



Zorginstituut Nederland



Grenzen aan de zorg –  
een ongelukkige benadering  
Peter van Lieshout

# Zorginstituut Nederland Lezing 2017

Peter van Lieshout

# Voorwoord

Het thema van de vierde lezing is de rechtvaardigheid in de gezondheidszorg. We hebben daarvoor twee inspirerende sprekers uitgenodigd die deze thematiek hebben belicht. Peter van Lieshout gaf in de lezing van dit jaar zijn beschouwing op deze rechtvaardigheid. Rosanne Hertzberger stelde daar als coreferent haar eigen zienswijze tegenover.

Een belangrijk aspect van ‘rechtvaardigheid’ is keuzen maken. Dat doen burgers, zorg-professionals, zorgverzekeraars en ook publieke instituties zoals het Zorginstituut dagelijks. En aan die keuzen liggen altijd impliciete of expliciete rechtvaardigheidsbeginselen ten grondslag. Als ik voor het Zorginstituut spreek, dan heb ik het bijvoorbeeld over de keuzen die wij maken bij het wel of niet vergoeden van dure geneesmiddelen. In de kern gebruiken we daar een utilistisch rechtvaardigheidsidee. Als we een heel duur geneesmiddel vergoeden, kunnen we – uitgaande van een gesloten budget – andere behandelingen die ook gezondheidswinst opleveren, niet meer uitvoeren; dit is het zogenaamde verdringingseffect. Per saldo neemt het nut voor de samenleving als geheel – uitgedrukt in gezonde levensjaren – dan dus af. Maar sluit die economische benadering wel aan bij het maatschappelijk rechtvaardigheidsgevoel?

Publieke organen zouden zich op zijn minst explicieter rekenschap kunnen geven van de rechtvaardigheidsgevoelens in de samenleving. Dat zijn we verplicht als we zeggen dat we ons werk als overheidsorgaan doen voor ruim zeventien miljoen burgers. Niet dat dit een makkelijke route is, maar een vlucht in technocratisering van het overheidsdenken en -handelen vergroot de kloof tussen politiek en samenleving.

En moeten we eigenlijk wel willen kiezen? Peter van Lieshout en Rosanne Hertzberger gaven vanuit geheel verschillende invalshoeken hun inspirerende visie hierop.

Wij bedanken Peter van Lieshout voor zijn boeiende lezing die wij u in deze bundel aanbieden. We bedanken Rosanne Hertzberger voor haar prikkelende coreferaat dat u hierbij ook aantreft. Wij hopen dat beide voordrachten u en ons inspireren om eens op een andere manier naar de zorg en het eigen handelen te kijken.

Arnold Moerkamp  
Voorzitter Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland

## Zorginstituut Nederland Lezing

Zorginstituut Nederland organiseert sinds 1 april 2014 jaarlijks een lezing. In de eerste lezing van Louise Gunning stond gepast gebruik van zorg centraal en trad Rutger Bregman als coreferent op. In de tweede lezing belichtte Gerdi Verbeet de rol en positie van de burger in de zorg en gaf Emma Bruns haar reactie. Anne-Mei The sprak in de derde lezing over de zorg voor mensen met dementie en het coreferaat was van Bas Heijne.





## Grenzen aan de zorg – een ongelukkige benadering

*Peter van Lieshout*

### Lang debat

Politici moeten zich uitspreken over keuzen in de zorg, aldus het manifest van het actiecomité *Het Roer Moet Om*. Politieke partijen missen de moed om eerlijk te zijn over onvermijdelijke keuzen in de zorg, zo gaat het comité verder. Politici houden de kiezer in de waan dat iedereen altijd en op elke leeftijd de allerbeste zorg kan krijgen. Het comité verwijt politici dat ze in verkiezingstijd suggereren dat alles kan en dan in een kabinet nog louter bezuinigingsmaatregelen bedenken. Even later valt het woord ‘deltaplan’ en wordt het idee geopperd een brede maatschappelijke discussie over grenzen aan de zorg te organiseren.

Het comité zal zijn zin niet krijgen, zo voorspel ik. Laat ik die conclusie onderbouwen.

Nu, net na de verkiezingen, kunnen we constateren dat het comité in ieder geval wel gelijk had met de diagnose: in verkiezingstijd hebben de politieke partijen het inhoudelijke debat over grenzen aan de zorg nadrukkelijk vermeden. Het enige serieuze thema rond de zorg – als we het vraagstuk van het voltooide leven even parkeren – was de vraag of er een nationaal zorgfonds moest komen. Enkele prominenten uit de zorg hebben nog geprobeerd de aard van het debat te keren, maar dat was tevergeefs. Bij Buitenhof traden bestuurders van VGZ en Menzis op met de stelling dat er veel belangrijkere vragen waren dan die naar het zorgfonds, zoals de vraag in welke mate en in welke vorm de groei van

### Peter van Lieshout

Peter van Lieshout is psycholoog en filosoof, gepromoveerd in de wijsbegeerte en sinds 1992 hoogleraar Theorie van de Zorg aan de Universiteit Utrecht. Hij was onder meer directeur-generaal op de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), voorzitter van de VPRO en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). Hij is columnist voor *OneWorld*, een website en tijdschrift over mondiale verbondenheid en duurzaamheid en *Het Financieele Dagblad*. Daarnaast is hij toezichthouder van diverse organisaties en zelfstandig gevestigd bestuursadviseur. Eind 2016 verscheen onder zijn redactie de bundel *De toekomst van de sociale (on)zekerheid*. Zijn gedrevenheid om zich verdienstelijk te maken voor de maatschappij en de zorg wordt duidelijk uit de rijke ervaring die hij opdeed als bestuurder, wetenschapper, adviseur en toezichthouder op de thema's gezondheid, onderwijs, wonen en jeugd.

de zorg in het komende decennium in goede banen geleid moet worden. En de bestuursvoorzitter van Zilveren Kruis stelde in een interview in *De Telegraaf* voor om de groei van de zorgkosten te koppelen aan de groei van het bruto binnenlands product (bbp). Niemand voorzag ze van een antwoord.

De vraag naar de grenzen van de zorg kent een lange geschiedenis. Internationaal nam het debat een grote vlucht toen in 1987 de directeur van het Hastings Center, Daniel Callahan, zijn befaamde *Setting Limits* uitbracht. In Nederland kreeg het een grote impuls toen in 1991 het rapport *Kiezen en delen* verscheen, het rapport van de Commissie Keuzen in de zorg, in de wandelgangen de Commissie Dunning genoemd. Keuzen, zo stelde de commissie, kunnen niet alleen op het niveau van individuele patiënten en aanbieders gemaakt worden, maar moeten ook op het niveau van de samenleving als geheel worden gemaakt. Het instrument hiertoe is een kritische beoordeling van wat tot het pakket toegelaten wordt. En dat moet niet alleen betrekking hebben op geneesmiddelen, maar ook op andere technische voorzieningen. Gepaste zorg moet worden bevorderd. De commissie suggereert tot slot een brede maatschappelijke discussie en doet met behulp van PR-deskundigen ook voorstellen daartoe.

