

Rechtvaardigheid en Fatsoen Een kritische reflectie op medische crowdfunding.

ABSTRACT

Justice and Decency. A critical reflection on medical crowdfunding.

Medical crowdfunding is an upcoming phenomenon. Through online platforms individuals turn to the masses to raise money for their medical expenses. It aims to address and bridge the gaps and injustices within the current national health care system. However, some have argued that crowdfunding itself might generate injustices. Not every campaign will raise funds equally and meet its target amount. Existing bias in the society might influence a campaigner's perceived deservingness and consequently their chance of a successful campaign. This raises concerns about equality of opportunity, justice and distributive justice more specifically. In this thesis, I analyse medical crowdfunding from the theory of justice in health care posited by Norman Daniels and from the notion of decency formulated by Avishai Margalit. I argue that in its current form medical crowdfunding does not have a place within a just and decent system and might even pose a threat to such a system.

Auteur: Rogier T.A. van Wijck

Studentnummer: 382297

Begeleider: Dr. A.W. Prins

Adviseur: Dr. E.M. Bunnik

Studiepunten: 11,25

Aantal woorden: 10.525

INHOUD

| | |
|-----------------|---|
| INLEIDING | 3 |
|-----------------|---|

DEEL 1: EEN RECHTVAARDIG EN FATSOENLIJK SYSTEEM

| | |
|--|----|
| 1.1 EEN UITBREIDING OP DE RAWLSIAANSE THEORIE VAN RECHTVAARDIGHEID | 5 |
| 1.2 GEZONDHEID, ZIEKTE EN ZORGBEHOEFTEEN | 6 |
| 1.3 ONGELIJKHEDEN IN GEZONDHEID | 8 |
| 1.4 BEPERKTE MIDDELEN EN ALLOCATIE | 9 |
| 1.5 EEN FATSOENLIJK SYSTEEM..... | 11 |

DEEL 2: MEDISCHE CROWDFUNDING – EEN ACHTERGROND

| | |
|--|----|
| 2.1 EEN KLEINE GESCHIEDENIS EN ENKELE STATISTIEKEN | 14 |
| 2.2 DE OPKOMST VAN CROWDFUNDING | 15 |
| 2.3 HET WERKINGSMECHANISME | 17 |
| 2.4 DE SUCCESVOLLE CROWDFUNDINGCAMPAGNE..... | 18 |
| 2.5 ETHISCHE ASPECTEN | 19 |

DEEL 3: MEDISCHE CROWDFUNDING IN HET ZORGSTELSEL

| | |
|--|----|
| 3.1 MEDISCHE CROWDFUNDING EN FATSOEN | 22 |
| 3.2 MEDISCHE CROWDFUNDING EN RECHTVAARDIGHEID..... | 23 |

| | |
|-----------------|----|
| CONCLUSIE | 25 |
|-----------------|----|

| | |
|--------------------|----|
| BIBLIOGRAFIE | 26 |
|--------------------|----|

INLEIDING

De zorg is een onderwerp dat de gemoederen continu bezighoudt. Het gehele jaar 2020 en het begin van 2021 waren in de ban van de zorg. De corona-pandemie hield de wereld in haar greep en deed ons beseffen hoe belangrijk en fragiel een goedwerkend zorgstelsel is. Dit inzicht is niet nieuw. Ruim vóór 2020 werd op het journaal en in de kranten meermaals per week bericht over de zorg. Vaak ging het over de steeds hoger oplopende zorgkosten, de machtspositie van farmaceuten en de kwaliteit van de zorg, om slechts enkele aspecten te noemen. Tot de dag van vandaag leiden deze thema's tot uiteenlopende politieke opvattingen. Hoewel zeer divers kunnen we deze kwesties terugbrengen tot een centraal element: de inrichting van het zorgstelsel.

Zoals velen ben ik gefascineerd door de zorg. Wat begon als interesse in de werking van het menselijke lichaam is tijdens mijn studie geneeskunde uitgegroeid tot belangstelling voor de zorg. Hoewel ik noch toen op de middelbare school, noch nu als net afgestudeerd arts, het gehele speelveld van de zorg kan overzien, heb ik toch door mijn studie de zorg van dichtbij zien opereren. Als co-assistent en student-onderzoeker heb ik mensen op hun aller kwetsbaarst meegemaakt en de impact van ziekte gezien. Gelukkig behoort het Nederlandse zorgstelsel tot één van de beste ter wereld¹. Je zou zeggen dat we het redelijk voor elkaar hebben. Desondanks kom je - als zorgprofessional, maar ook in de media - met grote regelmaat onvrede en misnoegen tegen. Patiënten zijn niet te spreken over hun behandeling. Als we hier het begrip behandeling breed opvatten als alle acties die plaatsvinden rond een arts-patiënt relatie, dus tevens communicatie en therapie, lijkt het zelfs alsof er steeds vaker botsingen plaats vinden tussen artsen en patiënten².

Tegenwoordig verplaatst het uiten van deze ontevredenheid zich meer en meer naar het internet. Waar voorheen een verschil van opvatting tussen patiënt en arts in de spreekkamer werd besproken biedt het internet nu een platform voor patiënten om hun ongenoegen aan een groot publiek kenbaar te maken en hun eigen weg in te slaan. Een relatief nieuwe manier waarin we dit onder andere zien, is in de opkomst van medische crowdfunding. Via crowdfunding-platforms zoals GoFundMe of FundRaiser kunnen particulieren via donaties geld vragen om hun projecten te financieren. Het crowdfunding-medium wordt steeds vaker ingezet door patiënten, maar ook door onderzoekers om respectievelijk zorgkosten of onderzoeksprojecten te bekostigen. De idee berust kort gezegd op de gedachte dat zodra men geld heeft, men daarmee kan doen wat men wil.

Wellicht het bekendste project in de zorg is de crowdfunding-actie voor Charlie Gard. In 2017 startten zijn ouders een crowdfundcampagne om een experimentele behandeling voor zijn zeldzame en fatale mitochondriale aandoening te kunnen financieren, die hen niet werd aangeboden in het eigen ziekenhuis. Binnen enkele maanden was ruim één miljoen pond

¹ Kuijper K. Zorgstelsel Nederland op plek 2 Europa. Zorgwijzer; 26-09-2019. Beschikbaar via: <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2020/zorgstelsel-nederland-op-plek-2-europa> [Geraadpleegd op 09-01-2021].

² Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Klachtbeeld 2019. IGJ; 20-05-2020. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/05/20/klachtbeeld-2019-inspectie-gezondheidszorg-en-jeugd> [Geraadpleegd op 09-01-2021].

opgehaald door duizenden donoren³. Het is mooi dat er zoveel mensen begaan zijn met een ziek kind en erg genereus en vrijgevig doneren om hem te helpen. Echter, het lukt niet altijd om van een crowdfundingcampagne een succes te maken. Slechts een klein percentage van de crowdfundingcampagnes haalt het streefbedrag⁴. Veel lijkt afhankelijk van de mate waarin men in staat is zijn campagne te verkopen en in de belangstelling van de maatschappij te brengen. Zo zal een aantrekkelijk persoon wellicht op basis van zijn uiterlijk makkelijker geld kunnen ophalen dan een minder aantrekkelijk persoon. Hetzelfde geldt voor een digitaal vaardig persoon. Tegelijkertijd was de campagne van Charlie Gard ongetwijfeld minder succesvol geworden zonder de internationale media-aandacht. En een zekere mate van geluk mag niet onderschat worden en is zelfs noodzakelijk. Deze aspecten – en het belang dat daaraan wordt gehecht – maken dat er iets schuurt rond medische crowdfunding. Daarnaast, en dat is misschien wel belangrijker, zegt de opkomst van crowdfunding misschien iets wezenlijks over de inrichting van het traditionele zorgstelsel. Blijkbaar voelen velen dat het zorgstelsel tekortschiet en gebruiken zij crowdfundingcampagnes om deze hiaten op te vullen.

In deze scriptie neem ik medische crowdfunding nader onder de loep. Ik start met het toelichten van een idee van een rechtvaardig gezondheidsstelsel alvorens ik mij toeleg op een bespreking van crowdfunding. Ik bespreek en volg de theorie van rechtvaardigheid in de zorg zoals geformuleerd door Norman Daniels in het boek *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (2008), het vervolg op zijn boek *Just Health Care* (1985). Ik sluit dit eerste deel af met een uitstap naar het werk *The Decent Society* (1998) vertaald als *De fatsoenlijke samenleving* (2001) van Avishai Margalit om stil te staan bij de vraag of een rechtvaardig stelsel datgene is waar we ons op moeten richten of dat we genoeg kunnen nemen met een 'fatsoenlijk' systeem. In het tweede deel zet ik vervolgens medische crowdfunding uiteen. Ik bespreek de opkomst, de werking en de ethische aspecten van crowdfunding. In het laatste deel combineer ik de idee van een rechtvaardig en fatsoenlijk gezondheidsstelsel met crowdfunding. Heeft medische crowdfunding een plek binnen een fatsoenlijke en/of rechtvaardige samenleving?

³ GoFundMe. Charlie Gard #charliesfight, GoFundMe; 30-01-2017. Beschikbaar via <https://www.gofundme.com/f/please-help-to-save-charlies-life> [Geraadpleegd op 06-06-2021].

⁴ Berliner LS, Kenworthy NJ. Producing a worthy illness: Personal crowdfunding amidst financial crisis. *Soc Sci Med.* 2017 08;187:233-42.

