

MORALITEIT MEDICIJNEN & HET AANTAL

"Is het ethisch aanvaardbaar om medicijnen niet meer te vergoeden van ziekten, die weinig voorkomen? Wat is de rol in dit bioethische debat voor het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt?"



Bachelor-scriptie (versie augustus 2014)

© Aafje Hunink

Moesstraat 8

3581 RR, Utrecht

06-28574516

aafjeh@gmail.com

studentnummer: 3510700

Begeleiding: J.M.G. Vorstenbosch

Opleiding: Wijsbegeerte Universiteit Utrecht

Aantal woorden: 12.314

Illustratie voorblad: Aafje Hunink

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	4
INLEIDING.....	5
HOOFDSTUK 1: STRUCTUUR & BEGRIPPEN IN DE BIO-ETHIEK	7
Utilisme	7
Kantianisme	7
Economie en gezondheid als essentiële behoeftes.....	8
Micro en Macro Ethiek	9
HOOFDSTUK 2: HARRIS ALS CONSEQUENTIALIST	10
Eigen analyse met betrekking tot Harris zijn positie	12
HOOFDSTUK 3: EEN KANTIAANSE VISIE: DANIELS	13
Invloed van Rawls op Daniels.....	13
Leeftijdsgroepen	14
Kwaliteit van leven	14
Preventie.....	15
Eigen analyse met betrekking tot Daniels zijn positie	15
Eigen interview Daniels.....	17
HOOFDSTUK 4: TAUREK EN HET AANTAL	18
Redt Taurek liever 5 mensen dan 1 enkel persoon?	18
Vriendschap en de dood.....	19
Onpartijdigheid.....	19
De arm van een vriend of het leven van een ander	20
Muntje opgooien	21
Receptie van Taurek bij Woollard	21
Receptie van Taurek bij Lawlor & Sanders.....	22
Eigen analyse met betrekking tot Taurek zijn positie	24
Eigen interview Sanders	25
HOOFDSTUK 5: CONCRETISERING CASUS	28
Ziektebeeld en perspectief van Pompe.....	28
Progressief.....	28
Symptomen.....	28
Medicatie.....	29
QALY	29
Criteria in rapport CVZ.....	30
Eigen analyse	31
HOOFDSTUK 6: CONCLUSIE	33
Stellingen	33
Adviezen	34
BRONNENLIJST	37
APPENDIX: Eigen Interview Sanders	41

VOORWOORD

Voor u ligt mijn bachelor-scriptie waarmee ik hoop mijn studie af te ronden. Ik heb mijn deeltijd studie gecombineerd met mijn werkzaamheden als Cultuur-Makelaar en Cultuur Coördinator. In de culturele sector spelen hele andere dilemma's en problemen dan het onderwerp van mijn scriptie zou doen vermoeden. Door de studie ben ik aanraking gekomen met allerlei complexe teksten, argumenten, theorieën en afwegingen. Ik heb mij daar soms zeer uitgedaagd in gevoeld en bij deze hoop ik een onderzoek te presenteren dat kan aantonen dat ik mijzelf verder heb ontwikkeld en nu op bachelor-niveau een schrijven kan afleveren over een onderwerp - en op een manier - zoals ik dat enkele jaren geleden nog niet voor me zag.

Ik wil graag mijn begeleider Jan Vorstenbosch bedanken voor onze fijne gesprekken en zijn lessen over bio-ethiek. Daarnaast wil ik graag professor Daniels van de *Ethics and Population Health, Department* van de *Harvard School of Public Health* in Boston bedanken voor zijn bereidheid een korte reactie te geven naar aanleiding van enkele vragen, die ik hem via de mail heb voorgelegd naar aanleiding van mijn onderzoek in het licht van een artikel van zijn hand dat ik uitgebreid heb besproken in deze scriptie. Dank gaat ook uit naar professor Sanders van de *Department of Philosophy* van de *Rochester Institute of Technology* die eveneens zich bereid heeft verklaard om in te gaan op mijn uitgebreide vragen en zelfs aangaf de tijd te willen nemen om mijn onderzoek te bekijken. Het gebruiken van eigen interviews is niet de meest gebruikelijke manier om aan informatie te komen voor een academische scriptie. Ik benadruk evenwel dat het gaat om aanvullend gebruik naar aanleiding van mijn verwerking van de primaire bronteksten van de geïnterviewden. Om de controleerbaarheid van mijn reflecties op de interviews te bevorderen, heb ik ervoor gekozen om de letterlijke tekst van de volledige interviews op te nemen in de appendix of in de scriptie zelf als de ruimte dat toeliet.

Ten slotte wil ik graag mijn familie, vrienden en met name de liefde van mijn leven bedanken, die mij op lastige momenten hebben ondersteund bij het afronden van deze scriptie.

INLEIDING

In 2012 kwamen twee conceptadviezen van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) in handen van de NOS.¹ Het CVZ stelde de minister van Volksgezondheid voor om te stoppen met het vergoeden van dure medicijnen voor enkele zeldzame ziekten. Het ging om middelen, die levenslang gebruikt worden door patiënten met de ziekte van Pompe en de ziekte van Fabry.² De Ziekte van Pompe is een erfelijke stofwisselingsziekte waarbij door een tekort aan een bepaalde stof spiercellen niet goed kunnen worden afgebroken en vernieuwen. Gevolg is dat de spieren minder sterk worden.³

De NOS berichtte dat behandeling voor een patiënt met Pompe tussen de 400.000 en 700.000 euro per jaar kost. In het rapport nam het CVZ - nog steeds volgens de NOS - tot uitgangspunt dat in 2010 zou er zelfs in totaal 44 miljoen zijn uitgegeven aan de behandeling van de ziekte van Pompe voor ongeveer 115 patiënten.

Alleen voor een heel kleine groep patiënten met de klassieke vorm van Pompe, zou het middel volgens het CVZ in de toekomst nog moeten worden vergoed. Dat zou betekenen dat het middel voor 83 van de 115 patiënten uit 2010 niet meer vergoed zou moeten worden volgens het CVZ. De NOS meldde verder dat het 'voor zover bekend de eerste keer was dat voorgesteld is om te stoppen met het vergoeden van medicijnen voor zeldzame ziekten' en dat volgens het CVZ een 'ethische discussie' plaats moet vinden met patiënten, artsen en producenten die bij deze medicijnen betrokken zijn.⁴ Naar aanleiding van de commotie die ontstond na deze adviezen, is in Nederland een breed maatschappelijk en politiek debat op gang gekomen over het vergoeden van dure medicijnen voor ziektes, die relatief weinig voorkomen. Het volledige rapport van de CVZ⁵ is vervolgens in de openbaarheid gekomen en onderdeel geworden van de publieke discussie. Naar aanleiding van dit maatschappelijke debat heb ik gekozen om de volgende hoofdvraag te behandelen in mijn bachelor-scriptie:

"Is het ethisch aanvaardbaar om medicijnen niet meer te vergoeden van ziekten, die weinig voorkomen? Wat is de rol in dit bioethische debat voor het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt?"

¹ Van den Brink & Van der Parre 2012, www <http://nos.nl/artikel/400207-advies-stop-met-dure-medicijnen.html>.

² Linthorst, <http://www.fabry.nl/wat-is-fabry/informatiefolder-fsign.html>.

³ http://www.erasmusmc.nl/lysosomale-en-metaboleziekten/patient/patientenzorg/lysosomale_stapelingsziekten/3795786.

⁴ Van den Brink & Van der Parre 2012, www <http://nos.nl/artikel/400207-advies-stop-met-dure-medicijnen.html>.

⁵ Schelleman 2012.

Ik zal eerst een globaal overzicht van het theoretische debat over rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg proberen weer te geven en mogelijke bioethische invalshoeken schetsen op basis van het werk van Harris en Daniels. Hiermee wil ik een theoretisch kader geven dat als context kan dienen om de discussie in te bedden. Binnen dat kader heb ik de ruimte gezocht in een debat waar sterke beïnvloeding door kwantificatie aan de ene kant staat en de individuele rechten van personen aan de andere kant. Waar aan de ene kant gezocht wordt naar een meetbaar instrument dat een eerlijke weging mogelijk maakt, staan aan de andere kant de mensen en individuen. Hier zijn uiteraard altijd uitzonderingen en bijzondere gevallen aan te wijzen.

Vervolgens zal ik ingaan op het probleem rondom aantallen mensen om te kijken of er een positie mogelijk is tussen Harris & Daniels. Het onderzoek concentreert zich vervolgens op het werk van Taurek dat in het algemeen is toegespitst op de rol van het getal bij ethische dilemma's. Ik benadruk het werk van Taurek en de receptie daarop door het getal concreet als uitgangspunt in de morele discussie te gebruiken.

Ik zal vervolgens dieper ingaan op het ziektebeeld van Pompe en deze bespreken aan de hand van de gepresenteerde theorieën, argumenten en begrippen om te proberen mogelijke implicaties van het abstracte ethische kader in de praktijk te geven. Ten slotte probeer ik een praktische conclusie mee te geven aan de hand van mijn bevindingen. Dit zou ook - gezien de omvang van de scriptie - een indicatie kunnen zijn van hoe het in ieder geval *niet* moet met slechts een suggestie voor een mogelijke oplosrichting of een opening in het praktische debat om aan te geven dat een hoop dingen minder eenvoudig zijn dan soms wordt gesuggereerd.

HOOFDSTUK 1: STRUCTUUR & BEGRIPPEN IN DE BIO-ETHIEK

In dit hoofdstuk zoek ik naar structuur in het wetenschappelijke debat over de bio-ethiek. Welke kernstromingen zijn er te onderscheiden? Daarnaast wil ik ingaan op het begrippenkader dat ik zal gebruiken in het onderzoek. Om het eerste - meer algemene - gedeelte te schrijven, heb ik gebruik gemaakt van het boek *Bioethics, principles, issues, and cases* van Lewis Vaughn.⁶ De reden hiervoor is dat dit boek een zeer recente uitgave betreft en de eerste twee hoofdstukken een mooi algemeen overzicht bieden van de context waarbinnen het debat van de bio-ethiek zich afspeelt. Een ander toegankelijk en meer casuïstisch overzicht is te vinden bij McGee.⁷

Er zijn volgens Vaughn een aantal morele theorieën, die een belangrijke rol spelen in de bioethiek. De theorieën zouden grofweg in te delen zijn in consequentialistische morele theorieën en deontologische – of niet-consequentialistische theorieën.⁸ De eerste categorie gaat ervan uit dat de rechtvaardigheid van een handeling bepaald wordt door de uitkomst ervan. De deontologische theorieën nemen tot uitgangspunt dat de rechtvaardigheid van een actie niet door de uitkomst ervan wordt bepaald, maar door de intrinsieke natuur van de handeling zelf.

Utilisme

Vaughn wijst op een van de belangrijkste consequentialistische theorieën: het utilisme. Het utilistische standpunt maakt afwegingen op een schaal van goed en slecht. Een actie is goed wanneer deze het meeste goed tot gevolg heeft voor alle betrokkenen. Binnen het utilisme wordt *act*- en *rule*-utilisme onderscheiden. *Act*-utilisme kijkt naar individuele handelingen en bepaalt of een handeling in dat geval een uitkomst heeft, die meer goed dan slecht brengt. *Rule*-utilisme probeert om specifieke gevallen te vermijden en regels te maken, die wanneer iedereen die zou volgen een groter goed teweeg brengen.⁹

Kantianisme

De meeste invloedrijke deontologische morele theorie is volgens Vaughn het Kantianisme ontwikkeld door Immanuel Kant (1724-1804). Het Kantianisme kan volgens Vaughn lijnrecht tegenover het utilisme gesitueerd worden. Kant vindt dat moreel handelen moet worden bepaald door het volgen van een rationele en universele morele regel vanuit een morele plicht en niet uit de consequenties zoals het grootste nut of geluk. Deze morele regel noemt

⁶ Vaughn 2013.

⁷ McGee 2012.

⁸ Vaughn 2013, p. 35.

⁹ Vaughn 2013, p. 35-36.

