Rechtvaardigheid in de zorg:

Ethische dimensies & uitdagingen

Prof. Dr. Yvonne Denier

- *Hoofddocent Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (KU Leuven)*
- *Stafmedewerker Ethiek Zorgnet-Icuro*

Pentalfa – 'Wordt onze geneeskunde onbetaalbaar?' – Do 29 april 2021

Wordt onze geneeskunde onbetaalbaar?

Rechtvaardigheid & Solidariteit in de gezondheidszorg

→ Toekomstgerichte blik

*"De welvaartstaat is de vormgeving van de **waarden** van **vrijheid**, **rechtvaardigheid** en **naastenliefde** in een **geseculariseerde maatschappij**. In deze zin is de welvaartsstaat niet alleen een samenlevingsvorm of een instelling, maar evenzeer een **ethiek**..."*

*"De welvaartsstaat steunt op rechten en plichten, en om te overleven is het **bewustzijn** van **persoonlijke** en van **collectieve waarden** en **verantwoordelijkheden** noodzakelijk, ook ten aanzien van de komende generaties."*



Herman Deleeck, *De architectuur van de welvaartsstaat opnieuw bekeken*, Leuven, 2008, p. 44.

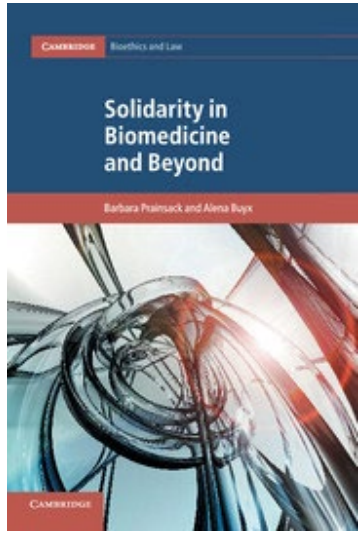
Wat is solidariteit?



Barbara Prainsack & Alena Buyx

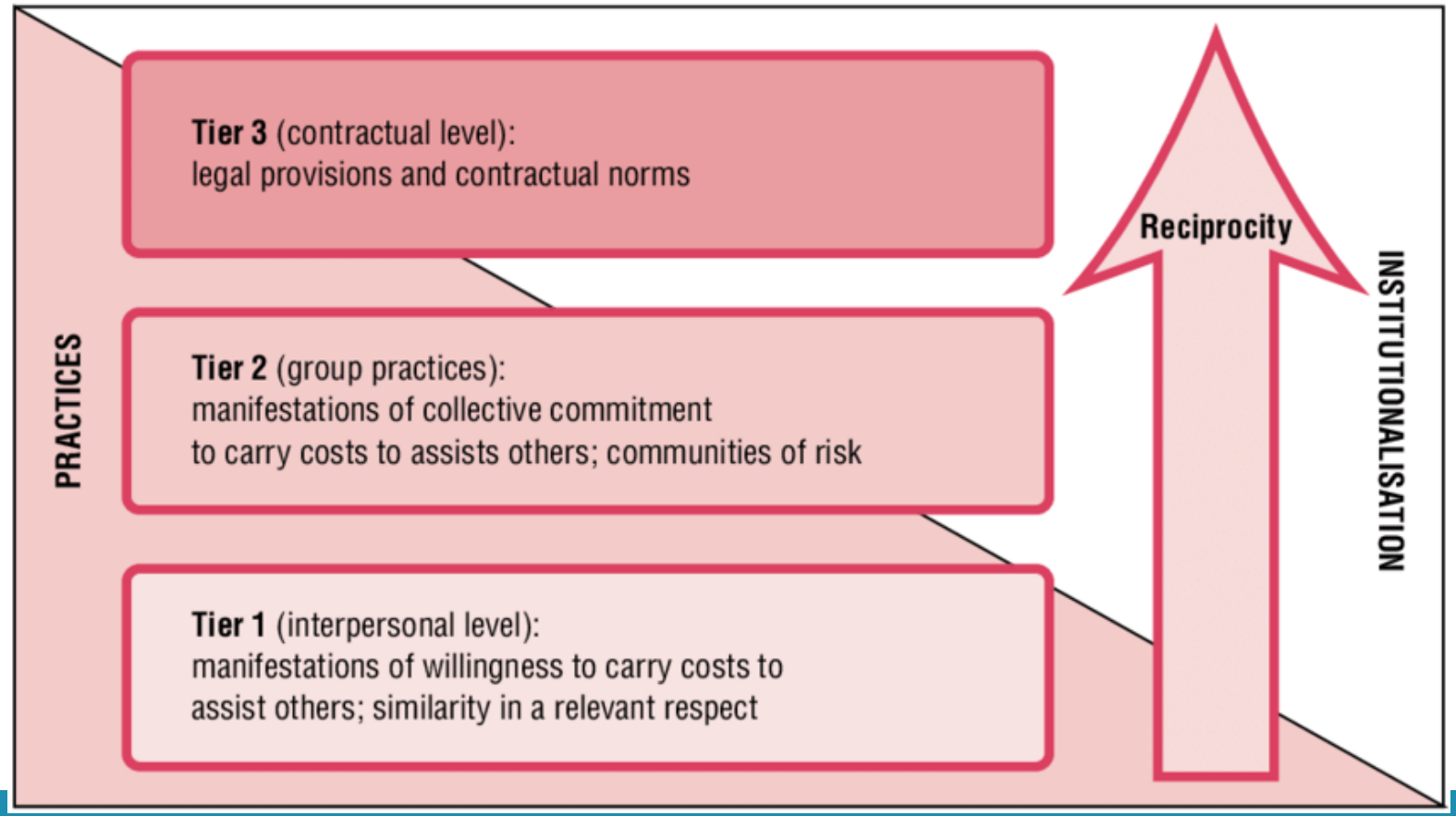
Solidarity in Biomedicine and Beyond *(Cambridge, 2017)*