Achteraf kun je constateren dat in ieder geval de eerste suggestie van de commissie is opgevolgd. Er is de afgelopen jaren een systeem opgetuigd voor een strakke beoordeling van wat tot het pakket gerekend wordt. Daar speelt Zorginstituut Nederland een cruciale rol in. Medische technologie in bredere zin beoordelen, de tweede suggestie van de commissie, bleek lastiger maar kreeg evenzeer vorm, denk aan alle activiteiten rond *Medical Technology Assessment*. Gepast gebruik, de derde suggestie, kreeg zelfs veel aandacht: enkele decennia van ontwikkeling van protocollen en medische standaarden zijn daar het bewijs van. Op één punt kreeg de commissie haar gelijk niet. Het publieksdebat zoals de commissie dat voor zich zag, is er nooit gekomen. Toen niet, en nu nog steeds niet. Hoe kan dat? Daarvoor moeten we dieper duiken in de ontwikkelingen van de afgelopen decennia.

### De praktijk: veel instrumenten

Die decennia hebben allereerst duidelijk gemaakt dat het thema ‘Hoeveel geld willen wij aan de zorg besteden?’ niet een vraag is die door één actor kan worden bepaald. We kijken graag naar de overheid als de ultieme bepaler van de omvang van het budget, maar de overheid kijkt graag terug met de stelling dat de kosten vooral bepaald worden door de mate waarin de zorg efficiënt wordt uitgevoerd en dat allerlei partijen daarin een rol spelen. Het lijkt bijna een spel geworden: waar partijen in de zorg graag kijken naar de overheid om te bepalen of specifieke dure behandelingen tot het pakket moeten worden toegelaten, laat de overheid de verantwoordelijkheid graag over aan partijen in de zorg.

Het meest manifest is dat in het debat over dure geneesmiddelen. Dure geneesmiddelen zijn het toonbeeld geworden van kostenstijgingen in de zorg. Ze lenen zich dan ook uitstekend voor een principiële debat. Maar ook hier blijkt dat het stellen van grenzen een proces is waarbij verantwoordelijkheden bij allerlei verschillende actoren liggen.

Er is geen misverstand over het feit dat de kosten van geneesmiddelen sterk stijgen. De uitgaven voor middelen tegen kanker zijn de afgelopen vijf jaar verdrievoudigd tot een miljard euro per jaar. Bovendien komen er geneesmiddelen aan die veel kostbaarder zijn dan we tot nu toe gewend waren. Nationale bekendheid kreeg een jaar geleden een middel tegen hepatitis C dat op de markt kwam. Het was een echte sprong vooruit: één pil per dag gedurende drie maanden kan mensen volledig van deze ziekte genezen, iets wat daarvoor onmogelijk was. De fabrikant vroeg wel 1000 euro per pil, zodat de totale kuur op 100.000 euro per patiënt uitkwam. De minister ging onderhandelen met de fabrikant en kwam op een lager bedrag uit – officieel is die uitkomst geheim, maar er zijn redenen om te vermoeden dat het definitieve bedrag ergens op de helft van het officiële bedrag is uitgekomen. Dat is nog steeds erg duur. En dan zijn er nieuwe middelen op het gebied van genterapie: twee succesvolle middelen kosten respectievelijk 800.000 en 1.200.000 euro – er lijden in Nederland maar enkele mensen aan deze aandoening, maar toch. Recentelijk kwam een enzymvervangend middel op de markt dat een miljoen per jaar moet kosten – levenslang, al weet niemand hoe lang dat is, want tot op heden overleden patiënten al op jonge leeftijd.

Hoe is de verantwoordelijkheid daarvoor georganiseerd? De toelating op de markt is betrekkelijk eenvoudig georganiseerd: voor alle geneesmiddelen wordt vastgesteld of ze effectief en veilig zijn. Dat gebeurt op Europees niveau. De interessante vraag is vervolgens of ze ook vergoed moeten worden op basis van een ziektekostenverzekering. Bij extramurale geneesmiddelen is dat een beoordeling op landelijk niveau, althans voor zover het gaat om middelen met serieuze financiële consequenties – lang niet alle middelen die op de markt komen, worden beoordeeld op hun toelaatbaarheid. Voor intramurale middelen – dat wil zeggen geneesmiddelen die in het ziekenhuis worden verstrekt – ligt dat anders: in de praktijk van het ziekenhuis moet uitgemaakt worden of middelen wel of niet worden aangeboden. In de praktijk veroorzaakt dat een forse druk op het geneesmiddelenbudget van het ziekenhuis, wat weer een lastige afweging is voor de bestuurders van het ziekenhuis. Die treden vervolgens in overleg met zorgverzekeraars, met wie ze specifieke vergoedingen overeen kunnen komen. De zorgverzekeraars moeten zich daarbij baseren op de stand van de wetenschap en medische praktijk. In de praktijk van alle dag is het voor verzekeraars lastig om op die gronden geneesmiddelen te weren, maar men probeert in ruil daarvoor wel afspraken te maken over de beperking van het indicatiegebied en het ter beschikking krijgen van voldoende informatie om de effectiviteit van de middelen te kunnen beoordelen. Het toepassen van de indicatiecriteria is dan weer een verantwoordelijkheid van professionals, die hiermee ook een rol spelen bij de totale inzet van geneesmiddelen.

Zo is er zelfs bij dure geneesmiddelen een gelaagd systeem, waarbij sommige zaken op landelijk niveau worden vastgesteld, maar andere beslissingen worden overgelaten aan zorgverzekeraars, instellingsbestuurders en professionals. In de praktijk van tegenwoordig komt daar ook de patiënt nog bij als medebepaler van de inzet van geneesmiddelen, zoals bij de inzet van medicijnen die kanker remmen voor een beperkte periode: of die ingezet moeten worden, is steeds meer onderwerp van overleg tussen arts en patiënt.

Wat voor dure geneesmiddelen geldt, geldt in nog veel sterkere mate voor de inzet van andere middelen. Ook in dit geval is kostenbeheersing een gelaagd fenomeen. Op landelijk niveau probeert de overheid de kosten van de zorg als geheel te beteugelen. In principe gebeurt dat door het creëren van een stelsel van vraag en aanbod op de twee markten: de verzekeringsmarkt en de aanbiedersmarkt. Door partijen goed te laten onderhandelen, ontstaat er een optimum tussen kosten en kwaliteit, zo is het idee. Dat principe wordt echter niet helemaal vertrouwd en daarom is er sinds enige jaren een aanvullend mechanisme van afspraken op macroniveau. Velen menen overigens dat de grenzen daarvan in zicht zijn en het is zeer de vraag of partijen nog bereid zijn om voor de komende kabinetsperiode vergelijkbare afspraken te maken. Op hun beurt zijn verzekeraars bezig te sturen op kosten door zo strak mogelijk in te kopen, zijn aanbieders bezig zo goed mogelijk met de beschikbare middelen om te springen door nieuwe, efficiëntere vormen van de organisatie van zorg te introduceren, en sturen organisaties van beroepsbeoefenaren op het aanscherpen van indicatiecriteria voor het beginnen en stoppen met interventies. Zo is het probleem van de kostenstijging verdund en verdeeld over heel veel spelers: nergens ligt de algehele bewaking van dit vraagstuk.

