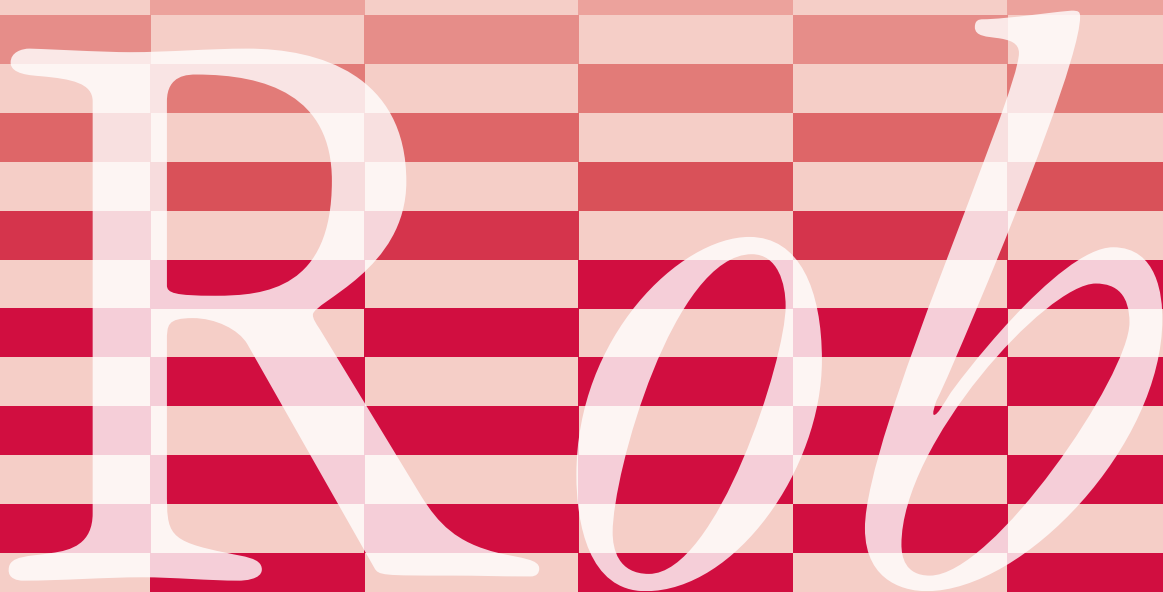


Politieke retoriek , de markt en de angst voor de dood

Verslag van de tiende Rob-lezing door Louise Gunning

Januari 2014

The word 'Rob' is displayed in a large, white, serif font, centered on a background of a red and white checkerboard pattern. The letters are slightly shadowed, giving them a three-dimensional appearance as if they are floating above the grid.

Profiel

De Raad voor het openbaar bestuur (Rob) is een adviesraad van de regering en het parlement. De Rob is ingesteld bij Wet van 12 december 1996 (Wet op de raad voor het openbaar bestuur, Staatsblad 1996, nr. 623).

Taak

De wettelijke taak van de Raad is de regering en het parlement gevraagd en ongevraagd adviseren over de inrichting en het functioneren van de overheid. Daarbij geeft de Raad in het bijzonder aandacht aan de uitgangspunten van de democratische rechtsstaat.

Samenstelling

Tien onafhankelijke deskundigen op het terrein van het openbaar bestuur, politiek en wetenschap vormen samen de Raad voor het openbaar bestuur. Zij zijn geselecteerd op basis van hun deskundigheid en maatschappelijke ervaring. Daarnaast kunnen afhankelijk van het onderwerp tijdelijke leden de Raad versterken. De leden van de Raad worden bij Koninklijk Besluit benoemd.

Werkwijze

De Raad kan zowel gevraagd als ongevraagd advies uitbrengen. Adviesaanvragen kunnen van alle ministeries en van de Staten-Generaal afkomstig zijn. Bij het voorbereiden van zijn adviezen betreft de Raad vaak mensen en organisaties die veel met het openbaar bestuur te maken hebben of die over relevante inhoudelijke expertise beschikken. Ook via andere activiteiten (publicaties, onderzoek, bijeenkomsten) levert de Raad een bijdrage aan het politiek-bestuurlijke en maatschappelijke debat. De komende jaren stelt de Raad het begrip 'vertrouwen' centraal. Het gaat daarbij om het vertrouwen tussen burgers en bestuur, maar ook om het vertrouwen van de verschillende overheden in elkaar.

Secretariaat

Een secretariaat ondersteunt de Raad voor het openbaar bestuur (en de Raad voor de financiële verhoudingen). De secretaris en zijn medewerkers leggen over hun werk verantwoording af aan de Raad. Het jaarlijkse Werkprogramma geeft sturing aan de werkzaamheden.

Adresgegevens

Bezoekadres: Korte Voorhout 7, Den Haag
Postadres: Postbus 20011, 2500 EA Den Haag
T 070 426 7540
E rob-rfv@rob-rfv.nl
www.rob-rfv.nl

Alle adviezen en andere publicaties zijn te vinden op
www.rob-rfv.nl

ISBN 978-90-5991-078-2
NUR 823



Politieke retoriek, de markt en de angst voor de dood

Verslag van de tiende Rob-lezing door
Louise Gunning

Den Haag, 30 oktober 2013

Januari 2014

Rob





Inhoud

Welkomstwoord	5
Jacques Wallage	
Politieke retoriek, de markt en de angst voor de dood	7
Louise Gunning	
Reactie: de eisende patiënt bestaat niet	15
Malou van Hintum	
Bijlage I	
Overzicht van Rob-lezingen	21
Bijlage II	
Samenstelling Raad voor het openbaar bestuur	23

Welkomstwoord

Jacques Wallage

voorzitter Raad voor het openbaar bestuur

Namens de Raad voor het openbaar bestuur heet ik u hartelijk welkom bij deze tiende Rob-lezing. We zijn verheugd dat Louise Gunning, de voorzitter van het College van Bestuur van de Universiteit en de Hogeschool van Amsterdam, onze uitnodiging de lezing te houden heeft aanvaard. Ze is niet alleen een ervaren wetenschapper op het terrein van de publieke gezondheidszorg, een bestuurder van formaat, o.a. van een complexe organisatie die een academisch ziekenhuis nu eenmaal is, oud-voorzitter van de Gezondheidsraad, maar ook een vrouw, die zorgvuldig en duidelijk haar opvattingen verwoordt.