*Solidarity refers to "**enacted commitments** to accept **costs** to **assist others** with whom a person or persons recognise **similarity** in a **relevant** respect" (p.43)*



Niveaus van solidariteit

- Systemen
  (abstract, anoniem)
- Groepen
  (gedeelde situatie, kenmerken)
- Mensen
  (tussen individuen, face à face)

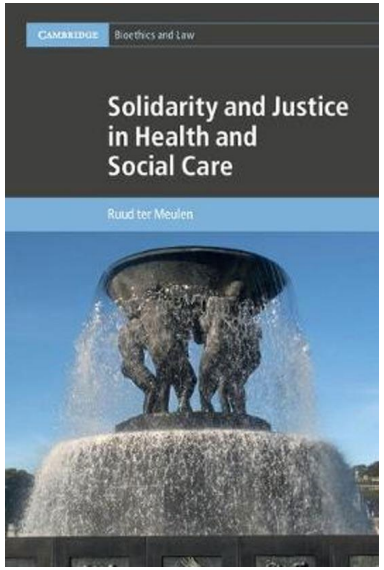


Prainsack & Buyx (2017), p. 55.

Kerngedachte

Ruud ter Meulen

Solidarity and Justice in Health and Social Care *(Cambridge,* 2017)



- Iedereen draagt bij (*Fair financial contribution*)
- Tot een collectief georganiseerd systeem van sociale bescherming (*Public insurance system)*
- Garantie van gelijke toegankelijkheid voor iedereen (*Equal access*)
- Wederzijdse verantwoordelijkheid en motivatie om elkaar te helpen in tijden van nood (*Safety net*)

*"In the decades after the Second World War solidarity-based policies led to **generous systems of support** for a range of social and medical **needs**."*

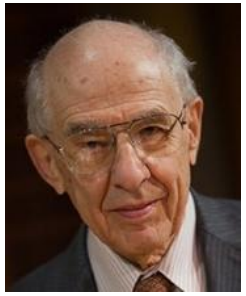
*Solidarity became synonymous with **unlimited collective responsibility** leading to a **universal**, **state** provided **safety net** for illness and disability, as well as for unemployment, work related illness and pensioning."*



R. Ter Meulen

Ruud ter Meulen, *Solidarity and Justice in Health and Social Care*, Cambridge, 2017, p. 12.

