

Ik en mijn medepatiënt

Juridisering in de gezondheidszorg

Margo Trappenburg

1 Twee soorten juridisering

Wat gebeurt er als je voorheen relatief rechtenloze mensen rechten toekent? Wat doet dit met de maatschappelijke verhoudingen? Daar is in de rechtssociologie en de rechtstheorie het nodige over geschreven, maar voor dit verhaal houden we het simpel. Ik onderscheid slechts twee scenario's: type 1-juridisering en type 2-juridisering. Vervolgens zal ik betogen dat er op het terrein van de gezondheidszorg doorgaans verondersteld wordt dat er sprake is van type 1-juridisering. In werkelijkheid heeft juridisering in de zorg vaak een type 2-karakter. Het is belangrijk om dat te onderkennen, want type 2-juridisering heeft potentieel grote gevolgen voor de verdeling van zorg.

Bij zuivere type 1-juridisering worden de rechtsverhoudingen tussen twee partijen gewijzigd zonder dat dit gevolgen heeft voor anderen. De rechtspositie van de gehuwde vrouw tegenover haar man wordt versterkt, bijvoorbeeld door haar recht op lichamelijke integriteit te garanderen en verkrachting binnen het huwelijk strafbaar te stellen. De vrouw krijgt het recht van haar man te scheiden als zij meent dat haar huwelijk duurzaam ontwricht is. Ze krijgt het recht zonder voorafgaande toestemming te reizen (denk aan islamitische landen waar dit lang niet altijd is toegestaan) of zelfstandig contracten te sluiten (tot het eind van de jaren vijftig was de gehuwde vrouw ook in Nederland handelingsonbekwaam). De gewijzigde verhouding tussen man en vrouw heeft waarschijnlijk wel een algemeen uitstralingseffect, een symbolische werking, maar heeft geen rechtstreekse consequenties voor aanwijsbare anderen.

Bij type 2-juridisering wordt de rechtsverhouding tussen twee partijen gewijzigd, maar heeft dit wel gevolgen voor anderen. Leerlingen met een verstandelijke beperking krijgen bijvoorbeeld het recht om te worden toegelaten op een gewone basisschool.¹ Dit recht heeft gevolgen voor de leerling met een beperking die in het vervolg sterker staat en voor de school die de leerling niet langer zou mogen weigeren. De gewijzigde rechtsverhouding heeft echter ook consequenties voor de reguliere leerlingen op school, die hun klas en de aandacht van hun leerkracht zullen moeten delen met een gehandicapte medeleerling.² Een ander voorbeeld. Stel dat pas gescheiden mensen die geen andere woning kunnen betalen recht zouden krijgen op een sociale huurwoning binnen drie maanden na hun scheiding. Een

1 Een fictief voorbeeld. Hoewel het overheidsbeleid sterk de nadruk legt op de integratie van 'zorgleerlingen' in het reguliere onderwijs (door middel van het zogenoemde Weer Samen Naar School-beleid) is van een recht voor de gehandicapte leerling en een corresponderende plicht voor de school geen sprake.

2 Vgl. Trappenburg 2009.

dergelijk recht zou de positie van deze groep mensen tegenover de gemeente of de woningbouwcorporatie versterken, maar ook directe gevolgen hebben voor andere gegadigden die wachten op een sociale huurwoning.

Type 1-juridisering is soms omstreden. Er zijn voor- en tegenstanders van gelijkheid tussen man en vrouw. Wie nog eens een prachtig betoog tegen wil lezen, verwijs ik graag naar *Liberty, equality, fraternity*, een essay van de hand van rechter James Fitzjames Stephen, de bekendste conservatieve tegenstander van de liberaal John Stuart Mill, die al in 1869 pleitte voor volledige rechtsgelijkheid tussen de seksen in zijn klassieke *The subjection of women*. Stephen legt haarfijn uit waar rechtsgelijkheid in het huwelijk toe zou kunnen leiden. Het zou uitermate nadelig zijn, juist voor de vrouw. Vrouwen worden immers veel sneller onaantrekkelijk dan mannen, en als mannen hun vrouw als gelijke mogen behandelen (en niet als zwakke partij, die bescherming behoeft), dan zullen zij hun ouder wordende echtgenote graag aan de kant zetten of inruilen voor een jong blaadje (Stephen 1874/1990). Over het algemeen geldt echter, bij type 1-juridisering, dat de voorstanders van de rechtsverandering in de meerderheid zijn en hun morele gelijk claimen. Type 2-juridisering is veel problematischer. Het mag moreel wenselijk lijken om de rechtspositie van – in de genoemde voorbeelden – leerlingen met een handicap of pas gescheiden mensen te versterken, het is veel minder evident wenselijk dat kinderen zonder functiebeperking of andere woningzoekenden daaronder zouden moeten lijden. Voorstanders van versterking van de rechtspositie van zwakke partijen zullen daarom geneigd zijn het type 2-karakter van hun politieke wensen te bagatelliseren en vooral het type 1-karakter te benadrukken.

