

MARTIN BUIJSEN

Schaarse middelen, rechtvaardige gezondheidszorg

SAMENVATTING

gezondheidszorgbeleid is steeds meer voorwerp van economische afwegingen. Dat er in de gezondheidszorg keuzes gemaakt moeten worden, is zo langzamerhand voor iedereen duidelijk. Aangejaagd door de extreem hoge prijzen van sommige medicijnen, van nieuwe oncolytics in het bijzonder, wordt de keuzevraag de laatste tijd gesteld als de vraag naar de waarde van een mensenleven. Dat wij de keuzevraag zo verwoorden tekent ons onvermogen om de kwestie op de juiste manier te benaderen, namelijk als een vraagstuk van verdelende rechtvaardigheid. Daarvoor is nodig dat wij het recht op gezondheidszorg als mensenrecht serieus nemen. Daarvoor is nodig dat wij doordrongen raken van de betekenis van de in dit recht besloten staatsverplichtingen.

TREFWOORDEN:

waardigheid, mensenrechten, non-discriminatie, zeggenschap

INLEIDING

Gezondheidszorgbeleid is steeds meer voorwerp van economische afwegingen. Dankzij de gezondheidszorg leven we langer, zijn we langer gezond en productief. Maar de zorg kost ook wat. Meer nog, de kosten van de gezondheidszorg stijgen en zij doen dat al jarenlang. Dat de kosten uit de hand gaan lopen, is iets wat velen vrezen. Als

redenen worden onder meer genoemd: de vergrijzing, het eindeloos doorbehandelen van oudere patiënten, het tegen elke prijs in leven houden van (veel) te vroeg geboren kinderen en de hoge kosten van nieuwe geneesmiddelen. Dat er in de gezondheidszorg keuzes gemaakt moeten worden, is duidelijk, en dat dit ongelijksoortige keuzes zijn ook. Want hoe zijn bijvoorbeeld de kosten van de behandeling van ouderen met kanker af te wegen tegen die van de zorg voor te vroeg geboren enen? En hoe zijn de kosten van een aandoening met een geringe ziektelast die velen treft af te wegen tegen die met een forse ziektelast voor weinigen?

Aangejaagd door de extreem hoge prijzen van sommige medicijnen, van nieuwe oncolytica (crizotinib, ipilimumab, PD1- en PDL1-blokkers) in het bijzonder, is de keuzevraag de laatste tijd gesteld als de vraag naar de waarde van een mensenleven. Maar dat is de vraag helemaal niet.¹ De vraag naar wat een behandeling mag kosten, onvermijdelijk omdat middelen nu eenmaal beperkt zijn, is niet de vraag naar de waarde van een mensenleven. Dat wij de keuzevraag toch zo verwoorden is tekenend voor ons onvermogen om de kwestie op de juiste manier te benaderen, namelijk als een vraagstuk van (verdelende) rechtvaardigheid.

De gezondheidseconomie leert dat de vraag naar gezondheidszorg het aanbod altijd overtreft. Hoe rijk en ontwikkeld een samenleving ook is, nooit zal er voor iedereen genoeg zijn. Er zullen altijd mensen verstoken blijven van de zorg die zij nodig hebben.² Dat is weliswaar onvermijdelijk maar niet per definitie onrechtvaardig. Gezondheidszorg is een schaars goed en net als alle schaarse goederen leent het zich voor een eerlijke verdeling.

In de Nederlandse discussies over de verdeling van gezondheidszorg ontbreekt de stem van de jurist helaas maar al te vaak. Zo ontbrandde in de zomer van 2012 het debat over de vergoeding van zeer dure geneesmiddelen voor enkele zeldzame aandoeningen, zogenaamde weesgeneesmiddelen. In de media stuitte de rationaliteit van econo-

mische argumenten (doelmatigheid, kosteneffectiviteit) vooral op de emoties van de betrokken patiënten en hun organisaties. Verstandige keuzes in de gezondheidszorg laten zich echter niet schragen door louter economie en emotie. Daarvoor is ook nodig dat gezondheidszorg begrepen wordt als mensenrecht.

