

## Coreferaat VGR jubileum symposium, bij het pre-advies van H.D.C. Roscam Abbing Donderdag 23 mei, Amersfoort

Dames en heren,

Toen ik toezegde dat ik wel een coreferaat wilde houden bij het preadvies van professor Roscam Abbing op uw jubileumcongres had ik al een voorgevoel dat dit een belofte zou kunnen zijn waar ik nog wel eens spijt van zou krijgen. Mevrouw Roscam Abbing staat bekend om haar uiterst degelijke, grondige stukken, en bepaald niet vanwege opruiende opvattingen over tal van onderwerpen. Het zou nog niet meevallen oppositie te voeren tegen haar preadvies, tenzij ik natuurlijk zelf opeens allerlei controversiële posities zou willen gaan verdedigen, iets waar ik omwille van de goede zaak met enige regelmaat wel toe bereid ben, maar eigenlijk niet als het gaat om een onderwerp als keuzen in de zorg. En ik moet zeggen dat mijn angstige voorgevoel helemaal uitkwam toen ik het preadvies in kwestie onder ogen kreeg: waar zou ik het in hemelsnaam mee oneens moeten zijn?

Ik heb daarom besloten het preadvies van Roscam Abbing aan te grijpen om een algemenere vraag met u te behandelen, namelijk de vraag hoe je als politieke gemeenschap überhaupt moet omgaan met morele problemen die een publiek karakter hebben, kwesties als abortus, euthanasie, experimenten met embryo's en keuzen in de zorg.

Je zou kunnen zeggen dat er in moderne, liberale westerse staten drie manieren bestaan om dat soort morele vragen op te lossen. De eerste manier is de simpelste: wij laten onze volksvertegenwoordigers erover stemmen en de oplossing die 50% + 1 van de stemmen krijgt is daarmee de juiste oplossing. Wij vinden een antwoord via het mechanisme van **democratische besluitvorming**.

De tweede manier is **aansluiting zoeken bij bestaande morele noties en ethische tradities in de samenleving**, met name bij noties en tradities die leven in het veld waarin het dilemma dat moet worden opgelost zich afspeelt.

De derde manier is veronderstellen dat er een objectief, juist antwoord bestaat op de vraag die moet worden beantwoord en dit antwoord zo goed mogelijk proberen te onderbouwen en daarna ergens vast te leggen, te **constitutionaliseren**, zodat het niet langer ondergeschikt kan worden verklaard aan democratische besluitvorming of aan morele conventies en tradities in de maatschappij.

Neem bijvoorbeeld de kwestie Brongersma, een casus waarmee u als gezondheidsrechtjuristen ongetwijfeld allemaal wel enigszins bekend bent. Oud-senator Edward Brongersma was 86 en levensmoe. Hij werkte niet meer, hij had nog maar weinig vrienden, familie en kennissen over, hij voelde zich van lieverlee steeds meer vervreemd van de hem omringende samenleving en hij was niet meer in staat van zijn leven te genieten. Hij voerde meerdere gesprekken met zijn huisarts Sutorius en hij vroeg zijn dokter hem een middel te geven waarmee hij zelf zijn leven zou kunnen beëindigen. Puur juridisch is vervolgens de vraag: Is dokter Sutorius, die het verzoek van zijn patiënt inwilligde, strafbaar? Maar achter deze vraag ligt het echte morele issue: is het goed dat mensen als Brongersma ergens een middel kunnen krijgen om zelf een eind aan hun leven te kunnen maken? Ofwel: moeten wij toe naar een Pil van Drion?

Hoe moeten we de kwestie aanpakken? Gaan we kijken of er een parlementaire meerderheid te vinden is voor de pil van Drion, kiezen we voor het mechanisme van democratische besluitvorming? Of gaan we, zoals de tweede methode voorschrijft, kijken naar de morele conventies in het veld van de gezondheidszorg, gaan we kijken of artsen in het algemeen geneigd zijn een verzoek als dat van Brongersma te honoreren? En gaan we dan vervolgens vaststellen dat dat niet zo is, dat artsen euthanasie en hulp bij zelfdoding doorgaans

beschouwen als voorzieningen ten behoeve van patiënten met een ongeneeslijke lichamelijke ziekte en dat dus een pil van Drion niet in de rede ligt?

Of gaan we, conform de derde methode, kijken of er eigenlijk zoiets bestaat als een zelfbeschikkingsrecht dat het recht op een pil van Drion impliceert en gaan we vervolgens kijken of zo'n ergens al in grondwet of verdragen besloten ligt, dan wel daar met gezwinde spoed in zou moeten worden opgenomen?

Democratische besluitvorming, aansluiting zoeken bij relevante morele conventies of constitutionaliseren.

