



Wat mogen we vragen?

Verslag CEG-Jubileumsymposium
over schaarste in de zorg
Den Haag, 26 september 2023



Inleiding

20 jaar Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) en de 10^e Els Borst Lezing. Wel iets om even bij stil te staan. Dat deed het CEG met een symposium over een serieus en nijpend thema: schaarste in de zorg. 'Wat mogen we vragen?', was de centrale vraag. Een vraag met veel aspecten. Wat mogen we vragen van elkaar, van de zorg, van het beleid en van onze planeet?

In tal van werkvormen gingen de 250 deelnemers aan de slag en het werd een intense, inhoudelijke en creatieve middag. De schaarste in de gezondheidszorg nu en in de toekomst brengt grote uitdagingen met zich mee. 'Meer geld' of 'meer personeel' zijn geen oplossing meer. Het thema daagde uit om 'out of the box' te denken. Samen ontdekten en verkenden de deelnemers nieuwe concepten en perspectieven.

In dit verslag een korte impressie.

[Bekijk de video over het CEG](#)



Plan 75 - een prikkelende opening

Om de onontkoombaarheid van 'wat mogen we vragen?' scherp neer te zetten, startte de middag met een plenaire discussie rond de Japanse fictiefilm *Plan 75*. In de film biedt de Japanse overheid eenzame ouderen de mogelijkheid om samen een euthanasieproject aan te gaan. Ze krijgen een premie en counseling. En ze kunnen op elk gewenst moment uit het project stappen.

Onder de licht provocerende leiding van CEG-voorzitter Martine de Vries en CEG-commissielid Alistair Niemeijer werd de vraag besproken of ook in Nederland een plan zou moeten komen waarmee 75-plussers zich kunnen aanmelden om in een groep leeftijdsgenoten naar een gezamenlijke euthanasie toe te leven.

De meeste discussiedeelnemers zagen dat toch niet zitten. Promotie van dit plan door de overheid, zeker als er een premie aan wordt verbonden, zou een signaal afgeven dat de levens van 75-plussers niet van waarde zijn. Ook zou het afwentelen van (politieke) schaarsteprobleem op



individuele ouderen onrechtvaardig zijn. Het in de zaal geopperde idee dat iedereen een vast bedrag aan 'gezondheidszorg' zou kunnen claimen, werd afgewezen. Want hoe oneerlijk zou dat zijn voor mensen die al vroeg een chronische aandoening hebben? Hun leven zou korter zijn omdat het zorgbudget voor hun behandeling op een bepaald moment op zou raken.

Na zo'n 20 minuten felle discussie, waarbij gelukkig ook veel werd gelachen, was het voor alle aanwezigen duidelijk: schaarste brengt duivelse dilemma's met zich mee die niet zonder pijn op te lossen zijn. Na dit inspirerende begin gingen de deelnemers zelf in deelsessies met diverse deelaspecten van schaarste in de zorg aan de slag.



Een duik in de CEG-geschiedenis met Inez de Beaufort en Alies Struijs

Myrthe Lenselink (coördinator CEG) interviewde Inez de Beaufort en Alies Struijs over de historie van het CEG. Inez is naast Els Borst een van de *founding mothers* van het CEG. Ze vertelde over het grote belang dat Els Borst hechtte aan het centrum. Alies, die lange tijd coördinator was, gaf een inkijkje in de governance van het CEG. Hoe het in het begin wel wennen was voor de Gezondheidsraad en (toen) de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg om samen op te trekken in de aansturing van het CEG. En hoe het CEG na 20 jaar meer op eigen benen staat en een duidelijk eigen gezicht heeft. Myrthe vroeg ook aan beiden wat zij het CEG voor de toekomst zouden wensen. Inez wenste het CEG 'normatieve moed', dus waar mogelijk wat meer een mening mogen hebben. Alies wenste meer aandacht voor waardigheid en diversiteit rond het levenseinde, zeker nu er een grote groep ouderen met een diversiteits-achtergrond komt.

Lees meer over de geschiedenis van het CEG in het boekje: ['Wat mogen we vragen'](#)



Myrthe Lenselink (op de rug gezien) interviewt Inez (L) en Alies (R).



