

Over keuzevrijheid en kiesplicht: een verkenning van opvattingen over het keuze-ideaal in de zorg.

Voor het Centrum voor ethiek en gezondheid schreef ik in 2006, aan de vooravond van het invoeren van het nieuwe zorgstelsel, een zogenoemd 'signalement', een essay gebaseerd op literatuurstudie en interviews.

De overheid wil het zorgsysteem in toenemende mate zo inrichten dat patiënten (en hun verzorgers) kunnen kiezen. Voor een verzekeraar, voor bepaalde aanvullende pakketten, voor een ziekenhuis of specialist, voor zorg via een PersoonsGebonden Budget, vóór of tegen een bepaalde test of behandeling in de spreekkamer. Deze grotere keuzevrijheid past binnen een visie waarin de zorgsector meer vraaggestuurd gaat werken. De herziening van het zorgverzekeringsstelsel is hier een duidelijk voorbeeld van.¹

Er zijn allerlei economische argumenten en motieven voor meer vraagsturing en marktwerking in de zorg. Maar het toenemende gewicht dat de keuze van de burger gaat krijgen, wordt ook verdedigd op ethische gronden. De stelling is dat het moreel juist is dat de burger meer te zeggen krijgt over de behandeling die hij of zij in geval van ziekte ondergaat. 'Zelfbepaling' is hier de centrale waarde.

Deze verkenning inventariseert en analyseert op basis van interviews met patiënten en deskundigen wat voor burgers de positieve en negatieve gevolgen zijn van de toegelaten keuzevrijheid. Het belicht met name de waarden die door deze nadruk op kiezen naar voren komen - en de waarden die daardoor naar de achtergrond verdwijnen. Doel van deze momentopname is om vanuit een ethisch perspectief positieve en negatieve, overbelichte en onderbelichte aspecten van het keuze-ideaal onder de aandacht te brengen. Dit opdat de ethische waarden die óók ten grondslag liggen aan de stelselwijziging meer ruimte krijgen in het debat .

¹ Zie voor een articulatie van dit ideaal bijvoorbeeld de VWS-nota's *Met zorg kiezen* en *Vraag aan bod*.

1.1 Inleiding

Richt het Nederlandse zorgsysteem op zo'n manier in dat patiënten of hun familieleden meer zelf kunnen kiezen wat voor soort zorg tegen welke prijs ze willen. Vanuit dat adagium propageert de overheid de aanstaande stelselwijziging van de gezondheidszorg. Zorgverleners en patiënten zouden daartoe (nog) meer moeten overleggen. Het is aanmerkelijk dat dit in principe goed aansluit bij de wensen van veel burgers. Het beeld van de ouderwetse arts die zonder meer 'weet' wat goed is voor de patiënt heeft afgedaan. De huidige mondige burger wil een *dialoog* met zijn zorgverlener.

Het traject naar meer keuzevrijheid is inmiddels ingezet. Daardoor is de behoefte gerezen om te bezien hoe die keuzevrijheid in de praktijk uitpakt. Het Forum² van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid constateerde bijvoorbeeld dat de beoogde keuzevrijheid voor sommigen een kiesplicht dreigt te worden. Het is vaak niet meer mogelijk om *niet* te kiezen – ook de 'keuze' om de beslissing formeel aan een ander over te laten vergt immers een standpuntbepaling en veronderstelt een bepaalde manier van denken. En verdringt de setting waarin een burger voor zichzelf tot een beslissing komt niet andere waarden, zoals vertrouwen en dialoog, die in de zorgpraktijk minstens zo belangrijk zijn? Het Forum stelde daarom voor te inventariseren wat mogelijke positieve en negatieve gevolgen zijn van de keuzevrijheid voor burgers.

Hiervoor is een andere werkwijze gevolgd dan gebruikelijk. Er zijn gesprekken gevoerd met twintig burgers en ruim tien ervaringsdeskundigen en andere deskundigen, en er is een beperkte hoeveelheid relevante literatuur verwerkt. Voor deze werkwijze is gekozen omdat er op deelterreinen al veel geschreven is over de stelselwijziging. Voor een empirisch onderzoek naar de gevolgen van de stelselwijziging voor burgers is het daarentegen nog te vroeg. Een interviewstudie komt tegemoet aan de gevoelde behoefte om de materie in haar breedte te bespreken, en maakt het mogelijk om de reële en eventuele ethische gevolgen van het verlangen naar keuzevrijheid nu al aan de orde te stellen. De selectie van geïnterviewden is niet per se representatief; wel is gelet op variatie in achtergrond en opinies. Streven van deze verkenning is een genuanceerd beeld te schetsen van visies op het keuze-ideaal. Beleidsmakers kunnen hier hun voordeel mee doen op weg naar een nieuw zorgstelsel. Beleid dat aansluit bij de waardenoriëntaties van burgers kan immers op meer draagvlak rekenen.

'De effecten van het keuze-ideaal in de gezondheidszorg voor burgers' is een enorm onderwerp, dat zelden in zijn totaliteit wordt besproken. Deze verkenning doet dat wel, en een deel van de toegevoegde waarde ervan schuilt beslist in dit brede gebaar. Maar het is natuurlijk niet voor niets dat een dergelijke poging gewoonlijk uitblijft. De gezond-

² Het Forum van het CEG is een breed samengesteld platform van deskundigen dat adviserend optreedt voor de signaleringstaak van CEG/RVZ.

heidszorg valt in diverse sectoren uiteen (denk alleen al aan de *cure* en de *care*, met hun totaal verschillende mentaliteiten, perspectieven, financieringswijzen) en binnen de gezondheidszorg opereren veel verschillende actoren (overheid, patiënten, burgers, verzekeraars, zorgprofessionals). Hoe het keuze-ideaal *precies* zal uitpakken, is eigenlijk alleen maar te bepalen door in te zoomen op een bepaalde actor in een bepaalde sector. Dat is hier niet systematisch gebeurd.

Bovendien is het belangrijk om in te zien dat het pleidooi van de overheid voor de kiezende burger zelf ook meerdere motieven in zich draagt. Allereerst schept het handlingsruimte voor de burger. Als hij (of zij) zelf kan bepalen wat hij beschouwt als goede zorg, dan hoeft hij niet blij dan wel morrend af te wachten wat de zorgprofessionals voor hem goede zorg achten. De burger emancipeert hier dus tot mondige gesprekspartner van de zorgprofessional. Maar daarnaast koesteren de wetgevers ook de hoop dat een verschuiving van de macht ten gunste van de burger ('vraagsturing') zal leiden tot een betere, doelmatigere en goedkopere zorg. Bovendien zal een burger die bewust kan kiezen ook de verantwoordelijkheid voor zijn eigen gedrag eerder (behoren te) aanvaarden – door bijvoorbeeld gezonder te leven en zorg zuiniger te consumeren. Aan de verschuiving liggen dus niet alleen ethische, maar ook bedrijfsmatige argumenten ten grondslag, die bovendien vaak in elkaar overlopen.

Enkele gesprekspartners die hier aan het woord komen dingen af op deze argumenten. In hoeverre is de gezondheidszorg eigenlijk wel en niet goed te analyseren als een 'markt'? Deze verkenning stipt de discussies hierover wel aan - juist omdat er waarden achter schuilgaan - maar diept het meer 'bedrijfsmatige' gezicht van het keuze-ideaal niet uit. Het biedt dus geen afgerond exposé over de voor- en nadelen van vraagsturing.

Wel biedt deze verkenning een aantal bekende en minder bekende voordelen van en bedenkingen bij het keuze-ideaal. Juist vanwege alle nuanceringen die volgen, is het van belang om hier nog eens duidelijk op te merken dat *niemand* pleit voor de situatie waarin een paternalistische professional dicteert wat goed is voor de patiënt.

Deze verkenning hanteert een onderverdeling in soorten burgers: zij die nog geen patiënt zijn, zij die acute hulp nodig hebben, zij die electieve zorg behoeven, en de chronisch zieken. Deze onderverdeling is de leidraad voor de structuur van het signalement. Een dergelijke categorisering is een versimpeling die de werkelijkheid enigszins geweld aandoet (chronische patiënten kunnen bijvoorbeeld opeens acute zorg nodig hebben). Van belang is hier de stelling dat voor elk van deze vier groepen het keuze-ideaal anders uitpakt, en binnen deze vier groepen zijn visies ook divers. Zelfs zo'n te grove onderverdeling laat dus al zien dat het onmogelijk én onwenselijk is om in het algemeen over 'burgers' te spreken.

1.2

1.3 De vraag

“Geen kwaad woord over de thuisverzorgenden, ze doen allemaal hartstikke hun best. Maar je krijgt steeds andere mensen over de vloer, en Djuna reageert daar heel geprikkeld op. Omdat ze niet kan zeggen wat er is, moet je maar snappen waarom ze huilt. Dan is het belangrijk dat je haar een beetje kent. Ik durfde haar in veel gevallen niet alleen te laten met de zorg. Het is nu zoveel relaxter. Ik weet bijna niet meer hoe mijn leven eruitzag vóór het PGB.”

Mevrouw G. van Deudekom uit Huizen heeft een PersoonsGebonden budget (PGB) voor haar dochter Djuna. Djuna is 9 jaar, maar functioneert zowel lichamelijk als geestelijk op het niveau van een kind van anderhalf. Ze kan niet lang zitten, en loopt en praat niet. Haar moeder verzorgt haar thuis en krijgt daarbij hulp. Aanvankelijk via de traditionele kanalen van de thuiszorg, en sinds een jaar dus via het PGB. Ze is lyrisch over het PGB: ze betaalt een vrouw uit die buurt die Djuna goed kent, heel betrouwbaar is en zondig binnen vijf minuten bij haar op de stoep staat. Eén van de thuishulpen die goed beviel, komt twee keer in de week helpen tijdens het ochtenduurtje. Dit arrangement heeft het dagelijkse leven van mevrouw Van Deudekom een stuk gemakkelijker gemaakt. Ze krijgt naar haar gevoel nu echt zorg op maat.

Dit ideaal van keuzevrijheid dient verschillende doelen. Allereerst kan de patiënt (of cliënt, want dat is de rol waarin de voormalige patiënt hier ten tonele verschijnt) zélf bepalen wat voor zorg hij wil, en liefst ook nog wanneer en tegen welke prijs. De betutteling van artsen en verzorgenden die weten hoe jij je leven moet leiden, wordt daarmee verleden tijd. Bovendien zullen de instellingen waar deze artsen en verzorgenden werken, zich moeten bezinnen op manier waarop ze potentiële klanten zo goed mogelijk van dienst kunnen zijn. Doen ze dat niet, dan kiest de klant immers voor de concurrent. Zo zal de zorg op termijn ook klantvriendelijker, efficiënter en wellicht zelfs goedkoper worden. *De kiezende consument* wordt zo een panacee voor veel problemen in de zorg.

Het verhaal van mevrouw Van Deudekom is goed te analyseren volgens de lijnen van deze keuze-ideologie. Door gebruik te maken van het PGB, en zich dus op te stellen als koopkrachtige afnemer van zorg, heeft zij betere zorg gekregen, die volgens haar zeggen ook nog eens veel goedkoper is dan de zorg die er voor Djuna in de aanbieding was. Mevrouw Van Deudekom praat ook over zichzelf als ‘een kritische consument’. Het enige waar ze bang voor is, is dat de verworvenheden van het PGB afgekalfd worden.

De toonzetting van bovenstaand relaas is uitgesproken positief. Hier lijkt iets in het zorgstelsel ten goede gekeerd, een verbetering die draait rond keuzevrijheid. Maar neem

deze man van 57, patiënt van een huisartsenpraktijk in de Utrechtse wijk Lombok. Op de vraag welke keuzes hij zou willen maken, antwoordt hij aanvankelijk dat hij 'graag' een lijstje met de tien beste medische specialisten plus 'een kostenplaatje' zou krijgen, om zodoende zijn eigen specialist te kunnen kiezen. Hij toont zich bijkans de ideale kiezer-burger. Verderop in het gesprek blijkt dat zijn huisarts hem weliswaar een verwijzing naar de fysiotherapeut heeft gegeven, maar dat hij strakjes naar de apotheek loopt voor een spierzalfje, "want de fysiotherapeut kan ik niet betalen".

