



*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 90-77906-01-0



GEZONDHEIDSZORG EN DEMOCRATIE

MARGO TRAPPENBURG

GEZONDHEIDSZORG EN DEMOCRATIE

Oplage 1000
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Demmenie Grafimedia, Leiderdorp

GEZONDHEIDSZORG EN DEMOCRATIE

INAUGURELE REDE

in verkorte vormuitgesproken bij de
aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar
Patiëntenperspectief vanwege de Stichting Fonds
PGO aan het Erasmus MC, faculteit van de Erasmus
Universiteit Rotterdam op 21 januari 2005

door

MARGO TRAPPENBURG¹

ISBN 90-77906-01-0

© Margo Trappenburg, oratiereeks Erasmus MC
Januari 2005

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

Mijnheer de rector magnificus, leden van het curatorium van de leerstoel Patiëntenperspectief, leden van het bestuur van de Stichting Fonds PGO, collega-stafleden van de Erasmus universiteit, geachte aanwezigen,

Toen ik in 1982 begon met mijn studie politicologie lazen wij onder meer het boekje *Crisis in de Nederlandse politiek*, van de hand van Joop van den Berg en Henk Molleman, destijds onder politicologen een bestseller, oorspronkelijk verschenen in 1975. Van den Berg en Molleman betoogden in hun boek dat de Nederlandse politiek geteisterd werd door de zogeheten problematiek van de ijzeren ring. Beleid in Nederland werd gemaakt in beleidskokers: de beleidskoker van de landbouw, de koker van het onderwijs en de koker van de gezondheidszorg.

Binnen zo'n koker was het leven simpel. Neem de landbouw. Pressiegroepen op het terrein van de landbouw hadden wensen en belangen. Zij wendden zich daarmee tot adviesorganen of semi-overheidsinstanties op hun beleidsterrein (zoals productschappen of het landbouwschap). Zij zochten contact met ambtenaren op het ministerie en gooiden balletjes op bij landbouwwoordvoerders van verschillende fracties in de Tweede Kamer. Doorgaans kenden al deze mensen elkaar en als ze elkaar nog niet echt kenden, dan kenden ze in elk geval elkaars achtergrond. Dan hadden ze een zelfde soort studie gedaan aan dezelfde universiteit en waren ze lid geweest van dezelfde studie- of studentenvereniging. Men begreep elkaar en men deelde de overtuiging dat de landbouw de kurk was waarop de samenleving dreef. Wat was er ten slotte belangrijker dan ons dagelijks brood, een goed stukje vlees of een gezonde beker melk?

Het kostte de actoren binnen de landbouwkoker niet veel moeite om de minister van landbouw daarvan te overtuigen, want die minister was doorgaans een vakminister, zelf ook weer afkomstig uit de landbouwsector. Het groene front, zoals de landbouwlobby heette, was in die tijd oppermachtig.

Van den Berg en Molleman zagen ook verkokering op andere beleidsterreinen, met name op het terrein van het onderwijs en in de gezondheidszorg. Ook daar zou sprake

zijn van hechte netwerken, bestaande uit vertegenwoordigers van pressiegroepen, adviesorganen, ambtenaren met veel kennis van en begrip voor de sector, fractiespecialisten die sympathiseerden met de lobbyisten en vakministers voor wie hetzelfde gold.

En ook in deze sectoren beschouwde men het eigen deelbelang als cruciaal voor de politieke gemeenschap; immers wat was er belangrijker dan onderwijs in een moderne samenleving als de onze? En wat was er belangrijker dan goede medische zorg?

Het Nederlandse politieke systeem werd in de jaren '70 overheerst door een ijzeren ring van sectorspecialisten en deelbelangen. In de ministerraad kwamen de verschillende deelbelangen elkaar natuurlijk tegen, maar ministers stelden zich in de ministerraad op als zaakwaarnemers van hun departement en bemoeiden zich – indachtig het zogenoemde non interventiebeginsel - zo min mogelijk met het beleid van hun collega's².

Politieke partijen werden uiteraard ook geconfronteerd met wensen uit verschillende beleidskokers, maar zij namen de wensen uit de diverse deelsectoren zonder nadere afweging simpelweg over in hun verkiezingsprogramma's, die er meer en meer uit gingen zien als verlanglijstjes voor een Sinterklaas die beschikte over onbeperkte middelen³. Aldus het boek *Crisis in de Nederlandse politiek* in 1975.

De auteurs sloten hun beschouwing af met enkele observaties over wat zij aanduiden als 'de slachtoffers van de ijzeren ring'. Die slachtoffers waren ten eerste de generalisten in de Nederlandse politiek: de minister-president en de minister van financiën. Deze generalisten werden onvoldoende in staat gesteld de verschillende deelbelangen tegen elkaar af te wegen.

Voor de generalisten in de Tweede Kamer, de fractieleiders en financiële woordvoerders, gold hetzelfde.

Dan waren er de lagere overheden. Aangezien alle beleidskokers zich richtten tot en zich organiseerden rondom de nationale overheid, bleef er voor gemeenten en provincies niet veel politieke speelruimte meer over. Alles werd geregeld en bedisseld op nationaal niveau. In bestuurskundig vakjargon: functionele decentralisatie stond territoriale decentralisatie in de weg.

Slachtoffer van de ijzeren ring waren ook de zogeheten 'ongeorganiseerde belangen'; burgers die geen toegang hadden tot een van de beleidskokers en wier belang daarom veel minder goed werd vertegenwoordigd. En ten slotte, misschien wel het meest treurige slachtoffer van de ijzeren ring was de burger-belastingbetaler, van wiens geld al die verschillende deelbelangen werden betaald.

Van den Berg en Molleman waren niet de enigen die zich druk maakten om de tirannie van deelbelangen in Nederland. Een staatscommissie onder leiding van VVD kopstuk Vonhoff kwam in 1980 tot soortgelijke bevindingen in een rapport met de poëtische titel *Elk kent de laan die derwaart gaat*. Politicologen verwezen veelvuldig naar een uitspraak van ex-minister van Thijn die het Nederlandse ambtelijk apparaat karakteriseerde als de republiek van de veertien onverenigde departementen⁴.

De problematiek van de verkokering was ook niet specifiek Nederlands. Er bestaat veel internationale bestuurskundige literatuur over ijzeren driehoeken, beleidsnetwerken, beleidsgemeenschappen, 'meso-corporatisme', issue netwerken, beleidssystemen enzovoort⁵.

Van lieverlee groeide in de Nederlandse politiek het gevoel dat er iets moest worden gedaan aan de ijzeren ring. De optelsom van alle deelbelangen die door de verschillende beleidskokers werden behartigd was zo groot, dat deze werd beschouwd als een onaanvaardbare aanslag op de schatkist, in een tijd waarin moest worden bezuinigd. Men vond bovendien dat de politiek de samenleving behoorde te sturen en dat men zich niet moest laten leven door wat in beleidsnetwerken, -kokers of subsystemen was bekonkeld. Er moesten echte keuzes worden gemaakt, op basis van *integrale* afwegingen. Men wilde een eind aan de stroperige overlegcultuur van het poldermodel en men streefde naar herstel van het primaat van de politiek. Het was hoog tijd en hoog nodig om de verschillende beleidskokers af te breken.

De bestuurskundigen Bekke en De Vries beschrijven in een boek met de veelzeggende titel *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw* hoe de politiek het groene front wist te breken⁶. Er werd verdeeldheid gezaaid op het voorheen zo eensgezinde departement van landbouw door daar ook een directoraat natuurbeheer onder te brengen. Dierenwelzijn werd een ander speerpunt van beleid. Bewust werd geprobeerd om de landbouw steeds meer te onderwerpen aan de wetten van de internationale vrijhandel. In de Tweede Kamer waren woordvoerders op het terrein van landbouw lang niet allemaal meer boeren of landbouwkundig ingenieurs geschoold in Wageningen. Leden van de vaste kamercommissie voor landbouw konden zomaar een heel andere achtergrond hebben; dan waren ze onderwijzer geweest of milieu-activist. Hetzelfde gold voor de ministers. Van Aartsen, minister van landbouw onder Paars I, had carrière gemaakt in de ambtenarij en in de VVD. Apotheker, minister van landbouw onder Paars II, was afkomstig uit het lokaal bestuur en Brinkhorst, zijn opvolger na de nacht van Wiegel, was jurist en had in geen van zijn vele functies ooit iets met de landbouw van doen gehad.

Met dergelijke bewindspersonen werd het eindelijk mogelijk om drastische maatregelen te nemen ten aanzien van het mestoverschot, de omvang van de veestapel en de inkomens in de agrarische sector. Voor de boeren was dat natuurlijk geen pretje, maar voor ons – niet agriërs – heeft het volgens Bekke en De Vries gunstig

uitgepakt. De auteurs wijzen erop dat consumenten en consumentenorganisaties veel meer keuzevrijheid kregen bij het bereiden van de dagelijkse maaltijd. Er kwam allochtoon eten in allerlei varianten, gemaksvodsel voor de drukke tweeverdiener, voedsel in kleine porties voor de alleenwonende, en eco-voedsel voor de milieubewuste consument.

Het is niet de gewoonte van Nederlandse politicologen en bestuurskundigen om de loftrompet te steken over de prestaties van Nederlandse politici, maar *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw* laat zich toch een beetje lezen als een hoera-verhaal met een happy end.

In deze oratie wil ik met u gaan kijken of er op het beleidsterrein volksgezondheid ook een ontkokering heeft plaatsgevonden, vergelijkbaar met die in de landbouw. Hebben politici de deelbelangen in deze beleidssector weten te overmeesteren en zo ja, wie profiteren daar dan van, of zullen daar in de toekomst van profiteren? De burger? De burger in zijn hoedanigheid van patiënt? De georganiseerde patiëntenbeweging? De burger in zijn hoedanigheid van premie- en belastingbetaler? Of is het eventuele verhaal van de ontkokering van de volksgezondheid een verhaal zonder happy end?

De koker volksgezondheid: toen en nu

Van den Berg en Molleman beschreven in hun analyse vijf cruciale actoren, die het beleid binnen een beleidssector bepaalden: pressiegroepen, adviesorganen, ambtenaren op vakdepartementen, fractiespecialisten in de Tweede Kamer en vakministers of –staatssecretarissen. Laten we deze vijf actoren eens nalopen op het terrein van VWS.

- Pressiegroepen. Wie kijkt naar het aantal en de aard van pressiegroepen op volksgezondheid vanaf de jaren zeventig tot nu, ziet vooral de spectaculaire groei van het aantal patiëntenorganisaties. De allereerste patiëntenorganisaties ontstonden in Nederland aan het eind van de 19' en het begin van de 20ste eeuw. In de jaren '60 van de 20^{ste} eeuw ontstond de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg, die zich inzette voor de verbetering van de positie van psychiatrische patiënten. Maar de grote groei van het aantal patiëntenorganisaties vond plaats in de jaren '80 en '90, mede onder invloed van overheidsbeleid. In overheidsnota's vanaf begin jaren '80 wordt aan patiëntenorganisaties een belangrijke rol toegekend bij wat in eerste instantie wordt aangeduid als de 'democratisering' of de 'vermaatschappelijking' van de gezondheidszorg⁷. Patiëntenorganisaties krijgen startsubsidies en daarna structurele financiering van het rijk en van provincies. In 1996 wordt het patiëntenfonds opgericht voor een structurele basisfinanciering van patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties wordt een cruciale rol toegedacht bij plannen om te komen tot een stelselwijziging in de gezondheidszorg. Uiteraard zijn patiëntengroepen voor een groot deel ontstaan uit de oprechte behoefte van veel patiënten aan lotgenotencontact en aan meer informatie over hun ziekte. Voor een deel is hun opkomst ook te verklaren uit onvrede van patiënten over de wijze waarop zij werden behandeld door artsen en andere professionals in de medische sector. Het feit dat de politiek welwillend reageerde op wensen vanuit de patiëntenbeweging heeft voorts vast ook te maken gehad met de oprechte begaanheid van sommige politici bij het lot en de rechtspositie van patiënten. Niettemin, als we met een politicologische, licht Machiavellistische blik kijken naar de pressiegroepen op het terrein van volksgezondheid, dan lijkt het erop dat die grote groei van het aantal patiëntenorganisaties, naast en tegenover pressiegroepen van medici en andere professionals, ook het resultaat is geweest van een soort verdeel- en heerspolitiek. De patiëntenbeweging is nadrukkelijk aangezet tot professionalisering en groei, om binnen de beleidskoker een 'countervailing power' te kunnen zijn tegenover de macht van medici⁸.
- Adviesorganen. Begin jaren '80 deed de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid een poging om te tellen hoeveel adviesorganen zich bevonden rondom de centrale overheid. Men kwam tot het ontzagwekkende aantal van

296.⁹ Het staat vast dat het aantal adviesorganen in 2005 een stuk lager ligt, door de invoering van de zogeheten woestijnwet in 1996,¹⁰ die als expliciet doel had het aantal adviesorganen terug te brengen.¹¹ Of dat voordelig is, voor politici die zich hebben voorgenomen de heerschappij der deelbelangen aan te pakken, is geen uitgemaakte zaak. Vanuit het oogpunt van verdeel en heerstactiek zou je je kunnen voorstellen dat het gemakkelijker is de niet gelijklopende adviezen te negeren van twintig uiteenlopende adviescolleges op een bepaald beleidsterrein, dan twee of drie gelijklopende adviezen van de paar adviescolleges die de sanering van de woestijnwet hebben overleefd. Anderzijds: het feit dat de politiek erin is geslaagd een groot aantal adviescolleges op uiteenlopende deelterreinen op te heffen kan worden beschouwd als een bewijs van politieke kracht. Voorts bestaat op het terrein van volksgezondheid begin 21ste eeuw de indruk dat politici adviezen overnemen als die hen welgevallig zijn, en negeren wanneer dit niet zo is. Bovendien lijken politici de gewoonte om deelsectoren te laten evalueren door adviesorganen van sectorspecialisten, in elk geval gedeeltelijk te hebben vervangen door de neiging beleidskokers te laten bestuderen door personen van buitenaf, doorgaans afkomstig uit het bedrijfsleven, die er voor heel veel geld eens met een hele frisse blik tegenaan willen kijken.¹² Dat begon in 1987 met oud Philips topman Wisse Dekker die de opdracht kreeg een nieuw zorgstelsel te ontwikkelen. Dekker deed dat nog in een commissie waarin ook diverse sectordeskundigen waren opgenomen. Begin 21^{ste} eeuw lijken dergelijke gemengde commissies niet meer nodig. In 2004 is de zorg doorgelicht door TPG topman Peter Bakker op logistieke aspecten, door Johan van der Werff, directievoorzitter van Aegon op financiële verantwoordingsstructuren, en door Rein Willems, president-directeur van Shell Nederland, op patiëntveiligheid.¹³