### Sturen op efficiency

In een dergelijke diffuse context ligt het niet voor de hand dat de overheid zich snel zal buigen over de principiële vraag hoe keuzen in de zorg te maken. Het is te verleidelijk om de vraag naar de keuzen terug te spelen naar andere spelers in de zorg. Het zou bovendien een overschatting van het politieke systeem zijn om aan te nemen dat het wel bereid zou zijn om die keuzen snel te maken.

Je kunt het politieke systeem zien als de arena waarbinnen de grote maatschappelijke vragen besproken worden en de principiële keuzen over de inrichting van de samenleving worden gemaakt, maar dat is een erg gestileerd beeld. Het veronderstelt een proces van deliberatie en afweging met een blik op het algemeen belang en de lange termijn. Ooit hebben politieke systemen zich soms zo gedragen, maar in de meeste tijdvakken en de meeste landen zijn politieke systemen vooral plekken waar belangengroepen coalities zoeken met andere, en dan vooral nog voor de korte termijn. Men mag dromen over een veel wijzer politiek systeem, maar de werkelijkheid is, ook in Nederland, dat de politiek steeds meer het karakter heeft gekregen van een verzameling van belangenorganisaties en van een kortetermijnnoriëntatie.

Daar komt bij dat het politieke systeem vooralsnog een calculus mist om een onderbouwde belangenafweging te maken. Wie groot geworden is in de gezondheidszorg, is doordrenkt van het idee dat het mogelijk is om keuzen te objectiveren, procedures voor afwegingen te ontwerpen en resultaten in maat en getal uit te drukken. *Quality-adjusted life years (QALY's)* zijn daar het iconische voorbeeld van. Maar die vorm van rationalisering kunnen we niet doortrekken naar andere terreinen. We weten niet hoeveel een goed opgeleide leerling waard is, of een rijk cultureel leven, goede opvang van vluchtelingen, betere voeding of een aangenaam landschap. Afwegingen in het politieke systeem zijn geen rationele keuzen die op basis van een *Randomized Controlled Trial (RCT)* tot stand

komen, maar preferenties met een ideëel en belangenkarakter, en in toenemende mate het laatste.

Het is dan ook niet voor niets dat het debat over keuzen in de zorg vooralsnog vooral een debat is over hoe de efficiency in de zorg verbeterd kan worden, opdat er geen principiële keuzen nodig zijn. De range aan voorstellen is enorm. Soms zijn het hele grote plannen: zo valt met enige regelmaat een pleidooi te lezen voor een koppeling tussen een organisatorische fusie van verzekeraars en aanbieders, zoals dat in de Verenigde Staten het geval is. Het achterliggende idee is dat het zorgverzekeringsstelsel in Nederland inherent problematisch is doordat verzekeraars geen eigen aanbieders kunnen contracteren. Een zorgverzekeraar kan in Nederland in de praktijk met ziekenhuizen geen afspraken maken die alleen de eigen verzekerden ten goede komen. Een betere logistiek, meer patiëntinformatie, betere kwaliteitszorg of innovatieve behandelingen, als een verzekeraar deze uitonderhandelt met een ziekenhuis, zijn ze binnen de Nederlandse cultuur in de gezondheidszorg voor alle patiënten beschikbaar, waar die ook verzekerd zijn. Anderen bepleiten juist om de weg naar risicodragende partijen te verlaten – denk aan het debat over het nationale zorgfonds. En weer anderen wijzen erop dat beide suggesties (veel meer of veel minder ruimte voor verzekeraars) problematisch zijn. Ze wijzen graag naar het befaamde *Health Care Systems*-rapport dat de *Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)* onlangs uitbracht: de hoofdconclusie was dat niet de aard van het systeem, maar de wijze waarop het is ingeregeld, de omvang van de kosten bepaalt. Vaker is dan ook de organisatie van de zorg zelf onderwerp van verbeteringsuggesties: concentratie van specialistische zorg, meer samenhang in de eerste lijn, et cetera. Soms is het de bekostiging die als aangrijpingspunt van verbetering wordt gezien, bijvoorbeeld door de openeinderegeling met diagnosebehandelcombinaties (dbc's) te vervangen door een systeem dat gericht is op populatiebekostiging en/of outcomebekostiging. Soms is het een andere beroepstructuur, met meer ruimte voor nieuwe typen professionals. Velen verwachten ook veel van nieuwe bigdatastrategieën en de bredere inzet van ICT in de zorg. Een belangrijk deel van het debat richt zich ook op een ander verdienmodel in de geneesmiddelenindustrie. Waar dure geneesmiddelen het icoon van kostenstijging zijn, ligt het voor de hand om hier grote ingrepen voor te stellen. Dat varieert van het inkopen van geneesmiddelen op Europees niveau tot het vergoeden van geneesmiddelen op basis van een helder model van ontwikkel- en productiekosten, waarbij de vergoedingen drastisch dalen als de ontwikkelkosten zijn vergoed.

Dergelijke debatten zullen nog wel even doorgaan. Er zijn ook veel andere mogelijkheden. Middelen en behandelvormen zouden eerder uit het pakket verwijderd kunnen worden: we hebben nu vooral de toegang van middelen geregeld, niet hun vertrek als er betere alternatieven zijn. En we kunnen de kwaliteit van innovatie aanmerkelijk verbeteren door niet alleen RCT als instrument te hanteren om nieuwe ontwikkelingen mee te benaderen. Dat is een betrekkelijk primitief instrument dat in essentie gericht is op een situatie waarin publieke toetsing plaatsvindt van privaat ontwikkelde middelen. Het is echter ook denkbaar om in het ontwikkelproces vanuit een publiek perspectief

veel meer mee te kijken hoe middelen en technieken optimaal ingezet kunnen worden, in plaats van ze alleen op effect te onderzoeken als ze eenmaal af zijn.

### Meer regelgeving gewenst?

Grenzen aan de zorg zijn dus niet simpelweg vanuit één punt aan te sturen en de verleiding om het tot een efficiëncyvraagstuk terug te brengen is groot. Dat neemt natuurlijk niet weg dat de vraag gesteld kan worden of er een moment denkbaar is waarop centrale kaderstelling strakker zal moeten zijn en er echte 'keuzen' gemaakt kunnen worden.

