideas: an introduction. *Feminist Economics* 9, 3-12.
- Anderson, E. (1999). What Is the Point of Equality? *Ethics* 109, 287-337.
- Ankoné, A. (1998). Ondanks hoge collectieve uitgaven weinig inkomenssolidariteit in Nederland. *Medisch Contact* 53, 449-452.
- Annemans, L. (2010). *Gezondheidsconomie voor niet-economen*. Gent.
- Arrow, K. (1963). Uncertainty and the welfare economics of medical care. *American Economic Review* 53, 941-973.
- Arts, W., Meulen, ter, R., & Muffels, R. (2005). Solidariteit in de gezondheidszorg: proloog. *Sociale Wetenschappen* 48, 5-9.
- Asperen, van, G. (1988). Jouw geld of mijn leven. Over rechten in de gezondheidszorg. In F. Jacobs, & G. van der Wal, *Medische schaarste en het menselijk tekort* (pp. 50-78).
- Bobinac, A., van Exel, N., Rutten, F., & Brouwer, W. (2010). Caring for and caring about: Disentangling the caregiver effect and the family effect. *Journal of Health Economics* 29, 549-556.
- Bos, G. (2006, juli 10). Bij zorg gaat het over geld én over moraal. *NRC Handelsblad*.
- Brouwer, W. (2008). *De basis van het pakket (Inaugurale rede)*. Rotterdam.
- Brouwer, W., Culyer, A., van Exel, N., & Rutten, F. (2008). Welfarism versus extra-welfarism. *Journal of Health Economics* 27, 325-338.
- Cohen, G. (1997). Equality of What? On Welfare, Goods, and Capabilities. In M. Nussbaum, A. Sen, & Eds., *The Quality of Life* (pp. 9-29). Oxford: Clarendon Press.
- Culyer, A. (1989). The normative economics of health care finance and provision. *Oxford Review of Economic Policy* 5, 34-58.
- Culyer, A., & Wagstaff, A. (1993). Equity and equality in health and health care. *Journal of Health Economics* 12, 431-457.
- Dietsch, P. (2002). *Is Sen a 'Luck Egalitarian'?*. Centre for Philosophy of Natural and Social Science; Technical Report 23/02.
- Doorslaer, Van, E. (1998). Gezondheidszorg tussen Marx en markt. *inaugurale rede*, Rotterdam.
- Doorslaer, Van, E., Kippersluis, van, H., O'Donnell, O., & Van Ourti, T. (2008). *Socioeconomic Differences in Health over the Life Cycle: Evidence and Explanations*. Netspar Panel Paper.
- Draak, den, M. (2010). *Oudere tehuusbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Draulans, D. (2011, maart 9). Leuren met verpleegsters. *Knack*, pp. 36-42.
- Dunning, C. (1991). *Kiezen en delen; rapport van de commissie Keuzen in de zorg*.
- Dutrée, M., & Plagge, W. (2010). Haal trechter van Dunning uit de la. *Medisch Contact* 65, 61.
- Dworkin, R. (1983a). To each his own, review of Spheres of justice. *The New York Review of Books*, 14 April.
- Dworkin, R. (1983b). 'Spheres of Justice': An Exchange. *The New York Review of Books*, 21 July.
- Eggink, E., Pommer, E., & Woittiez, I. (2008). *De ontwikkeling van de AWBZ-uitgaven*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Elster, J. (1992). *Local Justice. How institutions allocate scarce goods and necessary burdens*. NY.
- Engelhardt jr., H. (1979). Rights to Health Care: A Critical Appraisal. *The Journal of Medicine and Philosophy* 4, 113-117.
- Geest, van der, L. (2005). Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg. Schipperen tussen rechtvaardigheid, doelmatigheid en betrokkenheid. In F. Sanders, *Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg. Essays en maatschappelijk debat. RVZ rapport*. (pp. 28-58).

- Gradus, R., & Asselt, van, E. (2011). De langdurige zorg vergeleken in Nederland en Duitsland. *Economische Statistische Berichten* 96, 202-204.
- Grit, K., & de Bont, A. (2007). *Zorgaanbieders en de ethische aspecten van marktwerking*. Rotterdam: iBMG.
- Grit, K., & Dolfsma, W. (2002). The dynamics of the Dutch Health Care System - A Discourse Analysis. *Review of Social Economy LX*, 377-401.
- Grit, K., & Meurs, P. (2005). *Verschuivende verantwoordelijkheden. Dilemma's van zorgbestuurders*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Hansen, J., Arts, W., & Muffels, R. (2005b). Solidair tegen (w)elke prijs? Een quasi-experimenteel onderzoek naar de voorkeuren van Nederlanders voor ruimere of beperktere pakketten in de zorgverzekering. *Sociale wetenschappen* 48, 61-84.