Kant in zijn theorie de categorische imperatief. Een imperatief is een bevel om iets te doen en het is categorisch, omdat het altijd en voor iedereen moet gelden. Onder deze onvoorwaardelijke categorische imperatief vallen de maxims, de subjectieve handelingsregels. Deze moeten altijd verenigbaar zijn met de categorische imperatief. Als ze dat zijn dan zijn het vervolgens objectief acceptabele of dwingende morele regels. Kant gelooft dat door reden en reflectie we onze verplichtingen kunnen afleiden uit de categorische imperatief.¹⁰

Economie en gezondheid als essentiële behoeftes

In deze paragraaf wil ik een aantal begrippen verduidelijken, die ik in deze scriptie wil gebruiken. Ik heb hiervoor gebruik gemaakt van het boek *Grenzen en gradaties* van Vorstenbosch e.a. waarin een theoretisch en abstract kader geschetst wordt waarbinnen dierproeven kunnen worden beoordeeld. Bij het beoordelen van de moraliteit van dierproeven spelen vergelijkbare dilemma's als bij het onderwerp van mijn scriptie. Te denken valt aan dilemma's (en de rol van het aantal) rondom kosten, effecten, te verwachten opbrengsten en leed. Vorstenbosch e.a. komen tot een indeling in drie typen van belangen, die in het vraagstuk bij rechtvaardiging van dierproeven spelen. Twee daarvan zijn denk ik voor mijn onderzoek met name interessant; namelijk een economisch belang tegenover het gezondheidsbelang. Vorstenbosch e.a. nemen tot uitgangspunt dat een economisch belang geen essentiële behoefte is en een gezondheidsbelang in principe wel.¹¹

De begrippen behoefte en belang worden door Vorstenbosch e.a. tegen elkaar afgewogen vanuit de vraagstelling wat een essentiële behoefte is. Er wordt uitgelegd dat behoefte een lastig begrip is om te hanteren om drie redenen. Ten eerste is het een te 'open' begrip en kan het te veel dingen omvatten. Wanneer er veel met open begrippen gewerkt wordt, loopt men de kans om een aantal belangrijke vooronderstellingen en vragen onbeantwoord te laten. Ten tweede zou de term behoefte suggereren dat we het hebben over iets objectiefs. Een derde reden, die genoemd wordt is dat behoefte een onontkoombaarheid uitstraalt dat direct lijkt te leiden tot een claim of een recht. De voorkeur wordt dan ook gegeven aan de term belang, omdat belangen wel kunnen worden gewogen. Daarnaast maakt de term meteen duidelijk dat het gaat een claim van of voor iemand. Hierdoor wordt met het 'objectivistische' ervan meteen korte metten gemaakt.¹² Om tot een zinnige argumentatie te komen zal ik in het vervolg eveneens tot uitgangspunt proberen te nemen dat het in de te verrichten afweging gaat om een botsing van belangen.

¹⁰ Vaughn 2013, p. 37-38.

¹¹ Vorstenbosch e.a. 1999, p. 42-44.

¹² Vorstenbosch e.a. 1999, p. 37.

Micro en Macro Ethiek

Belangrijk voor mijn scriptie is denk ik met name het verschil tussen micro en macro-ethiek. Aan de ene kant kunnen de beslissingen over verdeling van middelen voor gezondheid die regeringen nemen, bezien worden in een macro ethische context. Aan de andere kant is Taurek, een voor mijn scriptie belangrijke auteur, in zijn spraakmakende artikel over de rol van aantallen in ethisch overleg met name bezig met de micro-ethische situatie, waarin individuen de handelende actoren zijn. Hoe kan de vertaling gemaakt worden van Taurek's micro ethische artikel naar een macro ethisch debat? Op het macro ethische niveau worden er door regeringen (of het CVZ) ook vaak eenmalige politieke beslissingen genomen door middel van het aan of afkondigen van een regel. Deze beslissingen zijn veel beter te kwantificeren en leveren ook gegevens en cijfers op. Terwijl de micro ethische uitkomsten vaak meer in de sfeer van enkele handelingen liggen. In mijn scriptie probeer ik de concepten uit het artikel van Taurek om te zetten naar de meer macro ethische discussie. Dit is een groot aandachtspunt voor mijn behandeling omdat het moeilijk is om die vertaling te maken.

HOOFDSTUK 2: HARRIS ALS CONSEQUENTIALIST

Harris is een bio-ethicus geboren in 1945 en werkzaam aan de universiteit van Manchester. Harris wordt wel gezien als utilist, maar in zijn eigen woorden is hij eerder een *libertarian consequentialist*.¹³ Die positie houdt in dat hij gelooft in de vrije markt, eigen bezit en de rechten van het individu. Dit zou de beste gevolgen bewerkstelligen zoals meer welvaart en efficiëntie. Harris verdedigt het recht van elke individu om toegang te hebben tot medische hulp los van leeftijd, levensverwachting of handicap. Hij strijdt tegen een paternalistische visie waarin de overheid beslissingen neemt voor mensen.¹⁴ In zijn artikel *The Value of Life*¹⁵ bespreekt Harris overwegingen en argumenten die een rol spelen wanneer er een keuze gemaakt moet worden tussen het redden van het leven van een jong of oud iemand. De meeste mensen zullen snel redeneren dat het leven van een jong iemand meer waarde heeft dan dat van een oud iemand.¹⁶ Redenen die Harris hiervoor aandraagt zijn bijvoorbeeld dat een jong iemand een langer leven voor zich heeft; het leven voller is; er meer mensen afhankelijk zijn van een jongere persoon en/of dat een jong iemand een grotere bijdrage levert aan de maatschappij. Vervolgens bespreekt Harris drie argumenten die over dit dilemma gaan namelijk het *anti-ageist* argument, het *fair-innings* argument en het extra levenstijd vs. extra levensjaren argument.

In het *anti-ageist* wordt geredeneerd dat alle mensen die willen leven 'de rest van hun leven' waarde toekennen.¹⁷ Hoe hoog die waarde is, wordt niet bepaald door de hoeveelheid tijd, die een persoon nog te leven heeft. Iemand die nog erg kort te leven heeft, zou zijn leven zelfs hoger kunnen waarderen juist omdat het nog maar zo kort is. Deze argumentatielijlijn pleit tegen leeftijdsdiscriminatie. Harris vindt het anti-ageist argument plausibel nu rekening houdt met de oneerlijkheid om iemands leven tegen zijn zin in te beëindigen.¹⁸ Hier zou volgens mij nog aan toegevoegd kunnen worden dat we van te voren niet weten hoe oud mensen worden. Een jonger iemand heeft niet altijd een hogere levensverwachting als een ouder iemand.

In het *fair-innings* argument kijkt naar een leven en probeert te bepalen welke leeftijd voor de dood, als redelijk gezien zou kunnen worden. Bijvoorbeeld 70 jaar is verdedigbaar dat mensen, die minder oud dan 70 worden lijden en mensen die ouder dan 70 jaar worden een

¹³ Zie voor een kritische bespreking van dit begrip Perron 2001. Voor een beknopte typering zie de Engelstalige Wikipedia: http://en.wikipedia.org/wiki/Consequentialist_libertarianism.

¹⁴ <http://www.ls.manchester.ac.uk/people/profile/?personid=768>.

¹⁵ Harris 1985.

¹⁶ Harris 1985, p. 428.

¹⁷ Harris 1985, p. 429.

¹⁸ Harris 1985, p. 430

zekere bonus krijgen.¹⁹ Die bonus moet worden opgegeven wanneer het nodig is om anderen te helpen. Voordeel van dit argument is volgens Harris dat de intuïtie erin zit dat een jong iemand gered moet worden boven een oud iemand. Een nadeel van het argument is dat als er gekozen moet worden tussen een 30 of een 40 jarige er toch weer teruggevallen wordt naar een situatie waar jong altijd boven oud wordt verkozen.²⁰

In het laatste argument wordt gekeken naar een kleine verlenging van leven voor een hele grote groep mensen of een echte (lange) verlenging van leven voor een kleine groep mensen. Volgens Harris lijkt het erop dat we jaren intuïtief hoger waarderen dan een klein verschil. Wanneer we het totaal bekijken, zouden we 1 10-jarige moeten redden boven 5, 60-jarigen (als we 70 nog steeds als gemiddelde nemen). In zo'n perspectief worden mensen met de gemiddelde leeftijd wel erg benadeeld. Het argument geeft ook voorrang aan het grootste totaal aantal jaren dat we kunnen redden in plaats van het grootste aantal mensen dat te redden is.²¹

Volgens Harris is het verleidelijk om te denken dat we makkelijk over een aantal problemen heen kunnen stappen als we aannemen dat een te kleine vooruitgang in tijd (bijvoorbeeld een maand extra leven) waardeloos is voor een individu. Hij maakt dit op uit het feit dat de meeste mensen zullen kiezen om 1000 mensen 10 extra levensjaren te geven in plaats van 120000 mensen een extra maand²². Daarnaast denkt hij dat het overgrote deel van de mensen desgevraagd liever iemand redden, die nog minimaal 10 jaar te leven heeft dan iemand die een veel kleinere levensverwachting heeft. Harris concludeert hieruit dat we de lengte van te redden levenstijd belangrijker vinden dan het redden van zoveel mogelijk mensen. Harris beschouwt deze gedachte echter als even gevaarlijk als het *anti-ageist* argument, omdat er in de redenering de verwachting aanwezig is dat het verlengen van individuele levens leidt tot een grotere opbrengst in totale levenstijd, die gered kan worden dan wanneer we mensen er enkel een maandje bijgeven. Hiervoor is evenwel helemaal geen bewijs en dit is slechts gebaseerd op gevoel, hoop of geloof.

Harris stelt dat we volgens het levenstijd-argument er ook voor zouden moeten kiezen - als we de mogelijkheid hadden - om al ons geld te investeren in het onsterfelijk maken van 1 persoon. Dit is een *reductio ad absurdum*. Het is daarom belangrijk om niet alleen te kijken naar de totale levenstijd, maar ook naar de zinvolheid en de waarde van die extra levenstijd aldus Harris. Het is moeilijk om te bepalen of het leven van een ander waardevol is om te

¹⁹ Harris 1985, p. 430-432.

²⁰ Harris 1985, p. 430-432.

²¹ Harris 1985, p. 432-434.

²² Harris 1985, p. 432-434.

leven. Daarom vindt Harris dat een ieder die vindt dat zijn of haar leven de moeite waard is om te leven met hetzelfde respect moet worden behandeld los van hun levenskwaliteit of te verwachte aantal levensjaren. Dit doet voldoende af aan bijna alle aan de orde gestelde zaken behalve wanneer het gaat om twee personen waarvan een al zijn *fair-innings* heeft gehad en de ander niet. Harris stelt dan voor om zoveel mogelijk mensen hun *fair-innings* te geven, omdat het *fair-innings* argument ingaat op voor wie het het meest onrechtvaardig zou zijn om te sterven terwijl het *anti-ageist* argument toeziet op de waarde van leven. En zoals Harris net al omschreef is er op die basis niet te bepalen wie een meer waardevol leven heeft.

Eigen analyse met betrekking tot Harris zijn positie

De verhouding tussen extra levenstijd en extra levensjaren is naar mijn mening relevant, maar het gaat bij Harris meer om tijd dan om aantallen als zodanig. Dit verandert het beeld. Wanneer een mens een maand meer of minder te leven heeft wat kan die persoon daar dan mee doen? Wanneer het om grote aantallen gaat, verandert het beeld weer. Het *fair-innings* argument vind ik interessant om vast te houden – het is nog niet helemaal het punt dat elk leven er één is en altijd gered moet worden, maar gaat wel in die richting. Bovendien is de positie van Harris op zich zelf al een middenweg, omdat via het concept van leeftijd de absolute waarde van een mensenleven als het ware al is gekwantificeerd. Dit is een punt om mee te nemen naar de door Taurek-geïnspireerde discussie over de Pompe Casus. De conclusie van Harris dat we niet alleen moeten kijken naar de totale levenstijd, maar ook naar de zinvolheid en waarde van die extra levenstijd is een logische conclusie. Er moet echter wel goed gekeken worden naar wat die zinvolheid en waarde van leven dan precies inhoudt. Eigenlijk is het een subjectief gegeven dat nog geobjectiveerd zou moeten worden. Is dat wel mogelijk? Ik wil leeftijd wel graag een plek geven in mijn uiteindelijke conclusie, maar we moeten niet doorschieten in leeftijds-denken. Het *anti-ageist* argument is een interessant argument, omdat het wijst naar een particularistische aanpak waarin per situatie bekeken wordt hoe de verschillende overwegingen in hun samenhang bepalen wat de juiste handeling is. In zo'n aanpak kan er eigenlijk niet veel gezegd kan worden over groepen maar alleen over individuen. Alleen de bijzondere elementen in een situatie kunnen leiden tot een bepaalde uitkomst. Harris lijkt wel duidelijk eens te zijn met Taurek dat elk leven even waardevol is, of hij komt daar in ieder geval op uit omdat het zo subjectief is om de waarde van een leven (van een ander) te bepalen. Harris neemt aan dat alle levens van mensen, die aangeven dat ze hun leven waardevol vinden als gelijk te beschouwen.