De startvraag is daarbij: is er een limiet te beredeneren die aangeeft tot hoever de kosten van de zorg mogen stijgen? In 2015 gaven we in Nederland 86 miljard euro uit aan zorg: 10,8 procent van het bbp, of, anders uitgedrukt, ruim 28 procent van de totale rijks-uitgaven. Dat is veel, maar wanneer is het te veel? Een beproefde manier om op zo'n vraag een antwoord te geven is het ontwikkelen van een *benchmark*. Hoe verhoudt Nederland zich tot zijn *peers*? Nederland blijkt binnen de groep westerse landen een middenmoter te zijn wat betreft kosten: de Verenigde Staten springen eruit met 17 procent van het bbp. Duitsland, Frankrijk en Zweden geven net iets meer uit en Nederland, België en Denemarken net iets minder. Dat leert ons dus niet al te veel, temeer daar andere benchmarks laten zien dat de resultaten in Nederland beter zijn dan gemiddeld.

Leert een historische analyse ons iets meer? Nederland heeft in de loop van de tijd wisselende posities bekleed. De groei in de jaren zestig en zeventig lag steeds een procentpunt boven het OECD-gemiddelde, maar vanaf 1983 brak een periode van strakke budgettering aan. Aan het einde van de jaren negentig lag de groei op het OECD-gemiddelde. Daarna ontstond er een periode met meer openeinderegelingen en dat leidde tot snellere groei dan in de landen om ons heen. Maar vanaf 2007 brak weer een periode van verhoudingsgewijs gematigde kostenbeheersing aan. Het blijft speculeren of het de bijdrage van het nieuwe verzekeringsstelsel is, maar de groei van de uitgaven was het laatste decennium minder dan in de landen om ons heen – sinds 2012 is er zelfs nauwelijks nog sprake van volumegroei. Uiteindelijk liggen de uitgaven aan zorg op dit moment een procentpunt boven het OECD-gemiddelde, hetzelfde als in 1970.

In relatieve zin is er dus weinig reden tot paniek. In absolute zin is er meer reden tot ongerustheid. Feit is dat de zorgkosten in de laatste twee decennia veel fors stegen dan in de twee decennia daarvoor. Dat roept het beeld op van ongeremde groei van de uitgaven. Nu kun je de vraag stellen of dergelijke extrapolaties altijd valide zijn. Minstens zo interessant is de vraag hoe erg het is dat kosten van de zorg stijgen. Waarom zijn hogere zorgkosten eigenlijk slecht?

Vaak is de impliciete premisse dat de zorg geen productieve sector is en dat die daarom parasiteert op de productieve sector, en dat een te hoge mate van afhankelijkheid slecht is. Het idee is dan dat we ons geld verdienen met het produceren van goederen en het uitgeven aan diensten. Dat is echter een veel te beperkt economisch model. Economieën zijn in toenemende mate dienstverlenende economieën geworden. Vier eeuwen geleden

bestond onze economie voor 96 procent uit landbouw: dat is nu nog 4 procent. In de negentiende eeuw werd het aandeel landbouw snel minder en het aandeel productie van goederen snel groter: dat betekende niet dat de industriële revolutie de landbouw verdrukte, maar dat de landbouw efficiënter werd en we bovendien meer goederen produceerden. Vanaf de twintigste eeuw stijgt de productie van diensten en daalt in relatieve zin de productie van goederen. Dat wil niet zeggen dat we minder goederen krijgen, maar wel dat we die steeds efficiënter kunnen produceren en dus veel van onze menskracht kunnen wijden aan dienstverlening – een tak van sport die vooralsnog veel arbeidsintensiever is. Meer zorg hoeft essentiële sectoren als landbouw en productie van goederen dus helemaal niet te verdringen.

Dat de gezondheidszorg ook een legitieme – en niet een parasitaire – economische sector is, begrijpen ze elders heel goed. Het klassieke voorbeeld is India, waar de medische sector al de vierde economische sector is. In landen als Maleisië en Thailand probeert men dit na te doen: medische diensten voor rijke mensen uit de golfstaten, net zoals men er ook strandvakanties en party's voor rugzaktoeristen uit het westen organiseert – *what's the difference?* Er is geen enkele economische noodzaak om diensten als niet productief aan te merken en er is dan ook geen enkele theoretische onderbouwing dat de zorg niet een nog groter deel van het bbp uit zou mogen maken. Uiteindelijk is het gewoon een keuze. Ik zou me heel goed een wereld over vijftig jaar kunnen voorstellen waarin we 40 procent van ons bbp aan gezondheidszorg uitgeven. We hebben dan de landbouw en productie van goederen zo geautomatiseerd, dat er nauwelijks nog mensen voor nodig zijn. Op het gebied van energie zijn we zelfvoorzienend. In de zakelijke dienstverlening heeft automatisering de kosten van onderwijs, horeca en vervoer drastisch teruggebracht. We hebben dan alle mogelijkheid om ons te richten op een nog langer leven zonder veel beperkingen. Ongetwijfeld levert dat weer nieuwe debatten op, want waarom zouden we willen dat alle 115-jarigen nog aan een marathon mee kunnen doen? Dat is niet primair een financiële vraag.

Een andere veelgehoorde redenering om de kosten van de zorg te beteugelen, is dat mensen in de zorg – nu ongeveer 1,3 miljoen – niet ergens anders kunnen werken. Ook dat is een beperkt argument in een wereld waarin we nog steeds werkloosheid hebben. Bovendien zijn er nog weinig aanwijzingen voor verdringing, zelfs in de perioden van hoogconjunctuur. En er is veel dat erop wijst dat ICT de komende jaren veel werk overbodig zal maken. Het maatschappelijk debat van tien jaar geleden ging vooral over de vraag of er te weinig werknemers zouden zijn voor een moderne diensteneconomie. Het debat van tegenwoordig gaat over de vraag of technologie niet te veel werknemers overbodig maakt.

### Grenzen aan collectieve verzekeringen?

We zitten op het foute spoor, zo is dan ook mijn stelling, als we de vraag naar grenzen van de zorg stellen als een economische vraag. Er is geen duidelijke economische grens aan te geven. Zijn er daarmee geen grenzen aan de zorg die we moeten bewaken? Zeker wel, maar die zijn niet van economische aard, die zijn van maatschappelijke, psychologische en



wellicht ook morele aard. De grenzen die er naar mijn mening echt toe doen, zijn de grenzen die burgers voelen aan wat nog een collectief verzekeringsstelsel kan zijn. De vraag is niet: hoe groot het deel van het bbp is dat aan zorg kan worden uitgegeven – dat is simpelweg een kwestie van preferenties – maar: wanneer is een zorgstelsel nog vorm te geven als een vorm van collectieve verzekering? Mensen zijn namelijk niet zonder meer bereid bij te dragen aan collectieve verzekeringen. Het is een interessante en grotendeels nog onopgeloste vraag wat de bereidheid van mensen is om deel te nemen aan collectieve verzekeringen. Wie de ontwikkeling van collectieve verzekeringen in westerse landen in de afgelopen decennia volgt, kan er echter wel drie belangrijke lessen aan ontleen.