- Kijken we naar de derde boosdoener in de problematiek van de verkoking en de ijzeren ring: de ambtenaren. In de hoogtijdagen van de ijzeren ring waren veel ambtenaren vakspecialisten die sympathiseerden met de natuurlijke cliëntèle van hun departement. Ambtenaren op landbouw voelden mee met boeren en tuinders, ambtenaren op het ministerie van onderwijs met leraren en onderwijzers (hoewel ik betwijfel of er ooit in heden of verleden ook maar één onderwijzer is geweest die dit zo heeft gevoeld, maar dit geheel terzijde), en ambtenaren op volksgezondheid met artsen, paramedici en verpleegkundigen. Hoe is dat nu? Vermoedelijk ligt dat nu anders, in elk geval aan de top van de departementen. In 1995 werd in het Nederlandse ambtelijk apparaat de algemene bestuursdienst ingevoerd. Sindsdien worden topambtenaren van ministeries geacht te rouleren over de verschillende departementen. Aldus zou moeten worden voorkomen dat zij zich gaan vereenzelvigen met het deelbelang van één specifiek departement. Zij worden geacht het landsbelang in meer algemene zin te behartigen en moeten daartoe algemene managercompetenties gaan ontwikkelen in plaats van sectorspecifieke affiniteit en deskundigheid. Is dat gelukt? De onderzoekers Paul 't Hart en Anchrit Wille maakten twee jaar geleden de balans op. Zij constateerden dat de mobiliteit van de ambtelijke top inderdaad is toegenomen sinds 1995. Bovendien lijken

de roulerende topambtenaren, conform de doelstellingen van de Algemene Bestuursdienst, contacten te leggen en te onderhouden met elkaar, over de grenzen van verschillende departementen heen. 't Hart en Wille citeren een initiatiefneemster van de algemene bestuursdienst die bij haar afscheid constateert dat er een totale cultuuromslag heeft plaatsgevonden in de rijksdienst. "De muren en schotten zijn afgebroken. Vroeger hadden we zware burchten, die ministeries heetten. Nu zijn de wanden van plexiglas geworden. Nog wel stevig, maar transparanter!" *NRC Handelsblad* stuurde eind 2004 een verslaggeefster naar de algemene bestuursdienst en ook zij constateerde een cultuuromslag in de ambtelijke dienst. Topambtenaren voor nieuwe functies werden niet langer geselecteerd op hun dossierkennis of hun kennis van de sector. Kandidaat ABD ambtenaren worden klaargestoomd voor hun functies in scholingsprogramma's waarin trainingen zijn opgenomen door Irene van Lippe-Bisterveld en andere sensitivity-achtige onderdelen zoals 'stokvechten'. Topambtenaren moeten tegenwoordig niet meer passen bij een beleidsterrein, maar bij een beleidsfase: een guerrilla-achtig type voor een pioniersfase, een inhoudelijk karakter voor de beleidsfase en een duurzaam type voor de consolidatiefase.¹⁵ De Algemene Bestuursdienst lijkt tamelijk succesvol te zijn geweest in het bestrijden van de verkoking.

- De volgende belangrijke speler in de beleidskokers was de fractiespecialist. In de tijd van de ijzeren ring zouden pressiegroepen op een bepaald beleidsterrein niet alleen contact zoeken met geestverwanten in adviesorganen en op vakdepartementen; zij konden ook kamerleden benaderen en zij zouden dan bij voorkeur zoeken naar fractiespecialisten met een bij de sector passende achtergrond. Op het terrein van volksgezondheid zou dit moeten betekenen dat men artsen, verplegers, voormalige ziekenfondsdirecteuren of apothekers in de Tweede Kamer zou moeten benaderen. Om na te gaan in hoeverre wat dit betreft sprake is geweest van een trendbreuk heb ik zelf geprobeerd na te gaan hoeveel woordvoerders volksgezondheid in de Tweede Kamer in het verleden een gezondheidszorg achtergrond hadden en hoeveel van de huidige woordvoerders volksgezondheid uit de sector afkomstig zijn. Ik heb daarbij vrij ruim gerekend, dat wil zeggen dat ik alle woordvoerders volksgezondheid die in hun verleden enige tijd waren geweest in enig deel van de sector heb meegeteld als 'woordvoerders met een sectorachtergrond'. Desalniettemin kwam ik uit op een tamelijk bescheiden score:

Tabel 1
Fractiespecialisten in de Tweede Kamer met een gezondheidszorg achtergrond.¹⁶

Periode	Aantal woordvoerders volksgezondheid met een gezondheidszorg achtergrond
1946 – 1960	11
1960 – 1977	19
1977 – 1994	26
1994 – 2004	34 (28)

In de periode 1946 tot 1960 vond ik elf woordvoerders volksgezondheid met een sectorspecifieke achtergrond. Dat dit aantal tamelijk klein is wordt gedeeltelijk verklaard doordat de Tweede Kamer tot 1956 slechts honderd leden telde. In de periode 1966–1977 hadden 19 woordvoerders volksgezondheid een verleden in de sector, tussen 1977 en 1994 waren dat er 26 en in de afgelopen tien jaar kon ik er 34 noteren. Dat laatste getal moet weer worden gerelativeerd. Drie van de 34 waren medisch specialisten die door Pim Fortuyn in 2002 op de lijst waren gezet, maar die er door alle verwickelingen in de LPF, nooit echt toe zijn gekomen iets te doen in het parlement. Drie anderen waren ook niet erg gelukkig in de politiek: de arts Jacques de Miliano verliet de CDA fractie al heel snel na zijn aantreden. Marjet Ockels, voor haar kamerlidmaatschap twintig jaar lang medewerkster in een apotheekhoudende huisartsenpraktijk, was niet gelukkig met de PvdA en wist ook verder niet veel te maken van haar politieke carrière. En dan was er nog een voormalig verpleger lid van een van de ouderenpartijen, die een blauwe maandag zonder veel succes in de Kamer hebben gezeten. Maar zelfs als we van de score van 34 in de laatste tien jaar er zes aftrekken houden we er nog 28 over. Dat betekent dat van een dalende trend niet kan worden gesproken.

Hoe zit het met de vertegenwoordiging van sectorspecialisten in de Eerste Kamer? In de Eerste Kamer zitten doorgaans part time politici, die hun kamerlidmaatschap combineren met een andere functie. In onderstaande tabel is daarom niet alleen gekeken naar senatoren met een verleden in de sector gezondheidszorg, maar ook naar kamerleden die hun kamerlidmaatschap combineerden met een (neven)functie in de zorgsector. Ook hier is eerder sprake van een stijgende dan van een dalende trend¹⁷.

Tabel 2.
Eerste Kamerleden met een achtergrond of nevenfunctie in de gezondheidszorg.¹⁸

Periode	Aantal Eerste Kamerleden met een gezondheidszorg achtergrond of een (neven)functie in de sector
1946–1960	18
1960–1977	38
1977–1994	77
1994–2004	88

Het aantal senatoren met een achtergrond of een (neven)functie in de zorgsector is sinds de eerste naoorlogse periode eigenlijk alleen maar gestegen. In de periode 1977 tot 1994 vond ik niet minder dan 77 senatoren met een volksgezondheid achtergrond of (neven) functie, tegenover 18 in de eerste naoorlogse periode en 38 in de periode van de uitbouw van de verzorgingsstaat, tot 1977. Mogelijk hebben enkele van deze 77 Eerste Kamerleden met sectorale belangen of affiniteit een rol gespeeld bij het mislukken van de plannen om te komen tot een stelselwijziging in de zorg in het begin van de jaren '90. De parlementaire commissie die de *Werdegang* van deze stelselwijziging

evalueerde constateerde dat met name het debat over de wetsvoorstellen tot wijziging in de Eerste Kamer had bijgedragen aan het mislukken van deze stelselwijziging. Het aantal senatoren met een sectorachtergrond in de periode vanaf Paars I tot nu geeft in elk geval geen reden om aan te nemen dat iets dergelijks zich niet nogmaals voor zou kunnen doen.

- Kijken we ten slotte naar de achtergrond van de opeenvolgende ministers en staatssecretarissen met volksgezondheid in hun portefeuille.

Tabel 2.
Ministers en staatssecretarissen van volksgezondheid met een verleden in de sector.²⁰

Period	Minister	Staatssecretaris
1951–1956		Muntendam (arts)
1956–1963		
1963–1967		Bartels (thuiszorg, GGD)
1967–1971		
1971–1973	Stuyt (arts)	
1973–1977		Hendriks (ziekenfonds)
1977–1982		
1982–1986		Van der Reijden (ziekenfonds)
1986–1989		Dees (apotheker)
1989–1994		
1994–2002	Borst-Eilers (arts)	
2002–		Ross-van Dorp (doktersassistente)

Ook hier is geen sprake van een trendbreuk. De algemene regel bij coalitieonderhandelingen lijkt te zijn dat er op volksgezondheid gestreefd wordt naar hetzij een minister, hetzij een staatssecretaris met een volksgezondheidacht achtergrond. Zo nu en dan wordt er, ter afwisseling of voor het evenwicht, gekozen voor bewindspersonen zonder affiniteit met of kennis van de sector.²¹

Is er sprake van ontkokering op het terrein van de volksgezondheid? Ik vat het nog even kort voor u samen.

Ten aanzien van pressiegroepen is door de overheid een verdeel- en heersbeleid gevoerd.

Er zijn minder adviesorganen dan in de jaren '70, ze zijn minder machtig en politici zoeken tegenwoordig hun toevlucht bij *ad hoc* adviseurs zonder sectorspecifieke achtergrond.

Topambtenaren zijn minder loyaal aan hun departement en hun departementale cliëntèle dan vroeger door de instelling van de Algemene Bestuursdienst.

Waar het gaat om de achtergrond van kamerleden, ministers en staatssecretarissen zijn geen opvallende veranderingen te vinden.

We kunnen concluderen dat op het terrein van volksgezondheid een gedeeltelijke ontkokering heeft plaatsgevonden.

Ik ga over tot het tweede deel van mijn betoog. Wat voor beleid heeft de partiële ontkokering op volksgezondheid ons opgeleverd, wat voor beleid staat ons in de nabije toekomst te wachten en kunnen we daar blij mee zijn?

Het nieuwe VWS-beleid: op het eerste gezicht

Op het eerste gezicht lijkt er alle aanleiding te zijn om een hoera-verhaal te houden. De rechtspositie van patiënten ten opzichte van hun behandelaars is in de afgelopen jaren versterkt door een reeks van wetten. Het begon in 1991 met de Wet bijzondere opnemings in psychiatrische ziekenhuizen, 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, die 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 zorginstellingen geregeld in de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. De rechtspositie van ongeorganiseerde burgers die buiten het netwerk van de ijzeren ring vielen, lijkt door al deze wetten sterk verbeterd. Ook de positie van patiëntenorganisaties werd wettelijk verankerd. In de Kwaliteitswet uit 1996 is vastgelegd dat zorgaanbieders over de door hen geleverde zorg overleg moeten voeren met zorgverzekeraars en patiënten-consumentenorganisaties.

De burger-patiënt heeft meer te *zeggen* gekregen en als het aan de huidige minister van VWS ligt krijgt die burger in de toekomst ook meer te *kieszen*. Er is met man en macht gewerkt aan het opstellen van kwaliteitskaarten en prestatie-indicatoren die inzichtelijk zouden moeten maken wat zorgaanbieders (medici, ziekenhuizen en andere zorginstellingen) zoal in huis hebben. Met behulp van zogeheten diagnose-behandelcombinaties wordt bovendien geprobeerd om verzekeraars meer greep te geven op de prijs van ziekenhuiszorg. Aldus wordt gestreefd naar een toekomst waarin burgers-patiënten via hun verzekeraar kunnen kiezen voor *bepaalde* vormen van zorg, bij *bepaalde* behandelaars tegen een met de verzekeraar overeen gekomen premie. Daarbij mag de burger dan ook nog kiezen voor een hoog of laag eigen risico en voor eigen bijdragen. Hij mag naar keuze eerst zelf zijn rekeningen betalen om deze vervolgens te declareren bij de zorgverzekeraar of de zorgverzekeraar rechtstreeks zaken laten doen met de zorgaanbieder.²² Al deze keuzevrijheid zou goed passen bij de uiteenlopende zorgbehoeften en zorgvoorkeuren van moderne burgers. Sinds de jaren '60 zijn burgers immers mondig en geëmancipeerd geworden. Zij zijn geïndividualiseerd; hun voorkeuren en behoeften zouden niet meer passen in collectieve standaardpakketten.

Meer zeggenschap en meer keuzevrijheid. Binnen de georganiseerde patiëntenbeweging zijn dit voor velen jarenlang gekoesterde dromen geweest. Er

was binnen die patiëntenbeweging nog een derde wens en die zouden we kunnen aanduiden als 'het verlangen naar een integrale aanpak'. Veel chronische patiënten en gehandicapten vonden het onverdraaglijk om door de gezondheidszorg te worden gereduceerd tot hun ziekte of handicap. Men wilde niet 'dat reumageval op zaal acht' worden, of 'die dwarslaesie-patiënt in haar rolstoel'. Chronische patiënten, zo luidde het credo van de patiëntenbeweging, zijn volwaardige mensen met een heel eigen leven naast hun rol in het zorgcircuit. Zij houden van voetbal of van de opera, zij treuren om verloren liefdes, zij zijn in de rouw over hun gestorven moeder, zij tobben over de opvoeding van hun puberkinderen en piekeren over de zoveelste reorganisatie op hun werk.

