

# Rechtvaardige Keuzes in de Gezondheidszorg

## WOORD VOORAF

Een publiek georganiseerd gezondheidszorgsysteem is het resultaat van **maatschappelijke keuzes** die gebaseerd zijn op **feiten** (de beschikbare middelen en mogelijkheden) en **waarden** (wat we echt belangrijk vinden, waar we de prioriteiten leggen). Keuzes kunnen impliciet of expliciet worden gemaakt. Ze kunnen pragmatisch, kwaliteitsbevorderend of efficiëntieverhogend zijn. Ze kunnen vrij of gedwongen, helder of onduidelijk zijn. En steeds spelen ook de vele **belangstellenden** een bepalende rol in het debat: zorggebruikers, hulpverleners, verzekeraars, management en bestuur van zorgorganisaties, toeleveranciers, beleidsmakers, de burgers in de samenleving, de media en het onderwijs.

Het huidige **maatschappelijke discours** over de gezondheidszorg is er een van besparing en vergrijzing, van vergrijzing binnen de vergrijzing, van privatisering en commercialisering, van nieuwe financieringsmodellen en netwerkvorming... Vele **spanningsvelden** zijn aanwezig. Hoe kunnen we onze gezondheidszorg kwaliteitsvol en solidair organiseren en toch maatschappelijk betaalbaar houden? Hiervoor zijn fundamentele keuzes noodzakelijk.

Aansluitend bij een jarenlange traditie en in het kader van de belangwekkende maatschappelijke vraag over **rechtvaardige keuzes in de zorg** heeft de Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro een grondige ethische reflectie verricht over het thema.

Wat houdt een rechtvaardige gezondheidszorg precies in? Op welke **ethische grondlijnen** is ze gestoeld? Welke zijn de inhoudelijke en procesmatige ijkpunten van een waardegedreven keuzeproces in de zorg? En hoe kunnen we daarin komen tot concrete ethische oriëntaties? Het resultaat van die reflectie vindt u in dit advies.

Het advies biedt een ethisch geïnspireerd denkkader waarin diverse aspecten van waardegedreven keuzes in de zorg verder worden besproken op drie niveaus: (1) het niveau van de zorgrelatie, (2) het niveau van de zorgorganisaties, en (3) het niveau van de samenleving. Als zodanig voorziet het advies de **krachtlijnen** die van belang zijn voor een waardegedreven omgang met de beschikbare middelen. We willen de **ethische essentie** van de **keuzeproblematiek** in het licht stellen, de onderliggende waarden bespreken en de ethische uitdagingen duiden. Als dusdanig is de voorliggende tekst een overkoepelende visietekst voor waardegedreven keuzes in de zorg.

Traditiegetrouw werd een ontwerp van het ethisch advies afgetoetst met een doelgerichte selectie van experts. Graag danken we hen en alle leden van de Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro voor hun gewaardeerde inzet.

Na bespreking in de bestuurscolleges van Zorgnet-Icuro heeft de raad van bestuur dit advies goedgekeurd en werd beslist dit document op te nemen als referentiedocument in het kader van de eigen werking rond de thematiek van keuzes in de zorg. Omwille van het brede, omvattende en identiteitsbevestigende karakter van het advies verzoekt de raad van bestuur u om het uitdrukkelijk te agenderen en te bespreken op uw raad van bestuur, op directievergaderingen, het voor te leggen aan uw leidinggevenden en te agenderen op vergaderingen van de plaat-

selijke commissies voor ethiek of van de ethische werkgroepen. Ook kan dit advies worden besproken binnen de diverse (horizontale en verticale) netwerken en samenwerkingsverbanden als leidraad om de juiste keuzes te maken in de organisatie van zorg binnen een bepaald werkingsgebied.

Zorgnet-Icuro hoopt hiermee bij te dragen tot verdere reflectie over de specifieke ethische kenmerken van waardegedreven keuzes in de zorg. Bij reflectie alléén moet het uiteraard niet blijven. De reflectie zal een uiteindelijke vertaling moeten vinden in herkenbare en werkbare vormen van rechtvaardige keuzeprocessen binnen de zorgvoorzieningen. Het blijft immers een permanente opdracht om kritisch na te denken over de wijze waarop we een rechtvaardige en waardegedreven gezondheidszorg kunnen realiseren voor iedereen.

Brussel, 28 oktober 2016

*Chris Gastmans*  
*Yvonne Denier*  
*Stafmedewerkers*

*Peter Degadt*  
*Gedelegeerd bestuurder*

## INHOUD

<i>Woord vooraf</i>	1
<i>Inleiding</i>	5
<b>Hoofdstuk 1: Stand van zaken</b>	<b>9</b>
1.1. <i>Uitgangspunt</i>	9
1.2. <i>Zorg zonder grenzen?</i>	10
1.3. <i>De uitdaging</i>	11
1.4. <i>Het spanningsveld</i>	12
1.4.1. <i>De incompatibiliteitsthese</i>	12
1.4.2. <i>Schaarste zal er altijd zijn, zelfs in overvloed...</i>	13
1.4.3. <i>Ons begrip van rechtvaardigheid: Moet alles wat kan?</i>	15
1.4.4. <i>Professionele en deontologische verantwoordelijkheden</i>	15
1.4.5. <i>De paradox van het vooruitgangsgeloof</i>	16
1.5. <i>Kiezen</i>	17
<b>Hoofdstuk 2: Ethische perspectieven</b>	<b>18</b>
2.1. <i>Wat is een rechtvaardige verdeling precies?</i>	18
2.2. <i>Wat vertellen verschillende theorieën van rechtvaardigheid ons hierover?</i>	19
2.2.1. <i>Het libertarisme: “De vrije markt van gezondheidszorg”</i>	20
2.2.2. <i>Consequentialisme: “Wat levert het op?”</i>	21
2.2.3. <i>Het egalitarisme: “Gelijke toegang voor gelijke zorgbehoefte”</i>	22
2.2.4. <i>De verantwoordelijkheidsbenadering: “Eigen schuld, dikke bult?”</i>	24
2.2.5. <i>De vermogensbenadering: “Menselijk floreren”</i>	26
2.2.6. <i>Het communitarisme: “Kijken naar onze gedeelde waarden”</i>	28
2.3. <i>Ethisch kompas</i>	29
2.3.1. <i>Personalistische grondinspiratie</i>	29
2.3.2. <i>Doeleinden van rechtvaardige keuzes</i>	30
2.3.3. <i>Grondhoudingen van waardegedreven betrokkenen in het keuzeproces</i>	30
2.4. <i>Een te rechtvaardigen keuze</i>	32
<b>Hoofdstuk 3: Oriëntaties voor rechtvaardige keuzes in de zorg</b>	<b>33</b>
3.1. <i>Inhoudelijke reflectievragen</i>	34
3.1.1. <i>Op het niveau van de zorgrelatie</i>	34
3.1.2. <i>Op het niveau van de organisatie</i>	35
3.1.3. <i>Op het niveau van de samenleving</i>	36
3.2. <i>Een waardekader voor rechtvaardige keuzes in de zorg</i>	37
3.2.1. <i>Randvoorwaarden</i>	37
3.2.2. <i>Formele criteria</i>	38
3.2.3. <i>Inhoudelijke criteria</i>	38
3.2.4. <i>Ethische criteria</i>	39
3.3. <i>Grondhoudingen</i>	40
<i>Besluit</i>	41
<i>Verklarende woordenlijst</i>	42
<i>Literatuur</i>	45



*“De uitdagingen waarvoor we de komende decennia staan in de gezondheidszorg zijn gigantisch. Niemand kan de werkelijkheid ontkennen dat we keuzes zullen moeten maken. Door de beperktheid van de middelen kunnen we niet (langer) alles realiseren wat we zouden willen. De behoeften en mogelijkheden zijn quasi-oneindig, de middelen om hieraan tegemoet te komen beperkt. Dus moeten we kiezen. “En kiezen is verliezen”, zo stelt een welgekend adagium. Maar is dat werkelijk zo? Misschien ook niet. Zolang onze keuzes ingegeven zijn door een gefundeerde langetermijnvisie en een duidelijke focus, kunnen ze ook de basis zijn voor een verhaal waar we gezamenlijk achter kunnen staan. [...] Kiezen is winnen wanneer onze keuzes onze waarden versterken.”*

Peter Degadt, gedelegeerd bestuurder Zorgnet-Icuro vzw.  
In: J. Pauwels (red.), *Together we care*, 2013, p. 23.

## INLEIDING

Wat houdt een **rechtvaardige gezondheidszorg** precies in? Betekent het dat mensen een recht hebben op gezondheidszorg? Dat we een collectieve plicht hebben om gelijke toegang tot gezondheidszorg te voorzien voor iedereen? En zo ja, waarom? Waarom zijn onze behoeften op vlak van gezondheidszorg zó belangrijk dat ze speciale bescherming verdienen? Wat is de eigenlijke functie van gezondheidszorg en waarin verschilt het dan precies met andere goederen die we gewoon op de markt kunnen kopen? Het heeft iets met gelijkheid te maken. Maar als we dan gelijkheid nastreven, hoeveel gelijkheid en wat voor soort gelijkheid moet dat dan zijn? Welke ongelijkheden in gezondheid of gezondheidszorg zijn ethisch aanvaardbaar? Wat moeten we solidair financieren en wat helemaal niet? En hoe dienen we de draaglast van de solidariteit dan onderling te verdelen? In welke mate gaan we persoonlijke verantwoordelijkheid een rol laten spelen in het verdelen van de middelen en diensten of van de kosten? En wat vraagt de rechtvaardigheid van ons wanneer het gaat over chronische zorg?

*Wat is een rechtvaardige gezondheidszorg?*

Dat zijn allemaal essentiële vragen in het domein van ‘rechtvaardige keuzes in de zorg’ (Denier, 2007). Sinds de jaren 1990 zijn kwesties rond **keuzes in de zorg**, schaarste, rationalisering of rantsoenering, het stellen van grenzen en de roep om duidelijke prioriteiten regelmatig het aandachtspunt van sociaal, politiek, ethisch en economisch debat over de gezondheidszorg. Op een of andere manier moeten er keuzes worden gemaakt, prioriteiten worden gesteld en evenwichten worden gevonden. Maar hoe dat allemaal precies moet gebeuren, is vaak een open vraag en een punt van veel discussie.

De vraag naar rechtvaardige keuzes en een ethisch verantwoorde verdeling van de beschikbare middelen houdt velen dan ook al geruime tijd bezig, ook de Commissie voor Ethiek van Zorgnet-Icuro.

Op **meso-niveau** (voorzieningen en organisaties) zien we bijvoorbeeld dat de vraag hoe we in het bestuur en beleid van zorgorganisaties op ethisch verantwoorde wijze prioriteiten kunnen stellen en keuzes kunnen maken, regelmatig naar voren komt (Denier & Dhaene 2013). Dat is een complexe problematiek, aangezien de perspectieven en visies op de juiste prioriteiten vaak verschillen naargelang de positie die men hierin inneemt (beleid, directies, hulpverleners, zorggebruikers, naasten...).

*Hoe kunnen we keuzes maken op een ethisch verantwoorde manier?*

Een overkoepelende voorzienings-benadering van het keuzevraagstuk kan echter nooit los worden gezien van het maatschappelijk klimaat (macro-perspectief), noch van overwegingen over de kwaliteit van de concrete zorgrelaties (micro-perspectief).

Op **macro-niveau** (maatschappelijk-politiek) biedt de gezondheidszorg in België via haar systeem van universele en verplichte ziekteverzekering een hoge mate van toegankelijkheid tot kwaliteitsvolle zorg (Schokkaert 1998).

Tegelijkertijd staat de financiering van het systeem de laatste jaren in toenemende mate onder druk. De zorg dreigt onbetaalbaar te worden (Annemans, 2014). Het blijven aanbieden van een kwalitatief hoogstaande gezondheidszorg tegen een aanvaardbare persoonlijke en maatschappelijke kostprijs is dan ook een van de grote maatschappelijke uitdagingen in de 21<sup>ste</sup> eeuw. Een korte blik op de huidige evoluties leert ons:

*Besluitvorming over de aanwending van gemeenschapsmiddelen bevat een macro-, meso- en micro-dimensie.*

1. Dat er belangrijke maatschappelijke verschuivingen zijn in de **organisatie** van de zorg. Er zijn de bevoegdheidsoverdrachten van federaal niveau naar de gemeenschappen, er is de vermaatschappelijking van de zorg, de commercialisering van de zorg, etc.;
2. Dat er fundamentele verschuivingen gebeuren in de **overtuiging** van de burgers over het collectief organiseren en financieren van gezondheidszorg. Op maatschappelijk niveau stellen we een **schijnbare** afname vast van de bereidheid tot solidariteit, een toenemende individualisering in de samenleving en een toenemende neiging tot responsabilisering van mensen met een gezondheidsrisico (“Eigen schuld, dikke bult”) (Schokkaert 2009).

De kwaliteit van het **micro-niveau** (de concrete zorgrelaties) is dan weer geschraagd op de fundamentele overtuiging dat we mensen in nood de best mogelijke zorgen moeten geven – “zorg op maat”, “de patiënt centraal” – en dat in een zorgomgeving waarin hulpverleners met hart en ziel kunnen werken, er ruimte is voor dialoog, reflectie en actie. In de concrete zorgpraktijk is het essentieel dat er bezieling is (Desmet 2010, De Wulf 2015). Dat we met elkaar spreken. Dat we nadenken over wat we doen. En dat we ook overgaan tot actie en effectief doen wat we zeggen dat we doen (Holtzer 2015, Zorgnet-Icuro 2014). Wanneer dit niet kan, ontstaat het risico op morele stress. Morele stress is het slechte gevoel dat je ervaart wanneer we wel weten wat we – ethisch gezien – zouden moeten doen om goede zorg te kunnen geven, maar we hier niet toe komen omwille van verschillende contextuele redenen (middelen zijn beperkt, juridische bezwaren, praktische bezwaren, structurele obstakels, etc.). Studies over morele stress bij hulpverleners tonen aan dat dit kan leiden tot burn-out, afstandelijke zorg, verlies van bezieling en zin in zorg, van kwaliteitsdenken en samenwerking, ethische tirannie of ethische onverschilligheid, tot zelfs verlaten van het beroep (Vanlaere en Burggraeve 2013, Kaesemans et al. 2016, Oh & Gastmans 2015). En dat willen we niet. Hoe kunnen we dan op micro-niveau de prioriteiten zodanig stellen dat hulpverleners binnen de grenzen van het mogelijke toch naar de best mogelijke oplossing blijven zoeken? Hoe kunnen we – in de gegeven context en met de beschikbare middelen – toch daadwerkelijk de best mogelijke zorg op maat blijven geven aan de gebruiker? In essentie komt dat neer op de vraag (Holtzer 2015, Annemans 2014, Denier 2007):

<sup>1</sup> *Dat het gaat om een schijnbare afname is een belangrijke toevoeging. Immers, hoezeer ook we intuïtief de stelling tegen kunnen zijn dat mensen zelf verantwoordelijk zijn voor de gevolgen van hun eigen, vrije en weloverwogen keuzes (en dus ook voor hun eigen levensstijl en gezondheidsgedrag), toch laten we personen in nood niet in de steek. Anders gezegd, hoezeer ook de roker zijn ernstige longaandoening zelf mee in de hand mag hebben gewerkt, toch gaan we hem de nodige zorgen niet ontzeggen en zullen we hem helpen. Dit is een belangrijke vaststelling van onder meer het Burgerlabo-project van de Koning Boudewijnstichting (2015a, 2015b, 2015c).*

**Hoe kunnen we de drie kerndimensies van onze gezondheidszorg – kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid - zo goed mogelijk met elkaar verzoenen? Hoe kunnen we op kwaliteitsvolle wijze tegemoet komen aan de zorgbehoeften van mensen op een manier die solidair georganiseerd en maatschappelijk betaalbaar is?**

Met dit advies richten we ons tot bestuurders, directieleden en leidinggevendenden van zorgvoorzieningen en -organisaties (het meso-niveau), en tot personen met een eindverantwoordelijkheid in de dagelijkse organisatie van zorg, in de voorziening, verpleegkunde of zorgverlening, ondersteunende diensten (keuken, technische dienst, onthaal...) (het micro-niveau). Op breder vlak richten we ons ook tot beleidsmakers, beleidsadviseurs, burgers in de samenleving, onderwijs- en opleidingsverantwoordelijken, media e.d.m. (macro-niveau). Kortom, tot iedereen die op een ethisch bewuste manier wil omgaan met de vraag over keuzes in de zorg.

Voorliggend advies presenteert een **ethisch kader** waarin het **verantwoord omgaan met de beschikbare middelen** ethisch wordt gedeut. We willen de ethische essentie van de keuze-problematiek in de zorg in het licht stellen, de onderliggende waarden bespreken en de ethische uitdagingen duiden. Bovendien willen we ijkpunten aanreiken voor het maken van rechtvaardige keuzes in de zorg. Dat zijn keuzes die ethisch verantwoord en waardegedreven zijn. Hierbij zullen we niet alleen inzoomen op de kenmerken van een rechtvaardig **besluitvormingsproces** maar ook ingaan op de **inhoudelijke kernwaarden** van ethisch verantwoorde keuzes. Daarin laten we ons leiden door de overtuiging dat kiezen winnen is wanneer onze keuzes onze waarden versterken (Degadt, 2013).

*Hoe de drie kerndimensies verzoenen:  
(1) kwaliteit, (2) solidariteit en  
(3) betaalbaarheid?*

Achtereenvolgens worden in dit advies behandeld:

- Hoofdstuk 1: Stand van zaken
- Hoofdstuk 2: Ethische perspectieven
- Hoofdstuk 3: Oriëntaties voor rechtvaardige keuzes in de zorg





“Psychologen hebben aangetoond dat gezondheid en leven zogenaamde ‘sacrale waarden’ zijn, terwijl een tweede wagen of materiële welstand eerder ‘banale waarden’ zijn. Mensen hebben geen probleem met kiezen tussen verschillende banale waarden. Dat zijn routine-afwegingen. Elke dag maken we immers keuzes over hoe we ons geld besteden. Mensen accepteren ook zoiets als tragische afwegingen. Dat zijn afwegingen tussen sacrale waarden – denk aan de film *Sophie’s Choice* of aan de Griekse tragedies waarin de held moet kiezen tussen zijn land en zijn leven. Maar we hebben serieuze moeite met taboe-afwegingen, met het kiezen tussen sacrale en banale waarden. Keuzes in de gezondheidszorg vereisen typisch dit soort van afweging. Hoeveel materiële consumptie moeten we opgeven om kankerpatiënten de kans te geven op een paar extra maanden? Een leven moeten afwegen tegen een ander leven is hard. Materiële welstand moeten afwegen tegen leven en gezondheid is schandaleus.”

Erik Schokkaert, gezondheidseconoom KU Leuven.

In: M. Wynants et al. *In Sickness and in Health*, 2009, pp. 99-111 (mijn vertaling YD).

## HOOFDSTUK 1: STAND VAN ZAKEN

### 1.1 Uitgangspunt

“Gezondheid is ons hoogste goed,” vertelt ons het gekende gezegde. Het verwijst naar een gedachte die al **eeuwenlang** hoog in het vaandel wordt gedragen. Het resultaat van die bekommernis om onze gezondheid is dat we vandaag in de meeste ontwikkelde samenlevingen complexe en uitgebouwde **systemen** van publiek georganiseerde gezondheidszorg hebben die integraal deel uitmaken van het sociale, politieke en economische leven. In essentie is zo’n gezondheidszorgsysteem een zeer complex organisatorisch kader waarin personen, instituties, diensten, goederen en beleidsmaatregelen samen gericht zijn op de realisatie van drie doelen (Denier, 2007).

Het eerste is het doel van **preventie** van ziekte, afhankelijkheid en beperking. Onder dat doel vallen maatregelen die gericht zijn op de minder zichtbare reeks van gezondheidsgerelateerde diensten. Denk daarbij bijvoorbeeld aan preventieve acties (zoals verkeersveiligheid, informatie- en sensibiliseringscampagnes, vaccinatie, prenatale zorgen of tandzorg etc.), bredere maatregelen in volksgezondheid (zoals milieubeleid, voedingscontrole en waterzuivering) en op een nog breder vlak alle sociale beleidsmaatregelen die een significante invloed hebben op de gezondheid van mensen (zoals onderwijs, huisvesting en armoedebeleid).