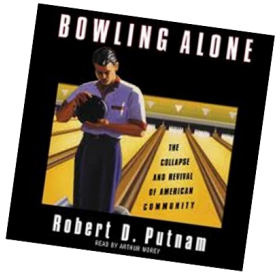
Motieven voor solidariteit



H. Putnam

1) *Empirische evidentie: het is goed!*

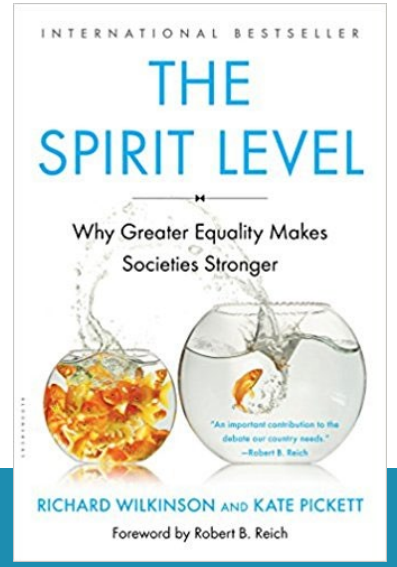
- **H. Putnam** (2000) en sociaal kapitaal:
  "Gezondheid van een bevolking
  is afhankelijk van het soort samenleving waarin je leeft."



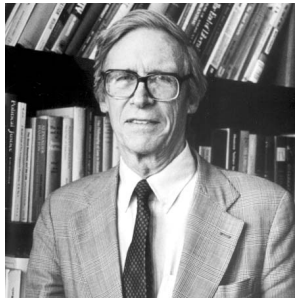
- **R. Wilkinson & K. Pickett** (2009): "Why More Equal Societies Almost Always Do Better"
  - Minder inkomensongelijkheid en meer herverdeling
    → betere **sociale resultaten** (levensverwachting, gezondheid, scholing, criminaliteit

Wilkinson & Pickett





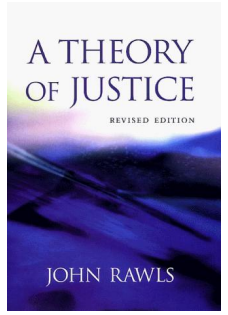
Motieven voor solidariteit



J. Rawls

2) Prudentieprincipe

- Welbegrepen **eigenbelang** - wederzijds voordeel
- "Interest solidarity" (ter Meulen, 2017)
- **Rationeel** en verstandig verzekeringsprincipe
  - Mensen zijn kwetsbare wezens en iedereen staat bloot aan gezondheidsrisico's
  - "Morgen zou ik zelf gezondheidszorg nodig kunnen hebben."



- **Zwakke solidariteit** (Van Parijs, 1994):
  - Probleem bij voorspelbare of reeds gekende risico's (Rosanvallon, *La nouvelle question sociale*, 1995)
- **Verbreding**: J. Rawls (1971) – Sluier der onwetendheid & **Maximin**



Ph. Van Parijs

→ Doelbewuste keuze: **Solidariteit met elkaar en speciaal met de minstbedeelden**

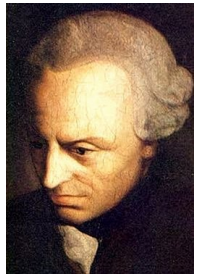
Motieven voor solidariteit



M. Nussbaum

3) Humanitair

- Geen **mensonwaardige** omstandigheden
  - I. Kant (1797): "Behandel de mens nooit louter als middel, maar steeds ook als doel"
- Mensen hebben nood aan ondersteuning en bescherming voor hun **ontplooiing** en ontwikkeling tot vrijheid
- **Maatschappelijke verantwoordelijkheid** in het bestrijden van mensonterende omstandigheden (armoede, ziekte, uitsluiting, …)
- **Sterke solidariteit** (Van Parijs, 1994):
  - Herverdeling van goede risico's naar slechte risico's - overstijgt het verzekeringsprincipe



I. Kant

"Human flourishing"

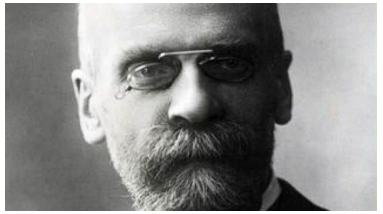


A. Sen



Aristoteles

Motieven voor solidariteit



E. Durkheim

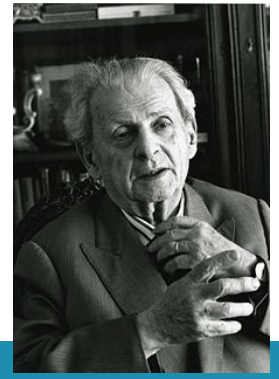
4) Relationele verbondenheid

- Mens is een **sociaal wezen**, relationeel wezen
  - Mens-zijn is wezenlijk medemens-zijn
- Opdracht: inzet voor **gemeenschap van mensen** die samen verantwoordelijkheid voor elkaar opnemen.
  - Solidariteit is gebaseerd op **erkenning** van onze gemeenschappelijke menselijkheid (A. Honneth, 1995)
- **E. Levinas** (1961): Het gelaat van de Ander