In al die hoedanigheden en situaties kunnen gehandicapten of chronisch zieken in meer of mindere mate last hebben van de eigen ziekte of aandoening. Voetbaltribunes en concertzalen zijn soms minder toegankelijk voor gehandicapten. Een verbroken liefdesrelatie kan extra hard aankomen omdat men door ziekte of handicap soms minder makkelijk een nieuwe partner zal kunnen vinden. Het verlies van een ouder kan leiden tot het wegvallen van mantelzorg. Sommige patiënten merken dat hun puberkinderen zich anders gedragen vanwege de ziekte of aandoening van hun ouder. Reorganisaties op de werkplek kunnen extra belastend zijn voor werknemers die vanwege hun ziekte of handicap minder kunnen werken of minder flexibel zijn.

Een zieke of gehandicapte heeft een ondeelbare verzameling van rollen en mag niet worden gereduceerd tot de patiëntenrol, aldus een veel geciteerd uitgangspunt van de patiëntenbeweging.²³ In een studie voor de Raad voor Volksgezondheid en Zorg beschrijft E. Hoorn, in samenwerking met Yolanda Koster-Dreese, voormalig boegbeeld van de patiëntenbeweging, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten als een frietsnijder, die de patiënt aan reepjes hakt. Een gehandicapte die een aangepaste woning, een aangepaste werkplek, aangepast vervoer, huishoudelijke hulp en medische verzorging nodig heeft moet voor al deze voorzieningen apart aanvragen indien en elke aanvraagprocedure kent een eigen set van criteria. Dat is om gek van te worden, aldus Hoorn en Koster-Dreese. Zou het niet mooi zijn als er ergens één loket kwam, waar al deze verschillende behoeften in samenhang zouden worden bekeken en waar alle benodigde ondersteuning in één klap zou worden geregeld?²⁴

En warempel, deze integrale, heel-de-mens beoordeling komt er ook nog binnen enkele jaren! De Wet maatschappelijke ondersteuning, waar op het departement van VWS momenteel hard aan gewerkt wordt, voorziet in een integrale beoordeling van de noden en behoeften van patiënten, ouderen en gehandicapten op gemeentelijk niveau. De gemeentelijke zorgambtenaar kan per patiënt vaststellen wat zijn of haar profiel is, wat hij of zij zelf of via zijn familie kan regelen en betalen aan hulp, ondersteuning en mantelzorg en hoe dan in de overige behoeften kan worden voorzien. Niks geen frietsnijder meer; de lokale overheid zal heel de mens achter de patiënt in ogenschouw nemen, om vervolgens zorg precies op maat te organiseren. *En passant* zien we dat hier

een van de voormalige slachtoffers van de ijzeren ring, namelijk de gemeente, eindelijk eens wat armslag en beleidsvrijheid krijgt. Gemeenten mogen onder het regime van de WMO namelijk zelf gaan bepalen hoe zij de zorg voor hun chronisch zieke of gehandicapte burgers gaan organiseren.²⁵

Kunnen we concluderen dat de gedeeltelijke ontkokering op volksgezondheid ons een reeks van beleidsmaatregelen heeft opgeleverd waar zowel gemeentelijke overheden, als de chronisch zieken en gehandicapten uit de patiëntenbeweging alsook wijzelf als gewone burgers die af en toe patiënt zijn, allemaal blij mee mogen zijn? Die conclusie kunnen we toch niet zonder meer trekken.

Ik wil graag nog een tweede keer naar de voorgestelde plannen kijken en dan zo precies mogelijk proberen na te gaan of dit nu is

- a) wat de georganiseerde patiëntenbeweging wenst namens de chronisch zieken, gehandicapten en bejaarden die zij vertegenwoordigt en
- b) of het is wat burgers die slechts af en toe wat mankeren wensen.²⁶

Keuzevrijheid: willen we dit nu echt?

Ik begin met de keuzevrijheid, die het nieuwe stelsel ons zal gaan brengen. Voor veel chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten is het waarschijnlijk een groot goed dat zij zich in de toekomst een veel beter beeld kunnen vormen van wat er allemaal te koop is op de markt van gezondheid en zorg. Het is voor reumapatiënten belangrijk om te weten waar de beste reumatologen zitten en in wat voor behandelingen die gespecialiseerd zijn. Voor patiënten die lijden aan psoriasis is het interessant om een overzicht te kunnen downloaden van alle dermatologen in Nederland, waarop hun kwaliteiten handzaam in kaart gebracht worden. Voor patiënten met een handicap of chronische aandoening die vanwege die handicap of vanwege hun leeftijd zelf niet uit de voeten kunnen met kwaliteitskaarten, geldt vaak dat zij ouders of familieleden hebben, die zich nu al helemaal suf internetten om uit te puzzelen waar zij met hun kind het best naar toe kunnen. Voor deze groep is inzicht in de kwaliteit van de zorg gekoppeld aan zoveel mogelijk keuzevrijheid waarschijnlijk pure winst.

In de plannen voor het nieuwe stelsel kiezen patiënten in eerste instantie niet zozeer een arts, een zorginstelling of een ziekenhuis als wel een verzekeraar, maar voor de groep chronische patiënten en gehandicapten maakt dat niet zo heel veel uit.²⁷ Je mag aannemen dat zij zich uitgebreid laten informeren over de inhoud van de pakketten die door de verschillende verzekeraars worden aangeboden en dat zij al die pakketten zullen doorlichten op hun consequenties voor de specifieke aandoening waar zij mee te maken hebben. Patiëntenorganisaties zullen hierin vermoedelijk een belangrijke rol vervullen. Zij kunnen mooie websites of verenigingsbladen maken waarin precies vermeld staat wat de diverse verzekeraars te bieden hebben aan hun achterban, waar men voor uit moet kijken en welke verzekeraar men vooral niet moet kiezen. Gunstig voor chronische patiënten is ook dat verzekerden onder het regime van het nieuwe stelsel veel makkelijker kunnen wisselen van verzekeraar. Alle verzekeraars krijgen een acceptatieplicht opgelegd en moeten aan verzekerden die kiezen voor een zelfde pakket dezelfde premie in rekening brengen, ongeacht hun gezondheidstoestand.²⁸

Heel anders is de situatie voor gezonde burgers die er rekening mee moeten houden dat zij af en toe patiënt zijn, maar die niet weten in welke vorm het noodlot hen zal treffen. Voor gewone burgers is het vergelijken van verschillende verzekeraars op de geboden kwaliteit onbegonnen werk. Waar moet je in 's hemelsnaam beginnen? Je zou een auto-ongeluk kunnen krijgen, maar ook een hartaanval, of baarmoederhalskanker. Je kind zou een hersenvliesontsteking kunnen oplopen, maar ook een onhandige sportblessure of een voedselallergie. Je kunt natuurlijk een beetje afgaan op courante aandoeningen binnen je eigen familie, maar je weet ook dat de voorspellende kracht daarvan beperkt is. Veel vormen van ongeluk overvallen de mens zonder waarschuwend precedenten in zijn eigen omgeving.

Verschillende onderzoekers bij het instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg hebben geprobeerd uit te zoeken of gemiddelde burgers zitten te wachten op marktwerking, keuzevrijheid en prijs-kwaliteitsvergelijkingen in de gezondheidszorg. In een studie voor de Raad voor Volksgezondheid en Zorg schrijft Marc Berg: "Uit diverse evaluatiestudies in Engeland, de Verenigde Staten maar ook in Nederland blijkt dat patiënten zich niets aantrekken van bijvoorbeeld wachtlijstinformatie, informatie over medisch-inhoudelijke vakbekwaamheid of ranglijsten van zorginstellingen. Onafhankelijk van presentatiewijze, diepgang van de informatie en toegankelijkheid blijken patiënten zo goed als niets met deze informatie te doen. In de praktijk blijken zaken als 'nabijheid', 'advies van de huisarts' en 'bekendheid' van groter belang te zijn."²⁹

Andere BMG onderzoekers wijzen erop dat mensen in het algemeen niet erg dol zijn op het maken van keuzes en in de gezondheidszorg al helemaal niet. De merktrouw in de gezondheidszorg is groot. Mensen die eenmaal zijn behandeld in een bepaald ziekenhuis zijn geneigd de volgende keer automatisch voor dat ziekenhuis te kiezen. Heel weinig mensen ruilen hun huisarts in voor een andere uit onvrede over de geboden behandeling.³⁰ Slechts een klein percentage burgers wisselt van ziektekostenverzekeraar.³¹

De meeste mensen, zo lijkt het, zitten helemaal niet te wachten op keuzevrijheid in publieke voorzieningen, zij willen gewoon goede zorg. De Twentse filosoof Hans Achterhuis zei in een interview met *de Volkskrant*: "Ik wil dat systeem van Hoogervorst niet, met zijn benchmarking en zijn internetgegevens. Als ik iets heb wil ik niet moeten shoppen bij ziekenhuizen in Tilburg en Eindhoven, om te kijken waar de zorg het beste is. Ik wil gewoon dat de zorg hier in Enschede goed is."³² Deze houding typeert de gemiddelde burger, niet alleen hier, maar ook in Engeland waar de regering al net zo hard bezig is keuzevrijheid en marktwerking te introduceren in de publieke sector. Journalist Martin Kettle meldt dat opiniepeilers van Labour steeds vaker stuiten op verzet tegen de preoccupatie van de regering met de introductie van keuzen in de publieke sector. "De mensen willen, zo blijkt uit gesprekken in representatief samengestelde focusgroepen van burgers, geen keuze maar gewoon goede scholen en goede ziekenhuizen."³³

Maar, zult u mij misschien tegenwerpen, zouden mensen dan niet heel verschillend zijn in wat zij beschouwen als goede dokters of goede ziekenhuizen? We leven toch in een pluriforme samenleving, ook in dit opzicht? Ik waag dit te betwijfelen. Ik denk dat mensen behoorlijk op elkaar lijken in hun wensen met betrekking tot de gezondheidszorg.³⁴ We willen effectieve medische zorg, zo min mogelijk nare

bijwerkingen, goede informatie en vriendelijke hulpverleners. Het is niet heel veel ingewikkelder dan dat.³⁵

Er zijn natuurlijk wel kwesties in de gezondheidszorg waar wij het niet over eens zijn; we verschillen bijvoorbeeld van mening over de waarde van alternatieve geneeswijzen. Sommige mensen geloven in homeopathie, aardstralen, chakra's en Jomanda, anderen zweren alleen bij 'evidence based geneeskunde'. Van allochtone groepen wordt regelmatig beweerd dat zij andere medische voorkeuren zouden hebben dan de autochtone meerderheid. Zij doen minder aan preventie, gaan vaker naar de huisarts en slikken meer medicijnen tegen alledaagse kwaaltjes als buikpijn of verkoudheid.³⁶ Wij zijn echter helemaal niet zonder meer geneigd om dergelijke voorkeuren te beschouwen als logische uitvloeisels van onze verscheidenheid, die in een stelsel gebaseerd op marktwerking en keuzevrijheid, kunnen en mogen worden geuit. Bij velen bestaat het idee dat onze allochtone medeburgers ook wat hun zorggebruik betreft vooral moeten inburgeren en zich zouden moeten aanpassen aan de heersende mores in de eerstelijnszorg.³⁷ Sinds de Sylvia Millicam affaire bestaat veel animo voor de gedachte dat de overheid paal en perk zou moeten stellen aan de voorkeuren van patiënten voor alternatieve behandelwijzen.³⁸

Ik concludeer. Chronisch zieken en gehandicapten zijn vermoedelijk blij met meer keuzevrijheid; voor burgers die af en toe ziek zijn geldt dat niet. Die zijn tamelijk eensgezind van mening dat de zorg goed geregeld moet zijn en voelen geen diepe behoefte om na langdurig eigen onderzoek op internet de aller-, allerbeste zorgaanbieder via de aller-, allerbeste ziektekostenverzekeraar op te sporen. Zo bezien zou je de stelselwijziging in de zorg haast kunnen beschouwen als een offer dat gezonde burgers moeten brengen ten behoeve van hun minder fortuinlijke, chronisch zieke of gehandicapte medeburgers.³⁹ Zo bezien ga je ook mee met de herhaaldelijk geuite oproep van minister Hoogervorst aan chronisch zieken om op hun beurt nu ook solidair te zijn met hun gezonde medeburgers. Maar voor we deze conclusie trekken wil ik eerst nog met u stilstaan bij de prijs die wij met z'n allen, zieke en gezonde burgers, zullen gaan betalen voor die toegenomen keuzevrijheid. Het is namelijk denkbaar dat chronisch zieken de keuzevrijheid weliswaar toejuichen, maar dat ook zij de prijs die daarvoor moet worden betaald te hoog vinden.

Wat betekent keuzevrijheid voor de zieke of gezonde burger?

1. Meer administratieve rompslomp voor burgers met een laag inkomen.

De invoering van het nieuwe ziektekostenstelsel, gebaseerd op marktwerking en keuzevrijheid, betekent voor burgers die voorheen bij het ziekenfonds verzekerd waren dat zij er een hele forse administratieve last bij krijgen. Vroeger betaalden zij een inkomens-afhankelijke premie, die simpelweg werd ingehouden van hun loon. Het ziekenfonds betaalde rechtstreeks aan artsen en ziekenhuizen, dus de ziekenfonds verzekerde had het (afgezien van incidentele eigen bijdragen en een bescheiden nominale premie) relatief makkelijk. Het nieuwe stelsel gaat uit van een hoge nominale premie, die de burger-patiënt zelf betaalt aan zijn ziektekostenverzekeraar. Vervolgens kan hij een deel van die premie weer terug krijgen via de belasting. Politici, beleidsmakers en beleidsadviseurs hebben nogal eens de neiging om te betogen dat dit type beleidswijzigingen de 'administratieve lastendruk' zullen verminderen. Geen inkomensafhankelijke huursubsidie meer, geen inkomensafhankelijke bijdragen voor de kinderopvang en geen inkomensafhankelijke zorgverzekeringspremie. Het kost wat het kost, de burger betaalt het en de burger mag het later verhalen op de belastingdienst. In werkelijkheid leiden deze maatregelen natuurlijk niet tot een vermindering van de administratieve lastendruk, maar tot een verschuiving van die lastendruk naar de burger. Ziekenfonds verzekerden die vallen in de categorie 'tamelijk gezonde burgers' zullen zeker niet blij zijn als zij voor de hun opgedrongen keuzevrijheid ook nog flink moeten betalen in de vorm van een forse toename van hun persoonlijke administratie. Ik kan mij voorstellen dat voor chronisch zieken en gehandicapten (die vaak ook verzekerd waren via het ziekenfonds) hetzelfde geldt. Zij zullen de keuzevrijheid misschien wel waarderen, maar zitten niet te wachten op de daarmee gepaard gaande administratieve rompslomp.