*Door preventie, cure & care speelt gezondheidszorg een belangrijke rol in de realisatie van sociale rechtvaardigheid.*

Het tweede doel is dat van **genezing en herstelbevordering (cure)**. Hieronder vallen de meest zichtbare en gekende vormen van persoonlijke medische zorgen in geval van acute ziekte (zoals een eenvoudig huisartsenbezoek bij een griepaanval of keelontsteking, of een al wat ingewikkelder zorgproces bij een ziekenhuisopname voor een chirurgische ingreep).

Het derde doel is het bieden van **omvattende kwaliteitszorg en zorgzame ondersteuning (care)** zowel wanneer we ons (tijdelijk) in een zorgafhankelijke situatie bevinden, als wanneer genezing en herstel niet (meer) mogelijk zijn. Hierbij gaat het dan zowel om respectvolle zorgzaamheid bij de bejegening, behandeling en verzorging van zorgafhankelijke mensen, alsook

om het aanbieden van de brede waaier aan medische en sociale diensten ter ondersteuning van zorgafhankelijke personen<sup>2</sup>.

Hierdoor heeft gezondheidszorg een grote impact op ons **persoonlijk welzijn**. Immers, ze bepaalt mede het risico dat we lopen om ziek te worden, de waarschijnlijkheid van genezing en herstel en de mate van kwalitatieve zorg die we ontvangen wanneer we zorgafhankelijk zijn. In deze zin speelt gezondheidszorg een belangrijke rol in het realiseren van **sociale rechtvaardigheid**. Ze heeft immers invloed op onze levenskwaliteit, onze kansen in het leven en verwachtingen over menswaardige behandeling.

Als zodanig is gezondheidszorg een mooi voorbeeld van een **merit good** (Musgrave & Musgrave 1989, Mendoza 2011). Een **merit good** is een economisch goed waarvan we vinden dat individuen of samenlevingen erover moeten kunnen beschikken, omdat dat **nodig** is (en niet omdat men ervoor kan of wil betalen), omdat het **positieve langetermijneffecten** heeft in de samenleving die het **algemeen belang** dienen en daardoor ook een effect hebben op het **individuele belang**, en omdat het **ondergeconsumeerd** (en ook ondergeproduceerd) zou worden in een vrijmarktconstellatie, omdat de individuele gebruiker het langetermijnbelang ervan niet onmiddellijk inziet.

## 1.2 Zorg zonder grenzen?

Niettemin is het zo dat gezondheidszorg erg complex is geworden en steeds harder en nadrukkelijker op kwantitatieve en kwalitatieve **grenzen** stoot. Sinds de jaren '60 worden alle OESO-landen geconfronteerd met sterk stijgende uitgaven voor gezondheidszorg, een stijging die in de meeste gevallen meer dan een verdubbeling inhoudt. Het **groeiritme** van deze uitgaven is veel substantiëler dan het groeiritme van het Bruto Binnenlands Product (BBP). Dit zet de bestaande systemen in stijgende mate onder druk. De oorzaken van die substantiële stijging zijn uiteenlopend. Die uitgavengroei wordt aangewakkerd door **interactie** tussen verschillende factoren (Kesteloot 1995).

Zo wordt bijvoorbeeld vaak de **financieringsstructuur** aangehaald. Wanneer patiënten nagenoeg volledig verzekerd zijn, moeten ze zelf relatief weinig in de kosten bijdragen. Daardoor ontstaat er een **moral hazard**-probleem: zorggebruikers consumeren meer zorgverlening dan indien ze de volledige prijs zelf zouden moeten betalen.

Ook de **organisatiestructuur** kan een rol spelen, zoals het al of niet verplichte karakter van de ziekteverzekering, de graad van solidariteit (d.w.z. wat er door het ziekteverzekeringspakket wordt gedekt), de graad van echelonnering (bv. kunnen de patiënten rechtstreeks naar een specialist of moeten ze eerst via de huisarts?), financieringsmechanismen met dubieus effect (complicaties worden soms financieel beloond en preventie ervan dus benadeeld).

Nog een andere factor is de **algemene verwachting**, die in het kader van de opvatting dat gezondheid ons 'hoogste goed' is, neerkomt op de idee dat in het geval van ziekte al het medisch mogelijke moet worden gedaan. Als artsen en zorgverstrekkers weten dat hun patiënten niet financieel moeten opdraaien voor hun keuzes, dan wordt de tendens om alles te doen wat we kunnen en om de meest geavanceerde remedies toe te passen of te proberen heel begrijpelijk.

<sup>2</sup> Verhelderend in dit verband is het element van "skilled companionship". Zorg wordt dan in de eerste plaats begrepen als een relatie; een wederzijds gebeuren waarin mensen verantwoordelijkheid opnemen voor elkaar. Dit houdt in dat naast zorgtechnische expertise ook relationele aspecten zoals zorgzame bejegening en presentie de kern uitmaken van wat goede zorg is. Kortom, binnen het relationele zorgproces is de professional een "skilled companion": de belichaamde combinatie van expertise (skills) en zorgzaamheid (companionship). Zie: Claessens & Dierckx de Casterlé (2003).

Daarnaast wordt ook de demografische factor van de **vergrijzing** vaak aangehaald als belangrijke oorzaak van de kostenstijging. Vooral de toename van de levensverwachting is van invloed. In 2060 zal de levensverwachting (bij geboorte) voor mannen 86,5 jaar zijn, en voor vrouwen 88,6 jaar. Dat is respectievelijk 8 en 5 jaar meer dan in 2014. Het aantal 67-plussers stijgt van 15,9% van de totale bevolking in 2015 naar 22,6% in 2060. Ook is er sprake van een vergrijzing binnen de vergrijzing. Het aantal 85-plussers neemt proportioneel sneller toe. In 2060 zal 6% van de bevolking ouder zijn dan 85 jaar. Dat is meer dan een verdubbeling ten opzichte van 2015 (2,6%) (Federaal Planbureau 2015). In zijn geheel brengt dat een verwachte stijging van de sociale uitgaven ten gevolge van de vergrijzing (o.m. pensioenen, acute en langdurige gezondheidszorg) met zich mee van 6,3 % van het BBP voor de periode 2009-2060 (Van den Heuvel et al 2010).

*De uitgavengroei wordt aangewakkerd door interactie tussen verschillende factoren.*

Uit gezondheidseconomisch onderzoek blijkt dat al die factoren het uitgavniveau inderdaad mee kunnen beïnvloeden, maar tegelijk slechts een beperkt gedeelte kunnen verklaren. Het leeuwendeel van de kostenstijging dient te worden toegeschreven aan de **technologische vooruitgang** in diagnose en therapie (Constant et al. 2011; OECD 2013). Dat is intrinsiek verbonden aan de wetenschappelijke vooruitgang (Schokkaert 2009). Wanneer men in wetenschap en technologie een deur opent, ontmoet men er onmiddellijk twintig nieuwe die we dan ook willen kunnen openen. Zie bijvoorbeeld de nieuwe ziektebeelden: een aantal pathologieën bestonden vroeger niet (bv. HIV). Andere worden met het aanbieden van nieuwe behandelingsmodaliteiten als 'ziekte' ervaren (bv. infertiliteit). Nog andere ontwikkelen zich onder invloed van veranderende levenspatronen (bv. bepaalde hart- en vaatziekten, milieuafhankelijke tumoren, levensstijlaandoeningen, stress-gerelateerde aandoeningen). En door onze verbeterde medische mogelijkheden (bv. immuuntherapieën) zijn bepaalde vormen van kanker niet langer terminale maar wel chronische aandoeningen geworden. Er is met andere woorden een grote complementariteit tussen verschillende vormen van vooruitgang in de zorg. Ze duwen elkaar de hoogte in:

*De hoofdoorzaak is de technologische vooruitgang in de zorg*

*“Verbeteringen in levensverwachting doen de algemene bereidheid tot betalen voor verdere vooruitgang in gezondheidszorg toenemen, precies omdat deze verbeteringen de waarde van het resterende leven verhogen. Dit betekent dat vooruitgang in de bestrijding van een aandoening, bv. een bepaalde hartziekte, de waarde van vooruitgang in de bestrijding van een andere leeftijdgerelateerde ziekte, zoals kanker of Alzheimer, doet toenemen” (Murphy & Topel 2006 – mijn vertaling YD).*

### 1.3. De uitdaging

De hierboven geïllustreerde (financiële) druk op de gezondheidszorg leidt ons tot een **fundamentele bezinning** over de rol en betekenis van gezondheidszorg in onze samenleving. Het betekent dat de echte uitdaging wellicht ligt in het nadenken en doordenken van de bovenvermelde **taboe-afweging** in de gezondheidszorg: hoeveel materiële consumptie zijn we bereid op te geven voor een kwaliteitsvolle en toegankelijke gezondheidszorg?<sup>3</sup> In essentie splitst deze vraag zich op in vier subvragen:

1. Hoeveel willen/kunnen we besteden?
2. Aan wat?
3. Voor wie?
4. Wanneer?

<sup>3</sup> In § 1.4.2 'Schaarste zal er altijd zijn, zelfs in overvloed...' gaan we dieper in op deze vraag aan de hand van het fenomeen 'Willingness to pay' (cfr. infra, pp. 13-14).

Of anders gezegd: Eerst moeten we bepalen **hoeveel** willen we besteden aan gezondheidszorg (Wat zijn de beschikbare middelen? Hoe groot zal de taart zijn? Groter of kleiner dan de huidige taart? En hoeveel groter of kleiner?). Vervolgens moeten we bepalen **aan wat** we dit willen besteden (Welke ingrediënten zullen er in de taart zitten? Wat zit er allemaal in het pakket?). Tevens moeten we dieper nadenken over onze doelgroep. **Aan wie** zullen we dit geven? (Hoe zullen we de taartstukken verdelen? Iedereen gelijk? Of kunnen er ook ongelijke stukken zijn? En hoe bepalen we dit?). Tenslotte moeten we ook nadenken over **wanneer** we dit geven? (Op elk moment? Wanneer er een nood is? Wanneer men een bepaalde leeftijd heeft? Een bepaald statuut heeft?...). Er moeten, met andere woorden, duidelijke keuzes worden gemaakt. En dit zowel op macro-, meso- als micro-niveau.

Een aantal belangrijke **kanttekeningen** in dat verband zijn de volgende:

- Uiteraard zullen de specifieke keuzes verschillen per niveau (macro-, meso- of micro). Maar het is van essentieel belang dat ze op elkaar aansluiten en elkaar ondersteunen. Immers, de ruimte die er wordt gecreëerd op macro-niveau is medebepalend voor de beschikbare ruimte op meso-niveau en dat zal dan weer bepalen wat er mogelijk is op micro-niveau.
- Wat betreft de kerndimensie betaalbaarheid is er een verschil tussen maatschappelijke betaalbaarheid en individuele betaalbaarheid (**'out of pocket'**-bijdrage). Ook is er een belangrijk verschil wanneer men in het keuzeprocess moet werken met gegeven budgetten (een gegeven taartgrootte) dan wel of er moet worden beslist hoeveel middelen er zullen/kunnen worden vrijgemaakt (hoe groot de taart zal zijn).
- Verder is er ook de vraag **wie** de taart (mee) zal bakken? Wie neemt de verantwoordelijkheid (mee) op? Is dat de overheid? Zijn dat de **social profit**-organisaties? De **for profit**-initiatieven? Het vrijwillige initiatief? Combinaties?
- Bovendien gaat het in de discussies over keuzes in de gezondheidszorg niet alleen over problemen inzake betaalbaarheid van de zorg, hoewel dit doorgaans wel het dominante thema lijkt te zijn. De vraag dient zich aan of ook de andere twee kerndimensies, nl. kwaliteit en solidariteit, grenzen hebben. Heeft kwaliteit grenzen? Zijn er grenzen aan de solidariteit? Ook deze vragen maken deel uit van het maatschappelijke debat (Hallet, Hermesse & Sauer 1994).

## 1.4. Het spanningsveld

### 1.4.1. De incompatibiliteitsthese

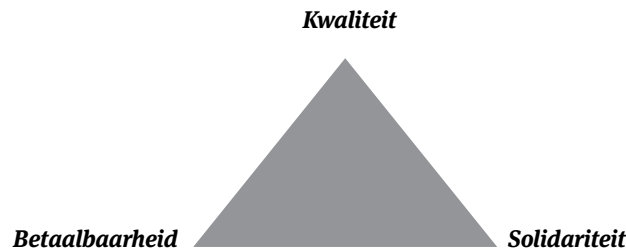
Het uitgangspunt van onze analyse is de stelling dat het keuzeprobleem wordt verscherpt door het spanningsveld dat ontstaat door de **schijnbare onverenigbaarheid** van de **drie hogervermelde kerndimensies** (zie p. 7). Je zou het kunnen vergelijken met het bord dat aan de deur van een garage hangt, waarop geschreven staat:

*“We bieden drie soorten diensten aan - goedkoop, snel en betrouwbaar. U kunt er telkens twee hebben, maar geen drie. Als het goedkoop en snel is, zal het niet betrouwbaar zijn. Als het goedkoop en betrouwbaar moet zijn, dan zal het niet snel zijn; en als het snel en betrouwbaar moet zijn, dan is het niet goedkoop.” (Butler 1999, mijn vertaling YD)*

Indien we die vergelijking zouden doortrekken naar de kerndimensies van gezondheidszorg, dan geeft ons dat het volgende ethische spanningsveld (zie figuur 1) tussen kwaliteit, betaalbaarheid en solidariteit. Hoe kunnen we een balans realiseren tussen de drie? Hoe kunnen we op een

*Hoe kunnen we een goede balans vinden tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid?*

kwaleitsvolle manier tegemoet komen aan de zorgbehoeften van mensen op een manier die solidair georganiseerd is en maatschappelijk betaalbaar blijft? Of is er eenzelfde incompatibiliteit als bij de garage-service?



Figuur 1: het ethische spanningsveld

Kernvragen die het spanningsveld illustreren zijn de volgende (als metafoor gebruiken we het maatpak):

- **Een chique maatpak voor enkelen?** Kunnen we een hoge kwaliteitszorg bieden die maatschappelijk betaalbaar is en niet alleen toegankelijk is voor de betaalkrachtigen (door bijvoorbeeld hoge eigen bijdragen, waardoor we personen die het niet kunnen betalen uitsluiten)? → Hoe pakken we hier het probleem van solidariteit aan?
- **Een betaalbaar maatpak voor iedereen?** Kunnen we op solidaire wijze toegang bieden tot omvattende kwaliteitszorg op basis van zorgbehoefte (i.p.v. individueel betaalvermogen) en toch maatschappelijk betaalbaar blijven? → Hoe kunnen we hier tegemoet komen aan de uitdaging van maatschappelijke betaalbaarheid?
- **Confectie voor iedereen?** Hoe kunnen we op solidaire wijze toegang bieden tot betaalbare gezondheidszorg zonder kwaliteitsdaling te riskeren? → Kunnen we enkel lage kwaliteit bieden wanneer we willen vasthouden aan solidair georganiseerde zorg die maatschappelijk betaalbaar blijft?

Het spanningsveld leidt ons naar de volgende onderzoeksvraag: **hoe kan een goede balans tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid worden gerealiseerd?** Kunnen we ze alle drie realiseren? Of geldt ook hier het principe van 'twee is genoeg, drie is teveel'? Is er een incompatibiliteit of niet? Er bestaan verschillende uitgewerkte theorieën die elk op hun beurt een antwoord proberen te formuleren op deze vraag. Vooraleer we deze verder uitwerken (in hoofdstuk 2), lichten we eerst een aantal krachtvelden toe die het debat over keuzes in de zorg op verschillende manieren nog verder verscherpen. Die krachtvelden zijn: schaarste, begrepen als begrensdheid van de beschikbare gemeenschapsmiddelen; de exponentiële mogelijkheden om tegemoet te komen aan de bestaande zorgbehoeften; de professionele en deontologische verantwoordelijkheden van de hulpverleners; en ten slotte het optimisme en vooruitgangsgeloof waarbij een lang en gezond leven geldt als het **Summum Bonum**, het hoogste goed.

#### 1.4.2. Schaarste zal er altijd zijn, zelfs in overvloed...

Het debat over rechtvaardige gezondheidszorg, vooral als het gaat om keuzes en prioriteiten, wordt op fundamentele wijze bepaald door schaarste, begrepen als begrensdheid van de middelen. We beschikken niet over voldoende gemeenschapsmiddelen om **alle** vragen en behoeften inzake zorg te vervullen. Belangrijk in dit verband is dat we rekening houden met de tweevoudige dynamiek die intrinsiek verbonden is aan schaarste, nl. de externe en interne dynamiek (Denier 2007; 2008).

De **externe dynamiek** van schaarste verwijst naar het feit dat alles een **opportuïteitskost** heeft, d.w.z. de kost van iets in termen van de opportuïteit voor iets anders dat men door deze keuze laat vallen. Kort gezegd: geld (of tijd) dat we besteden aan een bepaald goed (bv. een reis naar Zuidoost-Azië) is tegelijk ook geld (of tijd) dat we niet kunnen geven aan iets anders (bv. een nieuwe badkamer). De opportuïteitskost van de middelen voor het ene goed (de reis) is dus de opgegeven mogelijkheid tot verwerven van het andere goed (de badkamer).

Toegepast op gezondheidszorg betekent de externe dynamiek van schaarste dat we **altijd** een grens moeten stellen aan wat we willen besteden aan gezondheidszorg omdat er ook **andere belangrijke maatschappelijke doelen** zijn, zoals onderwijs, woonbeleid, armoedebeleid, veiligheid, defensie, verkeer,... De euro die we geven aan gezondheidszorg is tegelijk ook de euro die we niet geven aan deze andere doelen<sup>4</sup>.

In een verdere stap wijst Erik Schokkaert op het belang van **willingness to pay**, namelijk onze **bereidheid tot betalen** voor gezondheidszorg. Gebaseerd op een vergelijking in uitgaven tussen (1) de RIZIV-uitgaven aan gezondheidszorg, en (2) de uitgaven aan vrije tijd, cultuur, restaurant, bars, hotel, stellen we in België eenzelfde toename vast voor de periode 1985-1995 (de periode waarin men zich ernstig zorgen begon te maken over de stijging in de kosten voor gezondheidszorg), stelt Schokkaert de vraag waarom de toename aan uitgaven in gezondheidszorg als problematisch wordt aanzien, terwijl dezelfde toename aan vrijetijdsbesteding geen probleem blijkt te zijn (Schokkaert 2009). De verklaring is eenvoudig: omdat gezondheidszorg wordt gefinancierd doorheen een universeel en verplicht systeem van solidariteit waarvan de legitimiteit zelf onder druk kan komen te staan. De externe dynamiek van schaarste verschijnt in deze dan als het probleem van onze bereidheid tot betalen voor gezondheidszorg (in vergelijking met bv. vrijetijdsbesteding): hoeveel materiële consumptie (reizen, cultuur, vakantie) zijn we bereid om op te geven voor gezondheidszorg?

*Schaarste heeft een interne en externe dynamiek.*

De **interne dynamiek** van schaarste verwijst naar schaarste als antropologische en sociale constructie (Illich 1975; Calabresi & Bobbitt 1978; Achterhuis 1988). Het houdt in dat, zelfs al zouden we een overvloed aan goederen en middelen hebben, dan nog zouden we begrensdheid ervaren omdat onze noden en verlangens in belangrijke mate mee gevormd worden door opwaartse antropologische en sociale mechanismen. De interne dynamiek verwijst naar de idee dat schaarste ook ontstaat door de onmogelijkheid tot vervullen van onze onbegrensde behoeften en verlangens. Daarmee is schaarste tegelijk ook een eeuwig bestaand gegeven.