  → Trekt me uit mijn zelfgenoegzaamheid
- **P. Ricoeur** (1995): Ethiek

  ~ "Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des **institutions justes »**

Een mens komt tot zijn recht in gemeenschap



E. Levinas



P. Ricoeur

Tendensen en uitdagingen

"Er is iets gaande…"



De vis heeft geen weet van het water…

Prainsack & Buyx:

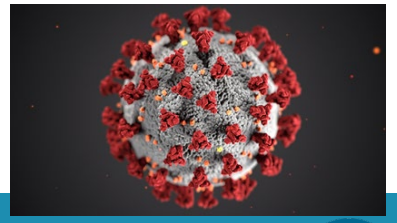
- **Voorbije decennia**: grote toename van aandacht voor solidariteit in brede betekenis



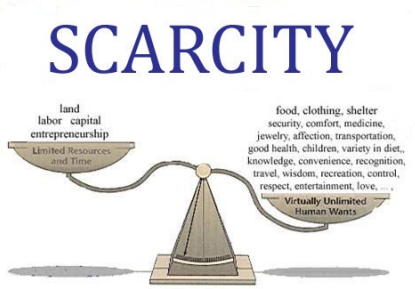
Context: economische crisis, klimaatverandering, natuur- en milieurampen, gewapende conflicten en vluchtelingenstromen

Bestaande evidenties worden minder evident en komen prominent naar voren – crisismomenten krijgen een expliciet gezicht

Solidariteit onder druk



In de gezondheidszorg



Verschillende uitdagingen voor solidariteit → 4

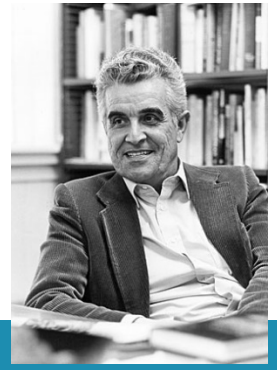
1) Schaarste en beperktheid van de middelen

Twee interpretaties:

1) Schaarste als ontologisch feit

- De middelen *zijn* beperkt → we leven niet in het Paradijs

2) Schaarste als antropologisch en sociaal dynamisch gegeven



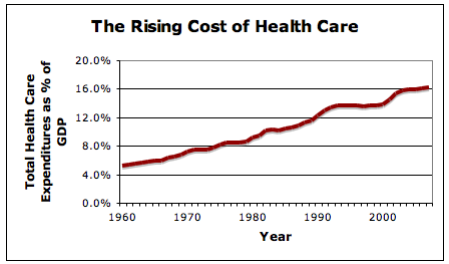
R. Girard

- Het oneindige karakter van menselijke wensen en verlangens
  - "The issue of justice arises because of the scanty provision *nature* has made for [man's] *wants*' (**D. Hume**)
  - Het mimetische verlangen (**R. Girard**)



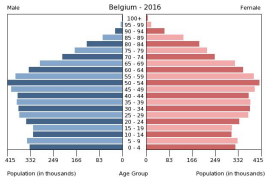
D. Hume

In de gezondheidszorg

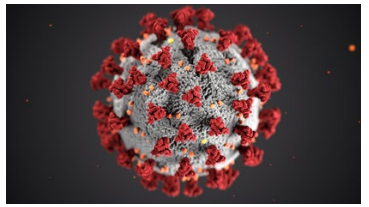


Toepassing op gezondheidszorg:

1) Schaarste als feitelijke beperktheid van de middelen



- **Objectieve gegevens**: kostenstijging (% BBP), kwantitatieve en kwalitatieve grenzen, beïnvloedende factoren (waaronder vergrijzing en medische technologie…), etc.