2. Minder aandacht van de dokter voor sommige patiënten.

Ziekenhuisbestuurder Wim van der Meeren werd eind 2004 geïnterviewd door de Volkskrant. Hij beschreef treffend hoe de wereld van de zorg er uit zal gaan zien onder het nieuwe stelsel. Gedeeltelijk leeft hij met zijn ziekenhuis al in die wereld. Ik citeer Van der Meeren: "De samenleving wil dat we verantwoording afleggen, maar het wordt te gek. De inspectie voor de gezondheidszorg heeft prestatie-indicatoren vastgesteld voor goede zorg. Onze belangrijkste zorgverzekeraar, VGZ, heeft dat ook gedaan, maar die indicatoren zijn niet helemaal gelijk. Verzekeraar Achmea wil een contract met ons afsluiten voor bepaalde behandelingen, en eist dat we aan weer andere eisen voldoen (...). Het is nog erger: nu wil het onderzoeksinstituut ZON-MW lijn brengen in al die uiteenlopende regels en verzint er nog een paar bij. (...) Maar elk miljoen dat daaraan wordt besteed kost dit ziekenhuis het tienvoudige aan uitvoering. Ik moet mensen vrij maken die al die lijsten op elkaar afstemmen en intikken in de computer."⁴⁰ Bekeken

vanuit professionals in de gezondheidszorg bestaat een nieuw stelsel uit een eindeloze hoeveelheid nieuwe prikkels, nieuwe regels en nieuwe controlemechanismen.⁴¹

Wat betekent dit voor professionals in de gezondheidszorg? Het zou kunnen zijn dat professionals hier niet mee worden opgescheept; dat ziekenhuisdirecteuren, net als Wim van der Meeren, administratieve krachten aantrekken die belast worden met de implementatie van het nieuwe regime. In dat geval zal de stelselwijziging leiden tot extra kosten, maar verder niet veel veranderen.⁴²

Het kan ook zijn dat professionals wel rechtstreeks te maken krijgen met de effecten van de stelselwijziging. Wellicht zullen zij door het ziekenhuismanagement onder druk worden gezet om hun medisch handelen bij te sturen opdat het ziekenhuis goed scoort op de prestatie-indicatoren die worden gehanteerd in relevante ranglijstjes. Prestatie-indicatoren hebben haast per definitie perverse bijeffecten. Als de Nederlandse Spoorwegen worden afgerekend op het percentage treinen dat op tijd vertrekt, dan laat men defecte treinen op tijd vertrekken om ze na honderd meter stil te zetten in het weiland. Prestatie-indicatoren zijn op die manier helemaal niet in het belang van de reiziger. Als de politie wordt afgerekend op het aantal bekeuringen dat men uitschrijft zullen politieagenten veel tijd gaan besteden aan verkeersovertreders en minder aan, bijvoorbeeld, het onderzoeken van een mogelijk geval van kindermishandeling. Een dergelijk onderzoek zou immers heel goed op niets kunnen uitlopen en levert dan geen 'punten' op.⁴³ Prestatie-indicatoren zijn op die manier helemaal niet in het belang van de burger-buurtbewoner. Als ziekenhuizen worden afgerekend op het percentage patiënten dat overlijdt zal men mogelijk proberen hoog-risico patiënten te weren. Als doorligwonden na heupoperaties een belangrijke indicator zijn wordt daar waarschijnlijk extra aandacht aan besteed, maar ten koste van wie? Ten koste van de tijd die de medisch specialist anders zou doorbrengen op de golfbaan of bij haar gezin? Ten koste van de tijd die verpleegkundigen anders zouden besteden aan een kop koffie met hun collega's? Of gaat het ten koste van andere patiënten, wier medische conditie niet tot prestatie-indicator is verheven? Het is heel wel mogelijk dat het hanteren van prestatie-indicatoren bij calculerende professionals perverse bijeffecten heeft.

Bij goedwillende, deskundige en heel hard werkende professionals is een ander effect denkbaar. Zij zouden zich gekwetst en beledigd kunnen voelen door deze zoveelste poging hun medisch handelen te sturen en te controleren. Je hoopt dat goedwillende professionals onder alle omstandigheden gemotiveerd en kundig zullen blijven, maar we weten dat mensen op kunnen branden en cynisch kunnen worden als zij worden onderworpen aan een geheel van regels en prikkels dat ervan uitgaat dat zij de kantjes eraf lopen.⁴⁴ Patiënten schieten er niet veel mee op als hun artsen en verplegers verkeren in een staat van meer of minder hevige wrok tegen het management en de politiek.

3. Hogere premies en/of belastingen.

Is het dan misschien zo dat een nieuw stelsel de zorg veel goedkoper zal maken, zodat de burger via zijn portemonnee alsnog kan worden overtuigd van de voordelen? BMG economen Rutten en Brouwer denken van niet. Zij wijzen erop dat de kosten van de zorg door de invoering van marktwerking in eerste instantie flink zullen stijgen. Verzekeraars zullen hoge kosten moeten maken om verstandige en voordelige contracten te kunnen afsluiten met zorgaanbieders. Het invoeren van een systeem van prestatie-indicatoren en diagnose behandelcombinaties heeft een heleboel geld gekost en zal voorlopig nog wel het nodige blijven kosten ook. Op een of andere wijze zullen deze kosten uiteindelijk worden opgebracht door de burger in zijn rol van belastingbetaler of door diezelfde burger in zijn rol van ziektekostenpremiebetaler. Verzekeraars zullen het nodige uitgeven aan marketing, en ook die kosten zullen op hun verzekerden worden verhaald. Ten slotte moet je, om marktwerking te kunnen realiseren, een zekere overcapaciteit creëren en ook dat kost geld. Kies je niet voor die overcapaciteit dan zullen de prijzen stijgen, met hetzelfde effect. Op korte termijn zijn wij in elk geval duurder uit, aldus Rutten en Brouwer.⁴⁵

Maar zou het zo kunnen zijn dat wij dit moeten zien als een investering in de toekomst, waar wij gewone burgers het nut niet van in zien, maar die ons door vooruitziende bestuurders en politici wordt opgedrongen, omdat die weten dat wij er uiteindelijk blij mee zullen zijn? Zo gaat het immers vaak met grootschalige projecten in de sfeer van infrastructuur en de ruimtelijke ordening.⁴⁶ Als burger heb je altijd het idee dat je plaatselijke wethouders zijn bevangen door een megalomane dadendrang als er weer eens een groot project dreigt. Een groot, gloednieuw station, een design tramtunnel, een splinternieuwe parkeergarage in het hart van de binnenstad. De stadsbewoner weet altijd zeker dat het vele onsjes minder zou kunnen, dat de kosten vele malen hoger zullen uitvallen dan aanvankelijk begroot, dat het veel langer zal duren dan in eerste instantie gepland en dat er ook diverse tegenvallers bij de bouw zullen passeren. Daar heeft die stadsbewoner volkomen gelijk in, zoals onlangs nog weer eens duidelijk werd gemaakt door de commissie Duyvestein die de besluitvorming rond grote infrastructurele projecten onderzocht. Maar ter verdediging van de vooruitziende politici en bestuurders kan worden opgemerkt dat burgers, als hun tramtunnel, hun nieuwe stadhuis of hun nieuwe station eindelijk klaar is tegen veel te hoge kosten, daar ook wel eens doorheen lopen en dan denken: goh. Wat een mooie tramtunnel, wat een prachtig stadhuis of wat een prettig station. Dat gebeurt niet altijd - ik betwijfel of er ooit een moment komt waarop wij massaal gaan denken, goh, wat een prachtige Betuwelijn - maar het gebeurt vaak genoeg om politici het vertrouwen te geven dat burgers soms gewoon even moeten doorbijten en dan later verzoend zullen raken met de nieuwe toestand. Kan het zo ook niet gaan met een stelselwijziging buiten het terrein van de infrastructuur of de ruimtelijke ordening? Dat we over vijf of tien jaar rond zullen kijken in het land van de zorg en dat we dan zullen denken: goh, wat is dat

opgeknapt? Het heeft veel geld gekost en het was een barre periode, die verbouwing van het stelsel, maar nu hebben we ook wat?

Eerlijk gezegd acht ik die kans niet zo groot. Studies waarin zorgstelsels in verschillende landen met elkaar worden vergeleken hebben niet laten zien dat er zoiets zou bestaan als een zorg-utopia, een stelsel met enkel pluspunten en positieve bijwerkingen. De algemene boodschap van dergelijke studies is veeleer dat elk stelsel zijn voors en tegens heeft.⁴⁷ Je kunt dus wel gaan verbouwen, maar aan het eind van zo'n verbouwing zul je een aantal negatieve effecten noteren, die een volgende kleine of grote verbouwing noodzakelijk zouden kunnen maken. De reorganisaties in het middelbaar onderwijs, waar elke stelselwijziging een nieuwe stelselwijziging lijkt op te roepen, kunnen fungeren als afschrikwekkend voorbeeld

4. Ongelijke behandeling in de zorg

Gedurende de afgelopen decennia heeft het Sociaal Cultureel Planbureau regelmatig onderzoek gedaan naar de opinie van burgers over wat je zou kunnen aanduiden als verdelingsvraagstukken: wat vindt men een rechtvaardige verdeling van zorg, een eerlijke verdeling van hoger onderwijs, een rechtvaardige inkomensverdeling, een eerlijk stelsel van sociale zekerheid enzovoort. Wie de uitkomsten van deze opinie-onderzoeken naast elkaar legt, valt op dat er een patroon in zit. In hun oordeel over verdelingsvraagstukken lijken Nederlanders op de Amerikaanse politiek filosoof Michael Walzer.⁴⁸ Volgens Michael Walzer bestaat het leven in een westers liberale samenleving als de onze uit een aantal maatschappelijke sferen. Er is de sfeer van het onderwijs, de sfeer van liefde en affectie, de sfeer van de medische zorg,⁴⁹ de sfeer van goddelijke genade, de sfeer van het burgerschap en de sfeer van geld en goederen. Binnen elke maatschappelijke sfeer worden bepaalde dingen verdeeld volgens bijbehorende criteria.

In de sfeer van de goddelijke genade bijvoorbeeld tellen religieuze criteria. De vraag of een vrouw ooit paus moet kunnen worden wordt in die sfeer niet beantwoord aan de hand van de wet gelijke behandeling. Homoseksuele kerkgangsters die willen aanzitten aan het avondmaal moeten in de sfeer van de goddelijke genade een beroep doen op de heilige schrift en niet op wereldlijke regels.

In de sfeer van het onderwijs gelden twee belangrijke beginselen. Lager onderwijs behoort zo te worden verdeeld dat kinderen (ongeacht hun ras, geslacht, religie of sociale milieu) gelijke startkansen hebben in de maatschappij. Hoger onderwijs daarentegen moet worden verdeeld naar rato van verdienste. De meest getalenteerde en ijverigste studenten hebben als eerste recht op een plaats aan de universiteit.

In de sfeer van de gewone goederen geldt de wet van vraag en aanbod en de logica van de markt: dvd spelers, mantelpakjes en mannenparfums mogen geheel naar

eigen inzicht door producenten en consumenten worden verhandeld. Daarbij is het geen probleem dat de een zich een betere dvd speler, een mooier mantelpakje of een lekkerder luchtje kan veroorloven dan de ander.

In de sfeer van de medische zorg gelden weer andere principes. Medische zorg moet worden verdeeld naar medische behoefte. Dokters moeten niet kijken wie het rijkst, het mooist, het liefst of het belangrijkste is, zij moeten kijken wie er het ergst aan toe is en die patiënt komt eerst. Geen voorkeursbehandeling voor de rijken, de economisch nuttigen, voor premier Balkenende, prins Claus of prins Bernard. Zo, althans, zou het horen te zijn.

Walzer betoogt dat deze sfeerspecifieke rechtvaardigheidsnoties berusten op onze gedeelde waarden, hij beweert met andere woorden dat 'wij' vinden dat medische zorg, onderwijs, goddelijke genade en geld en goederen in onze samenleving moeten worden verdeeld op de manier die ik zojuist heb beschreven.⁵⁰ Maar hij gaat verder; hij vindt ook dat onze gedeelde waarden mooi in elkaar zitten. Als mensen in elke maatschappelijke sfeer worden beoordeeld aan de hand van andere criteria, dan zullen die mensen zelden op alle fronten tegelijk verliezen. Iemand kan een waardeloze zakenman zijn in de sfeer van geld en goederen, maar dat zou geen gevolgen mogen hebben buiten die sfeer. De waardeloze zakenman wordt weliswaar niet rijk, maar kan nog steeds een lieve vader zijn, een gepassioneerd lid van de gemeenteraad, of een gerespecteerde ouderling in zijn kerk. Zijn kinderen zouden de school moeten kunnen bezoeken die past bij hun talenten, ongeacht het lage inkomen van hun vader. En als hij bij zijn dokter komt, zijn zijn portemonnee en zijn mislukte carrière in het bedrijfsleven irrelevant. Als hij ziek is en medische hulp nodig heeft is dat voor de dokter het enige wat telt.