GEZONDHEIDSZORG ALS MENSENRECHT: WAARDIGHEID

Nederland is partij bij tal van internationale verdragen waarin het recht op zorg voor gezondheid als mensenrecht is erkend. Dit recht is een sociaal grondrecht. Mensenrechten van de zogenaamde tweede generatie, de economische, sociale en culturele grondrechten, gaan in veel rechtsculturen – ook in de Nederlandse – door voor grondrechten van het tweede garnituur. Debet hieraan is hun vermeende gebrek aan afdwingbaarheid.

Voor de burger heeft het weinig zin om zich met een verzoek tot een Nederlandse rechter te wenden om te bezien of de staat als partij bij verdragen waarin economische, sociale of culturele grondrechten (op werk, huisvesting, bijstand, onderwijs, gezondheidszorg, enzovoort) zijn neergelegd wel handelt in overeenstemming met de daaruit voortvloeiende verplichtingen. Anders dan burgerlijke en politieke grondrechten, de mensenrechten van de eerste generatie, ook wel klassieke grondrechten of vrijheidsrechten genoemd, zullen Nederlandse rechters eerbiediging van een economisch, sociaal of cultureel grondrecht niet willen afdwingen. Doorgaans zien zij de betreffende verdragsbepalingen als instructienormen, niet als ‘een ieder verbindende’ bepalingen. Oordeelt een rechter dat een wettelijk voorschrift niet verenigbaar is met een verdragsbepaling die een ieder verbindt, dan laat hij het eerste buiten toepassing.

Klassieke grondrechten (het recht op vrijheid van meningsuiting, het recht op eerbiediging van de persoonlijke

levenssfeer, enzovoort) zijn in de ogen van de Nederlandse rechter doorgaans een ieder verbindend; economische, sociale of culturele grondrechten zijn dat doorgaans niet. Een verdragsbepaling is een ieder verbindend indien de rechter haar directe werking toekent. Kent een rechter een verdragsbepaling die werking niet toe, dan richt de norm zich slechts tot de verdragspartij, de staat, en niet ook tot de burgers. Economische, sociale en culturele grondrechten zijn dan instructienormen voor de overheid, waardoor een dergelijk grondrecht voor de burgers pas betekenis krijgt wanneer die overheid aan de instructie gehoor geeft, gewoonlijk in de vorm van wet- en regelgeving.

Op deze gangbare kijk op sociale grondrechten valt heel wat af te dingen. Veel rechtsgeleerden vinden hem onge-nuanceerd en achterhaald.³ Belangrijker is de vaststelling dat sociale grondrechten helemaal geen tweederangs rechten zijn. Allereerst zijn zij evenzeer verbindend. Als het al juist zou zijn dat deze verdragsbepalingen zich slechts tot de staat richten, dan zijn er toch verplichtingen waaraan de staat zich gebonden weet. De staat die deze verplichtingen minder serieus neemt omdat de burger diezelfde staat toch niet bij de rechter ter verantwoording kan roepen, is welbeschouwd een cynische staat. Of een erg zelfvoldane staat.

Maar er is nog iets. Aan het mensenrechtenrecht ligt het beginsel van respect voor menselijke waardigheid ten grondslag. Dit beginsel wordt genoemd in de preambule van vrijwel ieder mensenrechtenverdrag. In mensenrechtelijke zin kunnen we er niet veel meer van zeggen dan dat de individuele mens subject van waardigheid is, dat zij onvervreemdbaar is, en dat ieder mens respect voor zijn waardigheid in gelijke mate toekomt. Wat menselijke waardigheid inhoudt, is onmogelijk in een begripsomschrijving te vatten. Juristen moeten het definiëren van menselijke waardigheid ook maar overlaten aan filosofen en theologen. Wel weten juristen dat het beginsel handen en voeten gegeven wordt in de talloze bepalingen van in-

ternationale verdragen die in mensenrechten voorzien. En juristen weten ook dat wanneer een mensenrecht geschonden wordt, welk recht dan ook, dit in beginsel tevens een aantasting van de waardigheid van mensen oplevert. Bezien in relatie tot menselijke waardigheid is de schending van een sociaal grondrecht even erg als de schending van een klassiek grondrecht. Zo bezien is iemand zorg, onderwijs of huisvesting onthouden, niet minder erg dan het niet eerbiedigen van zijn of haar persoonlijke levenssfeer of een schending van het folterverbod.⁴

