

BESLISSEN OVER TOEGANKELIJKHEID EN BESCHIKBAARHEID VAN ZORG IN DE SPREEKKAMER:

een ethisch perspectief

Dr. Krista Tromp

Medisch ethicus, Erasmus MC & Artsenfederatie KNMG*

** De hier geuite ideeën zijn van de auteur zelf en weerspiegelen niet het standpunt van deze organisaties*

Erasmus MC



PROBLEEMSCHETS

Schaarste in de zorg

De wijkzorg kan het niet meer aan: wil de familie helpen bij de verzorging?

Zorg wordt schaars Door tijdsdruk kan de wijkzorg alleen nog hoognodige zorg geven. En dat terwijl het aantal mensen dat zorg nodig heeft alleen maar toeneemt. De verpleegkundigen hebben geleerd: nooit naar cliënten toe uitstralen dat je haast hebt. „Maar we hebben altijd haast.”



Dramatische situaties in zorginstellingen na verdubbeling vacatures: 'Zorginfarct'

Het aantal openstaande vacatures in de sector zorg en welzijn is in drie jaar tijd verdubbeld. In het derde kwartaal van dit jaar bleven 67.000 banen onbemand. Met name in de verpleging, verzorging en thuiszorg is het probleem groot.

VIJF VRAGEN

Lat omhoog bij nieuwe kankermedicijnen: patiënt moet er minstens vier maanden langer door leven

Oncologen gaan strenger oordelen over nieuwe kankermedicijnen, zo is deze week duidelijk geworden. Bij ongeneeslijk zieke patiënten met een

Het gevreesde 'zorginfarct' is er al. Wie ermee te maken krijgt? Dat is een kwestie van toeval

Essay | Zorg wordt schaars De gezondheidszorg kan het werk niet meer aan. Een rigoureuze omwenteling is nodig. „We zullen tegen mensen moeten zeggen: wat je zelf kunt, zul je zelf moeten doen.”

Liza van Lonkhuyzen & Frederiek Weeda 25 november 2022
Leestijd 7 minuten



COLUMN
DANKA STUJVER

In tegenstelling tot Schiphol kan de gezondheidszorg geen vluchten schrappen



UWV kende uitkeringen voor arbeidsongeschiktheid toe zonder beoordeling arts

Schaarste Het UWV in Zwolle heeft de wet overtreden door uitkeringen toe te kennen zonder gesprek met een arts. Zo wilde de afdeling een tekort aan verzekeringsartsen opvangen.

Lize Geurts 13 januari 2022
Leestijd 1 minuut



ACHTERGROND

120.000 wachtenden op een operatie: hoe haal je dat in?

Capaciteitscentrum Hoe verdeel je zorg in tijden van schaarste? Hoe bepaal je welke patiënt je opereert en wie nog even moet wachten? Drie medewerkers van het Maastricht Ziekenhuis in Rotterdam vertellen.

NOS Nieuws • Woensdag 15 september 2021, 00:01

Huidig zorgbeleid is niet houdbaar, waarschuwt adviesorgaan WRR

eo → NieuwLicht → Dreigend huisartsentekort in Nederland; wat is er aan de ha...

Dreigend huisartsentekort in Nederland; wat is er aan de hand?

16 / 03 / 2023 |

We lopen in de zorg vast op het kwetsbaarste punt: de zorgprofessional zelf

René Héman
Voorzitter artsenfederatie
KNMG



PROBLEEMSCHETS

Schaarste in de zorg

→ Met een medisch-ethische bril kijken naar de problematiek rondom schaarste in de zorg...

- **Beschikbaarheid en toegankelijkheid** van de zorg

- Deze beslissingen zijn **ethische** keuzes:

- Wat is een rechtvaardige verdeling?
- Hoe bepalen we wat een rechtvaardige verdeling is?



DE ROL VAN ARTSEN

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg

ARTIKELEN /

Artseneed

Wij, dokters, zijn graag de helden van de individuele patiënt. Maar bedenk eens dat voor elke patiënt tegenover je er even zoveel zijn met dezelfde – of zelfs een ernstigere – hulpvraag die je niet ziet. De verantwoordelijkheid voor de toegankelijkheid van de zorg ligt mede bij ons, hoe ongemakkelijk dat ook lijkt.