Binnen de georganiseerde patiëntenbeweging bestaat grote affiniteit met deze verdelingsfilosofie. Een van de verklaarde doelstellingen van de patiëntenbeweging is een rechtvaardige verdeling van en toegang tot de zorg. Ik citeer: "het zorgsysteem en financieel stelsel moeten zo zijn ingericht dat iedereen daadwerkelijk aanspraak kan maken op de zorg en behandeling die hij nodig heeft. Sekse, etnische afkomst, geloof, klasse, leeftijd en inkomen mogen bij de verdeling van zorg geen rol spelen."⁵¹

De Nederlandse publieke opinie lijkt ook sterk op de rechtvaardigheidstheorie van Walzer. In 2002 peilde het Sociaal en Cultureel Planbureau onze mening over de publieke voorzieningen. 75 % van de Nederlanders vond dat de gezondheidszorg toegankelijk zou moeten zijn, ongeacht inkomen. Nederlanders hebben niet veel bezwaar tegen inkomensongelijkheid, maar zij vinden het – vaker dan burgers in andere landen – heel erg als rijkdom zou leiden tot snellere toegang tot publieke voorzieningen.⁵² In het Sociaal en Cultureel Rapport 2004 probeerde het SCP na te gaan wat onze verwachtingen zijn voor de toekomst, wat we zelf zouden willen en wat we denken dat er gaat gebeuren. Hier is een zelfde patroon waarneembaar. Over

hoger onderwijs denken wij meritocratisch. 74 % van de bevolking vindt strengere toegangsselectie op grond van capaciteiten en motivatie wenselijk.⁵³

Zorg zou daarentegen moeten worden verdeeld naar medische behoefte. 91 % van de respondenten van het SCP zou het onwenselijk vinden als mensen die meer kunnen betalen ook betere zorg krijgen. 82 % denkt dat dit in 2020 desalniettemin het geval zal zijn.⁵⁴

Een hele grote meerderheid van de bevolking vreest een toenemende sociale ongelijkheid in de zorg, ondanks de invoering van een algemene basisverzekering met een acceptatieplicht voor verzekeraars. En zonder nu helemaal populistisch te willen doen: ik denk dat deze vrees terecht is.

Ik citeer Nout Wellink, president van De Nederlandse Bank: “Wat is erop tegen als mensen hun kind naar een topuniversiteit willen sturen en daarvoor betalen? Of dat ze naar een ziekenhuis willen met extra faciliteiten? Het is goed dat diensten in de gezondheidszorg via de markt verhandeld worden. Het enige waar je voor moet zorgen is dat iedereen een goed basispakket heeft, maar daar hoeft niet alles in te zitten.”⁵⁵

Ik citeer Hans Hillen, voorzitter van het College voor Zorgverzekeringen: “Het is met zorg als met auto’s. De een wil een Mercedes en is ook bereid daarvoor te betalen. De ander neemt genoegen met een Panda. (...) Waarom moet een AOW-er met een goed pensioen in zo’n kale kamer in een verzorgingshuis als die mijnheer best wil betalen voor een mooi onderkomen, omringd door allerlei vormen van zorg?”⁵⁶ Het introduceren van vraagsturing en marktwerking in de zorgsector leidt tot dit soort vergelijkingen. De crux van onze gedeelde waarden was nu juist dat het met zorg niet is als met auto’s. Er is een heel wezenlijk verschil. Voor andermans zorg betalen wij graag en voor andermans auto betalen wij niet. Als we dat idee loslaten gaan we steeds meer kiezen en betalen voor onze eigen zorg, naar eigen voorkeur en op eigen maat. Als wijzelf in een riante kamer komen te liggen tegen een forse vergoeding die wij ons kunnen veroorloven, dan wordt het minder belangrijk om nog na te denken over de kamer waar de AOW-er zonder riant pensioen terecht komt. Die zien wij niet meer, want wij vallen onder een heel ander regime. In een tijd waarin de sociale cohesie toch al onder zware druk staat, is het nogal wat om de kosten van en de keuzes in de gezondheidszorg bewust te gaan individualiseren.

De prijs voor meer keuzevrijheid in de zorg is hoog.

Voor veel burgers leidt die keuzevrijheid tot meer administratieve lasten. Zorgaanbieders zullen lang niet allemaal blij zijn met een nieuw stelsel, met alle bijkomende onzekerheid en onrust. Je mag verwachten dat het systeem van eindeloze kwaliteitsmeting en prestatie meting in de zorg bij kwaadwillende professionals voor perverse effecten zorgt. Goed willende professionals die toch al hun uiterste best deden om hun patiënten een passende behandeling te geven zullen zich mogelijk gekwetst voelen en gedemotiveerd raken, wat de kwaliteit van hun handelen negatief kan beïnvloeden.

De totale kosten van de zorg lopen ongetwijfeld verder op dan het geval zou zijn zonder marktwerking en zonder nieuw stelsel. Dit geldt in elk geval voor de korte termijn en vermoedelijk ook voor de langere termijn.

En ten slotte leidt de keuzevrijheid tot meer ongelijkheid. Burgers zullen zorg steeds meer gaan beschouwen als iets wat zij niet alleen zelf kiezen maar ook voor zichzelf kiezen en zelf moeten betalen. Het gevoel dat je moet zorgen dat de kwaliteit in zorginstellingen overal goed is zal mogelijk verdwijnen. De hogere middenklasse burger weet dat hij zelf verzekerd is voor drie-sterren zorg en hoe de een-sterren zorg er precies uitziet gaat hem niet langer rechtstreeks aan. De mensen die daar liggen hadden kennelijk geen behoefte aan een Mercedes in de zorg; die kochten misschien liever een echte Mercedes. Dat is natuurlijk ieders goed recht, zo zal de middenklasse burger gaan denken; daar hebben we immers die vraagsturing voor ingevoerd.

Vraagsturing en marktwerking in de zorg betekent een afscheid van het gelijkheidsideaal, dat hoog stond aangeschreven bij de patiëntenbeweging en dat nu nog zo sterk besloten ligt in onze gedeelde waarden.

Voor gezonde, af en toe zieke burgers gold dat zij toch al niet erg zaten te springen om keuzevrijheid in de zorg; zij zullen daar niet anders over gaan denken als zij zien wat die keuzevrijheid ons gaat kosten. Voor de patiëntenbeweging en de chronisch zieken en gehandicapten die zij vertegenwoordigt was keuzevrijheid in eerste instantie wel positief. Het lijkt mij van groot belang dat binnen de patiëntenbeweging een discussie wordt gevoerd over de prijs die wij daarvoor moeten betalen, en ik wil daar graag vanuit de bijzondere leerstoel die ik mag bekleden, een bijdrage aan leveren.

Ik kom nu toe aan het tweede punt: de heel-de-mens benadering, ofwel de integrale aanpak. Chronisch zieken en gehandicapten willen niet worden gereduceerd tot hun patiëntenrol; zij zijn ook vader of moeder, werknemer, liefhebber van muziek, en lid van de klaverjasclub en zij willen ook als zodanig worden erkend en behandeld.

De Wet maatschappelijke ondersteuning, die wordt ontworpen op het ministerie

van VWS, zou mogelijk tegemoet komen aan deze wens. Onder het regime van die wet zal de gemeentelijke overheid de behoeften van een bejaarde, chronisch zieke of gehandicapte inwoner in samenhang bezien, om vervolgens integrale zorg precies op maat te kunnen leveren: aangepaste woning, aangepast vervoer, aangepaste werkplek, huishoudelijke hulp, wijkverpleegkundige zorg. Ik stel hier opnieuw de vraag: willen we dat nu echt?

De integrale aanpak: willen we dit nu echt?

De Wet maatschappelijke ondersteuning is, net als de huidige Algemene wet bijzondere ziektekosten, voornamelijk van belang voor chronisch zieken, gehandicapten en bejaarden. Voor gezonde burgers kan de WMO gaan betekenen dat zij meer zorgtaken krijgen opgelegd. Hun chronisch zieke, bejaarde of gehandicapte familieleden kunnen van de gemeentelijke overheid de opdracht krijgen eerst hun eigen netwerk te mobiliseren. De beschikbaarheid van mantelzorg zal in veel gemeenten gaan meewegen bij de beoordeling van de hulpvraag van een patiënt. Uit opinie-onderzoek blijkt dat de gewone burger hier beslist niet blij mee is. 90% van de respondenten van het SCP verwacht dat chronisch zieken en bejaarden in de toekomst meer dan nu afhankelijk zullen zijn van hun familie. 91% geeft desgevraagd aan dit onwenselijk te vinden. Maar laten we de integrale aanpak eerst eens bekijken los van de daarmee gepaard gaande extra zorgtaken voor familieleden en toenemende afhankelijkheid van chronisch zieken en gehandicapten.

Mijn eerste vraag zou zijn: kan het überhaupt wel, zo'n integrale beoordeling? Is het denkbaar dat er op het niveau van uitvoerende gemeenteambtenaren mensen werken die volledig kunnen overzien wat een patiënt nodig heeft van huishoudelijke hulp, tot liftjes bij de trap, aangepaste badkamers en aangepast werk? Zal de beambte achter het ene loket bij gebrek aan kennis op al die verschillende terreinen zijn cliënten toch niet doorverwijzen naar gespecialiseerde collega's?

Maar misschien onderschat ik de gemeentelijk ambtenaren schromelijk. Wellicht hebben zij al die kennis wel degelijk in huis of is dat met een paar weken bijscholing makkelijk te realiseren. Stel dat dit zo is; is het dan echt een fijn idee dat zo'n ambtenaar alles van de cliënt-patiënt zal willen weten, om vervolgens de integrale hulpbehoefte te kunnen formuleren en maatwerk te kunnen leveren? Ik geef een voorbeeld.

Mevrouw Pietersen arriveert met haar rolstoel in het stadhuis en rijdt naar de WMO ruimte. Zij wordt daar ontvangen door een vriendelijke ambtenaar, die een forse map tevoorschijn haalt. Mevrouw Pietersen vertelt dat zij sinds enkele jaren door haar ziekte niet meer kan werken. De ambtenaar kijkt haar eens goed aan. Hij vermoedt dat zij door het wegvallen van haar werk een beetje eenzaam is geworden. De ambtenaar vindt mevrouw Pietersen een leuke vrouw om te zien. Hij zegt haar: 'Misschien kunt u zich laten inschrijven bij een relatiebemiddelingsbureau.' Mevrouw Pietersen kijkt hem een beetje glazig aan. 'Het is helemaal niet uitgesloten dat u op uw leeftijd nog een leuke man vindt' zegt de ambtenaar bemoedigend. 'Misschien een weduwnaar of een gescheiden man met kinderen, waar u dan ook nog voor zou kunnen zorgen.'

De ambtenaar denkt mee met de cliënt, hij ziet haar niet als dossier, hij beschouwt

haar niet alleen als kostenpost. Als de suggestie van het relatiebemiddelingsbureau niet aanslaat zal hij mevrouw Pietersen wellicht wijzen op muziekclubs, leesclubs en knutselclubs in haar gemeente. Hij kan informeren of zij godsdienstig is, en als ze daarop antwoordt dat ze dat ooit wel geweest is, maar dat ze er nu niet veel meer aan doet, kan hij haar aanraden om de banden met de kerk weer wat aan te halen. Kerkse gelovigen staan bekend om hun zorg voor de hulpbehoevende medemens, en het kan dus geen kwaad als mevrouw Pietersen daar wat in investeert.

Is dit wat de patiëntenbeweging bedoelt als zij zegt voorstander te zijn van een integrale, niet-reductionistische benadering? Is dit wat men wil, niet alleen bij de toekomstige WMO ambtenaar, maar ook bij de huisarts of de medisch specialist? Al deze aandacht voor de mens achter de burger en de mens achter de patiënt? Aan deze invulling van de integrale aanpak kleven volgens mij twee belangrijke gevaren:

- Dit leidt tot een vergroting van macht bij de professionals en ambtenaren die de integrale aanpak praktiseren. Het is één ding als jij zeggenschap hebt over een klein deel van andermans leven, zeg, zijn woonvergunning, z'n recht op thuiszorg, of zijn behoefte aan medische zorg. Het is een heel ander ding als jij al die dingen in samenhang mag beoordelen.
- Dit leidt niet tot minder maar tot meer paternalisme. Een ambtenaar of professional die jouw hele leven overziet kan op alle mogelijke terreinen behulpzame suggesties doen, die zouden kunnen worden opgevat als nuttig en vriendelijk bedoeld, maar die even zo goed zouden kunnen worden begrepen als alomvattende bemoeizucht.

Ik denk dat de patiëntenbeweging in de komende jaren goed moet nadenken of deze invulling van de integrale aanpak echt is wat zij wenst. Soms heb ik het idee dat wat veel chronisch zieken en gehandicapten wensen veel bescheidener is.⁵⁷ Dat men eigenlijk verlangt naar artsen, hulpverleners en ambtenaren die er automatisch vanuit gaan dat een patiënt ook een eigen agenda en een leven heeft, naast zijn patiëntschap, zonder dat zij van die agenda of dat eigen leven het naadje van de kous hoeven te weten. Dat men zou willen dat een bezoek aan een arts niet steevast begint met een half uur, een uur of anderhalf uur in de wachtkamer, omdat het ziekenhuis of de zorginstelling zou beseffen dat de tijd van een patiënt net zo waardevol is als die van de dokter, ook al wordt de patiënt in de meeste gevallen veel minder goed betaald. Dat men hoopt dat ziekenhuizen er vaker dan nu gebeurt in zullen slagen om afspraken aansluitend te plannen, zodat een patiënt niet enkele dagen vrij moet houden om beschikbaar te zijn voor medisch onderzoek. Voor deze bescheiden wensen heb je helemaal geen 'integrale benadering' nodig, en als dat is wat je eigenlijk wil, is het begrip integrale benadering waarschijnlijk verwarrend en niet ongevaarlijk.⁵⁸

Aan de discussie binnen de patiëntenbeweging over de wenselijkheid van de integrale benadering zal ik ook graag een bijdrage leveren.⁵⁹ Vermoedelijk zijn er

binnen de patiëntenbeweging diverse mensen die, op persoonlijke titel of namens hun organisatie, zullen roepen dat zij nu al een mooi antwoord hebben op mijn problemen met de integrale aanpak. Zij zijn er helemaal niet voor dat ambtenaren en zorgverleners zich met de integrale mens gaan bemoeien, zo zullen zij uitleggen; zij willen dat de zorg zo geregeld wordt dat de patiënt zelf integrale afwegingen kan maken. Zij willen een forse uitbreiding van het nu reeds zo succesvolle beleid rond het persoonsgebonden budget. Zij willen een flink geldbedrag op hun eigen rekening en zij willen zelf kunnen kiezen of zij dat besteden aan een nieuwe experimentele reumabehandeling, alternatieve therapie bij een magnetiseur, zangles om weer wat meer zelfvertrouwen te krijgen, of aan extra huishoudelijke hulp zodat zij hun energie kunnen inzetten om vrijwilligerswerk te doen voor hun patiëntenorganisatie.⁶⁰ Het beheer van je eigen budget maakt je heer en meester over je eigen leven, is hier het credo.