Als politicoloog heb ik in beginsel een zekere affiniteit voor de eerste methode, democratische besluitvorming. Ik vind dat Nederlandse politieke elites veel te weinig bewust gebruik maken van die mogelijkheid. De Amerikaans-Nederlandse historicus James Kennedy, heeft er in zijn studie naar Nederland in de jaren '60 en onlangs ook weer in zijn nieuwste boek over het Nederlandse euthanasiebeleid, op gewezen dat Nederlandse politieke elites graag doen alsof zij nergens over gaan. Zij zijn in de ban van 'de tijdgeest', waardoor bepaalde ontwikkelingen onafwendbaar zijn en men zich daar maar beter tijdig in kan schikken. Zij bespeuren mondiale trends: naar globalisering, individualisering, privatisering en zij passen zich daarbij aan. Zij achten zich met handen en voeten gebonden aan internationale verdragen, aan de Europese Unie die geen ruimte laat voor eigen afwegingen. Zij hebben een grondwet en een statuut dat van alles verbiedt. Voor parlementaire afwegingen die resulteren in meerderheidsbesluitvorming is maar heel beperkt ruimte, aldus onze politici. Kennedy vindt dit vergaande pragmatisme zwemen naar het ontlopen van verantwoordelijkheid en ik ben geneigd dat met hem eens te zijn. Politici zijn geen pluisjes die worden meegesleurd door de stroom des tijds, zij horen zelf beslissingen te nemen. Ik zeg er direct bij dat zowel de beide boeken van Kennedy alsook mijn affiniteit met democratische besluitvorming dateren van ver voor de laatste verkiezingsuitslag. Wellicht dat ik na een half jaar ervaring met een kabinet Balkenende-Spong radicaal van gedachten verander en zal snakken naar inperking van de mogelijkheden voor besluitvorming bij parlementaire meerderheid. Maar dit terzijde.

Mijn inschatting is dat u als juristen in beginsel collectief een zekere voorkeur zult hebben voor de derde methode, voor constitutionalisering: rechten vastleggen in verdragen, zoveel mogelijk rechtszekerheid voor individuele burgers en zo min mogelijk ruimte voor de politieke waan van de dag.

Tot zover akkoord, u kunt mij hierin redelijk volgen? Dan gaan we nu eens kijken naar het onderwerp 'selectie van patiënten', 'grenzen aan de zorg', 'keuzen in de zorg', zoals het in de loop der jaren heeft geheten. Of 'Zorg, schaarste en recht', zoals uw jubileumsymposium het noemt. En laat ik dan beginnen met het constateren van een inconsistentie in mijn eigen denken. Waar het gaat om het recht op gezondheidszorg ben ik geneigd mijn traditionele voorkeur voor besluitvorming bij parlementaire meerderheid los te laten. Ik betrap mijzelf erop dat ik eigenlijk vind dat iedereen recht zou moeten hebben op alle zorg die de dokter nodig en geïndiceerd acht, dat wij dat allemaal gewoon zouden moeten betalen, via een simpele, door middel van belasting op te brengen open eind financiering, geen vrij ondernemerschap in de medische sector, gewoon een fatsoenlijk ambtenarensalaris voor medisch specialisten en verpleegkundigen, geen eindeloze heisa met verzekeraars die ingewikkelde contracten zouden moeten afsluiten en ook beslist geen geharrewar meer in het parlement. Een Britse National Health Service in feite, maar dan tegen een veel groter percentage van het Bruto Nationaal product dan de Britten er voor over hebben, en zonder

particuliere sector eraast. Ik ben in veel opzichten een ontzettend gemiddelde Nederlander en ik heb het vermoeden dat vele gemiddelde Nederlanders mijn voorkeur delen. Wij willen niet teveel betalen aan frauderende WAO-ers, joint strike fighters, organisatie-adviseurs en managers in de zorg, maar voor onze eigen en elkaars gezondheidszorg, voor dokters en verpleegkundigen betalen wij graag. Het zijn onze politici die jarenlang hebben gezegd dat de bomen niet tot in de hemel groeien, dat wij dieven zijn van onze eigen portemonnee wanneer wij mee betalen aan andermans slechte gewoonten, dat de economie een open eind financiering in de zorg niet kan trekken, dat wij behoefte hebben aan marktwerking en vraaggestuurde zorg. Uit onszelf zouden wij dit nooit hebben bedacht en nooit hebben gewild. Ik zou dat simpele systeem en het recht op zorg graag willen constitutionaliseren, zodat we over enige tijd, als er eindelijk weer genoeg artsen zijn opgeleid, van de wachtlijsten, de schaarste en de eindeloos voortdurende politieke discussie over het stelsel en de keuzen in de zorg verlost zouden zijn. Ondanks mijn natuurlijke voorkeur voor politieke besluitvorming zou ik bij dit onderwerp veel zien in constitutionele zelfbinding.

