

Sinds enkele decennia staat bij de overheid doelmatigheid, in de zin van kosteneffectiviteit, centraal in de zorg. Ze vergoedt alleen behandelingen waarvan de kosten in redelijke verhouding staan tot de gezondheidswinst. Deze behandelingen zijn opgenomen in het voorzieningspakket. Beleidsmakers beslissen welke ingrepen daarin thuishoren. Als je hen vraagt waar ze bij de selectie vooral op letten, dan zeggen ze ‘op de kosteneffectiviteit’. De vraag is of dat echt zo is en of ze de zorg echt rechtvaardig verdelen. Onder leiding van dr. Gert-Jan van der Wilt onderzocht dr. Wija Oortwijn van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen welke argumenten beleidsmakers in de gezondheidszorg hebben bij hun keuzes en welke opvattingen over rechtvaardigheid ze daarbij hanteren.

Argumenten voor verdeling zorg zijn vaak verborgen

Hun onderzoek was een project in het kader van het onderzoeksprogramma Ethiek & Beleid van NWO. De resultaten verschenen in het rapport *Verdelende rechtvaardigheid in beleidsondersteunend onderzoek in de gezondheidszorg*.

De Nijmegenaren begonnen met het onderzoek omdat ze de indruk hadden dat beleidsmakers in de zorg niet expliciet benoemen welke opvattingen ze hanteren om de zorg rechtvaardig te verdelen, terwijl die impliciet wel degelijk een rol spelen in hun beslissingen. Oortwijn: “We wilden in kaart brengen welke overwegingen over rechtvaardigheid meespelen, en vooral ook hoe je met dat inzicht betere besluiten kunt nemen. Wat zijn de echte argumenten geweest om een behandeling al of niet in het verzekeringspakket op te nemen? Beleidsmakers zeggen dat het op basis van doelmatigheid gebeurt, maar dat is lang niet altijd de doorslaggevende factor, zo vermoeden wij.”

Oortwijn en Van der Wilt gebruikten voor

hun onderzoek de theorie van de filosoof Jon Elster. Deze analyseert hoe mensen zaken verdelen en welke variatie aan argumenten ze gebruiken om de uitkomst te rechtvaardigen. Elster stelt dat de argumenten verschillen per situatie, per beslisser en per te verdelen goed.

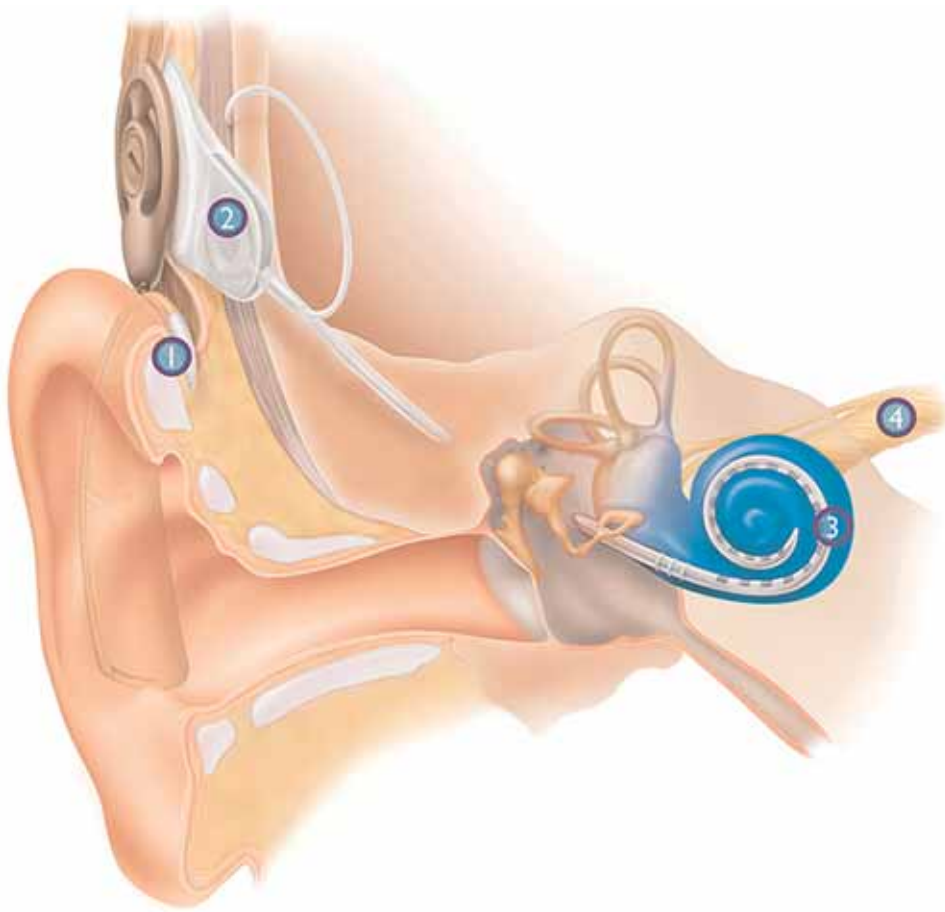
Oortwijn: “Elster kijkt naar de context en de actoren. Als patiënt heb je bijvoorbeeld andere argumenten dan als beleidsmaker. Hij registreert ook hoe het besluitvormingsproces verloopt en of de uitkomst strookt met de oorspronkelijke bedoeling van de actoren. Hij probeert dan te verklaren waardoor het proces verloopt zoals het gaat, en waarom mensen handelen zoals ze doen.”