Is dat een verstandig streven? Volgens mij kleeft ook aan deze integrale benadering een gevaar, zij het een gevaar van heel andere aard. Zo'n persoonsgebonden hulpbudget kan op verschillende manieren worden ingevuld die je zou kunnen rangschikken op een continuüm. Aan het ene uiterste krijgt de patiënt precies te horen waaraan hij zijn budget allemaal wel en niet uit mag geven en wordt hij geacht over zijn geld tot achter de komma verantwoording af te leggen. Bij deze invulling van een persoonsgebonden budget is de administratieve lastendruk op de patiënt zo groot dat hij of zij heimwee zal krijgen naar de ouderwetse verstrekking van zorg in natura.

Aan het andere uiterste van het continuüm krijgt de patiënt een budget dat hij geheel naar eigen inzicht mag besteden. Als de patiënt een dergelijk budget krijgt dringt zich echter direct de vraag op: hoe groot mag dat budget zijn? Op onze behoefte aan medische zorg zit een ingebouwde rem; het consumeren van medische zorg is in principe niet leuk; je doet dat alleen als je denkt dat het noodzakelijk is. Dat geldt tot op zekere hoogte ook voor hulpverlening door alfahulpen en wijkverpleegkundigen. Je bent daar liever niet van afhankelijk, ook niet als je chronisch ziek of gehandicapt bent. Voor het consumeren van zorg om het dagelijks leven te veraangenamen en te vergemakkelijken geldt dit echter niet. Je kunt een keer per jaar met aangepast vervoer naar een concert in een andere stad als je een muziekliefhebber bent. Maar je kunt ook een abonnement nemen op een maandelijks serie concerten. Je kunt per jaar twee weken met vakantie gaan in een aangepaste vakantiewoning met hulp op locatie. Maar je zou ook drie weken kunnen gaan of twee keer per jaar of drie keer per jaar. Je kunt een keer per drie maanden een lezing bijwonen die door een doventolk wordt vertaald, maar je kunt ook tien keer, vijftien of vijftientwintig keer per jaar naar een lezing toe als je een brede belangstelling hebt. Je kunt een keer per jaar een prostituee bezoeken, maar ook zes keer per jaar of één keer per week. Gegeven het onbegrensde karakter van onze behoeften om het leven te veraangenamen of te vergemakkelijken krijgt elk bedrag van zo'n ongeclausuleerd persoonsgebonden budget iets tamelijk willekeurig. Hoe hoog of laag kan dat bedrag zijn? Een persoonsgebonden budget

zonder voorwaarden is daarmee ook een dankbare prooi voor politici op zoek naar bezuinigingen en zal dat elke bezuinigingsronde opnieuw zijn.

Ontkokering: willen we dit nu echt?

Aan het eind van deze oratie keer ik terug naar de ijzeren ring van deelbelangen waar dit verhaal mee begon. De Nederlandse politiek werd jarenlang bepaald door een heerschappij van beleidskokers, zo constateerde men in de jaren '70 en daarom moest er worden gestreefd naar ontkokering. Ontkokering klonk in veel opzichten als democratisering. Ontkokering zou een eind maken aan de besloten beraadslagingen binnen de verschillende beleidskokers. Ontkokering zou leiden tot een bredere afweging van relevante belangen. Ontkokering zou leiden tot meer inspraak voor actoren die geen toegang hadden tot een beleidskoker. Ontkokering zou voor de burger-belastingbetaler meer keuzevrijheid betekenen tegen lagere kosten.

Aan het eind van mijn verhaal denk ik dat we beleidskokers ook eens in een wat positiever licht zouden kunnen bezien. Een beleidskoker is niet alleen een besloten netwerk waar eenzijdig redenerende actoren het voor zichzelf en voor elkaar goed proberen te regelen, ten koste van de burger en het algemeen belang. Een beleidskoker kan ook fungeren als een vorm van zelfbinding, vergelijkbaar met een constitutie. In onze grondwet hebben wij een aantal zaken vastgelegd waarvan we vinden dat die niet zomaar vanwege de politieke waan van de dag mogen worden veranderd. We willen niet dat de vrijheid van drukpers, het briefgeheim, of de vrijheid van godsdienst in een opwelling worden afgeschaft door een parlementaire meerderheid die deze waarden integraal zou willen afwegen tegen andere belangen, die op dat moment zwaarder wegen. Zou een beleidskoker niet ook zo kunnen werken?

Neem de volksgezondheid. We hebben hier te maken met een beleidsterrein waarop volgens velen eigenlijk niet mag worden bezuinigd. Medische zorg voor zichzelf en anderen vindt de Nederlandse burger van zeer groot belang.⁶¹ Voor ziekte wijkt al het andere. Dat is een uitgangspunt dat we ook uit ons dagelijks leven herkennen. We zijn druk aan het werk, we schelden op onze bazen, we lachen met onze collega's, we mopperen op de politiek en op de NS, maar als iemand in onze omgeving geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, dan houden alle andere dingen even op. Als hij of zij zelf ziek is, binden we hem op het hart om eerst beter te worden en niet te tobben over andere dingen. Als hij geconfronteerd wordt met een ernstig ziek familielid begrijpen we dat dit hem voorlopig even meer bezig houdt dan productiecijfers of rapporten die af moeten.⁶²

Professionals in de gezondheidszorg delen deze houding. Zij vinden ook dat zorg voor alles gaat en dat op zorg niet mag worden bezuinigd. Toegegeven, dat komt ook omdat zij hechten aan een goed salaris, maar niet alleen daarom. Professionals in de zorg hebben geleerd het belang van hun patiënt centraal te stellen. Dat is het fundament van hun beroepsethiek. Zij willen het belang van hun patiënt niet afwegen tegen dat van de

maatschappij in den brede.⁶³ Zij vragen zich niet af of het bedrag dat wordt uitgegeven aan de taxol die zij voorschrijven aan uitbehandelde kankerpatiënten niet veel beter had kunnen worden besteed aan meer blauw op straat of aan inburgeringscursussen voor allochtone medelanders. Voor hen telt primair het belang van de patiënt die tegenover hen zit en die door die taxol misschien nog een half jaar of een jaar langer kan genieten van haar kinderen.

Zou het niet zo kunnen zijn dat wij deze eenzijdige toewijding aan het belang van de patiënt op prijs stellen en intact willen houden? Zou het zo kunnen zijn dat wijzelf onze behoefte aan zorg ook niet telkens willen afwegen tegen ons verlangen naar andere consumptiegoederen, zoals we ook niet elke dag onze vrijheid van drukpers willen afwegen tegen veiligheid op straat?

Zou het zo kunnen zijn dat de heerschappij van sommige deelbelangen, achteraf bezien, eigenlijk een goede zaak was, omdat wij sommige deelbelangen zo belangrijk vinden dat wij die niet steeds willen afwegen tegen andere belangen? Misschien moeten wij blij zijn dat de ontkoering in de gezondheidszorg niet volledig is. Misschien moeten wij ons uiterste best doen om wat er nog rest van de beleidskoker op het terrein van VWS – het breed gedeelde besef dat het met zorg niet is als met Panda's en Mercedesen, de professionele beroepsethiek die een eenzijdige aandacht voor de patiënt decreeteert, het besef dat voor ziekte alles moet wijken – overeind te houden.

Dankwoord

Ik wil mijn oratie traditiegetrouw graag afsluiten met enkele woorden van dank.

Ik dank de stichting fonds PGO, (PGO staat voor Patiënten- en Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden), de opvolger van het Patiëntenfonds, voor het instellen en financieren van mijn leerstoel. Ik dank de leden van het curatorium voor hun meedenken over de verdere invulling van mijn onderzoeksprogramma. Ik dank het college van bestuur van de Erasmus Universiteit en het bestuur van het Erasmus MC, in het bijzonder decaan Paul van der Maas, voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik ben erg blij dat ik in Rotterdam werk bij een instituut waar studenten worden opgeleid tot ouderwetse sectordeskundigen en ik verheug mij op de verdere samenwerking met de collega's binnen de sectie SMW en daarbuiten. Ik ben vooral Marc Berg zeer erkentelijk voor alle hulp in de maanden voorafgaand aan deze oratie.

Op deze plaats wil ik ook graag de wetenschappers bedanken van wie ik het vak heb geleerd. Hooggeleerde Schuyt, Witteveen en Van Gunsteren, jullie hadden voldoende vertrouwen in mij om me aan te stellen als aio en later als universitair docent in Leiden. Ik heb dat zeer gewaardeerd.

Hooggeleerde Bovens, beste Mark. Ooit was je mijn begeleider bij het schrijven van mijn doctoraalscriptie. Later werd ik je collega in Leiden en nog weer later nodigde jij me uit om te komen werken in jouw leerstoelgroep in Utrecht. Ik heb veel van jou geleerd. Van je wetenschappelijke werk en de manier waarop je schrijft en college geeft, maar ook van de wijze waarop je een departement leidt en van jouw invulling van het hoogleraarschap. Ik waardeer het heel erg dat je altijd met mij meedenkt over mijn carrière, ook al heb ik je adviezen niet altijd opgevolgd. Ik hoop dat dit Rotterdamse hoogleraarschap onze Utrechtse samenwerking niet te zeer in de weg zal staan.

Hooggeleerde Den Hartogh en Musschenga, beste Govert en Bert. Ik moet bekennen dat ik niet meer weet wie van jullie mij indertijd uitnodigde om geassocieerd lid te worden van de onderzoeksschool ethiek. Ik ben jullie beiden zeer dankbaar voor jullie inspanningen ten behoeve van deze mooie onderzoeksschool, voor de onderzoeksleesclubjes waarin ik met zoveel genoegen participeer en voor de congressen en de lezingen die de onderzoeksschool organiseert.

Beste Govert, wat ik wel zeker weet is dat jij mij jaren geleden hebt uitgenodigd voor een NWO onderzoeksproject over rechtvaardigheidstheorieën. Onze paden kruisen sindsdien geregeld, we praten nog altijd over rechtvaardigheidstheorieën, maar daarnaast ook over euthanasie, andere vormen van stervenshulp en over voortplantingstechnologie. Ik doe daar elke keer weer nieuwe inspiratie door op.

Hooggeleerde Griffiths, beste John. Dank dat je me indertijd hebt uitgenodigd om mee te doen met het euthanasieproject van jouw Groningse vakgroep rechtssociologie. Een bezoekje aan jou en aan jullie leuke, en zeer gastvrije onderzoeksgroep is voor mij altijd weer een hoogtepunt in het wetenschappelijke leven.

Hooggeleerde De Beaufort, lieve Inez. Dat ik hier nu sta is voor een heel groot deel aan jou te danken. Jij hebt mij geïntroduceerd in de wereld van de gezondheidszorg, in adviesorganen, commissies, clubjes, netwerken en redacties. Ik hoop dat we elkaar in de toekomst geregeld tegen zullen komen, hetzij hier op Woudestein, hetzij bij jou op Hoboken. Dat geldt niet alleen voor jou, maar ook voor de andere leden van de Rotterdamse vakgroep medische ethiek.

Beste oud-collega's van het departement Politieke Wetenschappen in Leiden, in het bijzonder Joop van Holsteyn, Galen Irwin en Huib Pellikaan. Wie eenmaal wetenschappelijk is opgevoed in Leiden voelt zich overal elders een beetje allochtoon. Dat komt niet alleen en zelfs niet in de eerste plaats door de onderzoekscultuur of het wetenschappelijk klimaat in Leiden. Dat komt vooral door de eindeloze discussies aan de lunch en de kameraadschap tussen collega's. Als ik heimwee heb naar Leiden (en ik geef toe, dat komt nog steeds af en toe voor) heb ik eigenlijk gewoon heimwee naar jullie.

Beste collega's in Utrecht, Kutsal, Mirko, Albert, Wieger, Ezra, Ank en anderen. Het is erg leuk om met jullie samen te werken, samen te doceren en te discussiëren over vraagstukken, professies, publieke verantwoording en nog heel veel meer. Ik hoop dat wij dit kunnen blijven doen, ook al zit ik een deel van de week in Rotterdam.

Mijn ouders zijn er vandaag helaas niet meer bij. Ik ben erg blij met de aanwezigheid van andere familieleden, mijn schoonvader, mijn broer en zus, mijn schoonzus en haar gezin. Ik waardeer het zeer dat jullie helemaal naar Rotterdam zijn gekomen voor deze oratie. Dat geldt zeer zeker ook voor vrienden, vriendinnen en bekenden.

Mijn lieve Hans had er vandaag graag bij willen zijn. Helaas kwam onze zoon gisteren ziek uit school. Daardoor viel ons keurig bedachte kinderopvangarrangement voor vandaag helemaal in duigen. Ik zei het al: voor ziekte wijkt alles. Zelfs een oratie.

Ik heb gezegd.