HOOFDSTUK 3: EEN KANTIAANSE VISIE: DANIELS

Norman Daniels is professor in *Ethics and Population Health, Department of Global Health en Population Harvard School of Public Health* in Boston, Massachusetts.²³ Daniels denken kan getypeerd worden als Kantiaans. Daniels schrijft in zijn artikel *A lifespan Approach to Health Care*²⁴ dat we meer na moeten denken over belangrijke vraagstukken in de gezondheidszorg zoals: hoe ver gaan onze sociale verplichtingen om een systeem te ontwikkelen dat toegankelijk is onafhankelijk van inkomen, leeftijd of sekse? In de gezondheidszorg is er altijd een maximum wat een overheid kan en wil uitgeven aan zorgkosten. Er is dus sprake van een eindig budget waardoor er keuzes gemaakt zullen moeten worden. Daarom moet er goed worden overwogen in welke ontwikkelingen moet worden geïnvesteerd om de zorgkosten laag te houden. Wanneer niet iedereen kan krijgen wat hij nodig heeft, moeten we rechtvaardige principes en procedures hebben die kunnen bepalen wie recht heeft op wat.²⁵

Invloed van Rawls op Daniels

Daniels is geïnspireerd door Rawls en zijn theorie van rechtvaardigheid. Rawls legt een fundatie van principes voor instituties van de samenleving die een gelijke verdeling van rechten en kansen nastreven. Daniels gelooft dat we dergelijke algemene gedachten moeten uitbreiden naar regels voor overheden als het gaat over het verdelen van gezondheidszorg. Daniels op dat we niet alleen moeten kijken naar wat er technisch mogelijk is, maar als uitgangspunt moeten nemen wat gelijke kansen en mogelijkheden opleveren voor alle mensen. Er is een sociale verplichting om individuen alleen te voorzien van die diensten, die een onderdeel zijn van het ontworpen systeem dat gelijke kansen beschermt.

Hoe past dit systeem bij het probleem van de verdeling van gezondheidszorg over de verschillende levensjaren? Daniels constateert dat alle mensen ouder worden en plaatst dit in contrast met het feit dat we niet van sekse of ras veranderen. Daarom is er een verschil qua rechtvaardigheid wanneer ik een vrouw of een man anders behandel dan wanneer ik een jong of en oud iemand anders behandel. Ten tweede is het gezondheidszorg systeem zo gemaakt dat we - wanneer we jonger zijn - meebetalen aan de gezondheidszorg van ouderen en kinderen. De ouderen maken meer kosten, maar hoeven niet meer te betalen. Wanneer we zelf ouder worden, betalen anderen weer meer aan onze ziektekosten. Er zit dus een 'spaarfunctie' in het systeem. Ten derde constateert Daniels dat het gezondheidszorgsysteem niet doordacht is ontwikkeld, omdat het wel rekening houdt met

²³ <http://www.hsph.harvard.edu/benchmark/ndaniels> (Daniels persoonlijke website)

²⁴ Daniels 1991, p. 227-46.

²⁵ Daniels 1991, p. 227-46.

acute gezondheidszorg wanneer een ouder iemand ziek is, maar niet met de meer basale hulp die je nodig hebt zoals persoonlijke verzorging. Het zou daarom meer effectief met zijn spaarfunctie om moeten gaan.²⁶

Leeftijdsgroepen

Daniels concludeert dat wanneer we op een heel nieuwe manier aankijken tegen het probleem van een eerlijke verdeling tussen de verschillende leeftijdsgroepen het probleem wel degelijk op te lossen is. We moeten, aldus Daniels, helemaal af van het denken in competitie tussen groepen, maar ingaan op het idee dat allemaal eenzelfde 'levensloop' hebben. Daniels noemt dit de *Prudential Lifespan Account*. We willen allemaal ons leven zo goed mogelijk laten verlopen en daarom moeten we afwegingen maken over welke zaken het meest nodig zijn in welke levensfase. Als we dit 'prudentieel' doen zullen we, aldus Daniels, leren hoe we eerlijk met elke leeftijdsgroep om kunnen gaan.

Kwaliteit van leven

Daniels meent dat gezondheidszorg een speciaal goed is dat we moeten onderscheiden van andere goederen - zoals bijvoorbeeld een videorecorder - omdat het een speciaal belang heeft. Daniels construeert een sociale verplichting, die niet samengaat met een normale marktwerking.²⁷ Gezondheidszorg heeft effect op de kwaliteit van leven. We kunnen dingen die de kwaliteit van leven verbeteren niet opdelen naar belangrijkheid aldus Daniels. De manier *waarop* de kwaliteit wordt verbeterd lijkt belangrijker volgens Daniels. Centraal aan gezondheidszorg staat het behouden en terugbrengen van normaal menselijk functioneren. Normaal kunnen functioneren heeft een centraal effect op de mogelijkheid van een individu om een eerlijke kans te krijgen op een normaal leven binnen een samenleving. Een eerlijke kans op een normaal leven houdt in dat we onze eigen levensplannen passend maken bij onze talenten en mogelijkheden. Ziekte en handicaps staan dit in de weg en verkleinen de kans op een eerlijke kans op een 'normaal' leven. Hieruit maakt Daniels op dat we het verminderen van normale mogelijkheden - die iemand die geen ziekte heeft - als ruw meetinstrument kunnen gebruiken om op macro niveau het relatieve belang van de gezondheidszorg te meten.²⁸

²⁶ Daniels 1991, p. 227-246.

²⁷ Daniels 1991, p. 227-246.

²⁸ Daniels 1991, p. 227-246.

Preventie

Daniels concludeert dat de kosten, die sommige dure technologieën met zich mee brengen te hoog zijn. Er zou een betere samenwerking tussen zorgaanbieders moeten komen. Nu zorgt marktwerking dat een ziekenhuis een bepaalde technologische voorsprong wil zodat er ook meer top-personeel in dat ziekenhuis wil werken. Hierdoor zullen er weer meer patiënten worden aangetrokken. Als alle zorgaanbieders zo redeneren, zullen ze zich met verschillende technische ontwikkelingen willen onderscheiden. Terwijl als we een eerlijkere verdeling nastreven er meer geld beschikbaar zou moeten komen voor preventie. Dit is goedkoper, effectiever en kan eerlijker worden verdeeld onder alle leeftijds- ras- en sekse-groepen.²⁹

Eigen analyse met betrekking tot Daniels zijn positie

Waar Daniels aangeeft dat hij van mening is dat de kwaliteit van leven niet iets is dat opgedeeld kan worden naar belangrijkheid maken Vorstenbosch e.a. in het rapport grenzen en gradaties wel degelijk een onderscheid in dit verband.³⁰ Zij onderscheiden de perifere-, de serieuze- en de fundamentele- gezondheidsbelangen. Hierin zien zij een motief om niet alles vergelijkbaar en afweegbaar te maken maar wel onderscheidingen te maken in behoeften. Vorstenbosch e.a. vinden hiervoor ook bevestiging bij Nussbaum & Sen.³¹ Het is belangrijk om op te merken dat Vorstenbosch e.a. een maat proberen te vinden om grenzen te stellen aan het 'opofferen' en schade toebrengen aan dieren ten behoeven van mensen. Dit is een specifieke calculus tussen mensen en dieren en is niet bedoeld als kader tussen mensen en mensen.

De perifere belangen zijn de extra's in het leven, die wel prettig zijn maar niet ernstig gemist worden als ze niet meer aanwezig zijn. Hierop volgend staan de serieuze belangen. Dit zijn geen extra's, maar de 'normale' functies en of eigenschappen die alle mensen hebben. Het ontbreken hiervan is een absolute onprettige ervaring. Een voorbeeld dat genoemd wordt, is het onvermogen om vrij te bewegen. Ten slotte als meest prangende op de lijst staan de fundamentele belangen die worden omschreven als 'zaken of voorwaarden zonder welke mensen (of dieren) niet kunnen leven of 'geen leven hebben'. Overleven is een fundamenteel belang van een mens.³² Zelf ben ik van mening dat deze categorisering reëel

²⁹ Daniels 1991, p. 227-246.

³⁰ Vorstenbosch e.a. 1999, p. 38.

³¹ Vorstenbosch e.a. 1999, p. 38 onder verwijzing naar M. Nussbaum & A. Sen, *The quality of live*, Oxford: Clarendon Press, 1992; M. Nussbaum, 1998, *Menschiliches Tun und socziale Gerechtigkeit. Zur verteidigung des aristotelischen Essentialismus*, in: H. Steinfath (Hrsgb.), *Was ist ein gutes Leben*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 196-234.

³² Vorstenbosch e.a. 1999, p. 40.

is. Dat geldt volgens mij in mindere mate voor de QALY methodiek, die ik later zal bespreken. Hier komt dan weer te zeer als uitgangspunt naar voren dat het mogelijk zou zijn steeds een cijfermatige (min of meer objectieve) categorisering te maken in relatie tot de kwaliteit van leven.³³

Het idee van een *veil of ignorance* (Rawls) bij Daniels vind ik een interessant - maar ook een lastig punt - om in deze bio-ethische discussie te trekken; zeker ook in combinatie met het meer basale getallendebat waar de positie van Taurek belangrijk is. Als een derde niet-bevooroordeelde partij zou moeten kiezen, is het niet duidelijk of de getallen dan juist wel of niet uitmaken. Het is bij de toepassing van de positie van Rawls niet duidelijk wat we als het om gezondheidszorg gaat allemaal weten wanneer we achter de sluier van de *veil of ignorance* plaatsnemen. In het geval wat we nu bespreken in de deze scriptie zouden mensen om een rationeel oordeel te kunnen geven in ieder geval moeten weten dat er bepaalde ziekten zijn, die maar zelden voorkomen en dat Pompe als aandoening heel kostbaar is om te bestrijden. Is achter de sluier bekend wat voor leven en mogelijkheden patiënten concreet zouden krijgen als ze geholpen worden? Zouden de beleidsbepalers, die achter de sluier zitten, met minder informatie makkelijker besluiten (de gok nemen) om de vergoeding te schrappen vanuit het maximin principe?³⁴ Er is een grote kans dat Rawls snel zou menen dat er te veel informatie bekend is om nog van een sluier te kunnen spreken en dat de afstand tussen de casus en diegenen achter de sluier al snel te klein wordt bij concrete kennis. Als de sluier als het ware dikker is, zou deze namelijk beter recht doen aan alle mensen. Hierin is ook de kritiek te zien dat Rawls te voorzichtig of behoudend kan zijn met dit systeem. Rawls gebruikt zijn theorie met name om mensen keuzes te laten maken over instituties en hoe die er in een moreel juiste situatie uit zouden moeten zien. Hij heeft de theorie niet ontwikkeld om specifieke morele keuzes voor te kunnen leggen in de vorm van casussen.

In de positie van Daniels is zijn visie op marktwerking voor mijn onderzoek minder interessant nu deze minder toepasbaar is op de Nederlandse situatie. Het blijft wel interessant dat er in Europa afspraken zijn over de ontwikkeling van bepaalde medicijnen. Op voorhand wordt er aangegeven dat de overheden extra veel willen betalen. De ziekte van Pompe is hier een voorbeeld van. De overheid is bang dat als ze dit niet beloven dat er geen (nieuwe/betere) medicijnen worden gemaakt, omdat de groep patiënten te klein is en dus het rendement hiervan te laag zou zijn. Deze medicijnen worden daarom wees-medicijnen genoemd.³⁵ Ik vind het inconsistent als de overheid wel de kostbare afweging maakt om de

³³ Phillips 2009, p. 1-6.

³⁴ Zie over dit begrip Matson 2000, p. 580.

³⁵ <http://www.orpha.net/national/NL-NL/index/over-weesgeneesmiddelen/>

wees-medicijnen te laten ontwikkelen, maar dan uiteindelijk alsnog vanwege kostenafwegingen besluit deze niet te verstrekken aan patiënten.

Het preventie verhaal bij Daniels spreekt me met name aan, omdat dit het leeftijdsidee inderdaad overstijgt en als probleem-ontwijker kan dienen in het maken van verschrikkelijke keuzes. Zie hierover ook McGee die in een casus heel goed omschrijft wat dat in zou kunnen houden.³⁶ Leeftijd op macro niveau is het misschien meest vooruitstrevende punt dat ik mee kan nemen naar Taurek, omdat zowel Harris als Daniels het daar over eens lijken te zijn.