- Hansen, J., Arts, W., & Muffels, R. (2005). Wie komt eerst? Een vignetonderzoek naar de solidariteitsbeleving van Nederlanders met patiënt en cliënten in de gezondheidszorg. *Sociale Wetenschappen* 48, 31-59.
- Have, ten, H., Meulen, ter, R., & Leeuwen, van, E. (2009). *Medische ethiek*.
- Heijst, van, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*.
- Heijst, van, A. (2008). Zorgethiek: een theoretisch overzicht. *Filosofie & Praktijk* 29.
- Hoedemaekers, R., & Dekkers, W. (2003). Key Concepts in Health Care Priority Setting. *Health Care Analysis* 11, 309-323.
- Hoedemaekers, R. (2003). Introduction: Towards Better Integration of Normative Judgements in Health Care Package Decisions. *Health Care Analysis* 11, 275-278.
- Hoedemaekers, R., & Oortwijn, W. (2003). Problematic Notions in Dutch Health Care Package Decisions. *Health Care Analysis* 11, 287-294.
- Houten, van, D. (1999). Activerend burgerschap en publieke moraal. *Rekenschap*, 207-217.
- Houtepen, R., & Meulen, ter, R. (2000). New Types of Solidarity in the European Welfare State. *Health Care Analysis* 8, 329-340.
- Houtepen, R., & Meulen, ter, R. (2001). Personal budgets for the elderly: a case study in Dutch solidarity. In R. ter Meulen, W. Arts, R. Muffels, & (eds.), *Solidarity in Health and Social Care in Europe* (pp. 365-371).
- Houtepen, R., Meulen, ter, R., & Widdershoven, G. (2001). Beyond justice and moralism: modernity and solidarity in the health care system. In R. ter Meulen, W. Arts, & R. Muffels, *Solidarity in Health and Social Care in Europe* (pp. 339-363).
- Huber, M., & et al. (2011). How should we define health? *Britisch Medical Journal* 343.
- Hulst, E. (2008). Niet marktwerking maar medische ethiek schept doelmatige zorg. *TGE* 18, 78-82.
- Jacobs, F., & Wal, van de, G. (1988). *Medische schaarste en het menselijk tekort*. Baarn.
- Jakson, J., & de Beer, P. (2006, juli 12). Zonder QALY's heerst willekeur in de zorg. *NRC Handelsblad*.
- Jeurissen, P. (2005). *Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg. RVZ signalement*.
- Jonker, M. (2006, juli 26). Patiënt wordt mond gesnoerd door QALY. *NRC Handelsblad*.
- Keasberry, H. (1988). Reddingsloep-ethiek. In F. Jacobs, & G. Wal, van der, *Medische schaarste en het menselijk tekort* (pp. 143-169).
- Kittay, E., Jennings, B., & Wasunna, A. (2005). Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy* 13, 443-469.
- Klinkenberg, van den, T., & Willemse, H. (2009). *Thuis Voelen. Gids voor naasten en verpleeghuis als bondgenoten in waardige zorg*. Amsterdam/Bilthoven: Vereniging Het Zonnehuis.
- Koopmans, L. (2006). De economisering en bureaucratisering van de gezondheidszorg. *Economisering en vertechnering in de gezondheidszorg* (pp. 7-21). Stichting Medische Ethiek.
- Kooreman, P. (2008). Meten en geweten in de gezondheidseconomie. *TPE digitaal* 2, 79-97.
- Leget, C., & Hoedemaekers, R. (2007). Teaching medical students about fair distribution of healthcare resources. *J. Med. Ethics* 33, 737-741.
- Leget, C., & Verhoeven, M. (2007). Interview met Joan Tronto. *Zin in zorg* 9, 8-9.
- Little, M. (1998a). The Chaos of Care and Care Theory. Introduction. *Journal of Medicine and Philosophy* 23, 127-130.

- Little, M. (1998b). Care: From Theory to Orientation and Back. *J. Medicine and Philosophy* 23, 190-209.
- Lucht, van der, F., & Polder, J. (2010). *Van gezond naar beter. Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Lynch, J., & Gollust, S. (2010). *Playing Fair: Fairness Beliefs and Health Policy Preferences in the United States*. RWJF Scholars in Health Policy Research Program(Working Paper Series WP-47).
- Maarse, H. (2011). *Markthervorming in de zorg. Een analyse vanuit het perspectief van de keuzevrijheid, solidariteit, toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid*. . Maastricht.