Tegen die achtergrond verbaasde het mij te zien hoeveel ruimte professor Roscam Abbing in haar advies laat voor politieke besluitvorming. Weliswaar lezen wij op p. 5 dat “het principe dat een ieder zonder financieel onoverkomelijke barrières gelijke toegangsmogelijkheden tot noodzakelijke gezondheidszorg van goede kwaliteit moet hebben in Nederland algemeen wordt onderschreven”, maar dat laat onverlet dat in het preadvies verder ruim wordt voorzien in verdere mogelijkheden tot politieke besluitvorming. Op diezelfde p. 5 lezen we bijvoorbeeld dat de vraag *hoe* de toegang tot zorg gegarandeerd moet worden mede afhangt van het economische en politieke klimaat. Op p. 10 lezen we dat de politiek de kring van rechthebbenden moet vaststellen, het pakket, per voorziening het niveau van bescherming, alsook de aard van de solidariteit (inkomens en of risicosolidariteit) en het macrobudgettaire kader. Gelukkig wordt in de daaropvolgende alinea met instemming geciteerd uit het WRR rapport Volksgezondheidszorg. “Dogma en partijpolitiek belang staan, zo leert de praktijk, nogal eens in de weg aan rationele keuzes. Nodig is een systeem waarin beslissingen over de toegankelijkheid en de kwaliteit niet berusten op willekeur, maar daadwerkelijk bereikt worden via een rechtmatig beleid op basis van algemeen geldende normen, aldus de WRR.” Einde citaat. Hear, hear, zou ik bijna zeggen, en dat lijkt Roscam Abbing ook te doen, waar zij vervolgens een aantal pagina’s lang de pakketsystematiek van de WRR overneemt, zoals uitbreiding van het pakket met alleen die nieuwe behandelingen die aantoonbaar gezondheidswinst opleveren, en beperking van het pakket tot alleen die zorg die een oplossing biedt voor evidente gezondheidsproblemen. Zelfs spreekt zij met instemming over een sociaal contract en voor een simpel systeem (ofschoon dat afbreuk zou aan ieders individuele vrijheid). Hier lijkt zij toch duidelijk te pleiten voor constitutionalisering van het recht op zorg.

Maar verderop in de tekst, als Roscam Abbing spreekt over de verschillende varianten van stelselwijziging zoals die vroeger en nu circuleren - de voorstellen van de commissie Dekker, het plan van de SER, het winst in de zorg advies van de Raad voor de Volksgezondheid en zorg - is zij weer veel voorzichtiger. Waarom wordt niet gewoon vastgesteld dat al die flauwekul van concurrentie tussen verzekeraars, concurrentie tussen zorgaanbieders, keuzevrijheid en polisdifferentiatie voor zorgbehoeftegen, en nominale premieheffing met compensatie achteraf eigenlijk gewoon strijdig zijn met het belang van de patiënt en de rechten van de patiënt, waar het toch om zou moeten gaan in de gezondheidszorg? Tussen de regels door krijg ik sterk de indruk dat Roscam Abbing dat eigenlijk bedoelt en ik ben dat van harte met haar eens, waarom het dan niet rechtuit gezegd? Een simpele National Health Service hoeft, als dokters gedisciplineerd voorschrijven, helemaal niet idioot duur te zijn. Denk alleen maar aan al die kosten die je uitspaart op reclame, management, mission

statements, systeemontwerp, systeembesturing en administratie. Zou het gezondheidsrechtelijk gezien niet het aardigst zijn om te constateren dat een eenvoudige National Health Service verreweg het meeste recht doet aan de medische behoeften van de patiënt?

Op nog een ander punt vind ik het pre-advies teveel ruimte laten voor ad hoc politieke besluitvorming en op dat punt ben ik het zelfs echt met Roscam Abbing oneens. Het gaat dan om de kwestie van de leefstijl, ofwel om de vraag of we in de gezondheidszorg onderscheid moeten maken tussen patienten die zelf mede schuldig zijn aan hun eigen ziekte en patienten die er niets aan kunnen doen. Moeten we hogere premies eisen van rokers, drinkers en dikkerds? Van homoseksuelen die onveilig vrijen? Van ski-ers die hun been breken in de Alpen? Van fanatieke sporters die regelmatig blessures hebben? Van workaholics die te weinig bewegen? Van ouders die bezwaar hebben tegen prenatale diagnostiek en die achtereenvolgens drie gehandicapte kinderen op de wereld zetten, die allemaal terecht komen in een AWBZ gefinancierde instelling? Van Turkse en Marokkaanse Nederlanders die trouwen met een neef of nicht uit hun geboortedorp met alle genetische risico's vanden? De vraag stellen is hem beantwoorden. Ik vind dat we dat niet moeten doen. Iedereen is wel in enig opzicht door eigen schuld een verhoogd gezondheidsrisico, en de paar mensen die dat niet zijn kosten ons kapitalen doordat zij vermoedelijk 100 worden, al die jaren AOW genieten en bovendien het nodige zullen kosten als zij in hun laatste jaren alsnog worden getroffen door dementie; je moet immers toch ergens aan dood. Roscam Abbing daarentegen vindt dat de politiek hier gewoon eens wat knopen moet doorhakken, deze en gene categorie extra schuldig moet verklaren en zelf aansprakelijk moet gaan stellen voor hun gezondheidszorgkosten.

En tot slot nog een open vraag. In het voorbijgaan wijst Roscam Abbing af en toe op de ontwikkelingen binnen de voorspellende geneeskunde. Ik denk met haar dat die ontwikkelingen van groot belang zijn voor zorg, schaarste en recht en ik zou graag nog wat uitgebreider van haar horen hoe en in hoeverre zij vindt dat die voorspellende geneeskunde moet worden geïncorporeerd in onze normale klachtgebonden geneeskunde.