2 De gezondheidszorg tot eind jaren zeventig

De Nederlandse gezondheidszorg tot halverwege de jaren zestig, begin jaren zeventig is vaak beschreven als paternalistisch. Artsen wisten wat goed was voor de patiënt en beslisten voor hem, over hem en zonder hem. Gezondheidswetenschapster Jolanda Dwarswaard bestudeerde oude jaargangen van het vaktijdschrift *Huisarts en Wetenschap* en tekende voor deze periode kenmerkende uitspraken op. Zo was het ongebruikelijk om ongeneeslijk zieken in te lichten over de aard van hun aandoening. Soms omdat men dit medisch onverantwoord achtte, bijvoorbeeld in geval van een hartkwaal. Zo schreef een huisarts in 1961:

‘Persoonlijk vind ik de prognose de eerste dagen, ondanks adequate therapie, zo dubieus, dat ik, koste wat het kost, probeer angst bij de patiënt te voorkomen. Zijn toch al verminderde cardiale reserve wordt hierdoor minder aangesproken en, ook al gaat het mis, zoals wij bij een minderheid helaas moeten constateren, de laatste levensuren of dagen zijn dan minder donker geweest. (...) Is de patiënt definitief in de fase van herstel, dan kan (...) hem of haar wat

meer over de ware aard van de ziekte worden verteld, doch dit bij voorkeur zo, dat de mogelijkheid tot maximale rehabilitatie behouden blijft.’³

Meestal vertelde men de patiënt niet wat hij mankeerde, omdat men hem niet alle hoop wilde ontnemen, in navolging van de gedragsregels van de Nationale Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst uit 1936:

‘Oprechtheid is een groote deugd voor den medicus, maar impliceert dit dat hij steeds de volle waarheid verplicht is te zeggen? Moet hij zijn patiënt deelgenoot maken van de sombere vooruitzichten die zich aan zijn geestesoog vertonen? Zeker niet. Allereerst al kan hij zich vergissen. Ieder medicus wordt wel eens vriendelijk gegroet door patiënten die hij in zijn gedachten al lang ten doode had opgeschreven Maar verder: hij zou zijn patiënt onberekenbare schade berokkenen, als hij hem de hoop ontnam. Bij het stellen der prognose moet de doos van Pandora als symbool gelden: de hoop moet steeds op den bodem achterblijven.’

Dwarswaard interviewde ook oudere chirurgen over deze periode. Zij bevestigden dit beeld:

‘Vroeger, vooral in mijn opleiding, als dan iemand op een afdeling ging sterven, dan liep je daar omheen. Daar werd ook niet over gepraat. Dat was taboe.’ (oudere chirurg)

‘Als ik bij de oncologie begin, dan was het in 1970 *not done*, althans niet bij de hoogleraar, om de patiënt de diagnose te vertellen.’ (andere oude chirurg)⁴

Aan deze vorm van paternalisme kwam in Nederland vrij snel een einde. Artsen werden in de jaren zestig en zeventig veelvuldig bekritiseerd, net als andere autoriteiten (politiefunctionarissen, docenten, hoogleraren, burgemeesters, politici). Kenmerkend voor Nederland was dat de bekritiseerde autoriteiten zich niet of nauwelijks verzetten tegen deze maatschappijkritiek. Doorgaans sloten zij zich erbij aan of anticipeerden er zelfs op (Kennedy 1995). Voor artsen lag dit niet anders. Vooral huisartsen lieten hun paternalistische houding razendsnel los; velen van hen deden dit zelfs nog voor hun patiënten eraan toe waren zelf te kiezen, mee te denken en zelf verantwoordelijkheid te nemen voor hun ziekte en gezondheid. Patiënten werden in Nederland mondig, niet omdat zij dit wilden of eisten, maar voor een groot deel omdat zij door huisartsen werden opgevoed tot mondigheid.⁵ Tekenend was dat veel organisaties van patiënten die in de jaren zestig en zeventig ontstonden, werden opgericht in samenwerking met of op instigatie van medische professionals (Trappenburg 2008). Van een belangen-

3 Citaat uit *Huisarts en Wetenschap*, 1961, opgenomen in J. Dwarswaard, *No more heroes. Over de veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen* (manuscript).

4 Citaten uit J. Dwarswaard, *No more heroes. Over de veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen* (manuscript).

5 Vgl. Dwarswaard e.a. 2009; Trappenburg 2008; Mol & Van Lieshout 1989.

tegenstelling tussen rechtenloze patiënten enerzijds en machtige medische professionals anderzijds was in Nederland eind jaren zeventig al niet echt sprake meer.