Deelsessie 1.

Hoe stellen we grenzen aan de maakbaarheidswens van de gezondheidszorgklient?

Aan de hand van casussen over de ouderenzorg en de GGZ gingen de deelnemers aan de slag met de vraag welke handvatten nodig zijn voor het ethische gesprek over wat wel en niet tot de zorg toebehoort in de toekomst. Het is belangrijk om het ruimte en tijd te maken voor het ethische gesprek over schaarste omdat het iedereen in de kern raakt. Het gaat om zorg als we ouder worden, onze psychische zorg. Als we keuzes maken over zulke essentiële zaken van het leven, moeten we dat samen doe.

Als we terug moeten in wat we collectief nog aan zorg kunnen besteden, dat er dan een grotere mate van ongelijkheid zal ontstaan. En hoe willen we daar mee omgaan? Dan komen we op de kern van ethiek.

Een van de conclusies van de dag was dat we van de marktwerking in de zorg af moeten, of dat deze sterk gereduceerd moet worden. Dan komt direct de vraag op: wat dan? Het is dus cruciaal om good practices in kaart te brengen en alternatieve systemen te gaan verkennen.

[Bekijk de video-impressie van deze deelsessie.](#)



CEG-commissielid Govert den Hartogh was één van de gespreksleiders.

Deelsessie 2.

Structurele gezondheidsongelijkheid: wat mogen we vragen van de solidaire samenleving?

Globalisering bevraagt de traditionele, lokale invulling van de medische ethiek. Er is vraag naar verdelende rechtvaardigheid en dus het beperken van structurele gezondheidsongelijkheden. Door de bril van Global health ethiek (GHE) op te zetten wordt duidelijk waar ongelijkheden en onrecht zich bevinden in zorg en gezondheid, en welke onderliggende processen tot deze ongelijkheden hebben geleid. Structurele gezondheidsongelijkheden zijn er ook in Nederland. Zo wonen hier tussen de 23.000 en 58.000 ongedocumenteerde migranten. Deze groep heeft recht op 'medisch noodzakelijke zorg', maar wordt niet uitgenodigd voor bevolkingsonderzoek zoals screening voor baarmoederhalskanker.

De capability benadering, als theoretisch raamwerk vanuit de GHE, helpt om te begrijpen dat deze vorm van gezondheidsongelijkheid structureel is.

Daarnaast laat het zien dat het belangrijk is om te identificeren welke factoren onderliggend zijn aan het hebben van beperkte toegang. Het gaat niet alleen om iemands vermogen om de zorg binnen te stappen, maar ook om factoren (persoonlijke, sociale en omgevingsfactoren) die dit mogelijk maken.

Wat moet er gebeuren? En wat kan wie doen?

Dit onderwerp vergt naast onderzoek bovenal maatschappelijke actie. Dit is een gezondheidsongelijkheid die onder de aandacht gebracht dient te worden; voor velen was het niet duidelijk dat zulke ongelijkheden bestaan in Nederland. Het begint met onderwijs. Juist in het kader van schaarste is het belangrijk om te zien welke bevolkingsgroepen benadeeld worden in de toegang tot zorg. Deze groepen zullen immers als eerste lijden onder schaarste.

Deelsessie 3.

Duurzaamheid in de zorg. Wat kan ik daaraan doen?

Een van de mogelijkheden om ons zorgsysteem meer te laten bijdragen aan planetaire gezondheid is een aanpassing van voeding en voedingsadvies in de zorg in de richting van plantaardig. Ons huidige dierlijke voedselsysteem creëert gezondheidsschade door welvaartsziekten, milieuschade en voedselschaarste elders op aarde.

Geranne Lautenbach (CEG) en Patrick Deckers (van Caring Doctors) gaven een inleiding over de wisselwerking tussen plantaardiger eten in de zorg, verduurzaming van de zorg en het beperken van 'welvaartsziekten' en dus zorggebruik.