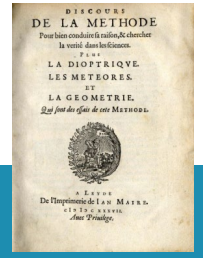


2) Schaarste als antropologisch en sociaal dynamisch gegeven

- Onze **verwachtingen** ten aanzien van geneeskunde en gezondheidszorg



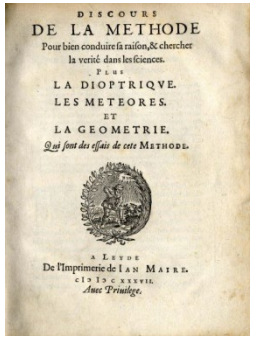
- Vooruitgangsgeloof in het bestrijden van ziekte en voorkomen van handicap, activisme in onderzoek en ontwikkeling, toename levensverwachting, uitstellen van de dood…
- Leven en gezondheid als **Summum Bonum** (R. Descartes, 1637)


DISCOURS
DE LA METHODE
Pour bien conduire la raison, & chercher la verité dans les sciences.
Plus
LA DIOPTRIQVE.
LES METEORES.
ET
LA GEOMETRIE.
Qui sont des essais de cette METHODE.

R. Descartes

René Descartes




DISCOURS
DE LA METHODE
Pour bien conduire sa raison,& chercher la verité dans les sciences.
PLUS
LA DIOPTRIQVE.
LES METEORES.
ET
LA GEOMETRIE.
Qui sont des essais de cette METHODE.
A LEYDE
De l'Imprimerie de IAN MAIRE.
cIↃ IↃC XXXVII.
Auec Priuilege.

*"la **conservation de la santé** … est sans doute **le premier bien et le fondement de tous les autres biens de cette vie**; care même l'esprit dépend si fort du tempérament, et de la disposition des organes du corps que, s'il est possible de trouver quelque moyen qui rende communément les hommes plus sages et plus habiles qu'ils n'ont été jusqu'ici, je crois c'est dans la **médecine** qu'on doit le chercher. Il est vrai que celle qui est maintenant en usage contient peu de chose dont l'utilité soit si remarquable; mais, sans que j'aie aucun dessein de la mépriser, je m'assure qu'il n'y a personne, même de ceux qui en font profession, qui n'avoue que **tout ce qu'on y sait n'est presque rien, à comparaison de ce qui reste à y savoir**, et qu'on se pourrait **exempter d'une infinité de maladies** tant du **corps** que de **l'esprit**, et même aussi peut-être de **l'affaiblissement de la vieillesse**, si on avait assez de connaissance de leur causes, et de tous les remèdes dont la nature nous a pourvus »*

(Discours de la Méthode, 1637, p. 168-169)

In de gezondheidszorg



2) Gepersonaliseerde geneeskunde – precisiegeneeskunde (Prainsack, 2018)

- Diagnose en behandeling - nauwgezet toegespitst op individuele persoon – health data: 'genetic makeup', levensstijl, omgevingsfactoren, etc.
- Succesverhaal van de kennissamenleving

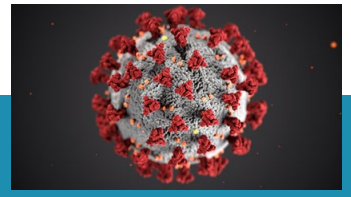


Lamp van Aladdin? — ***Betere geneeskunde, gebruik van data, patient empowerment & "participatory medicine"***

Of

Doos van Pandora? — ***Radicale individualisering? "Me-Medicine"*** *(Dickenson, 2013)*





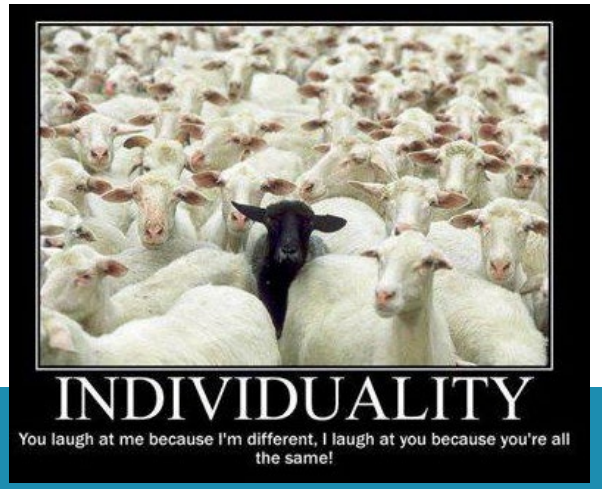
In de gezondheidszorg

3) Meer individualisme – solidariteit minder evident

- Autonomie-denken (bio-ethiek): "Ik ben de regisseur van mijn leven!"
- Rechtsdenken: "Ik heb recht op" ➡ "Eis-tijd"
- Consumentisme (neoliberalisme): zorg als marktproduct – "What's in it for me?" - winstdenken