- Meulen, ter, R., Arts, W., & Muffels, R. (2001). Solidarity, health and social care in Europe. Introduction to the volume. In R. ter Meulen, W. Arts, & R. (. Muffels, *Solidarity in Health and Social Care in Europe* (pp. 1-11). Kluwer Academic Publishers.
- Meulen, ter, R., Verburg, R., Offermans, M., & Maarse, H. (2005). Hoe verdelen we de schaarse zorg? Een vergelijkende analyse van opvattingen over criteria voor toegang tot zorgvoorzieningen in medische ethiek, beleid en surveyonderzoek. *Sociale wetenschappen* 48, 85-107.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen*. Amsterdam.
- Moller Okin, S. (1987). Justice and Gender. *Philosophy and Public Affairs* 16, 42-73.
- Morée, M., van der Zee, B., & Struijs, A. (2007). *Formalisering van informele zorg*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Musschenga, A. (1988). Geld mag (g)een rol spelen. In F. Jacobs, & G. van der Wal, *Medische schaarste en het menselijk tekort* (pp. 112-137).
- Nieboer, A., Koolman, X., & Stolk, E. (2010). Preferences for long-term care services: Willingness to pay estimates derived from a discrete choice experiment. *Social Science & Medicine* 70, 1317-1325.
- Nistelrooy, van, I. (2008). *Basisboek Zorgethiek*. Heeswijk.
- Nozick, R. (1974). *Anarchy, State, and Utopia*.
- Nussbaum, M. (2003). Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics* 9, 33-59.
- O'Donnell, O., Van Doorslaer, E., Wagstaff, A., & Lindelow, W. (2008). Analyzing Health Equity Using Household Survey Data. In *World Bank Institute*. Washington DC.
- Oppenheimer, G., Bayer, R., & Colgrove, J. (2002). Health and Human Rights: Old Wine in New Bottles? *Journal of Law, Medicine and Ethics* 30, 522-532.
- Oyeshile, O. (2008). A Critique of the Maximin Principle in Rawls' Theory of Justice. *Humanity & Social Sciences Journal* 3, 65-69.
- Polder, J. (2008). *Veelkleurig grijs. Economische aspecten van volksgezondheid en zorg (inaugurale rede)*. Tilburg.
- Poley, M., Stolk, E., Brouwer, W., & van Busschbach, J. (2002). Ziekte last als uitwerking van het criterium 'noodzakelijkheid' bij het maken van keuzen in de zorg. *Ned. Tijdschrift Geneeskunde* T46, 2312-2315.
- Prij, J., & Jansen, T. (2005). Er is een grote kloof tussen wat veel werkers in de zorg bezielt en wat als 'echt professioneel' geldt. In gesprek met Annelies van Heijst. In *Beroepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt*. .
- Prij, J., & Jansen, T. (2005). Over vervreemding van de Rijnlandse werkcultuur en vergeten schoonheid. In gesprek met Mathieu Weggeman. In *Beroepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt*. Amsterdam.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. Harvard: The Belknap Press.
- Rawls, J. (1975). A Kantian Concept of Equality. *Cambridge Review*, 94-99.
- Robeyns, I. (2004). De kwaliteit van het leven: drie politiek-filosofische benaderingen. *Ethiek & Maatschappij* 7(1), 3-16.
- Robeyns, I. (2009). *Onzichtbare onrechtvaardigheden*. Inaugurale rede, Erasmus Universiteit Rotterdam.

- Rutten, F., & Brouwer, W. (2007). Economische evaluaties in de gezondheidszorg. In T. Plogch, R. Jutmann, N. Klazinga, J. Mackenbach, & Eds., *Handboek gezondheidsonderzoek* (pp. 132-145). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- RVZ. (1999). *Cure en care*. Raad voor Volksgezondheid en Zorg (99/26).
- RVZ. (2006). *Zinnige en duurzame zorg, Advies*.
- Sanders, F. (2006). Duurzame solidariteit. In RVZ, *Briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg* (pp. 7-15). Zoetermeer.
- Sen, A. (1979). *Equality of What?; THE TANNER LECTURE ON HUMAN VALUES*. Stanford University.
- Sen, A. (1987). *On Ethics and Economics*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Sen, A. (2004). Why Health Equity. In S. Anand, F. Peter, & A. Sen, *Public Health, Ethics and Equity* (pp. 21-33). Oxford.
- Spreeuwenberg, C. (1991, november 15). Commissie-Dunning gereed met rapport 'Keuzen in de zorg'. Uiteindelijke keuze is politieke keuze. *Medisch Contact*, pp. 1369-1373.
- Spreeuwenberg, C. (1995). Stevenen we af op een Robin Hood-financiering? *Medisch Contact* 50 (36), 1109.
