

## WIE GEEFT DE PATIËNT EEN STEM, EN HOE?

Een initiatief om 20.000 burgers en patiënten te bevragen, is op zich zinvol, vindt **MARC COSYNS**. Maar meer informatie is wenselijk: burgers moeten weten hoe er nu over keuzes inzake gezondheidszorg beslist wordt.

# Gaat de 'G20.000' de toer op van de G1000?



Hoe kan de burger en/of de patiënt een stem krijgen in het debat over gezondheidszorg? © Sabine Joosten/hh

'Wij zijn bang dat kleuters en kinderen met downsyndroom het niveau in de klas naar beneden trekken.'

Waar komt toch die reflex vandaan, vraagt staatssecretaris **JOHN CROMBEZ** zich af, om alles wat afwijkt als bedreigend te ervaren (in 'De mening' in dS Avond).



© belga

Aan welke medische behandelingen moet de overheid prioriteit geven? Het zou een boeiende vraag kunnen zijn aan alle politieke partijen met verkiezingskoorts, maar het is een vraag waarmee het Kenniscentrum (KCE) naar de burger trekt. Althans naar 20.000 burgers, geselecteerd door een willekeurige trekking uit het bevolkingsregister. Een van hen was Stijn Cools, redacteur van deze krant, die terecht op verder informatieonderzoek ging (*DS 3 maart*). Een grootschalige enquête over dit onderwerp - het is het eerste in Europa - had waarschijnlijk informatie vooraf nodig gehad, denk ik dan. Vooral om geen verkeerde verwachtingen te creëren, zoals de titel van het artikel en andere medische persberichten achteraf, suggereren: 'G20000-burgers beslissen mee over de morele vraagstukken aangaande welke (nieuwe)medicijnen moeten ontwikkeld en terugbetaald worden'.

Het KCE vermeldt in zijn nieuwsbrief dat de onderzoeksresultaten alleen zullen worden ingezet als mogelijk hulpmiddel bij de beslissingen tot terugbetaling van nieuwe medische behandelingen. Adviseren en inspireren, (nog) niet participeren, zoals bij de G1000 van David Van Reybrouck de bedoeling was.

### Viktor

Ondanks de beperkte reikwijdte is dit onderzoek meer dan belangrijk en informatie erover meer dan noodzakelijk. Burgers en patiënten moeten weten hoe er nu over keuzes beslist wordt, wie hen erin vertegenwoordigt en hoe: de ziekenfondsen, de artsenbonden, de apothekers, de universiteiten maar ook (sommigen zeggen vooral) de farmabedrijven. Geen patiëntenvertegenwoordigers of organisaties. Naast vele vragen is de cruciale vraag hoe de burger, de patiënt een rechtstreekse stem kan en mag hebben. Sommigen wensen hem geen stem te geven omdat de persoonlijke emotionele betrokkenheid te groot zou zijn, verwij-

Het morele vraagstuk over welke (nieuwe) medicijnen en behandelingen moeten worden ontwikkeld en terugbetaald, blijft bestaan

zend naar Viktor, met zijn weesziekte, waar de behandeling te duur was (*DS 8 mei 2013*), of recentelijk de patiënt in langdurig minimaal bewustzijn op wie men nog testen verricht (*DS 3 maart*).

Tijdens mijn overpeinzingen hoor ik de 'Dodenrit' van Drs P op Radio 1. Een lied uit 1974, waarin een gezin in zijn trojka voor de keuze staat wie op te offeren aan de hongerige wolven. In die jaren woedde volop het ethische debat rond experimenteren met mensen. Wie men mocht offeren voor onderzoek, zelfs zonder hun medeweten of het nu in Oost-Duitsland (*DS 1 maart*), Afrika of China was. Gelukkig zijn er daarover, weliswaar pas sinds 2004, richtlijnen en wetgeving in ons land. Maar het morele vraagstuk over welke (nieuwe) medicijnen en behandelingen moeten worden ontwikkeld en terugbetaald, blijft bestaan.

In de enquête krijgt de burger telkens twee opties voor wie hij het meest belangrijk vindt dat er een nieuwe en betere behandeling wordt ontwikkeld en terugbetaald. In Oregon is in 1993 met inspraak van de bevolking een lijst van behandelingsprioriteiten opgemaakt die nog altijd ter discussie staat. Daar had men geen sociale zekerheid en was de burgerinspraak bedoeld om geen onderscheid te moeten maken tussen wie wel en wie niet kan beta-

len. Dat probleem hebben we niet in ons land. Al gaan er na vijftig jaar ziekte- en invaliditeitsverzekering stemmen op die onze ziekteverzekering willen vervangen door prioriteitenlijsten met beperkingen qua leeftijd, aard van de ziekte, gezondheidsrisico en levensstijl tot en met financieel draagvermogen.

### Bloedtest of niet

Keuzes maken, het gebeurt iedere dag in de medische praktijk: wie krijgt welke intensieve zorg, wie in welke couveuse, wie welke zorg bij patiënten met dementie, bij personen met een handicap, maar ook bij de zogezegd kleine handelingen zoals antibioticum toedienen of niet en, zo ja, welke? Een bloedtest of niet en, zo ja, welke? Hoe betrekken we de burger, de patiënt, daarbij? Wat is zijn aandeel in de geïnformeerde toestemming?

Zouden burgers die de enquête invullen zulke situaties, gekleurd met eigen ervaringen, voor ogen hebben als ze kiezen tussen twee behandelingen? Of zouden ze theoretische normen en waarden hanteren? De vragenlijsten zijn zo opgemaakt dat we daar inzicht in kunnen krijgen.

Onderzoek van het KCE staat voor degelijkheid, wat ik kan beamen met mijn beperkte ervaring rond onderzoek van palliatieve zorg, waar het ook over keuzes ging. Ik hoop dat elk van de 20.000 geselecteerden de enquête invult en dat alle anderen ook nadenken en spreken over onze keuzes, over wie en hoe we willen genezen, verzorgen en (laten) leven.



Marc Cosyns

Huisarts, ook verbonden aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg UGent.