Deze man hoort bij de 2 procent die begin 2005 van ziektekostenverzekeraar is veranderd. Hij nam een andere polis omdat hij "echt op de centen moet letten. Ik heb al een kunstgebit en nét een nieuwe bril, dus dat hoeft ik niet meer in het pakket". En de fysiotherapeut zat er dus ook niet meer in. Hij heeft bewust een keuze gemaakt, met 'de kosten' als dominant beslis criterium. Met een zeker genoegen voegt hij zich naar een ver- toog waarin zijn 'keuze kracht' hem macht lijkt te geven. Maar het resultaat van zijn keu- ze is minder zorg dan zijn huisarts nodig vindt en dan hij nu zou willen. Van een gevoel van 'vrijheid' is bij hem op het moment van het gesprek weinig te bespeuren. Hij beseft dat hij niet alles kan kiezen wat hij goed voor zichzelf acht. 'Juist dat je die paar tientjes extra voor een aanvullende verzekering niet uit kan geven, gaat op den duur aan je vre- ten.' De ideologie en de praktijk van het kiezen staan in zijn geval op gespannen voet met elkaar.

Waar mevrouw Van Deudekom vindt dat haar keuze-praktijk haar vrijheid duidelijk ver- groot, vindt de Utrechtse man juist dat zijn keuzes niet werkelijk tot meer vrijheid hebben geleid, maar hem eerder in de tang nemen. Deze verkenning heeft tot doel om te onder- zoeken hoe het keuze-ideaal voor verschillende burgers uitpakt, en wat daarbij de rele- vante factoren zijn.

1.4 Soorten burgers, soorten patiënten

Welke patiënt? Drie categorieën

Mevrouw van Deudekom en haar dochter bevinden zich in een chronische situatie. Haar directe zorg is niet: bepalen welke toekomstige gezondheidsrisico's haar gezin loopt (dat is een vraag voor *burgers* die een ziektekostenverzekering willen afsluiten), noch welk ziekenhuis of welke specialist Djuna het beste kan *genezen* (dat is een vraag voor *pati- ënten* die perspectief hebben op beter worden). Haar grootste uitdaging is: 'hoe leiden we in de gegeven omstandigheden een zo goed mogelijk leven?'

Mevrouw Van Deudekom moet, zoals dat in de volksmond heet, 'leren leven' met de feiten. Dat is natuurlijk vaak moeilijk en zwaar, maar haar situatie is ook duidelijk. Hoe meer ze weet - van de aandoening van haar dochter, maar ook van regelingen, mogelijk- ke oplossingen, alternatieve zorg - hoe beter zij haar eigen leven weer vorm kan geven.

Juist op dagelijkse schaal is er voor haar en haar dochter immers nog een wereld te winnen.

Nu is de zorg niet alleen gericht op mensen in een chronische situatie, maar ook op mensen die acute zorg behoeven, én op mensen die zogenoemde 'electieve' zorg nodig hebben (dat wil zeggen: niet heel dringende, en daardoor goed planbare zorg; prototypische voorbeelden zijn staaroperaties en sterilisaties). De logica van het kiezen pakt anders uit voor deze drie typen patiënten.

Er is nog een groep mensen die moet kiezen in de zorg. Dat is de burger die nog geen patiënt is, maar dat mogelijk ooit zal worden – al weet hij of zij niet welk lot hem zal treffen. Deze potentiële patiënt moet op zijn minst een huisarts en een zorgverzekeraar kiezen. In deze situatie pakt de dynamiek van het kiezen nog weer anders uit.

Chronisch zieken en hun verhaal

Neem om te beginnen chronische patiënten. Mevrouw Van Deudekom is zoals gezegd heel blij met de keuzevrijheid die haar (via het PGB) geboden is. Zij kan die keuzevrijheid ook aan. Zij overziet de regels, vindt haar informatie via het internet, en kient het zó uit dat ze geen werkgeversrelatie aan hoeft te gaan met de belangrijkste verzorger, want 'in die papierwinkel' heeft ze geen zin. Dat doen niet alle mensen in een 'chronische' situatie haar na. Niet alle verhalen over het PGB zijn dan ook zo juichend als die van haar.

Dat hoeft geen probleem te zijn. Het PGB is immers geen verplichting. Wie deze aanpak te moeilijk of onaantrekkelijk vindt - of simpelweg te ziek is om zich over dit soort zaken te buigen - krijgt de traditionele, meer 'aanbodgestuurde' zorg. Wat staat, is dat het PGB voor een bepaalde groep mensen in een chronische situatie een enorme verbetering is, omdat deze mensen het heft meer in eigen handen kunnen nemen. Dankzij het PGB kunnen ze een zo gewoon mogelijk leven blijven leiden.

Daarmee komt het PGB tegemoet aan een reëel verlangen van veel chronische patiënten, stelt Ingrid Baart, psycholoog en universitair docent bij de afdeling Metamedica van de Vrije Universiteit te Amsterdam. In haar boek *Ziekte en zingeving* beschrijft zij een groep patiënten wiens doel het is om een 'normaal' leven te leiden, ondanks hun soms zware chronische ziekte of handicap. Zij hebben zorg nodig, zeker, maar moet dat nu hun leven domineren? Wij hebben allemaal water nodig, en vullen ons leven ook niet met het praten over de kraan. De basisvoorwaarden moeten gewoon goed geregeld zijn, en chronische patiënten hebben meer basisvoorwaarden waaraan moet worden voldaan. Maar dat betekent niet dat hun ziekte het meest interessante is aan hun leven.

Deze groep patiënten voelt zich thuis bij het keuze-ideaal. Hoe zwaar getroffen ze ook zijn, ze willen zich richten op hun mogelijkheden en een 'gewoon' leven leiden. Dus huren ze naar eigen inzicht de hulp in die ze nodig hebben om dat gewone leven te kunnen

leiden. Ze kopen gewoon *diensten*, en daar zijn toevallig nogal wat diensten uit de zorg-sector bij.

Het keuzemodel houdt deze groep chronische patiënten uit de wind. Het stelt hen in staat om zichzelf te presenteren als een burger als ieder ander, en bevredigt daarmee een verlangen. Maar dit is niet het enige type chronische patiënt dat Baart in haar kwalitatieve studie tegenkomt. Een tweede groep patiënten legt er juist de nadruk op dat hun leven allesbehalve gewoon is. Zij *lijden*, het lot heeft hen getroffen, en daar kunnen ze zich (nog) niet bij neerleggen. Ze beschouwen hun eigen leven als opgeschud door hun chronische ziekte, en willen daar ook gehoor voor vinden. De geboden mogelijkheid om te *kiezen* komt niet tegemoet aan hun grootste verlangen – dat naar erkenning voor hoe vreemd hun leven is gelopen. ‘Kunnen kiezen’ is het antwoord op een vraag die deze mensen zich (nog) niet stellen.

Baarts derde type patiënt is zó van slag door de chronische ziekte dat hij of zij er niet in slaagt om een duidelijk beeld van het eigen leven te vormen. Deze groep heeft moeite om überhaupt ‘ik’ te zeggen. Overspoeld door hun lot kunnen zij hun eigen subjectiviteit niet organiseren. Laat staan dat zij de organisatie van de benodigde zorg via het PGB ter hand zouden nemen. Zij kunnen (nog) niet goed peilen wat hun situatie nu eigenlijk voor hen betekent, en een goede keuze maken veronderstelt nu eenmaal een minimum aan duiding van wat er met je aan de hand is en wat daarbij voor jou van belang is geworden.

Baart wijst in haar dissertatie op twee dingen. Ten eerste is dit geen uitputtende indeling; verdere studie zou wellicht nog meer typen chronische patiënten aan het licht brengen. En ten tweede zijn deze typen niet stabiel. Zo vertelt zij over Tilly, een duidelijke representant van de eerste groep. Tilly zit weliswaar in een rolstoel en moet op de wc geholpen worden, maar vindt dat zij een gewoon leven leidt. Ze heeft een helder verhaal over hoe haar eigen afwegingen van de voor haar openstaande opties haar leven hebben vormgegeven. Maar dan verandert de Arbo-wet, en mogen de verzorgenden Tilly niet meer op de wc tillen. Er zal een tilbed moeten komen. ‘Gewoon’ naar de wc gaan is er niet meer bij. Zal Tilly nog wel op vakantie kunnen? Kan ze nog wel naar haar vriendinnen toe? Tilly weet het even niet meer. Haar eigen scenario van haar leven is van aard veranderd; ze kan nu niet meer doen alsof haar ziekte onbelangrijk is, en zorg gewoon een voorwaarde waar je het niet lang over hoeft te hebben.

Het is goed mogelijk dat Tilly wel weer een uitweg vindt. Maar waar het hier om gaat, is dat ziekte en een normaal leven elkaar op enig moment kunnen uitsluiten, en dat is niet steeds te voorkómen door de regels aan te passen of door zieken te *empoweren*. Immers, zoals Baart zegt, “de regels van de Arbo-wet zijn er ook niet voor niets”.

Lijden, pijn en verwarring horen bij ziek zijn. Ze hoeven niet steeds het brandpunt van aandacht te zijn, maar ze zijn ook niet altijd te negeren. Het beeld van de chronisch zieke die in de eerste plaats een kiezende burger op een dienstenmarkt is, laat geen ruimte voor deze realiteit. Want al lijdend en verward ga je geen heldere keuzes maken. Het taalgebruik van het kiezen brengt de momenten waarop burgers geen controle hebben over zichzelf, waarin ze vooral hun lichaam 'zijn', tot zwijgen. Ingrid Baart, maar ook bijzonder hoogleraar Annemarie Mol, vrezen dat de huidige grote nadruk in de zorg op vraagsturing en het keuze-ideaal ertoe zal leiden dat er minder ruimte en aandacht is voor situaties waarin zieke mensen niet aan het formuleren van hun vraag toekomen.

Electieve zorg: de casus prenatale diagnostiek

De relevantie van de geboden keuzemogelijkheden en de effecten van gemaakte keuzes pakken nog weer anders uit voor electieve zorg. Zoals gezegd verwijst electieve zorg naar niet *dringend* noodzakelijke zorg, zoals een staaroperatie of een verwijdering van spataderen. Ook een borstvergroting, het zetten van een kroon of een genetische test vallen onder de electieve zorg. Voor dit soort zorg hoeft geen medische reden te zijn, en de behandeling is in principe goed in te plannen. Er is *tijd*. Tijd om te kiezen voor een bepaalde kliniek, een bepaalde specialist. En omdat dit soort zorg gewoonlijk kortdurend en eenmalig is, kan het de moeite lonen om zorg verder van huis te zoeken. Daarmee is electieve zorg typisch een vorm van zorg waarin de dynamiek van het kiezen veel ruimte kan krijgen.

De factoren die op dit terrein een rol spelen worden hier belicht aan de hand van de prenatale diagnostiek. Prenatale diagnostiek is duidelijk een vorm van electieve zorg. Zwangere vrouwen kunnen kiezen voor een screening van hun ongeboren kind, maar ze kunnen het ook laten. Er zijn commerciële bureaus die de dienst aanbieden, maar het is ook zorg die past binnen een normale verloskundige praktijk. Atypisch is daarentegen de soms flinke tijdsdruk; mocht een vrouw rekening houden met de mogelijkheid tot abortus, dan is zij immers aan een wettelijke termijn gebonden. Sommige afwijkingen kunnen pas laat worden vastgesteld, waardoor van rustig nadenken en plannen geen sprake meer is. Hoewel er wat valt te leren van een analyse van de prenatale diagnostiek, kan deze analyse dus niet voor de hele electieve zorg staan. Elk gekozen voorbeeld zou overigens bij nadere analyse wel in een of ander opzicht atypisch blijken.

