

HET VERGOEDEN VAN EEN DUUR MEDICIJN IS EEN MOREEL DILEMMA

De prijs van zorg op een goudschaaltje

Welke prijs voor een behandeling is acceptabel? Elke keuze voor het een is ook een keuze tegen het ander. Marcel Canoy e.a. nemen stap voor stap door hoe je de alternatieven kunt afwegen.

We betalen te veel voor dure geneesmiddelen! 'Welnee, het levert juist veel gezondheidswinst op! En innovatief onderzoek is nu eenmaal peperduur!' De discussie over verdringing in de zorg kent een hoog zwart-witgehalte. De argumenten voor of tegen het vergoeden van geneesmiddelen, behandelingen of medische technologie kennen belangrijke ethische elementen die helpen voor de duiding en die het begrip voor keuzes kunnen vergroten. Een gangbare opinie is dat het nastreven van 'het minste kwaad' een ethisch juiste handelwijze is in situaties van schaarste. Dit vereist een definitie van 'het minste kwaad', wat ingewikkeld is omdat we daarvoor de noden van groepen mensen moeten vergelijken en 'waarden'. En dat is delicaat. Elke keuze gaat gepaard met nadelen en creëert morele dilemma's. Neem het vergoeden van Orkambi, een medicijn tegen taaislijmziekte. Een belangrijk middel voor de patiënten, die overigens wel lange tijd in onzekerheid waren over de vergoeding. Met de huidige prijs van Orkambi zouden we voor 1,5 miljard euro bij ongeveer 750 patiënten in

totaal 3480 gezonde jaren kunnen winnen. Maar als we dat premiegeld aan cardiologie uitgeven, winnen we 36.585 gezonde levensjaren. Misschien vinden we zorg voor taaislijmziekte tien keer belangrijker dan cardiologische zorg, maar dat staat niet vast.¹

Het minste kwaad

In de zorg willen we graag iedereen geven wat nodig is, maar het nastreven van 'het minste kwaad' komt vaak neer op het kiezen tussen groepen mensen. Of we nu besluiten om te vergoeden, niet te vergoeden of de eigen bijdrage te verhogen: in alle gevallen ontstaat een moreel dilemma.

En als we het totale budget verhogen, betekent dat niet dat de extra middelen altijd naar nieuwe dure zorg moeten. Ook het verhogen van het budget gaat

ten koste van andere publieke voorzieningen zoals onderwijs. Impliceert dit dat effectieve maar peperdure medicijnen geweigerd mogen worden aan patiënten omdat daarmee vermeden wordt dat een veel grotere groep andere patiënten de dupe wordt?

Deze vraag kunnen we beantwoorden door een vergelijking te maken met de toneelvoorstelling *Terror*. Hierin wordt het publiek de vraag voorgelegd of een gevechtspiloot schuldig is aan moord als hij een gekaapt vliegtuig neerschiet (met 148 doden als gevolg) omdat daarmee een grotere ramp (ontploffing in een voetbalstadium met veel meer doden) wordt voorkomen?

Het dilemma uit *Terror* lijkt op het trolleyprobleem van de Engelse filosoof Philippa Foot uit 1967: een op hol geslagen tram kan op een zijspoor gemanoeuvreerd worden waardoor een onschuldige wandelaar omkomt maar vijf spoorwerkers worden gespaard. Er zijn ook varianten van dit probleem waarin iemand omgebracht moet worden om anderen te redden. Deze morele dilemma's hebben belangrijke verschillen en overeenkomsten met vraagstukken rondom de vergoeding van dure medische zorg.

Patiënten die een duur medicijn wordt ontzegd, worden niet met zekerheid de dood ingejaagd



GETTY IMAGES

Of we nu besluiten om te vergoeden, niet te vergoeden of de eigen bijdrage te verhogen: in alle gevallen ontstaat een moreel dilemma.