De staat die sociale grondrechten serieus neemt, aanvaardt zijn internationale verplichtingen op de terreinen die door de betreffende verdragsbepalingen worden bestreken als vertrekpunt wanneer nieuwe wet- of regelgeving op die terreinen aan de orde is. Omdat Nederland met de ratificatie van meerdere verdragen het recht op gezondheidszorg als grondrecht heeft erkend, zou men verwachten dat in de toelichtende stukken bij voorgenomen wetgeving op het terrein van de zorg talloze verwijzingen naar die verdragsteksten te vinden zijn. Nu heeft Nederland in een relatief kort tijdsbestek grondige stelselwijzigingen doorgevoerd: in 2006 met het aanvaarden van de Zorgverzekeringswet (Zvw) op het gebied van de curatieve zorg en in 2015 op de terreinen van de langdurige zorg en de welzijnszorg met de aanvaarding van de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015). In de memories van toelichting bij de voorstellen van de genoemde wetten wordt weliswaar volop verwezen naar wet- en regelgeving van de Europese Unie, maar niet of nauwelijks naar – bijvoorbeeld – artikel 12 van het Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR).⁵

GEZONDHEIDSZORG ALS SOCIAAL GROND-
RECHT: PROGRESSIEVE VERWEZENLIJING EN
BELEIDSVRIJHEID

Staten die partij zijn bij het IVESCR erkennen ‘het recht van een ieder op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid’. Het in artikel 12 opgetekende recht wordt gewoonlijk kortweg – enigszins misleidend – het recht op gezondheid genoemd. Het is te begrijpen als het recht op zorg voor gezondheid en als zodanig omvat het – naast bijvoorbeeld de verplichting om maatregelen te nemen met betrekking tot de hygiëne van het leef- en werkmilieu van mensen – het recht op toegang tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg. Als partij bij dit belangrijke VN-verdrag heeft Nederland de verplichting hiertoe de nodige maatregelen te nemen.

Nederlandse beleidsmakers onderschatten de mate waarin verdragsbepalingen als deze de ruimte structureren waarin zij zich bewegen. Als sociaal grondrecht is het recht op zorg voor gezondheid allereerst voorwerp van progressieve verwezenlijking. In het IVESCR is deze verplichting neergelegd in artikel 2: staten dienen, met inachtneming van de middelen die ter beschikking staan, te streven naar geleidelijke verwezenlijking van economische, sociale en culturele rechten. Deze formulering van de verplichting tot progressieve verwezenlijking doet misschien ontsnappingsmogelijkheden vermoeden, maar in de rechtsgeleerde literatuur is aanvaard dat de verplichting in ieder geval inhoudt dat staten geen stappen terug (‘retrogressieve maatregelen’) mogen zetten.⁶ Wanneer bijvoorbeeld basisonderwijs kosteloos is, kan een overheid niet zomaar beslissen om daarvoor financiële bijdragen te gaan vragen. Wanneer men weer eens besluit het verplichte eigen risico voor de basiszorgverzekering te verhogen, dan voert deze en gene allerlei bezwaren aan. Maar toegang tot noodzakelijke gezondheidszorg moet ook in financiële zin worden begrepen. En dat een dergelijk be-

sluit dus wel eens een schending van een mensenrecht zou kunnen inhouden, verneemt men zelden.

In de Nederlandse vertaling telt artikel 12 IVESCR slechts 116 woorden. Een uitgebreide catalogus van de in het recht op zorg voor gezondheid besloten staatsverplichtingen is er niet in te vinden. Wat het recht voor een verdragspartij aan verplichtingen met zich meebrengt, is te vinden in General Comment No.14.⁷ Belast met het toezicht op de naleving van de bepalingen van het IVESCR is een comité. Staten die partij zijn bij dit verdrag moeten periodiek bij dit comité rapporteren over de maatregelen die zij genomen hebben en de vorderingen die zij hebben gemaakt met betrekking tot de in het verdrag erkende rechten. Daartoe heeft het een format ontwikkeld. In het genoemde document zijn de verplichtingen samengaan met het recht op zorg voor gezondheid zeer gedetailleerd beschreven.