Kosten

Oortwijn en Van der Wilt gingen voor hun onderzoek de gang van zaken na van het programma Ontwikkelingsgeneeskunde. Dit programma startte in 1989 op initiatief van het ministerie van VWS, onder auspiciën van een commissie van de toenmalige Ziekenfondsraad, nu het College van Zorgverzekering. In het kader van dit programma werd geëvalueerd of en in welke mate medische tests en behandelingen werken, en tegen welke kosten. Inmiddels is de aandacht verschoven naar vooral de kosten.



Een heel jong kind met een cochleair implantaat. Duidelijk zichtbaar zijn de spraakprocessor en het externe deel van het implantaat. (Foto Cochlear Benelux, Mechelen, België)



Een externe spraakprocessor (1) vangt geluiden op, maakt daar digitale signalen van en stuurt die door de schedelwand naar een intern implantaat (2). Dit implantaat zet de signalen om in elektrische energie en stuurt die door naar een elektrode in het slakkenhuis, de zogenaamde cochlea (3). De elektrode stimuleert daar de gehoorzenuw (4) en passeert zo de beschadigde haarcellen in het slakkenhuis, die de oorzaak van de doofheid zijn. De hersenen ontvangen nu toch signalen en horen geluid. (Schema Cochlear Benelux, Mechelen, België)

Ze namen zes cases onder de loep. Van elk reconstrueerden Oortwijn en Van der Wilt hoe het besluitvormingsproces verliep en welke overwegingen en argumenten daar een rol bij speelden. Bijvoorbeeld van cochleaire implantatie bij jonge, dove kinderen.

Binnenoorprothese

Een cochleair implantaat is een elektrische binnenoorprothese die operatief in het binnenoor wordt gezet. Sinds de jaren tachtig wordt dat met succes toegepast bij volwassenen. Bij kinderen tot en met zes

implanteren? Vanwege de verwachte positieve invloed op de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van het dove kind vond de Commissie van het programma Ontwikkelingsgeneeskunde nader medisch onderzoek hard nodig. Het resultaat was dat de ingreep van belang is voor zorgvuldig geselecteerde dove kinderen. Maar de doelmatigheid in termen van kosteneffectiviteit was nog niet duidelijk, omdat alleen met langdurig onderzoek aangetoond kon worden hoeveel invloed de ingreep heeft op de uiteindelijke taalontwikkeling van dove kinderen.

Geen wonderen verwachten

jaar zou het niet alleen het gehoor kunnen verbeteren, maar ook het taalverwervingsproces.