De eerste les heeft betrekking op de *veil of ignorance*. Verzekeringen functioneren zo lang ze functioneren binnen een context waar toekomstige situaties onvoorspelbaar zijn: er moet een sluier van onwetendheid zijn. Bij veel verzekeringen, en zeker ook bij zorgverzekeringen, wordt die sluier echter steeds meer doorschijnend. We weten steeds meer over risico's, dus ook over wie welke kans op een bepaalde ziekte heeft. Dat ondergraaft het verzekeringskarakter. Hier kan de ontwikkeling binnen de aanvullende verzekeringen als voorbeeld dienen. Mensen verzekeren zich tegenwoordig tegen de kosten van de tandarts als ze van plan zijn het komende jaar naar de tandarts te gaan, anders niet. Het resultaat is dat de premies van de aanvullende verzekeringen inmiddels op het niveau liggen van de gemiddelde kosten van de zorg die ze verzekeren, omdat verzekeraars weten dat mensen die een aanvullende verzekering afsluiten er ook zeker gebruik van gaan maken. Dat kun je geen verzekering meer noemen. Iets vergelijkbaars kan zich voordoen bij de basisverzekering. Waarom zouden mensen bereid zijn om zich te verzekeren voor de kosten van een aandoening die ze toch niet krijgen en die heel duur is?

In dat opzicht is niet alleen de aanvullende verzekering een goed voorbeeld, maar ook het recente pensioendebat. Nu hebben lager opgeleide mannen een acht jaar lagere levensverwachting dan hoog opgeleide vrouwen. De eerste groep betaalt dan ook een belangrijk deel van de pensioenlasten van de tweede. Tot op heden bleef dat fenomeen grotendeels aan ons zicht onttrokken, maar meer en meer wordt helder dat de solidariteit die in het pensioensysteem zit, niet gebaseerd is op individuele risico's en toeval, maar op voorspelbare grootheden. Nu dat meer en meer zichtbaar wordt, wordt ook de roep om individuele arrangementen groter. In de zorg zal het niet anders zijn.

In het verlengde daarvan hebben de ervaringen met stelsels van sociale zekerheid geleerd dat als de sluier enigszins doorzichtig wordt, een belangrijke rol gespeeld wordt door criteria of *deservedness*: we willen eventueel nog bijdragen aan een verzekering die niet helemaal een verzekering is, zolang we het idee hebben dat mensen moreel gezien recht hebben op ondersteuning. Dat recht geldt zeker niet altijd en voor iedereen. We gunnen ouderen een oudedagsvoorziening, want ze hebben er hard voor gewerkt. Hetzelfde geldt voor een fabrieksarbeider die zijn baan verliest omdat zijn fabriek sluit. Maar we hebben veel aarzelingen als het gaat om mensen die niet willen werken of die werkloosheid aan een gebrek aan inzet te wijten hebben. In dit kader kan het debat over de sociale zekerheid als voorbeeld dienen. Ooit, eind jaren tachtig, gaven we bijna 23 procent van ons nationale inkomen uit aan sociale zekerheid. Het was de tijd dat Lubbers waarschuwde voor de miljoenste

Nederlander in de WAO. In alle debatten die volgden, speelden niet alleen de hoge kosten een rol, maar vooral ook de dreigende implosie van het systeem doordat te veel mensen het gevoel hadden bij te dragen aan de kosten van verzekeringen voor mensen die dat niet echt nodig hadden. Daarna werd het debat over de sociale zekerheid primair een debat over de vraag hoe het stelsel zijn legitimiteit kan behouden: het vorige kabinet heeft dan ook vooral ingezet op allerlei vormen van fraudebestrijding, met als argument dat dat het draagvlak voor het karakter van een collectieve verzekering in stand houdt. Inmiddels geven we elf procent van het bbp aan sociale zekerheid uit en heeft het systeem zijn legitimiteit weer terug. Toegepast op de zorg betekent het dat we steeds minder bereid zullen zijn om bij te dragen aan een verzekering voor mensen waarvan we menen dat die dat niet verdienen, om welke reden dan ook.

Ten slotte komt er een belangrijke les voort uit hervormingen in ons omringende landen. Een verplichte collectieve verzekering, zo blijkt, heeft alleen draagvlak als het geboden kwaliteitsniveau ligt op het niveau van wat je een hogere middenklassenorm kan noemen. Wanneer de zorg verleend wordt op het niveau dat de hogere middenklasse acceptabel vindt, is het draagvlak groot. Daalt het kwaliteitsniveau, dan wil de hogere middenklasse een mogelijkheid tot *opt out* om eigen verzekeringen af te sluiten of kosten *out of pocket* te betalen. Tot op heden is het in Nederland goed gelukt om de zorg op dit kwaliteitsniveau te handhaven. In andere publieke sectoren naderen we een kritische grens. Dat geldt met name voor het funderende onderwijs. De kwaliteit van het primair en voortgezet onderwijs komt te vaak onder het niveau van de hogere middenklasse. In een wereld waarin de overheid burgers verplicht gebruik te maken van een onderwijssysteem (we kennen immers naast een plicht om je voor zorgkosten te verzekeren ook een leerplicht) leidt dat tot een beweging om eigen arrangementen en bekostiging te maken.

### Tot slot

Er zijn, kortom, geen grenzen aan het beslag van de zorg op het bbp, wel aan de bereidheid van burgers om te participeren in een verplichte collectieve verzekering. Die bereidheid heeft echter maar heel beperkt te maken met de kosten van behandelingen. De problemen voor de zorg in de toekomst liggen elders: het eroderende verzekeringskarakter. Oplopende kosten zijn hooguit een katalysator in dit debat. Burgers zullen steeds minder bereid zijn zich te verzekeren voor aandoeningen waarmee ze waarschijnlijk niet te maken krijgen. Burgers willen bovendien weten dat er alleen collectief gefinancierde zorg verleend wordt aan mensen die het verdienen – hoe dat begrip dan ook ingevuld wordt. En burgers zullen het niet accepteren als het stelsel niet meer voldoet aan een hogere middenklassenorm.

We moeten dan ook niet primair sturen op de totale kosten van de zorg, zo is mijn conclusie. Daar ligt het probleem niet. We moeten duidelijk maken dat veel aandoeningen juist niet voorspelbaar zijn, zorgen dat het *freerider*-gedrag beperkt wordt, dat de efficiency bewaakt wordt en aan hoge kwaliteitsnormen wordt voldaan – dan hebben we geen politici nodig die keuzen gaan maken: dat kunnen ze niet, willen ze niet en is ook niet nodig.

Ik dank u voor de aandacht.