Wat echter verstaan moet worden onder ‘noodzakelijke gezondheidszorg’ is niet onmiddellijk duidelijk. Staten genieten hierin grote beleidsvrijheid. En wat staten kunnen aanmerken als noodzakelijke gezondheidszorg is uiteraard ook afhankelijk van de middelen waarover zij beschikken. In Nederland gelden die voorzieningen als noodzakelijk waarvoor men tot collectieve financiering besloten heeft. Gezondheidszorg die bekostigd wordt vanuit wetten als de Zvw en de Wlz, is dus noodzakelijk geachte gezondheidszorg. Heel veel van de gezondheidszorg die in Nederland aangeboden wordt, is noodzakelijke gezondheidszorg. Dat de gezondheidszorg van een ontwikkelingsland niet het niveau van de Nederlandse gezondheidszorg bereikt, betekent niet dat dit land het recht op toegang tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg schendt. Op die staat rust onverminderd de verplichting tot progressieve verwerkelijking. En dat de gezondheidszorg in Nederland zoveel verder is, ontslaat de Nederlandse staat weer niet van die verplichting.

Op welke wijze structureren deze elementen van het

grondrecht op toegang tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg – beleidsvrijheid en de verplichting tot progressieve verwerkelijking – de ruimte voor beleidsmakers?

In de zomer van 2012 werd voortijdig bekend dat het College voor zorgverzekeringen (CVZ), tegenwoordig Zorginstituut Nederland (ZiN) geheten, een advies overwoog tot verwijdering van enkele peperdure weesgeneesmiddelen uit het basispakket. Het betrof middelen die levenslang gebruikt worden door patiënten met de ziekte van Pompe en de ziekte van Fabry, ernstige erfelijke aandoeningen met een zeer geringe prevalentie. Op jaarbasis kost de behandeling van een patiënt met Pompe tussen de 400.000 en 700.000 euro, die van iemand met Fabry ongeveer 200.000 euro. De rekeningen worden volledig voldaan vanuit de basisverzekering. De geneesmiddelen in kwestie zijn weliswaar werkzaam, maar – zo oordeelde het CVZ – hun prijs staat in geen verhouding tot hun gezondheidseffecten. In 2010 werd elf miljoen euro uitgegeven aan de behandeling van ongeveer zestig patiënten met de ziekte van Fabry. De onderzoekers van het CVZ meenden dat met de inzet van die middelen elders veel meer gezondheidswinst geboekt zou kunnen worden.⁸

Aan artikel 12 IVESCR, gezaghebbend uitgelegd in General Comment No. 14, kan niet de specifieke verplichting worden ontleend om deze geneesmiddelen te vergoeden. Op grond van de verplichting tot progressieve verwerkelijking is Nederland weliswaar gehouden zorg te dragen voor steeds betere voorzieningen voor mensen die de pech hebben door dit zeldzame lot getroffen te worden, maar tot deze keuze is men op grond van de toegekende beleidsvrijheid niet verplicht. Nu had men al eerder besloten tot collectieve financiering van de geneesmiddelen in kwestie, tot vergoeding dus. Als zij nu in het geheel niet werkzaam waren, dan zou verwijdering uit het basispakket op geen enkele wijze onverenigbaar zijn met het grondrecht op noodzakelijke zorg. Maar de middelen zijn wel werk-

zaam. Marginaal weliswaar, maar toch. En alternatieven in de vorm van even werkzame, maar goedkopere middelen blijken niet voorhanden. Bezien tegen deze achtergrond zou verwijdering van deze geneesmiddelen uit het basispakket neerkomen op een retrogressieve maatregel, op een schending van het mensenrecht. Men had er beter aan gedaan gedegen onderzoek te verrichten alvorens tot vergoeding te besluiten. Ook voor nieuwe, dure oncolytica een wijze les.

Gegeven het grondrecht op gezondheidszorg zijn op zichzelf zinnige economische argumenten van onvoldoende gewicht om de verwijdering van de huidige geneesmiddelen voor de behandeling van patiënten met de ziekten van Pompe en Fabry uit het basispakket te rechtvaardigen. Het mensenrecht dwingt hier tot het zoeken naar andere oplossingen. Na alle ophef in de media over het CVZ-conceptadvies besloot minister Schippers van Volksgezondheid om opnieuw met de leveranciers te gaan praten over de prijs. Een goed besluit, beter althans dan dat waartoe het CVZ had willen adviseren, maar of zij zich daarbij heeft laten leiden door mensenrechtelijke overwegingen...