DEEL 1: EEN RECHTVAARDIG EN FATSOENLIJK SYSTEEM

Sinds het begin van de traditionele filosofie houdt men zich al bezig met het concept van rechtvaardigheid. Het belang van dit begrip wordt des te duidelijker als men bedenkt dat het een prominente plaats inneemt in zowel recht als in ethiek en politieke filosofie. Als we het in de moderne tijd willen hebben over rechtvaardigheid, kunnen we niet voorbijgaan aan John Rawls. Met zijn boek *A Theory of Justice* (1971) vertaald naar het Nederlands als *Een theorie van rechtvaardigheid* (2006) bood hij een alternatief voor het in die tijd dominante utilitarisme door rechtvaardigheid als billijkheid te positioneren.

1.1 Een uitbreiding op de rawlsiaanse theorie van rechtvaardigheid

Rawls vormt het uitgangspunt van de theorie van Daniels. Daniels meent dat een plicht tot bescherming van gezondheid of anders gezegd een recht op gezondheid enkel kan worden geclaimd als deze voorkomt uit een geaccepteerde algemene of op de zorg toegespitste theorie van rechtvaardigheid. Zonder fundering is de claim van een recht op gezondheid leeg en nietszeggend⁵. Hiervoor gebruikt Daniels als fundament de rawlsiaanse theorie en breidt deze uit zodat deze toegepast kan worden op de gezondheidszorg. Vandaar dat het noodzakelijk is om te beginnen met een aantal woorden over Rawls.

Rawls gaat in *Een theorie van rechtvaardigheid* uit van een sociaal contract dat zich richt op de basisstructuur van de samenleving: de verzameling van de belangrijkste sociale instituties⁶. Deze basisstructuur heeft een enorme impact op de levensmogelijkheden van personen. De ongelijkheden die voortkomen uit de basisstructuur zijn het object van rechtvaardigheid. Het gaat om de verdeling van de primaire sociale goederen: die zaken die elk rationeel mens verlangt en nodig heeft om vrij en gelijkwaardig burger te zijn⁷. Niet elke ongelijkheid in de verdeling is onrechtvaardig, zolang deze in overeenstemming is met de rechtvaardigheidsprincipes waarmee de basisstructuur is vormgegeven. We kunnen tot deze rechtvaardigheidsprincipes komen door ons achter een sluier van onwetendheid, in vrijheid en gelijkheid, losgekoppeld van de aardse positie, te positioneren. Men zou in deze oorspronkelijke positie de volgende beginselen overeengekomen zijn: het principe van gelijke vrijheidsrechten, het gelijke-kansenprincipe en het verschilbeginsel. Het eerste principe beschermt fundamentele vrijheden en mag nooit geschonden worden. Het gelijke-kansenprincipe stelt dat een ongelijkheid in eerste instantie niet ten koste mag gaan van iemands levenskansen. Dat wil zeggen dat afkomst of randzaken niet de plaats van het individu in de maatschappij mogen bepalen, maar dat dit moet gebeuren op basis van talent en vaardigheden. Mocht een ongelijkheid optreden dan zorgt het verschilbeginsel dat deze gerechtvaardigd is zolang de minst bedeelde groep zo maximaal mogelijk profiteert. De

⁵ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p.15

⁶ Sociale instituties zijn "de praktijken en regels die de relaties van en interacties tussen actoren structureren". (Pogge TW. *John Rawls: His Life and Theory of Justice*. Oxford: Oxford University Press; 2007. p.28) De rawlsiaanse theorie richt zich dus niet primair op het gedrag van individuen.

⁷ Tot de primaire sociale goederen behoren rechten, vrijheden, verwervingskansen, inkomen, welzijn en zelfrespect. (Rawls JB. *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press; 1971. p.79 (Revised edition: 1999))

principes van rechtvaardigheid als billijkheid richten zich op en trachten de ongelijkheden in levenskansen door de effecten van de natuurlijke en sociale loterij te compenseren. Deze zijn moreel arbitrair. De principes dienen om deze ongelijkheden te verlichten zonder alle verschillen tussen mensen te egaliseren. Volgens Rawls zijn verschillen nodig als een soort prikkels om de positie van de samenleving als geheel en positie van de minst bedeelden in het bijzonder verbeteren. Ze zorgen ervoor dat elk individu ongeacht ras, afkomst of sociale status een gelijke kans heeft om datgene te bereiken wat in zijn of haar verschieft ligt door deze barrières weg te nemen.

Ik heb hierboven een allerm minst volledig beeld geschetst van de rawlsiaanse theorie van rechtvaardigheid. Het doet geen recht aan de complexiteit en voorzichtigheid waarmee Rawls zijn theorie ontwikkelt. Ik heb getracht de essentiële elementen uiteen te zetten wat voldoende zou moeten zijn om in het vervolg de theorie van Daniels te begrijpen. Daniels positioneert gezondheidsinstituties zodanig dat ze onderdeel worden van de basisstructuur. De rawlsiaanse principes, die van toepassing zijn op de basisstructuur, hebben diens gevolg ook betrekking op gezondheidsinstituties. Daniels doet dit door het begrip van kansen en billijke gelijkheid van kansen te verbreden. Waar Rawls zich hier met name richt op een eerlijke kans op banen en carrières, omvat het bredere begrip van kansengelijkheid ook de impact op iemands algemene mogelijkheden, zogenoemde levensplannen. Ziekte en handicap beperken de kansen en levensplannen van het individu. Het voldoen aan zorgbehoeften beschermt tegen deze belemmering. De sociale plicht om gezondheid te beschermen wordt ingebed in de rawlsiaanse plicht om kansen te beschermen. De zorginstituties vervullen deze functie en dienen daarom het principe van billijke kansengelijkheid te respecteren⁸. Voordat ik deze visie verder bespreek, zal ik eerst stilstaan bij wat Daniels bedoelt met gezondheid, ziekte en zorgbehoeften.

1.2 Gezondheid, ziekte en zorgbehoeften

Daniels begint met de constatering dat men een speciale waarde hecht aan gezondheid. We zien dit overduidelijk terug in de huidige samenleving, waar men uitgebreid aandacht besteedt aan gezonde voeding en voldoende beweging, maar bijvoorbeeld ook aan een goede luchtkwaliteit. Op zowel individueel als op collectief niveau lijkt gezondheid een speciale positie in te nemen. Zowel individuen als maatschappijen lijken minder ongelijkheid in gezondheid te accepteren dan in andere zaken, zoals bijvoorbeeld inkomen. Niet voor niets zijn er hele instituties opgezet om de zorg zo evenwichtig mogelijk te verdelen en voor iedereen toegankelijk te maken door bijvoorbeeld (collectieve en/of solidaire) verzekeringen op te zetten. Blijkbaar hechten we belang aan gezondheid en doen we ons best om om gezondheid niet enkel voor onszelf maar ook voor anderen binnen de samenleving te behouden. Maar Daniels vraagt zich af of dit belang universeel is voor alle zorg of enkel voor een bepaalde vorm van zorg. Hechten we speciaal belang aan alle zorg of enkel aan bijvoorbeeld noodzakelijke zorgbehoeften?

Het intuïtieve antwoord op deze vraag luidt dat niet elke zorg dezelfde is. De achterliggende beweegredenen maken een wereld van verschil. Het maakt uit of het slechts een voorkeur,

⁸ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.57-59

een behoefte danwel een noodzakelijkheid is. Dit onderscheid is van essentieel belang, omdat aan een claim die voortkomt uit behoefte of noodzakelijkheid dan uit voorkeur meer moreel gewicht wordt toegekend en wordt gevoeld. Men kan niet enkel varen op de subjectieve claim dat iemand iets wezenlijk nodig heeft, aangezien verschillende personen verschillende waarde hechten aan hun voorkeuren en levensbehoeften. Het gewicht van de claim komt voort uit bepaalde objectieve criteria, die de behoefte kracht bijzetten. De objectiviteit van zulke behoeften komt door de rol die zij spelen in het behoud van “normaal soort-specifiek functioneren”. De objectiviteit vloeit voort uit de wetenschappelijke invulling die we kunnen geven aan wat volstaat als normaal soort-specifiek functioneren. Inbreuk op het normaal functioneren leidt tot een vermindering van geluk, maar belangrijker: tot een vermindering van kansen en mogelijke levensplannen. Het is precies dit aspect wat het voldoen aan deze behoeften zo belangrijk en speciaal maakt: het overlapt met onze fundamentele interesse om kansen te beschermen⁹.

Door behoeften dicht tegen normaal functioneren te positioneren, komt het gevoelsmatig al dichtbij een intuïtieve conceptie van zorgbehoeften. Om echter tot een goed begrip van zorgbehoeften te komen, moeten we allereerst tot een idee komen van gezondheid en ziekte. Daniels verwerpt de bekende traditionele biomedische definitie van gezondheid van de WHO¹⁰. Hij stelt dat gezondheid moet worden begrepen als de afwezigheid van pathologie. Hij kiest doelbewust voor pathologie, omdat dit een breder begrip is dan ziekte. In eerste instantie wordt pathologie naturalistisch gezien als een toestand waarin wordt afgeweken van normaal functioneren. Zoals we in de vorige alinea gezien hebben, is het belangrijk om normaal functioneren te kunnen objectiveren om zodanig een claim op zorg sterker te maken. Door normaal functioneren naturalistisch te benaderen wordt dit mogelijk middels het wetenschappelijk en epidemiologisch bestuderen van de pathologieën. Maar Daniels zwakt dit naturalisme af door de afwijking van normaal functioneren enkel te zien als noodzakelijke voorwaarde voor het kunnen spreken van ziekte. Er blijft ruimte voor zwakke waardeoordelen, zolang de meeste verschillen tussen normaal en pathologisch worden beslecht middels wetenschappelijke methoden. Hiermee doet Daniels een concessie aan ons intuïtieve gevoel dat in ziekte vooral iets schadelijks en nadeligs schuilt¹¹.