28 NOVEMBER 2023

Toosje Valkenburg

Citeer dit artikel als: [Ned Tijdschr Geneeskd. 2023;167:B2292](#)



DE ROL VAN ARTSEN

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg (2)

Ethische codes voor artsen:

- Artsen zien een rol voor zichzelf in het beschikbaar en toegankelijk houden van de zorg
- Een rol bij zowel formele als verdelende rechtvaardigheid
- Vorm van de rol niet ingevuld

- *Nederlandse Artseneed*
- *KNMG Gedragcode voor artsen*
- *WMA International Code of Medical Ethics*
- *WMA Declaration of Geneva*

DE ROL VAN ARTSEN

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg (3)

“Ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving en zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen”

Nederlandse Artseneed (2019)

“[...]The physician must strive to use health care resources in a way that optimally benefits the patient, in keeping with fair, just, and prudent stewardship of the shared resources with which the physician is entrusted.”

WMA International Code of Medical Ethics (2022)

RULE OF RESCUE

Wat is het?

“a perceived duty to save endangered life where possible” (Bochner)

maar...

- De andere patiënt?
- De toekomstige patiënt?

→ Menselijke impuls om een identificeerbaar persoon te redden die wordt bedreigd. Ten koste van ongeïdentificeerde mensen die dan geen zorg zullen krijgen.

A. Krachtige menselijke intuïtieve/neiging (gevoelens van sympathie, medeleven)

B. Morele/professionele plicht vanuit beroepsethiek

RULE OF RESCUE

A: Als menselijke neiging (1)

- **Medische crowdfunding** = inzamelactie voor persoonlijke medische doelen



Doneeractie voor een medische behandeling

Als jij of iemand die je kent plotseling met ziekte of letsel te maken krijgt kunnen de **medische kosten** flink oplopen. Ontvang hulp met een **doneeractie** voor ziektekosten. Start eenvoudig en snel een doneeractie om geld in te zamelen voor medische kosten zoals een **behandeling** of een **operatie**.

RULE OF RESCUE

A: Als menselijke neiging (2)

- **Pakketkeuzes**

NOS Nieuws • Dinsdag 10 oktober 2017, 10:14

'Minister ontzegt taaislijmziekte-patiënten effectief medicijn'

Hij is zich "kapot geschrokken" en is "totaal van slag". Jan Greijn (63) is één van de 750 patiënten met cystic fibrosis (taaislijmziekte) in Nederland voor wie het medicijn Orkambi werkt, maar het wordt niet opgenomen in het basispakket.

Gisteren werd bekend dat onderhandelingen daarover tussen minister Schippers en de fabrikant van het medicijn zijn mislukt. "Ik maakte me al zorgen", zegt Greijn. "Maar dit slaat alles."

Hij slijkt al twee jaar Orkambi. Het zorgt ervoor dat hij niet dag en nacht hoest. "En dat ik een rondje om mijn huis kan lopen zonder een longbloeding te krijgen. Ik heb perspectief gekregen."



ANP 10 oktober 2017 1 minuut leestijd

nieuws

Orkambi toch niet vergoed

2 reacties

Het medicijn Orkambi tegen taaislijmziekte komt niet in het basispakket. Minister Edith Schippers (Volksgezondheid) en fabrikant Vertex zijn het ondanks nieuwe gesprekken niet eens geworden over de prijs van het middel.

Orkambi toch in basispakket



ARTICLEID: 8024

GEPUBLICEERD OP: 25 OKT 2017



Het middel voor cystische fibrose Orkambi wordt toch opgenomen in het basispakket

Minister Edith Schippers (VWS) heeft besloten om het middel Orkambi voor cystische fibrose (ook wel bekend als taaislijmziekte) toe te laten tot het basispakket. Schippers heeft dit besluit kunnen nemen omdat zij met Vertex afspraken heeft kunnen maken over de prijs. Onderdeel van de prijsafspraken met de fabrikant is dat de details van de overeenkomst vertrouwelijk blijven. De Tweede Kamer wordt

per brief over de overeenkomst geïnformeerd.