## Gegijzeld

*Rosanne Hertzberger*

Dames en heren, heeft u de serie *Black Mirror* gezien? Het is een gitzwarte serie over de nabije toekomst, een dystopie vol smartphonezombies en robotliefde. In aflevering 1 wordt de premier van Groot-Brittannië wakker in een nachtmerrie. Per telefoon verneemt hij dat de immens populaire prinses van Engeland is gegijzeld – ze doet een beetje aan Diana denken. De gijzelnemer eist geen losgeld, er hoeven geen bankbiljetten in een sporttas worden achtergelaten. Nee, de eis luidt dat de premier van Groot-Brittannië op nationale televisie geslachtsgemeenschap moet hebben met een varken. En alleen als dat een uur lang, zonder interrupties, volledig in beeld is gebracht en is uitgezonden door alle grote televisiezenders, blijft de prinses ongedeerd en wordt ze vrijgelaten.

Ik heb zelden zo verkrampt, misselijk van spanning en pure afschuw voor de televisie gezeten. Ik wilde wegstappen en doorkijken. Verschrikkelijke en geweldige televisie.

Maar goed, stelt u zich eens voor. U bent de Britse premier. Wat doet u dan?

Ik moest aan die *Black Mirror*-aflevering denken toen ik hier bij Zorginstituut Nederland voor het eerst hoorde over het middel eculizumab, oftewel Soliris. Het enige medicijn op de markt dat verlichting kan bieden aan mensen die lijden aan paroxysmale nachtelijke hemoglobininurie (PNH). Een nare en meestal dodelijke ziekte waarin het lichaam 's nachts met grote vaart rode bloedcellen afbreekt. Patiënten zijn vaak afhankelijk van bloedtransfusies, ze hebben veel pijn en kunnen door pure vermoeidheid geen normale levens leiden, of zoals het Zorginstituut dat uitdrukt: een ziektelast van 0,77. De kans op trombose is enorm, nierfalen is een goede tweede. De meeste patiënten sterven zo rond hun vijftigste. Door eens per twee weken een infuusje met Soliris toe te dienen, worden PNH-patiënten gewoon tachtig. Ze krijgen twintig of dertig levensjaren erbij. En niet zo maar twintig of dertig jaar. Het zijn goede jaren waarin ze verder kunnen met hun leven. Ze lijden veel minder pijn, zijn veel minder moe, hoeven geen bloedtransfusies meer te

### Rosanne Hertzberger

Rosanne Hertzberger is microbioloog, schrijver en columnist. Ze promoveerde in 2014 aan de Universiteit van Amsterdam op metabolisme van melkzuurbacteriën en deed postdoctoraal onderzoek bij de afdeling moleculaire microbiologie van de Washington University in St. Louis. Ze is voormalig tafeldame bij *De Wereld Draait Door* en heeft een wekelijkse column in *NRC Handelsblad*. Hertzberger is kritisch, gedreven en niet bang om mensen tegen de haren in te strijken. In april kwam haar boek *Ode aan de E-nummers* uit, waarin ze onder andere bepleit dat kunstmatige kleurstoffen niet per se ongezonder zijn dan natuurlijke.

ondergaan. Ze kunnen werken, liefhebben, op vakantie gaan, een leven leiden waarin de ziekte niet meer de allesbepalende factor is.

Nu zijn er alleen niet zoveel mensen met paroxismale nachtelijke hemoglobulinurie. Slechts 120 in Nederland. Dus heeft Alexion Pharmaceuticals, de producent van het middel, er een exorbitant prijskaartje aan gehangen. Een half miljoen euro per patiënt per jaar. Het is vijf keer zo veel als de standaard die het Zorginstituut hanteert voor wat een jaar in goede gezondheid zo ongeveer mag kosten. Maar helemaal zeker is het niet. De precieze kortingen die worden bedongen door verschillende inkopers zijn niet bekend. Die worden zorgvuldig geheimgehouden. Die geheimhouding was één van de redenen voor de commissie van Zorginstituut Nederland die zich over dit middel boog, om de minister afgelopen jaar te adviseren dit middel niet te vergoeden.

In Nederland was het geen nieuws. Op nrc.nl vind je nul hits als je zoekt op Soliris en bij Blendle vind je alleen hits in de Belgische kranten en tijdschriften. Daar laaide het debat namelijk wel op. Patiënten die afhankelijk zijn van Soliris kregen daar namelijk een gezicht, een menselijk gezicht: dat van het zevenjarige jongetje Victor. Hij had een andere soort zeldzame aandoening waar Soliris ook het enige geregistreerde medicijn voor is. Ik zocht beelden van hem op. Een blond, beetje verlegen jongetje, een paar sproetjes op zijn neus. Hij staat in de woonkamer met zijn ouders. Die ouders die hopen dat ze niet hoeven te kiezen tussen of een doodzieke zoon die op het randje van de dood balanceert of hun huis moeten verkopen voor een jaar behandelen met het wondermiddel.

Alexion beweert bij hoog en laag dat de hoge prijs nodig is voor de kostbare ontwikkeling en het handjevol patiënten. “Hé”, zeggen ze, “jullie wilden toch dat we aandacht hadden voor de kleine ziektes en niet alleen aan borstkanker en Parkinson werken? Doen we eindelijk aan weesgeneesmiddelen, is het weer niet goed.”

Zo kun je het inderdaad zien. Je kunt het ook anders zien. Je kunt ook parallellen zien met de openingsscène van *Black Mirror*. Een wondermiddel als gijzelsituatie. Een maniak die zijn pistool op het hoofd zet van een paar willekeurige burgers die toevallig aan een zeldzame ziekte lijden, en vervolgens een weezinwekkend prijskaartje aan hun levens hangt. Net als in *Black Mirror* stelt Alexion ons voor onmenselijke dilemma's. En heus, er zijn regelmatig zorgvraagstukken die de solidariteit in onze samenleving onder druk zetten. Maar Alexion hakt er met een bijl op in. Alexion ontwricht.

Natuurlijk gaat de vergelijking niet helemaal op. Zonder de gijzelnemer zouden de gegijzelden er in dit geval niet beter aan toe zijn. De maniak heeft juist een middel ontwikkeld om de prinses te redden. En er hoeft hier ook niemand aan bestialiteit te doen. Maar toch. De vragen rond Soliris doen in veel opzichten denken aan een *Black Mirror*-achtige dystopie waarin innovatie geen vooruitgang is, maar een wapen voor de farmaceutische industrie om de samenleving af te persen.

Maar goed, wat moet de premier doen? Seks hebben met een varken? Of de prinses redden? Er is maar één juist antwoord op die vraag en dat is: geen van beide. Je moet de vraag zelf ter discussie stellen. Dit is geen keuze tussen twee kwaden. Er is een derde mogelijkheid: de gijzelnemer uitschakelen. In *Black Mirror* is dat niet zo eenvoudig. Daar heeft de man zich goed verscholen voor de veiligheidsdiensten. In dit geval loopt de schurk gewoon los rond. Parkeert zijn auto voor de deur, wandelt keurig gekleed in pak en das met zijn koffertje de lift in. Ik zag de foto van de nieuwe CEO op Twitter. Als die hier binnen loopt, slaat u hem niet in de boeien. U gooit hem niet uit het raam. U schenkt hem een kopje koffie in.

