

OVER DE GRENZEN VAN DE MEDISCHE SFEER

Margo Trappenburg¹

1 Inleiding

Bij alle discussie over keuzen in de gezondheidszorg die de laatste vijf à tien jaar over de Nederlandse burger is uitgestort lijkt zich, temidden van de wirwar van oude en nieuwe voorstellen en uiteenlopende opvattingen, één uitgangspunt af te tekenen dat door niemand in twijfel wordt getrokken. Het betreft hier de zogeheten voorkeur voor "care" boven "cure". Als er gekozen moet worden tussen opname van de hartlongtransplantatie in het ziekenfondspakket (basisverzekeringpakket) enerzijds en meer plaatsen in de zwakzinnigenzorg of de psychogeriatrische verpleging anderzijds, dan ligt onze prioriteit om een of andere schijnbaar vanzelfsprekende reden bij de zwakzinnigen en de demente bejaarden. Iedere keer als ik iemand deze uitspraak hoor doen - de mate van beschaving in een samenleving hangt ten nauwste verband met de manier waarop die samenleving omgaat met haar zwakste leden, is de gebruikelijke formulering - stel ik mij voor dat ik aanklop bij het ziekenhuis voor een high tech operatie en te horen krijg dat daar geen geld voor is, dat ik dus maar dood moet, omdat mijn demente buurvrouw anders niet meer dagelijks kan worden gewassen. Niettegenstaande de voorkeur voor casusgericht argumenteren in de hedendaagse medische ethiek, heb ik dit concrete dilemma nog nooit zo letterlijk aan de orde horen stellen, ook niet in de door mij bekeken afleveringen van 'Op leven en dood', de medisch-ethische spelletjesshow van de NCRV. Ik denk dat dit niet toevallig is en dat zowel de voorkeur voor "care" boven "cure" als het feit dat deze voorkeur nooit aan de hand van voorbeelden verdedigd wordt inzichtelijk kunnen worden gemaakt met behulp van Walzers *Spheres of justice*.

In eerder verband heb ik betoogd dat de sfeer van de gezondheidszorg of de medische sfeer zou moeten worden beschouwd als een zelfstandige rechtvaardigheidssfeer met een eigen distributielogica (Trappenburg 1993: hfdst. 7). Medische goederen maken niet, zoals Walzer beweert, deel uit van het pakket basisgoederen dat burgers elkaar verschuldigd zijn in de "sphere of social welfare" en als wij ze ten onrechte wel als zodanig beschouwen komen wij terecht in een oeverloze, uitzichtloze discussie over de grootte en de inhoud van het basisverzekeringpakket. In dit hoofdstuk zal ik heel kort deze redenering nog een keer overdoen, om daarna een vervolprobleem te kunnen behandelen: het vraagstuk van de grensafbakening. Als medische zorg thuis hoort in een eigen rechtvaardigheidssfeer, wat valt er dan allemaal binnen die sfeer? Fysiotherapie? Homeopathische behandeling? Psychotherapie? Psychiatrie? Assertiviteitstraining? Bejaardenzorg? Zorg voor geestelijk gehandicapten? Abortus? Gebedsgenezers? Het consultatiebureau voor alcohol en drugs? En wie bepaalt dat, de medische professie? Patiënten? De burgers in democratisch overleg? Zorgverzekeraars? De politiek? Ik zal betogen dat een strenge sfeerafbakening noodzakelijk is om de werkzaamheid van Walzers rechtvaardigheidstheorie te behouden en, na verkenning van een drietal grenzen aan de medische sfeer, een pleidooi houden voor een geamendeerde vorm van wat door de commissie Keuzen in de zorg (de commissie Dunning) wordt aangeduid als het medisch-professionele model.

2 Een aparte medische sfeer

In *Spheres of justice* worden medische voorzieningen ondergebracht in de sfeer van de sociale

¹ Met dank aan prof. dr. H.A.M. Manschot. Zijn vraag op mijn promotie vormde de aanleiding voor dit hoofdstuk.

voorzieningen, samen met andere elementaire goederen als lager onderwijs en bijstandsuitkeringen. Deze indeling is om drie redenen minder gelukkig.

➤ De distributiologica in de sfeer van de sociale voorzieningen luidt, vrij naar Marx: "From each according to his ability (or his resources) to each according to his socially recognized needs." (Walzer 1983a: 91) Goederen worden in de sfeer van de sociale voorzieningen verdeeld naar behoefte. Verdeling naar behoefte betekent voor medische zorg echter iets heel anders dan voor bijstand of basisonderwijs. Waar het gaat om die laatste voorzieningen is inderdaad sprake van "socially recognized needs", van collectief gedefinieerde behoeften. Bijstandsgerechtigden krijgen een standaard uitkering en kinderen doorlopen zes tot acht klassen basisonderwijs, ongeacht individuele aanleg. Medische zorgbehoeften zijn nooit op vergelijkbare wijze collectief gedefinieerd. Voor een arts betekent verdeling naar behoefte a) men helpt eerst de patiënt die er het ergst aan toe is en b) men helpt door tot de patiënt niet langer behoeftig, lees 'beter' is, of totdat de grens van het medisch kunnen bereikt is. Om te zien hoe anders dit is dan de distributiologica in de sfeer van de sociale voorzieningen stelle men zich voor dat een ambtenaar bij de sociale dienst zijn meest behoeftige cliënt het eerst zou bedienen en zou blijven bedienen totdat deze zich niet langer behoeftig voelt of niet langer behoeftig is in het professionele oordeel van de bijstandsambtenaar. Een medisch verdelingsprincipe is evenmin toepasbaar in het lager onderwijs: een onderwijzer die zijn domste leerling zou blijven onderwijzen naar behoefte zou te maken krijgen met terechte klachten van de overige leerlingen en hun ouders.