In de gezondheidszorg

4) Responsabilisering

- "Eigen schuld, dikke bult…"
- Sterke morele intuïtie: Vgl. de krekel en de mier (Jean de la Fontaine)
- Rechtvaardigheidsfilosofie: Luck-egalitarianism (R. Dworkin (1981): Brute Luck & Option Luck) –
  → **selectieve solidariteit?**



ACHTER HET 'VOOR WAT HOORT WAT'-IDEE SCHUILEN COMPLEXE VRAGEN

En dan meteen ook slaatjes verplichten?

19 FEBRUARI 2016 OM 03:00 UUR | Ignaas Devisch

Roken is ongezond, en rokers kosten de sociale zekerheid geld, dat is zeker. Maar wat is dat nu precies, gezond leven? Consequent zijn in dit debat is bijna onmogelijk, zegt **Ignaas Devisch**.

“Het mooiste geschenk is iets om over na te denken…”

(Kulderzipken, 1996)

Rechtvaardigheid & Solidariteit

Toekomstgericht

Vijf geschenken



1) Welke soort solidariteit willen we?

- Er zijn goede **ethische** redenen voor **sterke solidariteit** (B. Prainsack, 2018):
  - Universeel en verplicht, gedifferentieerd van goede naar slechte risico's
    (E. Schokkaert, 1998, 2017)
- Zijn daar **ethisch** verdedigbare **grenzen** aan? Ja. Hoe?
  - Welke risico's?
  - In welke mate?

Consequentie:
keuzes & prioriteiten
-
RECHTVAARDIG!

Bottom-line: **Maximin-principe** – Positie van de meest kwetsbaren



"Met andere woorden, de enige grens aan de sterke solidariteit is haar eigen contraproductiviteit: ze moet slechts worden stopgezet op het ogenblik dat elke poging om ze uit te breiden tot een verslechtering, zij het op termijn, leidt van wat ze zou willen verbeteren, met name de levensomstandigheden van de minst begunstigden." (Van Parijs)

2) Welke criteria gebruiken we?

In de keuzes en prioriteiten

→ Hoe ***groot*** gaan we het budget maken?

→ Aan ***wat*** gaan we dit besteden?

Hoeveel? Aan wat?
Dworkin

Koning Boudewijnstichting
Samen werken aan een betere samenleving

- → Welke ***criteria***?
  - Medical need?
  - Doelmatigheid/doeltreffendheid?
  - Efficiëntie?
  - …

KCE
Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

MCDA

- → ***Lakmoesproef = Maximin***!

<u>DOEL</u> van geneeskunde en gezondheidszorg?

Kwaliteit van leven (KBS, burgerlabo)

Wat is een goed leven?
Menswaardig leven?

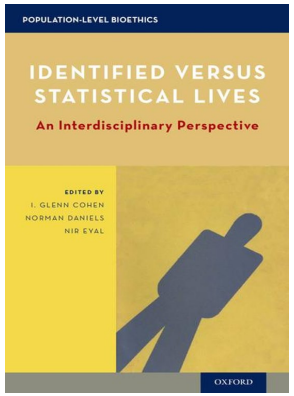


3) Hoe gaan we om met al de mogelijkheden?

Filosofisch-ethisch: Nadenken over high-tech medicine

→ Leeuwendeel van de kostenstijging

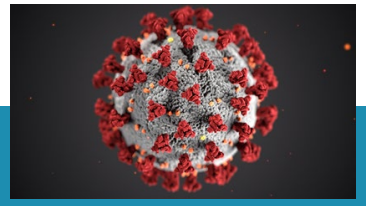
→ Kloof tussen mogelijkheden en betaalbaarheid en duurzaamheid van het systeem



Viktor
Baby Pia,
e.v.a.