Kenmerkend voor de gezondheidszorg tot halverwege de jaren zeventig was echter niet alleen het klassieke ‘dokter weet wat goed voor u is’-paternalisme. Kenmerkend was daarnaast een hoge mate van professionele autonomie. Artsen bepaalden zelf aan welke patiënt zij hoeveel aandacht en zorg besteedden. Artsen verdeelden zelf hun tijd tussen patiëntenzorg, onderzoek, onderling overleg, overleg met de verpleging en het begeleiden van jonge collega’s in opleiding. Sinds de Tweede Wereldoorlog (invoering van het ziekenfonds) werd de gezondheidszorg grotendeels betaald uit collectieve middelen op basis van een systeem van openeindfinanciering: patiënten hadden op basis van de Ziekenfondswet recht op zorg die ‘onder vakgenoten gebruikelijk was’ voor hun ziekte of aandoening en als de optelsom van medische verrichtingen hoger uitviel dan het jaar daarvoor werd eenvoudigweg de ziekenfondspremie verhoogd. Dit was reden voor de overheid om de oorlog te verklaren aan deze professionele autonomie en de daarmee mogelijk verband houdende stijgende kosten van de zorg.

3 Patiëntenwetten en type 1-discussies

In de loop van de jaren tachtig, als antwoord op de economische crisis in die tijd, besloten overheden in diverse West-Europese landen om fors te gaan bezuinigen op de verzorgingsstaat, inclusief de gezondheidszorg. Deze operatie werd echter niet alleen ingezet als een versoberingsproject; het was tegelijkertijd de bedoeling dat de zorgsector zou veranderen. Er moest met minder middelen betere zorg worden geleverd en de machtsverhoudingen in de gezondheidszorg moesten veranderen. De patiënt (geleidelijk steeds vaker aangeduid als consument) moest meer te zeggen krijgen en de arts of andere medische professional navenant minder. In Nederland kwam een indrukwekkende reeks wetgeving tot stand. Het begon in 1991 met de Wet bijzondere opnemings in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz), waarin werd vastgelegd dat mensen alleen tegen hun wil mochten worden opgenomen als zij een direct gevaar vormden voor zichzelf of voor anderen. Daarmee kwam een einde aan het regime van de oude Krankzinnigenwet, dat nog gebaseerd was op de gedachte dat artsen patiënten moesten kunnen laten opnemen voor hun bestwil. In 1994 volgde de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin het zogeheten *informed consent*-principe werd gecodificeerd. Volgens de WGBO hebben patiënten recht op informatie over hun ziekte en mogelijke behandelingen en moeten zij, op grond van die informatie, toestemming voor een behandeling kunnen geven of weigeren. In 1995 werd het klachtrecht geformaliseerd in de Wet klachtrecht cliënten zorgsector en in 1996 werd de zeggenschap van patiënten in instellingen geregeld in de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. In de Kwaliteitswet uit 1996 werd vastgelegd dat zorgaanbieders over de door hen geleverde zorg overleg moeten voeren met patiënten-consumentenorganisaties (Trappenburg 2005). Het kabinet-Balkenende IV heeft een alomvattende wet ingediend, waarin alle reeds gecodifi-

ceerde rechten samenkomen, worden gespecificeerd en uitgebreid. De moderne patiënt heeft volgens het kabinet recht op:⁶

- goede zorg;
- keuze-informatie over de zorg, zodat hij of zij kan kiezen voor een bepaalde zorginstelling of behandelaar;
- informatie, toestemming en dossiervorming;
- effectieve, laagdrempelige klachten- en geschillenbehandeling;
- medezeggenschap;
- goed bestuur en toezicht;
- verslaglegging en maatschappelijke verantwoording.

Over de nieuwe patiëntenrechten (die in grote delen van de zorg al werden erkend en gerespecteerd voordat de betreffende wetten in werking traden) is langdurig gediscussieerd in type 1-termen. Men wees op de corresponderende verminderde rechtspositie van de professional, maar vaker nog vroeg men zich af of de voorgestelde (dan wel reeds ingevoerde) nieuwe rechtsverhouding werkelijk in het belang van de patiënt was. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst zou de verhouding tussen arts en patiënt veranderen in een contractuele relatie en daarmee afbreuk doen aan het vertrouwen tussen arts en patiënt, terwijl vertrouwen in de arts vaak als voorwaarde wordt gezien om een behandeling succesvol te laten zijn.⁷ Een recht op informatie zou niet voor alle patiënten en niet in alle gevallen goed zijn; sommige patiënten willen liever niet precies weten wat zij mankeren (denk bijvoorbeeld aan mensen met een ongeneeslijke erfelijke aandoening die zich nog niet ziek voelen) (De Wert & De Wachter 1990). De Wet Bopz zou te veel nadruk leggen op de autonomie van de geesteszieke patiënt en daarmee voorbijgaan aan het feit dat deze vaak geen of weinig inzicht in zijn eigen ziekte heeft, terwijl hij of zij wel dringend moet worden geholpen. Rechts-socioloog Pieter Ippel wijdde zijn proefschrift in 1989 aan de invoering van rechtsbescherming in psychiatrische ziekenhuizen. De door hem geïnterviewde medewerkers vertelden hem dat een psychiatrische instelling vroeger ook een toevluchtsoord was, waar mensen voor wie het gewone leven te ingewikkeld was een overzichtelijke dagindeling opgelegd kregen, met simpele arbeid in de tuin of in de instelling. Een psychiatrische instelling was bovendien een pedagogisch instituut, waar patiënten werden gedisciplineerd als zij zich misdroegen. Bewoners kregen dan sancties opgelegd: een dag binnen blijven of een dag niet roken. Die disciplinerende strookt niet met een juridisch vastgelegde behandelrelatie. In zo'n relatie moet de nadruk liggen op therapie en daarin passen geen kinderachtige straffen of gedwongen arbeid. De respondenten van Ippel wezen hem erop dat ze ook binnen het nieuwe regime toch iets zouden willen doen als een bewoner hun een klap gaf of in het gezicht spuugde. Ze zouden dus, bij gebrek aan pedagogische sanctiemogelijkheden, waarschijnlijk geneigd zijn de patiënt naar huis te stu-