➤ Walzer pleegt zijn sfeergebonden "shared understandings" af te leiden uit "concepts and categories" die besloten liggen in onze maatschappelijke instituties. Aldus leidt hij uit het bestaan van beperkte medische hulpprogramma's in de VS (Medicare en Medicaid) af dat een National Health Service Britse stijl besloten ligt in Amerikaanse instituties en dat consequente toepassing van de distributieve logica van medische zorg tot een ziektekostenverzekering voor alle Amerikanen zou moeten leiden. Wat nu als *Spheres of justice* zou zijn geschreven vóór de invoering van Medicare en Medicaid in, zeg, 1950? Destijds zou Walzer niet hebben kunnen betogen dat medische zorg moet vallen in de sfeer van de sociale voorzieningen omdat zij reeds voor een deel collectief wordt gefinancierd. Er was nog geen enkele publieke financiering van medische zorg. Niettemin vermoed ik dat Walzer ook toen zou hebben willen pleiten voor een National Health Service Britse stijl en hij zou dit ook hebben kunnen doen als hij de ethische eigenheid van het goed medische zorg maar had onderkend. De distributiologica van medische zorg berust namelijk niet op gedeelde waarden die besloten liggen in het systeem van publieke financiering; zij berust op gedeelde waarden die teruggaan tot de tijd van Hippocrates, toen artsen zich reeds bij ede verplichtten niet met elkaar te concurreren en zich primair in te spannen voor het heil van hun patiënten.

➤ De indeling van medische zorg in de sfeer van de sociale voorzieningen is 'strategisch onverstandig'. Kiezen voor die indeling betekent dat wij het eens zouden moeten worden over een basispakket medische zorg voor onze gemeenschap, zoals wij het eens zijn geworden over de hoogte van de bijstandsuitkering. In termen van de commissie Dunning: wij zouden moeten bepalen welke vormen van medische zorg minimaal noodzakelijk zijn om te kunnen participeren als burger in onze politieke gemeenschap. Na enkele jaren intensieve discussie over keuzen in de zorg mogen wij, denk ik, constateren dat het in een heterogene samenleving simpelweg onmogelijk is hier consensus over te bereiken. Elke vorm van medische zorg die uit het basispakket geschrapt wordt heeft een schare verdedigers die nu juist deze variant behouden zou willen zien en die daarenboven in staat is grote delen van de gemeenschap van haar gelijk te overtuigen. Er zijn weinig mensen die blijven roepen dat harttransplantaties, reageersbuisbevruchting en plastische chirurgie medische

voorzieningen zijn die niet nodig zijn om te kunnen participeren in onze gemeenschap, als zij net een televisieprogramma hebben bekeken waarin leven met hartziekte, kinderloosheid of ontsierende littekens centraal stond. 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. Wij zijn, waar het gaat om medische voorzieningen, niet in staat tot het definiëren van "socially recognized needs".

3 Preventie en zorg

Over een deel van het pakket door medici verstrekte diensten kan wèl consensus worden bereikt in de sfeer van de sociale voorzieningen. Er bestaan medische goederen die van belang zijn voor het reilen en zeilen van de maatschappij en die geleverd worden buiten de arts-patiëntrelatie: inentingen voor babies en kleuters op het consultatiebureau, kraampakketten en kraamzorg, anticonceptiemiddelen via de Rutgershuizen, abortus in de abortuskliniek. Dergelijke medische voorzieningen voor in beginsel gezonde burgers vallen niet onder het bereik van de eed van Hippocrates en kunnen als collectieve basisbehoeften worden gedefinieerd. Zwakzinnigenzorg en psychogeriatrische zorg vallen mijns inziens eveneens in deze categorie. De distributieve logica voor deze voorzieningen luidt in Nederland als volgt: burgers in ons land hebben recht op een menswaardig bestaan. Mensen die niet beschikken over eigen inkomsten krijgen een uitkering van de staat. Mensen die helemaal niet voor zichzelf kunnen zorgen worden ook anders dan financieel verzorgd. Daarbij hechten wij aan een zoveel mogelijk zelfstandig bestaan: liever een aanleunwoning dan een plaats in een verzorgingsflat en liever begeleid wonen voor verstandelijk gehandicapten dan grootschalige zwakzinnigeninrichtingen. Dat medici in de zwakzinnigenzorg een ondersteunende rol hebben (instituuartsen) is voor de distributieve logica van basiszorgvoorzieningen niet van belang. Anders gezegd: gehandicapten zijn niet ziek. Zij hebben niet primair een arts nodig; zij hebben assistentie nodig om te kunnen functioneren in onze gemeenschap. Aangepaste woningen, aangepast werk, incidentele begeleiding en als het niet anders kan, permanente verzorging. De alom beleden voorkeur voor "care" boven "cure" berust op sfeervermenging, op een vergelijking van onvergelijkbare grootheden en verdraagt dus ook geen casuïstische illustraties.