Toegepast op gezondheidszorg betekent dat het volgende: zelfs al zou een samenleving beslissen om *al* haar middelen exclusief aan gezondheidszorg te besteden, dan nog zou dat niet volstaan om *alle* noden en wensen te vervullen omdat die **in se eindeloos** zijn (Arrow 1973). Dat heeft te maken met de oneindige mogelijkheid van geneeskunde en gezondheidszorg om altijd meer, betere, gesofisticeerdere, duurdere... dingen voor zorggebruikers te kunnen doen (Porter 1999). Binnen de gezondheidszorg creëert het bestaande aanbod ook

*Zorgbehoeften zijn eindeloos.*

<sup>4</sup> *Daarnaast kan een euro die wordt besteed aan een goed (bv. preventie) eponentiële winst betekenen op het domein van een ander goed (bv. minder kosten in de acute zorg). Zo toonde onderzoek aan de London School of Economics onder meer aan dat, net als investeren in de fysieke gezondheid, investeren in de GGZ ook een grote en positieve impact heeft op het hele maatschappelijke en economische leven. Elke geïnvesteerde pond brengt een veelvoud op. Een vroege interventie bij gedragsproblemen is op langere termijn niet alleen een fikse besparing voor de gezondheidszorg, maar nog veel meer voor andere publieke domeinen en voor de privésector. Hetzelfde geldt voor de vroegdetectie en behandeling van depressie op het werk, voor vroegdetectie van psychose, screening op alcoholmisbruik, suïcidepreventie enz. Telkens blijkt niet alleen een besparing in de gezondheidszorg, maar vooral ook in de andere dimensies van het maatschappelijke leven zoals toename in levensverwachting, economische activiteit en onderwijsniveau (Knapp, McDavid & Parsonage, 2011). Zie ook Zorgwijzer 61 (juli 2016).*

altijd weer een eigen vraag en nieuwe behoeften (cf. Supra § 1.2). Daardoor houdt een vermeerdering van het aanbod ook altijd weer een toename van nieuwe vragen of behoeften in:

*“Aangezien het veroveren van één bergtop betekent dat er weer nieuwe bergtoppen verschijnen die we dan ook weer moeten beklimmen, kunnen we niet aannemen dat een verdubbeling of zelfs verdrievoudiging van de middelen voor gezondheidszorg, de kloof tussen vraag en aanbod zou opheffen.” (Butler, 1999 - mijn vertaling YD).*

### 1.4.3. Ons begrip van rechtvaardigheid: moet alles wat kan?

Een ander belangrijk element in de keuzeproblematiek is de contradictie tussen de eindeloze mogelijkheden inzake diagnose, therapie en zorg enerzijds en de betaalbaarheid anderzijds. De wetenschappelijke en medisch-technologische mogelijkheden in de gezondheidszorg zijn immens. De geschiedenis van de geneeskunde toont overigens ook een exponentiële toename van diagnostische en therapeutische mogelijkheden (bv. in HIV- en kankeronderzoek, gepersonaliseerde geneeskunde als gevolg van onze toegenomen kennis inzake genetica).

*Zijn er grenzen aan de solidariteit?*

Daarbij komt nog dat elke vooruitgang in de medische wetenschappen op zijn beurt ook weer nieuwe noden creëert die er niet waren totdat de middelen en mogelijkheden om eraan tegemoet te komen realiteit werden, of op zijn minst in het vizier van de mogelijkheden kwamen (vgl. bv. de evoluties inzake reproductieve geneeskunde). De behoeften inzake gezondheidszorg zijn geen statisch gegeven. Ze zijn dynamisch, want ze worden mee gecreëerd door de vooruitgang op medisch-wetenschappelijk vlak. Door de opwaartse spiraal van mogelijkheden, en daardoor ook van nieuwe zorgbehoeften, zullen er altijd meer middelen nodig zijn dan we collectief kunnen financieren.

Dit heeft gevolgen voor ons **begrip** van rechtvaardige gezondheidszorg ('Aan ieder gelijke toegang op basis van gelijke behoefte', cf. supra) alsook voor ons gezamenlijke **aanvoelen** van wat rechtvaardigheid is. Moet alles wat kan, voor iedereen gelijk toegankelijk worden gemaakt? Gesteld dat we niet alles wat mogelijk is in het opvangen van zorgbehoeften maatschappelijk kunnen financieren. Is dat dan onrechtvaardig? En zo ja, in welke zin? En moet alles wat kan ook daadwerkelijk worden ontwikkeld en toegepast? Of zijn er grenzen aan de groei? Zijn er grenzen aan kwaliteit? Of is enkel het beste goed genoeg? Opnieuw zien we hier de spanning tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid volop naar voren komen.

### 1.4.4. Professionele en deontologische verantwoordelijkheden

Door de toenemende kloof tussen medische mogelijkheden inzake kwaliteitszorg en de maatschappelijke betaalbaarheid van dit alles worden hulpverleners op een bijzondere manier bevraagd naar hun professionele en deontologische verantwoordelijkheid. Niet alleen ten aanzien van hun patiënten, maar ook ten aanzien van de samenleving en de solidariteit die hierin kan worden gerealiseerd.

*Op leven en gezondheid zou toch geen prijs mogen staan?*

Terwijl men van oudsher kon handelen volgens het **klassieke Hippocratische principe** (nl. doe wat je kan om het beste voor je patiënten te realiseren) wordt men nu tegelijk ook bevraagd over de betaalbaarheid van een behandeling, niet alleen voor de patiënt, bewoner of cliënt, maar ook voor de samenleving in haar geheel (Garbutt & Davies 2011).

Dat betekent, wanneer we al het voorgaande in rekening nemen, dat het aloude **reddingsprincipe** ('We moeten mensen in nood redden, koste wat het kost') onder druk komt te staan omwille van economische redenen ('Er bestaat wel iets, maar ik kan u dit niet voorschrijven, want het is veel te duur en wordt niet terugbetaald') (Dworkin 1993; 1994).

Dat stuit tegen de borst. Op leven en gezondheid zou toch geen prijs mogen staan? Wanneer de arts niet alleen dient te kijken naar de doeltreffendheid van een behandeling, maar ook naar de betaalbaarheid ervan, komt zijn professionele en deontologische verantwoordelijkheid serieus onder druk te staan.

#### 1.4.5. De paradox van het vooruitgangsgeloof

De kostenstijging in de gezondheidszorg wordt niet alleen gekatalyseerd door de stijgende mogelijkheden op medisch-technologisch vlak maar ook door het moderne **vooruitgangsgeloof** en de hierdoor ontstane algemene **optimistische verwachtingen** ten aanzien van geneeskunde en gezondheidszorg. Deze zijn op hun beurt gebaseerd in de alomtegenwoordige opvatting dat leven en gezondheid het **Summum Bonum** zijn: het allerbelangrijkste goed dat ten alle prijze moet worden beschermd en bevorderd. Een gedachte die ook gekend is als het bovenvermelde reddingsprincipe (**The Rule of Rescue**) dat verwijst naar de ethische imperatief dat een mensenleven in nood moet worden gered en dat geld daarin geen rol mag spelen. Rede, wetenschap en technologie zullen de medische vooruitgang bewerkstelligen, en daardoor ook onze controle over de menselijke natuur, gezondheid en ziekte versterken (Illich 1975, 1986; Foucault 1963; Karskens 1988; McKie & Richardson 2003).

*Onze verwachtingen ten aanzien van geneeskunde en gezondheidszorg zijn zeer hoog.*

Dat optimisme heeft haar hedendaagse uitdrukking gevonden in onze **verwachtingen** ten aanzien van bv. genetisch onderzoek en gepersonaliseerde geneeskunde, kankerscreening en -behandeling (bv. de revolutionaire immuuntherapieën inzake kankerbehandeling), en alle medisch-technologische mogelijkheden ter ondersteuning en verlenging van het leven, en ter verhoging van de kwaliteit van leven (bv. robotchirurgie, technieken die hartoperaties mogelijk maken via een katheter, etc.).

Dit typisch menselijke vooruitgangsgeloof heeft enerzijds bijzonder veel mogelijk gemaakt. De verworvenheden op het vlak van geneeskunde, gezondheidszorg en technologie getuigen van het geloof in het menselijke kunnen. Anderzijds heeft het moderne vooruitgangsgeloof ook haar keerzijde. Het is immers ook geschraagd op een soort van menselijk activisme (aanpakken, niet opgeven, blijven zoeken naar oplossingen, etc.) dat door haar eigen energieke basishouding een **toenemend onvermogen** heeft geïnstalleerd om met de noodlottige afloop van een tragische situatie om te gaan<sup>5</sup> of om op een positieve manier te kunnen kijken naar de vergrijzing en onze omgang met ouderdom.

<sup>5</sup> Denk in dit verband aan de casus Viktor (2013) en Elias (2015), waarbij het – vanuit 'The Rule of Rescue' - maatschappelijk volstrekt ondenkbaar leek dat hun behandeling niet zou worden terugbetaald. De casus: In 2013 ontstond er grote maatschappelijke verontwaardiging toen bleek dat de 7-jarige Viktor geen medicijn (Soliris) zou kunnen krijgen. Het duurste geneesmiddel ter wereld zou voorkomen dat de jongen sterft ten gevolge van een zeer zeldzame nierziekte (aHUS). Onder grote druk kwamen oud-minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx (PS) en farmabedrijf Alexion uiteindelijk toch tot een akkoord over de terugbetaling. Wat ze overeenkwamen, bleef geheim. Begin 2015 kwam huidig minister Maggie De Block (Open Vld) in een gelijkaardig lastig parket, toen ze werd geconfronteerd met de vraag om terugbetaling van een grotere groep aHUS-patiënten. Onder hen de 15-jarige Elias. Bij deze jongen is de ziekte niet levensbedreigend, maar een preventieve toepassing van Soliris zou vermijden dat de ziekte actief wordt. Tevens kan Soliris bij een niertransplantatie het gevaar op afstoting verminderen. Eind 2015 bereikte minister De Block een principeakkoord met het farmabedrijf. Ook hier bleven de details over de overeenkomst vertrouwelijk.



## 1.5. Kiezen

De bovenstaande krachtvelden verscherpen het debat omtrent keuzes in de zorg. Uiteraard willen we de best mogelijke zorg geven aan patiënten, cliënten en bewoners. Maar hoe doen we dat, wanneer we een evenwicht moeten bewaren tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid? Kiezen is noodzakelijk. En hoe doen we dat op de best mogelijke manier? In de literatuur bestaan er verschillende soorten keuzemodellen die doorgaans kunnen worden ingedeeld in twee soorten categorieën.

*Rechtvaardige keuzes hebben een procesmatige en inhoudelijke pijler.*

Er zijn de procedurele of **procesmatige kaders** die ons helpen in het maken van keuzes. Dit zijn de kaders die focussen op de voorwaarden van een fair en rechtvaardig keuzeproces. Uit het inleidende citaat van dit hoofdstuk leren we dat mensen het moeilijk hebben met taboe-afwegingen, nl. het maken van afwegingen tussen enerzijds sacrale waarden als leven en gezondheid en anderzijds banale waarden zoals materiële belangen (Schokkaert 2009,2011). Welke prijs mag een leven hebben?

Psychologisch onderzoek leert ons dat mensen zullen zoeken naar manieren om deze vraag niet expliciet onder ogen te hoeven zien. We zullen zoeken naar vluchtwegen (Schokkaert 2009,2011). Een procedurele of procesmatige benadering van de keuzeproblematiek in de gezondheidszorg lijkt op zo'n vluchtweg. We vertrouwen moeilijke keuzes dan toe aan expertencommissies (bv. commissies voor ethiek, tegemoetkomingscommissies, raadgevende commissies,...) die de knoop moeten doorhakken. We zien erop toe dat de samenstelling van de commissie evenwichtig en rechtvaardig is, dat het beslissingsproces volgens verantwoorde procedures verloopt (onderbouwd en met kennis van zaken, vertegenwoordiging van betrokken partijen, transparante besluitvorming, een redelijke en verdedigbare uitkomst, mogelijkheden bij dissensus,...) zodat we erop kunnen vertrouwen dat de besluitvorming door de experten goed en rechtvaardig zal zijn.

Het belang van een goede procesmatige aanpak van moeilijke keuzes kan niet worden onderschat. Het staat buiten kijf dat het besluitvormingsproces rechtvaardig dient te verlopen. Maar daarnaast zijn er ook belangrijke **inhoudelijke** voorwaarden voor een rechtvaardig keuzeproces. Hierbij wordt er een duidelijke optie genomen om in het keuzeproces bepaalde **kernwaarden** als richtingaanwijzers te nemen. En hiermee betreden we het inhoudelijk-ethische domein.

In het volgende hoofdstuk zullen we aan de hand van de procesmatige en inhoudelijke pijler dieper ingaan op de verschillende kenmerken van een **waardegedreven keuzeproces** in de gezondheidszorg.

“Het maken van keuzes is minder complex wanneer je kan beschikken over een specifieke waardehorizon. Met een ethisch waardepatroon als referentiekader worden moeilijke keuzes een haalbare onderneming.”

Een directeur en bestuurder in gezondheidszorg,  
In: Y. Denier & L. Dhaene, *De Kracht van Mensen*, 2013, p. 27.

“We hebben nood aan een verhaal, niet aan losse maatregelen. Een verhaal dat vertrekt vanuit doelstellingen, waarbij de noden van de cliënt centraal staan en niet het aanbod.”

Ilse Weeghmans, directeur Vlaams Patiëntenplatform  
In: L. Holtzer, *De 7 privileges van de zorg*, 2015, p. 75.

## HOOFDSTUK 2: ETHISCHE PERSPECTIEVEN

Als grondinspiratie neemt de commissie het standpunt in dat rechtvaardige keuzes in alle gevallen **waardigheidsbevorderend** dienen te zijn<sup>6</sup>. In wat volgt gaan we dieper in op de relatie tussen rechtvaardigheidsdenken, keuzes en waardigheidsbevorderende zorg. Wat houdt een rechtvaardige verdeling van de middelen in? Wat hebben prominente theorieën van rechtvaardigheid over gezondheidszorg te zeggen? En welk ethisch kompas kunnen we hieruit destilleren om rechtvaardige, waardigheidsbevorderende keuzes te maken?

### 2.1. Wat is een rechtvaardige verdeling precies?

Met ‘rechtvaardigheid in de gezondheidszorg’ belanden we in het reflectiedomein waar de vraag wordt gesteld naar een **faire, billijke en correcte behandeling** van mensen. Het gaat over de inhoud van een rechtvaardige samenleving, over wat mensen solidair verbindt, over rechten en plichten, en over rechtmatige aanspraken van mensen. Het gaat, met andere woorden, over een gedeelde verantwoordelijkheid.

Wanneer iemand een rechtmatige aanspraak kan maken op iets, en daarop dus een recht heeft, dan moet de samenleving dat recht realiseren en hem **geven wat hem toekomt**. Een situatie is onrechtvaardig wanneer mensen iets ontzegd wordt waar ze nochtans recht op hebben. Ook is een situatie onrechtvaardig wanneer de voordelen en de lasten onrechtvaardig verdeeld zijn. Hoe bepalen we dit? Welnu, in een rechtvaardige situatie zijn de voordelen en de lasten op zijn minst **correct verdeeld**, d.w.z. op basis van de **juiste criteria, kenmerken en omstandigheden**. Hoe moeten we dit begrijpen?

Welnu, de uitgangspositie in discussies over rechtvaardigheid is steevast **gelijkheid**. Ethiek vertrekt vanuit de voorkeur voor gelijke behandeling. Hierbij wordt een gelijke verdeling als rechtvaardig uitgangspunt genomen. Toch komt het voor dat een ongelijke behandeling tussen personen perfect gerechtvaardigd is omdat daar goede redenen voor zijn. Dat is het geval wanneer ze gebaseerd is op **relevante verschillen** tussen hen (op basis

*Rechtvaardigheid is “Gelijken gelijk behandelen en ongelijken ongelijk.”*

<sup>6</sup> In de verklarende woordenlijst (cf. infra, p. 40) bieden we op basis van Gastmans (2017) een verhelderende omschrijving van het concept ‘waardigheidsbevorderende zorg’.

van relevante criteria, kenmerken en omstandigheden). Of zoals Aristoteles al in de 4<sup>de</sup> eeuw v.C. stelde: 'Rechtvaardigheid is gelijken gelijk behandelen en ongelijken ongelijk.'

Deze positie is ook het vertrekpunt in verdelingskwesties die zich aandienen in het **dagelijkse leven**. Ook hier lijken we uit te gaan van een gelijke verdeling. Of zoals Isaiah Berlin het omschrijft:

*"De veronderstelling is dat gelijkheid, in tegenstelling tot ongelijkheid, geen redenen behoeft... Als ik een cake heb die ik onder tien personen wil verdelen en ik geef vervolgens ieder een tiende, dan zal hiervoor geen, of alleszins geen noodzakelijke rechtvaardiging worden gevraagd. Wanneer ik echter afwijk van het principe van gelijke verdeling, dan moet ik hiervoor een speciale reden kunnen geven" (Berlin, 1955-56, p. 132, Mijn vertaling - YD).*

Het komt er dus in essentie op neer om de **criteria** te bepalen voor gelijke en ongelijke behandeling. Er zijn immers oneindig veel criteria mogelijk (status, verdienste, bijdrage, behoefte, nut, kwaliteit van leven, betaalvermogen, schoonheid, overredingskracht, familiale banden, etc.) om een bepaald goed toe te kennen aan iemand. Welk criterium (of combinatie van criteria) gerechtvaardigd is, zal afhangen van de omstandigheden waarbinnen de goederen moeten worden verdeeld, alsook van het te verdelen goed zelf.

Bovendien zijn de heersende rechtvaardigheidsopvattingen binnen een particuliere samenleving medebepalende factoren in deze discussie. En dit des te meer in de hedendaagse pluralistische en multiculturele context. Toegepast op gezondheidszorg betekent dit dat elk

*We hebben rechtvaardige criteria nodig, criteria die 'te rechtvaardigen' zijn.*

specifiek gezondheidszorgsysteem ontworpen is op basis van **maatschappelijke keuzes en publieke consensus**. De verschillende theorieën van rechtvaardigheid, de politieke visies hierop en de beslissingen die hieruit volgen, gekoppeld aan de wijze waarop het systeem als gedragen ervaren wordt door de burgers, bepalen samen hoe de gezondheidszorg er concreet uit zal zien (Schokkaert, 2009). **Op die manier is een gezondheidszorgsysteem ook altijd in ontwikkeling en gerelateerd aan de tijdsgeest, maatschappelijke evoluties en socio-culturele kenmerken van de betrokken samenleving.**<sup>8</sup>

specifiek gezondheidszorgsysteem ontworpen is op basis van **maatschappelijke keuzes en publieke consensus**. De verschillende theorieën van rechtvaardigheid, de politieke visies hierop en de beslissingen die hieruit volgen, gekoppeld aan de wijze waarop het systeem als gedragen ervaren wordt door de burgers, bepalen samen hoe de gezondheidszorg er concreet uit zal zien (Schokkaert, 2009). **Op die manier is een gezondheidszorgsysteem ook altijd in ontwikkeling en gerelateerd aan de tijdsgeest, maatschappelijke evoluties en socio-culturele kenmerken van de betrokken samenleving.**<sup>8</sup>

## 2.2. Wat vertellen verschillende theorieën van rechtvaardigheid ons hierover?

In een samenleving kan op verschillende manieren inhoud worden gegeven aan de idee van verdelende rechtvaardigheid (Pijnenburg 1991). In wat volgt staan we stil bij zes prominente theorieën uit de hedendaagse rechtvaardigheidsfilosofie. Ze geven ons inzicht in de verschillende criteria die aan bod kunnen komen binnen discussies over de **inhoud van een rechtvaardig gezondheidszorgsysteem** (Denier & Meulenbergs 2002).

Die theorieën zijn: (1) het libertarisme, (2) het consequentialisme, (3) het egalitarisme, (4) de verantwoordelijkheidsbenadering, (5) de vermogensbenadering, en (6) het communitarisme.