Men zou zich kunnen afvragen of de Rob met het agenderen van een kernvraagstuk uit de gezondheidszorg niet een beetje aan branchevervaging doet. De werkelijkheid is, dat er weliswaar nog steeds veel domeinspecifieke vraagstukken bestaan, maar dat enkele kernvraagstukken door alle beleidssectoren heen spelen. Juist aan de vooravond van ingrijpende decentralisaties loont het de moeite de samenhang te zien en de schuttingen tussen de verschillende domeinen vooral te gebruiken om er overheen te kijken.

Een van de sectoroverstijgende gegevens is dat de representatieve democratie het steeds moeilijker heeft draagvlak te vinden voor ingrijpende beleidswijzigingen. De samenleving lijkt beleidsresistent te worden. Wetgeving, wijzigingen in bekostiging en herijking van hetgeen we gemeenschappelijk willen en kunnen financieren: het vraagt op elk terrein een lange adem, juist in een tijd dat het politieke bestuur tekenen van ernstige kortademigheid vertoont.

Of het nu om de jeugdzorg gaat, het onderwijs, de veiligheid of de gezondheidszorg, er is sprake van een fatale wisselwerking tussen de turbulentie van de publieke ruimte en de beslissers. Steeds opnieuw blijkt dat er wel vertrouwen is in de democratie als stelsel, maar dat de dragers van die democratie, politici en politieke partijen er bij de burger niet goed op staan. Tegen deze achtergrond dient naar mijn inzicht de ontwikkeling van de doe-democratie worden begrepen, in een vitale samenleving wil het volk zich allereerst zelf vertegenwoordigen. Dan loont het de moeite voor de toekomst van het openbaar bestuur de ontwikkeling in een aantal sectoren nauwlettend te volgen. Mooi dat politieke debat in Den Haag over de volkshuisvesting, maar wat hebben huurders eigenlijk te zeggen over hun huis dat collectief wordt beheerd? Interessant die discussie over de kwaliteit van het onderwijs in ons land, maar hoeveel ruimte is er in de programmering en de opbouw van het onderwijs voor een eigen afweging van studerende? En wat kunnen we leren als het om allocatie van middelen gaat, om de beheersing van kosten in de gezondheidszorg, van de manier waarop patiënten afwegingen mogen en kunnen maken?

Zo bezien is het juist heel vruchtbaar de legitimiteitsvragen, die de Rob zich over het openbaar bestuur stelt, regelmatig te ijken aan ervaringen in beleidssectoren.

Diezelfde grensoverschrijdende nieuwsgierigheid heeft de voorzitters van de strategische adviesraden er toe gebracht de samenwerking tussen hun raden te intensiveren. Een bereidheid tot meedenken, waar bijvoorbeeld de Rob dankbaar gebruik van heeft gemaakt bij het opstellen van het advies 'Loslaten in vertrouwen'. En in tal van adviezen van verschillende raden wordt duidelijk dat we voor de oplossing van maatschappelijke kernvraagstukken ons niet blind moeten staren op de vierkante kilometer die wij 'Den Haag' noemen.

Het is tegen deze achtergrond dat ik met veel plezier uw aandacht vraag voor de Rob-lezing van prof. dr. Louise Gunning.

Politieke retoriek, de markt en de angst voor de dood

Louise Gunning

voorzitter college van bestuur Universiteit van Amsterdam en Hogeschool van Amsterdam

Inleiding

De afgelopen twintig jaar hebben voor het volksgezondheidsbeleid in het teken gestaan van grote stelselwijzigingen. Dat was terecht. Het stelsel van ziekenfondsen en de lappendeken aan zorgvoorzieningen hadden er in de tweede helft van de twintigste eeuw weliswaar voor gezorgd dat alle Nederlanders toegang tot zorg kregen, maar het stelsel kraakte door wachtlijsten en onvervulde zorg. Het was toe aan vernieuwing.

De nieuwe Zorgverzekeringswet heeft de solidariteit tussen arm en rijk, jong en oud, en gezond en ziek wettelijk verankerd en iedereen de mogelijkheid gegeven om van verzekeraar te kunnen wisselen. We kunnen van mening verschillen over hoe verstandig het was om er een privaat in plaats van een publiek stelsel van te maken. We kunnen discussiëren of de zorgtoeslag de meest efficiënte manier was om de inkomensafhankelijk premie vorm te geven. Maar feit is dat daar de stelselwijziging onder Hoogervorst niet alleen een belangrijk en knap staaltje politiek handwerk was, maar ook een aantal pregnante problemen van een verouderd stelsel oploste.

Echter, de bijna tegelijkertijd ingevoerde gereguleerde marktwerking - om de kwaliteit van de zorg en de prijs-kwaliteit verhouding in de driehoek burger, professional en verzekeraar veilig te stellen en zo de kosten in de hand te houden - is achteraf minder succesvol. Het interessante is dat dit niet het gevolg is van 90% van de zorg die ongewijzigd en onomstreden is gebleven, maar van de kleine bewegingsruimte die het stelsel toeliet en de enorme effecten van de met de invoering gepaard gaande retoriek op die beperkte ruimte. Vandaag hoop ik u te overtuigen dat deze retoriek, samen met de angst voor de dood, ons het hoofdpijndossier van de zorgkosten heeft opgeleverd. En daarmee hoop ik u ook te kunnen overtuigen dat politieke retoriek niet altijd onschuldig is.