Eigen interview Daniels

Ik heb Daniels per mail enkele vragen voorgelegd naar aanleiding van zijn positie.³⁷ Hij gaf daarop aan geen tijd vrij te kunnen maken om op al mijn gedetailleerde vragen over ondermeer Taurek en de ziekte van Pompe in te kunnen gaan, maar was toch bereid een korte toegespitste reactie te geven.³⁸

Ik vind het zelf opvallend dat Daniels - door mij geconfronteerd met concrete kosten voor de behandeling van Pompe en enige informatie over de ziekte - benadrukt dat een systeem met een redelijk budget mogelijk niet alle kosten voor alle condities kan dragen. Meer zwart-wit geredeneerd zou een Kantiaanse positie immers ook kunnen zijn dat elke mens evenveel telt en daarom evenveel rechten heeft ook al is de ene ziekte duurder dan de andere. Daniels lijkt echter een meer globalistisch perspectief te introduceren en betreft nadrukkelijk in zijn oordeel dat er nu eenmaal veel landen zijn in de wereld met weinig middelen. Vanuit de gedachte dat elk mens evenveel waard is, kan in dat licht juist betoogd worden dat alle mensen in alle landen nu eenmaal te maken hebben met beperkte middelen en dat daarom geaccepteerd moet worden dat sommige medicijnen in bepaalde landen niet vergoed kunnen worden. Aan de andere kant lijkt Daniels zich vooral uit te spreken over landen met lage inkomsten, terwijl dat voor Nederland niet geldt. Ik meen echter niet dat Daniels Nederland ziet als een *low-income country* en denk dat hij wel degelijk bedoeld heeft dat hij

³⁶ McGee 2012, p. 73-74.

³⁷ Zie over deze onderzoekstechniek enkele kanttekeningen in het voorwoord.

³⁸ "(...) *Thank you for your thoughtful inquiry. The problem of funding rare diseases is a complicated one, especially since the on-going costs of treatment are so high for some of them. Personally, I think a system that has a reasonable budget may not be able to cover the costs of treatment for some conditions, even ones that are life-extending for people-- dialysis in lower income countries is a good example, some cancer treatments with modest extensions of life are another for richer countries. (...)*" Daniels 2014 (Eigen interview)

van mening is dat in een redelijk systeem de hoge kosten voor behandeling van alle Pompe patiënten in Nederland niet collectief gedragen hoeven te worden.

HOOFDSTUK 4: TAUREK EN HET AANTAL

Redt Taurek liever 5 mensen dan 1 enkel persoon?

Taurek begint zijn veel geciteerde artikel over de rol van het getal in ethische afwegingen met het omschrijven van een situatie waarin hij medicijnen bij zich heeft, die een groep van 5 mensen kunnen redden of één enkel persoon.³⁹ In de omschreven situatie is het niet mogelijk om alle 6 personen te redden. Taurek redeneert dat de meeste mensen, die zouden moeten kiezen, wie de medicijnen krijgen intuïtief de groep van 5 willen redden in plaats van de ene persoon. Taurek ziet echter een aantal knelpunten wanneer we deze intuïtie als moreel leidend zouden beschouwen. In het vervolg van zijn artikel is Taurek niet altijd meer bezig met een medische context, maar uit deze inleiding volgt wel dat Taurek meent dat zijn betoog gevolgen zou moeten hebben voor afwegingen omtrent het verstrekken van medicijnen.

Taurek denkt dat de reden dat de meeste mensen de 5 willen redden in plaats van de ene persoon zou zijn dat alle personen als gelijk aan elkaar beschouwd zouden worden. Dan lijkt het logisch om voor het grootste aantal te kiezen. Taurek vraagt zich af wat de uitzonderingen op de 'regel' zou kunnen zijn en komt met het idee van bijzondere eigenschappen. Alleen wanneer er bijzondere eigenschappen of kenmerken zijn die ervoor zorgen dat niet alle personen gelijk aan elkaar zijn kan het oordeel veranderen. Wanneer er omstandigheden zijn met een groot *voordeel* of groot *nadeel* kan er een uitzondering worden gemaakt op het principe dat het grootste aantal gered moet worden. Dit kan zitten in een bepaald *voordeel* dat de ene persoon heeft ten opzicht van de 5. Als een voorbeeld hiervan noemt Taurek dat de ene persoon op het punt staat om een levensreddend wondermiddel uit te vinden. Hierdoor is het voortbestaan van de ene persoon belangrijk voor een hele grote groep andere mensen.⁴⁰ Het kan ook een *nadeel* zijn dat de groep heeft ten opzichte van de ene persoon, omdat ze bijvoorbeeld alle 5 heel oud zijn en sowieso binnenkort zullen overlijden.

Het idee hierachter lijkt te zijn dat de dood van 5 mensen, als het om gelijke monniken gaat, veel erger is dan de dood van 1 mens. Taurek vindt dit moeilijk te begrijpen zeker in het licht van andere overtuigingen die dezelfde mensen er op na houden.

³⁹ Taurek 1977.

⁴⁰ Taurek 1977, p. 294-295.

Zelf zou ik daar aan toe willen voegen dat hoe vager de casus is hoe slechter we nog relevante kenmerken kunnen onderscheiden. Particularisten menen daarom dat er helemaal geen algemene stelregels of blauwdrukken gemaakt kunnen worden voor ethisch of moreel handelen, omdat elke casus op zichzelf moet worden beoordeeld. Er zou in dit geval beter gekeken kunnen worden naar welke kenmerken relevant genoeg zijn om te onderscheiden.

Vriendschap en de dood

Taurek redeneert dat wanneer de ene persoon een goede vriend van jou is en je de andere 5 personen niet kent dat het redden van je vriend dan niet immoreel is en je dus het morele recht hebt om je vriend te redden. Taurek verwacht dat de meeste mensen het eens zouden zijn met die overweging. Daarnaast zijn er nog altijd mensen die zo'n situatie wel een goed excuus vinden om een vriend te redden, maar nog steeds niet moreel juist vinden volgens Taurek.

Verder moet volgens Taurek worden nagedacht over bijzondere omstandigheden, die nog niet genoemd zijn, en die toch invloed zouden kunnen hebben op het dilemma. Een voorbeeld is een contract dat er is afgesloten tussen jou en de ene persoon dat je de medicijnen op een specifiek moment zou geven. Een ander voorbeeld is dat je de ouder bent van de ene persoon of de behandelende arts. Taurek meent dat deze situaties net als de bijzondere relatie van vriendschap allemaal uitzonderingen zouden moeten vormen op de claim van gelijke verdeling.

Taurek vraagt zich af hoe deze constatering kan helpen bij de claim dat het niet verkeerd is om een vriend te helpen in plaats van de 5 onbekenden. Volgens Taurek is het met name zo dat ik mijn vriend wil redden, omdat ik hem ken, hem aardig vind en om hem geef. De zorg om zijn welzijn is gewoon groter dan mijn zorg om de anderen.⁴¹ Het is echter niet zo dat ik een dwingende verplichting heb om hem te redden ten opzichte van de anderen. Taurek denkt dat het gevolg hiervan zou kunnen zijn dat we óf met elkaar eens moeten zijn dat het verkeerd is om zijn vriend te redden (in deze situatie) óf we moeten toegeven dat er voor niemand een plicht bestaat (speciale omstandigheden buiten beschouwing gelaten) om de 5 te redden in plaats van de ene vriend.⁴²

Onpartijdigheid

Taurek vergelijkt de morele verplichtingen van een onpartijdige persoon met die van een partijdige persoon, die juist onder zijn verplichtingen uit zou willen komen, als volgt:

⁴¹ Taurek 1977, p. 297.

⁴² Taurek 1977, p. 298.

*'When the facts are such that any impartial person would recognize a moral obligation to do something as important to people as giving this drug to these five would be to them, then an appeal to the fact that one happens to be partial to the interests of some others would do nothing to override the moral obligation.'*⁴³

Taurek vervolgt door aan te geven dat we het of eens moeten zijn dat het slecht is om zijn vriend te redden of we moeten toegeven dat er aan niemand morele eisen gesteld kunnen worden om de 5 te redden in plaats van de ene (speciale verplichtingen uitgesloten). Hierna omschrijft Taurek een aantal voorbeelden wanneer het voor een persoon moreel toelaatbaar is om een vriend te redden in plaats van 5 onbekenden.⁴⁴

Taurek geeft een voorbeeld waarin medicijnen van een vriend zijn. Zouden we ons best doen onze vriend te overtuigen dat hij zijn medicijnen aan vijf anderen moet geven ten koste van zijn eigen leven? Het utilistische alternatief lijkt in deze situatie lachwekkend volgens Taurek. Zou onze vriend het geluk in het leven van de 5 moeten optellen en moeten vergelijken met het geluk dat hij in zijn eentje kan hebben? Taurek ziet geen reden waarom onze vriend zijn leven zou moeten opofferen voor het leven van de 5 anderen. Taurek vindt dat hij hiermee niemand zijn rechten schendt, omdat geen van de 5 een legitieme claim hebben op de medicijnen en daarom hebben ze het ook niet met 5 tesamen. Wanneer de 5 onze vriend zouden aanvallen en de medicijnen zouden afpakken dan zijn het moordenaars aldus Taurek. Daarom vraagt hij zich af waarom hij de medicijnen dan niet zou kunnen gebruiken om het leven van zijn vriend te redden.⁴⁵ Taurek schrijft dat wanneer het niet moreel onjuist is voor mijn vriend om zijn medicijnen zelf te gebruiken; het ook niet moreel onjuist kan zijn om een vriend te redden in plaats van 5 anderen. Dit is een standpunt dat volgens mij ook vanuit Harris zijn *Libertarian Consequentialism* ontwikkeld kan worden. Binnen het *Libertarian Consequentialism* wordt immers vooral gedacht vanuit de vrije markt en de persoonlijke rechten van een mens. Het idee dat Taurek zelf zou mogen beslissen over wie hij het medicijn geeft, past daar goed bij.

De arm van een vriend of het leven van een ander

In een tegenvoorbeeld omschrijft Taurek de situatie waarin hij moet kiezen tussen twee kwaden. Of iemand verliest een arm (A) en de tweede persoon leeft (B). Of iemand sterft (B) en de tweede mag zijn arm houden (A). Intuïtief zullen de meeste mensen geneigd zijn om het leven van B te redden ten koste van de arm van A volgens Taurek. Taurek denkt dat het niet verkeerd is om een andere afweging te maken. Taurek redeneert dat als A zou mogen kiezen het niet moreel onjuist zou zijn voor A om zijn arm te behouden ten koste van het

⁴³ Taurek 1977, p. 299.

⁴⁴ Taurek 1977, p. 299.

⁴⁵ Taurek 1977, p. 301.

leven van B. Taurek vraagt zich af waarom het voor een derde persoon wel moreel onjuist zou zijn om dezelfde keuze te maken. Wat is het verschil tussen A en de derde persoon dat die derde persoon meer moreel verplicht is ten opzichte van persoon B dan persoon A?

Dit doet ook erg denken aan bijvoorbeeld de violist-casus van Thomson⁴⁶ waarbij een persoon ontvoerd wordt en jouw lichaam aan die van een beroemde violist wordt gekoppeld, die op sterven ligt. Jij moet 9 maanden zo blijven liggen om zijn leven te redden. Ben jij verplicht om dat te doen? Deze casus wordt ook gebruikt in het abortusdebat om aan te geven dat ook als we de ander inschatten als een levend wezen wij toch het individuele recht hebben om het leven van de ander te beëindigen als een andere actie ten koste zou gaan van ons eigen leven.

Taurek vervolgt zijn onderzoek door zich af te vragen wie hij moet redden wanneer hij geen van de 6 personen kent en er geen bijzondere omstandigheden zijn. Hij zou een muntje op kunnen gooien en zo de kansen 50/50% kunnen verdelen. Taurek denkt dat, dat een eerlijke methode is, omdat het uiting geeft aan zijn bezorgdheid en respect, die voor alle betrokkenen even groot is. Taurek vervolgt door aan te geven dat als het voor de derde partij niet uitmaakt wie er overlijdt het nog altijd wel uitmaakt voor die persoon die het betreft. Taurek kan zich ook voorstellen dat er mensen zijn, die vinden dat het slechter is *in zichzelf* als er 5 mensen overlijden dan als er een overlijdt. Dus het is dan niet erger voor iemand specifiek, maar het is een slechtere uitkomst als totaal.