Noten

- ¹ Met dank aan Hans Oversloot, Paul 't Hart en Mirko Noordegraaf voor hun kritiek op eerdere versies van deze rede.
- ² Over het non interventiebeginsel, zie Andeweg 1989, p. 15-17.
- ³ Vgl. Koole 1995, p. 167.
- ⁴ Vgl. Andeweg 1995, Commissie Vonhoff 1980.
- ⁵ Zie bv. Bovens, 't Hart en Peters 2001, p. 18, Klijn 1992, Smith 1993, Marsh 1998, Rhodes 1997.
- ⁶ Bekke en de Vries 2001. Zie voor een beschouwing over landbouwnetwerken en nieuwe politieke issues in vergelijkend perspectief: Daugbjerg 1998.
- ⁷ Oudenampsen 1999, hfdst. 3. Zie over het succes van patiëntenorganisaties ook Nederland en Duyvendak 2003 en Nederland, Duyvendak en Brugman 2004.
- ⁸ Van der Kraan 2003, vgl. ook Steketeer en Oudenampsen 2000, p. 94. Zij signaleren dat het uniek is dat de overheid een sociale beweging zo zeer faciliteert en financiert als de patiëntenbeweging en constateren vervolgens dat de invloed van die patiëntenbeweging georganiseerd en gegarandeerd is binnen het domein van de gezondheidszorg. Daarbuiten – waar het gaat om aangepaste arbeid, vervoer en aangepaste woningen – was de beweging veel minder succesvol. Een en ander lijkt er op te wijzen dat de overheid voor patiëntenorganisaties vooral een rol zag en ziet weggelegd bij het controleren en corrigeren van de medische macht binnen de zorgsector. In termen van de internationale bestuurskundige literatuur zou je kunnen zeggen dat de overheid heeft gestreefd naar het vervangen van een "iron triangle" (bestaande uit overheid, aanbieders, en belangengroepen van professionals) door een meer pluralistisch "issue network", of door een "sub-government (...) based upon a triad involving a government agency, a producer or professional interest group and an opposing public interest group either a consumer group or a social movement." (Marsh 1998, p. 5; vgl. ook Rhodes 1997, p. 34).
- ⁹ Van Delden 1983.
- ¹⁰ Wijziging wetgeving adviesstelsel, staatsblad 1996.
- ¹¹ Bij het tellen van adviesorganen op het terrein van de centrale overheid op de website www.overheid.nl komt men op een aantal van 36.
- ¹² Vgl. Daalder 2003, Huygen 2004.
- ¹³ Zie www.minvws.nl.
- ¹⁴ 't Hart en Wille 2002, p. 309, zie ook Van der Meer en Raadschelders 1999. Een gedetailleerde analyse over de toestand aan de top van het ministerie van VWS is te vinden in Kickert 2002, hfdst. 4.
- ¹⁵ Oostveen 2004, p. 35-36, 32.
- ¹⁶ De biografische gegevens zijn ontleend aan www.parlement.com; een biografisch archief bijgehouden door het parlementair documentatiecentrum van de Leidse Universiteit. Om kleine verschuivingen te kunnen constateren zou je uiteraard veel preciezer moeten kijken: naar de zittingsduur van iedere fractiespecialist met sector achtergrond, naar de duur van de periode waarin zij woordvoerder volgezonderd zijn geweest. Deze grove tabel volstaat echter wel om duidelijk te maken dat zich geen majeure verschuivingen op dit vlak hebben voorgedaan.
- ¹⁷ Met dank aan Neeltje Spit, die de biografische achtergrond van de Eerste Kamerleden heeft gecodeerd. Wat voor Tweede Kamerleden geldt, geldt in versterkte mate ook voor de senaat. Om kleine veranderingen te kunnen waarnemen zou je precies moeten weten hoe lang de verschillende kamerleden in de Eerste Kamer zaten, of zij zich daar met volksgezondheid hebben bezig gehouden enz. Bovendien zou je rekening moeten houden met verschuivingen in het aantal Eerste Kamerleden (in 1956 werd het aantal kamerleden verhoogd van 50 naar 75) en met veranderingen in de zittingsduur en de wijze van verkiezen. Tot 1983 werd elke drie jaar de helft van de Eerste Kamer vernieuwd, de zittingsduur van senatoren was destijds zes jaar. Sinds 1983 wordt de hele Eerste Kamer tegelijk gekozen en is de zittingsduur van senatoren vier jaar. Om een precieze analyse te kunnen maken zou je al deze factoren moeten meewegen. Deze grove tabel volstaat echter wel om duidelijk te maken dat er in de samenstelling van de Eerste Kamer geen trendbreuk is geweest in de richting van verdere ontcoeking.
- ¹⁸ De biografische gegevens zijn ontleend aan www.parlement.com; een biografisch archief bijgehouden door het parlementair documentatiecentrum van de Leidse Universiteit.
- ¹⁹ Vgl. TK 1993-1994 23 666, nr. 2, p. 49.
- ²⁰ De biografische gegevens zijn ontleend aan www.parlement.com; een biografisch archief bijgehouden door het parlementair documentatiecentrum van de Leidse Universiteit.
- ²¹ Over ministers met een sectorachtergrond in het algemeen, vgl. Andeweg 1997, p. 78, zie ook Secker 1991, deel V.
- ²² TK 29 763, nr. 3, p. 124.
- ²³ Nederland en Duyvendak 2004, p. 21. Vgl. ook Van Houten 1999, p. 100: "Het louter gereduceerd worden tot je ziekte, het feit dat je wordt aangeduid als 'diabeet' of 'kanker geval', is het ingrijpendste. Als dat gebeurt blijft er geen ruimte voor een eigen leven, juist omdat dat leven geheel wordt geplaatst in het teken van je ziekte. Dat je van

bloemen houdt en graag naar muziek luistert, doet dan blijkbaar niet meer ter zake en daar wordt ook niet meer naar gevraagd." De commissie Willems, de parlementaire commissie die het mislukken van het plan Simons evalueerde, noteerde in 1994 als standpunt van de patiënten- en consumentenbeweging: "Er is meer samenhang nodig in de gezondheidszorg inclusief de maatschappelijke dienstverlening." TK 1993-1994, 23 666, nr. 2, p. 25.

²⁴ Van Hoorn 2003.

²⁵ De Wet maatschappelijke ondersteuning is nog niet formeel ingediend bij de Tweede Kamer en bestaat dus nog niet als wetsontwerp. Plannen bevinden zich in de aanloopfase (overleg met de Kamer, gemeenten die zich kunnen aanmelden als proeftuin, nota's waarin de contouren van het nieuwe beleid worden geschetst). Voor informatie heb ik geput uit www.minvws.nl, bericht onder subkopje 'Wat betekent de WMO voor de burger?', Factsheet WMO, Nieuwsbrief 1-10-2004, en TK 29538.

²⁶ Deze tweedeling lijkt te suggereren dat chronische patiënten en gehandicapten heel anders zouden zijn dan andere mensen. In werkelijkheid is er sprake van een continuüm, met aan het ene uiteinde zeer zwaar gehandicapten en mensen die lijden aan een heel ernstige chronische ziekte. Aan het andere uiteinde bevinden zich kerngezonde personen die gemiddeld een keer per jaar een huisarts zien voor een kleinigheid. Daartussen bevinden zich vele andere typen patiënten: gehandicapten met een geringe handicap, chronisch zieken met een milde aandoening, patiënten die niet chronisch ziek zijn, maar wel vaak enzovoort. Omwille van de helderheid beperk ik mij in dit verhaal echter tot de twee uitersten.

²⁷ Het maakt wel veel uit voor mensen die alleen af en toe patiënt zijn. Als zij een zorgverzekeraar kiezen hebben zij nog geen idee waar ze op zouden moeten letten, maar als ze een behandelaar nodig hebben, hebben zij een concrete aandoening of ziekte en willen ze een behandelaar die daar verstand van heeft. Om deze reden stelt Marc Berg voor het stelsel zo te veranderen dat patiënten een behandelaar moeten kiezen en daarbij dan gestraft zouden moeten worden als zij de voorkeur zouden geven aan een dure of matige behandelaar boven een goede, tevens goedkope. Vgl. Berg 2004.

²⁸ TK 29763, nr. 3, p. 35. De acceptatieplicht geldt overigens niet voor het aanvullende pakket, vgl. *ibid.*, p. 44. Verzekeraar Agis heeft naar het schijnt inmiddels een afspraak met de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad, om voor de achterban van de CG-raad toch een aanvullende polis aan te bieden (vgl. Den Blijker 2004).

²⁹ Berg 2003. Zie Schut 2003, p. 24, 25 voor een andere inschatting. Ook hij refereert op p. 30 echter aan een sterke voorkeur bij zorgverzekerden voor de status quo. De oratie van Schut heb ik geraadpleegd op internet, www.zorgaanzet.nl/materiaal/oratieSchut.pdf, op 5 januari 2005.

³⁰ Leys 2003.

³¹ Schut 2003, p. 23 (pdf file op internetpagina, vgl. noot 29.) Vgl. ook Stokmans 2004.

³² Bruinsma 2004a.

³³ Kettle 2004. Vgl. ook Trappenburg 2002 en Hoff en Vrooman 2002.

³⁴ Sociologisch onderzoek laat zien dat autochtone Nederlanders na de ontzuiling meer op elkaar zijn gaan lijken. Van een steeds toenemende pluriformiteit in wensen, verlangens en meningen lijkt geen sprake. Vgl. Duyvendak en Hurenkamp 2004.

³⁵ Volgens Marc Berg zijn veel vragen aan patiënten over de gewenste kwaliteit van zorg vergelijkbaar met vragen aan vliegtuigpassagiers, of zij het belangrijk vinden dat de vleugels goed vast zitten. Berg 2003.

³⁶ Vgl. www.nivel.nl, geraadpleegd op 5-1-2005. Vgl. ook Leys 2003, p. 69. Overigens geldt dit vooral voor patiënten van Turkse herkomst. Er staat tegenover dat allochtonen minder gebruik zouden maken van thuiszorg, omdat zij meer dan autochtone burgers een beroep kunnen doen op familieleden. Onderzoekers Denktas en Foets bij het iBMG doen momenteel in samenwerking met het SCP onderzoek naar de zorgbehoeften van allochtone ouderen.

³⁷ Vgl. de negatieve reactie van de minister op initiatieven om RIAGG zorg aan allochtone patiënten tijdens de zomermaanden aan te bieden in Marokko, TK 29538, nr. 2. Dat is blijkbaar niet de bedoeling als we het hebben over vraaggestuurde zorg.

³⁸ Ook bij de minister, die toch een groot voorstander is van keuzevrijheid en marktwerking. Vgl. zijn toespraak voor het KNMG congres 'Arts en Openheid', 11 maart 2004, te raadplegen via www.minvws.nl.

³⁹ Van Koolwijk 2004, Redactie politiek 2004.

⁴⁰ Bruinsma 2004b.

⁴¹ Vgl. WRR 2004.

⁴² Vgl. Trappenburg 2004.

⁴³ Vgl. Kuijvenhoven 2005.

⁴⁴ Vgl. Le Grand 2003, O'Neill 2002, Tonkens 2003. Zie specifiek over prestatie-indicatoren in de Nederlandse gezondheidszorg Berg en Schellekens 2003.

⁴⁵ Rutten en Brouwer 2003. Vgl. ook Kuhry 2004, p. 152 en Redactie economie 2004.

⁴⁶ Vgl. W. Derksen 2004, "Waar de gemiddelde burger zich slechts druk hoeft te maken over het shoppen in het komende weekeinde is het aan de overheid om verder vooruit te kijken" ('De vooruitziende blik van Den Haag',

column uit het Financieel Dagblad, geplaatst op www.denhaag.pvda.nl, nieuwsbericht 338, geraadpleegd op 30 december 2004.)

⁴⁷ Kuhry 2004. Van der Grinten, Helderman en Putters bespreken diverse auteurs die serieuze twijfels hebben over het model van geregeuleerde concurrentie en die niet verwachten dat dit systeem enorme voordelen zal bieden die het huidige systeem ontbeert. Van der Grinten, Helderman en Putters 2004.

Maar is het dan niet zo dat wij het stelsel wel moeten gaan wijzigen omdat het zo echt niet langer kan, zoals wij politici en beleidsmakers regelmatig horen beweren? Deze beweringen zijn voor een groot deel te beschouwen als 'crisisretoriek'. Politici die een majeure beleidswijziging willen doorvoeren moeten daarvoor medewerking en draagvlak zien te creëren en zij doen dat door de status quo in diskrediet te brengen. Als burgers voortdurend te horen krijgen dat een maatschappelijke sector volkomen disfunctioneert zullen zij dit uiteindelijk wel gaan geloven. Tekenend is hier het SCP onderzoek uit 2002 naar het draagvlak voor de quartaire sector. Mensen die eigen ervaringen hadden met de gezondheidszorg oordeelden vrijwel altijd positief over de zorg, terwijl respondenten die hun mening uitsluitend moesten baseren op de media overwegend negatief oordeelden. Op zeker moment gaan mensen die een goede dokter treffen of adequaat behandeld worden geloven dat zij enorm hebben gebot. Vgl. Van Praag 2002, zie ook Kettle 2004. Voor een overtuigende analyse van het verschijnsel crisisretoriek en de manier waarop politici crises creëren zie Kuipers 2004.

⁴⁸ Walzer 1983.

⁴⁹ Walzer onderscheidt geen sfeer van de medische zorg, die sfeer is een toevoeging van mij aan Walzer's rechtvaardigheidstheorie, vgl. Trappenburg 1993, Trappenburg 1997.

⁵⁰ Strikt genomen spreekt Walzer, als Amerikaans burger, over de Amerikaanse 'shared understandings'. Critici hebben echter met enige regelmaat laten zien dat Walzer's shared understandings veeleer algemeen westers liberaal zijn dan Amerikaans. Waarden die echt specifiek Amerikaans zijn worden door Walzer zelden positief beoordeeld. Vgl. diverse bijdragen in Miller en Walzer 1995.

⁵¹ Nederland en Duyvendak 2004, p. 21. De commissie Willems, de parlementaire commissie die het mislukken van het plan Simons evalueerde, noteerde in 1994 als standpunt van de patiënten- en consumentenbeweging: "Algemene reactie: positief over een brede volksverzekering, maar afwijzend tegenover de financiële prikkels voor de consument. (...) er is meer inkomenssolidariteit nodig. De voorstellen voor hogere eigen bijdragen, nominale premies en eigen risico's leiden echter tot vermindering van de solidariteit en bedreigen de zwakke groepen. Winstoogmerk is niet richtinggevend in de gezondheidszorg." TK 1993-1994, 23 666, nr. 2, p. 25.

⁵² SCP 2003, p. 37, 114-115.

⁵³ SCP 2004, p. 389.

⁵⁴ Het betreft hier een tamelijk consistent patroon in de publieke opinie. V.d. Vathorst opent haar proefschrift met een NIPO onderzoek uit 1995: "A large majority want the continuation of present-day quality and accessibility of care to be guaranteed, 86 % of the Dutch being of the opinion that everyone whether rich or poor, should have equal access to health-care services." V.d. Vathorst 2001, p. 7.

⁵⁵ Ludeker en Schoonen 2005.

⁵⁶ Den Blijker en Van der Kaaij 2004.