<sup>7</sup> Zo zal het criterium voor toekennen van een promotie verschillen van het toekennen van de hoofdprijs in een schoonheidswedstrijd of een welsprekendheidstoernooi, en dit zal wederom verschillen van het toewijzen van een transplant aan een patiënt of een beschikbare plaats in het WZC aan een nieuwe bewoner. Tevens kan je enkel koning worden wanneer je familiale banden dit toelaten, en wordt bij vele familiebanketten de hoofdplaats aan tafel gereserveerd voor de grootouders omwille van hun status als familieoudsten, etc....

<sup>8</sup> Een interessante analogie aan deze stelling kan hier worden gemaakt met het Reframing model, dat in de periode 2015-2016 werd ontwikkeld in het kader van het 'Open Minds'-congres voor de GGZ dat plaats vond in mei 2016. Dit model beoogt een reflectieproces op gang te brengen voor duurzame innovatie in de GGZ en dit gebaseerd op de gedachte dat systemen van gezondheidszorg altijd in ontwikkeling zijn en gerelateerd aan de tijdsgeest, maatschappelijke evoluties en socio-culturele kenmerken van de betrokken samenleving. Zie: Zorgnet-Icuro (2016). Zie ook Zorgwijzer 61 (juli 2016).

In de onderstaande tabel wordt kort samengevat wat het vertrekpunt en probleem van elke theorie is. Tevens duiden we aan wat we hierbinnen belangrijk vinden. Daarna lichten we de hoofdpunten van elke theorie kort toe.

TABEL 1 – THEORIEËN VAN RECHTVAARDIGHEID	
<b>1. Libertarisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: individuele vrijheid binnen de vrije markt van zorg.</li> <li>• Probleem: individualisme en gebrek aan gegarandeerd vangnet.</li> <li>• Belangrijk: vrijwillige initiatieven van liefdadigheid in zorg zijn belangrijk.</li> </ul>
<b>2. Consequentialisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: middelen aanwenden waar ze de beste gevolgen (i.c. het meeste nut) opleveren.</li> <li>• Probleem: wat zijn 'beste gevolgen'? Wat is nut? Wat met 'niet-nuttige' vormen van zorg?</li> <li>• Belangrijk: we moeten ook altijd kijken naar de (nuts)gevolgen van een keuze of handeling.</li> </ul>
<b>3. Egalitarisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: gelijke toegang voor gelijke behoefte.</li> <li>• Probleem: hoe grenzen bepalen?</li> <li>• Belangrijk: er is een verschil tussen kwaliteitsvolle basiszorg op basis van zorgbehoeften en extra zorg op basis van wensen.</li> </ul>
<b>4. Verantwoordelijkheidsbenadering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: mensen zijn verantwoordelijk voor de gevolgen van hun vrije en weloverwogen keuzes.</li> <li>• Probleem: hardvochtig voor mensen met risicovolle/ongezonde levensstijl?</li> <li>• Belangrijk: mensen wijzen op hun verantwoordelijkheden is een vorm van empowerment en respect.</li> </ul>
<b>5. Vermogensbenadering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: gelijke kansen om talenten en vermogens zo goed mogelijk te ontplooiën.</li> <li>• Probleem: aan menselijke ontplooiing is geen bovengrens.</li> <li>• Belangrijk: ook 'niet-nuttige' vormen van zorg zijn belangrijk en betekenisvol</li> </ul>
<b>6. Communitarisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertrekpunt: gedeelde waarden in de samenleving (shared understandings).</li> <li>• Probleem: pluralistische/multiculturele samenleving, consensus over rechtvaardige keuzes is niet zeker.</li> <li>• Belangrijk: breng de veelheid aan perspectieven en waarden met elkaar in debat.</li> </ul>

### 2.2.1. Het libertarisme: “De vrije markt van gezondheidszorg”

Volgens de aanhangers van een libertarische benadering (Nozick, 1974), vormen een absoluut respect voor privé-eigendom en **vrijheid** van personen de basis voor de rol van de overheid en voor aanspraken van individuen op de samenleving. Personen moeten volledig vrij zijn om hun eigen situatie te verbeteren volgens de principes van de **vrije markt** (vrijwillige transfer van eigendom).

Dit absolute respect voor individuele vrijheid en eigendomsrecht brengt ons bij een strikte vorm van procedurele rechtvaardigheid. Rechtvaardigheid is geen kwestie van correcte resultaten, maar wel van **correcte procedures** (Nozick 1974). Bijgevolg is deze theorie fundamenteel tegen verplichte solidariteit. Individuen verplichten bij te dragen aan de samenleving om

zo het welzijn van anderen te verbeteren is volgens deze benadering onrechtvaardig omdat het (1) een onrechtmatige herverdeling zou zijn van privé-eigendom doordat dit verkeerdelijk zou worden beschouwd als publiek eigendom (wat het niet is), en (2) een schending van individuele basisrechten en vrijheden zou inhouden ten voordele van het publieke goed.

Op de kritiek dat dit model armoede zou legitimeren, alsook de groeiende kloof tussen arm en rijk ongemoeid zou laten, antwoorden libertarische denkers dat er een belangrijk verschil is tussen rechtvaardigheid (**justice**) en barmhartigheid of **liefdadigheid (charity)**. Immers, zo argumenteren ze, moraliteit is meer dan het niet-schenden van rechten. Herverdeling van middelen is enkel gerechtvaardigd wanneer dat vrijwillig gebeurt op basis van liefdadigheid. Dat impliceert tevens dat personen in nood de vervulling van hun zorgbehoefte niet kunnen claimen als een recht:

*“Terwijl de rechtvaardigheid vereist dat we niet worden verplicht om bij te dragen aan het welzijn van anderen, vereist de liefdadigheid dat we mensen in nood helpen, ook al hebben ze er geen recht op”*  
(Nozick, 1974).

Kortom, volgens deze theorie is een verplichte bijdrage tot het gezondheidszorgsysteem onrechtvaardig. Individuen moeten volledig vrij zijn om een **privé-ziekteverzekering** te nemen, i.e. een vrijwillig systeem van herverdeling tussen de verzekerden. Volgens dit model is enkel een vrije markt van ziekteverzekering aanvaardbaar, gebaseerd op het principe van betaalvermogen. Er is geen recht op gezondheidszorg en privatisering is een beschermde waarde. Tegemoet komen aan de noden van de mensen die binnen dit systeem niet terecht kunnen, is belangrijk maar moet een vrije, morele act van liefdadigheid zijn (Callahan 2008).

*De ethiek van vrije keuze en vrijwillig initiatief.*

**Het libertarische perspectief op gezondheidszorg zien we vooral verschijnen bij inzamelacties voor individuele casussen met een concreet gezicht (“Steun persoon X met deze zeldzame aandoening”) of bij mediacampagnes die geld inzamelen voor bv. kankeronderzoek (zoals ‘Kom op tegen kanker’, ‘Music for Life’ of de Rode Neuzenactie voor kinderen en jongeren). De rode draad doorheen deze initiatieven is dat ze, als aanvulling op het overheidssysteem, beroep doen op onze morele gevoeligheid, onze liefdadigheid, onze vrijwillige bijdrage en het vrijwillige solidariteitsgevoel van de burgers in de samenleving.**

### 2.2.2. Consequentialisme: “Wat levert het op?”

Het consequentialistisch perspectief kijkt in eerste instantie naar de gevolgen van de handeling of keuze. Een gekende variant van het consequentialisme is de nutsberekende houding, die stelt dat rechtvaardigheid een kwestie is van maximalisering van het nut en dat we moeten we streven naar het grootst mogelijke nut voor het grootste aantal mensen.

Binnen deze benadering moet de waarde en betekenis van dingen, personen of handelingen, worden afgetoetst aan de nutswaarde ervan (Buchanan 1997). Vanuit nutsperspectief bekeken, moeten onze **keuzes en maatregelen inzake gezondheidszorg** dan worden verdedigd op basis van het argument dat ze het **nut** maximaliseren. Bv. een publiek georganiseerd gezondheidszorgsysteem, met een sterke solidariteit is belangrijk want nuttig: iedereen vaart er wel bij dat er zulk een gezondheidszorgsysteem bestaat, dat er gelijke toegang is tot kwaliteitsvolle en betaalbare zorg.

Of het dat dan feitelijk ook doet, moet dan worden aangetoond op basis van **empirische evidentie**. We moeten dus kunnen aantonen dat **dit** particuliere systeem met **deze** specifieke maatregelen ook daadwerkelijk het nut maxima-

*Wat zijn de (nuts) gevolgen?*

liseert en dat gezondheidszorg inderdaad het nut maximaliseert indien het wordt erkend als iets waar men recht op heeft. Ook dienen we aan te tonen dat deze diensten het best worden aangeboden als iets waar iedereen, in gelijke mate, recht op heeft, of niet; op welk punt de algemene voordelen ervan niet langer op kunnen tegen de kosten van zulk een gelijk recht; welke goederen en diensten prioriteit hebben binnen het systeem en welke niet, etc.

Een belangrijk **probleem** in dat verband is dat van **rechtvaardige verdeling**. Een ongelijke verdeling die het nut maximaliseert kan volgens het nutsdenken perfect legitiem zijn. Sterker nog, vanuit nuts perspectief bekeken kan het zelfs interessanter zijn om de rechten van personen met de **grootste behoeften** maar met de **laagste nutsuitkomst**, opzij te schuiven. Indien een recht op gezondheidszorg enkel gegarandeerd is wanneer het bijdraagt tot het totaal of gemiddeld nut, wat moeten we dan doen met Alzheimerpatiënten, ernstig zieke psychiatrische patiënten, patiënten in permanent vegetatieve status, premature baby's, personen met een zware beperking, kortom, met personen die zeer veel zorg nodig hebben, en waarbij de nutsuitkomst zeer laag is? Wanneer we deze personen opzij zouden schuiven om het algemene nut te maximaliseren, dan is dat ethisch problematisch. Vele vormen van zorg zijn niet meteen 'nuttig' te noemen, maar zijn wel belangrijk.

Het is evenwel positief dat het nutsdenken, door haar **consequentialistisch perspectief**, onze terechte aandacht vraagt voor de (nuts)gevolgen van een keuze of handeling, voor afwegingen en **trade-offs**, voor vragen omtrent **evidentie, efficiëntie en effectiviteit**, etc. Precies door deze insteek, speelt het consequentialistisch perspectief een legitieme rol in het beleid en in de keuzes die men moet maken op macro-, meso- en micro-niveau. In onze keuzes moeten we immers ook altijd rekening houden met de gevolgen ervan, we moeten in staat zijn om weloverwogen en redelijke afwegingen te maken. De vraag: "Wat levert deze keuze op in vergelijking met het alternatief" is een terechte vraag en speelt een belangrijke rol in de keuzes die we moeten maken binnen de gezondheidszorg.

**Toegepast op de vraag naar rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg houdt het consequentialistisch perspectief in dat we aandacht hebben voor de gevolgen van een bepaalde keuze. We dienen rekening te houden met aangetoonde evidentie voor doeltreffendheid van een behandeling (Werkt het?) en met de kosteneffectiviteit ervan (Tegen welke prijs?). Een gekend consequentialistisch perspectief is dat van de QALY-benadering. Een QALY verwijst naar het begrip 'Quality Adjusted Life Years' en wordt gebruikt in een kosteneffectiviteitsanalyse van een bepaalde behandeling: Wat is de prijs voor een gewonnen kwaliteitsvol levensjaar?**

### 2.2.3. Het egalitarisme: "Gelijke toegang voor gelijke zorgbehoefte"

Terwijl het libertarisme zich concentreert op de maximalisatie van individuele vrijheid en het utilitarisme op de maximalisatie van nut, neemt de egalitaristische theorie gelijkheid als uitgangspunt van rechtvaardigheid. De meest gekende variant van het egalitarisme is het **gelijke kansenmodel** van John Rawls (1971, 1999) en Norman Daniels (1985). In welke mate hebben mensen de **daadwerkelijke** mogelijkheid om hun levenskeuzes te realiseren waardoor ze een reële kans hebben op persoonlijke ontwikkeling?

Het rechtvaardigheidsgehalte van maatschappelijke instituties (zoals bv. onderwijs of gezondheidszorg) wordt dus weerspiegeld in onze pogingen om gebrek aan kansen (bv. door ziekte en beperking) te compenseren. Toegepast op gezondheidszorg betekent dit dat gelijke toegang tot gezondheidszorg moet worden gerealiseerd in die zin dat **niemand verhinderd** is in het verkrijgen van de noodzakelijke zorgen.

Binnen de theorie van Daniels geldt het principe van **'Gelijke toegang voor gelijke zorg-behoefte'** als standaardcriterium voor een rechtvaardige behandeling. Dit criterium houdt in dat de toegankelijkheid van de zorg behoeftegerelateerd is. Er moet gelijke toegang zijn voor mensen met gelijke behoeften, en een verschil in toegang voor mensen met verschillende zorgbehoeften.

*Welke zorg moet voor iedereen toegankelijk zijn?*

Dit uitgangsprincipe rechtvaardigt een prioritaire behandeling van de personen met de grootste behoefte. Het principe rechtvaardigt gelijkheid in toegankelijkheid tot behoeftegebaseerde zorg, alsook verschillen in toegankelijkheid tot andere vormen van zorg (bv. preferentiegebaseerde wensgeneeskunde). Hiermee komen we uit bij een **two-tier-systeem**. Een rechtvaardige gezondheidszorg houdt bijgevolg in dat er gelijke toegankelijkheid is tot een behoeftegebaseerd basispakket van gezondheidszorg. Daarnaast kan er perfect een bovenlaag van gezondheidszorg zijn die niet voor iedereen toegankelijk is omdat ze niet in het publieke pakket zit en dus gebaseerd is op individueel betaalvermogen of private verzekeraarbaarheid (het zogenaamde *two-tier-system*, Beauchamp & Childress 2013). Het komt er voor elke samenleving concreet op aan te bepalen hoe men de invulling van de eerste *tier* ziet (wat er in het collectief gefinancierde, en dus voor iedereen toegankelijke, basispakket moet zitten) en wat er daarnaast niet in zit (en wat dus uit eigen zak wordt betaald). De essentiële vraag is dan de volgende: **Welke vormen van zorg vinden we zo belangrijk dat ze in het collectieve pakket moeten zitten en welke niet? En welke zijn de criteria op basis waarvan we dit bepalen? En wanneer passen we ze toe?**

Hiermee belanden we bij de essentiële vraag: hoeveel herverdeling moet er worden gerealiseerd om rechtvaardig te zijn? Er zijn immers grenzen aan wat we redelijkerwijze kunnen verwachten van het gezondheidszorgsysteem. Zo worden de eventuele zorgbehoeften van mensen niet alleen bepaald door het gezondheidszorgsysteem zelf, maar vooral en in grote mate door factoren die buiten het eigenlijke gezondheidszorgsysteem vallen (bv. onderwijsbeleid, armoedebestrijding, huisvesting, voedselkwaliteit, reactie op behandeling, levensstijl, preferenties inzake het gebruik van gezondheidszorg, migratie, etc.).<sup>9</sup> Het zou bijgevolg onredelijk zijn om van het gezondheidszorgsysteem te verwachten om continu te reageren op en te compenseren voor alle verschillen die volgen op deze factoren. Met andere woorden, het proces van reductie van of compensatie voor ongelijkheden heeft grenzen.

**Toegepast op de vraag naar rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg zien we de spanning opduiken tussen enerzijds het principe van gelijke toegang tot gezondheidszorg op basis van gelijke behoefte, en anderzijds het probleem dat de hedendaagse diagnostische, therapeutische en zorgmogelijkheden het publieke budget overstijgen. Als we niet aan alle zorgbehoeften tegemoet kunnen komen, hoe kunnen we dan op een rechtvaardige manier een balans vinden? Door alvast te concentreren op de vraag: "Welke zijn de meest essentiële vormen van zorg die voor iedereen gelijk toegankelijk moeten zijn?"**

<sup>9</sup> In de literatuur worden er vier verschillende niveaus van organisatie en financiering van gezondheidszorg onderscheiden: (1) het globale sociale niveau: het niveau waarop de budgetten voor verschillende sociale goederen en diensten worden verdeeld (zoals huisvesting, onderwijs, armoedebestrijding, veiligheid, etc.), kortom de verschillende sociale diensten die al dan niet direct gezondheidsgerelateerd zijn; (2) het gezondheidsbudget: het niveau van bijvoorbeeld arbeidsgeneeskunde, milieubescherming, watervoorziening, consumentenbescherming, voedselcontrole, etc. Hier betreft het de regulering van omgevingsfactoren die directe invloed hebben op de volksgezondheid; (3) het gezondheidszorgbudget: waarbinnen men moet beslissen hoe men de beschikbare middelen zal verdelen onder preventie (zoals bv. vaccinatie, prenatale zorgen, preventieve tandzorg, etc.), cure (welke therapeutische behandelingen gaan we terugbetalen?), en care (welke vormen van ondersteunende diensten en zorgen gaan we terugbetalen?); en (4) het niveau van allocatie van schaarse behandelingen of diensten (bv. intensive care bedden, transplanten, plaatsen in een rusthuis of gehandicaptenvoorziening, etc.) (Beauchamp & Childress 2013)

#### 2.2.4. De verantwoordelijkheidsbenadering: “Eigen schuld, dikke bult?”

Een uitdagend perspectief op vraag rond keuzes in de zorg wordt geboden door de theorie die een centrale rol toebedeelt aan het concept **verantwoordelijkheid**, nl. die van het **luck-egalitarianism** (Dworkin 1981, 2000; Cohen 1989; Arneson 1989; Roemer 1993, 1995, 1996, 1998; Segall 2010).

Uitgangspunt van deze theorie is de vaststelling dat onze ethische ervaring, en in het bijzonder ons rechtvaardigheidsgevoel, op essentiële wijze wordt bepaald door het onderscheid tussen wat er gebeurt, wat ons overkomt (‘het toeval’, ‘het noodlot’) en waar we voor kunnen kiezen (‘eigen verantwoordelijkheid’). De theorie is gebaseerd op de intuïtie dat het redelijk is om mensen verantwoordelijk te houden voor de gevolgen van hun **vrije en weloverwogen keuzes** en handelingen.

Een belangrijk onderscheid in deze theorie is dat tussen *brute luck* en *option luck*. **Option luck** houdt in dat we wetens en willens het toeval laten spelen. In zulke gevallen zijn we bereid om te gokken, om risico te nemen (bijvoorbeeld met anticonceptie, met geld, of met onze gezondheid). Met **brute luck** denken we aan de brute pech of het toevallige geluk (het noodlot of het ‘groot lot’) dat ons te beurt kan vallen, en waarbij er geen enkele keuze of gedrag ter anticipatie kan worden aangeduid (bijvoorbeeld de sportieve niet-roker die longkanker ontwikkelt, of de vrouw die ongepland of ongewenst zwanger wordt, ondanks het gebruik van anticonceptie).

In essentie komt het er bij het **luck egalitarianism** op neer dat ongelijkheden die te wijten zijn aan **brute luck** (‘pech’) extra ondersteuning en compensatie verdienen, maar dat dit niet geldt voor ongelijkheden tussen mensen die het resultaat zijn van **option luck** (‘eigen schuld’). De rechtvaardigheid vraagt om mensen die werden getroffen door het noodlot te compenseren, maar de gevolgen van vrije en weloverwogen keuzes behoren tot onze eigen verantwoordelijkheid.

*Het verschil tussen toeval en verantwoordelijkheid.*

De aantrekkingskracht van deze theorie is drievoudig.