Nu we een idee hebben van zowel behoeften als gezondheid, kunnen we deze begrippen combineren. Zorgbehoeften zijn die zaken die nodig zijn om normaal functioneren te behouden, herstellen of zo dicht mogelijk te benaderen. Als gevolg wordt ‘zorgbehoeften’ een breder begrip dan hoe we gebruikelijk over zorgbehoeften denken¹². Het zien van zorgbehoeften als essentieel voor normaal functioneren geeft nog geen adequaat antwoord op de vraag waarom er zoveel moreel belang aan wordt gehecht. Het antwoord hierop schuilt, zoals eerder al kort aangestipt, in de innige relatie tussen normaal functioneren en

⁹ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.33-35

¹⁰ Volgens de definitie van de WHO is gezondheid een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke gebreken. (WHO, 1948)

¹¹ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.37-40

¹² Tot de zorgbehoeften behoren onder andere adequate voeding, goede werkomstandigheden, gezonde leefstijl, medische zorg, niet medische zorg en een eerlijke distributie van sociale determinanten van gezondheid.

kansen. Binnen een maatschappij kunnen redelijke mensen bepaalde levensplannen ontwikkelen: de reeks van normale kansen. Deze reeks is zowel maatschappelijk en cultureel als individueel bepaald. De kansen zullen voor gelijke individuen per maatschappij verschillen door een andere inrichting van de desbetreffende maatschappij. Maar binnen een maatschappij zal de individuele reeks tussen personen tevens verschillen door persoonlijke talenten en vaardigheden. Het belang dat wij hechten aan deze reeks van normale kansen is niet zozeer dat deze reeks voor iedereen hetzelfde wordt, maar dat er een billijk aandeel van kansen voor allen beschikbaar is. Ziekte en handicaps zijn een inbreuk op het normaal functioneren en tevens op het aandeel van de reeks van normale kansen. Aangezien dit aandeel een billijk aandeel is, is ziekte tevens een inbreuk op de billijkheid¹³. We zien hier hoe ziekte rechtvaardigheid als billijkheid schendt. Het rawlsiaanse principe van kansengelijkheid en de sociale plicht tot beschermen van kansen zijn hierdoor van toepassing op gezondheidsbehoeften.

1.3 Ongelijkheden in gezondheid

Tot dusver zegt de theorie nog niets over de vraag wanneer er sprake is van een onrechtvaardige ongelijkheid. We hebben een sociale plicht om aan zorgbehoeften te voldoen om kansen te beschermen. In zijn eerdere boek, *Just Health Care*, volgde Daniels de strategie de toegang tot zorg en het zorgaanbod te analyseren, aangezien hij meende dat dit voldoende was om de kansengelijkheid te kunnen beschermen. Maar zoals hierboven beschreven, gaan zorgbehoeften er niet enkel om de toegang tot zorg te garanderen. Zorgbehoeften omvatten veel meer zaken. In zijn latere werk richt hij zijn vizier op de sociale determinanten van gezondheid. Deze factoren worden middels epidemiologisch onderzoek steeds uitgebreider onder de loep genomen. Uit zulk onderzoek wordt de invloed op gezondheid en tevens de toegang tot zorg steeds duidelijker. Neem bijvoorbeeld sociaal-economische status: een laag sociaal-economisch milieu is gecorreleerd aan een slechtere gezondheid en een moeilijkere toegang tot zorg¹⁴. Op zulke determinanten kan specifiek beleid worden gemaakt. Ze zijn beïnvloedbaar en controleerbaar, aangezien ze een onderwerp van politiek besluitvorming zijn¹⁵. Dit opent een speelveld voor distributieve rechtvaardigheid: wanneer zijn ongelijkheden in gezondheid, die voortkomen uit een verdeling van controleerbare sociale determinanten, onrechtvaardig¹⁶?

Om ongelijkheden als onrechtvaardigheden te beoordelen, zijn volgens Daniels de intuïtieve criteria – er is sprake van onrechtvaardigheid als ongelijkheden voorkoombaar, onnodig en oneerlijk zijn - niet geschikt¹⁷. De casussen kunnen dermate complex zijn dat deze intuïtieve criteria noch noodzakelijk noch voldoende blijken te zijn. Daarnaast kunnen redelijke mensen van mening verschillen bij de beoordeling van zulke casussen en tot andere oordelen komen. Algemene theorieën van rechtvaardigheid zijn juist ontwikkeld om onze

¹³ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.43-45

¹⁴ Dickman SL, Himmelstein DU, Woolhandler S. Inequality and the health-care system in the USA. *Lancet*. 2017 04 8;389(10077):1431-41.

¹⁵ Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J, et al. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014 Feb 15;383(9917):630-67.

¹⁶ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p.81

¹⁷ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p.89

conflicterende morele standpunten bij zulke complexe kwesties te slechten. Wederom gaat Daniels te rade bij Rawls. Hij meent dat een rawlsiaanse samenleving gezondheid binnen haar grenzen kan verbeteren. De rawlsiaanse principes verplichten de universele bescherming van basisvrijheden alsmede de billijke verdeling van de primaire sociale goederen, zoals billijke kansengelijkheid. Doordat gezondheid een nauwe relatie heeft met het gelijke kansenprincipe en de rawlsiaanse principes gelden voor iedereen, zal in een rawlsiaanse samenleving een uitgebreid zorgstelsel worden nagestreefd met speciale aandacht voor bijvoorbeeld universele gezondheidszorg, maar tevens de billijke verdeling van de sociale determinanten van gezondheid¹⁸.

Zelfs in een perfect rawlsiaans zorgstelsel kunnen niet alle ongelijkheden in gezondheid worden weggenomen. Enerzijds omdat het verschilprincipe bepaalde ongelijkheden toestaat, anderzijds door de schaarste van beschikbare middelen en beperkte kennis. Voor een aanzienlijk deel van ziekten kennen we de relevante oorzaken niet of kunnen we niet adequaat behandelen. De vraag is of dit tot onrechtvaardige ongelijkheden zou kunnen leiden. De kansen van hen die lijden aan zulke ziekten, zullen immers worden beperkt. Deze aantasting van de kansen mogen we accepteren vanuit het oogpunt van rechtvaardigheid, namelijk zolang alles wat rederlijkerwijs mogelijk is, is geprobeerd om deze ongelijkheden in gezondheid zo klein mogelijk te maken. Zodra dit het geval is, is er sprake van billijke kansengelijkheid. Een zorgstelsel dat handelt volgens de rawlsiaanse principes van billijkheid als rechtvaardigheid, is rechtvaardig zolang billijke beslissingen worden genomen¹⁹.

1.4 Beperkte middelen en allocatie

Middels de verbreding van de rawlsiaanse theorie kunnen onrechtvaardigheden in gezondheid worden opgespoord. Bij rechtvaardigheid in de zorg denken we vaak in eerste instantie aan toegang tot de zorg en de invulling van een rechtvaardig zorgaanbod. Door niet enkel deze twee zaken in schouw te nemen, maar tevens de gezondheidsongelijkheden die voortkomen uit sociale ongelijkheden hierbij te betrekken, kunnen niet alleen uitspraken worden gedaan over deze twee zaken, maar kan er breder gekeken worden. Ik zie hier twee grote voordelen: allereerst sluit het naadloos aan bij de brede definitie van gezondheid zoals hierboven beschreven; ten tweede wordt er meer ruimte gecreëerd voor interveniërend beleid. Immers, het onderwerp van het beleid hoeft niet specifiek de toegang tot zorg of zorgaanbod te zijn, maar er kan op sociale ongelijkheid worden geïntervenieerd. Het voordeel hiervan is dat deze interventies invloed kunnen hebben op meerdere sociale instituties. Hoewel gezondheid een zeker moreel belang heeft, is gezondheid niet het enige waar we aandacht voor moeten hebben. Sterker, rechtvaardigheid verplicht ons grenzen te stellen aan gezondheid, doordat andere zaken ook een moreel belang hebben, zoals bijvoorbeeld onderwijs, werkgelegenheid of veiligheid. Dit brengt ons bij het probleem hoe we onze schaarse middelen rechtvaardig moeten inzetten en alloceren.

¹⁸ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.95-96

¹⁹ Daniels N. *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.97-102

Dit probleem kan in zekere zin worden opgevat als een vorm van het prioriteitsprobleem. Verschillende tradities binnen de filosofie, zoals die van utilisten en egalitaristen²⁰, gaan anders om met dit probleem en komen tot hun eigen conclusies en verdeling van middelen. Zonder hier al te diep op in te gaan, wil ik enkel benadrukken dat algemene principes van rechtvaardigheid ons hier niet kunnen helpen met een verdeling waarover algemene consensus kan worden bereikt. Daniels meent dat dit kan worden opgelost door een eerlijk, deliberatief proces. Hij noemt dit *accountability of reasonableness*. Dit proces bestaat uit vier condities die ervoor moeten zorgen dat de uitkomst van dit proces zowel eerlijk als legitiem is.

Het eerste criterium is het publiciteitscriterium, wat eist dat de redenen achter een beslissing openbaar gemaakt worden, zodat er een bepaalde jurisprudentie kan worden opgebouwd. Zodoende kan worden gegarandeerd dat gelijke zaken gelijk behandeld worden. Het tweede criterium is het relevantiecriterium, wat eist dat de keuze op redelijke en rationele gronden gemaakt wordt. Het afwegen en bepalen van rationele en redelijke argumenten wordt gedaan door allen die bij de beslissing betrokken zijn. Hierbij moet er oog zijn voor de uiteenlopende morele diversiteit van alle belanghebbenden en moet hierover een open debat ontstaan. Het derde criterium is het herzieningscriterium, waardoor beslissingen kunnen worden aangevochten met nieuwe of eerder niet overwogen argumenten. Het uiteindelijke resultaat zou dan een betere en eerlijkere uitkomst zijn dan de aanvankelijke beslissing. Dit maakt mogelijk dat er een democratisch proces rond de beslissingen op gang kan komen en tevens dat de beslissingen in een groter geheel kunnen worden geplaatst. Het laatste criterium is het regulatieve criterium, wat erop moet toezien dat alle criteria worden nageleefd. Alle criteria zijn namelijk even belangrijk en wegen even zwaar. Door deze criteria toe te passen kan het keuzeprocess als legitiem en eerlijk worden beschouwd, waarbij aan allen gedacht wordt en allen inspraak kunnen hebben in het proces. Zo een proces zou volgens Daniels rechtvaardig zijn, waarmee de uitkomst van het proces tevens rechtvaardig is²¹.