Muntje opgooien

Naar het einde van zijn betoog neemt Taurek tot uitgangspunt dat als een legercommandant overtuigd zou zijn door zijn artikel deze geconfronteerd met de keuze om een grote groep of een kleine te redden een muntje op zou gooien in plaats van automatisch naar de grote groep te vertrekken.

Receptie van Taurek bij Woollard

Volgens Fiona Woollard in haar artikel *The New Problem of Numbers in Morality*⁴⁷ focussen de meeste schrijvers op de vraag of het aantal mensen in elke groep een moreel verschil maakt. Maar welk effect heeft het aantal op hoe jij je moet gedragen? Er zijn volgens Woollard grofweg 5 posities te beschrijven:

⁴⁶ Thompson 1971, p. 47.

⁴⁷ Woollard 2014.

- 1) Alle mensen zijn gelijk daarom moet het grootste aantal gered worden (intuïtie)
- 2) Alle mensen zijn gelijk en daarom is iedereen evenveel waard om gered te worden en is het eerlijkst als je een muntje opgooit (Taurek).
- 3) We hoeven niet het grootste aantal te redden maar als we dat wel doen is dat begrijpelijk en toelaatbaar. (Anscombe)
- 4) Taurek heeft gelijk maar bij ongelijke getallen (5 in de ene groep 1 in de andere bijvoorbeeld) moet je niet een muntje opgooien waarbij de kans 50% is maar moeten de getallen aangepast worden. (Munoz Derde)
- 5) Taurek heeft gelijk maar bij hele grote verschillen tussen de nummers moeten we wel de grote groep redden, anders niet. (Lawlor; Sanders)

Al deze benaderingen geven volgens Woollard een bepaald moreel gewicht aan aantallen. Nonconsequentialisten hebben het er moeilijk mee om de aantallen een rol te geven. Ze komen snel in de 'knel' en moeten of hun positie verlaten en de niet-intuïtieve claim van Taurek serieus nemen of een alternatieve route maken, die het morele verschil van het getal ontkent.

Receptie van Taurek bij Lawlor & Sanders

Rob Lawlor vat in zijn paper *Why we should not always, automatically, save the greatest number* de positie van Taurek als volgt samen: omdat elke persoon recht heeft op een gelijke hoeveelheid van onze zorg en respect moet iedereen een gelijke kans hebben om te overleven.⁴⁸ Taurek vindt het in deze situatie volgens Lawlor het meest eerlijk om het lot te laten beslissen en een muntje op te gooien om zo de kansen eerlijk (50%) te verdelen.⁴⁹ Het gooien van het muntje staat voor de erkenning dat elk individuele persoon een even groot verlies is. Het is een manier om te proberen iedereen gelijk te behandelen, die betrokken zijn bij de consequentie van de beslissing.

Sanders merkt in het artikel *Why the Numbers Should Sometimes Count* op dat Taurek persoonlijk verlies en lijden niet optelt zoals men misschien geneigd is om te doen.⁵⁰ Wanneer er een hele planeet wordt vernietigd, is er geen groter verlies of groter lijden omdat er meer mensen overlijden. Het enige relevante verlies of lijden dat Taurek erkent, is het verlies van het leven van elk individu.

⁴⁸ Lawlor 2006, p.1.

⁴⁹ Taurek 1977, p. 303.

⁵⁰ Sanders 1988, p. 5.

Rob Lawlor redeneert in zijn paper dat als het aantal tussen de twee groepen klein genoeg is die methode wellicht moreel juist is, maar niet in alle gevallen. Bijvoorbeeld in het geval dat het verschil tussen de groepen heel erg groot is. Volgens Lawlor is het niet in alle gevallen de meest morele oplossing om het lot te laten beslissen. Hij spreekt daarom de stelling van Taurek dat de getallen niet tellen tegen. Lawlor meent dat de morele waarde om een muntje op te gooien regelmatig groter is, maar dat het in andere gevallen beter is toch het grootste aantal te redden.

Sanders betoogt dat Taurek in zijn artikel goed duidelijk maakt dat er een zeker spanningsveld is tussen de visie dat mensen gezien moeten worden als mensen en niet als objecten.⁵¹ Sanders vervolgt door aan te geven dat wanneer er geen verschil is in het verlies dat een persoon, individueel, lijdt er wel een verschil kan zijn in de hoeveelheid personen (onder gelijke omstandigheden).⁵² We zouden dus niet (altijd) een muntje moeten opgooien, omdat mensen (onder gelijke omstandigheden) nou eenmaal waardevol zijn en het waard zijn om te redden *omdat* het personen zijn. Dus waar Taurek aangeeft dat we niet mogen tellen, *omdat* het over mensen gaat, redeneert Sanders dat we niet anders kunnen dan tellen, omdat het over mensen (personen) gaat en deze personen zo waardevol zijn.

Lawlor wijst erop in zijn paper dat zowel Parfit, Scanlon en Kamm argumenteren dat gelijke zorg en respect voor ieder mens vereist dat meer ook als meer moet tellen.⁵³ Parfit verdedigt het redden van het grootste aantal vanuit het uitgangspunt dat dan gelijk gewicht gegeven wordt aan het redden van een ieder. Iedereen telt voor één en daarom tellen meer voor meer.⁵⁴ Kamm meent dat als de aanwezigheid van elke persoon geen verschil zou maken het gelijke belang van elke persoon wordt ontkend.⁵⁵ Het argument van Kamm is dat het erger is als B&C doodgaan dan als alleen B doodgaat. Het is ook erger als A&B&C doodgaan. Dit is een oordeel dat is gemaakt buiten een optiek van alle mensen.⁵⁶ Als B&C doodgaan dan is dat erger dan B alleen. Als B wordt vervangen door A aan een zijde van de vergelijking dan zien we dat het erger is dat B&C doodgaan dan als A doodgaat.

Lawlor ziet hierin een patstelling tussen Taurek en Kamm, omdat het uitgangspunt van Kamm al niet overeenkomt met dat van Taurek. Taurek zou er niet in meegaan dat het erger is als B&C doodgaan dan als B alleen doodgaat. Hij zou vragen: Erger voor wie?⁵⁷ Taurek slaagt er volgens Lawlor niet in om het probleem dat wordt besproken voldoende te

⁵¹ Sanders 1988, p.12.

⁵² Sanders 1988, p. 9.

⁵³ Lawlor 2006, p. 2.

⁵⁴ Parfit 1978, p. 301.

⁵⁵ Kamm 2000, p. 221.

⁵⁶ Kamm 2000, p. 220.

⁵⁷ Taurek 1977, p. 303.

isoleren.⁵⁸ Ook verschuift Taurek volgens Lawlor van de vraag naar wat het beste is om te doen op naar fundamenteel andere vragen over welk gedrag te vergeven is of in redelijkheid verplicht gesteld zou kunnen worden.

Eigen analyse met betrekking tot Taurek zijn positie

Taurek lijkt alleen iets te zeggen over het lot in de bijzondere situatie waarin we niemand kennen en toch een keuze moeten maken. In de andere gevallen geeft hij juist aan dat we ethisch een 'partijdige' keuze mogen maken. De gedachte om een muntje op te gooien, is heel bijzonder en opvallend. Ik vind het echter niet helemaal een consequente conclusie op basis van Taurek's betoog en ik zou dat zeker niet als de kern van wat hij verdedigt, willen beschouwen.

De auteurs vatten Taurek volgens mij niet goed samen. Geeft Taurek eigenlijk wel zo veel antwoord op zijn vragen? Taurek zegt niet enkel: een muntje opgooien. Dat speelt volgens Taurek alleen in de bijzondere situatie dat er alleen 'kale' getallen bekend zijn over de beide groepen die 'gered' kunnen worden. Ik vraag me af of Taurek's ideeën door de krachtige vondst van het muntje mogelijk een enigszins oneigenlijke begripsmatige rol is gaan spelen in het ethische debat. Wie systematisch en categorisch denkt, kan Taurek gebruiken als morele pleitbezorger van het lot. Nader beschouwd geeft Taurek echter blijk van een grote diversiteit aan factoren, die hij als ethisch relevant typeert.

In het artikel van Taurek wordt er ondanks dat het een micro-ethisch dilemma behandelt toch ook gekeken naar de kwantificeerbaarheid. Dit levert handvatten op om het artikel ook in een macro-ethische context te beschouwen. Om het artikel van Taurek op mijn vraagstelling toe te kunnen passen, zal er echter een slag gemaakt moeten worden van micro- naar macroniveau. Taurek heeft het in zijn argumentatie en voorbeelden immers steeds over de keuzes van concrete individuele personen, terwijl het in mijn casus vooral gaat om een keuze over de besteding van publieke middelen waarin de overheid en zorginstellingen een grote rol spelen.

Het artikel van Taurek en de receptie van Taurek bij Woollard, Sanders en Lawlor ondermijnt de intuïtie dat het moreel altijd juist is een grote groep te redden in plaats van een kleine. Als we het individu enkel zouden beschouwen vanuit een derde persoons-positie zouden we kunnen aannemen dat Taurek een punt heeft en dat we wel degelijk alle mensen evenveel kans moeten geven hoe de verdeling van de groepen ook is. Anderzijds miskent Taurek volgens mij dat wanneer er twee groepen zijn met onbekenden de keuze voor de grootste

⁵⁸ Lawlor 2006, p. 3.

groep meer kans oplevert om een vriend te redden. Taurek benadrukt de moraliteit van het redden van een vriend. Alhoewel Taurek niet altijd een zuiver onderscheid maakt tussen de vraag of het moreel juist is om een vriend te redden en de vraag of dit te excuseren valt. Het kan immers zo zijn dat we het recht hebben om onze vriend te redden en dan kan het nog steeds moreel onjuist zijn om dit te doen. Daarnaast heeft de persoon die er voor koos om een grotere groep te redden tegenover zijn sociale omgeving een beter verhaal (rechtvaardiging). Hij zal immers als heroïscher gelden. Dit is wellicht egoïstisch, maar ook redelijk een eigen belang zou al de neutraliteit tussen de twee keuzes op kunnen heffen, omdat ze dan niet meer geheel evenwichtig zijn zodat een willekeurige keuze moreel verantwoord is. De neiging om tegen de intuïtie te redeneren, zie ik overigens veel terug bij schrijvers. Ik zie zelf echter niet in waarom het extra kwaliteit oplevert om de intuïtie af te wijzen. Hierdoor ontstaat wellicht eerder een opvallende positie, maar dat betekent nog niet dat het een steekhoudendere positie is. Misschien zou het beter zijn de intuïtie gewoon helemaal buiten beschouwing te laten als argumentatieve kracht.

Eigen interview Sanders

Taurek kon ik niet interviewen voor mijn scriptie. Professor Sanders van de *Department of Philosophy* van de *Rochester Institute of Technology* heb ik echter bereid gevonden om nader in te gaan op enkele vragen naar aanleiding van zijn receptie op Taurek en mijn eigen analyse van zijn werk. Sanders vroeg mij om een Engelstalige *abstract* van dit onderzoek en daarnaast heb ik hem enkele gegevens over mijn casus en een Engelstalige publicatie⁵⁹ over het Nederlandse debat over Pompe en mijn onderzoeksvraag voorgelegd. Ik wees hem eveneens op een vergelijkbaar debat dat speelt in Australië.⁶⁰ In de bijlage kunt u het volledige interview vinden.⁶¹

Sanders schrijft in zijn reactie op mijn vragen (zie voor letterlijke tekst appendix) dat het maar een veronderstelling is dat de staat verantwoordelijk is voor onze medische kosten en betwijfelt of de staat met dit soort dilemma's om kan gaan. Ook in zijn laatste antwoord - op de vraag of hij nog algemene gedachten wil delen over het onderwerp - gaat Sanders zijn antwoord in eerste instantie uit naar het vermijden van het probleem in plaats van het ethische dilemma als zodanig. Sanders neemt echter wel stelling. Hij ziet geen alternatief ten opzichte van een inschatting welke zorg het meeste effect heeft in het licht van de kosten en meent dat het simpelweg onmogelijk is om steeds alle mogelijke medicijnen te verstrekken.

⁵⁹ <http://amsterdamherald.com/index.php/allnews-list/407-20120730-health-advisers-say-expensive-funding-two-hereditary-conditions-should-be-scraped-edith-schippers-cvz-pompe-fabry-netherlands-dutch-politics>.