1. Ten eerste vertrekt ze van de **humanitaire gedachte** dat mensen die onverdiend benadeeld zijn (door de natuur, door de sociale omgeving, of door het noodlot) moeten worden geholpen. Het zou onrechtvaardig zijn dat ze minder kansen en mogelijkheden zouden hebben dan anderen, eenvoudigweg omdat ze brute pech hebben gehad.
2. Tegelijkertijd leeft de **fundamenteel-menselijke intuïtie** dat er zoiets bestaat als gerechtvaardigde ongelijkheden tussen mensen. Denken we maar aan de bekende fabel van Jean de La Fontaine over de **krekel** en de **mier** (Shapiro, 2007). Waarom zou de mier, die de hele zomer hard heeft gewerkt en nu een mooie wintervoorraad heeft, de krekel moeten helpen, die tijdens de zomer enkel heeft geluierd en gezongen maar nu, tijdens de winter, dreigt om te komen van honger en koude? Kan de krekel een rechtvaardigheidsclaim maken op de mier? Volgens het **luck egalitarianism** kan hij dat niet. Wanneer de mier zou besluiten om de krekel te helpen, dan zou hij dat doen wegens gevoelens van mededogen of liefdadigheid, maar niet omdat hij een plicht van rechtvaardigheid zou voelen.
3. De derde aantrekkingskracht schuilt in het feit dat deze theorie zeer goed aansluit bij onze hedendaagse **kennissamenlevingen**, waarin vroegere ‘onzekerheden’ getransformeerd zijn tot ‘voorspelbare risico’s’ omdat we meer kennis hebben over causale relaties tussen fenomenen (Beck, 1986, 1992; Giddens, 1990, 1999). Dat houdt voordelen in voor bijvoorbeeld het sociaal beleid, doordat men gericht acties kan voeren op het vlak van preventie (van tienerzwangerschappen, het doorbreken van kansarmoede, of



van klassenverschillen in gezondheid en levensverwachting, enzovoort). In zekere zin lijkt het erop dat we hiermee de **lamp van Aladin** in handen hebben: door kennis kunnen we de wereld beter en rechtvaardiger maken. Anderzijds is het toch belangrijk om regelmatig de vraag te stellen of we met onze toename aan kennis soms niet ook de **doos van Pandora** in handen hebben. Leidt kennis altijd tot verbetering, of kan ze ook zeer negatieve gevolgen hebben?

Wat doen we dan met de rol van persoonlijke verantwoordelijkheid? Impliceert het recht op gezondheidszorg dan ook een **plicht tot gezond gedrag**? Of anders gezegd, is een zelf veroorzaakte situatie een ethisch relevant criterium voor een inperking van dat recht – zoals bv. het ontzeggen of inperken van bepaalde behandelingen? Moet de dronken bestuurder zelf de kosten dragen van de vereiste medische zorgen na het auto-ongeluk dat hij heeft veroorzaakt? Moet er een verschil zijn tussen de rechtmatigheden van de roker met overgewicht en een hartinfarct en de 60-jarige die altijd uitstekend voor zichzelf heeft gezorgd maar nu ook door een infarct wordt getroffen? Moet de samenleving instaan voor de zorgkosten van de heroïneverslaafde vrouw uit een achterbuurt? En wat moeten we denken van het risicogedrag van skiërs en wereldreizigers? Dit is geen eenvoudige kwestie en leidt vaak tot verhitte maatschappelijke discussies.<sup>10</sup>

De morele verontwaardiging die bij zulke kwesties speelt komt op het volgende neer: ook al lijkt het zeer redelijk om mensen te stimuleren om gezond te leven, alsook om aan patiënten te vragen hun gedrag en levensstijl aan te passen aan hun ziekte en behandeling, toch is het effectief gebruiken van het criterium van persoonlijke verantwoordelijkheid en levensstijl als criterium voor toegankelijkheid en terugbetaling van zorg veel minder evident. Toepassing van de krekel en de mier op levensstijl en gezondheidszorg is problematisch om verschillende redenen. Laten we even stilstaan bij enkele reflecties in dat verband.

1. **Mensen in nood moeten we helpen.** Tot nu toe zijn we in de gezondheidszorg altijd uitgegaan van het Hippocratische principe: mensen in nood moeten geholpen worden. Punt uit. En criteria die mee mogen bepalen welke vormen van zorg het meest aangewezen is, zijn: (1) doelmatigheid (*werkt het?*), (2) kosteneffectiviteit (*tegen welke prijs?*), en (3) Betekenis (*is het zinvol voor de patiënt?*).
2. **Solidariteit.** Wanneer we levensstijl toevoegen als vierde criterium, dan gaan we onze universele solidariteit voor mensen in nood beperken tot een selectieve vorm van solidariteit. We zijn solidair, maar uitsluitend met de flinke leerlingen in de klas. De rest mag niet meer meedoen. Zo riskeren we een zeer harde samenleving te worden.
3. **Oorzaak?** Bovendien moet het verband tussen situatie A (de ziekte) en situatie B (het gedrag) onomstotelijk vaststaan. En daar knelt vaak het schoentje. Terwijl in de bovenvermelde discussie rond terugbetaling van Ofev het RIZIV stelde dat Ofev enkel effectief is bij niet-rokers, werd dat door ander wetenschappelijk onderzoek ontkracht. Niet eenvoudig.
4. **Vrije wil?** Als we consequenties gaan verbinden aan persoonlijke keuzes van mensen, dan dienen we er wel heel zeker van te zijn dat er effectief sprake is van vrije wil. Want wat zijn vrije keuzes? Er zijn onderzoeken die aantonen dat er in bepaalde sociale klassen bv. meer gerookt of ongezonder gegeten wordt dan in andere. Maar niemand kiest het sociale milieu waarin hij wordt geboren. En levensstijl is grotendeels een weerspiegeling van het sociale milieu waarin je leeft, veel meer dan een daadwerkelijk vrije keuze.

<sup>10</sup> Denk bijvoorbeeld aan de hevige discussie die ontstond toen in februari 2016 bleek dat het RIZIV de terugbetaling van een duur longmedicijn enkel nog wilde toekennen aan mensen die de sigaret hebben afgezworen. Wat was er precies aan de hand? Het geneesmiddel Ofev wordt gebruikt bij mensen die lijden aan longfibrose, een chronische en degeneratieve longziekte met toenemende kortademigheid. Uiteindelijk is dit dodelijk. Ofev geneest niet, maar remt de ziekte wel af en zorgt voor verhoging van de levenskwaliteit van de patiënt. Het prijskaartje? 30.000 euro per jaar. En dus koppelde het RIZIV er de voorwaarde van niet-roken aan. Temeer omdat het middel enkel effectief zou zijn bij niet-rokers (hoewel dit door ander wetenschappelijk onderzoek dan weer wordt ontkracht). En dus wordt het middel alleen terugbetaald voor personen die met een urinetest kunnen aantonen dat ze vier weken niet hebben gerookt.

5. **We laten de zwaksten niet in de steek.** Omdat gezondheid en levensstijl klassegebonden zijn, hebben mensen uit de onderste regionen van de sociale ladder 18 tot 25 minder gezonde jaren voor de boeg en sterven ze 3 tot 5 jaar vroeger. Mensen binnen de gezondheidszorg beoordelen op hun levensstijl is met andere woorden nog een extra aanval op de zwaksten in de samenleving.
6. **Wat is precies onverantwoord gedrag?** Alcoholisme, rookgedrag, druggebruik, obesitas zijn het gevolg van een hardnekkige verslaving die minder te maken heeft met vrije keuze dan we in eerste opzicht denken. Indien we de rokers, drinkers, druggebruikers en vraatzuchtigen zelf laten opdraaien voor de gevolgen van hun handelen, wat doen we dan met de skiërs, paardrijders, mountainbikers, bokkers, workaholics, en andere personen die met hun gezondheid spelen? Mensen met een verslaving zijn ziek en verdienen het om geholpen te worden, niet om te worden buitengesloten.
7. **Verantwoordelijkheid** kan op twee verschillende manieren worden ingevuld. (1) De eerste is de *terugkijkende opvatting van verantwoordelijkheid*: “Hoe komt het dat hij of zij in deze situatie is beland?” Met die opvatting volgen we een causale, achterwaartse redenering: “Was men zich voldoende bewust van de gevolgen? Is er echt vrijwillig en weloverwogen gekozen? En als dit niet het geval is, waar ligt het dan aan?” (2) De tweede is een *voorkijkende opvatting van verantwoordelijkheid*. Ze wordt niet-regressief ingevuld. Het gaat dan om een keuze-creërende vorm van verantwoordelijkheid waarbij we ons concentreren op de contextvoorwaarden voor een werkelijk vrije keuze. Het gaat in dit geval om een beleid dat roken ontmoedigt, gezonde voeding promoot, scholen ondersteunt in het aanleren van gezonde gewoonten aan kinderen, sport subsidieert en gezondheidszorg gelijk toegankelijk houdt voor iedereen. Stevige taksen op alcohol, tabak en ongezonde voeding zijn een goede maatregel. Subsidies voor een gezonde levensstijl zijn nog beter.

**Toegepast op de vraag naar rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg zien we de verantwoordelijkheidsbenadering opduiken in debatten waar het thema van gezondheids promotie en levensstijl ter discussie staan. Hoewel het enerzijds volstrekt redelijk is om mensen verantwoordelijk te stellen voor de gevolgen van hun vrije en weloverwogen keuzes en dit ook een vorm van respect voor hun talenten en vermogens inhoudt (vrijheid betekent ook verantwoordelijkheid opnemen om iets met die vrijheid te doen) is het niet verdedigbaar om mensen op basis van hun levensstijl te uit te sluiten van solidariteit en hulpverlening.”**

#### 2.2.5. De vermogensbenadering: “Menselijk floreren”

Een andere specifieke variant van het egalitarisme vinden we in de vermogensbenadering, ontwikkeld door Amartya Sen en Martha Nussbaum. Uitgangspunt van deze theorie is het idee van de menselijke vermogens, nl. datgene wat mensen feitelijk kunnen doen en zijn. Het gaat om de reële ontplooiings- of realisatiemogelijkheden die een persoon heeft, bijvoorbeeld de mogelijkheid te leven, gezond te zijn, te kunnen denken en voelen, sociale vaardigheden te kunnen hebben en in contact staan met andere mensen, te kunnen spelen, te kunnen ontspannen, eten, gelukkig zijn. Volgens Nussbaum en Sen moeten we kijken naar de mate waarin mensen kunnen floreren door hun vermogens daadwerkelijk te kunnen ontplooiën.

<sup>11</sup> Dit ligt in lijn van het burgerlabo-project van de Koning Boudewijn Stichting over ‘Terugbetalingen in de gezondheidszorg: een agenda voor verandering’ (2015a,b,c). Centrale parameters in dit project zijn patiëntgerichtheid en levenskwaliteit, preventie en maatschappelijke sensibilisering maar vooral ook solidariteit en rechtvaardigheid. Of zoals Karel Verhoeven het stelde in De Standaard van 19 februari 2016: “Het laat de verstokte roker en zwaarlijvige stilzitter niet zonder persoonlijke verantwoordelijkheid. Maar het gaat om de verantwoordelijkheid om zijn levensstijl te verbeteren. De overheid kan hem desnoods met stokken richting preventie drijven. Maar als hij ziek wordt, kan hij op solidariteit rekenen.»

Specifiek voor Nussbaum is dat ze de vermogensbenadering inhoudelijk verder uitwerkt in een lijst van **tien essentieel-menselijke vermogens**. Kort gesteld komt deze lijst neer op de volgende vragen.

1. *Kunnen mensen overleven?*
2. *Kunnen ze een lichamelijk gezond bestaan leiden met voldoende voedsel en degelijk onderdak?*
3. *Zijn ze vrij van schending van lichamelijke integriteit?*
4. *Kunnen ze zich geestelijk ontplooien door hun zintuigen te gebruiken, zich zaken te verbeelden en na te denken, en kunnen ze dit doen binnen een sfeer van vrijheid van religie en van meningsuiting?*
5. *Kunnen ze zich emotioneel ontwikkelen en banden aangaan met anderen?*
6. *Zijn ze in staat zich een beeld te vormen van 'het goede' en zich te engageren in een kritische reflectie over de planning van hun leven?*
7. *Zijn ze in staat met anderen samen te leven in een sfeer van engagement voor de ander en met het nodige zelfrespect?*
8. *Kunnen ze leven met aandacht voor dieren, planten en de natuur?*
9. *Kunnen ze spelen en genieten van ontspanning?*
10. *Mogen mensen zich organiseren en kunnen ze zowel politiek als economisch volwaardig participeren?*

### *Essentiële vermogens voor menselijke waardigheid.*

Deze vragen vormen voor Nussbaum de toetssteen voor een menswaardig bestaan die zou moeten dienen als een handvest van items die elke rechtvaardige samenleving zou moeten respecteren. Concreet betekent dit dat er voldoende middelen moeten worden aangewend om deze vermogens toegankelijk te maken voor elke burger. Wat betekent dat precies voor de maatschappelijke opdracht inzake welzijns- en gezondheidszorg?

#### **a) Zorg is een essentieel kenmerk van het menselijk bestaan**

In het ontplooien van onze menselijke vermogens speelt zorg altijd een essentiële rol. Zorg is geen apart onderdeel van een samenleving. Integendeel, ze is alomtegenwoordig. Ieder mens is immers gedurende zijn leven op verschillende momenten afhankelijk van zorg door anderen. Voor de meesten onder ons heeft deze zorg een tijdelijk karakter, zoals de zorg die we nodig hebben in het opgroeien, of de zorg die noodzakelijk is om te kunnen genezen wanneer we ziek zijn, alsook de zorg die ons omringt op onze oude dag. Voor andere mensen is zorg een constante in hun leven, zoals in het geval van personen met een beperking en chronisch zieke mensen. Kortom, alle mensen hebben zorg nodig en verlenen zorg. Als zodanig kan zorg worden beschouwd als een essentieel kenmerk van het menselijke leven en de samenleving.

#### **b) Zorg is breed en alomvattend**

Meer concreet zien we dat gezondheidszorg een fundamentele sociale voorwaarde is voor een goed menselijk leven. Doorheen de pijlers van *preventie, cure en care* levert ze immers een essentiële bijdrage tot de bevordering en instandhouding van de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen en worden de menselijke vermogens tot (zelfs soms minimale) geestelijke ondersteuning, emotionele ontwikkeling, verwantschap met andere mensen, spel en ontspanning, etc. gestimuleerd. Door die brede en alomvattende organisatie van zorg, bieden de drie pijlers samen essentiële ondersteuning in de ontwikkeling van onze menselijke vermogens.

#### **c) Weg van productiviteits- of nutsdenken**

Voor de vermogensbenadering is het van belang dat we ons via *preventie, cure en care* maat-

schappelijk engageren in het ondersteunen van al de vermogens op de lijst, en dus ook via zorgvormen die in het eerste opzicht misschien niet zo ‘nuttig’ lijken. Wanneer we bijvoorbeeld kijken naar zorginitiatieven voor personen met een ernstige mentale beperking (zoals bv. snoezelruimtes), voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie, voor initiatieven in de palliatieve zorg, of naar dagactiviteitencentra waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en een zinvolle dagbesteding kunnen beleven, dan is het duidelijk dat we dit niet in nutstermen zoals productief of economisch voordeel (“Hoeveel kost het en wat levert het op?”) kunnen verdedigen.

Wat deze zorginitiatieven precies ‘opleveren’ is veel complexer en gaat om daadwerkelijk respect voor de waardigheid van mensen die zwaar zorgafhankelijk zijn, over de bescherming van hun welzijn en de ondersteuning van hun vermogens, hoe ontlusterd deze vermogens ook mogen zijn. Of dat al dan niet ‘nuttig’ is, doet er niet toe. Want het is betekenisvol. In een morele en rechtvaardige samenleving, zo argumenteert Nussbaum, zien we het waardevolle van onze zorg voor de meest kwetsbaren.

***Toegepast op de problematiek van rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg, houdt de vermogensbenadering in dat we ook die zorgvormen die niet meteen ‘nuttig’ zijn in de strikte zin dat ze gericht zijn op overleven of normaal functioneren (i.e., preventie en cure) in het collectieve systeem moeten integreren. Het houdt in dat we ook de bredere kwaliteit van leven en zorg in ogenschouw nemen. Dit kan zeer breed gaan en alle zorgvormen insluiten die gericht zijn op kwaliteits- of comfortverbetering (care) tot aan zorg voor de overledenen en hun naasten toe.***

Ook hier moeten we de vraag stellen of daar grenzen aan zijn. Zijn er binnen de vermogensbenadering grenzen aan wat rechtvaardigerwijze moet worden gegarandeerd aan zorg voor iedereen? Ook hier is dat niet duidelijk.

#### **2.2.6. Het communitarisme: “Kijken naar onze gedeelde waarden”**

Hoe moeten we dan keuzes maken in de zorg? Hoe schatten we onze maatschappelijke verantwoordelijkheid in? Hoe kunnen we menswaardige zorg bieden en toch grenzen stellen? Hoe kunnen we het evenwicht tussen onze drie kerndimensies van kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid realiseren?

Volgens de theorie van het communitarisme moeten we ons hiervoor baseren op de waarden die in de samenleving aanwezig zijn, op de heersende opvattingen over ethiek en moraliteit, solidariteit, rechtvaardigheid, etc. en op wat we in de eerste plaats hierin gezamenlijk belangrijk vinden (*our shared understandings*). Dat houdt in dat ons ethisch bewustzijn en de morele gevoeligheden die we kennen geworteld zijn en betekenis krijgen in de specifieke morele gemeenschap waarin we leven en het maatschappelijk debat dat we voeren wanneer het bijvoorbeeld gaat over de inhoud en betekenis van een rechtvaardige gezondheidszorg.

*Welke waarden delen we?*

In essentie komt het er dus voor de communitaristische benadering op neer dat we in het maatschappelijk debat op zoek gaan naar onze gedeelde waarden en daarin de veelheid aan verschillende opvattingen over wat goed en rechtvaardig is, aan bod laten komen. Alle verschillende perspectieven moeten een rol kunnen spelen. Temeer omdat onze huidige samenleving gekenmerkt is door pluralisme en multiculturaliteit.

*Toegepast op de problematiek van rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg, houdt de communitaristische benadering in dat we de uiteenlopende understandings van de betrokken actoren aan bod laten komen, en dat op de verschillende niveaus van besluitvorming (micro-, meso- en macro-niveau). Bovendien worden de shared understandings niet alleen ingevuld op basis van rationeel-verstandelijke elementen maar spelen ook emoties vaak een belangrijke rol (bv. het belang van concrete levensverhalen van mensen, of van het 'gezicht van de patiënt' in publiekscampagnes en media-interventies). Hoewel de communitaristische theorie uit zichzelf geen fundament kan bieden om de superioriteit aan te duiden van één shared understanding boven een andere, heeft ze toch de meerwaarde dat ze ons wijst op het feitelijke bestaan van uiteenlopende perspectieven op verschillende niveaus (macro, meso, micro) en het belang van het brede maatschappelijke debat.*

*Van verschillende rechtvaardigheidsperspectieven naar het personalistische waardekader*

### 2.3. Ethisch kompas

De commissie is van oordeel dat elk van de bovengeschetste theorieën belangrijke aandachtspunten meebrengen in onze reflectie over rechtvaardige keuzes in de zorg. Ze reiken verschillende **perspectieven** aan die we in rekening dienen te nemen wanneer we keuzes maken in de zorg. Zo wijzen ze ons op het belang van vrijwillige inzet voor de zorg; op het gelijkwaardig belang van preventie, *cure en care*; op het belang van kijken naar de gevolgen van onze keuzes zonder een doorgedreven nutsdenken te hanteren; op het belang van aandacht voor evidentie, efficiëntie en effectiviteit van bepaalde keuzes in vergelijking met alternatieven; op de bijdrage van gezondheidszorg tot het beschermen en bevorderen van de menselijke vermogens, kansen en mogelijkheden; op het verschil tussen zorgbehoeften en -wensen; en op de essentiële rol van het maatschappelijke debat en de zoektocht naar onze gedeelde waarden. Al die elementen zijn van belang in het maken van keuzes en afwegingen in de zorg. Ze nodigen ons uit om op een grondige manier te reflecteren over wat we **echt** belangrijk vinden op dit vlak.