Een specifiek probleem waaraan ik aandacht wil schenken is: hoe om te gaan met experimentele of dure zorg. Het gaat hier onder andere om geregistreerde, maar zeer dure behandelingen of experimentele behandelingen die nog niet bewezen, maar wel veelbelovend zijn. Ik denk dat op basis van de criteria van *accountability of reasonableness* zulke therapieën in hun algemeenheid niet geleverd behoeven te worden, aangezien de wetenschappelijke basis over de werking van een therapie een prominente plaats inneemt binnen het relevantiecriterium. Deze behandelingen worden dan ook vaak niet vergoed door de zorgverzekeraar. In een onderzoekssetting kunnen deze behandelingen worden verstrekt door de farmaceut of in mindere mate door de zorgverzekeraar, maar buiten het onderzoek is er tevens een kans op gezondheidswinst. Zoals we later zullen zien, zijn dit soort experimentele en dure behandelingen vaak een onderwerp om een medische crowdfundingcampagne voor op te starten. Daniels gaat samen met Sabin in op dit probleem in het artikel: *Last Chance Therapies and Managed Care: Pluralism, Fair Procedures, and*

²⁰ Parfit D. Equality and Priority. Ratio. 1997 Dec;10(3):202-21.

²¹ Daniels N. Just Health: Meeting Health Needs Fairly. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. pp.117-133

Legitimacy (1998)²². In het artikel betogen zij dat er te veel morele onenigheid is over hoe we verschillende waarden moeten wegen, dat rechtvaardigheidsprincipes ons niet kunnen vertellen hoe te handelen in zulke situaties. Ook in het geval van onbewezen therapieën grijpen zij terug op het model van *accountability of reasonableness*, wat in individuele gevallen tot een eerlijke uitkomst kan leiden. Daniels maakt hier dus geen onderscheid tussen geaccepteerde en experimentele behandelopties om de rechtvaardiging van allocatie te analyseren. Dat een therapie nog onbewezen is, betekent niet direct dat een behandeling niet gegeven kan worden. In het artikel beschrijven zij twee specifieke methoden om hiermee om te gaan. Ten eerste kunnen verzekeraars overgaan tot een externe review, waarbij een onafhankelijke commissie adviseert over vergoeding van de therapie in individuele casussen. Ten tweede kunnen verzekeraars overgaan tot een open en deliberatief debat, waarin *shared-decision making* tussen patiënt, arts en verzekeraar centraal staat. Indien de verzekeraar overtuigd kan worden van het nut van de behandeling in de individuele casussen, waarbij er tevens informed consent is van de patiënt voor de experimentele behandeling, zou de verzekeraar er in zulke gevallen toe over kunnen gaan de behandeling alsnog te vergoeden. Beide methoden volgen het model van *accountability of reasonableness* op microniveau en komen tot een acceptabele, rechtvaardige uitkomst, doordat de manier waarop de uitkomst tot stand komt rechtvaardig is.

1.5 Een fatsoenlijk systeem

In zijn boek *De fatsoenlijke samenleving* (1998; vertaling 2001) betoogt Margalit dat een fatsoenlijke samenleving datgene is wat we moeten nastreven boven een rechtvaardige samenleving. Hij definieert de fatsoenlijke samenleving als “een samenleving waarvan de instituties mensen niet vernederen”²³. Vernedering ontstaat wanneer men een gegronde reden heeft om zich geschaad te voelen in zijn of haar zelfrespect door bepaalde vormen van gedrag of omstandigheden²⁴. Vernedering kent drie elementen of betekenissen: “ten eerste het behandelen van mensen alsof zij geen mensen, maar dieren, machines of onmensen zijn; ten tweede het verrichten van handelingen die blijf geven van het verlies van basale controle of die zo een verlies veroorzaken; ten derde het uitsluiten van mensen uit de *family of man*”²⁵. Enkel acties van mensen – ofwel mét de intentie te vernederen danwel zonder zo een intentie – kunnen het gevoel van vernedering bij een individu oproepen. Aangezien instituties door mensen zijn vorm gegeven en door mensen worden bestuurd, hebben ook deze de mogelijkheid om te vernederen bijvoorbeeld door afwijzing, uitsluiting, paternalisme of schending van rechten.

Binnen een samenleving kan de idee van vernedering op meerdere manieren worden gevormd door vanuit verschillende standpunten te onderzoeken hoe zelfrespect kan worden geschaad. De grond voor onaanvaardbaarheid van vernedering kan worden gerechtvaardigd vanuit een rechts-, plichts- of doelenmoraal. In een op rechten gebaseerde samenleving,

²² Daniels N, Sabin JE. Last chance therapies and managed care. Pluralism, fair procedures, and legitimacy. *Hastings Cent Rep.* 1998 Mar-Apr;28(2):27-41.

²³ Margalit A. *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.11

²⁴ Margalit A. *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.19

²⁵ Margalit A. *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.132

heeft iemand valide reden zich vernederd te voelen indien zijn of haar rechten om een waardig burger te kunnen zijn, worden geschonden. Vanuit een Kantiaanse plichtsmoraal kan tevens een idee van vernedering ontstaan, omdat binnen de samenleving kan worden overeengekomen dat de afwezigheid van vernedering op zichzelf een goede zaak is. Vanuit een religieus denken kan er in een samenleving gebaseerd op een doelenmoraal zonder rechten of plichten zelfs een idee van vernedering ontstaan, zodra de speciale positie van de mens binnen de schepping wordt geschonden²⁶.

Om tot een idee te komen of en hoe gezondheidszorg een onderdeel vormt binnen een fatsoenlijke maatschappij, acht ik het illustratief om kort Margalits idee rond de verzorgingsmaatschappij te bespreken. De verzorgingsstaat lijkt een essentieel onderdeel van een fatsoenlijke maatschappij, omdat het instituties bevat die gericht zijn op het voorkomen van vernederende levensomstandigheden²⁷. Tegelijkertijd veroorzaakt de verzorgingsmaatschappij vernedering door de paternalistische en bureaucratische structuur waarop deze gebouwd is. Armoede, maar ik meen tevens ziekte, kunnen worden beschouwd als vernederende omstandigheden doordat ze allebei aspecten bevatten die de menselijke waardigheid aantasten, zoals kwetsbaarheid, hulpeloosheid en afhankelijkheid²⁸. Een verzorgingsstaat en een fatsoenlijke maatschappij moeten hierop inspelen door deze vernederende kenmerken te elimineren of te beperken. Hieruit kunnen we tot de conclusie komen dat er in een fatsoenlijke verzorgingsmaatschappij een vorm van fatsoenlijke gezondheidszorg moet zijn. Dit betekent dat er niet enkel een plicht is tot het verlenen van zorg naar zorgbehoeftigen, maar ook dat deze zorg geen vernederende elementen mag bevatten. De zorg moet niet-paternalistisch en respectvol zijn, waarbij de wensen en behoeften van de zorgbehoeftige in acht worden genomen²⁹.

Hoe verhoudt een fatsoenlijke samenleving zich tot andere samenlevingen; in het bijzonder tot een rechtvaardige samenleving volgens de rawlsiaanse principes? Margalit onderscheidt een fatsoenlijke samenleving van een beschaafde samenleving doordat een fatsoenlijke samenleving een macro-ethisch begrip is, dat als object de instituties heeft en betrekking heeft op de inrichting van de samenleving, terwijl een beschaafde samenleving een micro-ethisch begrip is, wat de intermenselijke relaties duidt³⁰. Tevens onderscheidt hij een beteugelde samenleving, welke enkel fysieke wreedheid vermijdt, maar waarin vernederende instanties kunnen blijven bestaan. Deze samenlevingen staan in onderling verband met elkaar. Margalit bepleit een "lexicografische orde van prioriteiten, waarbij de beteugelde samenleving op de eerste, de fatsoenlijke samenleving op de tweede en de rechtvaardige samenleving op de derde plaats komt"³¹. Een beteugelde samenleving is op deze manier een noodzakelijk element van een fatsoenlijke samenleving, welke op zijn beurt een noodzakelijk element is van een rechtvaardige samenleving.

²⁶ Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. pp.35-40

²⁷ Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.198

²⁸ Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.200

²⁹ Ter Meulen R. How 'decent' is a decent minimum of health care. J Med Philos. 2011 Dec;36(6):612-23.

³⁰ Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.11

³¹ Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.136

Een rechtvaardige samenleving volgens de rawlsiaanse principes zal in geest een fatsoenlijke samenleving zonder vernedering zijn, omdat – zoals eerder beschreven – zelfrespect bij Rawls onderdeel is van de primaire sociale goederen, die rechtvaardig verdeeld moeten worden onder haar leden. Het voorkomen van vernedering – anders gezegd het behoud van zelfrespect en menselijke waardigheid – is dus een noodzakelijke voorwaarde voor een rechtvaardige maatschappij. Echter, zo meent Margalit, een rechtvaardige samenleving kan in de praktijk toch leiden tot vernedering. Allereerst kan een rechtvaardige samenleving tegen haar leden rechtvaardig zijn, maar tegen van haar afhankelijke buitenstaanders vernederend optreden; ten tweede is het onduidelijk welke instituties als rechtvaardig of onrechtvaardig moeten worden beoordeeld; ten derde kan een intrinsiek rechtvaardige verdeling toch procedureel vernederend zijn³².