Journalist Hellen Kooijman heeft voor haar boek *Als het maar gezond is* veel mensen gesproken die te maken hebben gehad met prenatale diagnostiek. Gevraagd naar de uitwerking van deze keuzemogelijkheid voor de patiënten, maakt zij allereerst een onderverdeling in groepen 'gebruikers' van prenatale zorg. Wederom blijkt: *algemene* uitspraken over het effect van het bieden van keuzemogelijkheden slaan de plank mis. Hoe de gebruikers hun keuzemogelijkheden ervaren en evalueren, hangt volgens Kooijman sterk af van de groep waartoe zij behoren.

De grootste groep bestaat uit vrouwen (en hun partners) die een test doen omdat zij willen weten of hun kind gezond is. Meestal blijkt dat het stel geen bijzonder risico loopt op een gehandicapt kind. In dat geval zijn de meeste mensen blij met hun keuze voor de test, want de uitslag heeft hen gerustgesteld.

Een kleinere, maar nog steeds omvangrijke groep krijgt te horen dat er een verhoogde kans is op een gehandicapt kind. Dan komen de moeilijke keuzes. Meer duidelijkheid is alleen te verkrijgen via invasieve testen (zoals vruchtwaterpuncties), die pas later in de zwangerschap kunnen plaatshebben en zelf enigszins riskant zijn. Bovendien kunnen deze tests wel aantonen dat het kind een bepaalde aandoening zal hebben, maar kan geen enkele arts exact voorspellen hoe zwaar de aandoening precies zal uitvallen.

De mensen met een verhoogde kans op een kind met afwijkingen staan voor hele moeilijke keuzes. Verder testen of niet? En, als er verder getest is en de uitslag blijkt ongunstig, de zwangerschap afbreken of niet? In het algemeen geldt, aldus Kooijman: hoe ongunstiger de uitslag, hoe meer het *gevoel* van kiezen ontbreekt. De vrouwen moeten gaan kiezen, maar zekerheid over het effect van die keuzes is niet te krijgen. Juist in deze situatie waarin er dringend positie moet worden ingenomen, spreken de vrouwen niet langer van een 'keuze', maar van een 'beslissing'. Kennelijk heeft kiezen voor hen te maken met vrijwilligheid en vrijheid, en hoewel ze vaak met open ogen aan de procedure begonnen zijn, is het gevoel van vrijheid inmiddels ver te zoeken. De 'keuze-stress' heeft de gebruikelijke positieve connotaties van het woord 'kiezen' doen verbleken.

Het kiezen voor of tegen de geboorte van een levensvatbaar, maar gehandicapt kind is bij uitstek een existentiële keuze. Dus is het niet verwonderlijk dat de vrouwen die Kooijman heeft gesproken het als heel zwaar ervaren om zo'n beslissing te moeten nemen. Ze willen die keuze eigenlijk niet zélf maken; hun primaire ethische gevoel zegt hun dat ze niet over het leven of de dood van een ander levend wezen behoren te beslissen. Eigenlijk zouden dit soort keuzes niet mogen bestaan. Maar dat doen ze nu eenmaal wel voor hen, en in die situatie mag *niemand anders* de beslissing voor hen nemen – zelfs hun partner niet. De vrouwen achten het zich toe-eigenen van de beslissing heel belangrijk voor een goede verwerking³.

Ook al willen de vrouwen de uiteindelijke beslissing nemen, dat betekent niet dat ze in een isolement tot hun beslissing komen. Ze praten er uiteraard met hun geliefden over, maar vragen ook bijna altijd aan de arts en verloskundige: 'wat zou jij doen als je in mijn schoenen stond?' Eigenlijk willen de vrouwen volgens Kooijman van de arts iets duidelijk horen, bijvoorbeeld: 'dit ziet er zo slecht uit, laat maar afbreken'. Zo'n duidelijke uitspraak is echter bijna niet mogelijk, omdat de zwaarte van de aandoening zoals gezegd zelden goed is in te schatten op grond van prenatale diagnostiek.

³ Onderzoek geeft hen daarin gelijk, zie pagina 121-2 van *Als het maar gezond is*.

Kooijman ontdekte ook een verband tussen kiezen en verantwoordelijkheid in de verhalen van de vrouwen. Ze hebben zich laten testen, en zijn daarmee in hun eigen beleving *dus* verantwoordelijk geworden voor de keuzes die ze op grond van de test nemen. Soms voelen vrouwen die wisten dat ze zwanger waren van een gehandicapt kind zich gedwongen om het bestaan van hun kind tegenover de buitenwereld te verantwoorden, of durven ze minder hulp van hun omgeving te vragen. Ze hebben immers zelf voor het kind 'gekozen'.⁴

Er is één groep (aanstaande) ouders die erg blij is met de mogelijkheid van prenatale diagnostiek én de bijbehorende mogelijkheid om de zwangerschap af te kunnen breken van harte omarmt. Dat is de groep met een ernstige erfelijke aandoening in de familie. Het bestaan van tests maakt vaak dat ze überhaupt zwanger *durven* te worden. De tests geven hun een kans op een gezond kind.

Kooijman: "Er heerst een soort huiverigheid voor mensen die bij voorbaat zeggen dat ze een bepaald kind niet willen. Terwijl deze groep mensen het helderste kan kiezen." Die helderheid is misschien juist wat tegenstaat – zo'n existentiële keuze moet wel *moeilijk* zijn. Maar die huiverige opstelling gaat voorbij aan het feit dat de situatie voor deze mensen heel scherp ligt. Het 'lot' van stellen met een erfelijke aandoening is niet meer latent, maar heeft zich al gemanifesteerd. Dat maakt kiezen makkelijker. Wat niet wil zeggen dat de situatie zelf niet heel zwaar kan zijn.

Burgers die electieve zorg willen, hebben de mogelijkheid om duidelijke keuzes te maken bij de start van een medisch traject ('wat wil ik en met wie ga ik in zee'). Het voorbeeld van de prenatale diagnostiek leert, dat het tegelijkertijd belangrijk én moeilijk is om van tevoren alle mogelijke keuzes die zich gedurende het traject kunnen voordoen te overzien, en de betekenis van die keuzes voor het eigen leven in te schatten. Niet voor niets is de aanbeveling van Kooijman dat stellen vóórdat ze aan prenatale diagnostiek beginnen goed geïnformeerd worden en als het ware al een beslisboom voor zich zien die allerlei mogelijke uitslagen en situaties omvat. Kiezen voor electieve zorg kan regie over het eigen bestaan geven, maar burgers moeten daarvoor vooruit kunnen zien. Dat vereist mentale en psychologische inspanning.

Kiezen vóór versus kiezen tégen

Burgers met een acute aandoening hebben uit de aard der zaak geen tijd om te kiezen. Zij rijden naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis en zien wel welke specialist er dienst heeft. Omdat tijd een cruciale factor is, is de eerste keuze hier simpelweg de beste. Dat ligt anders voor burgers die electieve of chronische zorg behoeven. Uit een grabbelton aan

⁴ Deze gedachtegang is wellicht navoelbaar, maar niet juist. De vrouwen hebben voor een test gekozen, niet voor een gehandicapt kind.

mogelijke aandoeningen hebben ze één lot getrokken, en ze hebben tijd om erover na te denken hoe ze daarmee om willen gaan. In zo'n situatie is het relevant om uit te zoeken wat voor jou de beste keuze is. Het werk is ook te overzien, want je kunt een zee aan ziekten die je *zou kunnen* krijgen buiten beschouwing laten. Je kunt je richten op wat er daadwerkelijk aan de hand is. Dat vereenvoudigt het kiezen enorm.

In haar oratie sprak politicoloog en bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief Margo Trappenburg de volgende woorden. "Chronisch zieken en gehandicapten zijn vermoedelijk blij met meer keuzevrijheid; voor burgers die af en toe ziek zijn geldt dat niet. (...) Zo bezien zou je de stelselwijziging in de zorg haast kunnen beschouwen als een offer dat gezonde burgers moeten brengen ten behoeve van hun minder fortuinlijke, chronisch zieke of gehandicapte medeburgers." (p. 11) Een offer, omdat burgers die af en toe ziek zijn volgens Trappenburg niet zo blij zijn met de aansporing om de door hen gewenste diensten en aanbieders in de zorgsector te selecteren - al is het maar via hun keuze voor een ziektekostenverzekeraar die contracten heeft met bepaalde aanbieders van zorg, en geen contracten met andere. Een werkelijk doorwrochte keuze kost burgers dan veel tijd en moeite, en erg relevant is die keuze voor hen (nog) niet.

Kiezen welke zorg je precies zou willen, is niet alleen veel werk, maar veronderstelt ook een duidelijk beeld van de mogelijke situaties waarin je zorg behoeft. Niet iedere burger zal van zins zijn om dit werk te verzetten. Anders gezegd: als 'keuzevrijheid' erop neer komt dat burgers een appèl voelen om dat werk wél te verzetten, dan zal die keuzevrijheid niet door elke groep juichend ontvangen worden.

Er is echter één vorm van keuzevrijheid waar alle burgers, ongeacht de 'categorie' waartoe zij behoren, blij mee zijn. Dat is de vrijheid om te vertrekken als een zorgverlener of dienst niet bevalt. Deze 'exit-optie' wordt gekoesterd door de patiënten in de Gooise en Utrechtse spreekkamer. Spontaan vertelden enkelen hoe fijn het is om weg te kunnen als het niet botert met de huisarts of de gynaecoloog. Een Surinaamse vrouw van 53 in de Utrechtse praktijk zegt het zo: "Tot nu toe ben ik tevreden. Maar als het niet goed meer gaat, dan zeg ik: 'doei, ik neem een ander'." "Niemand wil gegijzeld worden", beaamt bestuursvoorzitter van zorgverzekeraar Agis Eelke van der Veen kernachtig.⁵

Kiezen tégen is makkelijker dan kiezen vóór. Als een dienst niet blijkt te bevallen, heeft de burger aan den lijve ondervonden welke waarden er voor hem of haar kennelijk toe doen. Dan is de situatie helder: 'dit in ieder geval *niet*'. Bij een keuze vóór iets, zijn vaak onbekende variabelen in het spel. Zo'n situatie is veel moeilijker te overzien. Welke persoonlijke waarden in het gekozen zorgproces aan de orde zullen gaan komen, is van tevoren niet steeds goed in te schatten .

⁵ In geval van langdurige zorgrelaties, bijvoorbeeld in een verpleeghuis, is die exit-optie overigens niet altijd zo makkelijk te realiseren, zie Berg, p. 39. Schaarste van aanbod (bijvoorbeeld van plek in een huisartsenpraktijk) maakt de exit-optie ook minder reëel.

Niet-zieke burgers

Tot nu toe is gesproken over de situatie voor burgers die acute, electieve dan wel chronische zorg behoeven. Ook burgers die nog geen zorg nodig hebben, maken echter keuzes die mogelijk gevolgen hebben voor de toekomstige zorg die zij zullen ontvangen. Daarbij gaat het om de keuze voor een huisarts en een zorgverzekeraar. Die laatste keuze wint in het nieuwe zorgstelsel sterk aan gewicht.

Een keuze voor het pakket van een bepaalde zorgverzekeraar bepaalt vaak welke toekomstige diensten van welke zorgverleners de burger vergoed krijgt. Het belang van die keuze is dus aanzienlijk. Tegelijkertijd is de uitgangspositie voor het kiezen moeilijk. Er is immers geen actuele hulpvraag, en het aantal mogelijke zorgsituaties dat deze keuze in het geding brengt, is schier eindeloos. Daarom krijgt de dynamiek van het kiezen voor de burger die nog geen patiënt is hier aparte aandacht.

Drie partners op de markt

De zorgverzekeraar

Inmiddels heeft de opdeling van het veld van de gezondheidszorg in de drie 'actoren' vrager, aanbieder en financier, breed ingang gevonden. Onder 'aanbieder' wordt dan de - al dan niet ondernemende - zorghulpverlener geplaatst. Zorgverzekeraars zijn de 'financiers'. En de burger is de 'vrager'.