6 Zie www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/documenten-en-publicaties/brochures/2010/04/23/samenvatting-wet-clientenrechten-zorg.html, *Kamerstukken II* 2009/10, 32 402, nr. 2, geraadpleegd op 18 augustus 2010.

7 Zie de parlementaire behandeling van de WGBO, bijvoorbeeld *Kamerstukken II* 1992/93, 21 561, nr. 5 en 13. Vgl. ook Huibers & Van der Burg 1994.

ren of op straat te zetten en achtten het niet denkbeeldig dat de toenemende jurisdering van de psychiatrie zou leiden tot grote aantallen verwarde, psychotische patiënten op straat of in de gevangenis (Ippel 1989). Familieleden van psychiatrische patiënten (vooral ouders) verenigden zich in de belangenvereniging Ypsilon en vroegen politieke aandacht voor hun ‘verkommerde en verloederde’ zoons en dochters, die niet gedwongen konden worden opgenomen zolang zij geen direct gevaar vormden voor zichzelf of voor anderen (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2008).

Deze type 1-discussies leidden soms tot aanpassing of afzwakking van de voorgestelde regelingen.

Er werd betoogd dat het niet de bedoeling was om de vertrouwensband tussen patiënt en behandelaar kapot te maken, maar dat er simpelweg geen andere manier was om de rechten van de zwakkere partij (de patiënt) veilig te stellen dan via een dwingendrechtelijke regeling.⁸ Er werd benadrukt dat patiënten op basis van de WGBO niet de plicht hadden zich te laten informeren; als informatie schadelijk zou zijn voor de patiënt kon in uitzonderlijke gevallen een beroep worden gedaan op de zogenoemde ‘therapeutische exceptie’.⁹

De Raad voor Volksgezondheid en Zorg organiseerde discussiebijeenkomsten over de plichten van de patiënt, om de versterkte rechtspositie van patiënten weer wat bij te stellen. In de memorie van toelichting bij het wetsontwerp cliëntenrechten zorg worden deze bijeenkomsten gememoreerd en wordt benadrukt dat de patiënt tegenover zijn zorgverlener de plicht heeft om ‘naar beste weten de inlichtingen en medewerking te geven die deze redelijkerwijs nodig heeft voor het kunnen verlenen van goede zorg’, dat hij adviezen moet opvolgen en de rekening moet betalen. Bovendien benadrukt de wetgever dat ‘de zorgaanbieder van de cliënt mag verwachten dat deze de algemeen geldende omgangsvormen in acht neemt en de zorgaanbieder en voor deze werkzame personen met respect tegemoet treedt’. Cliënten mogen zich niet agressief gedragen, geen onredelijke eisen stellen en moeten op tijd op afspraken verschijnen. Als de cliënt onvoldoende meewerkt aan zijn behandeling heeft dit mogelijk consequenties voor de zorg. In uiterste gevallen mag de zorgaanbieder ‘de zorgverlening beëindigen; de zorgaanbieder moet dan wel al het mogelijke doen om te bewerkstelligen dat een andere zorgaanbieder de zorgverlening overneemt’. Een gebrek aan medewerking bij de cliënt kan bovendien in rechte worden aangevoerd als reden waarom de zorgverlener er niet in slaagde goede zorg te leveren.¹⁰

In de psychiatrie ten slotte werd na jaren van gehakketak besloten om de Wet Bopz te vervangen door een nieuwe Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg om het weer eenvoudiger te maken mensen gedwongen op te nemen en zonder toestemming te behandelen.¹¹

8 *Kamerstukken II* 1991/92, 21 561, nr. 11.

9 In het ontwerp van de nieuwe Wet cliëntenrechten zorg (*Kamerstukken II* 2009/10, 32 402, nr. 2) zijn deze bepalingen opgenomen in art. 14 lid 3 en art. 15 (<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/32402/kst-32402-2?resultIndex=1&sorttype=1&sortorder=4>).

10 *Kamerstukken II* 2009/10, 32 402, nr. 3.

11 Zie www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/persberichten/2010/04/23/zorg-op-maat-voor-mensen-met-psychische-stoornis.html, geraadpleegd 18 augustus 2010.