#### 2.3.1. Personalistische grondinspiratie

De commissie benadrukt de noodzaak van een waardegedreven keuzeproces in de zorg. Enkel wanneer de keuzes in de zorg worden gemaakt op basis van een geïntegreerd ethisch waardekader kunnen we stellen dat ze rechtvaardig zijn. Hoe kan een waardegedreven keuzeproces in de zorg op een geïntegreerde en authentieke manier gestalte krijgen? De commissie voor ethiek neemt hiervoor als fundamentele grondinspiratie de **personalistische ethiek**, die geënt is op twee uitgangspunten:

1. Het ideaal van **eerbied voor de waardigheid van de menselijke persoon** in zijn totaliteit, complexiteit en samenhang van verschillende dimensies (lichamelijk, psychisch, relationeel, sociaal, historisch, levensbeschouwelijk, moreel, cultureel). Een waardegedreven keuzeproces in de zorg gaat uit van een holistische, dynamische en relationele visie op de menselijke persoon die tevens oog heeft voor de uniciteit en gelijkwaardigheid van elke persoon. Kortom, ze is gegrond in het feit dat iedere persoon een uniek wezen is (**individueel**), dat met en door de relatie met andere mensen steeds meer mens wordt (**relationeel**) en als zodanig deel uitmaakt van de samenleving als geheel (**sociaal**) (Zorgnet-Icuro 2002a, 2011).
2. De menselijke persoon is de centrale waarde die als maatstaf geldt bij de beoordeling van menselijk handelen, en dus ook bij onze keuzes (Zorgnet-Icuro 2003, 2011). Tegen de achtergrond van het meerdimensionele, personalistische mensbeeld geldt als criterium om na te gaan of onze keuzes ethisch verantwoord zijn, de mate waarin men in concrete

situaties op zoek gaat naar **het meest menswaardig mogelijke** in de gegeven omstandigheden. Met andere woorden: wanneer het handelen bevorderlijk is voor de mens als gehele persoon, in zijn verschillende dimensies en relaties (Gastmans 2006). Die **inzet voor steeds meer menswaardigheid** is niet zozeer een concrete, vaststaande realiteit, dan wel een permanente opgave (Van der Arend & Gastmans 2002, Zorgnet-Icuro 2003, 2011). Het gaat om een voortdurend streven naar meer menswaardigheid. In de praktijk blijkt het vaak niet mogelijk om **het meest menselijk wenselijke** in zijn totaliteit te realiseren. Het komt er dan op aan om in de keuzes die we maken **het meest menselijk haalbare** te realiseren, zonder het perspectief van het menselijk wenselijke uit het oog te verliezen (Schotsmans 1999).

### 2.3.2. Doeleinden van rechtvaardige keuzes

De personalistische grondinspiratie houdt in dat we als doel van onze keuzes altijd de menselijke persoon in zijn meerdimensionaliteit voor ogen houden. Het welzijn en de waardigheid van patiënten, cliënten en bewoners staan hierbij centraal. Met andere woorden, zijn onze keuzes en handelingen (zowel op micro-, meso- als macro-niveau) bevorderlijk voor **het welzijn en de waardigheid van elke unieke menselijke persoon?**

De personalistische grondinspiratie houdt ook in dat we in het keuzeproces gericht blijven op de bevordering van de **relationele verbondenheid** tussen mensen en het essentiële belang van **solidariteit** in de gezondheidszorg.

Ook geeft de personalistische grondinspiratie uiting aan een expliciete bereidheid om elke keuze steeds opnieuw te beoordelen vanuit de positie van de **meest kwetsbare personen**. Kortom, onze keuzes in de zorg moeten de solidariteit met de meest kwetsbare groepen als uitgangspunt nemen. Het gaat dan onder meer om personen die langdurig en in grote mate afhankelijk zijn van zorg en zelf niet of nauwelijks voor hun rechten kunnen opkomen. Eerbied voor de gelijkwaardigheid van alle mensen houdt in dat we ook de meest kwetsbaren als **volwaardige partners** in de zorg erkennen en hun situatie ter harte nemen.

De vraag welke keuzes we moeten maken leidt ons ook naar de vraag wat we onder **welzijn en gezondheid** eigenlijk verstaan (Zorgnet-Icuro 1996). Binnen de personalistische grondinspiratie worden deze in een doelgericht perspectief geplaatst: niet in termen van nut maar van zin en betekenis van het leven. Hoewel gezondheid in het algemeen als een hoge waarde wordt gezien, krijgt ze pas betekenis in het perspectief van een goed menselijk leven in relatie tot de medemensen en tot de samenleving als geheel. De personalistische gerichtheid op de bevordering van de waardigheid van de mens als gehele persoon, in zijn verschillende dimensies (lichamelijk, psychisch, relationeel, sociaal, historisch en spiritueel) en relaties biedt het inzicht dat een samenleving niet menselijker wordt door het verbeteren najagen van leven en gezondheid te allen prijze. Een gezondheidszorg die met deze visie overeenstemt, geeft integendeel ook plaats aan respect voor menselijke **eindigheid en kwetsbaarheid**.

### 2.3.3. Grondhoudingen van waardegedreven betrokkenen in het keuzeproces

Een waardegedreven keuzeproces is geschraagd op het fundamentele inzicht dat ethiek en waarden niet in het luchtledige bestaan. Ze worden belichaamd en uitgedragen door concrete mensen die de keuzes maken, in het bijzonder in de **grondhoudingen** van waaruit deze mensen handelingen stellen (Vanlaere & Burggraeve 2013). Het is in de morele houding van de beslissingnemers dat waarden verinnerlijkt worden. In en door deze morele grondhoudingen krijgt het ethisch gehalte van onze keuzes concreet vorm en getuigen deze van een daadwerkelijk **doorleefde moraliteit**. Kortom, een waardegedreven keuzeproces komt

pas tot uiting in en doorheen de mensen die er vorm aan geven.

#### **a) Zorgethiek als richtinggevend kader**

De ethische theorie die het centrale belang van de doorleefde moraliteit vooropstelt is de **zorgethiek**. In essentie is deze doorleefde moraliteit relationeel, contextueel en procesmatig van aard (Gastmans 2006, Vanlaere & Gastmans 2007, 2008, Hawk 2011).

Het vertrekpunt van deze theorie is de erkenning dat alle mensen **relationeel** met elkaar verbonden zijn en dat we in en doorheen deze relaties worden wie we zijn, en dat in een **voortdurend ontwikkelingsproces**. Ook stelt deze theorie dat ethiek en waarde-afwegingen altijd **contextgebonden** zijn en gebaseerd zijn op kennis van de concrete situatie, morele ervaringen en dilemma's die zich voordoen en waarop men een antwoord wil vinden, en op een rijke beschrijving van de situatie in **dialog** met alle betrokkenen. Het is, met andere woorden, geen lineaire en louter rationele toepassing van abstracte principes op een concrete casus, maar wel een **uniek dynamisch en veelzijdig proces** waarbinnen men in het keuzeproces samen op zoek gaat naar het meest menswaardige antwoord op een gegeven keuzeprobleem (Vanlaere & Gastmans 2007, 2008).

#### **b) Dimensies en grondhoudingen**

Gebaseerd op de theorie van Joan Tronto (1993, 2013), kunnen we binnen het **zorgethische reflectieproces** vijf dimensies en bijbehorende grondhoudingen onderscheiden die een rechtvaardig keuzeproces kunnen begeleiden. Het zijn geen lineaire, strikt chronologische fasen, maar wel cruciale elementen van een circulair en dynamisch proces van reflectie en actie. Als zodanig zijn ze onderling gerelateerd en overlappen ze elkaar ook vaak. Belangrijk is dat deze dimensies een rol spelen op **alle niveaus van besluitvorming**, dus zowel op micro-niveau als op meso- en macro-niveau.

De eerste dimensie is die van **'bezorgd zijn' (caring about)** en houdt in dat men erkent dat er een bepaalde nood aanwezig is waaraan tegemoet moet worden gekomen. De hieraan gerelateerde grondhouding is die van **'aandachtigheid' (attentiveness)** voor de werkelijk bestaande noden.

De tweede dimensie is die van **'zorg opnemen' (taking care of)** en houdt in dat men de verantwoordelijkheid opneemt om op de een of de andere wijze aan deze nood tegemoet te komen. De hieraan gerelateerde morele grondhouding is dan ook die van **'verantwoordelijkheid' (responsibility)**.

De derde dimensie is die van **'zorg verlenen' (care giving)** en houdt in dat men werkelijk actie onderneemt om op deskundige en resultaatgerichte wijze aan de nood tegemoet te komen. De hieraan gerelateerde grondhouding is die van **'deskundigheid' (competence)**.

De vierde dimensie is die van **'zorg ontvangen' (care receiving)** en houdt in dat men nagaat of de ondernomen acties ook werkelijk tegemoet zijn gekomen aan de noden en wensen van de zorgvrager. Heeft het geholpen? En wordt hiermee een impact op de bredere samenleving gerealiseerd? De hieraan gerelateerde morele grondhouding is die van **'ontvankelijkheid' of 'responsiviteit' (responsiveness)** die men aan de dag legt om dit na te gaan.

De vijfde dimensie is die van **'zorgen met' (caring with)**. Willen we echt kunnen spreken van goede zorg, dan moeten de zorgtaken in de samenleving ook goed verdeeld zijn. Ze moeten in overeenstemming zijn met de democratische eisen van een rechtvaardige samenleving waarin gelijkwaardigheid en vrijheid centrale waarden zijn. De wijze waarop we met en voor elkaar zorgen is een belangrijke graadmeter voor de morele kwaliteit van onze samenleving en moet derhalve in het centrum van de politieke aandacht staan. Welke zorgnoden worden politiek ernstig genomen en welke niet? Wie doet het feitelijke zorgwerk? En op welke basis?

De ethische grondwaarden die aan deze dimensie verbonden zijn, zijn **'pluraliteit, communicatie, vertrouwen, respect en solidariteit'**.

#### 2.4. Een te rechtvaardigen keuze

Uit de verschillende theorieën van rechtvaardigheid konden we **essentiële perspectieven** op een rechtvaardige keuze destilleren. Met de personalistische grondinspiratie proberen we deze perspectieven betekenisvol in te bedden in een **geïntegreerd waarde kader**, een groter verhaal met specifieke ethische doelstellingen, gericht op de bevordering van het welzijn en de waardigheid van elke menselijke persoon.

Met de zorgethische **grondhoudingen** van alle betrokkenen brengen we de discussie rond keuzes in de zorg naar het essentiële punt van de doorleefde moraliteit van alle personen die betrokken zijn in het keuzeproces. Hiermee komt het keuzeproces op het niveau waar de betrokkenen integriteit en authenticiteit uitstralen. Authentieke rechtvaardigheid houdt in dat de ethische waarden ook daadwerkelijk als kompas in het keuzeproces aanwezig zijn.

Zo zien we de klassieke deugd van de **phronèsis** opduiken in de besluitvorming (Denier & Dhaene (2013)). Die Aristotelische deugd houdt in dat we in het keuzeproces, zoals een rechtvaardige rechter, in staat zijn om een grondige ethische afweging te maken van alle relevante factoren en dimensies die een rol spelen in de unieke, concrete gevallen waarin we keuzes moeten maken. Hierbij passen we essentiële waarden en criteria toe op de unieke situatie en wegen we op een zorgvuldige wijze af tot we samen op het punt zijn gekomen waarop het beslissingsproces en de gemaakte keuzes rechtvaardig zijn. Op dat moment is het ook **een keuze die 'te rechtvaardigen' is**.

In het volgende hoofdstuk zullen we de problematiek van rechtvaardige keuzes in de zorg analyseren op het niveau van de concrete realiteit. Welke concrete ethische oriëntaties kunnen we bieden voor rechtvaardige keuzes in de zorgpraktijk en het zorgbeleid?



*“Er zijn beslissingen die je quasi alleen neemt, maar er zijn ook heel veel beslissingen die je in groep neemt. En dan heeft die groep eigenlijk de verantwoordelijkheid om die ethische dimensie mee te betrekken in de afweging. Maar ook de individuele leden hebben die verantwoordelijkheid. En als die onvoldoende aan bod komt, dan moet je erover waken dat ze wel een plaats krijgt. En dat dat ook dan voldoende doordringt bij de andere leden. En door daar systematisch rond te werken en dat in herinnering te brengen, word je bijna een soort van ethische brandstichter. Zo van: ‘Je hebt dat vuur aangestoken en het blijft roken en onder de as smeult het ethisch vuur.’ Ik vind het wel belangrijk dat dat niet uitdooft, maar dat je af en toe de blaasbalg gebruikt als individu, als de groep het onvoldoende draagt, of het vergeet.”*

Een bestuurder in gezondheidszorg.

In: Y. Denier & L. Dhaene, *De Kracht van Mensen*, 2013, p. 28-29.

*“Integreer daadkracht (Yang) en verbinding (Yin). Leiderschap heeft steeds een dubbele dimensie: de mannelijke (yang) en de vrouwelijke (yin). De mannelijke dimensie staat voor daadkracht, doelgerichtheid, focus, ondernemen, competitie, analyse, structuur, risico's nemen en abstract denken. De vrouwelijke belichaamt kwaliteiten als verbinding, volhouden en verdragen, geduld, intuïtie, holistisch denken en een innerlijk weten dat dingen lopen zoals ze lopen... Daadkracht en resultaten zijn belangrijk en tegelijk mogen deze kwaliteiten niet ten koste gaan van verbinding en zorgzaamheid. Daadkracht en draagkracht gaan hand in hand.”*

Wouter Torfs, CEO van Schoenen Torfs

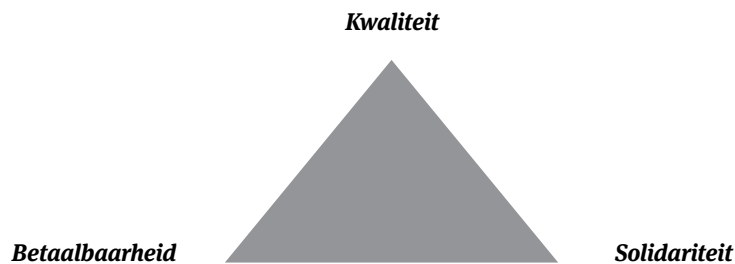
In: W. Torfs, *Werken met hart en ziel*, 2014, pp. 126-127.

---

### HOOFDSTUK 3: ORIËNTATIES VOOR RECHTVAARDIGE KEUZES IN DE ZORG

In het derde deel van deze visietekst gaan we na wat de bovenvermelde ethische perspectieven impliceren voor de concrete realiteit van keuzes in de zorg. Wat houdt dit alles nu concreet in wanneer we op een waardegedreven wijze keuzes willen maken in de zorg? Hoe kunnen we het ethisch kompas concretiseren en ervoor zorgen dat onze keuzes in de zorg rechtvaardige keuzes zijn? Welke ethische oriëntaties kunnen we nu bieden aan de beslissingnemers?

Uiteraard worden er in de gezondheidszorg dagelijks ontelbare keuzes gemaakt, op alle niveaus. Daarover gaat het hier niet. De **keuzeproblematiek** waarover we in dit advies spreken is van een specifieke aard. Het betreft namelijk die keuzesituaties waarin er vanwege schaarste aan middelen effectief een **ethische spanning** aanwezig is tussen de drie kern-dimensies van **kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid**, en waarbij de optie voor de ene waarde een vermindering van de andere waarde betekent.



Figuur 1: het ethische spanningsveld

Het ethische spanningsveld speelt zich dan af tussen drie spanningspolen:

1. De eerste spanningspool speelt zich af tussen **kwaliteit** en **betaalbaarheid**. Hoe kunnen we enerzijds zo goed mogelijke kwaliteit van zorg leveren terwijl we anderzijds moeten opereren in een context van besparingen en vragen omtrent betaalbaarheid?
2. De tweede spanningspool situeert zich in het veld van **betaalbaarheid** en **solidariteit**. Hoe kunnen we de zorg betaalbaar houden, instaan voor de leefbaarheid van de zorgorganisatie en de houdbaarheid van het gehele gezondheidszorgsysteem enerzijds, en anderzijds toch een solidaire en toegankelijke zorg realiseren voor **alle** zorgbehoeftige personen, en met een voorkeursoptie voor de meest kwetsbaren?
3. De derde spanningspool is die tussen **kwaliteit** en **solidariteit**. Vereist de ethiek dat we allen solidair zijn met topkwaliteit in de zorg, dat we sowieso voor het beste moeten gaan? En moet alles wat kan dan ook voor iedereen gelijk toegankelijk worden gemaakt? Of is het ethisch aanvaardbaar dat we gaan voor gelijke toegankelijkheid tot kwaliteitsvolle basiszorg? En welke kwaliteitsvolle basiszorg is dan 'goed genoeg' om ethisch verantwoord te zijn?
4. Hoe gaan we om met deze spanningspolen in de concrete zorgpraktijk en het zorgbeleid? En hoe kunnen we in dit verband op een rechtvaardige manier keuzes maken?

### 3.1. Inhoudelijke reflectievragen

#### 3.1.1. Op het niveau van de zorgrelatie

Op het niveau van de concrete zorgrelatie (micro-niveau) kunnen de volgende reflectievragen richtinggevend zijn voor rechtvaardige keuzes in de zorg. Ze bieden handvatten voor hulpverleners, patiënten, bewoners, cliënten en naasten.

- Stellen we op het niveau van de concrete zorgrelatie knelpunten vast tussen de polen van kwaliteit, betaalbaarheid en solidariteit?
- Zo ja, welke zijn dat dan? Hoe manifesteert zich dat?
- Kunnen we daadwerkelijk de best mogelijke zorg op maat van de zorgvrager bieden? Of botsen we hier op grenzen van betaalbaarheid?
- Beschikt de zorgvrager daadwerkelijk over de mogelijkheid tot het maken van vrije en weloverwogen keuzes in de concrete zorgsituatie? Of is er een probleem van informatie of toegankelijkheid van zorg?
- Worden de zorggebruikers actief ondersteund door hulpverleners en medewerkers in het kunnen maken van vrije en weloverwogen keuzes? Of is er een probleem van te hoge werkdruk en gebrek aan tijd om dit voldoende te kunnen doen?
- Kunnen hulpverleners hun tijd evenwichtig verdelen over de verschillende zorgvragers, en dit in solidariteit met de meest zorgbehoeftigen?

- Ervaren hulpverleners problemen van armoede of betaalbaarheid bij zorgvragers waardoor ze geen of minder kwaliteitsvolle zorg kunnen bieden?
- Ervaren hulpverleners problemen in de continuïteit van de zorg waardoor zorg op maat voor bepaalde zorggebruikers niet mogelijk is?
- Is er sprake van morele stress bij de hulpverleners? Morele stress is het slechte gevoel dat je ervaart wanneer we wel weten wat we ethisch gezien zouden moeten doen om goede zorg te kunnen geven, maar hier niet toe komen omwille van uiteenlopende contextuele redenen.
- Zo ja, in welke situaties manifesteert zich dat? Wat zijn hiervan de oorzaken?
- Hoe gaan we hiermee om?
- Ervaren hulpverleners en zorggebruikers voldoende ondersteuning wanneer zulke ethische keuzeproblemen zich voordoen?
- Is er een helder en uitgewerkt waarde kader beschikbaar dat, als een ethisch kompas, hulpverleners en zorggebruikers kan begeleiden in het maken van de juiste keuzes in de zorg? Welke waarden zijn dat dan precies?
- Is er in het keuzeproces sprake van ethisch overleg, multidisciplinaire bespreking en samenwerking?
- ...

### 3.1.2. Op het niveau van de organisatie

Binnen het domein van de zorgorganisatie kunnen de volgende vragen voor besluitvorming richtinggevend zijn. Samen bieden ze een ethisch kompas voor keuzes in de zorg op het niveau van directie, bestuur en leidinggevenden.

- Stellen we op het niveau van de zorgorganisatie knelpunten vast tussen de polen van kwaliteit, betaalbaarheid en solidariteit?
- Zo ja, welke zijn die dan? Hoe manifesteert zich dat?
- Bv. ervaren we problematische schaarste van middelen? In welke situaties manifesteert zich dat?
- Bv. brengt het maatschappelijke discours van besparingen onze kwaliteit van zorg in het gedrang? Waar manifesteert zich dat?
- Bv. brengt het discours van besparingen de toegankelijkheid van onze zorg in het gedrang? Waar manifesteert zich dat?
- Bv. hoe ziet ons beleid inzake armoede en onbetaalde facturen eruit? Op welke manier komt dat beleid overeen met het ethisch waarde kader van onze organisatie? En wat is de rol van de sociale dienst in dat verband?
- Worden de beschikbare middelen door ons op een rechtvaardige manier aangewend?
- Zo ja, hoe? Welke criteria helpen ons hierbij?
- Is er sprake van onrechtmatig gebruik, overconsumptie of verspilling? En wat doen we hieraan?
- Is er sprake van tekort aan zorg, van ‘onderzorg’? En wat doen we hieraan?
- Creëren we voor de zorgvragers en hulpverleners een zorgcontext waarin rechtvaardige keuzes en waardegedreven besluitvorming mogelijk is?
- Zo ja, hoe doen we dat? Wanneer doen we dat?
- Indien niet, waar ligt het dan aan en wat kunnen we hieraan verbeteren?