De positie van de burger is hier dubbelzinnig. Immers, "de kiezende zorggebruiker of -vrager verenigt minimaal twee rollen in zich: die van *patiënt* en die van *verzekerde*".⁶ Tot de zorgverzekeraar verhoudt de burger zich als consument, en tot de zorgverlener als patiënt. Burgers voeren een heel ander soort gesprekken met zorgverzekeraars dan met zorgverleners, en zullen ook andere waarden in het gesprek aan de orde willen stellen. Met de huisarts moet het 'klikken', onderstrepen de patiënten in de wachtkamer van de arts vrijwel allemaal. Er moet vertrouwen zijn. Velen voegen daar nog aan toe hoe fijn het is dat de huisarts je kent en dus kan inschatten hoe serieus jouw hulpvraag is, omdat jij 'niet het type bent dat voor niets belt'. Persoonlijk contact wordt gewaardeerd én van belang gevonden. Als dat contact stroef verloopt, is dat voor de burgers een reden om te vertrekken.

Een dergelijke band voelen de patiënten niet met hun verzekeraar. Een vrouw in de Gooise huisartsenpraktijk: "Ik heb ooit mijn verzekeringspakket gekozen. Die keuze was

⁶ Zie Groenewoud (p.24) en Berg (p.12).

heel zakelijk. Ik kijk gewoon naar mijn hoogste posten. Daar komt niets persoonlijks bij kijken.” Een man zegt: “Mijn zorgverzekeraar heeft geen gezicht voor mij. Integendeel, ik krijg ze nooit aan de lijn. Ik heb een louter administratieve band met hen.” Dus waar de burger een persoonlijke band zoekt met zijn huisarts, ziet hij zijn relatie met zijn zorgverzekeraar in louter zakelijke termen. Deze verschillende rollen, en bijbehorende verschillende verwachtingen, maken een analyse van de waarden van het kiezen in de zorg vanuit het oogpunt van de niet-zieke burger lastig.

Niettemin raakt de burger sterker op zijn zorgverzekeraar betrokken. De idee is immers dat de burger via zijn keuze voor een bepaalde zorgverzekeraar op grote lijnen de regie in de gezondheidszorg gaat voeren, zonder zich te hoeven vermoeien met alle details van de financiering en kwaliteitsmeting. Los van de vraag of dit in de praktijk ook zo zal werken (daarover later iets meer), is het opmerkelijk dat de burger dan vooral de regie voert vanuit zijn rol als *consument*, mét het bijbehorende waardestelsel. Dat zijn waarden als: goede kwaliteit tegen een lage prijs, betrouwbaarheid en toegankelijkheid van de dienst. En dus niet waarden als respect, vertrouwen, interesse, overgave misschien zelfs - de waarden die in een gesprek tussen *patiënt* en zorgverlener aan de orde zijn. De burger voert dus de regie over de zorg vanuit zijn waarden als consument, terwijl zijn waarden als patiënt niet per se dezelfde zijn, en bovendien moeilijk zijn te voorspellen. Niettemin moet hij de hele regie in principe al voeren vóórdat hij patiënt wordt. Dit betekent vermoedelijk dat de waarden van patiënten in de regie van het zorgstelsel minder tot uitdrukking zullen komen.

De grote nadruk op de financier, en daarmee de driehoeksrelatie, is tamelijk nieuw in de zorg. Die relatie is nog niet uitgebalanceerd, stelt Marc Berg. “Evenwicht tussen de drie partijen is nodig”.⁷ Voor Eelke van der Veen, bestuursvoorzitter van zorgverzekeraar Agis, is het de vraag of dat evenwicht er ooit zal komen. “Een driehoeksrelatie is altijd instabiel. Eén is er altijd de pineut”, weet hij. Wie dat is, hangt volgens hem af van de coalitie. En coalities wisselen als belangen wisselen. Agis heeft zelf een originele coalitie gezocht met de patiëntenvereniging van diabetici. Dat is, aldus Van der Veen, een grote, goed georganiseerde en goed aanspreekbare vereniging. En diabetici zijn grootverbruikers in de zorg. Door slim zorg voor diabetici in te kopen, kan Agis relatief veel winst behalen. Van der Veen: “Het profiel van diabetici is misschien slecht, maar samen met ervaringsdeskundigen kunnen we slim inkopen. En via de verevening⁸ springen we er toch goed uit.” Zo’n ‘bondje tussen burger en betaler’ kan dus gunstig uitpakken voor chronisch zieken.

De zorgverlener

⁷ Berg, pag. 19.

⁸ Een toeslag voor zorgverzekeraars die ‘moeilijke’ patiënten verzekeren.

Hier lijken de zorgverleners wellicht 'de pineut'; zij zullen goedkoper moeten gaan leveren aan grootgebruikers. En die geluiden zijn ook te horen - al verdedigen de zorgverleners zich eerder met het argument dat door de ontstane driehoeksrelatie de verkeerde *waarden* in het spel worden gebracht. De professionaliteit van de zorgverlener bestaat er voor een groot deel in de juiste hulpvraag te destilleren uit de verschillende uitlatingen van de burger – die hier in zijn hoedanigheid als patiënt verschijnt. Als de macht van patiënten en financiers te groot wordt, zou het kunnen dat, in de woorden van socioloog Evelien Tonkens, de “mondige burger [door-]schiet (...) naar een zeurende en claimende consument”.⁹ Professionals dreigen dan te worden gereduceerd tot ‘het hulpje van burgers’.¹⁰ Ronald May, coördinator intercultureel management van de Utrechtse instelling voor geestelijke gezondheidszorg Altrecht, stipt iets dergelijks aan als hij memoreert hoe een zorgverzekeraar gekscherend tegen hem zei: ‘Waarom begin je niet voor jezelf? Als jij je eigen bureautje in hocus-pocus start en de mensen zijn blij met jou, dan doen we voortaan zaken met jou in plaats van met Altrecht’. Zeker de aanvullende pakketten lopen op die manier de kans een feest van ‘u vraagt, wij draaien’ te worden. Dat kan een probleem zijn, want het kale feit dat een zorgverzekeraar een behandeling vergoedt is in de ogen van veel burgers ‘bewijs’ dat die behandeling ook medisch zinnig is.

Vanuit de waarden van de zorgverleners bezien, moet deze dynamiek pijnlijk zijn. De boodschap van de markt is immers, weer in de woorden van Tonkens: “maak je eigen oordeelsvermogen – de kern van professionalisme – ondergeschikt aan de wensen van de klant”.¹¹ De ware professional wil volgens haar niet dienstbaar zijn aan ‘de cliënt’, maar aan een hoger doel, zoals gezondheid. Dit kan zelfs leiden tot ethische dilemma’s voor de zorgverstrekker. Ronald May: “Is het ethisch verantwoord om patiënten te laten kiezen als jij vanuit je jarenlange studie en ervaring weet dat ze niet de beste keuze maken?”

De zorgvrager

Deze vraag lijkt hier op het eerste gezicht niet relevant, omdat dit signalement handelt over de effecten van het keuzevertoog voor *burgers*. Toch doet de expertisevraag ertoe, omdat het twijfelachtig is of burgers de ‘pedagogische bemoeizucht’ van professionals in alle gevallen kunnen, en willen, ontberen. Soms moet een professional wellicht maar domweg beter weten wat goed is voor een cliënt, hetzij omdat de burger te weinig informatie kan verwerken om goed te kunnen kiezen, hetzij omdat de burger op het punt staat een onverstandige keuze te maken. Ondanks al haar nadruk op kiezen is het volgens Margo Trappenburg ook niet zo dat de *overheid* de regie in dit opzicht wel volkomen in handen van de burger wil leggen. “Je kunt je voorstellen dat iemand met een hartkwaal tegen zijn arts zegt: ‘Bespaar me je vrome babbel over gezond leven. Ik wil

⁹ Tonkens, pag. 23.

¹⁰ Tonkens, pag. 142.

¹¹ Tonkens, pag. 149.

gewoon gedotterd worden!’ Ik heb sterk de indruk dat de overheid vindt dat de arts daar niet klakkeloos in moet meegaan.”

Ingrid Baart stipt dit probleem ook aan. Zij noemt het de ‘mijn-verhaal-is-koning’-houding van sommige patiënten. Traditioneel is het de taak van de zorg, en meer in het bijzonder van huisartsen en verzorgenden, om het subjectieve verhaal van de patiënt te transformeren. De besten onder hen brengen door hun inzicht en autoriteit de buitenwereld weer terug in een verhaal dat alleen nog maar lijkt te bestaan uit de wrok, het misnoegen of het lijden van die ene patiënt. Zeker bij chronische patiënten is deze ‘bewerking’ van het verhaal soms essentieel voor de kwaliteit van leven van de patiënt, terwijl hij uit zichzelf niet zal vragen naar een andere kijk op zijn situatie.

Overigens relativeren anderen het feit dat zorgprofessionals door de herstructurering aan belang inboeten. “De ijzeren coalitie is nog altijd die tussen patiënt en zorgverlener”, aldus Hans Simons, directeur van een Zeeuws ziekenhuis en tot voor kort bestuurder van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Patiënten hebben volgens hem nog steeds een groot vertrouwen in dokters, en de beroepstrots van professionals in de zorg zet hen ertoe aan om het beste voor de patiënt te bewerkstelligen.

1.5 Kiezen en vraagsturing

De markt van de zorg: transparantie

De kiezende (potentiële) patiënt past bij een gangbaar geworden perceptie van de zorgsector als een markt zoals iedere andere. Een markt dus die gestuurd zou moeten worden via de preferenties en keuzes van de consumenten. Een veelgehoord bezwaar tegen deze opvatting is dat de zorg *op dit moment* nog niet volgens deze logica werkt. Voor een goede marktwerking moeten consumenten erachter kunnen komen wat ‘de beste koop’ is. De gezondheidsmarkt is nog niet overzichtelijk genoeg. Willen burgers goede keuzes kunnen maken, dan zou de markt transparanter moeten zijn.

Deze praktische problemen voor kiezende consumenten zijn al vaak gesignaleerd, en worden ook door de overheid onderkend. De oplossing wordt in twee richtingen gezocht: het organiseren en op één lijn brengen van de beschikbare informatie zodat de burger zelf een goede keuze kan maken (bijvoorbeeld via www.KiesBeter.nl, de website van het ministerie van VWS). En door een ‘getrapt’ systeem, waarbij de burger een gedegen keuze maakt voor een ziektekostenverzekeraar of huisarts en gespecialiseerde keuzen als het ware aan deze ‘intermediair’ delegeert.

Het transparant maken van de markt – en daarmee dus het tot zijn recht laten komen van die keuzekracht van de burger – zal niet eenvoudig zijn, concluderen A.S. Groenewoud en R. Huijsman in hun rapport *Prestatie-indicatoren voor de kiezende zorggebruiker*.

ker. Daaraan gaan namelijk keuzes vooraf over de variabelen of indicatoren waarop de verschillende zorgaanbieders zouden moeten worden vergeleken. Groenewoud en Huijsman signaleren in totaal maar liefst 60 sets indicatoren. Zorgvragers vinden soms andere indicatoren belangrijk dan zorgaanbieders. Zo is 'hygiëne' bijvoorbeeld een (interne) indicator waarmee verpleeghuizen hun eigen prestaties vaak afmeten aan die van andere verpleeghuizen, terwijl voor de zorgvrager 'privacy tijdens bezoek' mogelijk veel hoger op de prioriteitenlijst staat. Voor zorgaanbieders kunnen dus andere indicatoren relevant zijn dan voor zorggebruikers. En die zorggebruikers vallen zelf natuurlijk ook weer in groepen uiteen. Er blijkt op dit moment "nauwelijks inzicht te bestaan in welke prestatie-informatie groepen zorggebruikers wensen over het benodigde zorgaanbod", signaleren Groenewoud en Huijsman.

De burger: een overdaad aan keuzes

Zelfs als de informatie eenduidig zou zijn, en ook ingaat op de in de ogen van verschillende soorten zorggebruikers *relevante* aspecten van de zorg, dan nog moet die informatie te behappen zijn voor de kiezende consument. Met de huidige veertienduizend polissen en honderden benchmarks van ziekenhuizen (aldus de Consumentenbond) is daar op dit moment geen sprake van. De bovenstaande aanbeveling zal op korte termijn dan ook alleen maar leiden tot méér informatie en méér vergelijkingen.