Dit is mevrouw A. Met een harttransplantatie kan zij genezen. Wij kunnen het geld dat daarvoor nodig is echter ook besteden aan de verzorging van B, een diepzwakzinnige jongen die zijn hele leven in een instituut zal moeten verblijven.

Deze casus is net zo onoplosbaar als:

Dit is mevrouw C. Met een bijstandsuitkering kunnen wij haar gezin - net aan dragelijk - in leven houden. Wij kunnen dat geld echter ook besteden aan meer politie op straat zodat mevrouw D - camera op verkrachtingslachtoffer - niet langer bloot staat aan geweld.

Er is geen schim van een criterium voor handen waarmee we dergelijke casus zouden kunnen oplossen. "Care over cure" is helemaal geen keuze. Dat 'de politiek' wel in staat zou zijn tot een dergelijke vergelijking van onvergelijkbare - sfergescheiden - grootheden is een illusie. Het overgrote deel van de overheidsbegroting staat vast, is historisch gegroeid. Politieke afweging heeft

alleen betrekking op het bovenste gedeelte en de kaasschaafmethode is niet voor niets zo populair.

Vraag: Is een van onze verborgen "shared understandings" ten aanzien van zorg niet dat mensen moeten worden opgevangen in de schoot van hun familie? Vallen gehandicapte kinderen niet primair onder de verantwoordelijkheid van hun ouders? Betekent de *Spheres of justice* filosofie hier niet dat moeders en dochters zich weer moeten ontfermen over hun zorgbehoevende familieleden?

Antwoord: Dat hoeft niet, maar het kan wel. Een van de problemen met de politieke theorie van Walzer is dat door burgers (of zelfs door filosofen) aangedragen oplossingen de status hebben van *hun* interpretatie van "the world of meanings that we share". Interpretaties, sfeerindelingen, zijn meer of minder overtuigend al naar gelang medeburgers die interpretaties wel of niet delen. Als Nederlandse burgers in grote meerderheid van oordeel zijn dat wij *niet* vinden dat burgers waar enigszins mogelijk zelfstandig moeten kunnen blijven wonen, maar integendeel, 'ten diepste' voorstander zijn van het drie-generaties-gezin, ongeacht de vrouw-onvriendelijke gevolgen die dit kan hebben, dan is er geen manier om mijn interpretatie doorslaggevend te verklaren. Theoretisch-filosofisch bezien is dat frustrerend. Anderzijds is een rechtvaardigheidstheorie met een ingebouwde democratische garantie echter ook wel weer een rijk bezit.

4 Alternatieve geneeswijzen

Aan het eind van de negentiende eeuw voltrok zich in de geneeskunde een revolutie die de artsennij zou veranderen in een toegepaste natuurwetenschap. In de eerste helft van de negentiende eeuw werd de geneeskunst gepraktiseerd door een zeer uiteenlopende verzameling bevoegde en onbevoegde genezers: *medicinae doctores, artis obstetriciae doctores, chirurgiae doctores, stadsheermeesters, plattelandsheermeesters, scheepsheermeester, vroedmeesters, tandmeesters, oogmeesters, barbiers, aderlaters, lavementzetter, ledezetter, magnetiseurs, gebedsgenezers en piskijkers* (Van Vegchel 1991:13). Er bestond maar weinig verschil in de effectiviteit van de door al deze categorieën genezers gepraktiseerde behandelmethoden. Zouden wij destijds genoodzaakt zijn geweest een precieze afbakening te maken van de sfeer van de gezondheidszorg, dan zouden we vermoedelijk zeer moeilijk hebben kunnen verdedigen dat de geneeskunst moet worden uitgeoefend door gestudeerde artsen, die de eed van Hippocrates hebben gezworen. Destijds deed zich deze noodzaak echter niet voor. Aangezien alle medische ingrepen slechts in zeer beperkte mate werkten bestond er geen reden om enigerlei vorm van publieke financiering in te voeren en dus geen klemmende reden voor een strikte afbakening van de medische sfeer.