⁵⁷ Zie voor een prachtige kritiek op de integrale benadering vanuit het perspectief van ervaren patiënte Karin Spaink: Spaink 1994. "Een inmiddels klassiek verwijt van patiënten jegens de medische stand is dat artsen hoofdzakelijk de klacht zien en niet heel de mens. Artsen zouden (...) te technisch opereren. Het is een ietwat paradoxaal verwijt. Want zodra hen niets scheelt dat zich als ernstig voordoet willen veel mensen niets liever dan dat artsen (...) hun hele repertoire aan technisch vernuft inzetten om hen van deze klacht te verlossen." Spaink beschrijft vervolgens haar problemen met artsen die haar fysieke klachten toeschrijven aan allerlei psychologische heel-de-mens factoren en met artsen die eendeloos aandringen op verwerking, zingeving en hulpverlening terwijl zij juist wacht op een doodgewone, duidelijke medische diagnose.

⁵⁸ Voor de honorering van deze bescheiden wensen is marktwerking trouwens ook geen panacee, dat kan niet genoeg worden benadrukt. Ook in de private sector vindt men het lastig om klantvriendelijk te plannen en te organiseren. Ga maar eens bij uzelf na hoe vaak u dagen vrij heeft moeten nemen, omdat de leverancier van de door u bestelde kast deze tussen 9 en 13.00 u zou komen afleveren, preciezer kon hij het niet zeggen.

⁵⁹ Patiëntenorganisaties hebben nog andere bezwaren geformuleerd tegen de WMO. Zij vrezen dat het recht op zorg zou kunnen worden uitgehold door deze wet en denken dat dit zou kunnen leiden tot gemeentelijke willekeur. Verschillende patiëntenorganisaties – waaronder de NPCF, de CG-raad en de Stichting Hoofd, Hart en Vaten - maakten deel uit van de brede maatschappelijke coalitie die een WMO manifest ondertekende en aanbod aan de Kamer. Vgl. www.rwpcp-dwo.nl, geraadpleegd op 8-12-2004.

⁶⁰ Hoorn 2003.

⁶¹ SCP 2003, p. 10.

⁶² Dit verklaart mogelijk een deel van de discrepantie tussen de visie van chronisch zieken en gehandicapten c.q. de

georganiseerde de patiëntenbeweging enerzijds en de visie van mensen die potentieel, af en toe patiënt zijn anderzijds. Voor die laatste categorie is het uitgangspunt dat 'voor ziekte alles moet wijken', terwijl voor delen in de patiënten/gehandicaptenbeweging het uitgangspunt lijkt te zijn dat het leven zoveel mogelijk gewoon door moet gaan.

⁶³ Zie over beroepsethiek Freidson 2000, vgl. ook Freidson 1970 en Freidson 1975.

Aangehaalde literatuur:

- Andeweg, R.B., *Tweeërlei ministerraad. Over besluitvorming in Nederlandse kabinetten*, oratie RUL 1989.
- Andeweg, R.B. (1997), Collegiality and Collectivity: Cabinets, Cabinet Committees and Cabinet Ministers, in: P.Weller, H. Bakvis en R.A.W. Rhodes (eds.), *The Hollow Crown. Countervailing Trends in Core Executives*, MacMillan Press, Houndmills, pp. 58-83.
- Andeweg, R.B. (1995), Beleidsvorming, in: J.Th.J. v.d. Berg et al. (red.), *Inleiding Staatskunde*, Kluwer, Deventer, pp. 355-370.
- Baugbjerg, C. (1998), Similar Problems, Different Policies: Policy Networks and Environmental Policy in Danish and Swedish Agriculture, in: Marsh, D. (ed.) (1998), *Comparing Policy Networks*, Open University Press, Buckingham, pp. 75-89.
- Bekke, H. en J. de Vries (2001), *De ontpoldering van de Nederlandse landbouw*, Garant, Leuven/Apeldoorn, 2001
- Berg, J.Th.J. van den en H.A.A. Molleman (1977), *Crisis in de Nederlandse politiek*, Samsom, Alphen a/d Rijn, 2e dr.
- M. Berg (2004), Een zorgstelsel dat doelmatig hoge kwaliteit zorg produceert, interne BMG publicatie.
- Berg, M. (2003), Informatie als instrument, in *Zorgaanbod en cliëntenperspectief*, Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, bij het advies Van patiënt tot klant, Zoetermeer.
- Berg, M. en W.M.C.L.M. Schellekens (2003), Paradigma's van kwaliteit: de verschillen tussen externe en interne kwaliteitsindicatoren, *Medisch Contact*, 57, 34, geraadpleegd op internet www.zorgaanzet.nl/opinie, 17-1-2005.
- Blijker, J. den (2004), Agis biedt maatwerk voor chronisch zieken, *Trouw* 29-12, p. 2.
- Blijker, J. den en M. van der Kaaij, 'Nu niet aarzelen over nieuw zorgstelsel', *Trouw* 29-11, p. 2.
- Bovens, M.A.P., P. 't Hart en G. Peters (2001), Analysing governance success and Failure in six European states, in: Bovens, M.A.P., P. 't Hart en G. Peters (eds.), *Success and Failure in Public Governance. A Comparative Analysis*, Edward Elgar, Cheltenham 2001, pp. 12-32.
- Bruinsma, J. (2004a), We zijn niet verwend. Interview met Hans Achterhuis, *de Volkskrant* 13-11, p. 15.
- Bruinsma, J. (2004b), 'Liefde en schoonheid in zorg zijn onmeetbaar.' Wim van der Meer, bestuurder van het St Elisabeth ziekenhuis in Tilburg, vindt dat wantrouwen het werk bemoeilijkt, *de Volkskrant* 1-12, p. 2.
- Commissie Hoofdstructuur Rijksdienst Ministerie van Binnenlandse Zaken (Commissie Vonhoff) (1980), *Elk kent de laan die derwaart gaat: onderzoeksresultaten, analyse en richtingen voor oplossingen*, Staatsuitgeverij, Den Haag.
- Daalder, H. (1993), *Van oude en nieuwe regenten, of: politiek als beroep*, afscheidsrede UL.
- Delden, A.Th. van (1983), Externe adviesorganen in Nederland, in: A.Th. van Delden & J. Kooiman, *Adviesorganen in de politieke besluitvorming*, symposiumverslag, WRR voorstudies V41/1983, Staatsuitgeverij, Den Haag.
- Duyvendak, J.W. en M. Hurenkamp (2004), *Kiezen voor de kudde. Lichte gemeenschappen en de nieuwe meerderheid*, Van Gennep, Amsterdam.
- Freidson, E. (1970), *Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care*, Atherton Press, New York.
- Freidson, E. (1975), *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, Dodd, Mead & Company, New York.
- Freidson, E. (2001), *Professionalism. The Third Logic*, University of Chicago Press, Chicago.
- Grinten, T.E.D. van der, J-K Helderma en K. Puffers (2004), Gezondheidszorg: een stelsel van stelsels, *B en M*, jrg. 31, nr. 4, pp. 201-210.
- Hart, P. 't, A. Wille e.a. (2002), *Politiek-ambtelijke verhoudingen in beweging*, Boom, Amsterdam.
- Hoff, S.J.M. en J.C. Vrooman (2002), *Zelfbepaalde zekerheden: individuele keuzevrijheid in de sociale verzekeringen: draagvlak, benutting en determinanten*, SCP, Den Haag.
- Hoorn, E. van, m.m.v. C. Bellemakers en Y. Koster-Dreese, De kleine zelfbeschikking en de herovering van vraagsturing, in *Zorgaanbod en cliëntenperspectief*, Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, bij het advies Van patiënt tot klant, Zoetermeer.
- Houten, D. van (1999), *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*, Elsevier/ De Tijdstroom, Maarssen.
- Huygen, A. (2004), Klas op Mars, *Trouw* 13-7.
- Kettle, M. (2004), Keuzes maken niet gelukkiger, *de Volkskrant* 17-4, p. 7.
- Kickert, W.J.M. (2002), *Verhalen van verandering. Sociale reconstructie van reorganisaties op de Ministeries van Justitie, Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, Onderwijs en Wetenschappen, Volksgezondheid, Welzijn en Sport*, Elsevier, Den Haag.
- Klijn, E.H. (1994), *Policy Networks: an Overview. Theoretical Background and Main Characteristics of the Policy Network Approach*, working paper.
- Klijn, E.H. (1992), *Policy Communities, Subsystems and Networks. An Examination and Reformulation of Some*

- Concepts for Analyzing Complex Policy Processes*, working paper.
- Koole, R.A., Politieke partijen, in: J.Th.J. v.d. Berg et al. (red.), *Inleiding staatkunde*, Kluwer, Deventer 1995, pp. 157-182.
 - Koolwijk, Q. van (2004), Zieken moeten ook solidair zijn, *NRC Handelsblad* 14-12, p. 7.
 - Kraan, W. van der (2001) *Vraaggericht en vraaggestuurd. Een onderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg*, ZonMW, Den Haag.
 - Kuipers, S. (2004), *Cast in Concrete. The Institutional Dynamics of Belgian and Dutch Social Policy Reform*, diss. UL, Eburon, Delft.
 - Kuijvenhoven, A. (2005), Prestatieafspraken haal je met vingers in de neus, *de Volkskrant*, 10-1, p. 9.
 - Kuhry, B. (red.) (2004), Prestaties van de publieke sector, SCP, Den Haag.
 - Le Grand, J. (2003), *Motivation, Agency and Public Policy: of Knights, Knaves, Pawns and Queens*, Oxford University Press, Oxford.
 - Leys, M. (red.) (2003), *Preferenties en competenties van consumenten. Een 'quick scan' van aandachtspunten en wetenschappelijke inzichten*, uitgevoerd in opdracht van ZonMW, m.m.v. Sam Adams, Roland Bal, Anne Eland, Stef Groenewoud, Robbert Huijsman en Margot van de Sman, ZonMW, Den Haag.
 - Ludeker, I. en W. Schoonen (2005), De groei van China biedt kansen, *Trouw* 3-1, p. 9.
 - Marsh, D. (ed.) (1998), *Comparing Policy Networks*, Open University Press, Buckingham.
 - Meer, F.M. van der & J.C.N. Raadschelders (1999), The Senior Civil Service in the Netherlands: a Quest for Unity, in: V. Wright & E.C. Page (eds.), *Bureaucratic Elites in Western European States*, Oxford UP, Oxford, pp. 205-229.
 - Miller, D. en M. Walzer (eds.) (1995), *Pluralism, Justice and Equality*, Oxford UP, Oxford.
 - Nederland, T., J.W. Duyvendak en M. Brugman (2003), *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging: de theorie*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht.
 - Nederland, T. en J.W. Duyvendak (2004), *Effectieve belangenbehartiging. De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten en cliëntenbeweging: de praktijk*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht.
 - O'Neill, O. (2002), *A Question of Trust, The BBC Reith Lectures*, Cambridge UP, Cambridge.
 - Oostveen, M. (2004), Wat doe jij voor de maatschappij? Topambtenaren worden managers van het concern overheid, *M. Maandblad van NRC Handelsblad*, december, pp. 22-37.
 - Oudenampsen, D. (1999), *De patiënt als burger. De burger als patiënt. Burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, diss. UU, Verwey Jonker Instituut, Utrecht.
 - Oudenampsen, D. & M. Steketeer (2000), De patiëntenbeweging: van afhankelijkheid naar eigen regie, in: Th. Sunier et al. (eds.), *Emancipatie en subcultuur. Sociale bewegingen in België en Nederland*, Instituut voor Publiek en Politiek, Amsterdam.
 - Praag, C. van (2002), *Social and Cultural Report 2002: the Quality of the Public Sector*, SCP, Den Haag.
 - Redactie economie (2004), Kostenexplosie in zorg verwacht. Koepel zorgverzekeraars: Marktwerking ziekenhuizen doet premies stijgen, *Trouw* 16-10, p. 1.
 - Redactie politiek (2004), Minister eist solidariteit van zieke, *Trouw*, 14-8, p. 1.
 - Rhodes, R.A.W. (1997), *Understanding Governance. Policy Networks, Governance, Reflexivity and Accountability*, Open University Press, Buckingham.
 - Rutten, F.F.H. en W. Brouwer (2003), De prijs van vraagsturing, in: *Zorgaanbod en cliëntenperspectief*, Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, bij het advies Van patiënt tot klant, Zoetermeer.
 - Schut, E. (2003), *De zorg is toch geen markt? Laveren tussen marktfaalen en overheidsfaalen in de gezondheidszorg*, oratie EUR.
 - SCP (2003), *Het sociale draagvlak voor de quartaire sector 1970-2000*, Den Haag.
 - SCP (2004), *In het zicht van de toekomst. Sociaal en Cultureel rapport 2004*, Den Haag.
 - Secker, W.P. (1991), *Ministers in beeld. De sociale en functionele herkomst van de Nederlandse ministers (1848-1990)*, diss. UL, DSWO Press, Leiden.
 - Smith, M.J. (1993), *Pressure, Power & Policy. State Autonomy and Policy Networks in Britain and the United States*, Harvester Wheatsheaf, New York.
 - Spaink, K. (1994), Diagnoses van een patiënt, Lezing KNMG en Medisch Contact, te vinden op www.spaink.net/varia/knmg_lezing_geraadpleegd op 17-1-2005.
 - Stokmans, D. (2004), Verzekering dekt vaak te veel, *NRC Handelsblad*, 18-12, p. 3.
 - Tonkens, Evelien (2003), *Mondige burgers, getemde professionals: marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*. Utrecht: NIWZ.
 - Trappenburg, M.J. (1993), *Soorten van gelijk. Medisch-ethische discussies in Nederland*, Tjeenk Willink, Zwolle.
 - Trappenburg, M.J. (1997), Defining the Medical Sphere *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, Vol. 6, nr. 4, Fall, pp. 416-434.
 - Trappenburg, M.J. (2002) Opgedrongen keuzevrijheid, *NRC Handelsblad*, 31-5, p. 7.
 - Trappenburg, M.J. (2004), Kosten en baten, *NRC Handelsblad* 11-6, p. 7.
 - Vathorst, S.v.d. (2001), *Your Money of My Life. Justice, Solidarity and Responsibility in Dutch Health Care*, diss. VU.
 - Walzer, M. (1983), *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, Basic Books, New York.
 - WRR (2004), *Bewijzen van goede dienstverlening*, Amsterdam University Press, Amsterdam.