Het is voor velen de vraag of het voor de burger te doen is om al die keuzemogelijkheden te overzien en te wegen. Zeker omdat dit vooral een opdracht zal worden voor burgers in 'het spitsuur van hun leven': de werkende mensen tussen de dertig en de vijftig die de zorg voor hun kinderen én hun ouders moeten combineren. Die studie wordt echter makkelijker (en relevanter) als de burger een goed zicht op zijn *feitelijke* behoeften heeft. Zoals een vrouw van 40 in de spreekkamer van een huisarts in het Gooi zegt: "Ik heb vijf kinderen, dus ik heb een pakket gekozen met orthodontie erin." Maar ook een familielid dat chronisch ziek is, of een grote individuele kans op een erfelijke aandoening, maakt kiezen voor een polis makkelijker. Het is dan namelijk duidelijker welk *soort* informatie over de polis relevant is.

De enorme hoeveelheid hypothetische situaties die de gezonde burger die een zorgverzekeraar moet kiezen zou moeten overzien om een werkelijk rationele keuze te maken, maakt die keuze bijna ondoenlijk. Vanuit dit licht bezien, is het wenselijk dat een burger zijn keuze als het ware kan uitstellen tot het moment dat hij of zij patiënt is geworden. Dit maakt het kiezen gemakkelijker, relevanter en rationeler. Maar nu juist dit is onmogelijk, in ieder geval in absolute zin. Het zou immers een belangrijke premisse van het zorgstelsel, namelijk het gespreide risico - of, in meer ethische termen, de solidariteit - ondermijnen. Een stel van in de vijftig zal zich niet bijverzekeren voor kraamhulp. Daardoor wordt het verzekeren van kraamhulp voor individuen duurder. De vrouw van 55 hoeft zich niet meer solidair te tonen met een stel dat aan kinderen wil beginnen. Sommigen zien dit als een nadeel van de kiezende, dat wil hier zeggen *calculerende*, burger. "Ik

vind het zorgelijk dat de reclame van zorgverzekeraars inspeelt op het eigenbelang van individuen. De kracht van het stelsel is gelegen in de solidariteitsgedachte" (man, 75, wachtkamer Gooise huisartspraktijk).

"Zal de verzekerde voor de laagste premie kiezen en daarmee de solidariteit uithollen?", vraagt ook onderzoeker Marc Berg zich af.¹² Voor bijzonder hoogleraar Patiëntenperspectief Margo Trappenburg is dit een belangrijke ethische vraag. "De regering wil het graag over nationale normen en waarden hebben, en zoekt die ergens in de categorie oude zeehelden. Terwijl ze onder onze neus liggen. 'Voor de rechter en de dokter zijn we allemaal gelijk'. We hebben een prachtig klein verzorgingsstaatje. Dáárin zitten onze normen en waarden. Die solidariteit moet je hoog houden."

De schade aan het solidaire verzekeringssysteem is te beperken door voor iedereen een goede dekking via de basispolis overeind te houden. De noodzaak van een basispolis staat overigens nergens en bij niemand ter discussie. De overheid wil geen kiezende burgers kweken die puur en alleen maar aan calculeren denken. 'Kiezen' zou juist samen moeten gaan met het nemen van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid, omdat dit zowel het persoonlijk welbevinden als de duurzaamheid van het solidaire stelsel ten goede komt. Zodra het om collectieve voorzieningen gaat die gebaseerd zijn op solidariteit (met de zorg als hét schoolvoorbeeld), herkent de burger zich ook niet in een beeld waarbij hij een consument is die louter uit eigenbelang tot zijn keuzes zou komen.¹³ De mores van de *homo economicus* verhouden zich daartoe uiteindelijk te slecht met de mores die spelen in de zorg. Zoals eerder gezegd zou de overheid er goed aan doen zelf geregeld te wijzen op het feit dat de stelselherziening niet alleen is ingegeven door economische waarden, en niet alleen de burger als *homo economicus* beoogt aan te spreken.

1.6 De psychologie van het kiezen

De (niet-) kiezende burger

Ondanks het feit dat de keuzemogelijkheden in de collectieve zorgvoorzieningen altijd wel aan grenzen gebonden zullen blijven, is het duidelijk dat de politiek de laatste tijd méér ruimte probeert te maken voor de kiezende burger. Die geboden ruimte neemt die burger echter niet altijd in. Ook dit is weer sector-afhankelijk - het PersoonsGebonden Budget is zó populair dat nieuwe aanvragen soms niet gehonoreerd kunnen worden. Maar van de mogelijkheid om straffeloos over te stappen naar een nieuwe, beter op de

¹² Berg, pag. 19.

¹³ Zie bijvoorbeeld het volgende citaat uit het rapport van 21minuten.nl, gebaseerd op een volgens de makers representatief onderzoek dat in het eerste kwartaal van 2005 is gehouden. "60 % wil dat de samenleving verandert van meer individualistisch naar meer solidair. Slechts 4 % wil het tegenovergestelde. Dit resulteert in een door 80 % gewenste samenleving die het beste beschreven wordt door het begrip solidair." (PDF-versie, pag. 25).

persoonlijke situatie toegesneden zorgverzekeraar, heeft maar 2 à 3 procent van de burgers gebruikgemaakt.

En als burgers al kiezen, doen zij dat vaak niet op zuiver rationele gronden. “De conclusie in ons onderzoek over de rol van prestatie-informatie in keuzeprocessen (..) is eigenlijk een beetje onthutsend: vaak blijkt dat patiënten nauwelijks op prestatie-informatie gebaseerd keuzegedrag vertonen”, zeggen Groenewoud en Huijsman.¹⁴ Van de beschikbare prestatie-informatie over zorgaanbieders maken patiënten nauwelijks gebruik. “Het lijkt er al met al op dat ‘de slapende reus’- de kiezende zorggebruiker - niet ‘wakker zal worden’ door publicatie van prestatie-informatie, ook al betreft het precies de juiste informatie, op de juiste manier gepresenteerd en aan de zorggebruiker gecommuniceerd”, concludeert het rapport op pagina 31.

Toch pleiten Groenewoud en Huijsman voor het vergroten van de transparantie en het beter vergelijkbaar maken van de prestaties van zorgaanbieders. Is het niet omdat *sommige* burgers daar wel degelijk gebruik van zullen maken, dan wel omdat er aanwijzingen zijn dat de externe publicatie van prestaties de zorgaanbieders zélf beweegt tot interne kwaliteitsverbetering.¹⁵ En dat is natuurlijk mooi meegenomen. Al heeft het met het ideaalbeeld van een actief kiezende burger niet veel te maken.

Waarom kiest de burger niet?

De vraag is dan natuurlijk *waarom* de burgers zo weinig gebruikmaken van de keuzemogelijkheden. Het zou kunnen zijn dat burgers veel keuzes eenvoudigweg niet dringend genoeg vinden. Ze kiezen er als het ware voor om hun schaarse tijd aan andere zaken te besteden. Dat is ook te zien als een keuze. Burgers zijn in deze optiek voldoende tevreden.

Een klantenmonitor die de branche van ziektekostenverzekeraars heeft gehouden, ondersteunt die opvatting. Volgens deze monitor zijn er voor klanten drie redenen om te overwegen van verzekeraar te veranderen of hun pakket aan te passen. Dat is als de premie te hoog wordt, als ze slecht behandeld zijn (bijvoorbeeld doordat de telefonische bereikbaarheid beneden niveau was of omdat restituties erg lang op zich laten wachten), of op natuurlijke momenten in hun leven (ze stichten een gezin, kunnen zich verzekeren via een nieuwe werkgever, zagen in hun directe omgeving de gevolgen van onderverzekerd zijn). Voor het overige is de sterke indruk van zorgverzekeraars dat de burger in de eerste plaats rust en zekerheid wil - juist waar het zorg betreft. Wijzigingen leveren onrust op. Als de omstandigheden ongeveer gelijk blijven, is het dus de verstandigste keuze om niets te doen.

¹⁴ Groenewoud en Huijsman, pag. 30.

¹⁵ Groenewoud en Huijsman, pag. 32.

Dit is in feite een heel rationeel verhaal. De burger maakt de beste keuze - en die kan zijn: niets doen. Maar het is de vraag of het altijd zo werkt. De mensen in de wachtkamers in Utrecht en het Gooi wasemden een groot wantrouwen uit tegen de zorgverzekeraars. Er zouden toch wel 'kleine lettertjes' zijn, waardoor een aanvankelijk beter ogend pakket in de praktijk slecht uitpakt. De verzekeringssector zou uit zijn op eigenbelang. Naast de duidelijke uitdaging die hier ligt voor de afdeling public relations van de zorgverzekeraars, valt op dat de burgers hier niet verschijnen als zelfbewuste consumenten, maar als wantrouwige burgers die denken dat ze 'gepakt' gaan worden en vervolgens maar veilig blijven bij wat ze kennen. Deze burger maakt een risico-analyse en kiest voor veiligheid.

Een emotionele sector

Dit beeld van de (tevreden of wantrouwige maar) rationele kiezer staat echter onder druk. Eelke van der Veen van zorgverzekeraar Agis: "Wij hebben veel onderzoek laten doen. Daaruit blijkt dat onze klanten wel graag het *gevoel* hebben dat ze kunnen kiezen, maar dat ze liever niet *daadwerkelijk* kiezen. Dat geldt voor zo'n 60 à 70 procent van de mensen in ons bestand. De discrepantie tussen gevoel en daad verklaar ik uit de aard van de sector. Dit is een heel emotionele sector, waarin afhankelijkheden een grote rol spelen. Op de sector wordt nu een rationeel-cognitief model geplakt, wat eigenlijk niet past."

De Amerikaanse psycholoog Barry Schwartz heeft een boek geschreven waarin hij verschillend wetenschappelijk psychologisch onderzoek naar keuze-processen samenvat. Dat boek, *The paradox of choice*, heeft veel stof doen opwaaien, vooral omdat er uit blijkt dat het aantal keuzemogelijkheden een bepaald optimum kan bereiken. Elke extra optie die daar nog bij komt, doet afbreuk aan het gevoel van vrijheid van de kiezer, en leidt tot meer stress. Voor de zorg zou dit bijvoorbeeld betekenen dat de grote hoeveelheid prestatie-indicatoren van zorginstellingen en de overdaad aan mogelijke ziektekostenpolissen de burger stress opleveren. Hij kan er niet meer zeker van zijn de juiste keuze te hebben gemaakt, en blijft achter met een knagend gevoel van twijfel.

In zijn boek haalt Schwartz een studie aan van Yankelovich Partners, waaruit blijkt dat een meerderheid van de (Amerikaanse) burgers meer controle wil over de details van hun leven, maar dat een meerderheid hun leven ook graag eenvoudiger zou zien. Stel dat dit ook voor Nederlanders zou gelden, dan is het dus goed denkbaar dat een bepaalde enquête duidelijk zou uitwijzen dat Nederlanders *graag* de mogelijkheid hebben om te kiezen voor een zorgverzekeraar of zorgverlener, maar dat een andere enquête kan melden dat Nederlanders *graag* minder werden lastiggevallen met complexe informatie en moeilijke keuzesituaties omtrent de zorg, omdat die het leven ingewikkeld maken. Dit wijst op iets dat politici vermoedelijk allang weten: dat burgers twee tegenstrijdige dingen allebei kunnen willen. Schwartz constateert ook dat mensen slechte voorspelers zijn van hun eigen keuzegedrag. Zo wijst Amerikaans onderzoek uit dat 65 procent

van de mensen zégt inspraak te willen hebben in hun behandeling als ze kanker zouden krijgen. Maar van de groep mensen die vervolgens daadwerkelijk kanker krijgt, wil nog maar twaalf procent inspraak. Mensen kunnen vanuit een hypothetische situatie slecht voorspellen wat ze zouden willen in het geval die situatie realiteit wordt. Toch is dat precies wat men van burgers vraagt als zij moeten kiezen voor een bepaalde ziektekostenpolis.