- **Moeten** we altijd alles doen wat we kunnen? Vs. het Hippocratisch principe: "Ja!"
- Wat is de **normatieve** waarde van leven en gezondheid?
- "Rule of Rescue" & het syndroom van de **ingeklemde mijnwerker** *(identified & statistical lives)*
- Moeilijkheid tussen **individueel** en **collectief** denken, tussen **ratio** en **emoties**





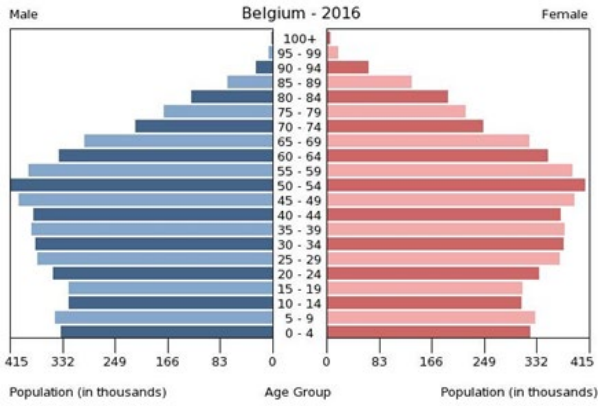
zorgnet ICURO

KU LEUVEN

4) Hoe maken we het haalbaar en duurzaam?

- **Tweespalt** tussen droom en daad? Tussen het wenselijke en het haalbare?
- Als we op basis van sterke solidariteit gelijke toegang tot kwaliteitsvolle en betaalbare zorg willen bieden, dan moeten we het wel kunnen **waarmaken**





- "Zorg op maat" – "Patiënt centraal" - "Relatiegerichte zorg" – "shared decision-making"…
- Groot **demografisch probleem**
- Kwaliteitsvolle zorg – **zorgintensiteit** neemt toe, maar ook tekorten in **zorgpersoneel**… - kwaliteitsvraagstukken …

Legitimiteitsprobleem – Bereidheid tot betalen veronderstelt reciprociteit

5) Hoe creëren we draagvlak?

- **Bereidheid** tot solidariteit ~
  Legitimiteit van het systeem ~ **Kennis & informatie**

→ "Van warm naar koud en weer terug naar warm..?"

Niet helemaal...

- Er is behoefte aan warme solidariteit (Music for Life, Kom op tegen Kanker, Rode Neuzen...) – MAAR warme solidariteit is beperkt en kwetsbaar
- Nodig: het anonieme systeem moet terug herkenbaar worden - als "Iets van ons"

Hoe realiseren?

- **Informatie** over de werking *(communicatieplanning en -strategie)*
- Kritische **reflectie** en publiek **debat** *(burgerparticipatie)*
- **Transparantie** in de criteria en debatten *(openheid)*
- Duidelijke **waardekaders** en **inhoudelijke** discussies (*shared values)*
- Brede **educatie**: burgerschapsleer (*civil society & rol overheid)*
- *...*

"Reflexive Solidarity"
Ter Meulen, 2017



J. Habermas

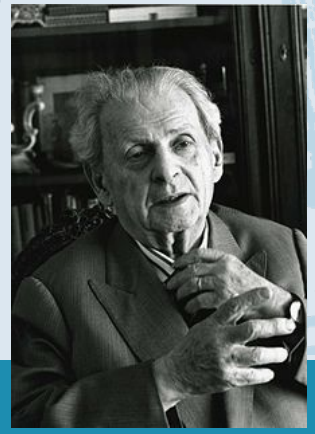
Er is geen laatste woord

*"We mogen niet vergeten dat een bepaalde **wanorde** altijd voortvloeit uit de **redelijke orde** van de 'polis', d.w.z. zelfs van de **best mogelijk georganiseerde modellen** van sociale, economische, juridische, politieke rechtvaardigheid."*

*"Er is een steeds **verbeterende** en **evoluerende rechtvaardigheid** nodig. Continu opnieuw in **beweging**."*

*"Dit is het **slechte geweten van de rechtvaardigheid**. Ze **weet** dat het niet zo **rechtvaardig** is als zou moeten zijn. Maar wanneer we dit **vergeten**, riskeren we te belanden in een totalitair denken waarbij we de gave verliezen om **telkens nieuwe vormen** van rechtvaardig samenleven te bedenken"*

Emmanuel Levinas



Dank u!