Leidt een gezondheidssysteem zoals door Daniels beschreven tot vernedering? Ik denk van niet. Ik denk zelfs dat een stelsel zoals betoogd door Daniels zal leiden tot minder vernedering. Door zorgbehoeften zeer breed te definiëren ontstaat in het gezondheidssysteem de mogelijkheid om vernederende elementen binnen de samenleving weg te nemen vanuit het doel om kansgelijkheid te creëren. Zorg wordt daarbij toegankelijk voor iedereen die zorgbehoefte is. Er is geen uitsluiting of vernedering. Tevens ligt er een zwaartepunt op preventieve gezondheidszorg om juist te voorkomen dat mensen ziek worden en de controle over hun leven verliezen en vernederd worden. Ook hoeft het alloceren van schaarse middelen volgens *accountability of reasonableness* niet te leiden tot vernedering. Door de criteria van *accountability of reasonableness* in te voeren, worden mensen als mensen gerespecteerd. De zorgbehoeften binnen de samenleving worden zorgvuldig afgewogen en geëvalueerd. Het openbare aspect van deze besluitvorming maakt dat eenieder gerespecteerd wordt en vrij is een mening te vormen op basis van alle relevante informatie. Mocht iemand buiten de boot vallen en worden uitgesloten van de zorg die hij of zij verlangt dan is dit, hoewel betreurenswaardig, geen reden om zich vernederd te voelen. Binnen de definitie van vernedering volgens Margalit moet er gegronde reden zijn om zich vernederd te voelen. Handelen de instituties volgens *accountability of reasonableness* dan is het niet duidelijk of er gegronde reden is zich vernederd te voelen. Zij hebben er dan alles aan gedaan om juist te voorkomen dat een gegronde reden ontstaat. Het gezondheidstelsel van Daniels lijkt daarom zowel rechtvaardig als fatsoenlijk.

³² Margalit A. De fatsoenlijke samenleving. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. pp.240-245

DEEL 2: MEDISCHE CROWDFUNDING – EEN ACHTERGROND

Aangewakkerd door technologische en biomedische innovaties wordt steeds meer mogelijk. Waar voorheen een arts het moest doen met een beperkt arsenaal aan geneesmiddelen en behandelopties, bevat de gereedschapskist van de moderne arts steeds meer therapieën. Tegelijkertijd stijgen de zorgkosten, waardoor beslissingen rondom zorgkosten zorgvuldig gemaakt moeten worden. Om de zorgkosten te bedwingen, moeten keuzes worden gemaakt in onder andere het zorgaanbod. Zoals hierboven beschreven, kunnen theorieën rondom rechtvaardigheid ons steun geven om zulke keuzes te maken. Dit betekent echter dat bepaalde zorg niet aangeboden of vergoed zal worden. Deze keuzes leiden tot spanningen tussen enerzijds “het systeem” en anderzijds zorgbehoeftige patiënten. Met de opkomst van het internet en digitale communicatie zijn mensen steeds meer en beter geïnformeerd, inclusief patiënten. Patiënten lezen over de ontwikkelingen rondom hun ziekte en stellen terechte vragen over opkomende behandelopties. Het antwoord dat een behandeling niet gegeven kan worden, omdat deze niet vergoed wordt, wordt door sommige patiënten niet meer geaccepteerd. Zij eisen de behandeling op en zoeken naar alternatieve wegen om deze te financieren. Crowdfunding lijkt een aantrekkelijke optie om buiten de gangbare wegen kapitaal in te zamelen om dit soort doelen te kunnen financieren. In dit deel bespreek ik aan de hand van de medisch-ethische literatuur de opkomst van crowdfunding, het werkingsmechanisme, de elementen van een succesvolle campagne en de bestaande ethische aspecten van crowdfunding.

2.1 Een kleine geschiedenis en enkele statistieken

Crowdfunding is een opkomend fenomeen en lijkt nieuw. Dat klopt deels. Het ligt eraan hoe crowdfunding wordt gedefinieerd. De definitie van crowdfunding is niet eenduidig en er zijn verschillende definities in omloop. Crowdfunding kan het best worden gedefinieerd als “een methode om op het internet kapitaal te verkrijgen voor de realisatie van een initiatief middels kleine financiële bijdragen of micro-sponsoring door een groot aantal mensen binnen een beperkte tijdsspanne”³³. Op deze manier gedefinieerd is het natuurlijk een nieuw fenomeen, doordat internet een noodzakelijke voorwaarde binnen de definitie is. Echter, de idee waarop crowdfunding is gebaseerd, is niet nieuw. Al eeuwen richt men zich tot het publiek om projecten te financieren buiten traditionele investeerders – bijvoorbeeld leningen van de banken of subsidies van de overheid – om. Neem bijvoorbeeld de sokkel van het Vrijheidsbeeld in New York, die door meer dan 160.000 donoren werd gefinancierd na een oproep van Joseph Pulitzer in de krant in 1885³⁴. Hoewel de achterliggende idee niet nieuw is, is door de opkomst van het internet crowdfunding in een stroomversnelling terecht gekomen. Het internet en de sociale media maken het mogelijk om op eenvoudige wijze een groot publiek te bereiken. Waar een krant gelimiteerd is door het aantal abonnees en de daaropvolgende mond-tot-mondreclame, kent het internet geen grenzen. Op het internet

³³ Hossain M, Oparaocha GO. Crowdfunding: Motives, Definitions, Typology and Ethical Challenges. *Entrepreneurship Research Journal*. 2017 Jan 1;7(2).

³⁴ British Broadcasting Company. The Statue of Liberty and America's crowdfunding pioneer. *British Broadcasting Company*; 25-04-2013. Beschikbaar via: <https://www.bbc.com/news/magazine-21932675> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

ontstonden zogenaamde crowdfunding-platforms, welke als intermediair optreden tussen de geldzoekende partij en het publiek. Het eerste crowdfunding-platform, ArtistShare, werd gelanceerd in 2003. Aanvankelijk waren met name kunstprojecten van muzikanten of filmmakers het object van de crowdfundingcampagnes, maar al snel werden ook in andere sectoren crowdfundingcampagnes begonnen.

Ook binnen de zorg werden crowdfundingcampagnes opgestart en ontstonden speciaal op medische kosten gerichte crowdfunding-platforms. Uit een analyse van Bassani blijkt dat wereldwijd tot oktober 2017 een bedrag van 132 miljoen dollar werd ingezameld op 76 medische crowdfunding-platforms³⁵. Maar ook bij andere crowdfunding-platforms vormen medische campagnes een groot deel van het aanbod. Het grootste crowdfunding-platform, GoFundMe, zamelt ongeveer een derde van al het geld in via medische campagnes: 650 miljoen dollar per jaar voor 250.000 medische campagnes³⁶. Het gaat dus over erg veel geld. Verreweg de meeste medische campagnes worden opgestart vanwege een kankerdiagnose. Het geld wordt gevraagd om de therapiekosten (inclusief experimentele, dure en alternatieve behandelingen, die niet vergoed worden) te dekken, maar ook om bijvoorbeeld de kosten in levensonderhoud of het vervoer naar het ziekenhuis te kunnen betalen³⁷. Ook in Nederland wordt veel gecrowdfund: in 2020 voor ongeveer 417 miljoen euro³⁸, waaronder tevens voor medische doeleinden. In 2018 werd in Nederland voor ongeveer 4 miljoen euro voor medische doeleinden opgehaald, iets meer dan 1% van het totale bedrag³⁹. Dit klinkt als niet al te veel, maar we moeten niet vergeten dat Nederland een zeer goed zorgstelsel heeft met een verplichte zorgverzekering. Hierdoor zou alternatieve financiering van zorgkosten niet nodig moeten zijn. Desondanks stijgt het aantal medische crowdfundingcampagnes fors in zowel Nederland als wereldwijd. Hoe kunnen we dat verklaren?

2.2 De opkomst van crowdfunding

De opkomst van medische crowdfunding wordt in de literatuur grofweg samengevat in twee vervlochten fenomenen: financiële crises in de zorg en in de sociale bijstand, gecombineerd met de opkomst van hyper-individualistisch ondernemerschap⁴⁰. Het eerste fenomeen gaat louter gepaard met een tekort aan geld. Enerzijds kan dit tekort aanwezig zijn aan de kant van de overheid of het zorgstelsel, anderzijds kan ook de zorgbehoefte een tekort aan middelen hebben. Zoals eerder opgemerkt, stijgen de zorgkosten voortdurend. De zorg is de grootste kostenpost in Nederland. In 2019 werd 106,2 miljard euro uitgegeven aan zorg en

³⁵ Bassani G, Marinelli N, Vismara S. Crowdfunding in healthcare. *J Technol Transf.* 2019 Aug;44(4):1290-310.

³⁶ GoFundMe. Get help with medical fundraising. GoFundMe; 2021. Beschikbaar via: <https://www.gofundme.com/start/medical-fundraising> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

³⁷ Lublóy Á. Medical crowdfunding in a healthcare system with universal coverage: an exploratory study. *BMC Public Health.* 2020 Nov 9;20(1):1672.