Mensen blijken bovendien relatief weinig waarde te hechten aan zakelijke informatie en kennen veel gewicht toe aan anekdotische bewijzen. Een degelijk consumentenrapport dat producten met elkaar vergelijkt op tal van aspecten, legt het in de praktijk vaak af tegen de levendige anekdote van de buurman. Anekdotes zijn beeldend, en dat blijft hangen. 'Van horen zeggen', was inderdaad opvallend vaak het motief dat de patiënten in de Utrechtse en Gooise huisartsenpraktijk gaven voor hun keuze voor een ziekenhuis of specialist. Schwartz noemt nog een aantal onderzoeksgegevens die erop wijzen dat burgers 'kiezen' zwaar vinden, en het vaak niet grondig aanpakken. Een laatste bevinding van Schwartz laat zien dat mensen bij belangrijke keuzes onevenredig veel gewicht toekennen aan motieven en redenen die ze kunnen *formuleren*. Dit omdat ze het gevoel hebben dat ze zich moeten kunnen verantwoorden. Motieven en redenen die voor de persoon wél heel belangrijk zijn, maar die niet zo gemakkelijk zijn te formuleren, worden zo weggedrukt. Voor de zorgsector zou dit bijvoorbeeld kunnen betekenen dat de waarde van 'prijs' domineert over moeilijker te concretiseren waarden als 'integriteit', 'liefdevolheid' of 'respect'.

Niet alle burgers kunnen of willen kiezen

De kaarten zetten op de kiezende burger veronderstelt dat hij de mogelijkheid, de informatie én de vaardigheid heeft om te kiezen. Dat is niet altijd het geval, wordt breed opgemerkt. Laag opgeleiden zullen meer moeite hebben met het ordenen van de benodigde informatie om tot een keuze te komen. Een patiënt die acute zorg behoeft, heeft wellicht geen tijd om te kiezen. En het zou volgens Ronald May 'absurd' zijn om aan een man met een acute psychose te vragen: 'wat zou u willen dat we voor u doen?'

Allochtonen nemen volgens May een bijzondere plaats in, omdat de meeste allochtonen weinig scholing hebben en zijn opgevoed in een dominante, patriarchale bevelshuishouding, waarin 'je eigen keuzes formuleren' niet aan de orde was. Bovendien voelen migranten zich in eerste instantie te gast - en een gast kiest niet, die wacht af wat hij aangeboden krijgt. May: "Het keuze-ideaal is prima om na te leven, maar je moet je realiseren dat het een westerse culturele waarde is. Tachtig procent van de wereldbevolking denkt veel meer vanuit een sociale groep, en ziet *inschikken* als een waarde. Allochtonen raken aanvankelijk dan ook nogal in de war als de arts zegt: 'Ali, vertel maar wat ik voor je kan doen.'" Dat zal wellicht snel veranderen, maar de meeste allochtonen zijn bepaald nog niet de kiezende 'proto-professionals' waartoe de spruiten uit het Nederlandse onderhandelingshuishouden zijn uitgegroeid.

1.7 Kiezen en verantwoordelijkheid

Verkapte bezuiniging

Er bestaat een gecompliceerde relatie tussen 'kiezen' en 'verantwoordelijkheid'. 'Keuzes maken' leidt tot verantwoordelijkheid voor het resultaat van die keuzes. Dat betekent in de discussie rond de zorg bijvoorbeeld dat de burger die een bepaalde leefstijl kiest (om een paar heel verschillende dingen te noemen: roken, heel hard werken, weinig interesse tonen voor de wereld buiten de eigen voordeur) ook verantwoordelijk wordt geacht voor de resultaten van die leefstijl. Dit geldt in ieder geval in moreel opzicht – de meeste mensen vinden dat rokers, harde werkers en ongeïnteresseerden mogen worden aangesproken op de resultaten van hun gedrag. Daarnaast wordt discussie gevoerd over de vraag op welke manier die verantwoordelijkheid van mensen voor hun keuzes ook in beleid mag (en kan) worden vertaald. Is een hogere ziektekostenpremie voor harde werkers aanvaardbaar, gegeven hun grotere kans op burn-out? Mogen rokers worden achtergesteld bij niet-rokers in geval van een lange wachttijd voor een bepaalde operatie? Is het een probleem dat de invloed op de samenleving van mensen die zichzelf niet wensen te informeren in de praktijk minder groot is? Of moeten we het over een andere boeg gooien en een 'gezonde' levensstijl juist gaan belonen? Er bestaan (nog lang) geen eensluidende antwoorden op deze vragen, maar het is wel duidelijk dat de levendige maatschappelijke discussies over dit type vragen uitgaan van een vanzelfsprekend geachte koppeling tussen kiezen en verantwoordelijkheid.¹⁶

Ook het voornemen van de overheid om de burger meer eigen verantwoordelijkheid te geven voor het soort zorg dat hij of zij tegen welke prijs krijgt, veronderstelt dat de burger keuzes kan en zal maken. Veel gesprekspartners (Baart, May, Mol, Simons, Trappenburg) merken echter in wisselende bewoordingen op dat zij in het geval van de zorg deze nadruk op het keuze-ideaal en de eigen verantwoordelijkheid van burgers *wantrouwen*. Trappenburg drukt dit het scherpste uit. "Kiezen is het hoera-woord waarmee de overheid probeert om bezuinigingen op de gezondheidszorg aan de burger te verkopen", zegt zij. Ook veel andere gesprekspartners vermoeden dat beoogde bezuinigingen op zijn minst mede ten grondslag liggen aan de populariteit van 'de kiezende burger' op het ministerie van VWS. Zij raden het ministerie aan om daar helder over te zijn. De tenor van hun opmerkingen is: zeg liever gewoon 'de gezondheidszorg wordt te duur, we moeten bezuinigen', en leg dat aan de burger uit. Kiezen kan een *middel* zijn om dat doel (bezuinigingen) te bereiken. De geïnterviewden verschillen onderling van mening over de juistheid en effectiviteit van kiezen als middel om bezuinigingen te bewerkstelligen. Maar de door hen gevoelde verkoop van de stelselwijziging met als hoofddoel 'gro-

¹⁶ Dit ideaal is dermate sterk dat het ook de andere kant uit werkt: als wij mensen in de praktijk verantwoordelijkheid toe willen dichten, gaan we er vaak zonder meer vanuit dat ze *dus* ook wel wat te kiezen zullen hebben gehad. Op deze gedachtegang is veel kritiek mogelijk. Het is bijvoorbeeld de vraag wat arme of laag opgeleide mensen precies te kiezen hebben.

tere keuzevrijheid', kan op breed ongeloof rekenen. Het is volgens hen beter om niet om het zware bezuinigingsmotief heen te draaien.

Kiezen en kwaliteit

In ethisch opzicht problematisch is de kwestie of 'kiezen' voor goede zorg ook betekent dat een burger opgescheept kan komen te zitten met *slechte* zorg. De Twentse filosoof Hans Achterhuis zei in *de Volkskrant*: "Als ik iets heb, wil ik niet moeten shoppen bij ziekenhuizen in Tilburg en Eindhoven, om te kijken waar de zorg het beste is. Ik wil gewoon dat de zorg hier in Enschede goed is."¹⁷ Ofwel: de burger moet erop kunnen vertrouwen dat de zorg overal een bepaald minimumniveau heeft. Het is niet zijn verantwoordelijkheid om het kwaliteitsniveau van een zorginstelling te bepalen door via zijn keuze de schapen van de bokken te scheiden. Er hoort simpelweg geen slechte zorg aangeboden te worden. Een man in de Gooise huisartsenpraktijk drukt hetzelfde idee als volgt uit: "Ik heb helemaal geen behoefte aan vrijheid. Als ik iets mankeer, wil ik ervan uit kunnen gaan dat ik een goede dienst tegen een redelijke prijs krijg. Daar wil ik verder niet op hoeven te letten."

Die goede zorg moet, aldus verschillende gesprekspartners, gegarandeerd worden via intervisie binnen de beroepsgroep zelf (denk aan 'best practices', maar ook aan tuchtcommissies). En beslist ook via de overheid in de vorm van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Hoe meer marktwerking de overheid wil toestaan, des te crucialer de rol van de Inspectie, want "de medisch-inhoudelijke kwaliteit moet gegarandeerd goed zijn", aldus Marc Berg in *Van patiënt tot klant*.

Door de grote nadruk op de keuze van de burger raakt deze specifieke verantwoordelijkheid van de overheid echter gemakkelijk buiten beeld. Bijzonder hoogleraar Politieke filosofie Annemarie Mol: "Stel dat ik naar een verpleeghuis moet, en op internet zie dat een verpleeghuis bij mij in de buurt tien procent doorligwonden heeft. Dan kan ik natuurlijk zeggen: 'ik ga naar het verpleeghuis met twee procent doorligwonden'. Maar zeg ik daarmee ook impliciet tegen mijn buurman: 'ga jij maar naar dat huis met die tien procent doorligwonden'? Dat zou ronduit onbeschaafd van mij zijn. En dat is ook niet wat mensen willen zeggen. Anderzijds: mijn buurman kan daar echt eindigen, want dat 'betere' verpleeghuis ligt natuurlijk zó vol."

Door de schaarste aan 'goede' opties zullen sommige mensen in de praktijk soms genoegen moeten nemen met zorg die niet 'zo goed mogelijk' is. Het idee is dat het 'slechte' verpleeghuis vervolgens als de bliksem zorgt dat het ook goed wordt. Maar Mol gelooft daar niet zo in. "Ik denk dat de kans groter is dat mijn buurman slechte zorg krijgt, want vaak hebben dergelijke verpleeghuizen een gebrek aan idee over hoe ze kunnen leren en verbeteren." Het feit dat individuen kunnen kiezen, garandeert niet dat de col-

¹⁷ Interview met J. Bruinsma, 13 november 2004.

lectieve kwaliteit van de zorg zo goed mogelijk is, aldus Mol. “Het is veel effectiever om collectieve leerprocessen op gang te brengen. Stel als sector een doorligteam samen dat een goede praktijk kan overbrengen.” Mol is dus duidelijk een exponent van de groep denkers die stelt dat ‘kiezen’ niet per se tot de beste zorg voor de beste prijs leidt. Zij betwijfelt dus of kiezen een geschikt *middel* is om verantwoord bezuinigingen te bewerkstelligen.

1.8

1.9 De gezondheidszorg als markt

Veel deskundigen wijzen erop dat de gezondheidszorg moeilijk te analyseren is als een markt waarin burgers hun diensten ‘kiezen’. Als je de gezondheidszorg al wilt zien als een markt, dan is het in ieder geval “geen gewone markt”¹⁸. Zij voeren daar een aantal argumenten voor aan. Zo wijzen Groenewoud en Huijsman erop dat in een goed functionerende markt vragers en aanbieders goed geïnformeerd zijn over de prijs-kwaliteitsverhouding van de verhandelde diensten. In de gezondheidszorg is dat niet het geval; verstrekking van de informatie over de diagnose en behandeling is “zelfs een wezenlijk onderdeel van de dienstverlening”¹⁹. Ed van Hoorn wijst op het ontbreken van een corrigerend mechanisme bij gebrek aan reële alternatieven, waardoor “het wemelt van de Bucklers in de zorg”.²⁰

Bijzonder hoogleraar Annemarie Mol voegt daar in een gesprek aan toe: zorg is een proces, en geen product dat je op een bepaald moment kunt kiezen of niet kiezen. Ter verduidelijking: stel dat een patiënt tegen zijn huisarts klaagt dat hij zo verstopt raakt van ijzertabletten. Dan ontstaat er typisch een situatie van *overleg*. Wat werkt het beste: minder tabletten slikken, meer water drinken, een glas sinaasappelsap extra? Mol: “Arts en patiënt vogelen samen uit wat voor deze patiënt het beste werkt en wat het gemakkelijkste is in te passen in zijn dagelijkse leven. Daar gaat tijd overheen.” Dit ‘kalibreren’ van mogelijke interventies in een geleefde praktijk is volgens Mol verre te prefereren boven een situatie waarin een arts zijn patiënt enkele typen ijzertabletten voorlegt, voor- en nadelen opsomt, en hem verder de keuze laat. Mol: “De kwaliteit van de zorg is niet per se afhankelijk van één à twee parameters aan het einde. Of de verleende zorg goed is, hangt voor een groot deel af van de wijze waarop dit samenspel tussen burger en zorgprofessional zich voltrekt.” De nadruk op de keuzes zelf trekt aandacht weg van de *situaties* waarin keuzes aan de orde komen. Wat goede interventies zijn, is niet zozeer af te meten aan het eindresultaat, maar veeleer situationeel bepaald. Mol: “Een burger kan tevreden zijn over de verleende zorg, ook al is moeder overleden. En heel erg ontevreden, ook al leeft moeder nog.”