Aan de hand van stellingen over hun eigen rol (als burger, patiënt) en de rol van artsen en

zorgverleners in het stimuleren van plantaardiger eten, gaven deelnemers hun visie op het vraagstuk.

Iedereen was het er wel over eens dat het de taak is van de arts/zorgprofessional om een gezonder, hoofdzakelijk plantaardig voedingspatroon te stimuleren, maar dat ook bestuurders van zorginstellingen daar een verantwoordelijkheid in hebben.

Het gesprek ging er ook over dat je allemaal je eigen deel kan doen in duurzamer eten naargelang je persoonlijke mogelijkheden. De politiek moet gaan inzien dat planetaire en humane gezondheid met elkaar verbonden zijn en daarop acteren.



Deelsessie 4.

Everything you already knew about mantelzorg, but were too afraid to share

In een geleide schrijfo opdracht reflecteerden de sessiedeelnemers op hun mantelzorgervaring. Vervolgens wisselden we deze ervaringen plenair uit. Het doel was de essentie van mantelzorg te ontrafelen: de (morele) betekenis ervan, en daarvanuit de vraag te beantwoorden: 'Wat mogen we vragen van mantelzorgers?'

Voor veel deelnemers was het fenomenologisch* kijken naar hun mantelzorgervaringen confronterend. Maar het bracht ook meer en nieuwe herinneringen aan die intieme mantelzorgmomenten naar boven. Je herinnert je meer als je je houdt aan een fenomenologische omschrijving van het mantelzorgmoment dan wanneer je gaat duiden. En dat maakt het makkelijker om je in te leven in het mantelzorgverhaal van een ander, omdat het een heel neutrale weergave is.

Fenomenologie is een methode die de directe ervaring van verschijnselen en objecten – fenomenen – bestudeert. Daarbij worden vooroordelen, interpretaties of theoretische veronderstellingen opgeschort.

Wat men van de deelsessie meenam, was dat mantelzorg geen verplichting moet zijn, en dat de overheid de nodige ondersteuning laagdrempelig moet faciliteren, zodat het minder zwaar is om mantelzorger te zijn.

Mantelzorg is ook betekenisvol en het helpt om met een fenomenologische blik te kijken naar wat je als mantelzorger overkomt. De overheid zou die fenomenologische blik (oordeelloos) ook moeten gebruiken als zij communiceert over mantelzorg. Het eerlijke, rauwe verhaal over mantelzorg, geen prietpraat over 'samen' dit en dat in beleidsstukken ('samen' langer thuis blijven wonen en dergelijke), terwijl het diffuus blijft wat dat 'samen' dan concreet is.

Deelsessie 5. Met Code Rood aan de slag

In crisis verschuift de focus van individuele zorgbehoefte, naar de gezondheid van de bevolking. Niet iedereen kan een optimale behandeling krijgen. Behandeling van de ene patiënt is dan nadelig voor de andere, die moet wachten.

Over selectiekeuzes bij code zwart is veel meer nagedacht dan over keuzes in het uitstellen van zorg om code zwart te voorkómen (code rood). Zonder richtlijnen en bewuste beleidskeuzes op systeemniveau zijn zorgverleners overgeleverd aan de Rule of Rescue. De patiënt voor je neus die op dat moment onmiddellijk hulp nodig heeft geef je zorg, en de patiënten die minder urgent zorg nodig hebben (planbaar) komen bijna niet aan de beurt.

Het CEG stelt in het signalement Code Rood: beleid dat alleen gericht is op het afwenden van levensgevaar schiet te kort. Dus, wat is op niveau van bevolking een rechtvaardige verdeling?

Deelnemers gingen aan de slag met door henzelf ingebrachte casuïstiek. Zij gingen het gesprek hierover aan door de casus eerst in de juridische context te plaatsen. Daarna keken zij naar de betekenis voor de casus van de drie morele uitgangspunten van Code Rood: gezondheidswinst (utilisme), gelijkwaardigheid (egalitarisme), en behoefte (prioritarisme).

Vervolgens spraken zij met elkaar over hoe een mogelijke afweging er uit zou kunnen zien.