⁶⁰ <http://www.dailytelegraph.com.au/newslocal/inner-west/pompe-disease-sufferers-are-fighting-to-have-their-treatment-myozyme-subsidised-by-the-federal-government/story-fngr8h4f-1226911845159>.

⁶¹ Zie over deze onderzoekstechniek enkele kanttekeningen in het voorwoord.

Alhoewel Sanders dit niet expliciet zegt, meen ik dat uit zijn antwoorden volgt dat hij het aanvaardbaar zou vinden om de dure medicijnen voor Pompe niet meer in alle gevallen te vergoeden, maar dat hij veel liever het probleem zou vermijden. Op deze laatste positie zal ik dieper ingaan in mijn conclusie.

Sanders benadrukt in zijn antwoord ook dat de overheid uit personen bestaat. Van de overheid mag volgens mij desondanks meer neutraliteit en een soort *veil of ignorance* verwacht worden. Deze onpartijdigheid, die ik verwacht van de overheid, is niet alleen moreel wenselijk maar ook onvermijdelijk omdat er over veel meer mensen beslissingen worden genomen. Bij miljoenen mensen is het niet meer mogelijk om per individu een persoonlijke afweging te maken.

Hier een indicatie dat je met iets nieuws begint na je commentaar op Sanders. In eerste instantie kunnen we concluderen dat de overheid op dit moment niet probeert om zoveel mogelijk mensen te redden, want dan kunnen we beter medicijnen tegen malaria gaan kopen en verstrekken in Afrika dan de ontwikkeling van medicijnen tegen zeldzame ziektes financieren. Dit verschil in moraliteit op basis van herkomst en afstand komt ook terug in Taurek zijn artikel waar hij het leven van een vriend redden moreel plaatst boven het redden van het leven van een onbekende. Door die analogie door te trekken naar dit debat belandt de focus van een micro-ethische positie in een macro ethische omgeving. De Nederlanders zijn in dit geval onze 'vrienden'.

Naast een zekere onderlinge nationale solidariteit, geldt dat we als Nederlanders een overheid hebben gekozen, die een deel van ons geld komt innen, waarvan een deel van onze medische kosten vervolgens worden betaald. We stemmen als burgers op basis van persoonlijkheden van de politici, de voorkeuren van onze sociale omgeving, maar ook op basis van de plannen, die partijen aangeven te willen uitvoeren met betrekking tot onze ziektekosten. De Nederlandse overheid heeft op basis van de plannen van de meeste politieke partijen niet als taak om zoveel mogelijk mensen op de wereld te redden, maar heeft een bijzondere verantwoordelijkheid naar haar eigen kiezers en belastingbetalers. Een groot gedeelte van de kiezers vraagt de overheid echter ook om over de grenzen van Nederland heen te kijken en ook de gezondheidsbelangen van mensen over de hele wereld te behartigen. Die verantwoordelijkheid voert moreel echter minder ver dan de morele verantwoordelijkheid van de overheid tegenover burgers, die gestemd hebben op diezelfde overheid en belasting betalen en in een zekere 'vriendschappelijke' betrekking tot elkaar staan. Sanders betoogt dat we vanwege economische redenen geen vriendschappelijke band nodig hebben om elkaar voor te trekken ten opzichte van zieken in het buitenland. Ik

meen zelf dat Sanders gelijk heeft in die zin dat Taurek niet alle inwoners van Nederland als vrienden zou beschouwen. Dat neemt volgens mij niet weg dat er ook sprake is van een zekere relatie tussen landgenoten, die een bepaalde argumentatieve kracht heeft.

HOOFDSTUK 5: CONCRETISERING CASUS

Ziektebeeld en perspectief van Pompe

De ziekte van Pompe is in 1932 voor het eerst beschreven door de Nederlandse arts Johannes C. Pompe.⁶² Het is een ziekte die spierzwakte veroorzaakt. De ziekte van Pompe is erfelijk en kan mensen van alle leeftijden treffen en begint meestal op baby leeftijd. Ook komt het voor dat mensen het pas op latere leeftijd krijgen, terwijl iedereen die het krijgt met het gen is geboren. Bij mensen met de ziekte van Pompe is er een fout in een bepaald gen en ontstaat er een tekort van het alfa-glucosidase enzym. Het tekort zorgt er voor dat er te veel suiker wordt opgeslagen in alle spiercellen van het lichaam. Van de ziekte van Pompe bestaan twee vormen: de klassieke vorm en de niet-klassieke vorm. Als kinderen niet worden behandeld met de klassieke vorm van de ziekte van Pompe dan overlijden ze in het eerste levensjaar. Bij de niet-klassieke vorm heeft medicatie een veel beperktere meerwaarde. In Nederland zijn er ongeveer 140 mensen met de ziekte van Pompe.⁶³

Progressief

De ziekte van Pompe is een progressieve ziekte wat inhoudt dat de klachten in de loop van de tijd verergeren. De schadelijke opstapeling van suikers in de cellen wordt als het ware steeds erger (meer) waardoor de klachten ook steeds meer toenemen. Het ziekteverloop verschilt per patiënt.⁶⁴

Symptomen

Genzyme produceert medicijnen tegen de ziekte van Pompe. Genzyme beschrijft op de website ziektevanpompe.nl de symptomen bij baby's en volwassenen als volgt:

- Moeite met eten en drinken doordat de slikspier niet goed werkt. Hierdoor kan met name een baby makkelijk ondervoed raken.
- Hartproblemen bij de baby's. Zij hebben een vergroot hart waardoor de kans op hartfalen sterk toeneemt.
- Ademhalingsproblemen doordat het middenrif en het omliggend spierweefsel zwak is. Hierdoor is de kans ook hoger dat er luchtweginfecties ontstaan die weer voor ademhalingsfalen kunnen zorgen. Hierdoor kunnen ook slaapproblemen voorkomen. Soms moet de ademhaling mechanisch worden ondersteund.

⁶²http://www.erasmusmc.nl/lysosomale_metabole_ziekten/2540788/2542092/geschPompe

⁶³<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/20118-de-ziekte-van-pompe.html>

⁶⁴<http://www.diagnoseplatform.nl/Pediatrie/Pompe/Pompe-op-kinderleeftijd.aspx>

- Spierzwakte zorgt er voor dat de baby niet goed kan bewegen. Voor volwassenen kan een progressieve verzwakking van de been- en heupspiers lopen en bewegen bemoeilijken; uiteindelijk kunnen een rolstoel en/of andere hulpmiddelen nodig zijn.⁶⁵

Medicatie

Behandeling van de ziekte van Pompe kan met het medicijn *alglucosidase alfa* dat de suikers in de spieren aanvalt. De behandeling met het middel kost per gebruiker ongeveer €400.000 per jaar oplopend tot €700,000 per jaar in Nederland. Mensen met de klassieke vorm van de Ziekte van Pompe hebben zonder uitzondering een grote levensverbetering na het behandelen met het medicijn *alglucosidase alfa*. Mensen met de niet-klassieke vorm reageren meestal veel minder positief. Er zijn echter ook gevallen bekend waarbij mensen na behandeling weer konden lopen, terwijl ze eerst in een rolstoel zaten.

QALY

QALY is een methodiek die het effect van een behandeling inzichtelijk probeert te maken. De afkorting staat voor *Quality adjusted life year*. De berekening rekent het aantal levensjaren uit vermenigvuldigd met een correctiefactor voor de kwaliteit van die levensjaren. Voor de klassieke vorm van de ziekte van Pompe zou dit uitkomen op 0,3 miljoen euro per QALY.⁶⁶ Bij de niet-klassieke vorm komt dat uit op 15 miljoen euro per QALY. QALY berekeningen kunnen worden gemaakt om te kijken of in het licht van de kosten of mogelijke complicaties de behandeling nog in verhouding staat tot het gewonnen levensjaar. Phillips gaat uitgebreid in op de vraag hoe een QALY berekend kan worden en welke elementen daarin zoal van belang zijn.⁶⁷ Lockwood biedt een uitgebreide en genuanceerde benadering ten aanzien van QALY in het artikel '*Quality of Life and Resource Allocation*'⁶⁸ en plaatst QALY in een normatief kader. De systematiek is echter controversieel. In een recent grootschalig Europees onderzoeksrapport wordt aanbevolen QALY niet langer te gebruiken nu de berekening uiteindelijk te arbitrair blijkt te zijn zodat verschillende artsen tot zeer uiteenlopende uitkomsten komen⁶⁹. In het bio-ethische kader dat we bespraken, kwamen we wel categorisering tegen, maar ook het krachtige standpunt dat de kwaliteit van leven niet te meten is. QALY is in dat licht – zoals nu in de medische sector ook wordt onderkend – wellicht iets te ver doorgeschoten in de begrijpelijke drang naar objectivering. Als gezichtspunt lijkt het me evenwel verantwoord in het algemeen te stellen - mede gezien de

⁶⁵ <http://ziektevanpompe.nl/nl/patienten-en-zorgverleners/signs-symptoms.aspx>

⁶⁶ Schelleman 2012, p. 15-16.

⁶⁷ Phillips 2009, p. 1-6.

⁶⁸ Lockwood 1988, p. 33-55.

⁶⁹ Lamure e.a. 2013, p. 1-2.

QALY berekening - dat in deze casus wel degelijk speelt dat de kosten zeer hoog zijn in verhouding tot de toegevoegde kwaliteit van leven.

Criteria in rapport CVZ

In het advies van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ), dat is opgetekend door Schelleman en de strekking heeft om in mindere mate medicijnen voor Pompe te vergoeden, komen 4 kerncriteria naar voren. Deze criteria zouden volgens het CVZ moeten bepalen of een medicijn vergoed moet worden. Deze zijn gegroepeerd onder de noemers: noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit & uitvoerbaarheid. De criteria kunnen volgens het CVZ onderling tegenstrijdig zijn. Het rapport wijst er dan ook op dat de leden van het Adviescommissie Pakket, die kennelijk deze criteria toepassen, geen eenduidige visie hebben zodat de meningen over deze weging uiteenlopen.⁷⁰ Een opvatting die genoemd wordt, is dat de kosteneffectiviteit het zwaarst moet wegen. Als nadeel wordt benoemd dat individuele belangen dan ondergeschikt worden aan collectieve belangen. Daarnaast zou dit geen oog hebben voor hoe de opbrengst (gezondheidswinst) is verdeeld.⁷¹ Als alternatief wordt er een optie genoemd waar het creëren van gelijke kansen (onder verwijzing naar Rawls) vooropstaat. Schelleman legt uit dat er dan voor gekozen wordt om diegene, die het er het slechtst aan toe zijn te optimaliseren. Dan wordt er bewust niet gekozen voor de grootste gezondheidswinst. Een nadeel hiervan is dat er volgens Schelleman dan niet altijd tegen elke prijs collectief vergoed kan worden; zeker als de gezondheidswinst heel laag is.

Om uiteindelijk te verdedigen waarom een beperking aangewezen is ten aanzien van de niet-klassieke vorm, wordt gewezen op het feit dat ziekte sterk progressief is met een grote mate van variatie in symptomen en dat het gaat om een kleine groep. Er is volgens het CVZ daarnaast te veel verschil in het effect van de behandeling. Ten slotte wordt gerefereerd aan betaalbaarheid en draagvlak voor het systeem.⁷² Dit alles leidt er niet toe dat in het rapport krachtig wordt betoogd dat er geen financiering zou moeten zijn, maar brengt het CVZ tot de conclusie dat de uitspraak om de medicijnen te blijven vergoeden 'veel moeilijker' is en uiteindelijk een te wankel basis heeft.⁷³ Daarnaast benadrukt de commissie vooral dat de onduidelijke prijsstelling van geneesmiddelen haar 'een doorn in het oog is' en dat het 'volstrekt onduidelijk is' waardoor de hoge prijzen voor de geneesmiddelen zouden zijn gerechtvaardigd.⁷⁴ De controversiële QALY methodiek en een concrete uitwerking daarvan

⁷⁰ Schelleman 2012, p. 28-30.

⁷¹ Schelleman 2012, p. 28-30.

⁷² Schelleman 2012, p. 33-34.

⁷³ Schelleman 2012, p. 33.