De actualiteit

Omdat de kosten van de gezondheidszorg intrinsiek vooral sterk groeien door de vergrijzing van onze bevolking en de successen van het medisch onderzoek, is de kans klein dat de kosten vanzelf omlaag zullen gaan. Waar het uitgeven van meer geld aan zorg in een tijd van economische groei nog kon worden weggewuifd als een acceptabele keuze voor een luxeprobleem (immers, als alle andere collectieve bestedingen op orde zijn, is er niets mis mee om het extra geld dat wij gezamenlijk verdienen aan zorg uit te geven), is het in tijden van economische neergang en crisis waarin sterk bezuinigd moet worden op overheidsuitgaven niet meer te rechtvaardigen dat de zorgkosten schijnbaar onbeheersbaar zijn. Vandaar dat de gezondheidszorg goed is voor vele adviezen en een prominent hoofdstuk in elk partijprogramma bij elke verkiezing. Er worden beloftes gedaan die moeten worden gebroken, – danwel om te snijden in het pakket of budget, danwel om



de kosten in de hand te houden. En naarmate het probleem nijpender wordt, worden de oplossingen drastischer, de gevallen schrijnender, de toon harder, de verwijten serieuzer en de persoonlijke consequenties meer voelbaar. Want als je met zijn allen zoveel geld uitgeeft aan de zorg, is elke misstand, elk incident aanleiding om de verantwoordelijke politicus tot de orde te roepen. Het is hét onderwerp geworden waar politieke carrières verbaal op gemaakt en gebroken kunnen worden.

Het WAT

Op zo'n moment is het goed om achter de retoriek van de partijprogramma's te kijken. Wat dan opvalt is de grote mate van eensgezindheid, zowel over het WAT als het HOE. Bij volksgezondheidsbeleid lijkt 90% van het WAT onomstreden. We zijn het veelal eens over welke zorg in ieder geval voor iedereen toegankelijk moet zijn. Alle adviezen van de WRR, RVZ, de commissie Dunning en buitenlandse ethische commissies van de jaren 90 bepleiten een zekere hiërarchie van zorginterventies in het basispakket. Daarbij spelen twee variabelen een grote rol: gezondheidswinst en compassie. Een afnemende opbrengst in termen van gezondheidswinst is gekoppeld aan een afnemende solidariteit. Des te minder het bijdraagt aan herstel, des te minder zin wij hebben om te betalen. Maar wij geven een meervoudig gehandicapt kind wel degelijk zorg, ook als dat nooit beter zal kunnen worden. Deze compassie is een belangrijke drijfveer voor collectieve verantwoordelijkheid. Wij laten een bouwvakker die van een steiger afvalt, niet op straat liggen, maar geven spoedeisende zorg voordat we zijn verblijfstatus controleren.

Eensgezindheid is er in Nederland ook door de traditie van goed evaluatieonderzoek naar kosteneffectiviteit in de geneeskunde. De meeste landen in Europa hebben in die tweede helft van de twintigste eeuw universele toegankelijkheid van goede, effectieve zorg voor hun burgers geregeld - ongeacht of ze dat bekostigen nu met sociale verzekeringen of met belastinggeld. Het basispakket waar die burgers aanspraak op kunnen maken verschilt onderling niet enorm, al zijn wij in Nederland gemiddeld genomen iets ruimhartiger in onze zorg voor ouderen. Voor een groot deel komt dat omdat er in de geneeskunde - in tegenstelling tot alle andere sectoren - de afgelopen vijftig jaar een traditie is ontstaan om de meeste interventies experimenteel op effectiviteit te toetsen en er een breed gedragen consensus onder de beroepsgroep ontstaan is dat er alleen Evidence Based Medicine mag worden bedreven. Mede daarom is die 90% zo onomstreden.

Pas bij de invulling van de laatste 10% van het basispakket zie je verschillen in de voorkeuren tussen individuen en samenlevingen. Het eerste hebben we in Nederland opgevangen door een deel van de zorg in het aanvullende verzekeringspakket onder te brengen, zodat je als je het wilt je ook voor homeopatische geneesmiddelen of uitgebreide fysiotherapie kunt verzekeren. Ook in voorkeuren van landen zijn verschillen: in Duitsland worden meer kuursoorten vergoed, in België meer diagnostiek, en in Frankrijk traditioneel meer geneesmiddelen dan in Nederland. Amerikanen die in Nederland wonen, blijven het onbegrijpelijk vinden dat wij zo weinig antibiotica voorschrijven bij keelpijn. En hoewel we misschien ruimhartig zijn in, en meer kosten maken voor, ouderenzorg, zijn we tot voor kort altijd relatief sober geweest in de curatieve zorg. Daardoor werd Nederland in het verleden ook wel gekarakteriseerd als zinnig en zuinig.

Het HOE

Tot zover het WAT. Maar HOE? Het gemeenschappelijke doel is duidelijk: we willen het WAT tegen zo laag mogelijke kosten. Kwalitatief goede zorg moet voor iedereen toegankelijk zijn tegen redelijke kosten.