Tegenwoordig is dat anders. Medische voorzieningen zijn van groot belang in onze maatschappij en het wel of niet krijgen van een medische behandeling betekent regelmatig het verschil tussen leven en dood of tussen kommer en kwel en een leefbaar leven. Een strikte afbakening van het begrip medische voorzieningen is dan ook noodzakelijk. Wij hebben slechts één criterium ("shared understanding") om medische voorzieningen af te grenzen van andere behandelingen waar mensen baat bij kunnen hebben en dat is het criterium van de wetenschappelijk aangetoonde werkzaamheid van de behandelwijze. Dit criterium is ontwikkeld door de medische professie, is daarenboven evident in het belang van die professie; het moet derhalve met enig wantrouwen worden gezien, maar het is niettemin de enige gedeelde waarde die als afbakeningscriterium in aanmerking komt. Een behandeling valt in de medische sfeer (mag als medische behandeling worden vergoed) indien zij bewezen heeft beter te werken dan een placebo, in wat bekend staat als dubbelblind gerandomiseerd onderzoek. In de medische sfeer is het zelfs moreel onverantwoord geworden patiënten te onderwerpen aan niet wetenschappelijk geteste behandelwijzen: "Medische ethiek wordt (...) uitgewerkt rondom het competentieconcept; een ethisch goede beroepsbeoefenaar

beschikt over gesystematiseerde en getoetste medische kennis en hij geeft daarvan blijk in zijn handelen." (Ten Have 1990: 46) Het enige moment waarop, vanuit de medische ethiek bezien, een uitzondering kan worden gemaakt op deze regel is het moment waarop de arts niets meer voor de patiënt kan doen, omdat de grenzen van het medisch kunnen bereikt zijn. Dit kan op twee manieren gebeuren: a) de patiënt is bij de huidige stand van de wetenschap ongeneeslijk ziek en/of ten dode opgeschreven of b) de patiënt mankeert iets wat met de huidige diagnostische hulpmiddelen niet aan te tonen valt en dus ook niet te genezen is. (Vergelijk Renate Dorrestein over ME: "Als goed gesocialiseerde vrouw kost het me weinig moeite om in de schoenen van de gemiddelde arts te gaan staan en mezelf door zijn ogen te bezien. Wat komt daar maand in, maand uit als een bleke schim de spreekkamer binnenwankelen? Een astrante rotpatiënte met vage klachten, volgens onze bevindingen zo gezond als een vis. We hebben haar immers uitputtend beklopt en doorgemeten (...). We hebben al onze kennis en techniek op haar losgelaten. (...) Maar er valt niets te vinden. En wat kan een patiënt dan mankeren?" (Dorrestein 1993: 35)). Juist voor die categorieën patiënten bestaat een ruime markt van alternatieve genezers: homeopathen, aanhangers van het Moermandieet, iriscopisten, magnetiseurs, en allerhande leden van wat door Karin Spaik treffend is omschreven als de "orenmaffia" (Spaik 1992). Is het nu een goed idee om de alternatieve genezers binnen de medische sfeer te halen voor deze groepen patiënten? De alternatieve geneeswijzen als *ultimum remedium* binnen de sfeer van de gezondheidszorg? Er zijn drie zwaarwegende redenen waarom dat niet zou moeten gebeuren:

- Voor veel aanhangers van de alternatieve geneeswijzen is de *ultimum remedium* constructie geen oplossing. Voor hen is de alternatieve genezer niet een redmiddel als de reguliere medische wetenschap niets meer te bieden heeft, voor hen is hij een te prefereren alternatief, ook bij kwaaltjes waar de doorsnee arts doorsnee oplossingen voor kent. Zij denken in de vraag en aanbod termen van de sfeer van de markt: klanten zoeken naar een geschikte leverancier en diegene wiens waar hen het beste bevalt, waar zij het meest baat bij hebben, krijgt hun klandizie.
- In praktijk betekent het binnenhalen van alternatieve genezers de overgang van een objectieverbaar beter-worden-van criterium naar het volkomen subjectieve baat-hebben-bij criterium. Als ik ziek ben heb ik recht op publieke vergoeding van alles waarvan artsen zeggen dat ik er beter van kan worden. Dat is een medische distributielogica die kan worden gerealiseerd in een politieke gemeenschap. Voor 'als ik mij ziek voel heb ik recht op publieke vergoeding van alles waarvan wie dan ook zegt dat ik er baat bij kan hebben' geldt dat niet. In algemeen Walzer-theoretische termen: om tot een sfeerafbakening te kunnen komen moeten sociale goederen duidelijk definieerbaar zijn. Als het volstrekt onduidelijk is wat in onze samenleving moet worden verstaan onder 'onderwijs' of onder 'zwaar werk', dan is het onmogelijk om rechtvaardigheidssferen af te leiden uit, te construeren aan de hand van, gedeelde waarden met betrekking tot die goederen. Als medische zorg een volkomen diffuse categorie is (alles waar men baat bij heeft als men zich ziek voelt; zo'n criterium maakt de weg vrij voor publieke financiering van gebakjes en wintersportvakanties binnen de medische sfeer) dan is de markt de aangewezen rechtvaardigheidssfeer voor de verdeling daarvan.
- Als de alternatieve geneeswijzen worden opgenomen in de medische sfeer betekent dit dat opgegeven patiënten nooit uitgedokterd zullen zijn. Er is immers altijd nog wel ergens een genezer te vinden wiens behandelmethode men nog niet beproefd heeft. Formeel heeft een patiënt natuurlijk altijd het recht een (medische) behandeling te weigeren, maar de medische rechtvaardigheidssfeer is dermate verknoopt met overige sferen des levens dat dit lang niet altijd kan worden geëffectueerd. Een arbeidsongeschikte werknemer is op straffe van korting op zijn uitkering verplicht zich te laten behandelen; die verplichting kan niet worden uitgebreid tot alles wat er eventueel ook nog te halen

valt bij de orenmaffia.