⁷⁴ Schelleman 2012, p. 31.

voor Pompe speelt voor het CVZ eveneens een rol.⁷⁵ Zelf denk ik dat vooral de ‘doorn in het oog’ in relatie tot de prijsstelling voor het CVZ doorslaggevend is geweest. Het rapport bevat immers een opmerkelijk stellig geformuleerde veroordeling van de prijsstelling als zodanig. Die systeemkritiek past volgens mij echter niet goed binnen de criteria, die door het CVZ als bepalend werden vooropgesteld.⁷⁶

Eigen analyse

De medicatie voor patiënten met de niet-klassieke vorm van de ziekte van Pompe kost per jaar tussen de 0,4 en 0,7 miljoen euro, terwijl de levenskwaliteit / duur meestal niet verbetert. Problematisch is echter dat gerekend wordt met gemiddelden, terwijl er juist gevallen zijn waarin er (bijna) geen verbeteringen zijn en gevallen met zeer grote verbeteringen. Als er dan een gemiddelde berekend wordt, komt er een heel laag cijfer uit dat niet echt een goede uitdrukking is van het grote effect dat de medicijnen voor sommigen heeft opgeleverd.

Het is zowel een voordeel als een nadeel dat de ziekte niet veel voorkomt. Ondanks dat het zo duur is valt de ‘totaal’ post best mee, omdat er niet veel gevallen zijn. Daarnaast zal een zorgverzekering er wellicht niet snel voor kiezen om een hele dure veel voorkomende ziekte uit het pakket te halen om de reden dat er dan misschien wel veel mensen sterven. Het is dus voor de patiënten een nadeel dat ze met minder zijn, omdat ze dan eerder uitgesloten worden van geld/medicatie.

De discussie over de ziekte van Pompe zou ook gezien kunnen worden als een symptoom van een niet op alle punten even goed werkend financieel systeem in de zorg. Tot nu toe heb ik geprobeerd om steeds binnen de casus te blijven en het geschetste probleem binnen de context aan te gaan. Dit past bij de begrenzings van een scriptie en het aangaan van het probleem in een ethisch dilemma. Vanuit de teksten die ik tegen ben gekomen, concludeer ik echter dat een dergelijke benadering tot onrechtvaardige uitkomsten kan leiden. Dit doet mij denken aan het volgende voorbeeld waarin een vader zich afvraagt of hij moreel beter zijn zoon of zijn dochter kan slaan. Een bioeticus kan dan wellicht proberen de morele afweging aan te gaan en tot een verdedigbare benadering komen, die het minste kwaad kan. Wellicht is het echter beter om te helpen zoeken naar een ander opvoedkundig systeem waarin dit dilemma niet op zou komen.

Mijn indruk is dat marktwerking naast de vele (onduidelijke) financieringsstromen binnen de zorg hebben geleid tot een onevenwichtig bijstuur-beleid vanuit de overheid. Daar waar een

⁷⁵ Schelleman 2012, p. 15-16.

⁷⁶ Schelleman 2012, p. 28-30.

probleem omhoog komt, wordt vervolgens een afweging gemaakt en al dan niet extra geld toegeschoven, terwijl er wellicht beter op een hoger niveau gekeken kan worden naar de financiering van de zorg in het algemeen. Als de overheid ingrijpt bij marktfalen moet dat niet te eenzijdig gebeuren, omdat dit het stelsel als geheel kan verstoren. De overheid zou marktfalen in de culturele sector bijvoorbeeld niet op moeten lossen door miljoenen subsidie te verstrekken aan 'weesproducties' zoals experimentele opera's waar slechts bij een kleine groep vraag naar is en die zo duur zijn om te maken dat er alleen maar kaartjes van 1000 euro per stuk beschikbaar zijn, die dan in feite ook weer gesubsidieerd zouden moeten worden. Ik zou in de context van Pompe vooral willen adviseren dat de overheid probeert het dilemma te vermijden door het stelsel zo in te richten dat zulke dure medicijnen niet ontstaan bijvoorbeeld via dwanglicenties of door meer te investeren op de onderhandelpositie van zorgverzekeraars of door extra voorwaarden op het gebied van een betaalbare prijs te verbinden aan het verstrekken van subsidies voor het ontwikkelen van weesmedicijnen. De overheid zou zich het leed van de patiënten aan moeten trekken en voor hun belangen op moeten komen, maar dit betekent volgens mij nog niet dat altijd iedere prijs betaald moet worden voor beschikbare medicijnen.

Ik wijs in dit verband op een recente stellingname van het KWF kankerfonds onder verwijzing naar de discussie over Pompe, die in juni 2014 uitgebreid in het nieuws kwam. Het Kankerfonds heeft de zeer opvallende positie naar buiten gebracht dat de overheid een rem moet zetten op de ontwikkeling van dure kankermedicijnen.⁷⁷ KWF stelt een aantal fundamentele systeemwijzigingen voor om het dilemma rondom dure medicijnen te doorbreken en bindt daar onder verwijzing naar de discussie over Pompe aan vast dat niet langer als uitgangspunt kan gelden dat dure medicijnen steeds vergoed behoren te worden. Dit alles in vervolg op een uitgebreid onderzoeksrapport⁷⁸ dat ik – gezien de omvang van deze scriptie – niet meer uitgebreid kan behandelen, maar dat volgens mij interessante aanknopingspunten bevat, die hopelijk vruchtbaar zullen blijken.

⁷⁷ Visser 2014, [www <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3675378/2014/06/20/KWF-Kankerbestrijding-rem-op-te-dure-kankermedicijnen.dhtml>](http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3675378/2014/06/20/KWF-Kankerbestrijding-rem-op-te-dure-kankermedicijnen.dhtml).

⁷⁸ Van der Hoeven e.a. 2014, p. 11-13.

HOOFDSTUK 6: CONCLUSIE

Centraal in dit onderzoek stond de volgende vraag:

"Is het ethisch aanvaardbaar om medicijnen niet meer te vergoeden van ziekten, die weinig voorkomen? Wat is de rol in dit bioethische debat voor het aantal mensen dat aan de ziekte lijdt?"

Stellingen

Ten aanzien van mijn hoofdvraag meen ik te hebben aangetoond dat:

- Zowel Harris, als Taurek's stelling dat de aantallen op zich niet tellen kan worden erkend vanuit de gedachte dat ook de 'kleine aantallen' moeten kunnen overleven onder condities van schaarste, omdat het recht op leven het belangrijkste goed is.

Hier zou de *prudential lifespan account* van Daniels kunnen worden aangevuld met het maximin-principe van Rawls dat uitlegt dat mensen onder condities van onzekerheid kiezen voor het minst slechte scenario voor henzelf. Dat zou hier kunnen worden gedefinieerd als zorg die nodig is om te overleven. Daniels lijkt hier in zijn artikel door zijn afwijzing van de normale marktwerking en zijn *prudential lifespan account* ruimte voor te zoeken. In mijn eigen interview benadrukt Daniels echter juist dat redelijkerwijs niet alle landen altijd voor elke ziekte een financiële bijdrage kunnen leveren.

Voortkomend uit de diepere discussie achter deze vraag meen ik dat uit mijn onderzoek ook de volgende stellingen kunnen worden afgeleid:

- Nederland zorgkosten voor Nederlanders moreel boven die van buitenlanders mag verkiezen.

Uit het bioetische kader komt een 'rechten-benadering' naar voren zowel bij Daniels, Harris, Sanders als bij Taurek. In de bio-ethiek wordt breed onderkend dat bepaalde rechten geaccepteerd moeten worden; zoals het recht om een vriend te bevoordelen en om de rechten van anderen in officiële publieke situaties te respecteren. Een ambtenaar, medicus of een politicus mag minder snel moreel gezien een vriend voortrekken, maar mag volgens mij wel - tot op zekere hoogte - Nederlanders voortrekken.

- Leeftijd zou een relevante kwalitatieve factor kunnen zijn, maar de pure aantallen niet.

In mijn casus rondom Pompe speelt niet alleen het probleem van de aantallen op zichzelf, maar is een belangrijk element dat de medicijnen zo duur zijn. Dat laatste leidt vooral vanuit een utilistisch perspectief tot een probleem. Het schijn-objectivisme van de QALY-benadering ligt echter onder vuur. Vanuit de medische sector en beleidsmakers is uiteraard behoefte aan een berekenbaar kader, omdat zij nu eenmaal een concrete, eerlijke en objectieve keuze willen maken. Het is echter wel wat te makkelijk om vanuit een filosofisch kader te benaderen dat praktische afwegingen complexer moeten zonder zelf een alternatief te geven.

- Er moet naar een werkbare situatie gezocht worden waarin een sub-optimale afweging wordt verricht, omdat er nu eenmaal een afweging plaats moet vinden.

Utilisme plaatst de overheid midden in het ethische debat en zou tot vele moeilijke keuzes leiden, waarin de Staat steeds af gaat wegen hoeveel onze levens waard zijn en daarin bureaucratische oplossingen zoekt.

Adviezen

Verschillende deelgebieden voor concreet advies liggen volgens mij in onderzoek naar nieuwe medicijnen, preventie en de verdeling van bestaande medicijnen en in het algemeen bij zorg/verzorging.

- Vanuit de huidige situatie dat de medicijnen bestaan en verdeeld kunnen worden, zou ik adviseren om de kinderen, die geboren worden met de klassieke vorm van Pompe de medicijnen te blijven verstrekken. Bij de tweede groep (niet klassieke vorm van Pompe) zou ik adviseren eveneens het middel te verstrekken tot een bepaalde leeftijd en dan na verloop van tijd alleen nog als er effect optreedt.
- Geen prioriteit geven aan fundamenteel onderzoek.

Prioriteit geven aan fundamenteel onderzoek naar Pompe vind ik zelf niet direct voor de hand liggend. Onderzoek naar hartritme-stoornissen leverde het geneesmiddel viagra op dat vervolgens vooral bruikbaar bleek voor erectie-stoornissen. Onderzoek naar erectie-stoornissen zou in theorie dan weer toevalligwijs een medicijn op kunnen leveren tegen Pompe. Extra geld voor onderzoek naar Pompe leidt wellicht nog wel tot een grotere kans op nieuwe geneesmiddelen, maar die kans wordt volgens mij niet zo veel groter dat ik zou

adviseren hier prioriteit aan te geven. Met name de vraag waarom voor de patiënten in de niet-klassieke groep het huidige middel vaak niet werkt, zou perspectief kunnen bieden voor verder onderzoek. Bij ontdekkingen speelt toeval immers zo'n grote rol dat ik niet zou willen pleiten om veel nadruk te leggen op extra fundamenteel onderzoek. Dit is echter wel het huidige beleid.

- Preventie zou centraal moeten staan.

Preventie grijpt weliswaar vooral in bij jonge mensen, maar - zoals Daniels betogde - wordt de groep vanzelf ouder. Financiering voor preventie van spierziekten⁷⁹ - waaronder Pompe - lijkt me vanuit het bioethische kader geredeneerd goed verdedigbaar met name vanuit de positie van Daniels.

- Toeval moet een plek krijgen.

Toeval kan een plek krijgen door een extra financiering te geven voor Nederlanders die dure medicijnen nodig hebben, maar dit niet als een oneindig budget neer te leggen. Gekozen zou kunnen worden voor een meer algemeen fonds voor zeldzame ziekten met (vooralsnog) dure medicijnen. Dit zou dan een concreet bedrag kunnen zijn en het fonds zou volgens mij zowel voor de verstrekking van bestaande medicijnen als voor preventie, fundamenteel onderzoek of andere activiteiten open moeten staan. Mijn verwachting is dat er dan een zekere willekeur ontstaat bij de toekenning van de gelden. Ik zou dit onderkennen en niet proberen al te rigoureuus tegen te gaan met een bureaucratisch proces dat probeert een rechtvaardige afweging te maken. Dit kost vaak veel geld en maakt het systeem uiteindelijk niet veel rechtvaardiger wat ten kosten gaat van de patiënten wiens belangen behartigd worden. Een oplossing kan ook gevonden worden in de suggestie die Sanders aandraagt. Mensen met veel vermogen zouden hun eigen medische kosten kunnen dragen waardoor meer ruimte ontstaat om onder het dilemma uit te komen.