Even een klein uitstapje, over de toegankelijkheid en de verdeling van de zorgkosten. Een zekere mate van solidariteit, zowel risicosolidariteit als inkomenssolidariteit, is noodzakelijk om universele toegankelijkheid veilig te stellen. De discussie na de laatste kabinetsformatie over de verdeling van inkomensafhankelijke premie, illustreerde echter goed dat er grenzen zijn aan de solidariteit en daarmee aan de bereidheid om mee te betalen aan de zorg van je buurman. Dit is bij uitstek een onderwerp waar politieke partijen over van mening verschillen en waarover je heel lang kunt discussiëren. Dat hebben wij en andere landen dan ook herhaaldelijk gedaan. Maar interessant genoeg is het ook een van de weinige beleidsterreinen waar je het gedachtenexperiment van de Amerikaanse filosoof John Rawls, met zijn 'veil of ignorance', echt kunt uitvoeren. Rawls gaf aan dat een samenleving *fair* kan worden ingericht als de verdeling van lusten en lasten wordt verdeeld zonder dat je weet welke positie je in die samenleving zult hebben. Bij de meeste verdelingsdiscussies, bijvoorbeeld over inkomens is dat zo hypothetisch dat mensen het heel moeilijk vinden om zich voor te stellen dat ze daadwerkelijk werkloos en zonder opleiding aan de onderkant van de samenleving kunnen belanden. Bij de zorg is dat veel gemakkelijker te simuleren. De vraag hoe je de zorg inricht voor bijvoorbeeld een zwaar gehandicapt kind wordt veel

pregnanter als je je voorstelt dat het jou daadwerkelijk overkomt als ouder of als grootouder, en je je vervolgens realiseert hoezeer die keuzes waar je het over hebt de werkelijkheid van je dagelijks leven zullen beïnvloeden. Je ziet dat ook terug in de voorbeelden van politici uit hun eigen familie waar zij op teruggrijpen als de discussie openlijk wordt gevoerd.

Terug naar het HOE. Om de zorg uit het basispakket zo goedkoop mogelijk aan te bieden hebben we in de Westerse wereld de laatste zestig jaar veel verschillende systemen uitgeprobeerd. We hebben, zorgvuldig beredeneerd, verschillende modellen gekozen. In het Nederland van de vorige eeuw was er het budgetstelsel voor huisartsen en ziekenhuizen, het Verenigd Koninkrijk had regionale budgetten, en de Verenigde Staten de volledige vrije markt.

Al deze varianten proberen de kosten in de hand te houden. Ze verschillen in de veronderstelde werking van het systeem, door prikkels in te bouwen voor grotere efficiency. Iedere systeemwijziging belooft dat je meer voor minder krijgt. Bij het budgetstelsel werden de kosten kunstmatig laag gehouden, maar groeide de onvervulde vraag naar zorg en daarmee dus de wachtlijsten. Bij de recente marktwerking werd verondersteld dat door scherp te onderhandelen de verzekeraar de prijs per product omlaag zou krijgen, maar leidde de open-eind-financiering tot grote stijging in de totale kosten door de sterke stijging van het volume.

Al deze systeemdialoog is relatief technisch van aard, niet principieel. Men probeert zo met incentives te sleutelen aan het systeem dat de spelers (patiënten en artsen, verzekeraars en ziekenhuizen) als vanzelf de zorg goed, toegankelijk en betaalbaar houden.

Je ziet dan ook dat elke stelselwijziging voortbouwt op eerdere systemen en met *fine tuning* van de incentives effectiever probeert te zijn. Maar voor de politieke acceptatie zie je dat die 'relatief kleine' aanpassingen worden verpakt in partijpolitieke retoriek. Er wordt een groot politiek theater gebouwd rond kleine wijzigingen.

Dat is ook gebeurd bij de introductie van de gereguleerde marktwerking. Uit partijpolitieke overwegingen werd de terminologie van de vrije markt veelvuldig gebruikt, zodat partijen hun rol konden spelen. Een rol die ze zich graag eigen hebben gemaakt. Voor de vrije markt, tegen de vrije markt. Terwijl de principes over het HOE dus niet wezenlijk verschillen.

Waar gaat het mis?

In werkelijkheid blijkt de uitvoering helaas toch altijd weer lastiger. De incentives gaven patiënten de opdracht om mondiger te worden en artsen om hun productiviteit te verhogen in een systeem waar de budgettaire kaders niet hard gehandhaafd werden. De zorgvraag werd beantwoord, niet gelimiteerd. Als een kind dat snoep vraagt aan ouders die er belang bij hebben dit te verschaffen, zonder angst voor gevolgen. Behandelingen werden goedkoper, maar namen in aantal toe. Er was geen plafond.

Het is misgegaan door de kleine beslissingen in de spreekkamer, die je - als je lelijk wilt zijn - misbruik kunt noemen, al zullen de meesten die dat doen het niet als zodanig ervaren. Die ene extra foto omdat mevrouw zo bezorgd is. De extra labtesten omdat de assistent haast heeft of

onzeker is, en ‘alles’ aankruisen makkelijker en veiliger is dan beredeneerd bestellen. De verleiding om je afgesproken aantallen heupoperaties te halen door de indicatiestelling iets te verruimen. Het ontwijken van het moeilijke gesprek met de patiënt of de familie om verdere behandeling te staken. Het is de optelsom van heel veel kleine beslissingen die wel geld kosten, maar geen gezondheidswinst opleveren. Dat bedreigt ons systeem. De 90% van de kosteneffectieve zorg komt in de knel door de enorme groei van de 10% discutabele zorg. Zodanig dat op een gegeven moment die tien procent dertig procent is geworden, en noodgedwongen moet worden gesneden in de zorg waarover we het eigenlijk allemaal eens zijn.

Dit los je niet op met nog meer *checks and balances*, met nog meer controle, met nog een inspectie. En helaas ook niet met outputfinanciering zoals de Amerikaanse hoogleraar Michael Porter voorstelt. Dit los je niet op met weer een stelselwijziging. Maar het bedreigt ons zorgstelsel wel, want met de stijgende kosten laait de discussie over het beperken van het basispakket weer op. Terwijl het toch niet zo mag zijn dat de groei van discutabele zorg leidt tot het beperken van de kosteneffectieve zorg.