RULE OF RESCUE

C: Als menselijke neiging (3)

- Bewuste beïnvloeding

Ouders Viktor opgelucht

07/05/2013 om 10:19 door bvb | Bron: vrt



Foto: Lisa Van Damme, LVD

De ouders van de 7-jarige Viktor Ameys zijn tevreden met het akkoord over de terugbetaling van het dure medicijn Soliris. Dat zei vader Geert Ameys in De Ochtend.

“Vanmorgen om 6.30 uur werd ik wakker gebeld door mijn schoonvader. Hij had op het nieuws gehoord dat er een oplossing voor terugbetaling van het medicijn Soliris was”, aldus vader Geert Ameys. “Wij zijn blij en opgelucht dat er een akkoord is. Voor Viktor, voor andere patiënten. Zonder een tussenkomst van het Riziv was er geen toekomst meer. Zulke bedragen zijn absurd, niemand kan dat betalen,” klonk het op Radio 1.

Over de inhoud van het akkoord is maar weinig bekend. Vanaf 1 juli zal het Riziv het medicijn terugbetalen. Tot dan neemt Alexion, de producent van Soliris, de kosten op zich. “Ik denk dat beide partijen toegevingen hebben moeten doen”, aldus de vader van Viktor.

Pr-bureau van farmabedrijf adviseerde ook ouders Viktor
De ouders van Viktor kregen hulp van g+ europe. Dat pr-bureau wordt betaald door Alexion, de producent van het dure geneesmiddel dat de jongen nodig heeft om te overleven.

Viktor Ameys (7) beheerste de afgelopen nieuwsweek. De jongen lijdt aan de zeldzame immuunziekte aHUS en heeft om te overleven het geneesmiddel Soliris nodig. Of de overheid de dure behandeling terughetaalt, daarover beslist minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx (PS) volgende week.

Niet op de hoogte
Nu blijkt dat de ouders hulp kregen van het communicatiebureau g+ europe toen ze planden om met hun verhaal naar de media te stappen. g+ europe wordt betaald door Alexion, de producent van Soliris. Over de link tussen het farmabedrijf en het pr-bureau waren de ouders van Viktor naar eigen zeggen niet op de hoogte.

RULE OF RESCUE

C: Morele / professionele plicht (1)

WMA ICoME

- Hiërarchie in plichten → rule of rescue
- *“1. The primary duty of the physician is to promote the health and wellbeing of individual patients [...] The physician also has a responsibility to contribute to the health and well-being of the populations the physician serves and society as a whole, including future generations. “*

KNMG Gedragscode

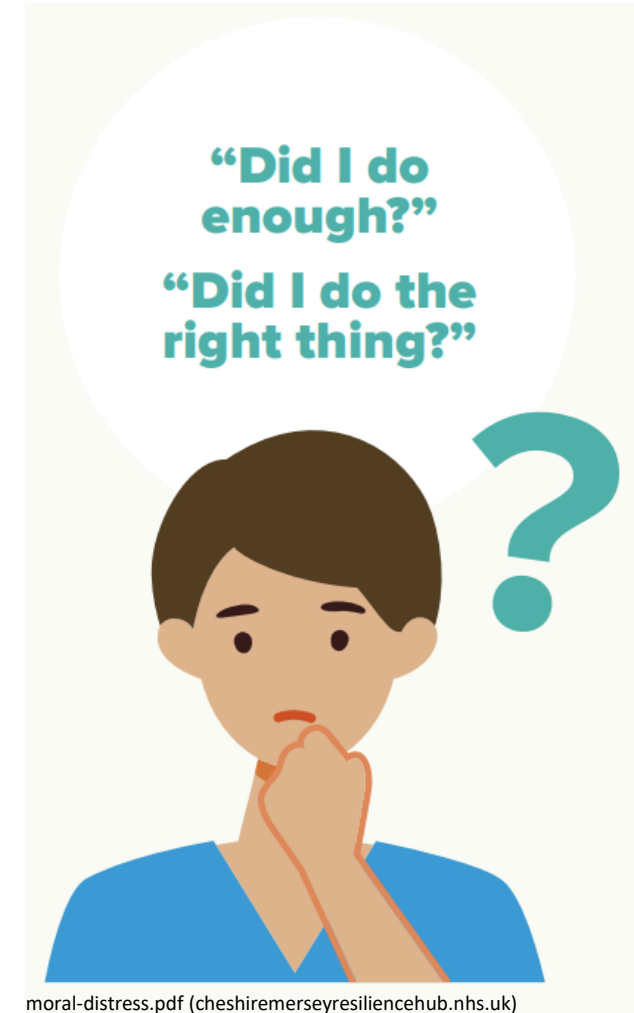
- Geen hiërarchie in kernregels → geen rule of rescue
- *Kernregel 1: gezondheid/welzijn patient*
- *Kernregel 13: maatschappij*
- *Kernregel 14: planetary health*
- Botsende regels: weeg wat belangrijker is en wat prevaleert