Ideeënwedstrijd

Ter gelegenheid van het 20-jarig bestaan schreef het CEG een ideeënwedstrijd uit. Iedereen was welkom om een onderzoek, project of visie rond gezondheid en ethiek in te sturen. Uit 32 aanmeldingen werden 5 mensen genomineerd om hun idee te presenteren. Dit gebeurde met een Pecha Kucha: een voorstelling van 20 afbeeldingen in 6 minuten en 40 seconden. Genomineerd waren:

- Nina de Groot - Zeggenschap bij/over genetische data
- Daniel Kapitan - Data commons, op een sociaal verantwoorde manier data inzetten voor het aanpakken van maatschappelijke vraagstukken.
- Veerle van der Klei - Is er verschil in de wensen van fitte en kwetsbare ouderen in hun wensen m.b.t. persoonlijke behandeldoelen?
- Lien de Proost - Levensvatbaarheid: abortus en extreme prematuriteit.
- Marije Smits - Wie zou moeten beslissen welk kind behandeling mag krijgen in geval van schaarste?

Bekijk [de video van de winnaar](#)



Ernst Kuipers spreekt de winnaar Marije Smits toe. Links naast haar juryvoorzitter Jet Bussemaker.



Genomineerden CEG-ideeënwedstrijd

V.l.n.r.: Marije Smits, Lien de Proost, Veerle van der Klei, Nina de Groot, Daniel Kapitan

En de winnaar is... Marije Smits

"Toen ik me afgelopen zomer inschreef voor de Pecha Kucha-wedstrijd van het CEG, kon ik me niet voorstellen hoeveel dit traject me zou leren over mezelf en over het maken van een goede pitch. Het leek me 'gewoon leuk': stuur je idee op het gebied van ethiek en gezondheid in en maak kans op een presentatie tijdens het CEG Jubileumcongres. Ik ben kinderarts in opleiding in het WKZ in Utrecht en zo vaak kom ik niet in contact met het CEG (gerust: nooit), dus het leek me een leuke manier om kennis te maken.

Toen ik samen met 4 anderen door de voorselectie kwam en eind augustus de Pecha Kucha-trainingsdag mocht meemaken, bleek pas hoe ingewikkeld zo'n presentatievorm eigenlijk is. 20 slides, elk 20 seconden vertoond, pakkende beelden en een krachtige pitch. Ga er maar aan staan. Het heeft me wat zweet en tranen gekost, maar de trainingdag van het CEG hielp enorm, en op 26 september stonden we met z'n vijven, enigszins nerveus, klaar voor onze pitches.

Ik was onder de indruk van de verhalen van mijn mede-presentatoren. En omdat we elkaar al een beetje

kenden, was de sfeer niet zozeer competitief, maar eerder broederlijk: allemaal vonden we het spannend, allemaal hadden we er veel tijd in gestoken. Na de presentaties overheerste de opluchting: we hadden het geflikt! En de Pecha Kucha's waren stuk voor stuk vloeiend en werden met vuur gebracht. Nu was het aan de jury.

Dat ik aan het einde van de dag als winnaar uit de bus kwam, was een supermooie bonus op een voor mij al geslaagde dag. En toen ik de Pecha Kucha direct nog een 2^e keer op het podium mocht doen, dit keer voor een wel heel volle zaal en met demissionair minister Kuipers op de eerste rij, was het een stuk minder spannend dan de 1^e keer. Ik keek nog eens naar mijn 'Pecha Kucha-maatjes' van die dag. Zij wisten hoeveel werk er inzat, en nog belangrijker: hoeveel passie er achter elk van onze presentaties steekt. Ik ben trots op onze groep en dankbaar voor de kans die het CEG mij gaf op dit podium. Los van alle contacten die ik heb opgedaan, heb ik geleerd mijn verhaal aan te scherpen, het te ontdoen van nodeloze opsmuk en beelden te vinden die echt ondersteunen wat ik bedoel. Wat mij betreft van onschatbare waarde voor de toekomst!" – Marije Smits

Els Borst Lezing 2023

Omdat het dit jaar de 10^e keer was, waren er drie lezingen rond het thema 'Wat mogen we vragen?'.