Betekent dit dat alternatieve genezers voor de eeuwigheid gedoemd zijn hun behandelwijzen aan te bieden op de markt en enkel aan diegenen die zich hun diensten kunnen veroorloven? Nee. Er kan met de medische sfeer een wetenschappelijke discussie worden gevoerd over de werkzaamheid van alternatieve behandelmethoden. Als de manier waarop allopathische behandelingen worden getoetst wetenschappelijk aanvechtbaar is, dan kan een debat worden geïnitieerd over de waarde van gerandomiseerd dubbelblind onderzoek. Een enkele alternatieve geneeswijze zal op die manier wellicht binnendringen in de medische sfeer. Dat van sommige alternatieve geneesmiddelen niet valt in te zien hoe zij werken (ook al werken zij beter dan placebo's in verantwoord wetenschappelijk onderzoek) hoeft geen bezwaar te zijn. Reguliere geneesmiddelen zijn ook regelmatig voorgeschreven voordat men snapte hoe en waar zij 'aangrepen'.

5 De markt van welzijn en geluk

In 1980 verscheen de eerste editie van een klassiek geworden studie van Hans Achterhuis: *De markt van welzijn en geluk. Een kritiek van de andragogie*. De analyse van Achterhuis was gebaseerd op een eerder zeer bekend geworden boek van Ivan Illich over de medische professie (Illich 1978). Illich betoogt in *Grenzen aan de geneeskunde* dat het medisch bedrijf (de medische mafia) veel leed veroorzaakt en verhoudingsgewijs weinig leed verhelpt. De vooruitgang van onze gezondheid in de loop der tijd is slechts voor een klein deel te danken aan de klinische geneeskunde. Het grootste deel van de gezondheidswinst moet worden geschreven op het conto van verbetering van woon- en leefomstandigheden, hygiëne, riolering enzovoort. De klinische geneeskunde die wel succesvol is houdt zich grotendeels bezig met 'onnodig geprofessionaliseerd' handelen, met medische interventies die een leek net zo goed zou kunnen verrichten (het voorschrijven van antibiotica en het spalken van gebroken botten). Terecht geprofessionaliseerd medisch handelen (dotteroperaties, niertransplantaties en bestralingen) hebben als voornaamste effect dat zij doodsoorzaken veranderen: voorheen stierf men aan tuberculose, sinds die ziekte is uitgeroeid aan hart- en vaataandoeningen en als die geneesbaar worden aan allerlei vormen van kanker. De medische stand heeft ons bovendien afgeleerd te leven met pijn; wij beschouwen ziekte en pijn niet meer als zinvolle ervaringen waarmee wij moeten leren leven, wij zien ze als onnodige narigheid waar de arts iets aan kan doen.

In deze analyse van Illich zit een grote kern van waarheid die echter waar het gaat om concrete beleidsbeslissingen in een moderne verzorgingsstaat niet langer actueel is: onze leef- en woonomstandigheden zijn, gezien vanuit gezondheidsoverwegingen, nagenoeg optimaal. Het heeft geen zin om anno 1994 te betogen dat het bereik van de klinische geneeskunde moet worden ingeperkt, omdat verbetering van de riolering door de jaren heen veel meer heeft opgeleverd. De tegenwoordige variant van een pleidooi voor een preventieve aanpak is eindeloze gezondheidsvoorlichting en daar is Illich helemaal niet voor, want als er nu iets is wat voornamelijk leidt tot het verschuiven van doodsoorzaken dan is het dat wel (stop met roken; dan overlijdt u niet met 65 jaar aan longkanker, maar met 85 aan dementie). Gezondheidsvoorlichting leidt bovendien tot een grootscheepse medicalisering van het dagelijks leven en ook daar heeft Illich grote bezwaren tegen. De analyse van Illich leidt voorts tot consequenties die onuitvoerbaar zijn zodra je ze in een concrete casus uiteenzet; zij lijkt wat dit betreft op de eerder beschreven "care over cure" voorkeur.

Dit is mevrouw A. Met een *bypass* operatie kan haar leven worden gered, maar ik zeg erbij dat zij dan onvermijdelijk, zij het enkele jaren later, toch dood zal gaan aan kanker of aan Alzheimer. We kunnen het geld voor de *bypass*

operatie ook anders aanwenden, namelijk voor verbetering van de arbeidsomstandigheden in grote bedrijven. We kunnen die grote bedrijven veel gezelliger en arbeidersvriendelijker inrichten zodat de mensen die er werken minder snel ziek worden. Wat kiest u?

Ten slotte berust de analyse van Illich op een nostalgie die ik niet deel: ik heb geen heimwee naar een verleden waarin pijn en ziekte als zinvolle ervaringen werden beleefd in plaats van weggeproduceerd, zoals ik ook geen heimwee heb naar de tijd van vóór de grote supermarkten toen de mens veel directer betrokken was bij het maken van zijn eigen voedsel. (Walzeriaans heet dat: Illich "shared understandings" zijn de mijne niet.)