- Beschikken we over de nodige ethische infrastructuur (waardekader, visietekst, ethisch overleg, commissie voor ethiek,...) om hulpverleners te ondersteunen in het omgaan met de bovenvermelde knelpunten over kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid in de zorgrelatie?
- Bieden we intervisiemomenten aan leidinggevendenden om hen te helpen de ethische waardeaders toe te passen in hun leidinggevende functie?
- Zijn er verbeterpunten mogelijk op dit vlak? Welke zijn dat dan?
- Beschikken we over een duidelijk uitgewerkt waarde kader dat ons kan helpen in de keuzes die we moeten maken op directie- en bestuursniveau?
- Zo ja, welke waarden zijn dat dan?
- Gebruiken we dit waarde kader ook als kompas in onze besluitvorming op directie en bestuursniveau? Is er voldoende ruimte voor ethische reflectie in onze directie- en bestuursvergaderingen?
- Volstaat het waarde kader hierin? Of moet het nog verder worden verfijnd om toepasbaar te worden op organisatieniveau?
- Verhinderen belangen of belangenvermenging een ethische besluitvorming? Zo ja, wat doen we eraan?
- Als we uiteindelijk tot een keuze komen, kunnen we dan stellen dat dit een ethisch aanvaardbare keuze is geworden? En welke aspecten van ethiek worden hierin dan beschermd en bevorderd?
- Kunnen we het proces en de inhoud van de besluitvorming op een transparante manier verdedigen?
- ...

### 3.1.3. Op het niveau van de samenleving

Op het niveau van de samenleving bieden de volgende reflectievragen een stimulans aan de beleidsmakers om ethisch te reflecteren over hun keuzes in de zorg.

- Stellen we op het niveau van de samenleving knelpunten vast tussen de polen van kwaliteit, betaalbaarheid en solidariteit?
- Zo ja, welke zijn die dan? Hoe manifesteert zich dat?
- Worden de (beschikbare) middelen op een rechtvaardige manier aangewend?
- Zo ja, hoe? Welke criteria helpen ons hierbij?
- Hebben we oog voor de langetermijnvisie en maken we deze ook visibel in onze besluitvorming?
- Verhinderen belangen of belangenvermenging een ethische besluitvorming? Zo ja, wat doen we eraan?
- Nemen we onze gedeelde maatschappelijke verantwoordelijkheid inzake gezondheidszorg op? Hebben we aandacht voor de bestaande noden en tekorten? En wat doen we hieraan?
- Zijn er aspecten van onrechtmatig gebruik of verspilling? En wat doen we hieraan?
- Beschikken we over een waarde kader als ethisch kompas voor het maken van keuzes in de zorg op samenlevingsniveau?

- Gebruiken we het waarde kader ook in onze democratische besluitvorming?
- Welke waarden zijn dat dan?
- Is er expliciet aandacht voor ethische waarden in onze keuzeprocessen?
- Doorstaan onze keuzes de ethische toets?
- Zo ja, hoe?
- Indien neen, hoe kunnen we dat verbeteren?
- Bij ethisch moeilijke dossiers, is er dan voldoende ruimte voor ethische reflectie, overleg en debat?
- En zijn hierin dan alle betrokkenen en perspectieven vertegenwoordigd?
- ...

### 3.2. Een waarde kader voor rechtvaardige keuzes in de zorg

In de bovenstaande inhoudelijke reflectievragen wordt melding gemaakt van waarde kaders. In wat volgt stelt de commissie een meerdimensioneel waarde kader voor dat kan dienen als ethisch kompas voor geïntegreerde, waardegedreven keuzes in de zorg. De inhoudelijke reflectievragen kunnen in dit kader worden geïntegreerd.

De uitgangspositie van dit meerdimensionele kader is altijd **de personalistische kernvraag: *Is onze keuze bevorderlijk voor het welzijn en de waardigheid van de menselijke persoon? Gaat ze uit van eerbied voor de uniciteit van de menselijke persoon in zijn totaliteit, complexiteit en samenhang van verschillende dimensies (lichamelijk, psychisch, relationeel, sociaal, historisch, spiritueel)? Is er sprake van bevordering van de relationele verbondenheid tussen mensen? Is er respect voor de specifieke plaats van de betrokken personen in de samenleving als geheel?***

Om deze vragen concreter te maken, zodat ze ons kunnen begeleiden in het keuzeproces, stellen we achtereenvolgens de zorgethische randvoorwaarden, de formele en inhoudelijke criteria, en de ethische ijkpunten voor die in het keuzeproces een rol kunnen spelen.

#### 3.2.1. Randvoorwaarden

Als uitgangspositie van de besluitvorming starten we met de vijf dimensies en grondhoudingen van het **zorgethische reflectie- en actieproces**, zoals ontwikkeld door Joan Tronto (1993, 2013) (cf. supra §2.3.3.). Ze bieden de ethische ijkpunten van het besluitvormingsproces.

<b>Caring about</b> (Behoeften zien)	Zijn we (voldoende) aandachtig voor werkelijk bestaande zorgnoden?
<b>Taking care of</b> (Verantwoordelijkheid opnemen)	Nemen we in deze ook onze verantwoordelijkheid op om hieraan iets te doen?
<b>Care giving</b> (Professioneel aanpakken)	En doen we dit op een deskundige en resultaatgerichte wijze? Doen we dit goed?

<b>Care Receiving</b> (Helpt het?)	Gaan we na of onze acties ook hebben geholpen, of ze daadwerkelijk tegemoet zijn gekomen aan de noden en wensen van de zorgvrager? Hebben we hiermee een impact op de samenleving als geheel?
<b>Caring with</b> (Pluraliteit, open communicatie, vertrouwen, respect en solidariteit)	En doen we dit in een sfeer van wederzijds respect en vertrouwen, in open communicatie met respect voor verschillende meningen en perspectieven, en in een sfeer van solidariteit met elkaar en met de meest kwetsbaren? In het bijzonder: hebben we oog voor de inbreng van de zorggebruikers? Maken zij fundamenteel deel uit van deze gezamenlijke reflectie over goede zorg?

### 3.2.2. Formele criteria

In het maken van moeilijke keuzes is het van belang dat het keuzeproces zelf aan een aantal vormvereisten voldoet om ethisch verantwoord te zijn. Hiervoor baseren we ons op het keuzemodel van **Accountability for Reasonableness**, zoals ontwikkeld door Norman Daniels (Daniels & Sabin, 1997, 1998; Belgisch raadgevend Comité voor Bio-ethiek, 2014).

<b>Collectiviteit</b>	De beslissing is geen louter individuele beslissing, maar wel een gezamenlijk doorlopen proces (shared decision-making), en multidisciplinair afgetoetst met experts (in de brede zin van het woord, dus met inbegrip van de zorggebruikers als experts).
<b>Redelijkheid</b>	De keuze kan rationeel worden verantwoord. Het is geen puur emotionele beslissing.
<b>Relevantie</b>	De redenen voor de beslissing en de stappen in de procedures voor besluitvorming zijn relevant. De verantwoording is relevant.
<b>Transparantie</b>	De beslissingen en procedures zijn duidelijk en open beschikbaar voor alle betrokkenen. Ze worden ook transparant besproken en gemotiveerd.
<b>Beroepsmogelijkheid</b>	Er is de mogelijkheid om beroep aan te tekenen na de beslissing en de beslissing te herzien in het licht van nieuwe evidentie of nieuwe argumenten.
<b>Niet vrijblijvend</b>	Overkoepelend criterium: de bovenstaande vormcriteria moeten worden doorlopen en worden vervuld om van een ethisch gerechtvaardigde beslissing te kunnen spreken. Kortom, de beslissingnemers moeten deze criteria naast hun keuzeproces kunnen leggen en nagaan of eraan voldaan is.

### 3.2.3. Inhoudelijke criteria

Bovenstaande criteria geven de vormvereisten weer van een rechtvaardige keuze. Hiermee zijn we al een flinke stap verder. Ze bieden als het ware de krijtlijnen en spelregels van het spel. Afspraken waaraan iedereen zich dient te houden. Maar daarmee zijn we er nog niet. Bij een moeilijke keuzeproblematiek moet er immers nog effectief worden gekozen. Kortom, het spel moet fei-

telijk worden gespeeld. Kunnen we in dit verband inhoudelijke criteria formuleren, die ons een stapje verder kunnen helpen? Hiervoor baseren we ons op Advies 58 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2014) waar er vier inhoudelijke reflectievragen worden voorgesteld.

<b>Het ethisch spanningsveld</b> (kwaliteit, betaalbaarheid, solidariteit)	Waar in de problematiek situeert zich precies het ethisch spanningsveld? Welke spanningspolen zijn hier het sterkst aanwezig?
<b>Evidentie</b> (kennis)	Wat weten we? Wat kennen we? Hebben we zicht op alle belangrijke feitelijkheden om goed te kunnen kiezen?
<b>Kosten-baten</b> (proportionaliteit)	Wat is de kosten-batenverhouding in de afweging? Dit is geen louter financiële afweging, maar vooral ook een overweging waarin we onze inzet en investering (van mensen, middelen, tijd, ...) afwegen ten opzichte van het resultaat en ons afvragen of de inzet proportioneel is ten aanzien van de meerwaarde die we hiermee creëren.
<b>Perspectieven</b> (meerwaarde)	Wat is de precieze betekenis en meerwaarde (zinvolheid) van het resultaat voor de zorggebruikers, de zorgorganisaties, de samenleving in haar geheel?

### 3.2.4. Ethische criteria

Om het ethische spanningsveld goed in kaart te kunnen krijgen, kunnen de onderstaande ethische perspectieven, komende uit de verschillende ethische theorieën (cfr supra, hoofdstuk 2), bijkomende puzzelstukken aanleveren. Wat is precies de kern van het ethisch probleem/de ethische reflectie?

<b>Libertarisch perspectief</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Is er (on)voldoende ruimte voor individuele vrijheid?</li> <li>• Is er (on)voldoende ruimte voor vrij en/of vrijwillig initiatief?</li> <li>• Is er een probleem van situering ten aanzien van commerciële initiatieven in de zorg?</li> <li>• Is er een probleem van winstbejag?</li> <li>• ...</li> </ul>
<b>Utilitarisme/consequentialisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hebben we (on)voldoende aandacht voor de (nuts)gevolgen van onze keuzes of handelingen?</li> <li>• ...</li> </ul>
<b>Egalitarisme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Is onze zorg gelijk toegankelijk voor iedereen?</li> <li>• Is onze kwaliteit gelijk voor iedereen?</li> <li>• Bieden we betaalbare zorg aan iedereen?</li> <li>• Maken we een verschil tussen kwaliteitsvolle basiszorg op basis van zorgbehoeften en extra zorg op basis van wensen en preferenties?</li> <li>• Indien ja, kunnen we dat verantwoorden?</li> <li>• ...</li> </ul>

<p><b>Vermogensbenadering</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bieden we zorg op maat?</li> <li>• Bieden we persoonsgerichte zorg aan iedereen die dit nodig heeft?</li> <li>• Bejegenen we in deze de zorgvragers op holistische wijze, als ‘gehele persoon’, met verschillende talenten en vermogens, hoe ontlusterd deze ook mogen zijn?</li> <li>• Is er sprake van gelijk respect voor iedereen?</li> <li>• ...</li> </ul>
<p><b>Communitaristisch perspectief</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Is er in onze besluitvorming (voldoende) ruimte voor de verschillende perspectieven van alle betrokkenen?</li> <li>• Maken we in het keuzeproces tijd voor een zoektocht naar onze gedeelde waarden?</li> <li>• Kunnen we komen tot een gezamenlijk gedragen beslissing waarin we daadkracht (Yang) en draagkracht (Yin) met elkaar in evenwicht brengen?</li> </ul>

### 3.3. Grondhoudingen

De commissie is van oordeel dat een rechtvaardige keuze slechts kan worden genomen vanuit een ethische bewogenheid bij de beslissingnemers. Hiervoor formuleren we enkele ethische grondhoudingen die aanwezig zijn bij de beslissingnemers van een geïntegreerd waardegedreven keuzeproces. Samengenomen belichamen ze de houding van integriteit en authenticiteit (Denier & Dhaene 2013).

- Engagement en aandachtige betrokkenheid;
- Verantwoordelijkheidszin;
- Langetermijnvisie;
- Zorgvuldigheid in de overweging;
- Engagement tot transparantie;
- Creativiteit en ondernemingszin;
- Bereidheid tot samenwerking en netwerking;
- Kritische zelfreflectie en verantwoording;
- Bouwen aan deskundigheid;
- Afwezigheid van belangenvermenging;
- Oog voor duurzaamheid in de relaties;
- ...



## BESLUIT

De organisatie van onze gezondheidszorg is het resultaat van keuzes die gebaseerd zijn op feiten (de beschikbare middelen en mogelijkheden) en waarden (wat we echt belangrijk vinden) en dit op micro-, meso- en macro-niveau. Met de financiële crisis en de schaarste aan middelen duwt de **huidige maatschappelijke context** ons met de neus op de feiten. Meer dan ooit staat de vraag centraal: Hoe kunnen we onze gezondheidszorg kwaliteitsvol en solidair organiseren en toch maatschappelijk betaalbaar houden? Of zoals Prof. Paul Schotsmans in 2014 stelde: “We zullen steeds vaker en steeds dwingender met harde keuzes worden geconfronteerd” (Zorgwijzer 45, 2014). De vraag hoe we het spanningsveld tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid op een evenwichtige manier vorm kunnen geven in de zorg is niet alleen een politieke of economische vraag. Het is vooral ook een ethische vraag.

Met dit advies bieden we een **overkoepelend ethisch kader** aan met meerdimensionele ijkpunten voor het maken van rechtvaardige keuzes in de zorg. Dit zijn keuzes die ethisch verantwoord en waardegedreven zijn. Ze zijn gegrond in een authentieke bekommernis voor het verantwoord omgaan met de beschikbare middelen, en gericht op het realiseren van het meest menswaardig mogelijke.

Het advies is een **uitnodiging** aan directies, management en bestuur, leidinggevenden, hulpverleners en beleidsmakers om de ethische reflectie een volwaardige plaats te bieden in keuzesituaties waarin het spanningsveld tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid sterk naar voren komt.

Het advies is gegrond in de overtuiging dat enkel wanneer we over een **ethisch kompas** kunnen beschikken, dat moeilijke keuzes in het spanningsveld tussen kwaliteit, solidariteit en betaalbaarheid een haalbare onderneming worden. Voorliggend advies beoogt zulk een ethisch kompas te zijn waardoor we effectief kunnen stellen dat “kiezen winnen is, wanneer onze keuzes onze waarden versterken” (Degadt 2013).

## VERKLARENDE WOORDENLIJST

Sommige concepten komen regelmatig terug in de tekst. Hun connotatie is breed en de specifieke betekenis is niet altijd duidelijk. In wat volgt nemen we de gelegenheid te baat om enkele termen meer te verduidelijken.

### *Rechtvaardigheid & Waardegedrevenheid*

In strikte zin is een rechtvaardige keuze een keuze die ‘te rechtvaardigen’ is omdat ze gebaseerd is op de juiste criteria en kenmerken en rekening houdt met de omstandigheden waarin er moet worden gekozen. De meest elementaire definitie van rechtvaardigheid is die van Aristoteles: “Rechtvaardigheid is gelijken gelijk behandelen en ongelijken ongelijk.” Kortom, een ongelijke behandeling tussen personen is gebaseerd op relevante verschillen die op hun beurt het verschil in behandeling verklaren en rechtvaardigen.

Een rechtvaardige keuze is waardegedreven wanneer we een stapje verder zetten en inhoudelijk nadenken over *welke* waarden we met dit rechtvaardige keuzep proces willen beschermen en bevorderen. Wanneer we nadenken over de specifieke waardedoeleinden van onze rechtvaardige keuzes, zoals bv. het bevorderen van menswaardigheid, van solidariteit en relationele verbondenheid; het opnemen van de voorkeur voor de meest kwetsbare personen als *inhoudelijke* maatstaf voor een rechtvaardige keuze.

### *Waardigheidsbevorderende keuzes in de gezondheidszorg*

In deze adviestekst heeft de commissie gesteld dat rechtvaardige keuzes in alle gevallen waardigheidsbevorderend dienen te zijn. Wat houdt dit precies in? Welnu, gebaseerd op Gastmans (2013, 2017 te verschijnen), nemen we waardigheid als ethisch fundament van de gezondheidszorg. Alles wat we in de gezondheidszorg doen (of dit nu micro-, meso- of macro-niveau betreft), moet gericht zijn op het respect voor de waardigheid van de zorggebruiker en op de bevordering van deze waardigheid door goede zorg te verlenen: “Van een troostende hand op de schouder tot de meest gesofisticeerde medische interventie in een universitair ziekenhuis: ze dienen allemaal datzelfde doel en dat zowel op lichamelijk als psychologisch, relationeel, sociaal, moreel en spiritueel vlak. En dat maakt van hulpverlening een door en door morele praktijk” (Gastmans 2017).

Waardigheid is een multidimensioneel fenomeen dat verwijst naar (a) de essentiële, blijvende waardigheid die iedere persoon in gelijke mate en gedurende zijn hele leven, tot zelfs na zijn dood, bezit. Deze is intrinsiek verbonden met het mens-zijn en dus onvervreemdbaar, hoe ziek of ontlusterd onze lichamelijke of cognitieve toestand ook mag zijn. Dat is de kern van de menselijke waardigheid. Daarnaast bevat ze ook een dynamische dimensie die verwijst naar (b) de subjectieve beleving ervan. Met andere woorden, naar de wijze waarop mensen menswaardigheid of mensenwaardigheid beleven. Dit is voor elke persoon verschillend: “Dat is voor mij mensenwaardig. Dat wil ik niet” is zeer individueel en kan ook evolueren doorheen de levensloop. “Waar je als jonge en gezonde dertiger een toestand van terminaal ziek zijn en volkomen zorgafhankelijkheid als mensenwaardig beschouwt, is dat misschien helemaal niet meer het geval wanneer je je later feitelijk in een dergelijke toestand bevindt” (Gastmans 2017). Tenslotte is er (c) de empirische waarneming als invulling van menselijke waardigheid. Dat is de *dignity of identity* die mensen ontleen aan bepaalde positieve eigenschappen (bv. sociaal vaardig zijn, wijsheid, intelligentie en gevoel voor humor).

waardoor we in de omgeving met respect en waardigheid worden bejegend. Het verwijst naar bewonderenswaardige eigenschappen die ons aanzien en waardigheid verschaffen. Evenwel beschikt niet ieder mens over dezelfde bewonderenswaardige eigenschappen en kunnen we deze in de loop van ons leven ook verliezen: “Als mensen zeggen dat een persoon met vergevorderde dementie elke vorm van waardigheid heeft verloren, dan hebben ze het over waardigheid in deze zin. Het verklaart ook waarom oude en zorgafhankelijke mensen gaandeweg ook hun maatschappelijk aanzien verliezen. Maar het omgekeerde is ook wettelijk. Een jong kind dat zich lichamelijk en geestelijk ontplooit, verwerft daardoor een zekere persoonsidentiteit alsook de hieraan verbonden waardigheid” (Gastmans 2017).