³⁸ Koren G. Crowdfunding in Nederland 2020. *Crowdfunding cijfers; 2021.* Beschikbaar via: <https://www.crowdfundingcijfers.nl/crowdfunding-in-nederland-2020> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

³⁹ Koren G. Crowdfunding voor medische behandelingen. *Crowdfunding cijfers; 2021.* Beschikbaar via: <https://www.crowdfundingcijfers.nl/crowdfunding-voor-medische-behandelingen> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

⁴⁰ Berliner LS, Kenworthy NJ. Producing a worthy illness: Personal crowdfunding amidst financial crisis. *Soc Sci Med.* 2017 08;187:233-42.

welzijn, 5,2% meer dan in 2018⁴¹. Hierdoor moeten keuzes worden gemaakt. Het zorgaanbod wordt jaarlijks aangepast evenals de zorgpremie, die elke Nederlander betaalt. Het kan zijn dat bepaalde behandelingen niet binnen het zorgpakket vallen. Wil je als patiënt toch zo een behandeling, dan zul je deze zelf moeten betalen. Echter, veel mensen – met name buiten Nederland – hebben niet voldoende geld om zulke behandelingen te betalen als de zorgverzekeraar deze niet dekt. Niet enkel directe zorgkosten vormen een probleem, maar ook indirecte kosten zoals transportkosten naar het ziekenhuis of het weggeven van loon door arbeidsongeschiktheid. Een studie van Himmelstein liet zien dat in de Verenigde Staten medische onkosten een belangrijke factor waren in het veroorzaken van faillissementen⁴². Deels, hoewel niet de enige oorzaak, komt dit door neoliberale ideeën. Deze hebben een klimaat gecreëerd, waarin marktwerking en individuele vrijheid het hoogste goed werden. Armoede en de economische verschillen tussen arm en rijk zijn groter geworden. Dit werd mede uitvergroot door de kredietcrisis in 2008, waarbij veel mensen hun (spaar)geld en huizen verloren, waardoor mensen nog meer moeite kregen hun (zorg)kosten te betalen. Tegelijkertijd maakten dezelfde neoliberale ideeën in combinatie met de toegenomen commodificatie van goederen de opkomst van het hyper-individualistisch ondernemerschap mogelijk. Men ging op zoek naar andere wegen om kapitaal te bemachtigen voor dekking van kosten, bijvoorbeeld via crowdfunding.

Ik zou aan de bovenstaande fenomenen nog een derde en vierde fenomeen willen toevoegen: hyper-individualistische zorg in het kader van personalized en precision medicine en publieke scepsis onder de bevolking tegen wetenschap, het financiële systeem en zorgstelsel⁴³. In de huidige gezondheidszorg is er een trend tot het leveren van gepersonaliseerde zorg. De zorg wordt steeds meer toegespitst op karakteristieken van de individuele patiënt en zijn specifieke ziekte. De behandeling richt zich niet op kanker, maar op dé kanker in déze patiënt. Tijdens mijn stage bij de klinische pathologie heb ik veel verschillende (huid)kankers onder de microscoop gezien. Niet één was hetzelfde, hoewel vele onder dezelfde noemer vielen. Met onze toenemende kennis over genetica, levensstijl en andere risicofactoren wordt de zorg steeds meer individueel bepaald. Sterker, er komen zelfs individuele behandelingen met bijvoorbeeld vaccinaties op de specifieke kanker van de patiënt. Daarbij zijn er therapieën met spectaculaire resultaten, die reeds geregistreerd staan voor bepaalde ziekten. Neem bijvoorbeeld immunotherapie bij uitgezaaide melanomen. Voorheen was een patiënt uitbehandeld zodra er sprake was van een uitgezaaid melanoom, terwijl momenteel een deel van de patiënten geneest dankzij immunotherapie. Zulke ontwikkelingen komen in het nieuws en patiënten zijn hiervan op de hoogte. Het is logisch dat zij zich af vragen waarom zulke therapieën niet aan hen gegeven worden enkel omdat het effect ervan bij hun ziekte nog niet is onderzocht.

⁴¹ Centraal Bureau voor de Statistiek. Zorguitgaven stegen in 2019 met 5,2 procent. Centraal Bureau voor de Statistiek; 11-06-2020. Beschikbaar via: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/24/zorguitgaven-stegen-in-2019-met-5-2-procent> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

⁴² Himmelstein DU, Thorne D, Warren E, Woolhandler S. Medical bankruptcy in the United States, 2007: results of a national study. *Am J Med.* 2009 Aug;122(8):741-6.

⁴³ Shneur R. *Advances in Crowdfunding*. Palgrave Macmillan, Cham; 2020. p.58.

Er wordt door patiënten steeds kritischer naar de geleverde zorg gekeken. De autoriteit en de (maatschappelijke) status van de arts zijn de afgelopen decennia afgenomen. Daarenboven is er tevens een algehele scepsis jegens de wetenschap in het algemeen ontstaan. De wetenschap verkeert volgens sommigen in crisis⁴⁴. Het vertrouwen van het publiek in de wetenschap, maar ook in artsen en het zorgstelsel lijkt op een dieptepunt te zijn beland. We zien dit onder andere terug in de uitgebreide scepsis rondom de COVID-19 pandemie. Een groot deel van de scepsis richt zich op beleidsmedewerkers en de politiek, maar ook artsen en de zorg zijn het doelwit van deze scepsis. In delen van de samenleving is een idee ontstaan – deels op basis van valide argumenten uit de wetenschappelijke discussie, deels gevoed door fake-news – dat artsen hen niet de beste zorg leveren. Het oordeel van de arts, bijvoorbeeld dat iemand uitbehandeld is, wordt niet meer geaccepteerd. Er is een drang naar gezondheid en welzijn, waar niemand afstand van wil doen (een moderne parallel met Spinoza's *conatus*). De vraag naar medische zorg is onbegrensd. Waar voorheen de autoriteit van de arts en de onbereikbaarheid van behandelopties (op medische, financiële en geografische gronden) deze vraag konden remmen, wordt nu het heft in eigen hand genomen en gaan patiënten op zoek naar de beste zorg. Crowdfunding biedt hen een manier om deze zorg te bereiken.

2.3 Het werkingsmechanisme

Ik wil in deze paragraaf de verschillende vormen van crowdfunding en het werkingsmechanisme toelichten. Er worden vier vormen van crowdfunding onderscheiden, die van elkaar verschillen op grond van wat de donor voor zijn donatie terugkrijgt⁴⁵. Ten eerste de crowdfunding op basis van donaties. Er wordt gedoneerd vanuit altruïstisch en filantropisch oogpunt, waarbij donoren in principe niets terugkrijgen. Ten tweede crowdfunding op basis van beloning. Donoren krijgen exclusieve producten of diensten in ruil voor hun bijdrage. Ten derde crowdfunding op basis van vermogen. Hierbij krijgen donoren aandelen in datgene wat zij steunen. Dit type crowdfunding zie je vaak bij beginnende bedrijven. Ten slotte crowdfunding op basis van leningen, waarbij de donoren het geld uitlenen en verwachten dat het geld weer wordt terugbetaald zodra het project van de grond is gekomen. Voor het ene project past de ene vorm van crowdfunding beter dan voor het andere project. Voor het crowdfunden van zorgkosten wordt verreweg het meest gebruik gemaakt van crowdfunding op basis van donaties.

Het werkingsmechanisme draait om drie essentiële spelers: de crowdfunder, het crowdfunding-platform en het donerende publiek. De crowdfunder start een campagne om geld in te zamelen op de website van een crowdfunding-platform. Het crowdfunding-platform bekijkt of de campagne in overeenstemming is met hun voorwaarden. Indien de campagne wordt goedgekeurd, verschijnt deze op hun website. Middels algoritmes wordt bepaald welke crowdfundcampagnes donateurs te zien krijgen. De sterke integratie van crowdfunding-platforms met sociale media maakt het mogelijk om via sociale media de campagne meer zichtbaarheid te geven, zodat meer potentiële donoren worden bereikt. Op

⁴⁴ Saltelli A, Funtowicz S. What is science's crisis really about?. *Futures*. 2017 Aug;91:5-11.

⁴⁵ Hossain M, Oparaocha GO. Crowdfunding: Motives, Definitions, Typology and Ethical Challenges. *Entrepreneurship Research Journal*. 2017 Jan 1;7(2).

het moment dat donaties binnenkomen, kan de crowdfunder dit bedrag op elk willekeurig moment opnemen, hoewel bij enkele crowdfunding-platforms het geld pas vrijkomt zodra het streefbedrag is behaald. De crowdfunder is vervolgens vrij om met het geld te doen wat hij of zij wil. Er is geen controle vanuit het crowdfunding-platform of het geld ook daadwerkelijk besteed wordt aan het beoogde doel. Van het gedoneerde geld wordt door de meeste crowdfunding-platforms een deel achter gehouden. Zo rekent GoFundMe in Nederland transactiekosten van 2,9% en €0,25 per donatie, maar in andere landen lopen platformkosten wel op tot 5%⁴⁶. Niet elke gedoneerde euro komt dus bij de crowdfunder terecht.

2.4 De succesvolle crowdfundingcampagne

Op de sites van crowdfunding-platforms worden verschillende tips gegeven hoe een goede crowdfundingcampagne kan worden opgebouwd. Crowdfunding-platforms sporen hun gebruikers aan om een indringend, eerlijk, authentiek en transparant verhaal op te stellen. Op deze manier wordt geprobeerd de campagne zo aantrekkelijk mogelijk te maken en de gunfactor bij het publiek te vergroten. Met regelmatige updates en het uploaden van foto's en video's wordt contact met de donoren gehouden, maar ook het plaatsen van directe berichten en bedankjes wordt geadviseerd om donoren betrokken te houden. Al deze aspecten moeten ertoe leiden dat de crowdfundingcampagne de grootste kans van slagen heeft, maar het leeuwendeel van de campagnes haalt het streefbedrag niet. Bij medische campagnes wordt geschat dat ongeveer 90% het streefbedrag niet haalt⁴⁷. Hierbij moet nog worden vermeld dat het streefbedrag vaak lager is dan het benodigde bedrag om potentiële donoren niet af te schrikken.