¹⁸ Berg, pag. 15.

¹⁹ Groenewoud en Huijsman, pag. 25.

²⁰ Van Hoorn, hoofdstuk 1, paragraaf ‘Eerste anomalie’.

In haar artikel *Klant of zieke? Markttaal en de eigenheid van de gezondheidszorg* voegt Mol nog twee punten toe die de gezondheidszorg tot een uitzonderlijke 'markt' maken. Zo is het een mooie traditie in de zorg om niemand op te geven. Als behandelen niet meer helpt, schakelt de sector over op palliatieve zorg, maar een 'klant' wordt pas 'afgeschreven' als hij dood is. In andere markten zouden verkopers hun energie allang gericht hebben op klanten die meer verkoopperspectief bieden. Een variant van dit argument is, dat zuiver commerciële ondernemers geen research-intensieve producten zullen ontwikkelen voor kleine 'niche-markten' van mensen met een zeldzame ziekte.

Mols tweede punt: normale leveranciers van producten of diensten exploiteren de verlangens van burgers, bijvoorbeeld via reclame. In de zorg worden onze verlangens traditioneel niet geëxploiteerd. En dat is maar goed ook, want de 'vraag' naar gezondheid is eindeloos; een natuurlijke begrenzing is er niet. "Op de markt valt bijna alles te verhandelen, maar voor het begrenzen van zinloze transacties heeft de markt geen repertoire".²¹ De zorg wel. Die stapt dan over op een ander repertoire, dat van de troost, of van palliatieve zorg.

Waar de taal van de reclame verwijst naar onhaalbare idealen, is het repertoire van de zorg aldus Mol 'indrukwekkend anders'. Daar gaat het over een leven dat nu eenmaal zo loopt, over ziekte en gebreken die onder ogen moeten worden gezien, en waar met steun van de zorgsector het beste van gemaakt kan worden. Mol: "De zorg is van oudsher mede ingesteld op het overbrengen van de mededeling: 'het is op, we kunnen niets meer doen om u beter te maken'." Als de markttaal de overhand krijgt, blijven mensen gesteund in hun idee dat het goed is om naar hun verlangens te leven, in plaats van zich te voegen naar de realiteit en daar het beste van te maken, waarschuwt Mol. Burgers aanspreken als kiezende consumenten kweekt volgens deze redenering dus principieel onbevredigde gezondheidsjagers.

Het ziet er dan ook naar uit dat reclametaal die inspeelt op oneindige verlangens in de toekomst gebruikelijker zal worden in het vocabulaire van de gezondheidszorg. Bijvoorbeeld om de aanvullende pakketten te verkopen waar burgers zich apart voor kunnen bijverzekeren. Agis-bestuursvoorzitter Van der Veen zegt onomwonden: "Wat de aanvullende verzekeringen bieden, is *life-style*. Alternatieve geneeswijzen, christelijke kraamhulp. Juist die extra's schuiven we naar voren, omdat we op die manier gezicht krijgen voor de klant. Die pakketten omvatten geen onzin, dat is te sterk uitgedrukt, maar het betreft wel de randverschijnselen van de zorg." En om die aan de man te brengen, worden reclamemiddelen ingezet.

²¹ Mol, pag.16.

1.10 Kiezen versus betutteling

Kiezen wordt in de beeldvorming vaak als alternatief gepresenteerd voor de patriarchale medische specialist en de bemoeizuchtige verzorgster van vroeger. De burger vraagt sinds de jaren zeventig inderdaad meer ruimte om uit behandelingen te kunnen kiezen. Kankerpatiënten hebben toen bijvoorbeeld het recht bevochten om verdere medische interventies te weigeren. Maar 'keuzevrijheid' was daar volgens Mol een middel om een grotere waarde te bereiken: zelf te mogen bepalen wat 'het goede leven' is.

Mol is bepaald geen voorstander van een analyse in termen van 'kiezen'. Zij zoekt graag andere woorden. Mol: "Het lijkt nu of het enige alternatief van kiezen 'dwang' is. Alsof *minder* keuzemogelijkheid automatisch betekent dat er dus sprake is van *meer* dwang. Ik ben niet voor patriarchale dokters, ik ben voor zorgzame dokters. Die as kiezen-dwang miskent het belang van de dialoog. De logica lijkt nu: kiezen of dwang? Zo krijg je een dwang tot kiezen." Ironisch genoeg is 'dwang' de logische limiet van de keuze-ideologie, stelt Mol. Dwang is immers de sanctie die binnen een liberale maatschappij volgt op 'verkeerde' keuzes. Als je medeburgers ernstig lastig valt, beland je in de gevangenis. En ouders die ervoor kiezen om hun kind een noodzakelijke bloedtransfusie te onthouden, worden tijdelijk uit de ouderlijke macht onttrokken.

Anderen vinden dat de waarde van het kunnen kiezen niet te snel van tafel moet worden geveegd. Natuurlijk is een individuele keuze liefst gebaseerd op een dialoog met hulpverleners, redeneren zij. Het komen tot een keuze zou geen eenzaam avontuur moeten zijn. Maar uiteindelijk neemt het individu de beslissing – of beslist om het nemen van de inhoudelijke beslissing bij de hulpverlener te leggen. Voor deze denkers is 'kiezen' wel degelijk een instrument waarmee burgers de vormgeving van hun eigen leven kunnen bepalen. Maar ook zij zien een beperking: het lijkt er soms op dat de overheid 'keuzevrijheid' presenteert als een doel op zich, maar kiezen is beter te zien als een *middel* om andere waarden te bereiken. 'Kiezen' is een (geschikt of minder geschikt) instrument, geen waarde op zichzelf.

Voor Mol fungeert het ideaal van de zelfbepalende patiënt niet als norm. Startpunt van analyse is bij haar eerder de *situatie* dan het *individu*. Ter discussie staat dus de zinvolheid en reikwijdte van zelfbepaling als ideaal of richtsnoer voor beleid. Voor sommige groepen blijkt 'zelfbepaling' een aantrekkelijk en haalbaar ideaal - denk aan mevrouw Van Deudekom met haar PersoonsGebonden Budget, en aan de door Baart geïnterviewde chronisch zieken die de benodigde zorg willen zien als een dienst als ieder ander.

Maar zelfbepaling is een prestatie, geen vanzelfsprekend gegeven. 'Zelfbepaling' vereist een zekere mate van controle. Niet iedereen kan of wil die controle steeds uitoefenen. Soms is de *situatie* zo onbekend of overweldigend dat zelfbepaling niet direct in het ver-

schiet ligt. Dat bleek het geval voor de stellen waarbij prenatale diagnostiek tot een ongunstige uitslag had geleid. Maar het gaat ook op voor de simpele ijzertablet die om nader uit te zoeken redenen in de praktijk niet het gewenste effect blijkt te hebben. En het geldt voor Tilly, de chronische patiënt die Baart naar voren brengt. Tilly wil niets liever dan zelfredzaam zijn, maar haar lichaam speelt zodanig op dat zij de controle over de praktijk waarin haar lichaam functioneert in ieder geval tijdelijk kwijt is.

In al deze situaties is het simpelweg niet duidelijk wat het betekent om via keuzevrijheid uitdrukking te geven aan je individuele vrijheid. De 'taal van de keuzevrijheid' schiet tekort om dergelijke situaties in beeld te brengen. Toch zijn dit situaties die zich altijd zullen voordoen in de zorg. Dus waar veel zorgsituaties zich wellicht goed laten analyseren via de lijnen van de keuzevrijheid, zullen er ook altijd situaties zijn waarin zo'n analyse tot bevreemding en onbegrip leidt. Dat is een van de redenen dat het instrument 'keuzevrijheid' in de ogen van Mol niet geschikt is om de *hele* praktijk van de zorgsector mee vorm te geven.

1.11 Relativering: lang niet alles is te kiezen

De media doen het soms voorkomen alsof het hele zorgstelsel via de kiezende burger op de schop gaat. Organisatorisch gaat er zeker veel veranderen. Maar die kiezende burger stuit ook al snel op voldongen feiten. Zo is de basisverzekering verplicht, en daaruit wordt de meest 'harde' medische verzorging gefinancierd. Vrijwel niemand heeft hier problemen mee, omdat de verplichte basispolis de solidariteit borgt. Maar van *kies*zen is hier geen sprake.

"Zorgverzekeraars gaan met elkaar concurreren over perifere zaken. 'Wij betalen uw rekening sneller', of 'wij zoeken voor u een plaatsje elders als de wachlijst te lang is'", zegt Hans Simons hierover. De concurrentie spitst zich inderdaad toe op "de toeters en bellen", beaamt Agis-voorzitter Eelke van der Veen, en niet op de kern van de zorg. De keuzevrijheid geldt in de praktijk dus met name voor enkele electieve handelingen in de cure, en (via bijvoorbeeld het PGB) voor betrekkelijk stabiele care-situaties.

De keuzevrijheid zal ook gevolgen kunnen hebben voor wie de zorg *uit gaat voeren*. Vreemd genoeg zou de stelselwijziging hier juist het effect kunnen hebben dat de keuzevrijheid van de burger soms minder vanzelfsprekend wordt. Immers: als de burger om wat voor reden dan ook een bepaalde medisch specialist wil, dan zal hij moeten uitzoeken of zijn zorgverzekeraar wel een contract heeft met die specialist. Zo niet, dan moet hij naar een andere - of bijbetalen. Dit noopt Hans Simons tot de verzuchting: "Vrije artsenkeuze is goed. Maar nu juist die vrijheid zal worden beperkt."

Ook Mol maakt tijdens het gesprek een relativering. "Over wat voor soort keuzes hebben we het precies? Over de keuze tussen een operatie of pillen? Tussen een bypass en

dotteren? Dergelijke keuzes over medische handelingen krijgt de patiënt alleen maar voorgelegd als het niet heel duidelijk is wat de beste optie is. Ofwel: als de geneeskunde het zélf moeilijk vindt om te beslissen.” Simons sluit zich hier impliciet bij aan, als hij zegt: “De keuze tussen matige en uitstekende verpleging is natuurlijk snel gemaakt. Mensen kiezen vanzelfsprekend het beste. Dus als er geen discussie mogelijk is over wat het beste is, heeft het weinig zin om een keuze voor te leggen.”

Voor het gemak wordt er soms over ‘de kiezende burger’ gesproken alsof burgers allemaal uit meerdere opties kunnen kiezen. Maar niet alle opties staan voor iedereen open. De burger in een plattelandsgemeente heeft een minder grote reële keuze tussen medisch specialisten en ziekenhuizen – zeker waar het zijn behoefte aan acute of chronische hulp betreft. En arme mensen hebben een minder grote reële keuze tussen (aanvullende) verzekeringen. Je kunt natuurlijk zeggen dat arme mensen vaak weloverwogen kiezen voor een sober verzekeringspakket. Maar niet zo heel veel mensen ‘kiezen’ ervoor om arm te zijn.

De Maastrichtse hoogleraar wijsbegeerte Rein de Wilde tenslotte stelt dat keuzevrijheid zelfs niet altijd het instrument is om het ideaal, autonomie, te realiseren.. “In de Verenigde Staten kun je uit heel veel verschillende soorten automerken kiezen. Maar je bent haast wel gedwongen om een auto te hebben, want een alternatief, bijvoorbeeld openbaar vervoer, is buiten de grote steden nauwelijks voorhanden. Ofwel: je kunt uit een enorm aanbod aan auto’s kiezen, maar de keuze voor een auto is al voor je gemaakt. Het paradoxale is, dat je dus gedwongen kiest. Hoe autonoom ben je dan?”