- Tobin, J. (1970). On limiting the domain of inequality. *The journal of law and economics* 13, 263-277.
- Tonkens, E. (2008). Marktwerking in de zorg: duur, bureaucratisch en demotiverend. In F. Ankersmit, & L. Klinkers, *De tien plagen van de staat. De bedrijfsmatige overheid gewogen*.
- Trappenburg, M. (1994). Over de grenzen van de medische sfeer. In P. van den Berg, & M. Trappenburg, *Lokale rechtvaardigheid. De politieke theorie van Michael Walzer*. (pp. 83-95).
- Trappenburg, M. (1997). Defining the medical sphere. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 6, 416-434.
- Trappenburg, M. (2005). *Gezondheidszorg en democratie (Inaugurale rede)*.
- Trappenburg, M. (2006, juli 7). Wegen en meten. *NRC Handelsblad*.
- Trappenburg, M. (2008). Kiezen in de zorg. In I. de Beaufort, & et.al, eds., *De Kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg* (pp. 422-427). Den Haag.
- Trappenburg, M., & van den Berg, P. (1994). Tien jaar Spheres of justice - sporen in een debat. In P. van den Berg, & M. Trappenburg, *Lokale rechtvaardigheid. De politieke theorie van Michael Walzer*. (pp. 1-14).
- Trommelen, J., & de Visser, E. (2011, juli 30). Geen inzicht in de kwaliteit van de ouderenzorg. *Volkskrant*.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. NY.
- Tronto, J. (1997). Verkeerde vooronderstellingen, verkeerde keuzen. In M. Verkerk, *Denken over zorg. Concepten en praktijken* (pp. 15-29).
- Vathorst, van de, S. (2001). *Your Money or My Life. Justice, solidarity and responsibility in Dutch health care*. Amsterdam: Proefschrift UvA.
- Veatch, R. (1998). The place of Care in Ethical Theory. *J. Medicine and Philosophy* 23, 210-224.
- Ven, van de, W., & et al. (2009). *Evaluatie. Zorgverzekeringswet en Wet op de zorgtoeslag. (ZonMw Programma evaluatie regelgeving: deel 27)*.
- Verbrugge, A. (2005). Geschonden beroepszeer. In *Beroepszeer. Waarom Nederland niet goed werkt*. Amsterdam.
- Verburg, R., & Meulen, ter, R. (2005). Solidariteit of rechtvaardigheid in de zorg? Een spanningsveld. *Sociale Wetenschappen* 48, 11-30.
- Verkerk, M. (2005). Zorg is geen product dat je op de markt kunt verhandelen. In I. Palm, *De zorg is geen markt. Een kritische analyse van de marktwerking in de zorg vanuit verschillende perspectieven. (SP publicatie)* (pp. 41-45).
- Verkerk, M. (2006, juli 8/9). Zorg moet niet nuttig zijn, zorg moet ethisch zijn. *NRC Handelsblad*.
- Verkerk, M. (2009). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In H. Manschot, & H. van Dartel, *In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*.
- Wagstaff, A., & Van Doorslaer, E. (2000). Equity in health care finance and delivery. Chapter 34. In A. Culyer, & Newhouse J.P., *Handbook of Health Economics Vol.1* (pp. 1804-1862). Oxford.



- Wal, van der, G. (1998). Solidair, hoe en waarom? In & G. F. Jacobs, *Medische schaarste en het menselijk tekort* (pp. 79-111).
- Walzer, M. (1983). *Spheres of Justice. A defence of pluralism and equality*.
- Widdershoven, G. (2007). *Ethiek in de kliniek, hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*.
- Wijck, van, F. (2007). Portret van een zorgondernemer. Op grote schaal kleinschalig ondernemen. *Zorgmarkt 2*, 7-8.
- Wijnbergen, van, S. (2005). Zorgen om zorg. In I. Palm, *De zorg is geen markt. Een kritische analyse van de marktwerking in de zorg vanuit verschillende perspectieven*. (SP publicatie) (pp. 60-64).
- Wildevuur, S. (1993). Afscheid met een gerust hart. *Medisch Contact 48*, 1560-1562.
- Williams, A. (1997). Intergenerational Equity: an exploration of the 'fair innings' argument. *Health Economics 6*, 1117-132.
- Willigenburg, van, T. (1993). Communitarian Illusions: Or why the Duch Proposal for Setting Priorities in Health Care must Fail. *Health Care Analysis 1*, 49-52.
- WRR. (1997). *Volksgezondheidszorg (WRR Rapport 52)*.
- Zwaap, J. (2009). *Pakketbeheer in de Praktijk 2 (CVZ Rapport)*. CVZ.