Duidelijk was al dat van het apparaatje geen wonderen verwacht mochten worden: het moest goed en daarmee langdurig ingesteld worden, het kind moest ermee leren luisteren, en de prothese zou bij lang niet alle patiënten ertoe leiden dat ze gesproken tekst verstaan. Bovendien was de ingreep duur. De vraag was: moeten we bij jonge dove kinderen die binnenoorprothesen

Inmiddels was echter het budget op en konden er geen kinderen meer geopereerd worden. Daardoor groeide de wachtlijst. Die zou blijven groeien zolang er geen besluit genomen was. Toen sommige kinderen de kritische leeftijd voor zinvolle behandeling van zes jaar dreigden te passeren, stopte men halsoverkop extra geld in de pot, na druk van ouders en patiëntenverenigingen. De artsen konden toen doorgaan met opereren. Uiteindelijk is de ingreep, mede door maatschappelijke druk,

definitief in het verstrekkingspakket gekomen.

Oortwijn en Van der Wilt constateren dat niet alleen doelmatigheid een rol speelde bij de beslissing om bij dove kinderen cochleaire gehoorapparaatjes te implanteren. Zo werd tussentijds besloten de wachtlijst weg te werken door het budget te verhogen al was toen nog niet duidelijk hoe doelmatig de ingreep is. Onderzoekers, ouders, scholen en verzekeraars pleitten bovendien voor meer onderzoeksgeld omdat ze vonden dat alle kinderen van wie de ouders dat wilden, op tijd geholpen moesten worden. Er was dus ook een egalitair motief.

Verbeten strijd

Een opmerkelijke uitkomst van het doelmatigheidsonderzoek is dat ouders de doofheid niet meewegen bij de beoordeling van de gezondheid van hun kind.

Ze beschouwen die handicap meer als een gegeven dan een gebrek. Een deel van de dovengemeenschap ziet doven als gezonde mensen met een eigen cultuurhistorische identiteit en een eigen taal; dus als een gewone minderheidsgroep. Deze mensen ontlenen aan de doofheid een positieve identiteit en willen dat gebarentaal als een taal erkend wordt.

Deze bijzondere houding is alleen te begrijpen vanuit de verbeterde historische strijd tussen voorstanders van gebarentaal als primair communicatiemiddel en aanhangers van het oralisme. Oralisten pleiten ervoor bij doven alleen gesproken taal te gebruiken, zo goed en kwaad als dat kan.

Sinds 1888 was gebarentaal in doveninstututen verboden. Pas in de jaren zestig werd aangetoond dat gebarentaal een eigen structuur heeft, en dat jonge dove kinderen die gemakkelijker leren dan gesproken taal. Sindsdien slijten langzaam de scherpe kantjes van de controverse, en ziet men in dat dove kinderen beter af zijn als ze beide talen leren. Feit is dat doven een zekere trots ontlenen aan de gewonnen strijd voor gebarentaal; een positieve identiteit.

Wederzijds begrip

Hiertegenover staat dat de medische wereld en een groot deel van de maatschappij doofheid als een gebrek zien en de dove als een gekweld mens die nodig geholpen moet worden. Dat duwt de dove in een negatieve identiteit.

Dovengroeperingen vrezen dat binnenoorprothesen het negatieve stigma gebrekkig te zijn, bevestigen. Daarom hebben ze vanaf de opkomst van cochleaire implantatie bij medische congressen gedemonstreerd tegen de ingreep. Hun angst is óók dat het geld voor cochleaire implantaties wordt onttrokken aan andere voorzieningen voor doven, waar ze hun positieve identiteit mee versterken. Minder geld daarvoor impliceert voor hen identiteitsverlies, negatieve beeldvorming en uiteindelijk mogelijk het uitsterven van de dovengemeenschap.

Pas in het verslag van het hele beslissingsproces over toelating van cochleaire implantatie in het verstrekkingspakket werd voor het eerst expliciet aandacht besteed aan de identiteit en het belang van het dove kind, en kwam de weerstand uit de dovenwereld tegen cochleaire implantatie ter sprake. Niet eerder dan nadat beide partijen kennisnamen van elkaars “cultuur”, ontstond wederzijds begrip voor ieders visie.