Ofwel: het domein waarop de keuzes zich afspelen, kunnen burgers lang niet altijd bepalen. De vrijheid van de moderne mens bestaat voor een groot deel uit de *plicht* te moeten kiezen uit een voorgekookt assortiment.

1.12 Slotbeschouwing

Deze verkenning besprak aan de hand van interviews met patiënten en deskundigen de vraag hoe het keuze-ideaal in de zorgsector uitpakt voor burgers. Nu is het tijd om de bevindingen op een rijtje te zetten.

De burger bestaat niet

De eerste constatering is dat ‘de burger’ een te grofmazige categorie is, die de werkelijke dynamiek van de werking van het kiezen toedekt. Voor een wat preciezere analyse is hier onderscheid gemaakt tussen burgers die nog geen patiënt zijn enerzijds, en tussen patiënten die acute, electieve dan wel chronische zorg behoeven anderzijds. Voor elk van hen brengt het keuzevertoog andere waarden in het geding. *Algemene* uitspraken over het (positieve dan wel negatieve) effect van het keuze-ideaal voor burgers hebben weinig waarde.

Zieke burgers die kiezen

Burgers met een acute aandoening hebben uit de aard der zaak geen tijd om te kiezen. Zij rijden naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis en zien wel welke specialist er dienst heeft. De eerste keuze is hier simpelweg de beste.

Dat ligt anders voor minder acute aandoeningen en voor electieve zorg (dat wil zeggen: zorg die misschien wel noodzakelijk, maar niet urgent is, zoals een operatie aan spataderen of een prenatale test). Vanwege het incidentele en niet-spoedeisende karakter van dit soort zorg loont het om te 'shoppen'. Patiënten hebben de tijd zich te oriënteren en het is ook reëel om te kiezen voor die goede kliniek of specialist honderd kilometer verderop, omdat deze zorg gewoonlijk van korte duur is. Dit soort patiënten kan zijn keuzevrijheid dus daadwerkelijk praktisch uitoefenen.

Ook veel chronische patiënten zullen gebruik willen maken van hun keuzevrijheid. Hoewel zij veel meer aangewezen zijn op zorg in de buurt, hebben zij wel tijd én alle belang om zich goed te oriënteren op de kwaliteit van het zorgaanbod. Hun aandoening zullen zij (moeten gaan) zien als een deel van hun identiteit en als onderdeel van hun dagelijks bestaan. De motivatie is dus hoog. Zeker als chronische patiënten hun belangen bundelen via patiëntenverenigingen zijn ze in potentie dan ook een sterke actor op de zorgmarkt.

In potentie, want lang niet alle chronische patiënten stellen zich op als kiezende burgers, zo blijkt uit dit signalement. Ziek zijn betekent op enig moment lijden en verlies van autonomie. Dat verhoudt zich slecht tot kiezen. Alleen al daardoor zullen ook deze drie categorieën patiënten versplinteren zodra de blik erop preciezer wordt. Niettemin kun je zeggen dat met name burgers die niet spoedeisende, electieve of chronische zorg behoeven, vaak kunnen en willen kiezen.

Overigens geldt voor alle burgers dat zij graag willen kunnen kiezen voor aan andere huisarts, specialist of verzorger als de huidige niet (meer) bevalt. De exit-optie wordt positief gewaardeerd.

Vraagsturing

De burger die (nog) geen patiënt is, bevindt zich in een heel andere situatie. Zijn hoofd staat niet vanzelf naar kiezen, zo blijkt uit gesprekken - vermoedelijk omdat voor hem de relevantie en de urgentie ontbreken. Toch vraagt de overheid deze burgers om mogelijk zeer verstrekkende keuzes te maken voor een zorgverzekeraar. Dit roept de vraag op waarom de overheid die keuzevrijheid aan deze categorie burgers voorlegt.

Zoals veel geïnterviewden voor dit signalement opmerken, probeert de overheid met haar inzet op de kiezende burger evenzeer een economisch doel te bereiken. De resulterende 'vraagsturing' zal de gezondheidszorg efficiënter en wellicht goedkoper maken,

zo is de verwachting. Vóór dit zal kunnen gebeuren, zullen er nog wat hobbels genomen moeten worden. Een burger kan zijn persoonlijke keuze immers alleen waarachtig uitvoeren als aan een aantal voorwaarden is voldaan. De informatie moet goed zijn, de burger moet over de juiste competenties beschikken, maar ook alledaagse zaken zoals bereikbaarheid moeten goed geregeld zijn.

Op dit moment kent de gezondheidsmarkt niet de vereiste transparantie, ontbreekt de gewenste geringe overcapaciteit in de zorg, en is de 'informatie' op grond waarvan de klant zou moeten kiezen voor een zorgverlener een wezenlijk deel van de zorgdienst zelf. Ook vragen sommigen zich af of burgers uit sociaal zwakke groepen wel de veronderstelde vaardigheden of de wens om te kiezen hebben. Zelfs als aan alle bovenstaande voorwaarden zou zijn voldaan, garandeert dat niet dat de zorg objectief beter zal worden. Psychologisch onderzoek wijst namelijk uit dat keuzeprocessen niet altijd rationeel zijn.

Hoewel burgers die nog niet ziek zijn meer te kiezen krijgen, sluit deze grotere keuzevrijheid niet aan bij een duidelijke vraag van deze burgers zelf. Die keuzevrijheid beantwoordt eerder aan een wens van de overheid, die de zorgsector meer 'vraaggestuurd' wil laten werken. Voordat er werkelijk sprake zal zijn van vraagsturing, moet nog een flink aantal hobbels worden genomen.

Niet-zieke burgers die kiezen

Keuzevrijheid geeft burgers de ruimte om hun individualiteit tot uitdrukking te brengen, en dat is wat mensen (zouden moeten) willen. Dit uitgangspunt lijkt inderdaad overeen te stemmen met de wensen van veel mensen die niet-spoedeisende zorg behoeven, zo laat dit signalement zien. Deze mensen kennen dan ook de contouren van hun situatie. Maar voor niet-zieke burgers is de vraag hoe zij hun individualiteit als zieke zouden willen vormgeven moeilijk te beantwoorden. Je weet niet wat voor *soort* zieke je wordt - de mogelijkheden zijn schier eindeloos. Zowel de ziekte die je zal treffen als de waarden die dan voor jou in het geding zullen komen, zijn slecht te voorspellen.

Goed kiezen kan pas als de vraag duidelijk is. Als het enige doel van de overheid zou zijn om goede keuzes op het terrein van de gezondheidszorg te bevorderen, zou ze theoretisch moeten wachten met het aanbieden van die keuze tot mensen ziek zijn. Dit propageert de overheid niet, omdat uitgestelde keuzes het principe van verzekeren ondergraven, waarbij risico's gespreid worden om ze betaalbaar te houden. De waarde van de keuzevrijheid komt dus vroeg of laat in conflict met de waarde van solidariteit. Het is een klassieke politieke vraag wat de beste verhouding tussen (keuze-)vrijheid en solidariteit is.

De waarden van kiezen

Enkele denkers plaatsen kanttekeningen bij bovenstaande voorstelling van zaken. Zij vrezen dat een eenduidige keuze voor waarden verbonden met het keuze-ideaal (zelf-

bepaling, individuele onafhankelijkheid) andere waarden zal doen ondersneeuwen. Voor hen is de zorg in essentie een proces waarin informatie tussen patiënt en zorgverlener heen en weer gaat. De kwaliteit van deze dialoog bepaalt tot op grote hoogte de kwaliteit van de zorg. Door 'kiezen' dominant te maken, leg je de dialoog stil (er moeten immers variabelen vastgezet worden om vergelijkingen te kunnen maken).

De populariteit van de analyse in termen van kiezen verklaren deze denkers uit een gecreëerde oppositie tussen kiezen en betuttelen. 'Niet pleiten voor kiezen' komt dan automatisch te staan voor 'willen betuttelen'. Als dit de alternatieven zijn, is iedereen natuurlijk vóór kiezen, en is het gesprek over.

Eenmaal buiten de as 'meer kiezen of meer betuttelen' komen andere waarden in zicht, zoals zorgzaamheid, aandacht en dialoog. Waarden die burgers vooral verwachten van hun huisarts en in de care-sector van de gezondheidszorg. Er bestaat dus een debat over wat binnen de zorg cruciale waarden zijn, en het keuze-ideaal neemt hier (bedoeld of onbedoeld) positie in.

Een debat over waarden is onontkoombaar

Een economisch perspectief richt zich van nature niet op een morele weging van keuzes. De burger kiest, en of dit is op grond van 'goede' of 'slechte' preferenties, is vanuit economisch gezichtspunt geen relevante vraag.

Maar gezondheid is ook een collectieve waarde. Niet alleen omdat een gezonde beroepsbevolking harder werkt (een economische reden), ook omdat ziekte een mens belemmert in zijn mogelijkheden en levensvreugde. Gezondheid is ook en vooral een moreel goed. Dus stelt de overheid een ziektekostenverzekering verplicht, wordt de inhoud van het basispakket centraal vastgesteld en zal vraagsturing in ieder geval samen moeten gaan met controle vanuit de overheid en de beroepsgroep zelf. Kortom: er worden allerlei drempels opgeworpen om te voorkomen dat burgers (bewust of per ongeluk) kiezen voor 'slechte' zorg of voor géén zorg.

Over de noodzaak van die drempels bestaat geen discussie. Dit geeft aan dat in het zorgstelsel altijd waarden zijn verdisconteerd, ook als de termen waarin over het stelsel wordt gepraat meer economisch getint zijn. De voorgaande paragraaf liet zien dat er ruimte is voor verschil van mening over de waarden die in de zorg de boventoon behoren te voeren. De overheid zou de waarden die verbonden zijn met het keuze-ideaal expliciet moeten formuleren. Dit zou het vigerende wantrouwen dat het keuze-vertooeg 'eigenlijk' louter een vermomde bezuinigingsoperatie dient, kunnen doen wegnemen.

Literatuur

21minuten.nl. <http://www.21minuten.nl/21minuten/rapport>

Baart I. Ziekte en zingeving: een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit. Assen: Van Gorcum; 2002

Berg, M. Van patiënt tot klant. Raad voor de Volksgezondheid & Zorg: Zoetermeer 2003

Groenewoud AS, Huijsman R. Prestatie-indicatoren voor de kiezende zorggebruiker. ZonMw: Den Haag 2003

Kooijman H. Als het maar gezond is: wegwijzer bij prenataal testen. Utrecht/Antwerpen: Lifetime; 2004

Mol A. Klant of zieke? Markttaal en de eigenheid van de gezondheidszorg. Krisis 2004, 3; 3-24

Schwartz B. The paradox of choice: why more is less. New York: Ecco; 2004

Swierstra T, Tonkens E. Klakkeloze keuzevrijheid: kanttekeningen bij de dominantie van keuzevrijheid in hedendaags beleid. Christen democratische verkenningen 2002, 6; 23-33

Tonkens E. Mondige burgers, getemde professionals: marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector. NIZW: Utrecht 2003

Trappenburg M. Gezondheidszorg en democratie. Inaugurale rede bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Patientenperspectief aan het Erasmus MC Rotterdam, uitgesproken op 21 januari 2005

Van Hoorn E. De kleine zelfbeschikking en de herovering van de vraagsturing. Kantel Konsult, www.kantel.nl/Z4_Podium/Z499_Gevoegd/Z9035.htm

Gevoerde gesprekken

Ingrid Baart, 17 februari 2005

Inez de Beaufort, 11 maart 2005

G. van Deudekom, 21 februari 2005

Hellen Kooijman, 9 februari 2005

Ronald May, 1 maart 2005

Annemarie Mol, 2 maart 2005

Hans Simons, 1 maart 2005

Margo Trappenburg, 23 februari 2005

Eelke van der Veen, 17 februari 2005

Tien gesprekken met patiënten in de wachtkamer van een Gooise huisarts, 14 februari 2005

Negen gesprekken met patiënten in de wachtkamer van gezondheidscentrum Lombok te Utrecht, 24 maart 2005