- Problemen ontwijken & systeem-wijzigingen

Probleem ontwijken, past - verassend genoeg - bij het ethische kader dat ik eerder heb geschetst. Dit zou ook ervoor kunnen zorgen dat we niet snel in een 'enge' Staat terecht komen waarbij de overheid hele particuliere afwegingen moet maken over levensverwachting, de waarde van het leven of het nut dat iemand nog kan hebben voor de samenleving in het licht van de verdere collectieve lasten, die een individu in de toekomst op

⁷⁹ Vergelijk http://www.vsn.nl/spierziekten/diagnose.php?diagnose_id=11.

zal leveren. Het lijkt mij niet te prefereren dat een ambtenaar met formulieren rondgaat om dergelijke afwegingen vast te leggen en hiervan een uitkomst uit de computer te laten rollen. De overheid zou moeten proberen dit morele probleem te ontwijken door bijvoorbeeld regelgeving rondom patenten minder streng maken of simpelweg door de farmaceutische industrie te bewegen prijzen aan te passen. Nader beschouwd is tot mijn verbazing probleem-ontwijken ook veruit de krachtigst geformuleerde aanbeveling in het rapport dat de aanleiding vormde voor dit onderzoek.⁸⁰

Mijn belangrijkste advies zou zijn om alle mogelijkheden die bestaan om onder dit ethische dilemma uit te komen zouden moeten worden aangegrepen. Die conclusie sluit aan bij de feitelijke afloop van mijn 'casus'. De minister heeft ingegrepen in die zin dat een aparte commissie voortaan onderhandelt over de prijsstelling van dure medicijnen met de farmaceutische industrie. In dat verband zijn geheime afspraken gemaakt over de hoogte van de vergoeding.⁸¹ Wie weet, is de overheid er in geslaagd om het probleem van mijn scriptie enigszins te vermijden. Ik heb echter op het eerste gezicht meer vertrouwen in de fundamentele stelselwijzigingen, die zojuist zijn voorgesteld door KWF Kankerbestrijding⁸² dan in de geheime afspraken met een commissie. Vanuit de bioethische positie die het meest raakt aan mijn hoofdvraag zou ik willen betogen dat het aantal patiënten op zichzelf niet van belang is, maar wel in die zin dat het gaat om hoge kosten tegen een relatief lage levensverbetering. Aantallen zouden dan volgens mij moeten tellen voor zover het aantal patiënten van invloed is op de totale prijs.

⁸⁰ Schelleman 2012, p. 31.

⁸¹ Visser 2014, www <http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3675378/2014/06/20/KWF-Kankerbestrijding-rem-op-te-dure-kankermedicijnen.dhtml>.

⁸² Van der Hoeven e.a. 2014, p. 11-13.

BRONNENLIJST

Boeken en artikelen:

Daniels 1991

N. Daniels, 'A lifespan Approach to health Care', p. 227-246 N. S. Jecker (red.), *Aging and Ethics: Philosophical Problems in Gerontology*. Clifton, NJ: Humana Press, 1991 in *Bioethics an Anthology* – H. Kuhse & P. Singer, Blackwell Philosophy Antologied - Blackwell publishing: 2006.

Harris 1985

J. Harris, 'The Value of life' pp. 87-102 from *The Value of Life*. London: Routledge, 1985 in: *Bioethics an Anthology* – H. Kuhse & P. Singe (red.), Blackwell Philosophy Antologied - Blackwell publishing: 2006.

Kamm 2000

F. Kamm, 'Nonconsequentialism' in: Hugh Lafollette (red.), *The Blackwell Guide to Ethical Theory*, Blackwell Publishers.

Lockwood 1988

M. Lockwood, 'Quality of Life and Resource Allocation' pp. 33-55 J. M. Bell & S. Mendus (red.), *Philosophy and Medical Welfare*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988 in *Bioethics an Anthology* – H. Kuhse & P. Singer (red.), Blackwell Philosophy Antologied - Blackwell publishing: 2006.

Matson 2000

W. Matson, *A New History of Philosophy*, Thomson Wadsworth: 2000.

Mayerfeld 1999

J. Mayerfeld, *Suffering and Moral Responsibility*, Oxford University Press: 1999.

McGee 2012

G. McGee, *Bioetics for beginners, 60 Cases and Cautions from the Moral Frontier of Healthcare*, Wiley-Blackwell: 2012.

Parfit 1978

D. Parfit, 'Innumerate Ethics' *Philosophy & Public Affairs* Vol. 7, No. 4 p. 285-301, Princeton University Press.

Sanders 1988

J. T. Sanders, *'Why the Numbers Should Sometimes Count'* in: Philosophy & Public Affairs Vol. 17, No. 1 (Winter, 1988), p. 3-14, Princeton University Press, [www https://philosophy.as.uky.edu/sites/default/files/Why%20the%20Numbers%20Should%20Sometimes%20Count%20-%20John%20T.%20Sanders.pdf](https://philosophy.as.uky.edu/sites/default/files/Why%20the%20Numbers%20Should%20Sometimes%20Count%20-%20John%20T.%20Sanders.pdf).

Schelleman 2012

H. Schelleman, *Advies rapport Myozyme bij de indicatie van de ziekte van Pompe*, College voor Zorgverzekeraars: 2012, [www https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/Nieuws/Documenten/1_Advies_rapport_Myozyme.pdf](https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/Nieuws/Documenten/1_Advies_rapport_Myozyme.pdf), p. 15-16.

Steinbock 2000

B. Steinbock, *'What Does 'Respect for Embryos' Mean in the Context of Stem Cell Research?'*, uit *Bioethics Principles, Issues, and Cases* (L.Vaughn red.) Oxford University Press 2010, p. 521-525 (artikel oorspronkelijk verschenen in: *Woman's Health Issues*, 10:3 (Mei/Juni 2000), p.127-130).

Taurek 1977

J. M. Taurek, *'Should the Numbers Count?'*, in: Philosophy & Public Affairs Vol. 6, No. 4 (summer, 1977), p. 293-316, Princeton University Press,

Thompson 1971

J. J. Thompson, *'A Defense of Abortion'*, in: Journal of Philosophy and Public Affairs, 1 (1971), p. 47.

Vaughn 2013

L. Vaughn (red.), *'Bioethics principles, issues, and cases'* Oxford University Press 2013

Visser 2014

E. Visser, *'KWF Kankerbestrijding: rem op te dure kankermedicijnen'*, Volkskrant 20 juni 2014, [www http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3675378/2014/06/20/KWF-Kankerbestrijding-rem-op-te-dure-kankermedicijnen.dhtml](http://www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3675378/2014/06/20/KWF-Kankerbestrijding-rem-op-te-dure-kankermedicijnen.dhtml).

Vorstenbosch e.a. 1999

J.M.G Vorstenbosch, F.R. Stafleu, E.A.M.J Eckelboom, F. Krijger, R. Tramper, M.de Jonge, B.M.J. de Kanter-Loven, 'Grenzen en Gradaties' Centrum voor Bio-Ethiek en gezondheidsrecht Universiteit van Utrecht 1999.

Warnock e.a. 2003

Warnock MD, G. David, 'Renal Aspects of Fabry Disease' in: *Nephrology Rounds*; 2003:1.

Woollard 2014

F. Woollard, 'The New Problem of Numbers in Morality' Springer Science+Business Media Dordrecht 2014.

Online:

Van den Brink & Van der Parre 2012

R. Van den Brink & H. Van der Parre, 'Advies: stop met dure medicijnen', [www http://nos.nl/artikel/400207-advies-stop-met-dure-medicijnen.html](http://nos.nl/artikel/400207-advies-stop-met-dure-medicijnen.html), 29 juli 2012

Van der Hoeven e.a. 2014

S.E.M. Taks & J.J.M. van der Hoeven (J. van Reijssen & H. Karssen red.), *Toegankelijkheid van dure kankergeneesmiddelen Nu en in de toekomst*, KWF Kankerbestrijding: 2014, [www http://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/SCK%20rapport%20Toegankelijkheid%20van%20dure%20kankergeneesmiddelen.pdf](http://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/SCK%20rapport%20Toegankelijkheid%20van%20dure%20kankergeneesmiddelen.pdf)

KWF Kankerfonds 2014

<http://www.kwf.nl/over-kwf/Pages/Standpunt-dure-geneesmiddelen.aspx>

Lamure e.a. 2013

A. Beresniak, M. Lamure, 'European Guidelines for Cost-Effectiveness Assessments of Health Technologies', ECHOUTCOME: 2013, [www http://www.echoutcome.eu/images/Echoutcome_Leaflet_Guidelines_final.pdf](http://www.echoutcome.eu/images/Echoutcome_Leaflet_Guidelines_final.pdf)

Lawlor 2006

R. Lawlor, 'Why we should not always, automatically, save the greatest number', [www http://cfs.unipv.it/seminari/lawlorro.pdf](http://cfs.unipv.it/seminari/lawlorro.pdf)

Lawlor 2006

R. Lawlor, 'Taurek, Numbers and Probabilities', *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 9 (2), p. 149-166, www http://eprints.whiterose.ac.uk/3336/1/Taurek,_Numbers_and_Probabilities_-_final_version.pdf

Phillips 2009

C. Phillips, 'What is a QALY?', Hayward Medical Communication 2009, www <http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/painres/download/whatis/QALY.pdf>, p. 1-6.

Perron 2001

J. Perron, 'Are there two Libertarianisms? Libertarian Moralists and Libertarian Consequentialists are not so different', www http://www.fee.org/the_freeman/detail/are-there-two-libertarianisms

Thompson

M. Thompson, *Additional notes on Taurek*, www <http://www.pitt.edu/~mthomps/readings/taurekargs.pdf>

Amsterdam Herald

<http://amsterdamherald.com/index.php/allnews-list/407-20120730-health-advisers-say-expensive-funding-two-hereditary-conditions-should-be-scrapped-edith-schippers-cvz-pompe-fabry-netherlands-dutch-politics>.

Eigen interviews:

Daniels 2014

N. Daniels, *reactie op interview per mail*, d.d. 12 juni 2014.

Sanders 2014

J. Sanders, *reactie op interview per mail*, d.d. 19 juni 2014.

APPENDIX: Eigen Interview Sanders

The question that I'm trying to answer in my thesis is: "Is it ethically acceptable to no longer fund drugs for diseases that do not occur much and are relatively expensive? What is the bio-ethical role in this debate for the number?"

1) How would you respond to this question in the light of your article 'Why the Numbers Should Sometimes count'¹ and the article that Taurek has written?

Sanders: This question arises, of course, in an environment in which health care is understood as a state responsibility. One reason for questioning this presumption has always been precisely that whether some treatment modalities are available at all in nations with state health care systems can hang on the answers to questions of this kind. And as health care costs continue to rise, more and more treatments become too expensive to fund for everyone who needs them and thus become unavailable. The problems of bringing adequate health care to everyone are quite complicated, and fortunately it's not necessary to address them here.

On the assumption, though, that the state is responsible for providing health care to all, it does seem reasonable to me to make these triage decisions in such a way as to try to maximize decent health coverage for the greatest number. It would be quite impossible to make all possible treatments available to all citizens, and I don't really see any alternative to setting the bar at the most expensive treatments, especially if they are rarely needed. I would hope, though, that not insuring these procedures would not preclude making them available to patients who can afford them at cost. Canadian friends have indicated from time to time that the health care system there makes it necessary for Canadians to come to the U.S. to get some treatments that are no longer offered in Canada because they have been deemed too expensive to provide to all.

2) Your article deals with Taurek and his ethical approach on numbers. Would you agree that your position and Taurek's position are mainly focused on persons dealing with choices and individual rights? Taurek holds it is justifiable to choose saving a friend over saving a larger group of unknown individuals. Do you agree that the Dutch should consider each other as "friends"? Does this entitle the government to choose to save Dutch people over saving other people? Do you feel it is possible to bring this debate from a micro to a macro ethical discussion in this context? Do you feel the government has a different moral standard than a regular person in making these kinds of choices?

Sanders: I agree that Taurek's article and my own discussion are both focused on persons dealing with choices and individual rights. I'm not sure there's any other level of analysis possible, though. Even if one imagines that "governments" are faced with choices of a related kind, it's still individual voters, individual legislators, and individual bureaucrats who are addressed by moral arguments, and it is these agents who must actually make the relevant choices. As for the Dutch considering each other as "friends", that's not for me to say... But I don't think it's necessary here. Taurek's argument is the one that gives a vital role to friends, and there's no way he would be comfortable with the idea that one could value all members of any nation as one's friends in the relevant sense. Most relevant to the policy discussion you're dealing with is presumably that the Dutch should consider each other as

fellow citizens with equal rights. And what entitles the Dutch government to save Dutch people over saving (say) citizens of the United States is that this is the job it was charged with. If it goes around saving everyone in the world who needs help, the Dutch government might reasonably be charged with wasting Dutch tax dollars in unjustifiable ways.

3) Could you share any thoughts on the Dutch debate about the Pompe disease?

Sanders: I wonder if it might be wise to make a distinction between citizens who are unable to afford health care themselves and those who can. If state provision of health care were focused more narrowly on citizens who are less well-off, it might reduce the need to place limits on the kinds of treatments the government can subsidize for such people.