4 Kostenbeheersing

Tot halverwege de jaren zeventig was er in de gezondheidszorg sprake van open-eindfinanciering. Voor zover er werd gedaan aan kostenbeheersing beruiste dit op een soort zelfbeperking door zorgprofessionals. Ziekenhuizen en zorginstellingen waren niet overdreven luxe ingericht. De publieke sector oogde sober, vergeleken met private bedrijven en kantoren. Huisartsen stelden er een eer in patiënten zo min mogelijk naar het spreekuur te laten komen, zo min mogelijk medicijnen voor te schrijven en zo min mogelijk te verwijzen naar de tweede lijn voor specialistische zorg, wat ook een kostendempend effect had. Maar afgezien van deze professionele zelfbeheersing zat er geen rem op de zorg. Sterker nog: zorgsector-experts zouden later met grote regelmaat gaan uitleggen dat het systeem vol perverse prikkels zat. Specialistische zorg werd betaald 'per verrichting', waardoor zij er financieel belang bij hadden zo veel mogelijk verrichtingen uit te voeren en te declareren. Huisartsen werden daarentegen voor ziekenfondspatiënten betaald op basis van een abonnementstarief, een vast bedrag, ongeacht het aantal visites of behandelingen, waardoor zij er financieel bij gebaat waren ziekenfondspatiënten door te sturen naar het ziekenhuis in plaats van zelf de behandeling uit te voeren. Ziekenhuizen werden betaald op basis van ligdagen, wat het aantrekkelijk maakte patiënten langer in huis te houden dan strikt noodzakelijk. Zelfs was het financieel aantrekkelijk voor artsen om fouten te maken. Een gebroken arm die in één keer goed gezet wordt, leidt tot een blijde patiënt voor wie één keer spalken en gipsen wordt betaald. Een patiënt bij wie de arm eerst verkeerd wordt gezet, heeft daarna een hersteloperatie en diverse nieuwe verrichtingen nodig, die zonder probleem allemaal konden worden gedeclareerd.¹²

Als gezegd: aan deze toestand kwam een eind vanaf de jaren tachtig. In dezelfde periode waarin de overheid inzette op kwaliteitsverbetering en versterking van de positie van de patiënt werd ook gegrepen naar allerlei vormen van budgettering en kostenbeheersing. Het aantal ziekenhuisbedden werd gereduceerd. Er kwamen ziekenhuisbudgetten, budgetten voor bepaalde vormen van zorg, ziekenfonds-budgetten, en een macro budgettair kader waar de totale zorg binnen moest blijven. Al deze budgettering had het beoogde effect. In de jaren tachtig en begin jaren negentig groeiden de zorguitgaven in Nederland minder hard dan het bruto nationaal product. De OESO (OECD) rapporteert dat het percentage van het bruto nationaal product dat wordt uitgegeven aan gezondheidszorg in Nederland tussen 1970 en 1998 groeide met slechts 1,5%, een uitzonderlijk laag percentage. In 1998 gaf Nederland 8,7% van het bruto nationaal product uit aan gezondheidszorg.

Tussen 2001 en 2003 werd extra geld beschikbaar gesteld om wachtlijsten weg te werken en in de loop van de 21ste eeuw werd besloten over te stappen op een systeem van 'vraaggestuurde zorg'. Dit leidde tot een relatief snelle stijging van de zorgkosten. In de meest recente OECD-cijfers (2007) is het percentage van het bruto nationaal product dat wordt besteed aan gezondheidszorg opgelopen tot 9,8% (een toename met 1,2% in minder dan tien jaar), hoger dan het OECD

12 Dit laatste voorbeeld is van Marc Berg.

gemiddelde (8,9%).¹³ Onderzoekers schatten dat het percentage in 2009 boven de 10% ligt (Westert e.a. 2010).

Wat vraaggestuurde zorg precies inhoudt, is onduidelijk (Van der Kraan 2006). Voor een deel betekent het dat professionals in de zorg uit moeten gaan van waar de patiënt, bewoner, consument, klant behoefte aan heeft, en niet van hun eigen preferenties. Voor een ander deel betekent het een afscheid van de budgetplafonds uit de jaren tachtig en negentig. Een terugkeer naar de openeindfinanciering van de jaren zeventig, zou je dan misschien denken, maar zo wil de politiek het niet noemen. In plaats daarvan heet het nu marktwerking, maar van een echte markt is in de zorg helemaal geen sprake. Patiënten zijn allemaal verplicht verzekerd voor ziektekosten. Weliswaar bij een private verzekeraar, maar voor een belangrijk deel loopt de premie langs publieke kanalen. En voor zover de premie privaat betaald wordt, heeft de minder vermogende premiebetaler recht op een toeslag van het ministerie van Financiën, zodat we in feite kunnen zeggen dat de Nederlandse patiënt zich over de kosten van zijn behandeling geen zorgen hoeft te maken. Wat dat betreft is er geen verschil met het oude stelsel.