De op Illich gebaseerde analyse van Achterhuis over het welzijnswerk is veel plausibeler dan Illich' eigen werk. Afgezien van gevallen van evidente gekte (psychiatrische stoornissen) is het idee dat welzijnswerkers ons leed aanpraten dat kan worden gelenigd met psychotherapie nu eenmaal makkelijker invoelbaar dan de gedachte dat de arts ons wijsmaakt dat wij tal van fysieke problemen hebben waar hij iets aan kan doen. Vanaf het ontstaan van deze behandelwijze is over psychotherapie gezegd dat zij voorziet in een zelf gecreëerde behoefte (Brinkgreve, Onland en De Swaan 1979: 38). Achterhuis citeert menig evaluatie-onderzoek waarin de effectiviteit van welzijnswerk in twijfel wordt getrokken. Uit een enkel onderzoek blijkt zelfs dat mensen die niet in therapie gaan zich na verloop van tijd beter gaan voelen dan zij die wel in therapie gaan. (Overigens is dit een heel voorstelbaar resultaat dat niettemin het welzijnswerk niet in diskrediet hoeft te brengen. Meneer A is alcoholist. Zijn vrouw en kinderen hebben veel verdriet van zijn buitensporig drankgebruik. A zelf echter ziet het leven door een rose bril. Meneer B, in dezelfde situatie, is er door vrouw en kinderen toe aangezet professionele hulp te zoeken, realiseert zich thans wat hij zijn gezin al die jaren heeft aangedaan en voelt zich doodongelukkig. Is dit nu een reden om meneer A af te raden hulp te zoeken?) Bekeken vanuit Walzeriaans perspectief is de belangrijkste les uit *De markt van welzijn en geluk* niet zozeer dat welzijnswerk zinloos tijdverdrijf of zakkenvullerij zou zijn, maar dat er sedert de Tweede Wereldoorlog een enorme medicalisering van maatschappelijke en persoonlijke problemen heeft plaatsgevonden, culminerend in de ridicule definitie van gezondheid van de World Health Organization: gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden, niet slechts de afwezigheid van ziekte en pijn. Vanaf zijn ontstaan opereert het welzijnswerk met een quasi-medische terminologie, schrijft Achterhuis. Men spreekt over ziekte, genezing, behandeling, diagnose, therapie; men imiteert de termen en de metaforen van de medische stand (Achterhuis 1988). Uit *Ziek is het woord niet* van Mol & Van Lieshout leren we dat deze medicalisering van persoonlijke problemen niet alleen via het welzijnswerk, maatschappelijk werk en psychotherapeuten is verlopen. De reguliere medische stand, die zich vlak na de oorlog ernstige zorgen maakt om de grote toeloop van patiënten op het spreekuur waar strikt medisch gezien niets mee aan de hand was, beziet diezelfde lastige patiënten in de jaren '50 reeds met andere ogen. Men spreekt dan vol ontzag over de omvang van het geestelijk lijden onder de bevolking en huisartsen rekenen het tot hun nieuwe taakgebied iets aan deze grote nood te doen (Mol & Van Lieshout 1989: 98). Begin jaren '80 is echter andermaal een omslag te constateren. Mol & Van Lieshout schrijven over deze periode: "Men stelt zich in de huisartsgeneeskunde bij voortduring de vraag 'wat te doen?' Er is veel dat vooral *niet* dient te gebeuren. Patiënten moeten niet te lang in 'het verwijscircuit' draaien. (...) Iets doen [levert niet in alle gevallen iets goeds op]. Erger nog, iets doen zou de patiënten schade kunnen bezorgen, medisch ingrijpen gaat altijd gepaard met bijwerkingen. Medici moeten dan ook alleen handelen, aldus huisartsen in de jaren tachtig, als hun aanbod de patiënten ten goede komt." (Ibid.: 133) Walzeriaans

geformuleerd: er vindt een heroriëntatie plaats op de maatschappelijke reikwijdte van de medische sfeer. Men bezint zich op het medisch kunnen (zeer veel persoonlijke problemen zijn niet oplosbaar of wel oplosbaar, maar niet *beter* oplosbaar met professionele hulp; het heeft derhalve geen zin die problemen te blijven lokaliseren in de medische sfeer) en op de werkelijke behoeften van de patiënt. Men herbezint zich kortom op de "shared understandings" in de medische sfeer.