Hoe dan verder...

Er zijn volgens mij twee fundamentele redenen die aan het probleem ten grondslag liggen, maar er is ook een oplossing. De twee problemen zijn de retoriek van partijpolitiek en de angst voor de dood en de oplossing ligt besloten in onze volksaard.

Retoriek van partijpolitiek

Door de grote mate van overeenstemming over het WAT en over het principe van het HOE is er in werkelijkheid weinig ruimte voor politieke verschillen in de benadering van het volksgezondheidsbeleid. Bovendien zijn de verschillen tussen politieke partijen over de gewenste uitvoering vaak erg technisch van aard.

Dat beperkte verschil en technocratische karakter zou het debat pragmatisch en ingetogen moeten houden. Gericht op overeenstemming en oplossing. Maar omdat wij tegelijkertijd de kosten van de gezondheidszorg tot hoofdpijndossier hebben verklaard moeten partijen daarin wel prominent positie kiezen en kan elk incident uitgroeien tot een majeur politiek probleem. Dit bemoeilijkt het debat enorm en heeft geleid tot een politiek discours dat gedomineerd wordt door retoriek en karikaturen. Aan de ene kant de retoriek van de markt, mondige patiënt, financiële incentives voor artsen om een hogere productiviteit te halen, ziekenhuizen die aan business redesign moeten gaan doen en op efficiëntie gerichte verzekeraars. Aan de andere kant de karikatuur van de zielige patiënt, op winst beluste zorgprofessional, of overbetaalde specialisten, managers en zorgbestuurders.

Die retoriek staat ver af van de alledaagse werkelijkheid die eigenlijk heel stabiel is en meestal ook heel zorgvuldig. Maar die retoriek is niet onschuldig. Het is zo vaak herhaald dat fictie werkelijkheid is geworden: politici en de gemiddelde Nederlander die niet dagelijks met zorg te maken heeft, geloven de gepresenteerde voorstelling van zaken en de direct betrokkenen gaan zich volgens die karikatuur gedragen. Mondige patiënten voelen zich volledig in hun recht staan als ze onnodige diagnostiek of zinloze behandelingen claimen (al dan niet onderbouwd door een uitgeprinte internetpagina) en weten zich slachtoffer als ze deze niet krijgen. Medisch specialisten zien zich

steeds meer weggezet als graaiers en moeten zich verantwoorden in termen van productie. Die door karikaturen gevoede fictie is een vruchtbare bodem voor meer zorg dan nodig. De kleine bewegingsruimte die het nieuwe stelsel biedt, is optimaal benut om meer te doen dan zinnig is. De zuinigheid is bewust of onbewust uit beeld verdwenen. Het gevolg daarvan is ernstig: de door de retoriek aangestuurde vraag is bepalend geworden, in plaats van de vraag over werkelijke nut en noodzaak.

Angst voor de dood

De tweede reden voor onnodige zorg, of liever gezegd zorg waar geen gezondheidswinst tegenover staat, is de toch weer groter wordende angst voor de dood. Misschien niet meer zoals vroeger - omdat men bang is voor wat er na de dood komt - maar meer dat men het toegeven van het onvermogen van de zorg om alles weer beter te maken als een pijnlijk falen beschouwt. Familie, patiënt, arts en politicus, niemand wil degene zijn die het oordeel velt dat we niets meer kunnen doen, dat een extra ingreep niets uithaalt, dat we stoppen met de behandeling, dat er een einde aan dit leven komt.

Het is de keerzijde van de vooruitgang. Hoe succesvoller de medische wetenschap is, hoe breder die successen worden uitgemeten in de pers, hoe verder ziekte en dood uit het dagelijks beeld verdwijnen, hoe moeilijker het ons valt om openlijk te zeggen dat er aan elk leven een einde komt. Veel artsen en verpleegkundigen slagen hier overigens wel heel goed in, maar als samenleving en in het politieke debat beginnen we pas heel recent en mondjesmaat weer de grenzen van de zorg te benoemen en de pijnlijkheid van die beslissingen te erkennen. Maar ook dat voorzichtige gesprek wordt regelmatig doorkruist door de retoriek dat alles mogelijk is, dat altijd alles uit de kast moet worden gehaald, dat er geen grenzen zijn.

Naar een oplossing

Retoriek en angst stuwden het zorgvolume op zonder een betere volksgezondheid, maar zijn niet te vangen met beleidsmaatregelen of wetten. Ze zijn bijna inherent aan onze eensgezindheid om iedereen de beste zorg te geven en ons succes om ziekte te voorkomen en te behandelen. De sleutel voor beide ligt in de spreekkamer, in het gesprek tussen dokter en patiënt. De kunst is om daar de werkelijkheid van de prognose en de beperking van het medisch handelen op tafel te krijgen, want individuen maken, mits goed geïnformeerd, vrijwel altijd verstandige keuzes. Er is geen tegengesteld belang tussen patiënt en arts, voor beiden draait het om gezondheidswinst. En als patiënten eerlijk worden geïnformeerd, benaderd worden als verstandige mensen, wijst de praktijk eenduidig uit dat zij ook verstandige keuzes maken. Mits zij niet de rol gaan spelen die de politiek hen nu toebedeeld.

Maar wat moet het openbaar bestuur hier mee? Beseffen dat retoriek in de Tweede Kamer niet onschuldig is. Erkennen dat - als je wilt dat artsen en patiënten verantwoord met hun keuzes omgaan - je de dilemma's die zij onder ogen moeten zien ook net zo eerlijk en gebalanceerd in het politieke debat moet laten terugkomen. Wegblijven van karikaturen, en de eindigheid en beperkingen van de zorg actief bespreekbaar maken, in plaats van aangrijpen voor politiek gewin. Dat werkt, de politiek heeft die voorbeeldfunctie en Nederland heeft op dit punt een lange traditie waar het buitenland ons om benijdt. Denk aan het euthanasiedebat, het abortusdebat, ons

vaccinatiebeleid, ons zuinig en zinnig voorschrijfbeleid van medicatie.... Ook moeilijke onderwerpen zoals de onafwendbare sterfelijkheid kunnen wij in het openbaar onder woorden brengen op een manier die het gemakkelijker maakt om dat moeilijke gesprek aan het bed te voeren.