Demissionair minister Ernst Kuipers pleitte in zijn lezing 'Schaarste in de zorg, een ongemakkelijke waarheid die kansen biedt' voor het verkleinen van gezondheidsverschillen en het eerlijker verdelen van schaarste. Hij keek ook naar oplossingen buiten de spreekkamer. Zoals het zwaarder belasten van industrieën die gezondheidsschade veroorzaken.

Ingrid Robeyns, hoogleraar Ethiek van Instituties, ging in haar betoog in op de vraag: 'Welke inzichten en gezichtspunten mogen niet ontbreken, zodat het gesprek over de toekomst van de zorg echt democratisch en geïnformeerd is?'. Zij stelde dat de vraag hoe we zorg organiseren alleen maar beantwoord kan worden als het sociaal contract op de schop gaat.

Teun Toebes, verpleegkundige en zorgethicus, brak een lans voor meer menselijkheid in de (dementie)zorg. Hij gaf aan dat niet de schaarste en het gebrek aan middelen, maar juist de eigen cultuur in de zorg het grootste probleem is. Veel oplossingen zijn juist op de werkvloer te vinden, aldus Toebes.

“Waarom betalen de vervuilers van onze volksgezondheid niet ook mee aan de schade die ze aanrichten?”

Ernst Kuipers

- [Lees de teksten van de Els Borst Lezing 2023](#)
- [Bekijk het nagesprek met Ingrid Robeyns en Teun Toebes](#)



Dit vonden deelnemers

‘Inspiratie, bezinning, meerdere perspectieven en gedrevenheid.’

‘Ongelooflijk interessante discussie bij de deelsessie tussen mensen die stuk voor stuk gedreven zijn om de zorg te verbeteren en elk de geldende problematiek aanvliegen vanuit hun eigen expertise.’

‘Er is een moreel beraad nodig over wat de mensheid zijn eigen moederschap aandoet.’

‘Ik had graag meer eindgebruikers gehoord.’

‘De noodzaak om vragen over de toekomst van onze maatschappij, van de zorg, te (durven) stellen en hierbij veel disciplines te betrekken, en ook de patiënt.’

‘De laatste lezing van Teun met de daarop volgende discussie bleef me bij. Zijn verhaal was wellicht minder academisch, maar zette wel aan het denken. De combinatie met Ingrid Robeyns en Ernst Kuijpers was erg sterk.’

‘Eigenlijk ging alles vanuit het perspectief van wat ‘de overheid’ rond de zorg moet gaan doen, terwijl de maatschappij toenemend in transformatie is dat regionale gemeenschappen zelf al oplossingen vinden [...] die in gunstig en schrill contrast staan tussen instituten waar bureaucratie en protocollen en management nog achterhaald dominant zijn.’

‘Wat zou het CEG kunnen doen om ‘de olievlekwerking’ voor de winnaar van de ideeënwedstrijd te vergroten?’

Dit vonden deelnemers

'Ik had graag een publieksprijs gezien bij de ideeënwedstrijd.'

'De Pecha Kucha is een mooie presentatievorm voor de ideeënwedstrijd. En ik ben nog in de war door de discussie over plan 74 aan het begin van het symposium.'

'De 'aankondiging' van de minister om de schade te gaan verhalen op 'vervuilende' industrieën raakte mij.'

'Ik miste tegengeluid en tegenwicht tegen de rol van ethici in het bijzonder. Ethici lijken welhaast altijd de moral high ground te hebben. Een ander perspectief daartegenover - bijvoorbeeld economisch of bestuurskundig – kan meer diepgang en scherpte in discussies geven.'

'Meer geld is niet het antwoord op schaarste in de zorg. We zijn vooral zelf aan zet.'

'Het had wel een hele dag mogen duren, dan was er wellicht ook tijd voor meer onderlinge uitwisseling.'

Centrum voor **Ethiek** en Gezondheid

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert over actuele en beleidsrelevante ethische vraagstukken over gezondheidszorg en biomedisch onderzoek.

Het CEG is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
070 - 340 50 60
info@ceg.nl | www.ceg.nl