Als multidimensioneel en dynamisch begrip blijft menselijke waardigheid een voortdurende opgave om de aanwezige potentie aan waardigheid zoveel mogelijk te realiseren en tot uitdrukking te brengen. Deze opgave staat niet op zichzelf maar is nauw verankerd in een opvatting over de menselijke persoon. Steunend op de personalistische ethiek kunnen we stellen dat waardigheidsbevorderende zorg gericht is op het respect voor en de bevordering van de menselijke persoon in al zijn dimensies. Zo drukt ze zich uit in zorg voor het lichaam van de zorgvrager, in het respect voor de zorgvrager als relatiewezen, in de aandacht voor institutionele en maatschappelijke organisatie van zorg, in het beschouwen van iedere zorgvrager als een unieke persoon met eigen kenmerken, wensen en vermogens, in het respect voor de zorgvrager als moreel verantwoordelijke persoon met eigen denk- en beslissingsvermogens en in het feit dat we in de zorg tevens aandacht moeten besteden aan de mens als zinzoeker, als persoon met mogelijke existentiële vragen over de zin van zijn kwetsbare bestaan en de toekomst die hem wacht.

De commissie neemt dit model van waardigheidsbevorderende zorg, dat sterk verankerd is in de zorgethische en personalistische traditie in de ethiek als ethisch kompas voor rechtvaardige keuzes in de gezondheidszorg.

### *Ethische toets*

Een rechtvaardige keuze is een keuze die de ethische toets kan doorstaan. In dit advies wordt een ethisch kader aangereikt waarmee de besluitvormingsprocessen en keuzes inhoudelijk en procesmatig kunnen worden afgetoetst (zie ook het kader in figuur 2 ‘Ethische horizon’, cf. infra) waardoor ze uiteindelijk ethisch te rechtvaardigen zijn. Deze toets kan op elk niveau (micro-, meso- of macro) worden geëxpliciteerd.

Een voorbeeld: op meso-niveau biedt het volgende illustratieve citaat uit ‘De kracht van mensen’ (Denier & Dhaene 2013) alvast verheldering. Het citaat omschrijft hoe een bestuurder in de gezondheidszorg een welbepaald ethisch denkkader gebruikt als toets voor ethische dimensie in de zorgpraktijk en het zorgbeleid:

*“Dat ethisch denkkader helpt ook in andere beslissingen. Ethiek is een cultuur van nadenken, zaken en waarden afwegen. En het is die reflex van nadenken en afwegen die je dan ook meeneemt in tal van andere dossiers. Ook in puur technische zaken waarbij die waarden niet direct op de voorgrond treden, zijn ze zeker wel aanwezig [...]. Dit geldt evenzeer voor de bestuurders, voor de voorzitter van de raad van bestuur. Het geldt ook voor de directie, voor de stafmedewerkers, voor de leidinggevenden, dat wij bijna continu aandacht moeten schenken aan de ethische dimensie. Dat we ze als een volwaardige dimensie moeten beschouwen binnen het globale beleid. Waarmee dat ik ook direct wil aangeven dat dat op een geïntegreerde manier moet gebeuren. Niet los, maar geïntegreerd” (Denier & Dhaene 2013, p. 34).*

### *Macro – Meso – Micro*

De uitdagingen op de verschillende niveaus liggen anders. Het is van essentieel belang dat ze samen worden gebracht in een coherent geheel. Het ene niveau beïnvloedt het andere.

### *Vermaatschappelijking van de zorg*

Als uitgangspunt nemen we de omschrijving van Lon Holtzer: “Samenwerking is het sleutelwoord in de vermaatschappelijking van de zorg. Die is erop gericht om zoveel mogelijk zorgverlening in de samenleving te organiseren in plaats van in gespecialiseerde voorzieningen. De vermaatschappelijking wil maximaal inzetten op zorgverlening bij de mensen thuis en cliënten – zorgbehoevende kinderen, ouderen, of volwassenen, psychisch kwetsbare mensen, jongeren met een lichamelijke of verstandelijke handicap... – alleen uit hun vertrouwde omgeving weghalen als dat echt nodig is. Een noodzakelijke voorwaarde hiervoor is dat de omgeving – het gezin in eerste instantie, maar ook de straat, de buurt, de gemeenschap – ontvankelijk is voor deze zorg in de samenleving en er actief aan meewerkt. De vermaatschappelijking van de zorg gaat evenwel verder. Uiteindelijk is de vermaatschappelijking geen kwestie van locatie of infrastructuur – zorg thuis of in een voorziening – maar van een ingesteldheid, een attitude. Respect hebben voor de autonomie van de cliënt, luisteren naar zijn noden en rekening houden met zijn context, aandacht hebben voor het gezin en de familie rond de cliënt, de context actief betrekken bij de zorg en bij elke belangrijke beslissing: daarover gaat het als we het hebben over de vermaatschappelijking van de zorg” (Holtzer, 2015, p. 35).

In een boeiend artikel geeft Jos Geebelen een kritische reflectie op het thema aan de hand van drie vragen (Geebelen, 2013)

1. “De vraag is of vermaatschappelijking van de zorg zal evolueren naar maatschappelijk verantwoorde zorg- en hulverlening die de waarden van solidariteit, autonomie, integriteit en generositeit als basiswaarden neemt. Verder moet ze ook de toets doorstaan van de uitgangspunten: toegankelijkheid, kwaliteit, relevantie, sociale rechtvaardigheid en doelmatigheid (SAR WGG, 2011)” (Geebelen 2013, p; 1683).
2. “Hoe kunnen/moeten individuele burgers als lid van een participatiesamenleving komen tot een zelfmanagement van persoonlijke zorg? Wat met de mensen die helemaal niet zelf kunnen kiezen om in hun kracht te participeren aan de samenleving? Het antwoord hierop is te vinden in een gemeenschappelijk streven naar herstelondersteunende zorg, gericht om een persoon met psychosociale kwetsbaarheid te helpen diens levenskwaliteit en zelfvermogen zo groot mogelijk te laten zijn. Herstel wordt dan een ontwikkelingsproces, gaande van desintegratie naar integratie of van een toestand waarbij verbindingen verbroken zijn tot een situatie van verbetering en aansluiting. De patiënt vindt heraansluiting bij zichzelf in nauwe verbinding met de heraansluiting bij de samenleving. Dit proces, gekenmerkt door een ‘menselijke’ ontmoeting, zal ruim aandacht geven aan het werken met maatschappelijke steunsystemen, sociale netwerken en indien mogelijk met de naaste familieleden van de patiënt” (Geebelen, 2013, p. 1685).
3. “Wat is mogelijk de eigenheid en identiteit van de gezondheids- en welzijnswerker binnen een zorgende maatschappij?” Deze moet gericht zijn op ondersteuning van de patiënt die zelf uitmaakt of de zorg zijn kwaliteit van leven verhoogt. Verder hangt de vermaatschappelijking van de zorg samen met een streven naar de-institutionalisering en ‘ontschotting’. Uitwisseling van informatie en verbindend werken over disciplines, mensen, organisaties en structuren heen is hierin cruciaal om gericht te zijn op de mensen in nood. (Geebelen, 2013, p. 1686).

## LITERATUUR

- ACHTERHUIS H. (1988). *Het rijk van de schaarste*, Baarn: Ambo.
- ANNEMANS L. (2014). *De Prijs van uw Gezondheid. Is onze Gezondheid in Gevaar?* Tielt: Lannoo.
- ARNESON R.J. (1989). 'Equality and Equal Opportunity for Welfare'. *Philosophical Studies* 56, pp. 77-93.
- ARROW K. (1973). 'Some Ordinalist-Utilitarian Notes on Rawls's Theory of Justice,' in *Journal of Philosophy* 70(9), pp. 245-263.
- BARRY B. (1989). *Justice as Impartiality*. Oxford: Clarendon Press.
- BEAUCHAMP T. & CHILDRESS J. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*, 7<sup>th</sup> ed., Oxford University Press.
- BECK U. (1986). *Risicogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- BECK U. (1992). *Risk Society: Towards a New Modernity*. New Delhi: Sage.
- BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK (2014). *Advies nr. 58 van 27 januari 2014 over de problematiek van financiering van dure geneesmiddelen*. Brussel.
- BERLIN I. (1955-56). 'Equality as an Ideal' *Proceedings of the Aristotelian Society* 56, pp. 301-326.
- BUCHANAN A. (1997). 'Philosophic Perspectives on Access to Health Care: Distributive Justice in Health Care,' in *The Mount Sinai Journal of Medicine* 64(2), pp. 90-95.
- BUTLER (1999). *The Ethics of Health Care Rationing. Principles and Practices*, London: Cassell.
- CALABRESI G. & BOBBITT P. (1978). *Tragic Choices*, New York: Norton.
- CALLAHAN D. (2008). 'Europe and the United States: contrast and convergence in health care', in *Medicine and Philosophy* 33(3), pp. 280-293.
- CLAESSENS P. & DIERCKX DE CASTERLÉ B. (2003). 'Skilled Companionship. Verpleegkundige zorg vanuit een zorgethisch perspectief,' in *Tijdschrift voor geneeskunde en ethiek* 13(3), pp. 76-80.
- COHEN G.A. (1989). 'On the Currency of Egalitarian Justice'. *Ethics* 99, pp. 906-944.
- CONSTANT A., PETERSON S., MALLORY C. & MAJOR J. (2011). *Research Synthesis on Cost Drivers in the Health Sector and Proposed Policy Options. CHSRF Series of Reports on Cost Drivers and Health System Efficiency. Paper 1*. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation.
- DANIELS N. (1985). *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- DANIELS N. & SABIN J.E. (1997). 'Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation and the legitimacy problem for insurers', in *Philosophy and Public Affairs* 26, pp. 303-350.
- DANIELS N. & SABIN J.E. (1998). 'The Ethics of Accountability and the Reform of Managed Care Organisations', in *Health Affairs* 17, pp. 50-69.
- DE WULF R. (2015). *Soulmade. Bezieling op het werk*. Leuven: Davidsfonds.
- DEGADT P. (2013). 'Together We Care? Waardegedreven keuzes in de zorg,' in Pauwels J (red.), *Together We Care. Ziekenhuizen als schakels in een keten van zorg*, Leuven: Acco, pp. 22-27.
- DENIER Y. & DHAENE L. (2013). *De kracht van mensen. Over waardegedreven leidinggeven in de zorg*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- DENIER Y. & MEULENBERGS T. (2002). 'Health Care Needs and Distributive Justice. Philosophical Remarks on the Organisation of Health Care Systems,' in RK Lie, PT Schotsmans, B Hansen & T. Meulenbergs (eds.), *Healthy Thoughts. European Perspectives on Health Care Systems*, Leuven: Peeters.
- DENIER Y. (2007). *Efficiency, Justice and Care. Philosophical Reflections on Scarcity in Health Care*, Dordrecht: Springer.
- DENIER Y. (2008). 'Mind the Gap! Three Approaches to Scarcity in Health Care' *Medicine, Health Care and Philosophy* 11:73-87.
- DESMET M. (2009). *Liefde voor het werk in tijden van management*. Lannoo: Tielt
- DWORKIN R. (1981). 'What is Equality? Part 2: Equality of Resources'. *Philosophy and Public Affairs* 10, pp. 283-345.
- DWORKIN R. (1993). 'Justice in the Distribution of Health Care,' in *McGill Law Journal* 38, pp. 883-898, repr. in M. Clayton; A. Williams (eds.) (2002), *The Ideal of Equality*, Basingstoke: Palgrave Macmillan, pp. 203-222

- DWORKIN R. (1994). 'Justice and the High Cost of Health,' first appeared as 'Will Clinton's Plan Be Fair?' in *New York Review of Books* 41 (1-2), pp. 2025, repr. in Dworkin R (2000), *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Cambridge MA.: Harvard University Press, pp. 307-319.
- DWORKIN R. (2000), *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*, Cambridge MA.: Harvard University Press.
- FEDERAAL PLANBUREAU (2015). Algemene Directie Statistiek, 'Demografische vooruitzichten 2014-2060 – Bevolking, huishoudens en prospectieve sterftequotienten', Federaal Planbureau, Reeks Vooruitzichten, maart 2015.
- FOUCAULT M. (1963). *Naissance de la clinique*, Paris : Presses Universitaires de France.
- GARBUTT & DAVIES (2011). 'Should the Practice of Medicine be a Deontological or Utilitarian Enterprise?' *Journal of Medical Ethics* 37:267-270.
- GASTMANS C. (2006). 'The Care Perspective in Healthcare Ethics.' In: A. Davis, V. Tschudin & L. De Raeve (eds.). *Essentials of Teaching and Learning in Nursing Ethics. Perspectives and Methods*. Edinburgh: Elsevier, pp. 135-148.
- GASTMANS C. (2013). 'Dignity-enhancing nursing care: a foundational ethical framework.' In *Nursing Ethics* 20(2): 142-149.
- GASTMANS C. (2017, te verschijnen). *Waardigheidsbevorderende zorg. Zorgethiek doorheen de levensloop*.
- GEEBELEN J. (2013). 'Vermaatschappelijking van de zorg: een kritische reflectie op het thema.' In: T. Wijnen (red.). *Praktijkboek kwaliteitszorg in welzijnsvoorzieningen*. Losbladige aanvulmap. Afl. 42, pp. 1682-1687.
- GIDDENS A. (1990). *Consequences of Modernity*. Cambridge MA: Polity Press.
- GIDDENS A. (1999). 'Risk and Responsibility'. *Modern Law Review* 62, pp. 1-10.
- HALLET J., HERMESSE J. & SAUER D. (red.) (1994). *Solidariteit, gezondheid, ethiek*. Leuven: Garant.
- HAWK T.F. (2011). 'An Ethic of Care: A Relational Ethic for the Relational Characteristics of Organizations.' In: M. Hamington & M. Sander-Staudt (eds), *Applying Care Ethics to Business*. Dordrecht: Springer, pp. 3-34.
- HOLTZER L. (2015). *De zeven privileges van de zorg*. Leuven: Acco.
- ILLICH I. (1975). *Medical Nemesis: the Expropriation of Health*, London: Calder & Boyars.
- ILLICH I. (1986). 'Body History', in *Lancet* 11, pp. 1325-1327.
- KAESEMANS G., VAN HOOFF E., GODDERIS L. & FRANKC E. (2016). *Burn-out in de Zorg*, Tielt: Lannoo.
- KARSKENS M. (1988). 'Biopolitiek en de gezonde mens', in J. Rolies (red.), *De gezonde burger: gezondheid als norm*, Nijmegen: Sun, pp. 71-88.
- KESTELOOT K. (2001), 'Hervormingen in de gezondheidszorg: economische achtergrond en ethische implicaties,' in B. Raymaekers; A. Van de Putte; G. Van Riel; G. Verstaen (eds.), *Moeten, mogen, kunnen: ethiek en wetenschap*, Leuven: Universitaire Pers, 2001, pp. 159-185.
- KNAPP M., MCDAID D. & PARSONAGE M. (2011). *Mental Health Promotion and Mental Illness Prevention: The Economic Case*. London: Department of Health.
- KONING BOUDEWIJNSTICHTING (2015a), *Burgers als leidraad bij terugbetalingen in de gezondheidszorg*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- KONING BOUDEWIJNSTICHTING (2015b), *Solidariteit en het recht op gezondheidszorg*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- KONING BOUDEWIJNSTICHTING (2015c), *De mens achter de ziekte, de burger achter de beslissing*. Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- MURPHY K. & TOPEL R. (2006). 'The Value of Health and Longevity' in *Journal of Political Economy* 114, pp. 871-904.
- MENDOZA R.L. (2011). 'Merit Goods at Fifty: Reexamining Musgrave's Theory in the Context of Health Policy' in *Review of Economics and Business Studies* 4(2), pp. 275-284.
- MUSGRAVE R.A. & MUSGRAVE P.B. (1989), *Public Finance in Theory and Practice*, 5<sup>th</sup>. Ed, New York: Mac Graw-Hill.
- NOZICK R. (1974). *Anarchy, State and Utopia*, New York: Basic Books.

- NUSSBAUM MC. (2006), *Frontiers of Justice Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press, in het Nederlands vertaald als: *Grensgebieden van het recht. Over sociale rechtvaardigheid*, Amsterdam: Ambo, 2006.
- OECD (2013). *Public Spending on Health and Long-Term Care: A New Set of Projections*. OECD Economic Policy Paper No 6. Parijs: OECD.
- OH Y., GASTMANS C. (2015). 'Moral Distress Experienced by Nurses: a Quantitative Literature Review.' in *Nursing Ethics* 22(1), pp 15-31.
- PAUWELS J. (red.) (2013). *Together We Care. Ziekenhuizen als schakels in een keten van zorg*. Leuven: Acco.
- PORTER (1999). *The Greatest Benefit to Mankind: a Medical History of Humanity*, New York: Norton..
- RAWLS J. (1971). *A Theory of Justice*, Cambridge MA: Harvard University Press.
- RAWLS J. (1999). *A Theory of Justice*, rev. ed., Cambridge MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- ROEMER J.E. (1993) 'A Pragmatic Theory of Responsibility for the Egalitarian Planner'. *Philosophy and Public Affairs* 22, pp. 146-166.
- ROEMER J.E. (1995). 'Equality and Responsibility'. *Boston Review* 20(2), pp. 1516.
- ROEMER J.E. (1996). *Theories of Distributive Justice*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- ROEMER J.E. (1998). *Equality of Opportunity* Cambridge MA: Harvard University Press.
- SARWGG STRATEGISCHE ADVIESRAAD WELZIJN GEZONDHEID GEZIN (2011). *Visienota Maatschappelijk Verantwoorde Zorg*, Brussel.
- SCHOKKAERT E. (2011). Philosophers and taboo trade-offs in health care. In Gosseries A, Vanderborght Y (Eds.), *Arguing about justice. Essays for Philippe Van Parijs*. Louvain-La-Neuve: UCL, Presses Universitaires de Louvain, pp. 303-309.
- SCHOKKAERT E. (1998). 'Warm en koud. Solidariteit en verantwoordelijkheid in de ziekteverzekering.' *Ethische Perspectieven* 8;3: 135-146.
- SCHOKKAERT E. (2009). 'Willingness to Pay and Solidarity' in M Wynants (ed.) *In Sickness and in Health. The Future of Medicine: Added Value & Global Access*, Brussel: VUB Press.
- SCHOTSMANS, P. (1999). 'Personalism in Medical Ethics.' *Ethical Perspectives* 6;1: 10-20.
- SEGALL S. (2010). *Health, Luck and Justice*. Princeton: Princeton University Press.
- SHAPIRO N.R. (2007). *The Complete Fables of Jean de La Fontaine*. Chicago: University of Illinois Press.
- TRONTO J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- TRONTO J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality & Justice*. New York: New York University Press.
- VAN DER AREND A., GASTMANS C. (2002). *Ethisch zorg verlenen. Handboek voor de verpleegkundige beroepen*. Baarn: HB Uitgevers.
- VANLAERE L. & GASTMANS C. (2007). 'Ethics in Nursing Education. Learning to Reflect on Care Practices.' *Nursing Ethics* 14;6: 758-766.
- VANLAERE L. & GASTMANS C. (2008). 'Zorg en normativiteit. Een kijk vanuit het Leuvense personalisme.' *Bijdragen. International Journal in Philosophy and Theology* 69;4: 443-469.
- VANLAERE L. & BURGGRÆVE R. (2013). *Gekkenwerk. Kleine ondeugden voor zorgdragers*. Tiel: Lannoo.
- ZORGNET-ICURO (2014). *Ethisch Advies 17 Waardegedreven ondernemen in de zorg*, Brussel: Zorgnet-Icuro
- ZORGNET-ICURO (1996). *Ethisch Advies 2, Keuzes in de zorg*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- ZORGNET-ICURO (2002a). *Ethisch Advies 1, Zorg voor een menswaardig levenseinde*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- ZORGNET-ICURO (2003). *Ethisch Advies 8, Pluralisme en ethische dialoog in christelijke verzorgingsinstellingen*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- ZORGNET-ICURO (2011). *Ethisch Advies 15, Goede zorg bij etnisch-culturele diversiteit*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- ZORGNET-ICURO (2016). *Open Minds. Duurzaam innoveren voor meer geestelijke gezondheid. Van visie naar actie*. Brussel: Zorgnet-Icuro.
- ZORGWIJZER 61 (2016). *Special Open Minds: Congres Geestelijke Gezondheid*. Brussel: Zorgnet-Icuro.