Moeilijk te ontzeggen

Een andere case die de onderzoekers onder de loep namen ging over longtransplantatie. Dat is een dure behandeling voor patiënten in het eindstadium van een ernstige longziekte. De minister wilde die ingreep in Nederland introduceren. Na het klinisch onderzoek liet hij daarom ook de kosteneffectiviteit natrekken. Daaruit bleek dat

de kosten niet opwogen tegen de gewonnen levensjaren. Oortwijn: “Zijn reactie was toen: het kan wel duur zijn, maar het gaat maar om een paar patiënten per jaar, dus betalen we het toch. De Ziekenfondsraad

utilitistisch denkt in termen van kosten en baten, daar telt voor een arts de ernst van een ziekte relatief zwaar. Vanuit zijn professe baseert hij zijn keuzes vaak op een vorm van compassie met de patiënt. De

Kosteneffectiviteit wordt regelmatig terzijde geschoven

waarschuwde toen dat hij zo een precedent schiep voor andere zeer dure behandelingen die niet zo doelmatig zijn. Maar de minister floot de raad terug. Het punt is dat de politiek doodzieke patiënten maar moeilijk een behandeling kan ontzeggen, ook al levert die maar drie maanden levensverlenging op.”

“In deze case zie je heel duidelijk de irrationaliteit van het besluit. Natuurlijk met alle nuance daarbij, want het was óók de bedoeling om naast de transplantaties meteen meer onderzoek te doen naar hoe de ingreep doelmatiger kon. Wij hadden het logischer gevonden als longtransplantatie niet opgenomen zou worden in het verstrekkingspakket tot nadere conclusies bekend waren.”

“In principe werd in het programma Ontwikkelingsgeneeskunde altijd uitgegaan van doelmatigheid om te beoordelen of een behandeling deel moest uitmaken van het verstrekkingspakket. Maar uit ons onderzoek van de zes cases blijkt dat de verdelingspraktijk dus helemaal niet zo rationeel is.” “In feite zien we veel normativiteit. Kosteneffectiviteit is in de cases zeker niet het enige argument. Sterker nog, het wordt regelmatig terzijde geschoven. Het belangrijkste zijn meestal de effectiviteit van een behandeling en de ernst van de ziekte waarvoor die wordt ingezet.”

Bril

Oortwijn en Van der Wilt zagen dat verschillende actoren in het beslissingsproces grofweg drie verschillende uitgangspunten hanteren. Waar de overheid eerder

patiënt op zijn beurt denkt meer egalitairisch: hij wil dezelfde toegang tot middelen als andere patiënten.

Oortwijn: “Op zich is dat niet gek. In normativiteit zit altijd een subjectief element. Als je praat over de ernst van een ziekte bijvoorbeeld blijft het lastig om te zeggen: dit is de norm. Die kan namelijk verschuiven in de tijd, en verschillen per persoon. Iedereen kijkt nu eenmaal met een bepaalde bril. Suggereer dus niet dat je alleen naar kosteneffectiviteit kijkt.”

Nadenken

“Het grote verschil tussen hoe beleidsmakers denken te kiezen en hoe ze dat daadwerkelijk doen, roept de vraag op: hoe bewust maken zij dan hun keuzes? Klaarblijkelijk hanteren ze zonder het zich te realiseren allerlei verborgen criteria. Maar doordat ze zo op doelmatigheid gefocust zijn benoemen ze andere overwegingen niet expliciet,” stelt Oortwijn. Ze willen het liefst één cijfer waarop ze hun beslissing kunnen baseren en vergeten daarbij dat alleen al in de voorgeschotelde feiten normatieve elementen schuilen.”

Als niet alle argumenten expliciet op tafel komen, dan blijven de eventuele inherente conflicten daarin bedekt. Oortwijn zegt: “Het is belangrijk helder te maken welke argumenten allemaal een rol spelen bij beleidsbeslissingen in de zorg, want met dat inzicht kun je beter over de conflicten daarin praten en gemakkelijker tot een conclusie komen die alle gezichtspunten recht doet. Ook de maatschappelijke discussie wint dan aan helderheid. Op die manier voorkom je onbegrip zoals



bijvoorbeeld bij de cochleaire implantaten het geval was.”