Er wordt uitgebreid onderzoek gedaan naar de factoren die geassocieerd zijn met een succesvolle crowdfundingcampagne. Zo blijkt dat crowdfundingcampagnes succesvoller zijn in landen die weinig publiek geld investeren in de gezondheidszorg⁴⁸. Ook demografische factoren spelen een rol bij het werven van fondsen. Hogere leeftijd en het behoren tot een zichtbare etnische minderheid is geassocieerd met minder donaties⁴⁹. Een sterke voorspeller voor een succesvolle campagne is de reikwijdte van het reeds bestaande sociaal netwerk van de crowdfunder⁵⁰. De meeste donaties komen van vrienden, familie en bekenden. Bovendien zijn de donoren vaak afkomstig uit hetzelfde socio-economische milieu als de crowdfunder. Het aantal facebook en twitter-vrienden is positief gecorreleerd met het succes van de crowdfundingcampagne⁵¹. Degenen die meer bekwaam zijn op het internet en bedreven zijn in het gebruik van sociale media zijn hier dus in het voordeel. Indien de

⁴⁶ GoFundMe. Prijzen en kosten. GoFundMe; 2021. Beschikbaar via: <https://nl.gofundme.com/pricing#NL> [Geraadpleegd op 17-04-2021].

⁴⁷ Berliner LS, Kenworthy NJ. Producing a worthy illness: Personal crowdfunding amidst financial crisis. *Soc Sci Med.* 2017 08;187:233-42.

⁴⁸ Bassani G, Marinelli N, Vismara S. Crowdfunding in healthcare. *J Technol Transf.* 2019 Aug;44(4):1290-310.

⁴⁹ Lukk M, Schneiderhan E, Soares J. Worthy? Crowdfunding the Canadian Health Care and Education Sectors. *Can Rev Sociol.* 2018 Aug;55(3):404-24.

⁵⁰ Berliner LS, Kenworthy NJ. Producing a worthy illness: Personal crowdfunding amidst financial crisis. *Soc Sci Med.* 2017 08;187:233-42.

⁵¹ Borst I, Moser C, Ferguson J. From friendfunding to crowdfunding: Relevance of relationships, social media, and platform activities to crowdfunding performance. *New Media & Society.* 2018 Apr;20(4):1396-414.

crowdfundcampagne in de belangstelling komt van de traditionele media of een invloedrijk persoon of bedrijf, is dit geassocieerd met een grotere kans op succes. Een persoonlijke ingang kan hierbij dus enorm helpen. De toegenomen zichtbaarheid helpt bij het verbreden van potentiële donoren. Samenvattend heeft de wijze waarop iemand in staat is zijn campagne te verkopen en een dosis goed geluk veel invloed op de kans van slagen.

Tot dusver zijn dit met name factoren uitgaande van de crowdfunder, maar ook het object van de crowdfundcampagne is van invloed op succeskans⁵². Campagnes die geld proberen in te zamelen voor ziekten waar stigma's op berusten of ziekten welke in de publieke opinie worden beschouwd als voortkomend uit zelfverkozen afkeurenswaardige gedrag (denk aan roken of drugsverslaving) hebben meer moeite om geld te verkrijgen. Dit in tegenstelling tot campagnes die draaien rond ziekten met een hoge mortaliteit en grote impact op de kwaliteit van leven, waaraan ruimhartiger wordt gedoneerd. Er zijn dus meerdere factoren die van invloed zijn op de kans van slagen van een crowdfundcampagne. Op menig factor hebben de crowdfunders echter geen invloed, bijvoorbeeld nationaliteit, ras, leeftijd en soort ziekte. Dit roept verschillende ethische vragen op.

2.5 Ethische aspecten

Crowdfunding-platforms moedigen aan om een indringend en persoonlijk verhaal te creëren. Een uitgebreid verhaal en regelmatige updates zouden de donor emotioneel moeten betrekken bij de campagne. In het geval van medische crowdfunding betekent dit dat er medische en persoonlijke gegevens worden geopenbaard. Deze gegevens liggen privacygevoelig. Crowdfunders kiezen er zelf voor om zulke informatie te publiceren. Echter, velen voelen zich genoodzaakt deze informatie te delen door het competitieve karakter van crowdfunding. Iedereen vist in dezelfde vijver van potentiële donoren. Zonder veel informatie te delen, lopen ze het risico zichtbaarheid en dus donaties te verliezen. Als het gaat om campagnes voor kinderen of wilsonbekwame patiënten krijgen deze bezwaren zelfs meer gewicht.

De informatie zelf en de manier van informatieverstrekking is tevens problematisch. De informatie wordt enkel verstrekt door de crowdfunder. Deze bepaalt welke informatie op de website terecht komt. Hierdoor ontstaat een asymmetrie in informatie, waarbij de potentiële donor moet vertrouwen op de waarheid van de informatie. Crowdfunders steken vaak een positief verhaal af over de gezochte behandeling en zijn juist negatief over de aangeboden behandeling. Soms wordt dit overdreven om het verhaal kracht bij te zetten. Er is geen medische of wetenschappelijke controle over de waarheid van zulke claims. Een eerste gevaar is dat donoren op basis van valse informatie doneren. Een tweede gevaar is dat zulke claims via sociale media worden gedeeld en een eigen leven gaan leiden.

Ook de werking van de crowdfunding-platforms roept ethische vragen op. Crowdfunding-platforms controleren de besteding van het opgehaalde geld niet, waardoor er frauduleuze campagnes bestaan. Een juridisch kader is in vele landen nog afwezig. Als intermediair hebben de platforms veel macht over de campagnes. Ten eerste kunnen ze kiezen welke

⁵² Snyder J, Cohen IG. Medical Crowdfunding for Unproven Medical Treatments: Should Gofundme Become a Gatekeeper. *Hastings Cent Rep.* 2019 Nov;49(6):32-8.

campagnes worden toegelaten op het platform. De crowdfunding-platforms zijn dus niet volledig neutraal en onafhankelijk. Zo waren lange tijd campagnes voor abortus verboden op GoFundMe. Ten tweede kunnen de platforms de zichtbaarheid van campagnes beïnvloeden. Doordat campagnes middels algoritmes worden gepromoot, is niet elke campagne even zichtbaar. De precieze werking en inhoud van het algoritme is een bedrijfsgeheim. Algoritmes van sociale media promoten veelal zaken die reeds populair zijn. Als we bedenken dat crowdfunding-platforms verdienen aan elke donatie, is het voor hen financieel aantrekkelijk deze populaire campagnes onder de aandacht te brengen. Zodoende wordt een populaire crowdfundingcampagne steeds populairder, terwijl het gros van de campagnes, tenzij je er specifiek naar op zoek gaat, onzichtbaar blijft.

Het grootste bezwaar dat in de medisch-ethische literatuur naar voren komt, draait om de eerlijkheid van medische crowdfunding. Een belangrijk aspect van crowdfunding is het opwekken van het gevoel bij de donor dat je het waard bent om aan te doneren. In het Engels wordt dit *deservingness* genoemd. Vanuit de samenleving zijn er groepen waarbij deze *deservingness* van nature lager ligt, zoals bij minderheden, (ex-)gedetineerden of drugsverslaafden. Deze mensen hebben dus vanwege randzaken minder kans om een succesvolle crowdfundingcampagne te starten. Dit is een gegronde zorg. Uit onderzoek blijkt dat zwarte of gekleurde mensen niet alleen minder donaties krijgen, maar ook minder campagnes starten⁵³. Ofwel zij hebben geen weet van crowdfunding, ofwel het wordt niet als reële haalbare optie gezien. Waarschijnlijk speelt hier tevens mee dat mensen uit een hoog sociaal milieu beter omgaan met internet en sociale media en een groter sociaal netwerk hebben. Zij kunnen hun verhaal beter verwoorden en aantrekkelijk maken. Door de grootte van hun sociaal netwerk kunnen zij gemakkelijker mensen mobiliseren en hun campagne verspreiden, bijvoorbeeld naar de traditionele media.

Er ontstaat een paradoxale relatie tussen medische crowdfunding en de ongelijkheden binnen het zorgstelsel. Enerzijds wordt crowdfunding gezien als een aanvulling op het zorgstelsel en een platform om ongelijkheden weg te nemen. Anderzijds bestaat het gevaar dat ongelijkheden juist worden versterkt. Door het ophalen van geld wordt er meer in het zorgstelsel geïnvesteerd. Volgens sommigen is het zelfs een manier om de zorg te democratiseren. Immers, iedereen kan een crowdfundingcampagne starten en uit vrije wil doneren. Zodoende bepaalt het publiek waar het geld heen gaat. Aan de hand van donaties wordt duidelijk wat de samenleving belangrijk acht. Echter, er is een keerzijde aan deze medaille. In de praktijk zal niet voor elke ziekte noch door iedereen een crowdfundingcampagne worden gestart. Zoals eerder beschreven staat of valt een succesvolle campagne in grote mate met de manier waarop iemand in staat is zijn campagne te verkopen en in mindere mate met de noodzaak van de campagne. Niet iedereen heeft dezelfde kans om een succesvolle crowdfundingcampagne te starten. Een hoogopgeleide en sociaal handige bemiddelde, die feitelijk minder behoefte heeft aan gelden van derden, zal sneller en eenvoudiger een succesvolle crowdfunding kunnen opzetten dan een laagopgeleide met een minder uitgebreid en invloedrijk netwerk, terwijl voor de laatste de

⁵³ Kenworthy N, Dong Z, Montgomery A, Fuller E, Berliner L. A cross-sectional study of social inequities in medical crowdfunding campaigns in the United States. PLoS ONE. 2020 Mar 5;15(3):e0229760.

noodzaak voor financiële ondersteuning wellicht groter is. Het reële gevaar is dat medische crowdfunding bestaande ongelijkheden in stand houdt of zelfs verergert.