Vanuit het ethische ‘minste kwaad’-principe lijkt het antwoord op de vraag of een effectief geneesmiddel geweigerd kan worden, bevestigend te zijn. De lessen uit het toneelstuk *Terror* en het trolleyvoorbeeld maken het antwoord genuanceerder en tonen welk soort argumenten een belangrijke rol spelen in de afweging.

Schuldig

Ten eerste kun je beargumenteren dat de gevechtspiloot in *Terror* schuldig bevonden moet worden omdat hij 148 onschuldige mensen de dood injaagt, om een kans op een groter ongeluk te voorkomen. Als hij niet had geschoten, hadden de passagiers van het burgertoestel de terrorist misschien kunnen overmeesteren of had de (co)piloot met een ultieme wending het toestel ergens anders kunnen landen. Patiënten die een duur medicijn wordt ontzegd, worden evenmin met zekerheid de dood ingejaagd. Weliswaar is hun lot

niet te benijden (iedereen heeft liever dat ze de noodzakelijke medicijnen wel krijgen), maar er zijn vaak alternatieve behandelingen of er zijn kansen op gunstigere scenario's. Zo kan de farmaceut besluiten de prijs te verlagen, kan een concurrent iets slimmere bedenken, of blijkt een andere therapie onverwacht succesvol. Ook is een behandeling vaak voor slechts een onbekende subgroep effectief, wat de positieve effecten van een behandeling terugbrengt tot een kans op positieve effecten, in plaats van een zekerheid.

Net als bij het vliegtuig weten we niet hoe groot de kans op succes is, of hoe groot de kans is dat patiënten slechte gezondheidsuitkomsten zullen hebben bij het ontzeggen van vergoeding van de behandeling, maar de kans is niet nul en dat doet ertoe. Zo is bij nivolumab bij niet-kleincellig longcarcinoom het percentage responders slechts 20 procent,

(betrouwbaarheidsinterval 14-28) en van tevoren weten we niet welke patiënten dat zijn. Het is bij morele keuzes gemakkelijker om een kans op verslechtering te accepteren dan een zekere dood teweeg te brengen, en evengoed lijkt het acceptabeler om een behandeling te ontzeggen die mogelijk werkt dan een die zeker werkt.

Negatieve plicht

Een tweede les gaat over de actieve daad. Bij *Terror* leidt een actieve daad rechtstreeks tot de dood van onschuldige mensen om de dood van anderen te voorkomen. Daarmee wordt een negatieve plicht verzaakt (je mag een ander niet doden) om een positieve plicht na te komen (voorkomen dat mensen vermoord worden). Intuïtief vinden we een negatieve plicht vaak zwaarder wegen en daarom is het niet vanzelfsprekend om simpelweg te kiezen voor de handeling die de meeste mensens levens redt.

De analogie met keuzes in de gezondheidszorg gaat hier minder goed op. Bij de beslissing om een dure behandeling niet te vergoeden beëindigen we niet actief het leven van een selecte groep patiënten om honderden anderen te redden. Wat we wel doen, is een patiëntengroep het vooruitzicht op verbetering van gezondheid ontnemen om dit vooruitzicht bij anderen te behouden. Overigens is het meestal zo dat de behandelingen kleine verbeteringen betreffen, en niet dat patiënten met lege handen staan als het allernieuwste niet wordt vergoed. Als we robotchirurgie niet meer zouden vergoeden is er nog steeds een even goed alternatief beschikbaar: de

ingezet met bordjes voor zich 'Ik moet dood'. Televisieprogramma's deden gretig mee en aan het einde van het liedje werd het middel toch vergoed na grote maatschappelijke verontwaardiging. De verontwaardiging is invoelbaar, maar houdt er geen rekening mee dat door deze beslissing de zorg voor anderen verschaalt. Bij politieke beslissingen is het belangrijk dat begrijpelijke emoties begrensd worden door een zekere mate van onpartijdigheid. De overheid moet evenzeer zorg dragen voor anonieme en toekomstige patiënten, en bovendien alle burgers beschermen tegen te hoge premiestijgingen. Door politieke en medialogica is de