De retoriek van de marktwerking heeft in de zorg echter wel andere gevolgen gehad. De traditionele soberheid in de publieke sector is verdwenen. Zorginstellingen investeren massaal in mooie gebouwen, parkeervoorzieningen, fancywebsites, ontvangstbalies en cappuccino's in de wachtkamer. Huisartsen die hun patiënten vroeger opvoedden tot zelfredzaamheid en zuinigheid met zorg denken tegenwoordig (vraagsturing!) met hun patiënten mee. De eerder aangehaalde Jolanda Dwarswaard interviewde huisartsen over hun beroepsethiek vroeger en nu. De huisarts van vroeger stelde zich als strenge opvoeder regelmatig tegenover zijn patiënt. Twee typerende citaten van respondenten:

‘Ik vind dat je als arts daarin ook gewoon duidelijk mag zijn. Dat jij degene bent die natuurlijk een beleid bepaalt en als je daar gewoon zeker van bent dat dit gewoon het juiste beleid is, dan vind ik dat je gewoon op je strepen mag staan. Dat je dat ook mag aangeven. Ik zeg dat ook wel eens tegen een patiënt: u bent niet bij de kruidenier hè. Het is niet de Albert Heijn dat je binnenkomt en dat je zegt: ik wil dit en dit, zo werkt het dus niet.’ (huisarts van middelbare leeftijd)

‘De huisartsgeneeskunde is een stuk roeien tegen de stroom op. Ook tegen de vraag van de patiënt. (...) Ik vind dat patiënten toch vaak een heleboel ongezonde dingen vragen aan dokters.’ (oudere huisarts)

Sinds de invoering van de marktwerking in de zorg zien huisartsen hun rol anders. Dwarswaard tekende de volgende uitspraken op:

‘Bijvoorbeeld bij bloedonderzoek. Vroeger was je dan duidelijk, wat wil je hiermee precies bereiken? Heeft het meerwaarde? Anders heeft het ook geen zin om dat te doen. Nu zeg je wat sneller: oké, de patiënt wil dat. Van mijn bord

13 Zie www.oecd.org, cijfers bekeken op 19 augustus 2010.

gaat het niet. Doe je dat niet, dan heb je misschien een ontevreden patiënt die weer wegloupt. Ik win er ook niets mee om het niet te doen. Waarvoor zou ik eigenlijk zo streng moeten zijn?’ (huisarts van middelbare leeftijd)

‘Het argument dat je patiënten inderdaad niet meer moet aandoen dan nodig is blijft denk ik nog wel voorop staan. Maar het meewerken aan het beheersbaar houden van de kosten in de zorg, daar zie je volgens mij in de loop van de tijd wel steeds meer mensen afhaken.’ (andere huisarts van middelbare leeftijd)

‘Als huisarts wil je nog steeds wel onnodige medische zorg vermijden. Maar als je een maatschappelijke trend krijgt waarin mensen steeds meer willen, steeds meer vragen, dan zul je als huisarts ook daarin mee moeten gaan. Je kan niet als enige je poot stijf houden en de geneeskunde blijven uitoefenen zoals dat in de jaren zeventig gedaan werd. Dus je zal daarin mee moeten gaan. En dat leidt wel tot medicalisering. En tot onnodige ingrepen.’ (jonge huisarts)

Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) heeft berekend dat de huisartsenkosten sinds de introductie van het nieuwe zorgstelsel 17% hoger uitkwamen dan verwacht.¹⁴

Niettegenstaande de retoriek van marktwerking, vraagsturing en het einde aan de budgettering baart de stijging van de zorgkosten de politiek nog steeds grote zorgen. Als geraamde kostenposten (bijvoorbeeld voor specialistische zorg of voor het persoonsgebonden budget) hoger uitpakken, worden abrupt maatregelen genomen. Dan worden de tarieven verlaagd, er worden maximuminkomens voor specialisten vastgesteld¹⁵ en er worden geen nieuwe aanvragen voor een persoonsgebonden budget meer in behandeling genomen.¹⁶ Er bestaat nog steeds een limiet aan het aantal artsen dat wordt opgeleid, met daaruit voortvloeiende potentiële capaciteitsproblemen. Het is een illusie om te denken dat iedereen alles kan krijgen wat hij of zij wil op kosten van het collectief. De betonnen uitgavenplafonds uit de jaren tachtig en negentig lijken te zijn vervangen door glazen plafonds, waarvan ook niet de bedoeling is dat men erdoorheen breekt.

5 Patiëntenrechten en type 2-discussies

Tegen die achtergrond hebben patiënten recht op keuze-informatie, recht op goede zorg en *informed consent* (de belangrijkste rechten in het nieuwe wetsontwerp cliëntenrechten zorg). Om invulling te geven aan het eerste recht worden zorginstellingen en zorgprofessionals geacht om hun prestaties inzichtelijk en

14 Te Brake e.a., www.nivel.nl, geraadpleegd op 19 augustus 2010.

15 ‘Inkomen specialist tot 30 procent lager’, *NRC Handelsblad* 12 augustus 2010, p. 3; ‘Onthutst over 64.000 euro korting. Medisch specialisten noemen salarisgreep onrechtvaardig en onbegrijpelijk’, *NRC Handelsblad* 12 augustus 2010, p. 3.