Ik weet niet of ik zo aardig zou kunnen zijn. Er zijn nu eenmaal grenzen aan de zorg. Er zijn grenzen aan de rechtvaardigheid. Aan wat we kunnen tolereren met zijn allen. Weesgeneesmiddel of niet. Wij onderhandelen niet met terroristen. Ik kan lezen in de notulen van het overleg van de commissie van het Zorginstituut dat het hen ook niet bepaald onberoerd heeft gelaten. Het was voor mij heel geruststellend om te zien dat ook zorgbureaucraten, die QALY's, zorglast en kwaliteit van leven in drie cijfers achter de komma kunnen uitdrukken, dat ook zij de patiënten door de Excel-sheets en beslisbomen heen zien en zo nu en dan woedend kunnen worden. Woedend op de vraag die voorligt. Woedend op de keuze die moet worden gemaakt. Toen ik al redelijk was opgeschoten met dit stuk, las ik dat die gijzelanalgie ook terugkwam in de discussie van de commissie van het Zorginstituut over Soliris. Ook de leden van de commissie voelden dat de voorliggende vraag een onacceptabele vraag was. Eén waarop geen juist antwoord te formuleren was, behalve dan om de vraag zelf ter discussie te stellen. Nee, natuurlijk moet je dit niet vergoeden. Je moet de politie bellen.

Peter van Lieshout sprak zojuist over de bereidheid van burgers om te participeren in het systeem. Die bereidheid is beperkt, naarmate het systeem duurder wordt, naarmate de kwaliteit daalt en er onevenwichtig gebruik van wordt gemaakt, zo concludeert hij. Maar ik zie nog een andere grens aan de bereidheid om te participeren. Namelijk die van de patiënt. Stel dat je Victor bent, die zevenjarige. Of de moeder van zo'n doodzieke jongen. En de minister weigert nog langer het losgeld te betalen. Wat doe je dan?

Het doet me denken aan een andere film, de *Dallas Buyers Club*. Over Ron Woodroof, Texaanse cowboy, die aan een mysterieuze ziekte lijdt. De ziekte heet 'aids' en er is niet veel over bekend. Ron wil niet afwachten of hij in de *trial* een placebo krijgt of het echte middel. Hij wil niet afwachten tot hij graatmager, kotsend en vol herpes een pijnlijke dood sterft. Hij leest zich in, hij bijt zich vast in de materie. Hij begint met andere patiënten, die hij steevast "a bunch of faggots" noemt een *buyers club*. Op grote schaal gaan ze nieuwe aidsmedicatie uit Mexico de Verenigde Staten binnensmokkelen.

Misschien komt er hier ook een moment dat je als patiënt zegt: “Wij doen niet meer mee aan het systeem.” Kun je je voorstellen dat de moeder van Victor dit gaat doen? Ik wel. Als ik de moeder van Victor was, zou ik het doen.

Je ziet het nu al met FMT gebeuren, *fecal matter transplants*, die poeptransplantaties die zo goed helpen bij infecties met *Clostridium difficile*. Moeders van ernstig zieke auto-immuunpatiënten, mensen die ernstige colitis hebben, die wachten niet af tot de zorgautoriteiten dit hebben bestudeerd en goedgekeurd voor hun specifieke kwaal. Die gaan zelf lezen, zelf studeren en zelf aan de slag. Ik wil NU verlichting van de pijn. Ik wil NU een oplossing. *Sue me*.

Nu is het aanzienlijk moeilijker om een *clean* menselijk monoklonaal antilichaam te produceren, zoals eculizumab, maar het is niet onmogelijk. Voor een buyers club kun je nu met veel minder mensen beginnen. Je kunt een online forum organiseren, tussen de pedofielen en de drugshandelaren op de Torr-netwerken. *Biohackspaces* nemen wereldwijd een steeds hogere vlucht. Het middel ligt ook gewoon op de tekentafel. Je gijzelt iemand van Genmab hier in Utrecht, die heel goed gehumaniseerde monoklonale antilichamen kunnen maken, of je huurt een paar farmaceuten uit India, Pakistan of China in om het middel te produceren. Als Soliris niet meer vergoed wordt, zou je als het Zorginstituut zelfs kunnen overwegen een handje te helpen. Misschien zou je zelfs bij wijze van uitzondering kunnen overwegen om die 80.000 euro per QALY gewoon uit te keren. “Hier heb je budget. Breek het systeem maar af. Ga maar op zoek naar kwaliteit van leven. Je hebt er recht op.”

Er zijn nu eenmaal grenzen aan de zorg. Is het illegaal om zo’n middel te *biohacken*? Uiteraard. Maar ik vermoed dat een rechter zo’n ongehoorzame patiënt nog weleens in het gelijk zou kunnen stellen. Er is nu eenmaal sprake van een gijzeling. En er is veel geoorloofd om daaruit te ontsnappen.

Dames en heren, we horen een continue roep om meer debat. Het publieksdebat is een oplossing voor elk dilemma. Als Amerikaanse onderzoekers tijdens het kweken van een klompje stamcellen plotseling het begin van een zenuwstelsel ontwaren, dan laten ze hun pipet vallen en zeggen: “Tijd voor debat!” Als met een nieuwe technologie, CRISPR-CAS, ongeveer het hele leven bij elkaar geknipt en geplakt kan worden, roepen we tegen het nietsvermoedende publiek: “Doe iets, zeg iets! Debatteer hierover!” En als er moeilijke vragen rond dit soort weesgeneesmiddelen worden gesteld, ook dan hunkeren we naar inmenging van de gewone burger. “Bemoei je met mij! Buig je hierover. Wij zijn bureaucraten, wij staren ons stuk op dit soort problemen.”

Het is misschien gek voor iemand die wekelijks op de opiniepagina van een nationale krant schrijft, maar ik ben geen voorstander van altijd maar meer debat. We hebben de stem van het volk de afgelopen maanden een aantal keer gehoord en die is lelijk. Een echt publiek debat dat tot iets leidt, dat een antwoord geeft op de voorliggende vraag, is een illusie. Dat bestaat niet. Debat is meestal een kakofonie van langs elkaar heen pratende stemmen, van onderbuikgevoel en overdrijving, van *alternative facts* en simplificering, terwijl de duivel in de details zit. Debat noemen wij de nationale verontwaardiging die volgt als er een onrecht aan de kaak wordt gesteld bij programma’s als *RTL Late Night of De Wereld Draait Door*. Iemand doet daar dan zijn verhaal en er volgt een storm van woede.

Een week later staan de nuances in de krant, maar is de aandacht verder getrokken. Is er dan sprake geweest van debat?