HET RECHT OP GEZONDHEIDSZORG: GELIJKE BEHANDELING

Het morele beginsel van rechtvaardigheid ziet toe op tweerlei. Enerzijds behoren wij mensen als gelijken te behandelen, anderzijds dienen wij lusten en lasten eerlijk te verdelen.⁹ Allereerst is het beginsel een formeel criterium van gelijke behandeling: gelijken behoren gelijk te worden behandeld, en ongelijken ongelijk. Het ongelijk behandelen van mensen die in een bepaald opzicht als gelijk beschouwd worden, is even onrechtvaardig als de gelijke behandeling van mensen die in een bepaald opzicht beschouwd worden als ongelijk. Toepassing van dit formele criterium vergt een aanvullend materieel criterium. Immers, in welke opzicht beschouwen wij mensen als gelijk, en in welk opzicht

niet? Het grondrecht op gezondheidszorg zegt allereerst iets over de grond waarop mensen in de context van gezondheidszorg te beschouwen zijn als gelijk.

Subject van waardigheid in mensenrechtelijke zin zijn wij allemaal, en wel in gelijke mate. Een ander mensenrecht is het recht op gelijke behandeling (of non-discriminatie). Ook dat recht heeft erkenning gevonden in tal van internationale verdragen. In de context van de gezondheidszorg krijgt het recht op gelijke behandeling een heel specifieke betekenis. Op grond van het IVESCR is iedere vorm van discriminatie in de toegang tot gezondheidszorg verboden. Op verdragspartijen rust de verplichting ervoor zorg te dragen dat voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg voor iedereen in gelijke mate toegankelijk zijn, niet alleen in termen van afstand, tijd, informatie en kwaliteit, maar ook in financiële zin.¹⁰ Maar wat is dat, gelijke toegang?

Antidiscriminatiebepalingen plegen discriminatoire gronden negatief en niet-limitatief weer te geven. Zie bijvoorbeeld het eerste artikel van de Grondwet, waarin is bepaald dat ‘allen die zich in Nederland bevinden, in gelijke gevallen gelijk behandeld worden’. En: ‘Discriminatie wegens godsdienst, levensovertuiging, politieke gezindheid, ras, geslacht of welke grond dan ook, is niet toegestaan.’

In relatie tot het grondrecht op gezondheidszorg wordt het recht op gelijke behandeling echter positief, limitatief en zelfs exclusief gedefinieerd. Volgens het grondrecht kennen we in de zorg maar één grond die het maken van onderscheid tussen mensen rechtvaardigt, te weten: verschillen in objectieve, aan de hand van medische criteria vast te stellen behoefte. Eenvoudig gezegd: meer behoefte aan gezondheidszorg, hoger op de wachtlijst en eerder aan de beurt; minder behoefte, lager op de lijst en later aan de beurt. Onderscheid op basis van andere criteria komt in de context van de gezondheidszorg neer op discriminatie, op aantasting van de waardigheid van degene die erdoor getroffen wordt. De patiënt die er lucht van krijgt dat een

ander dezelfde zorg, evenzeer benodigd, eerder ontvangt omdat diens zorgverzekeraar bij een ziekenhuis extra operatiecapaciteit exclusief voor zijn verzekerden heeft ingekocht, wordt gediscrimineerd. De patiënt die zich voor dezelfde noodzakelijke ziekenhuiszorg gepasseerd weet door even zieke anderen, omdat hun commerciële zorgbemiddelaar de aanbieder extra middelen verschafft of omdat hun werkgever ‘bijplust’, wordt niet gelijk behandeld. Het hebben van een bepaalde zorgpolis of het zijn van werknemer bij een bepaald bedrijf behoort er niet toe te doen.¹¹ En ook zoiets als woonplaats is irrelevant. Dat op grond van dit gegeven de ene borstkankerpatiënt wel toegang heeft tot dure, maar collectief gefinancierde oncolytica en de andere niet omdat haar ziekenhuis daarvoor het budget ontbeert, is discriminatoir.

