

Morele dilemma's voor gemeentes

Enkele weken geleden las ik in De Volkskrant een artikel over de 15 jarige Floortje die lijdt aan het Rett-syndroom, hetgeen inhoudt dat ze vrijwel niets zelf kan en dus bij alles door haar omgeving geholpen moet worden. De moeder van Floortje klaagde over het feit dat het zo moeizaam ging om alle noodzakelijke hulp betaald bijeen te sprokkelen. Moeder had haar baan opgezegd om voor haar dochter te zorgen. Samen met haar man was ze per week uren met haar dochter bezig. Haar klaagzang ging met name richting de gemeente die naar haar mening onvoldoende geld ter beschikking stelde.

Tijdens het lezen van zo'n artikel laat je je in eerste instantie emotioneel meeslepen door het verhaal van de moeder. Haar dochter heeft het ook echt slecht getroffen. Maar tegen het einde van het verhaal krijg je toch een ongemakkelijk gevoel.

Dit voorbeeld laat zien voor welke morele dilemma's de maatschappij op dit moment geplaatst wordt. Floortje heeft recht op leven en Floortje heeft ook recht op een goed leven. Dat de ouders daar voor knokken, roept enkel respect op. Welke ouder zou dit niet doen? Iedereen gunt Floortje een zo goed mogelijk leven, maar daarmee is de discussie niet gesloten.

De moeder van Floortje kreeg van De Volkskrant alle gelegenheid om haar zorgen en klachten te uiten en toch riep het bij mij een ongemakkelijk gevoel op. Er zijn honderden kinderen in Nederland die zeer ernstig gehandicapt zijn en zeer veel betaalde zorg nodig hebben. En ook die ouders zullen voor hun kind knokken, maar + op een bepaald moment is de pot leeg. Hoe dan verder?

Je kunt wel recht hebben op een goed leven en goede zorg, maar er is niet onbeperkt geld beschikbaar. Er zit een plafond aan de hoeveelheid beschikbaar geld. Er zijn veel mensen die zorg nodig hebben en ook dure zorg en allen moeten betaald worden uit dezelfde pot. Als de pot leeg is, krijgen anderen geen betaalde hulp meer en hier begint het morele dilemma. Als er meer geld naar Floortje gaat, is er geen of minder geld beschikbaar voor anderen. De vraag is hoe je dit probleem gaat oplossen. Het lijkt redelijk om degene die het zwaarst gehandicapt is het meeste geld te geven, maar dit betekent onherroepelijk dat anderen dan niets krijgen. Zij kunnen dan ook naar De Volkskrant gaan en hun klaagzang uiten, maar dit leidt niet tot meer geld als de pot leeg is.

De moeder van Floortje kan niet het exclusieve recht op onbeperkte zorg opeisen. In principe heeft iedereen recht op zorg. De moeder van Floortje kan hooguit de verwachting hebben dat ze wat extra krijgt vergeleken met anderen, maar het zal altijd te weinig zijn. De enig juiste houding in zo'n situatie is die van acceptatie, namelijk dat de dingen zijn zoals ze zijn. En daar ligt voor ons het grote probleem. We hebben altijd gedacht dat alles kon, dat alles oplosbaar was, dat alles betaalbaar was en dat voor alles de bomen tot de hemel groeiden. Maar die tijd is definitief voorbij. Het beeld dat blijft hangen van de moeder van Floortje is toch "een rupsje nooit genoeg".

Je ontkomt er niet aan als gemeente om open en eerlijk te vertellen dat niet alles meer kan. Dit probleem zal des te nadrukkelijker ontstaan naarmate de medische wetenschap er steeds meer in slaagt mensen met veel gebreken in leven te houden. Het is te waarderen van De Volkskrant dat moeders zoals die van Floortje hun verhaal mogen doen, maar tegelijkertijd

wordt daarmee toch een beetje de verwachting gecreëerd dat de vraag naar onbeperkte hulp een vraag is die positief beantwoord zou moeten worden.

De meeste zorgkosten zitten bij 80 plussers. Deze relatief kleine groep slokt het grootste gedeelte van het beschikbare budget op. Enige tijd geleden was er geen budget beschikbaar voor nieuwe, dure couveuses voor veel te vroeg geboren baby's. Daarom gingen enkele van deze baby's na de geboorte dood. Operaties van zeer oude mensen zijn duur. Met enkele operaties minder hadden deze baby's gered kunnen worden.

Morele dilemma's maken het ons niet gemakkelijk. De kracht van een volk blijkt uit de mate waarin het in staat is posities in te nemen bij lastige dilemma's.

Henk Geene