16 ‘Boze mails en schrijnende verhalen. Veel reacties na stopzetting persoonsgebonden budget. Jongeren en ouderen in problemen’, *Trouw* 4 augustus 2010, p. 5.

vergelijkbaar te maken. Patiënten moeten te weten kunnen komen welk ziekenhuis en welke arts het beste is waarin. Was het vroeger zo dat de beste dokter zich vooral moest bezighouden met de moeilijkste patiënten, de ingewikkeldste operaties of de ernstigste ziekten (gemiddelde dokters konden de minder moeilijke gevallen wel aan), tegenwoordig hebben patiënten er recht op te weten wie de beste dokter is en mogen zij hem of haar benaderen, ook al is hun toestand veel minder ernstig dan die van deze of gene medepatiënt.

Was het vroeger zo dat de patiënt zich moest schikken in de orde van de zorg – het kon bijvoorbeeld heel goed zijn dat je geopereerd werd door een chirurg die het vak nog moest leren, onder supervisie van een ervaren collega – tegenwoordig heb je er recht op te weten wie jou gaat behandelen. Bezien vanuit een type 1-perspectief is dat een prettig idee (zo ben je niet overgeleverd aan de genade van de zorg), maar bezien met een type 2-invalshoek roept het allerlei vragen op. Er zullen altijd goede, gemiddelde en beneden gemiddelde artsen zijn; dat is onvermijdelijk. Wie komen er voortaan bij de minder geweldige dokters terecht? Helemaal niemand? Mensen die geen wijs konden worden uit de kwaliteitsvergelijkingswebsites van Kiesbeter.nl en Independer.nl? Bejaarde patiënten zonder internet en zonder kinderen? Allochtone patiënten die het Nederlands onvoldoende machtig zijn?

De veronderstelling is dat de overgrote meerderheid van de bevolking op zeker moment in staat zal zijn zorg te selecteren op basis van kwaliteit. Dat zou betekenen dat vrijwel iedereen met een bepaalde aandoening op enig moment terechtkomt in hetzelfde ziekenhuis of bij dezelfde arts. Hoe moet het dan verder? Hoe lang zal het duren voor er dan toch een vorm van eigen bijdrage of eigen risico wordt ingevoerd, om minder vermogende patiënten een andere kant uit te sturen?

En hoe moeten minder ervaren artsen ooit ervaring opdoen als iedereen voor zichzelf mag aangeven dat er op zijn of haar lijf niet mag worden geoefend?

Artsen en ziekenhuizen zullen uiteraard hun best gaan doen om zo hoog mogelijk te scoren op de kwaliteitsvergelijkingsites. Hoe doe je dat? Vast niet door een risikante behandeling uit te voeren bij een patiënt die het waarschijnlijk niet zal halen en de score in de sterftestatistiek negatief zal beïnvloeden. Vast niet door veel tijd te besteden aan het begeleiden van nieuwe verpleegkundigen. Het is immers veel handiger om goed, ervaren personeel elders weg te kopen. Maar die nieuwe verpleegkundigen moeten wel ergens worden getraind. Over tien, twintig, dertig jaar zijn er nog steeds patiënten en die zullen ook moeten worden geholpen.

We zouden ons moeten aanleren om over rechten in de gezondheidszorg automatisch type 2-vragen te stellen en type 2-discussies te gaan voeren. Er is geen ongelimiteerde hoeveelheid tijd, geld en energie beschikbaar voor de zorg en dus is het heel waarschijnlijk dat het invoeren van rechten om de kwaliteit van zorg te verbeteren ten koste gaat van iets of iemand anders. Het is van belang om dat te expliciteren en dan nog eens na te denken of dit echt is wat we willen.

– De veranderingen in de psychiatrie als gevolg van de Wet Bopz leidden tot een ander leefklimaat in de inrichting. Hebben passieve, rustige patiënten te

lijden als het gedrag van luidruchtige, opdringerige medepatiënten niet adequaat kan en mag worden gecorrigeerd?

- Patiënten hebben recht op informatie over hun aandoening. Als iedereen uitgebreid gebruikmaakt van dit recht kost dit zorgprofessionals veel tijd. Ten koste waarvan of van wie? Als sommige mensen gebruikmaken van hun recht, terwijl anderen menen dat de dokter het te druk heeft voor een uitgebreid gesprek, is dat dan een probleem of niet?
- Patiënten hebben recht op informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Veronderstellen we dat sommige patiënten graag een goed ziekenhuis hebben, terwijl anderen de voorkeur geven aan een ziekenhuis dat minder goed bekendstaat? Wie zijn die anderen dan? Mensen die extra snel geholpen willen worden omdat hun toestand ernstig is en zij zich niet kunnen veroorloven om lang te wachten bij het uitstekende ziekenhuis? Mensen die geen zin hebben om alles uit te zoeken of daar niet toe in staat zijn? Of gaan we ervan uit dat alle artsen zich zullen beijveren om zo goed mogelijk te scoren in de lijstjes, zodat die uiteindelijk gaan fluctueren tussen de 8,5 en de 9,5? En als dat het geval is, wat moeten die artsen dan laten om zo goed te kunnen scoren in de lijstjes? Het lijkt reëel om te veronderstellen dat er dan andere dingen blijven liggen. Wat precies en wie worden daarvan de dupe?