Slechts verschillen in objectieve behoefte rechtvaardigen verschillen in behandeling. Dat mensen heel wat meer zijn dan de eigenaren van gezondheidsproblemen is evident, maar in deze context irrelevant. Al het andere doet er in de gezondheidszorg niet toe. Op het individuele niveau, dat van de individuele mens die medische hulp zoekt, komt het menselijke als het ware met het zakelijke samen.¹²

Maar het recht op gelijke behandeling betekent volgens het grondrecht op gezondheidszorg nog niet dat ieder mens ook krijgt wat hij of zij behoeft. Over de tweede betekenis van rechtvaardigheid, dat van de faire verdeling van lasten en lusten, zegt het grondrecht op gezondheidszorg echter ook het nodige. Wat is rechtvaardige verdeling in de context van de gezondheidszorg?

HET RECHT OP GEZONDHEIDSZORG: INFORMATIE, ZEGGENSCHAP EN EERLIJKE VERDELING

Op het collectieve niveau, waar de keuzes over de aanwending van collectieve middelen ten behoeve van gezondheidszorg worden gemaakt, heeft rechtvaardigheid niet

de betekenis van gelijke behandeling. Wat gaat er naar de preventieve zorg? Hoeveel naar de curatieve zorg? Wat naar de kankerbestrijding? Welke middelen naar de langdurige zorg? Bij dergelijke vragen is rechtvaardigheid niet verweven met gelijke behandeling en antidiscriminatie. Het reserveren van middelen voor neonatale zorg is geen daad van discriminatie van ouderen omdat die middelen niet naar de ouderenzorg vloeien. Het uittrekken van budget voor borstkankerscreening komt niet neer op discriminatie van kinderen en jeugdigen omdat dat geld dan nu eenmaal niet naar typisch door die groepen benodigde vormen van zorg zal gaan. En een regering die besluit meer middelen voor onderwijs of infrastructuur uit te trekken en minder voor gezondheidszorg, bezondigt zich daarmee niet aan discriminatie van ongezonde, zorgbehoevende medemensen.

Gezondheidszorg, ook noodzakelijke gezondheidszorg, heeft met andere goederen gemeen dat het schaars is. En zoals gezegd, leren gezondheidseconomen dat de vraag naar gezondheidszorg het aanbod altijd overtreft. Beweerd wordt zelfs dat de vraag naar dit goed oneindig is. Er zullen dan ook altijd mensen zijn die noodzakelijke gezondheidszorg behoeven maar daar wegens gebrek aan middelen toch van verstoken blijven. Dat is onvermijdelijk. Gezegd wordt daarom wel dat gezondheidszorg per definitie voorwerp is van rantsoenering.¹³

‘Rantsoenering’ is een onbegrepen woord, zeker in de gezondheidszorg. Vanwege de negatieve connotatie nemen velen het ook liever niet in de mond. Met een juist begrip komt echter het inzicht dat gezondheidszorg altijd gerantsoeneerd wordt, niet alleen in sterk door de overheid gereguleerde systemen, maar ook in die welke ruimte bieden aan marktwerking. Een juist begrip is ook bijzonder behulpzaam bij de duiding van ontwikkelingen in de Nederlandse gezondheidszorg.

Wezenlijk aan het begrip van rantsoenering is niet dat er één verdeler is, zoals vaak wordt gedacht, maar dat er

mensen zijn die het te verdelen goed niet toebedeeld zullen krijgen. Rantsoenering is evenmin per definitie onrechtvaardig. De vraag die zich voor elk stelsel van gezondheidszorg laat stellen is deze: wie neemt waar op welke gronden op welke wijze welke rantsoenbeslissingen?

Behalve onvermijdelijk is rantsoenering in de gezondheidszorg ook altijd meer of minder zichtbaar. Rantsoenbeslissingen zijn meer of minder goed te lokaliseren, meer of minder transparant, meer of minder kenbaar en meer of minder expliciet. Vanwege de veelheid aan partijen, de veranderlijkheid en de dynamiek heeft rantsoenering van zorg via marktmechanismen de sterke neiging impliciet te zijn. Vermelding van de werkelijke reden van een ongunstige rantsoenbeslissing (gebrek aan middelen) blijft dan achterwege. Of de werkelijke reden wordt versluierd. De 87-jarige die met een kostbare oncologische therapie nog enkele levensmaanden zou kunnen winnen, krijgt in een systeem van impliciete rantsoenering bijvoorbeeld van zijn dokter te horen dat een dergelijke therapie bij hem medisch zinloos is. Impliciete rantsoenering is dan niet zozeer onrechtvaardig omdat de zorgbehoevende de benodigde hulp onthouden wordt, maar omdat hij wordt afgescheept met een leugen: de therapie is immers niet medisch zinloos. De patiënt wordt onwaarachtig bejegend.