Op de vraag aan Oortwijn wat volgens haar de juiste volgorde van handelen is bij de beoordeling van een behandeling zegt ze: “Eerst kijk je of iets werkt en veilig is in een klinische setting. Als je daarna een voorziening wilt introduceren kom je al snel bij het verdelingsvraagstuk. Want als heel veel mensen een dure voorziening willen gebruiken dan beïnvloedt dat de verzeke- ringspremie.”

Mediator

De onderzoekers reiken concrete methoden aan om de besluitvorming over het verdelings- vraagstuk te verbeteren. Een daarvan is Interactive Technology Assessment, bij beleidsvraagstukken ook wel interactieve beleidsontwikkeling genoemd. Oortwijn: “Een collega in Nijmegen, dr. Rob Reuzel, is daarop gepromoveerd. Hij is met betrokkenen individueel aan tafel gaan zitten om de ethische aspecten van een vraagstuk te inventariseren. Dat werkte. Omdat hij als mediator relatief objectief was, kwamen mensen gemakkelijk over de brug met hun overwegingen. Daarmee ging hij naar de andere actoren. Zo wist hij tot

een conclusie te komen die gezamenlijk gedragen werd. Het verschil met discussiëren in een groep is dat macht daar al snel een rol speelt. Eén partij kan domineren. Door het individuele contact met de mediator is er uitwisseling zonder dat er een bedreigende sfeer ontstaat.”

Een tweede manier om normatieve elementen in een beslissingsprocedure expliciet te maken is zodra een beleidspro- bleem gesignaleerd wordt met een ethicus om de tafel te gaan zitten om de ethische vragen te inventariseren. Als derde noemt Oortwijn een methode die al volop gebruikt wordt: naast doelmatigheidsonder- zoek ook een ethische analyse maken. Maar ze is daar niet enthousiast over. “Over het algemeen ontbreekt dan de integratie van de twee.”

Cultuuromslag nodig

Oortwijn en Van der Wilt hopen dat onderzoekers, beoordelaars én gebruikers van onderzoek hun conclusies ter harte nemen. “Er is een cultuuromslag nodig. Bij het opzetten van onderzoek, zelfs al bij het formuleren van een vraag, moeten beleidsmakers kijken wat de gevolgen zijn van een beslissing. En ze moeten zichzelf de

Een longtransplantatie is een dure behandeling voor patiënten in het eindstadium van een ernstige longziekte. (Foto Longtransplantatie- team, KULeuven - www.longtransplantatie.be)

vraag stellen: wat willen we nu écht? Het gaat tenslotte om heel veel geld, dat je ook ergens anders aan kunt besteden. De kwestie die wij op de agenda willen zetten is: wat voor gevolgen voor de gelijkheid in de samenleving heeft het als de verzeke- ringspremie de pan uitrijst?”

Monique Janssens
Lex Linsen

Bron:

Oortwijn, W.J. & Van der Wilt, G.J., 2003.

Verdelende rechtvaardigheid in beleidson- dersteunend onderzoek in de gezondheids- zorg; Analyse van zes ontwikkelingsgenees- kundige projecten

Universitair Medisch Centrum
St. Radboud, Nijmegen.

Betere argumentatie voor

Verzekeringspakket:

gebundelde **kosteneffectieve** behandelingen die vergoed worden.

Behandelingskosten staan in verhouding tot gezondheidswinst.

Beleidsmakers beslissen over de samenstelling van het pakket:
'Kosteneffectiviteit is het doorslaggevende toelatingsargument'.

Maar is dat ècht zo? Speelt rechtvaardigheid misschien ook een rol?

Zes cases onderzocht:

Casus 1

Toelating halfautomatische screening van baarmoederhals-uitstrijkjes.