Hoe moet nu de grensbewaking plaatsvinden aan deze zijde van de medische sfeer? Psychogeriatrische zorg en zwakzinnigenzorg hoorden niet thuis in de medische sfeer, maar in de sfeer van de sociale basisvoorzieningen. Alternatieve geneeswijzen moesten buiten de deur blijven omdat opname daarvan in de medische sfeer de gedeelde waarden binnen die sfeer op termijn zou ontwrichten. (Natuurlijk kan het op zeker moment nodig zijn gedeelde waarden buiten de orde te verklaren, revolutie te voeren en opnieuw te beginnen; als iets dergelijks noodzakelijk is moet men evenwel zijn toevlucht nemen tot andere politieke theorieën en niet tot de *Spheres of justice* filosofie; sfeereigen "shared understandings" kunnen wel evolueren, in de loop der tijd veranderen, maar kunnen niet met opzet vernietigd worden op basis van Walzers rechtvaardigheidstheorie). Hoe zit het nu met psychotherapie en hulp bij levens- en gezinsproblemen? Ik denk dat de historische analyse van Mol & Van Lieshout in dit verband een zeker optimisme rechtvaardigt: een medische sfeer die tezeer buiten haar oevers treedt laat zich na verloop van tijd weer indammen. Medicalisering is geen onstuitbaar of onomkeerbaar proces. Anders geformuleerd: aan deze zijde van de medische sfeer bestaat een procedure van grensbewaking die fungeert op basis van uitproberen en terugroepen. Er is geen aanleiding om het sfeerafbakeningsmechanisme aan deze kant strikter te maken dan het nu is en bijvoorbeeld over te schakelen op een inperking van medische aandoeningen tot strikt biologisch aantoonbare ziektebeelden. Dit is temeer het geval omdat ons in de jaren '90 een andere vorm van medicalisering boven het hoofd hangt die juist deze natuurwetenschappelijke aantoonbaarheid tot uitgangspunt heeft: de genetica. Met de ontdekking van de eerste genen die coderen voor niet als medische aandoening bekend staande eigenschappen als homoseksualiteit en agressie is een ontwikkeling in gang gezet die zou kunnen leiden tot natuurwetenschappelijke medicalisering: u mankeert iets want uw arts heeft dat vastgesteld in DNA-onderzoek. Voorlopig kan uw arts aan dergelijke aandoeningen, ook al heeft hij ze gediagnostiseerd, nog helemaal niets veranderen; hij kan u hoogstens aanbieden of aanraden een ongeboren kind dat het 'aangedane' gen heeft niet geboren te laten worden. Op het moment dat een aangedaan gen eenvoudig te manipuleren valt zal dat veranderen. Blijf maar eens volhouden dat homoseksualiteit, flaporen, domheid, aanleg voor crimineel of agressief gedrag geen ziekten zijn als uw arts er wel wat aan kan doen. Inperking van het begrip ziekte tot 'somatisch aantoonbare aandoening' is dus niet verstandig. Een ziekte is niet een ziekte omdat de arts hem objectief kan aantonen en er iets aan kan doen, een ziekte is ook niet alles waar u maar last van heeft, van ingegroeide teennagels tot relatieproblemen. Wat ziekte heet en wat niet ligt tamelijk hecht verankerd in de sfeergebonden "shared understandings" van onze gemeenschap; in elk geval dermate hecht dat die "shared understandings" kunnen 'terugveren' na een periode van excessieve medicalisering. Aan die gedeelde opvattingen over wat ziekte is moeten we vasthouden, om de oprukkende kracht van de natuurwetenschappelijke definiëring te weerstaan. Als we dat niet te doen krijgen we te maken met a) sfeeroverschrijdende machtsuitoefening door de medische stand (met crimineel gedrag of seksuele geaardheid heeft de arts helemaal niets te maken en dat moeten wij vooral zo houden) en b) ontwrichting van tal van andere rechtvaardigheidssferen: Heeft een genetisch gemanipuleerde auteur nog wel recht op de Libris Literatuurprijs? Moet een crimineel met

een aangeboren agressiegeen gestraft worden? Zijn zijn ouders niet de eigenlijke misdadigers geweest? Enzovoort enzovoort. Het is niet nodig om wetenschappelijk onderzoek in deze tak van de wetenschap aan banden te leggen (onderzoeksvrijheid is ook een breed gedeelde waarde), maar het is wel nodig strak vast te houden aan wat wij onder ziekte verstaan om ons repertoire van sfeergebonden waarden intact te houden.

6 De commissie Dunning en het gemeenschapsmodel

De commissie Dunning onderscheidt in haar rapport *Kiezen en delen* drie benaderingen, drie manieren om keuzen te maken in de gezondheidszorg: de individuele benadering, de medisch-professionele benadering en de gemeenschapsgerichte benadering.

➤ In de individuele benadering is gezondheid een subjectieve zaak; een mens is zo ziek als hij zich voelt, afhankelijk van wat hij wil en wat hij hoopt te bereiken. Voor de een is een bepaalde aandoening een onoverkomelijke hinderpaal bij het verwezenlijken van zijn levensplan, een ander kan er heel redelijk mee leven. Terecht concludeert de commissie dat deze opvatting van ziekte en gezondheid leidt tot de distributie van medische zorg via het marktmechanisme: "[B]innen deze individuele benadering [kunnen] geen keuzen worden gemaakt tussen noodzakelijke en niet noodzakelijke voorzieningen omdat alle persoonlijke voorkeuren tot gelding kunnen worden gebracht zolang de middelen worden opgebracht. Gezondheidszorg is een vorm van dienstverlening voor wie de prijs ervoor wil en kan betalen." (Commissie Keuzen in de zorg 1991: 15)

➤ Bezien vanuit de medisch-professionele benadering wordt gezondheid gedefinieerd als normaal biologisch en medisch functioneren: "Gezondheid is feitelijk de afwezigheid van ziekte of gebrek. (...) De gezondheidszorg beperkt zich in deze visie tot het gebruik van middelen en technieken, welke door daartoe opgeleide beroepsbeoefenaren op grond van kennis en ervaring worden toegepast in de gezondheidszorg." (Ibid.: 16) Keuzen in de zorg vloeien in deze visie voort uit een striktere afbakening van ziekte en gebrek en uit een beperking van de zorg tot werkzame behandelmethoden. Behandelmethoden die nauwelijks gezondheidswinst opleveren kunnen worden geschrapt.