Dames en heren,

We kunnen in de komende tijd het verschil maken, met woorden in plaats van daden. We mogen het basispakket niet onnodig afbreken. We moeten de verantwoordelijkheid om zuinig met onze gezondheidszorg om te gaan neerleggen bij burgers én professionals. Tegelijkertijd moeten we als bestuurders en politici het klimaat creëren waarin verantwoordelijkheidsbesef kan gedijen. We moeten hardop herhalen dat de 90% waar we het allemaal over eens zijn, behouden moet blijven, en dat de echte oplossing voor het kostenprobleem niet in de politieke arena maar in de spreekkamer ligt. We moeten de moed hebben om het politieke debat over de dilemma's in grijstinten te voeren, niet in zwart-wit. We moeten incidenten behandelen als incidenten, niet als middel om een minister omver te halen. We moeten geen partijpolitieke winst halen uit *fact free politics*. Want iets waarover zoveel overeenstemming bestaat, mag niet vermalen worden in simplistische retoriek. De moed om een volwassen en geavanceerde dialoog te voeren over de grenzen aan de zorg dient bij uitstek politiek beloond te worden.



Reactie op de Rob-lezing 2013: De eisende patiënt bestaat niet

Malou van Hintum

freelance wetenschapsjournalist

Het probleem van ons gezondheidszorgsysteem is dat het mensen gezond wil maken tegen elke prijs, en ziek houden zolang het loont. Dat laatste is overigens fors minder geworden: de gemiddelde ligduur in de ziekenhuizen is de afgelopen jaren afgenomen en er zijn meer behandelingen verplaatst van de kliniek naar de polikliniek <http://basbouwmannl.wordpress.com/dossier-ligduur/patientenlogistiek/>. Tegelijk zijn de kosten van ziekenhuiszorg toegenomen.

Rupsjenooitgenoeg-syndroom

Louise Gunning wijst daarvoor de kleine beslissingen in de spreekkamer als boosdoener aan. Het is, zegt zij, die optelsom van kleine beslissingen die ons systeem bedreigt. Maar die kleine beslissingen worden niet zomaar genomen. Die zijn uitdrukking van een cultuur waarin het rupsjenooitgenoeg-syndroom een rol speelt.

Dit syndroom zien we in zijn meest zuivere vorm bij de orgaantransplantatielobby, die u ongetwijfeld kent van hun indringende manier van werven. Die lobby heeft de volgende kenmerken:

- 1 er zullen nooit genoeg organen zijn;
- 2 dat komt omdat de kwaliteitseisen toenemen: hoe meer organen worden aangeboden, hoe hoger de kwaliteitseisen worden;
- 3 dat komt ook omdat de medische vooruitgang almaar doorgaat: mensen die eerst niet getransplanteerd werden omdat ze te jong waren, te oud, of leden aan een ernstige ziekte, staan nu wel op de wachtlijst;
- 4 daarnaast komen er mensen voor de 2^e of 3^e keer op de wachtlijst terecht;
- 5 dankzij de bijeffecten van transplantatie, zoals kanker of andere lichamelijke ziekten, nemen elders in de zorg de kosten ook toe;
- 6 hier mogen we het niet over hebben, want ja, je gunt iedereen toch een goed leven?

De prijs van preventie

Mensen die eerst dood gingen blijven nu leven, en dat heeft een prijs: in geld, en in ziektebelasting. Deze mensen worden niet beter, maar minder ziek of chronisch ziek, en dat betekent: meer kosten en chronische kosten. Daar moeten we over nadenken, want daar zit geen einde aan.

Dan heb ik het nog niet over gezonde mensen die, dankzij verscherpte normen en betere detectie van mogelijke problemen, potentiële patiënten worden. Volgens sommigen geldt dat voor ons allemaal. En dat betekent: zogeheten preventieve screening, preventief onderzoek, preventieve behandeling. Dan moet u niet alleen denken aan de kleine tumoren die een total body scan misschien aan het licht kan brengen – kleine tumoren die wij allemaal hebben, en waar we vaak

100 jaar mee kunnen worden als andere lichaamsfuncties het niet zouden laten afweten. U moet bij preventieve screening bijvoorbeeld ook denken aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Zo heeft het consortium Euroscreen berekend dat als 1000 Europese vrouwen tussen hun 50^{ste} en 70^{ste} levensjaar zich elke twee jaar laten screenen, bij 71 van hen borstkanker wordt ontdekt. Van die 71 worden er 7 tot 9 levens gered, krijgen 4 vrouwen een onnodige behandeling en 200 een onnodige doorverwijzing <http://www.umcn.nl/OverhetRadboudumc//NieuwsEnMedia/archief/nieuwsarchief2012/September/Pages/BorstkankerscreeningdeEuropesecijfers.aspx>. Daar komt bij dat ook voorstadia van kanker zoals DCIS, in feite een risicofactor voor het ontwikkelen van kanker, het predikaat 'kanker' krijgen.

Zo ontstaat een sfeer dat alle vrouwen potentiële slachtoffers zijn. Geen wonder dat zij in groten getale om onderzoek en preventieve ingrepen vragen.