Maar dat is niet het enige probleem. Omdat in een systeem van impliciete rantsoenering beslissingen stuksgewijs en minder gecoördineerd genomen worden, zijn ook de gevaren van willekeur en onrecht veel reëler. In een dergelijk systeem valt het sociaal zwakkere individu veel eerder aan achterstelling ten prooi. Mocht de patiënt uit het voorbeeld nu goed ingevoerd, mondig en kapitaalkrchtig zijn, dan zou het zomaar kunnen dat hij de therapie wel aangeboden krijgt. Maar hoe zit het met de nauwelijks geïnformeerde AOW'er die niet over krachtige rechtsbijstand kan beschikken? Zal hij zijn dokter (of verzekeraar) kunnen overtuigen van de noodzaak van de therapie?

In het huidige Nederlandse stelsel is niet of nauwelijks

na te gaan wie waar op welke wijze op welke gronden welke keuzes maakt. Hieraan is debet het grote aantal betrokken partijen, het optreden van toezichthouders met discretionaire bevoegdheden die enorme, nauwelijks te legitimeren hoeveelheden beleidsregels voortbrengen en het doen en laten van private zorgverzekeraars, waardoor tal van rantsoenbeslissingen genomen worden in de beslotenheid van directiekamers van ondernemingen. De Nederlandse gezondheidszorg heeft zich in de afgelopen ontwikkeld tot een zo ondoorgrondelijk institutioneel complex, dat zelfs goed ingevoerd zich voor grote raadsels gesteld weten. Dat er patiënten zijn die niet de gezondheidszorg krijgen die zij nodig hebben, is onvermijdelijk. Maar waarom dat die patiënten zijn, is een vraag waarop het antwoord is weggemoffeld.¹⁴

Indien een patiënt gezondheidszorg wegens gebrek aan middelen onthouden wordt, moet hem dat onomwonden verteld worden. Op die informatie heeft de individuele zorgbehoevende mens volgens General Comment No. 14 recht.¹⁵ Niet alleen moet die patiënt waarachtig bejegend worden, hij behoort ook te weten waarom collectieve middelen niet te zijnen bate worden aangewend en waarom anderen er een sterkere claim op hebben. ‘Trade-offs’ zijn nu eenmaal onvermijdelijk in de gezondheidszorg. Mensen verdienen het om deze geëxpliciteerd te krijgen. Sterker nog, iedereen verdient het dat rantsoenbeslissingen in de gezondheidszorg de uitkomst zijn van omvattende, systematische, rationele en bovenal transparante delibereatie. Rantsoenering van gezondheidszorg moet expliciet. En anders dan in ons huidige stelsel van gezondheidszorg het geval is, behoren rantsoenbeslissingen ook werkelijk democratisch gelegitimeerd te zijn. Mensen hebben dus ook recht op betrokkenheid bij het proces van besluitvorming, op zeggenschap. Dat is wat General Comment No. 14 bedoelt wanneer gezegd wordt dat het grondrecht op gezondheidszorg beleidsvorming vergt die *transparent* en *participatory* is.¹⁶

De patiënt uit het voorbeeld moet meegedeeld krijgen dat hem de benodigde oncologische therapie wegens gebrek aan middelen onthouden wordt. Als dat is omdat de keuze is gemaakt dat dergelijke kostbare therapieën niet meer aangeboden worden aan dergelijke patiënten ouder dan tachtig jaar, dan heeft hij ook recht op die informatie. Waarom deze keuze gemaakt is, en hoe dat besluit tot stand heeft kunnen komen, moet voor hem duidelijk zijn. Dat ‘aan een ieder naar behoefte’ in de gezondheidszorg uiteindelijk niet de enige norm van verdelende rechtvaardigheid kan zijn, zal hij begrijpen, maar als ieder ander heeft hij er recht op om deel te nemen aan de besluitvorming over aanvullende criteria. Als er keuzes gemaakt moeten worden, gaat het namelijk daar om. En ten slotte, als patiënten van zijn leeftijd met dezelfde aandoening de kostbare therapie evenmin aangeboden krijgen, is zijn behandeling gelijk. Hij wordt behandeld als een gelijke. Zijn waardigheid wordt gerespecteerd.