➤ In de door de commissie Dunning gepropageerde gemeenschapsbenadering ten slotte "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. De keuzen worden hier op het niveau van de samenleving gemaakt omdat de gezondheid van de enkeling in verband wordt gebracht met de mogelijkheden tot deelname aan het maatschappelijk verkeer." (Ibid.) In § 2 heb ik al aangegeven dat deze benadering zou moeten leiden tot de vaststelling van "socially recognized needs", tot de publieke vaststelling van medische basisbehoeften, op basis van de distributiologica in de sfeer van de sociale voorzieningen: wat zijn wij burgers elkaar minimaal verschuldigd als het gaat om medische hulp. Ik heb ook betoogd dat het een illusie is te denken dat het in een pluriforme samenleving mogelijk is consensus te bereiken op dit punt (afgezien van een aantal varianten van medische zorg die bij nadere beschouwing geen medische zorg zijn maar publieke basisbehoeften). Na verkenning van een drietal grenzen aan de sfeer van de gezondheidszorg kan een wat gericht advies worden geformuleerd. Wij moeten ons realiseren dat het medisch-professionele model niet een benadering is die de macht legt bij en de keuzen laat maken door de medische professie. Het medisch-professionele model zou moeten worden herbenaemd als het model van de medische sfeer. Die medische sfeer berust alleen bij de grens met de alternatieve geneeskunde op een afbakening door de medici, op de "shared understandings", de natuurwetenschappelijk doordrenkte beroepsethiek van de medische professie. Aan de andere grenzen berust de afbakening op gedeelde

waarden in de politieke gemeenschap, op wat wij burgers beschouwen als ziekten of gebreken. (Een biologisch-genetisch geconstateerde afwijking is nog geen ziekte; het wordt pas een ziekte als wij, niet-medici, de symptomen daarvan als ziekte ervaren en onderkennen.) Het medisch-professionele model is veel democratischer dan het lijkt. Het is van ons en wij kunnen er veel beter mee kiezen en werken dan met de gemeenschapsgerichte benadering die weliswaar ook van ons is, maar betrekkelijk inhoudsloos in ons soort gemeenschap. Hoeveel beter het medische model werkt wordt ook duidelijk als we proberen een strategie te verzinnen tegen genetisch-natuurwetenschappelijke medicalisering op basis van het gemeenschapsmodel. Als "noodzakelijk om te kunnen functioneren in onze samenleving" het afbakeningscriterium is, dan wordt het moeilijk aan te geven waarom een medicijn tegen agressief-crimineel gedrag niet noodzakelijk of op z'n minst wenselijk zou kunnen zijn. Criminelen zijn niet ziek in de medische betekenis van het woord, maar zij disfunctioneren wel degelijk.

Kunnen we met het medische sfeermodel ook bezuinigen? Tot op zekere hoogte. Medici kunnen op basis van dit model evident ineffectieve behandelingen schrappen. Patiënten kunnen aangeven dat biologisch vastgestelde behoeften nog geen 'psychisch gedeelde' medische behoeften zijn (mijn lichaam lijkt er misschien behoefte aan te hebben, maar ik niet). We kunnen er bovendien voor zorgen dat het principe van toedeling naar medische behoefte zo zuiver mogelijk functioneert door het systeem zo in te richten dat artsen niet meer verdienen door meer verrichtingen in rekening te brengen. Voor het overige echter moet de bezuinigingsdiscussie worden gelokaliseerd en gevoerd in wat Walzer de sfeer van het ambt noemt. In de sfeer van het ambt ("office") moeten al die functies worden gelokaliseerd die van groot publiek belang zijn: de bureaucratie, onderwijzers, hoogleraren, en ook artsen. De logica is daar simpel: mensen met een belangrijke publieke functie waar professionele expertise voor nodig is genieten zekere privileges in onze gemeenschap: professionele autonomie, status en inkomen. Dat moet evenwel niet resulteren in wat Walzer omschrijft als "the insolence of office". Die professionele autonomie mag niet leiden tot een kunstmatige schaarste aan artsen die hun inkomen zo hoog mogelijk houdt; er is vanuit de gemeenschap gezien geen enkele reden waarom het artsenberoep een vrij beroep zou moeten zijn en de arts een zelfstandig ondernemer. Over dergelijke kwesties valt een zakelijke, niet moreel geladen discussie te voeren met de medische stand.

Kort samengevat: de enige echte publieke consensus in de Keuzen in de zorg discussie ("care over cure") is geen echte consensus, zij berust op een vergelijking van sfeergescheiden (dus vrijwel onvergelijkbare) sociale goederen. Het medisch-professionele model is niet het exclusieve eigendom van de medische professie; het berust op veel breder gedeelde waarden, het is tot op grote hoogte van ons allemaal en dat moet ook vooral zo blijven.