Angst voor de dood

Dat heeft weinig te maken met een mondige of eisende patiënt, en veel met een angstcultuur. Waarom is die er? Misschien wel omdat ze lucratief is: ziekte is een verdienmodel, en potentiële ziekte ook. Misschien ook heeft het te maken met de angst voor de dood waar Louise Gunning over spreekt; maar die angst beperkt zich niet tot de laatste levensfase. Die waart in het hele systeem rond, en maakt van ons allemaal potentiële patiënten.

Het resultaat daarvan zijn onnodige behandelingen, ondoelmatige behandelingen en verkeerde behandelingen – en die kosten allemaal geld. De koepel van academische ziekenhuizen NFU constateerde in juni dit jaar dat tien tot twintig procent van de ziekenhuiszorg aan patiënten geen gezondheidswaarde biedt <http://www.zorgvisie.nl/Financien/Nieuws/2013/6/NFU-20-procent-ziekenhuiszorg-is-overbodig-1275420W/>. Oud-minister van Volksgezondheid Ab Klink stelde al eerder dat er 4 tot 8 miljard bezuinigd kan worden als artsen afzien van overbodige en ondoelmatige handelingen <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/5270/Zorg/article/detail/3299190/2012/08/10/Zorg-kan-miljarden-goedkoper.dhtml>.

Dokters & dialoog

Het is deze angstcultuur, die van gezonde mensen patiënten kan maken, die op de schop moet. Gezondheid moet van een doel weer een middel worden; een middel voor een gelukkig leven. Daarbij zou het helpen als patiënten benaderd worden als mondige subjecten in plaats van consumenten. Ook de patiënten die met een uitdraai van internet en een eisenlijstje in de hand naar de dokter stappen.

Zoals Nationale Zorgheld 2011 Bas Bloem, hoogleraar bewegingsstoornissen aan Radboudumc, zegt: dat moeten de dokters aankunnen, daar moeten de dokters blij mee zijn. Dokters zijn er om mensen te begeleiden bij hun keuzes, maakt hij duidelijk in zijn inspirerende TEDx-lezing 'From God to Guide' <http://www.youtube.com/watch?v=LnDWt10Maf8>. Dáár laten zij hun gezag gelden. Wie niet op kan tegen een uitgeprinte internetpagina moet niet de patiënt verwijten maken, maar bij zichzelf te rade gaan.

De 'mondige patiënt die onnodig behandelingen claimt' (dixit Louise Gunning) komt vast voor. Kennelijk is de dokter niet in staat door die eisen heen te prikken en erachter te komen wat er nu écht aan scheelt. De patiënt vraagt om dát wat de dokter in elk geval kan bieden: als dat geen luisterend oor is, dan in elk geval een labonderzoek of röntgenfoto. Hij 'verslaat' de dokter met zijn eigen wapens; en beiden schieten daar weinig mee op.

Zouden ze de dialoog met elkaar aangaan, dan wordt die kans veel kleiner. Dan kan tegen elkaar opbieden, met elkaar samenwerken worden. Maar daarvoor is wel een sfeer van gelijkwaardigheid tussen de gesprekspartners nodig: dokter en patiënt moeten elkaar even serieus nemen.

Niet botsen, maar meebewegen

Iets vergelijkbaars speelt buiten de gezondheidszorg, in het publieke domein. De plaats waar burgers en bestuurders met elkaar botsen, en burgers zich vaak een object van beleid voelen. Een sta-in-de-weg die het halen van beleidsdoelen alleen maar frustreert, en daarom tot de orde moet worden geroepen door van hem – o, ironie – een vrijwillige bijdrage te eisen.



Ik heb een grote hekel aan het motto 'de crisis is een kans', omdat momenteel te veel mensen te harde klappen krijgen. Toch kan de crisis, met haar roep om meer 'zelfredzaamheid', leiden tot meer gelijkwaardigheid in de verhouding tussen burgers en bestuurders; als die burgers maar serieus worden genomen. Mensen willen van alles zelf regelen, als ze daarvoor maar de ruimte krijgen.

Ze snappen heus wel dat niet alles kan; als maar kan waar zij zich voor inzetten.

Ze willen geen leiders of voormannen, maar mensen die meedenken. Geen volksvertegenwoordigers, maar volksverbinders.

Eisen en overvragen helpen niet

Burgers wekken inmiddels hun eigen energie op, doen aan stadslandbouw, ontwikkelen alternatieve plannen voor de inrichting van hun wijk of stad, vormen senioren-woongroepen, draaien samen een kinderdagverblijf, onderhouden natuurgebieden en landgoederen, zetten broodfondsen op, helpen elkaar in repaircafé's, en ga zo maar door <http://tegenlicht.vpro.nl/nieuws/2013/januari/Inzendingen-burgerinitiatief.html>. De overheid is daarbij vaker een hindermacht dan een gids en inspirator. 'Eigen kracht' en 'zelfredzaamheid' van burgers worden gewaardeerd als ze in de beleidsdoelen passen (beleidsdoel 1: bezuinigingen halen). Zo niet, dan wordt de mondige burger al snel een eisende burger die de overheid overvraagt. Maar het is juist de overheid die overvraagt, en om de haverklap het werkwoord 'moeten' gebruikt om aan te geven wat ze van burgers verwacht: je 'moet' in je eigen onderhoud voorzien, je 'moet' voor je naasten zorgen, je 'moet' vrijwilligerswerk doen <http://www.movisie.nl/artikel/eisende-burger>.

Niet de eisende burger is het probleem; dat is de eisende overheid. Dezelfde overheid die 'de participatiesamenleving' afkondigt; alsof niet al 1 op de 4 volwassenen mantelzorg verleent, en alsof niet 450 duizend van hen daardoor zwaar- of zelfs overbelast zijn http://www.mezzo.nl/hoeveel_mantelzorgers_zijn_er_in_nederland.