MORELE STRESS

Wat is het?

→ Tegenstrijdigheid tussen iemands overtuiging en iemands handelen

- *“Een tijdelijk ervaren onmacht om te doen wat men weet dat juist is, omdat externe krachten dat onmogelijk maken.”* (Kok et al, 2023)
- *“Simply working harder cannot resolve the conflicts caused by responsibility without autonomy”* (Sheather et al, 2021)



moral-distress.pdf (cheshiremerseyresiliencehub.nhs.uk)

WELKE ROL VOOR ARTSEN?

Beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg

Op microniveau zijn de keuzes vaak impliciet → onwenselijk (procedurele rechtvaardigheid)

- A. In de spreekkamer – shared decision making
- B. In medisch-professionele richtlijnen
- C. In ethische commissies

ZO

**DAT WAREN
DE REGELS**

**DAN GAAN WE
NU OVER NAAR
DE REALITEIT**

Loesje

Postbus 1045 6801 BA Arnhem www.loesje.nl

WELKE ROL?

A. In de spreekkamer – shared decision making

Wat maakt dat zo lastig?

- Vermenging van domeinen
- Vertrouwensrelatie tussen arts en patient komt onder druk te staan
- Botst met rol van arts als patient advocate
- Willekeur en weerbaarheid
- Transparantie
- Patienten vergelijken

→ Het gebeurt, expliciet en impliciet

WELKE ROL?

B. In medisch-professionele richtlijnen

- Meer uniformiteit, geen willekeur
 - Vertrouwensrelatie minder op spanning
 - Mogelijkheid om je te verantwoorden
 - Morele stress verlagen
 - Transparantie verhogen
-
- Medische criteria → normatief geladen
 - Populatiegerichte benadering mogelijk

→ **Rolvermenging**

WELKE ROL?

C. In ethische commissies

- Niet in de individuele arts-patientrelatie → vertrouwen
 - Transparantie en verantwoording
 - Verdeling van middelen en prioritering

 - Eisen aan besluitvorming (procedurele rechtvaardigheid)
- Maar op welk niveau? Welke actoren? Welke beslissing?

CONCLUDEREND

Een kleine aanzet...

- Beslissingen die bepalen wie uiteindelijk welke zorg krijgt, zijn ethische beslissingen. Niet alleen de inhoud van die beslissingen, maar ook de keuze hoe we dat systeem van beslissingen inrichten (wie – waar – wanneer – hoe) is een normatieve keuze.
- Er is een rol voor artsen in het beschikbaar en toegankelijk houden van de zorg: niet in de individuele arts-patient relatie, maar mogelijk wel in medisch-professionele richtlijnen, in ethische commissies,
 - in....
 - maar...

**HEEFT U
NA HET NIEUWS
OOK ALTIJD
MEER VRAGEN
DAN ANTWOORDEN**

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl

STELLING

Keuzes om de zorg beschikbaar en toegankelijk te houden moeten onderdeel zijn van de gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt.

BESLISSEN OVER TOEGANKELIJKHEID EN BESCHIKBAARHEID VAN ZORG IN DE SPREEKKAMER:

een ethisch perspectief

Dr. Krista Tromp

Medisch ethicus, Erasmus MC & Artsenfederatie KNMG*

** De hier geuite ideeën zijn van de auteur zelf en weerspiegelen niet het standpunt van deze organisaties*

Erasmus MC