SLOTSOM

Het recht op gezondheidszorg is een door Nederland erkend mensenrecht. Als sociaal grondrecht wordt het te onzent ten onrechte onvoldoende serieus genomen. Aan het grondrecht is een aantal staatsverplichtingen te ontleen dat in acht te nemen valt opdat in de gezondheidszorg aan menselijke waardigheid recht gedaan wordt. Bij alle vrijheid die een staat heeft om te bepalen welke interventies of zorgvormen als noodzakelijk gelden, is er de verplichting om het recht op gezondheidszorg progressief te verwezenlijken. Stappen terug zijn uit den boze. Daarnaast moet er gelijke toegang zijn tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg, hetgeen inhoudt dat slechts verschillen in objectieve behoefte verschillen in behandeling van individuele zorgbehoevenden rechtvaardigen. Individuele zorgbehoevenden die van de zorg die zij nodig hebben verstoken blijven wegens gebrek aan middelen, hebben het

recht hierover te worden geïnformeerd. Opdat in individuele hulpverleningsrelaties patiënten waarachtig bejegend worden, moeten deliberaties over aanvullende criteria van verdeling (leeftijd, een plafond voor de kosteneffectiviteit van medische ingrepen en behandelingen, enzovoort) dan ook elders plaatsvinden, op het centrale politieke forum, met betrokkenheid van iedereen. De eisen die het grondrecht aan de gezondheidszorg blijkt te stellen zijn niet gering, maar louter economie en emotie leiden nu eenmaal niet tot rechtvaardige zorg. Zeker niet in ons stelsel.

NOTEN

- 1 M. van den Hoven, 'Ethisch-filosofische visie op wat een leven mag kosten', in: *Cahier Biowetenschappen en Maatschappij* 2015-2, p. 27-28.
- 2 U. Reinhardt, 'Rationing health care. What it is, what it is not, and why we cannot avoid it', in: S. Altman en U. Reinhardt (eds.), *Strategic choices for a changing health care system*, Health Administration Press, Chicago 1996, p. 63-69.
- 3 F. Coomans (ed.), *Justiciability of Economic and Social Rights. Experiences from Domestic Systems*, Intersentia Antwerpen/Apeldoorn 2006.
- 4 M. Buijsen, 'Ongrijpbare waardigheid – Kanttekeningen bij een fundamenteel rechtsbegrip', in: M.-C. Foblets, M. Hildebrandt en J. Steenbergen (red.), *Liber Amicorum René Foqué*, Larcier, Gent 2012, p. 519-533.
- 5 *Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten*, New York 16 december 1966, Trb. 1978, 178.
- 6 M. Ssenyonjo, *Economic, Social and Cultural Rights in International Law*, Hart Publishers, Oxford / Portland (Oregon) 2009, p. 49.
- 7 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14*, aanvaard op 11 mei 2000. UN Documents E/C.12/2000/4, 11 augustus 2000.

- 8 J. van Everdingen, 'Inleiding', in: *Cahier Biowetenschappen en Maatschappij* 2015-2, p. 9.
- 9 T. van Willigenburg e.a., *Ethiek in praktijk*, Van Gorcum, Assen 2000 (3e druk), p. 45.
- 10 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14*, aanvaard op 11 mei 2000. UN Documents E/C.12/2000/4, 11 augustus 2000, randnrs. 12 en 17.
- 11 M. Buijsen, 'De rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg', in: *Socialisme & Democratie* 2010-10/11, p. 61.
- 12 Ibidem, p. 62.
- 13 L. Fleck, *Just Caring. Health care rationing and democratic deliberation*, Oxford University Press, Oxford 2009, p. 8-9.
- 14 Buijsen, 'De rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg', p. 64.
- 15 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14*, aanvaard op 11 mei 2000. UN Documents E/C.12/2000/4, 11 augustus 2000, randnrs.12 en 17.
- 16 Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *General Comment No. 14*, aanvaard op 11 mei 2000. UN Documents E/C.12/2000/4, 11 augustus 2000, randnr. 34 onder f.