kinderindicatie. Het is zeer onwaarschijnlijk dat de onderhandelingen tussen fabrikant en overheid hebben geleid tot een prijs die 'kosteneffectief' was. Een factor die kan hebben bijgedragen aan het besluit om toch te vergoeden is dat het hier een kinderindicatie betreft en er geen alternatieven beschikbaar zijn. Dure behandelingen kunnen onthouden worden aan patiënten als dit de weg van 'het minste kwaad' vertegenwoordigt. Het is onwenselijk om een groot aantal gezonde levensjaren van onbekende patiënten op te offeren om gezondheidswinst bij enkelen te bereiken. De voorbeelden uit *Terror* en het trolleyprobleem tonen aan dat verdringingsargumenten genuanceerd moeten worden met context. Een onafhankelijke adviescommissie (zoals in Nederland de Adviescommissie Pakket van Zorginstituut Nederland), kan deze omstandigheden meewegen en is door de distantie ten opzichte van media en politiek ook in staat op te komen voor de statistische patiënt. In het publieke discours worden discussies over vergoedingen vaak platgeslagen of omkleed met drogredenen (zoals dat verdringing niet bestaat of opgelost kan worden door het zorgbudget te laten stijgen). Het zou uiteraard helpen als de farmaceutische industrie de morele verplichting nakomt om de prijzen maatschappelijk redelijk te houden. Maar los daarvan is het debat vooral gebaat bij de onderkenning dat het altijd om morele dilemma's gaat waarbij context ertoe doet. ■

De verontwaardiging is invoelbaar, maar houdt er geen rekening mee dat de zorg voor anderen verschaalt

chirurg zonder robot. In Amerika worden overwegingen rondom het vergoeden van behandelingen weleens vergeleken met *death panels* om het in de sfeer van een 'negatieve plicht' te trekken, maar dat is een fundamenteel onjuiste weergave van het ethische vraagstuk.

Zichtbare slachtoffers

Een derde les gaat over zichtbare slachtoffers die een groter gewicht krijgen bij beslissingen dan anonieme patiënten die de dupe worden van verdringing. Het trolleyprobleem laat zien dat we geneigd zijn om duidelijk identificeerbare slachtoffers eerder te beschermen dan statistische slachtoffers. Maar is dat terecht?² Een goed voorbeeld is het middel tegen de ziekte van Pompe. De prijs voor het middel was (in 2012) zeer ver boven alle denkbare grenswaarden, de effectiviteit was omstreden en mogelijk zeer beperkt in de volwassen populatie, maar de campagne van de fabrikant was succesvol. Er werden patiënten in mediacampagnes

kans groot dat toekomstige en anonieme patiënten disproportioneel slecht vertegenwoordigd worden.

Details en context

Als we in het trolleyprobleem een klein detail wijzigen, kunnen mensen heel andere voorkeuren krijgen. De laatste les is dan ook dat details en context ertoe doen bij morele afwegingen. Dat is niet anders bij de zorg. Gaat het om een geneesmiddel dat mensen beter maakt of verlengt het alleen het leven? Is er een alternatieve behandelmethodede of geneesmiddel voorhanden? Zijn de patiënten zeer ziek waardoor ze prioriteit genieten boven anderen? Is er zoveel budget nodig dat vele andere patiënten worden benadeeld? De antwoorden op deze vragen kleuren een besluit, net zoals in het trolleyprobleem.

Zo werd nusinersen (Spinraza) voor de spierziekte SMA (spinale musculaire atrofie) in juli na prijsonderhandelingen opgenomen in het basispakket voor de

contact

marcel.canoy@quicknet.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Canoy en Verweij zijn lid van de Adviescommissie Pakket.

web

De voetnoten en meer informatie vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.