Vroeger werden afwegingen tussen soorten werk, soorten zorg en verschillende patiënten gemaakt door professionals in de zorg. Zij bepaalden wat ze deden voor wie en in welke volgorde. Alle gehamer op rechten en transparantie in de zorg van ons of van onze politici heeft ervoor gezorgd dat professionals niet langer vrij zijn bij het indelen van hun werk. Maar er is nog steeds sprake van beperkte middelen.¹⁷ Er moet nog steeds worden vastgesteld wie wordt geholpen, wat voor werk er moet worden gedaan en in welke volgorde. Bijna alle beslissingen in en over de gezondheidszorg zijn type 2-beslissingen en als we ons dat niet realiseren, worden we over twee, tien of twintig jaar geconfronteerd met de gevolgen van impliciete keuzes die we nooit echt hebben gemaakt.

Literatuur

Bovenkamp, H. van de & M. Trappenburg, *Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*, rapport in opdracht van Meerkanten geestelijke

17 In de mooie woorden van politicoloog Vincent Wright: 'A great deal of public policy is about rationing, about the distribution of scarce resources, about zero-sum games and opportunity costs. For rationing to work over any length of time it must either be ignored, obfuscated or it must be legitimized. It is an intrinsically difficult exercise to undertake by a democratic society in peacetime. However, some of the current reforms, driven by good intentions, seem designed to undermine those three essential props: ignorance is being replaced by defined rights and obfuscation by transparency. Even more significant is the delegitimation of the process: decisions about rationing are being removed from politicians and self-regulating professions like teachers and doctors and they are being transferred to managers and to entrepreneurs, who quite simply lack the essential legitimacy to spread the essential misery.' Geciteerd in: Pollitt & Brouckaert 2004, p. 177.

- gezondheidszorg Flevo-Veluwe, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Rotterdam 2008.
- Brake, H. te, R. Verheij, H. Abrahamse & D. de Bakker, *Bekostiging van de huisartsenzorg: vóór en na de stelselwijziging*. Monitor 2006, www.nivel.nl.
- Dwarswaard, J., *No more heroes. Over de veranderingen in de beroepsethiek van huisartsen en chirurgen* (manuscript).
- Dwarswaard, J., M. Hilhorst & M. Trappenburg, 'The robustness of medical professional ethics when times are changing: A comparative study of general practitioner ethics and surgery ethics in The Netherlands', *Journal of Medical Ethics* 2009-35, p. 621-625.
- Huibers, A. & W. van der Burg, De arts: heilige of koopman? De arts-patiënt relatie en de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, in: W. van der Burg & P. Ippel (red.), *De Siamese tweeling. Recht en moraal in de biomedische praktijk*, Assen: Van Gorcum 1994, p. 105-119.
- Ippel, P., *Reacties op rechtsbescherming in twee dienstverlenende organisaties* (diss Amsterdam VU), 1989.
- Kennedy, J., *Nieuw Babylon in aanbouw*, Amsterdam: Boom 1995.
- Kraan, W.G.M. van der, *Vraag naar vraagsturing: een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg* (diss. Rotterdam), 2006.
- Mol, A. & P. van Lieshout, *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en veranderende taal van huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg, 1945-1985*, Nijmegen: Sun 1989.
- Pollitt, Chr. & G. Brouckaert, *Public management reform. A comparative analysis* (tweede druk), Oxford: Oxford University Press 2004.
- Stephen, J.F., *Liberty, equality, fraternity and three brief essays*, with a new foreword by R.A. Posner, Chicago: University of Chicago Press 1874/1990.
- Trappenburg, M., *Gezondheidszorg en democratie* (rede Rotterdam), 2005.
- Trappenburg, M., *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam: Amsterdam University Press 2008.
- Trappenburg, M., *Actieve solidariteit* (rede Amsterdam UvA), Amsterdam: Vossiuspers 2009.
- Wert, G.M.W.R. de & M.A.M. de Wachter, *Mag ik uw genenpaspoort? Ethische aspecten van dragerschapsonderzoek bij de voortplanting*, Baarn: Ambo 1990.
- Westert, G.P., M.J. van den Berg, S.L.N. Zwakhals, R. Heijink, J.D. de Jong & H. Verkleij, *Zorgbalans 2010. De prestaties van de Nederlandse zorg*, Bilthoven, RIVM 2010 (via www.rivm.nl).