Casus 2

Toelating gebruik hematopoëtische groeifactor GM-CSF als aanvulling op chemotherapie bij oudere patiënten met acute myeloïde leukemie.

Casus 3

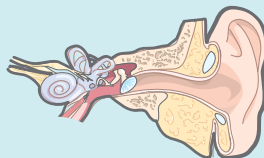
Toelating optimalisering van diagnostiek en prognostiek bij vruchtbaarheidsstoornissen.

Casus 4

Toelating extracorporale oxygenatie (soort hart-longmachine) bij pasgeborenen.

Casus 6

Toelating Cochleaire implantatie (binnenoorprothese) bij doofgeborenen en vroegdove kinderen jonger dan 6 jaar.



Resultaat Cochleaire implantatie (CI)

CI heeft naar verwachting een positieve invloed op de cognitieve en sociaal emotionele ontwikkeling van vroegdove kinderen.

Vraag: moeten we CI toelaten in het verzekeringspakket?

Langdurig onderzoek nodig met een experimenteel operatiebudget.

Operatiebudget raakt op voordat er duidelijkheid is.

Wachtlijst. Kinderen gaan leeftijdsgrens van 6 jaar overschrijden.

Druk en protest van ouders en patiëntenverenigingen.

Minister besluit tot verhoging experimenteel operatiebudget.

CI definitief in pakket, mede door maatschappelijke druk.

Observatie en conclusie:

Naast kosteneffectiviteit speelt gelijke behandeling een belangrijke rol (egalitair motief). In de overwegingen zijn ook meegewogen:

- Vrees van doven voor negatief stigma gebrekkig te zijn.
- Verlies van trots op doven-identiteit en -cultuur.
- Mogelijk uitsterven dovengemeenschap.

Toelating longtransplantatie

Resultaat longtransplantatie

Vraag: is longtransplantatie kosteneffectief?

Onderzoeksresultaat:

Nee, gewonnen levensjaren wegen niet op tegen de k

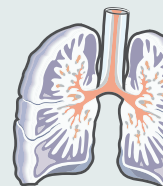
Reactie minister: 'Toch toelaten, want het gaat om een kleine groep'.

Waarschuwing Ziekenfondsraad: 'Minister, u scheidt precedent voor zeer dure behandelingen die niet kosteneffectief zijn'.

Reactie minister: 'Toch doen, doodzieke mensen kunnen we moeilijk een behandeling ontzeggen'.

Observatie en conclusie:

- Argument kosteneffectiviteit speelde geen rol.
- Ernst van de ziekte wel.
- Effectiviteit van de behandeling speelde ook mee.



verdeling zorg is mogelijk

casus 5

kosten.

een

nen



Eindconclusie uit alle cases

- Kosteneffectiviteit is vaak het startpunt van beoordelingsonderzoek.
- Ook andere motieven gaan een rol spelen in de beoordeling en drukken de kosteneffectiviteit soms helemaal weg.
- Besluiten zijn regelmatig niet rationeel.

Veel verborgen normen. Belangrijkste argumenten zijn meestal:

- effectiviteit van de behandeling
- ernst van de ziekte

Verschillende actoren in het beslissingsproces hanteren verschillende uitgangspunten:

Overheid	denkt in kosten-baten	utilitistisch
Arts	denkt aan ernst van de ziekte	compassie met patiënt
Patiënt	wil dezelfde toegang tot middelen als anderen	egalitair

Beleidsmakers hanteren zonder het zich te realiseren allerlei verborgen criteria. Gevolg: inherente conflicten blijven bedekt en onbesproken. Cultuuromslag is nodig.

Drie methoden om besluitvorming te verbeteren

1. Interactive technology assessment **▶** Mediator spreekt apart met partijen over ethische aspecten en stelt een gezamenlijk gedragen conclusie op.
2. Normatieve elementen expliciet maken **▶** Geïntegreerd in het kosteneffectiviteitsonderzoek inventariseert een ethicus de ethische vragen.
3. Ethische analyse **▶** Bezwaar: doorgaans ontbreekt de integratie met het kosteneffectiviteitsonderzoek.