Zo’n stormpje is ook bepaald niet objectief. Je kijkt door een piepklein kokertje naar een immens en complex probleem. En door dat kokertje te verschuiven, kun je het publieke discours handig voor je eigen belangen inzetten. Weet u wie dat bijvoorbeeld deed? De gijzelnemer. Alexion Pharmaceuticals. Wij leerden die kleine Victor alleen maar kennen omdat een Nederlandse lobbyclub namens Alexion contact had opgenomen met de ouders. Via een PR-bureau wilden ze de patiënten een gezicht geven. Die ouders wisten trouwens niet, dat ze voor het karretje van de farmaceut waren gespannen. Voor wie nog twijfelt: schurken zijn het, criminelen. Maar het werkte. Alexion ontketende eigenhandig een debatje over Soliris. Wilde de Belgische zorgautoriteit dit mediagenieke jongetje echt laten sterven? Harteloos, nietwaar? Voor slechts een half miljoen euro per jaar verlichten wij zijn lijden. Schurken zijn het, dames en heren. Schurken die weten dat het debat in dit geval in hun voordeel werkt. Het publiek vindt farmaceuten toch al klootzakken. Het publiek wil uiteindelijk dat de prinses koste wat kost wordt gered. De minister die weigert het losgeld op tafel te leggen, is de boeman.

Dames en heren, ik kan me voorstellen dat men ook bij zorgautoriteiten soms zit te springen om inspraak van het publiek. Tegelijkertijd denk ik dat wanneer die roep klinkt om meer debat, we eigenlijk niet op zoek zijn naar debat, maar naar bevestiging. Naar steun voor de moeilijke beslissingen die worden genomen. Het is een eenzaam beroep, oordelen over leven en dood. Het voelt misschien verkeerd om je met een klein clubje zorgspecialisten over dit soort fundamentele vragen te buigen. Dan wil je het liefst dat het publiek even over je schouder meekijkt. Je wilt bevestigd zien dat je goed zit met je *gut feeling* als je je pipet op de grond gooit, of als je je gegijzeld voelt. En soms denk ik dat u gewoon graag ophef wilt. U wilt dat uw eigen woede gereflecteerd wordt in collectieve nationale verontwaardiging. En dat kan soms frustrerend zijn. Het publiek houdt zich altijd net bezig met andere dingen, de verkiezingen gaan net over andere vragen dan die op jouw bureau liggen. Het publiek wordt overspoeld met belangrijke ethische vraagstukken en 90 procent ervan is eenvoudiger en staat dicht bij hun dan dit type vraagstukken omtrent weesgeneesmiddelen. U zult als bureaucraat soms rechter moeten spelen, over leven en dood moeten oordelen, dat is de realiteit. Daar betalen we u als samenleving voor. Overschat de waarde van debat niet, zeker niet in complexe zaken als de zorg. Meestal blijf je met meer vragen dan antwoorden achter.

Weet u hoe de eerste aflevering van *Black Mirror* afloopt? Slecht. Het crisisteam gaat onmiddellijk op zoek naar de gijzelnemer, want dat is de enige juiste reactie, jezelf onder het dilemma uit proberen te wurmen. Maar dat mislukt. Er zit niets anders op voor de premier om op de eis in te gaan. Hij heeft geslachtsgemeenschap met het varken. En heel Groot-Brittannië, nee, heel de wereld, zit aan de buis gekluisterd om niets van het spektakel te hoeven missen.

En als u denkt, dat is een absoluut dieptepunt, dan heeft u het mis. Het wordt nog erger. De prinses wordt namelijk een paar minuten voordat de premier aan zijn vernedering begint op een brug in hartje Londen gedumpt. De gijzelnemer was nooit voornemens om de prinses daadwerkelijk iets aan te doen. Achteraf blijkt het allemaal nergens voor nodig te zijn geweest. Ik weet niet of er een grotere vernedering denkbaar is.

De vraag blijft: wat was er gebeurd als de premier gewoon had geweigerd? Vanaf moment één? We zullen het nooit weten, het antwoord zit opgesloten in het brein van de scriptschrijvers. Maar die vraag is belangrijk. Wat gebeurt er als land na land na land weigert om het losgeld aan Alexion te betalen? Misschien moet dat proces van je poot stijf houden hier beginnen. Een precedent scheppen, tot hier en niet verder. Bij het Zorginstituut stoïcijns de standaardvergoeding voor QALY's blijven hanteren. Niet roepen om debat, geen emoties en onderbuikgevoelens toelaten, het maakt je alleen maar zwakker. Misschien moet je in dit geval juist door je technocratische bril blijven kijken en geen millimeter toegeven. Zonder met je ogen te knippen, zonder je menselijke blik te laten zien, als een robot op je Excel-sheet wijzen en zeggen: "Jammer. Geen vergoeding."

Weesgeneesmiddelen zijn *booming business* omdat elke autoriteit uiteindelijk de prinses wil bevrijden. In de staarwedstrijd met de farmaceuten zijn de autoriteiten de eerste die met hun ogen knippen omdat zij uiteindelijk verantwoordelijkheid moeten afleggen. En omdat voor hen de omlaag gestoken duimpjes zwaarder tellen dan voor farmaceuten. Hun imago is toch al naar de knoppen. Het publiek zal over u heen vallen, daar is geen twijfel over. Ze zullen het losgeld bij elkaar proberen te *crowdfunden*, er zullen rijke mensen komen die de meest mediagenieke gevallen uit de brand helpen, maar uiteindelijk zal het stranden en wordt het steeds minder lucratief om zeldzame ziektes te gijzelen. Aan u de moeilijke taak om dat uit te leggen. Dat je de farmaceuten die de door ons zo gekoesterde collectieve systemen dreigen te ontwrichten, die de grenzen van de solidariteit in je samenleving opzoeken en die je uiteindelijk uit elkaar spelen, dat je die geen koffie meer schenkt maar de deur wijst. Er zijn nu eenmaal grenzen.



## Over Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland adviseert het ministerie van VWS over de inhoud en de omvang van het wettelijk verzekerde zorgpakket (het basispakket). Ook verduidelijkt het Zorginstituut welke zorg wel of niet tot dit basispakket behoort. Verder richt het zich, samen met de betrokken beroepsgroepen en patiënten, op de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland en zorgt het ervoor dat iedereen toegang heeft tot betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg. Ten slotte ziet Zorginstituut Nederland erop toe dat burgers in Nederland verzekerd zijn en blijven voor het basispakket.

## Colofon

### Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland

[info@zinl.nl](mailto:info@zinl.nl)

[www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl)

### Tekst

Peter van Lieshout

Rosanne Hertzberger

### Fotografie

Josi Nihot

Berlinda van Dam / Hollandse Hoogte

### Eindredactie

Donna Smit

### Vormgeving

Marjolein Brink

Rogier van der Haak

### Druk

De Bondt grafimedia communicatie

5 april 2017