Durf verschil te maken

Net zoals de dokter moet ook de overheid uit haar ivoren toren. Schep kaders, schaf regels af. Ruil bemoeizucht in voor wat politiecommissaris Hans Nieuwstraten (Den Haag) *participatie* noemt: een combinatie van partnerschap en participatie waarbij politieagenten en burgers schouder aan schouder staan, in plaats van tegenover elkaar <http://www.socialevraagstukken.nl/site/interview/burgers-op-patrouille-interview-met-commissaris-hans-nieuwstraten/>. Dat geeft vertrouwen én de ruimte om fouten te maken zonder dat dit onmiddellijk leidt tot bozigheid en wantrouwen.

Bij zulke nieuwe rollen hoort ook een vorm van maatwerk, van verschil durven maken. Commissaris Nieuwstraten verdeelt de wijken waarin zijn mensen actief zijn in drie typen. Een 'voorstandswijk' waar de – hoogopgeleide – bewoners goed in staat zijn zichzelf te redden, en de politie alleen in actie komt als de bewoners daarom vragen. Een 'middenstandswijk' waar relatief veel betrokken burgers wonen, en de politie zich opstelt als helper bij burgerinitiatieven. En een 'achterstandswijk' waar agenten de rol hebben van normsteller en opvoeder, en ordehandhaving en een lik-op-stuk-beleid voorop staan.

Nieuwstraten was begin vorig jaar gevraagd om op het jaarlijkse KING-congres (Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten) te komen vertellen over zijn aanpak. Zijn sessie moest worden afgeblazen vanwege gebrek aan interesse bij de honderden ambtelijke deelnemers. Heel jammer. Want Nieuwstratens aanpak is prima toepasbaar op andere domeinen dan het politiewerk.

De overheid kan het op heel veel terreinen niet meer alleen, maar de reactie is vaak om dan maar alle burgers door dezelfde mal te halen. Dat is niet slim. Maak onderscheid. Als overheden de hoogopgeleide burger die zo vaak in beleidsnotities verschijnt serieus nemen, geven ze die ook de ruimte. Daardoor kunnen ze zich concentreren op de burgers aan de onderkant, die juist wel een extra steuntje of duwtje in de rug kunnen gebruiken.

Niet nog beter uitleggen, maar nog beter luisteren

Voor dokter, dirigent en dominee geldt hetzelfde: ze moeten niet op de eerste plaats doelen halen, maar processen ondersteunen. Voor bestuurders is dat niet anders. Ze moeten niet inzetten op ‘de dingen nog beter uitleggen om draagvlak te creëren’, maar bottom-up te werk gaan, luisteren en onderdeel worden van een voortdurende bestuurlijke feedback-loop.

Daarmee los je niet alle problemen op. In het ziekenhuis zullen er altijd mensen te lang blijven leven of te vroeg overlijden. In de samenleving blijven er profiteurs, en mensen die buiten de boot vallen. Maar, om Paul Frissen te citeren: ‘Juist in het dagelijkse leven zijn [deze] gebrokenheid en onvoltooidheid weliswaar tragisch, maar tevens een bescherming tegen de totalitaire verleiding waaraan de politiek steeds dreigt toe te geven’ (De fatale staat, pag. 270). Totaaloplossingen vinden we nooit, en gelukkig maar. In staten die daar reclame voor maken, willen we niet wonen.

www.malouvanhintum.nl



Bijlage I

Overzicht van Rob-lezingen

2003 | James Kennedy

Crisis en vernieuwing

Co-referaat: Arthur Docters van Leeuwen

2004 | Frans Andriessen

Integratie en differentiatie in de Europese Unie

Co-referaat: Geert Hofstede

2005 | Ian Buruma

Democratie tussen rationaliteit en spiritualiteit

Co-referaat: Paul Schnabel

2006 | Dorien Pessers

Goede en kwade trouw in het openbaar bestuur

Co-referaat: Dik Wolfson

2007 | Ad Verbrugge

Tussen Kosmopolitisme en provincialisme

Panelleden: Dick Pels en Bart Jan Spruyt

2008 | Evelien Tonkens

Herwaardering van professionals, maar hoe?

Panelleden: Hans Boutellier en Mirko Noordegraaf

2009 | Mark Elchardus

Hollandse burger of Romein

Panelleden: Marja Wagenaar en Rob Wijnberg

2011 | Henri Beunders

De burger als bondgenoot

Co-referaat: Sarah de Lange

2012 | Gabriël van den Brink

Om de ziel van Europa

Co-referaten: Hans van Baalen en Thijs Berman

2013 | Louise Gunning

Politiek retoriek, de markt en de angst voor de dood

Co-referaat: Malou van Hintum

Bijlage II

Samenstelling Raad voor het openbaar bestuur

Voorzitter

De heer prof. drs. J. Wallage, bijzonder hoogleraar integratie en openbaar bestuur Rijksuniversiteit Groningen

Leden

De heer prof. dr. M.J.G.J.A. Boogers, bijzonder hoogleraar innovatie en regionaal bestuur Universiteit Twente en senior adviseur BMC

De heer L.J.P.M. Frissen, oud-commissaris van de koningin Limburg

Mevrouw dr. S.L. de Lange, universitair docent politicologie Universiteit van Amsterdam

Mevrouw prof. dr. M.H. Leyenaar, hoogleraar vergelijkende politicologie Radboud Universiteit Nijmegen

Mevrouw drs. H.M. Möhring, MMC, partner Boer & Croon Executive Managers

De heer mr. dr. R. Nehmelman, universitair hoofddocent staats- en bestuursrecht Universiteit Utrecht

De heer M. Schoenmaker, burgemeester Gouda

Mevrouw A. van Vliet-Kuiper, dijkgraaf Velt en Vecht

Waarnemend lid

De heer mr. M.A.P. van Haersma Buma, dijkgraaf Delfland en voorzitter Raad voor de financiële verhoudingen