DEEL 3: MEDISCHE CROWDFUNDING IN HET ZORGSTELSEL

In het eerste deel van deze scriptie is besproken hoe een rechtvaardig zorgstelsel eruit zou kunnen zien als de rawlsiaanse theorie van rechtvaardigheid wordt uitgebreid zoals uitgewerkt door Daniels in *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*. Door het effect van ziekte op het normaal functioneren hechten we speciale morele waarde aan gezondheid. Het voldoen aan zorgbehoeften zorgt dat het normaal functioneren en de daaruit volgende mogelijke levensplannen kunnen worden beschermd. Vanuit de rawlsiaanse principes zal in een rechtvaardige samenleving een uitgebreid zorgstelsel worden nagestreefd met universele gezondheidszorg. Ongelijkheden mogen worden geaccepteerd vanuit het verschilprincipe, zolang deze niet voortkomen uit een niet-billijke verdeling van de controleerbare sociale determinanten van gezondheid. In zulke gevallen gaat het om onrechtvaardige ongelijkheden. Door schaarste van middelen en beperkte kennis moeten keuzes gemaakt worden over de invulling van het zorgbeleid. Om deze invulling billijk te benaderen, moet het beleid berusten op een eerlijk en deliberatief proces. De vier condities van *accountability of reasonableness* vormen een model voor zo een eerlijk en legitiem proces, waarvan de uitkomst als eerlijk en legitiem mag worden beschouwd. Vervolgens is in het eerste deel stilgestaan bij de notie van een fatsoenlijk stelsel aan de hand van *De fatsoenlijke samenleving* van Margalit. De kern draait om het voorkomen van institutionele vernedering. Vernedering ontstaat wanneer men een gegronde reden heeft om zich geschaad te voelen in zijn of haar zelfrespect of menselijke waardigheid. Veelal ontstaat dit gevoel door uitsluiting, afwijzing, paternalisme of de schending van rechten. Er is een innige relatie tussen een rechtvaardig en fatsoenlijk systeem, waarbij een rechtvaardig systeem in geest noodzakelijk fatsoenlijk is, maar in praktijk vernederend kan optreden.

In het tweede deel heb ik medische crowdfunding besproken. De recente populariteit van crowdfunding kan deels worden verklaard door financiële crises in het zorgstelsel gecombineerd met hyper-individualistisch ondernemerschap, de drang naar geïndividualiseerde gezondheidszorg en publieke scepsis onder de bevolking tegen wetenschap en medische praktijk. Het fenomeen is echter niet onbesproken. Verschillende ethische aspecten kleven aan de idee van crowdfunding bijvoorbeeld rond privacy, frauduleuze campagnes en effecten op bestaande ongelijkheden. In de bespreking van de ethische aspecten is reeds kort aan bod gekomen dat de opkomst van medische crowdfunding kan worden gezien als een symptoom van het falen van het bestaande zorgstelsel. In dit laatste deel wil ik de idee van een fatsoenlijk en rechtvaardig zorgstelsel combineren met medische crowdfunding. Past medische crowdfunding in een fatsoenlijke en rechtvaardige samenleving?

3.1 Medische crowdfunding en fatsoen

Om te beoordelen of medische crowdfunding past binnen een fatsoenlijke samenleving volstaat het om te onderzoeken of het leidt tot institutionele vernedering. In het domein van medische crowdfunding is de crowdfunder kwetsbaar. Hij of zij wordt afhankelijk van derden. In dit opzicht zou men kunnen stellen dat er sprake is van verlies van basale controle; één van de betekenissen van vernedering. Dit verschilt op een belangrijk punt met

de afhankelijkheid van een zieke met het zorgstelsel. Zodra een persoon ziek wordt, gaat dat gepaard met verlies van controle en uitsluiting van levensmogelijkheden en wordt hij of zij afhankelijk van het zorgstelsel voor behandelingen. Het verschil is dat in het zorgstelsel keuzes grotendeels op basis van inhoudelijke argumenten worden gemaakt, terwijl in het domein van medische crowdfunding keuzes grotendeels op basis van randzaken worden gemaakt. Dit heeft als gevolg dat er bij medische crowdfunding meer gegronde redenen is zich vernederd te voelen dan in het zorgstelsel. Zelfs indien er sprake is van een reeds onfatsoenlijk zorgstelsel of besluit kan crowdfunding weliswaar minder onfatsoenlijk zijn, maar biedt het geen volledig fatsoenlijk alternatief. Door de nadruk op het uiterlijk van de crowdfundingcampagne, persoonlijke contacten en het algoritme-gedreven werkingsmechanisme van de crowdfunding-platforms, houden ook in zulke casussen de vernederende aspecten stand.

Een belangrijk aspect van crowdfunding is de liefdadigheid van de donoren. Hierin schuilt een probleem. In *De fatsoenlijke samenleving* behandelt Margalit de idee van een liefdadigheidssamenleving. Hij concludeert dat het concept van liefdadigheid niet vrij is van beledigende en zelfs vernederende aspecten⁵⁴. Zelfs als er uit zuiver altruïstische motieven wordt gedoneerd, ontstaat er bij de ontvanger een verplicht gevoel van dankbaarheid. Dit gevoel van dankbaarheid benadrukt de inferieure positie van de ontvanger tegenover de donor. De ontvanger kan niets terug doen en er komt geen wederkerigheid tot stand. Hieruit ontstaat een gevoel van machteloosheid, belediging en vernedering. Het feit dat crowdfunding zo openlijk inspeelt op de emotie en de liefdadigheid van donoren, maakt het mogelijk deze parallel te maken met de liefdadigheidssamenleving. Op deze manier kan crowdfunding vernedering te weeg brengen en verdient het derhalve geen permanente plek in een fatsoenlijk systeem.

3.2 Medische crowdfunding en rechtvaardigheid

Door de noodzakelijke voorwaarde van het fatsoen in de rechtvaardige samenleving – welke Margalit bepleit – kunnen we uit de voorgaande paragraaf al concluderen dat medische crowdfunding niet past binnen een rechtvaardige samenleving in geest. Ik wil in deze paragraaf echter onderzoeken of crowdfunding een plek kan innemen in het rechtvaardige gezondheidsstelsel van Daniels. Hiervoor moet de billijkheid van crowdfunding nader worden bekeken. Het is een gegeven dat niet alle crowdfundingcampagnes kunnen worden gefinancierd. Als de factoren die zorgen voor de ongelijkheden in succesvolle crowdfundingcampagnes billijk verdeeld zijn, mogen ze vanuit het verschilprincipe worden geaccepteerd. Zoals hierboven besproken zijn er verschillende factoren van invloed op de succeschansen van een crowdfundingcampagne. Etniciteit en sociaal netwerk zijn enkele van deze factoren. Dit zijn effecten van de natuurlijke en sociale loterij. Rawls ontwikkelde juist zijn theorie om de uitkomsten van deze loterijen te verlichten. Zolang deze factoren een rol spelen bij het succes van crowdfundingcampagnes, zullen er onrechtvaardigheden in het systeem blijven bestaan.

⁵⁴ Margalit A. *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep; 2001. p.216

Zelfs als enkel wordt gekeken naar campagnes die zijn ontstaan na onrechtvaardigheden in het zorgstelsel is het twijfelachtig of crowdfunding daar een uitkomst voor zou kunnen bieden. In een rechtvaardig zorgstelsel volgens Daniels is een billijk en legitiem proces nodig om billijke keuzes te maken. In de huidige vorm kent medische crowdfunding geen model dat zo een proces kan garanderen zoals de condities van *accountability of reasonableness*. Aan alle vier condities van het model wordt niet voldaan. Immers, donoren kunnen anoniem doneren zonder hun redenen te openbaren. Er wordt niet geëist dat de beslissing op relevantie argumenten gebaseerd moet zijn. Zodra het geld gedoneerd is, kan de crowdfunder dit in principe opnemen, wat herziening van de beslissing bemoeilijkt.

Een gevaar dat verder nog in crowdfunding schuilt, is de potentie het zorgstelsel te ondermijnen. Neem een volstrekt rechtvaardig zorgstelsel, waarin alle beslissingen middels een billijk en legitiem proces worden genomen. Dat iemand geen behandeling krijgt, mag dan worden beschouwd als een rechtvaardige uitkomst. Het bestaan van crowdfunding geeft iemand de mogelijkheid om een rechtvaardige uitkomst aan te vechten. Zoals in dit hoofdstuk beschreven kan medische crowdfunding leiden tot vernedering en onrechtvaardigheid. Door crowdfunding toe te staan, bestaat het risico dat een rechtvaardig stelsel onrechtvaardig en onfatsoenlijk wordt gemaakt. Maar ook een niet volstrekt rechtvaardig zorgstelsel kan worden ondermijnd. Medische crowdfunding zien als oplossing van onrechtvaardigheden kan leiden tot een verdoofd gevoel richting zulke onrechtvaardigheden. Waarom het zorgstelsel veranderen als de onrechtvaardigheden verderop in de keten worden weggenomen? Een impuls om te hervormen wordt weggenomen. Het stelsel blijft onrechtvaardig of wordt zelfs meer onrechtvaardig.

CONCLUSIE

Medische crowdfunding is een complex en ingewikkeld fenomeen met enige controversiële elementen en effecten. Hoewel het wordt gepresenteerd als een sociale revolutie met de potentie tot democratiseren van zorgkosten, past eerder bescheidenheid. Het is verre van evident dat crowdfunding zal leiden tot een meer fatsoenlijk en rechtvaardig zorgstelsel. Er zijn meerdere ethische bezwaren die voortkomen uit de werking van crowdfunding-platforms en de met succesvolle campagnes geassocieerde factoren. Het gevaar bestaat dat de ongelijkheden – waar crowdfunding op inspeelt – juist door toedoen van crowdfunding worden verergerd. Zoals ik heb besproken is het niet ondenkbaar dat crowdfunding kan leiden tot vernedering. Zodoende heeft het geen plek binnen een fatsoenlijke samenleving. Gezien de noodzakelijkheid van het fatsoenlijke binnen een rechtvaardige samenleving past medische crowdfunding in zijn huidige vorm niet in een rechtvaardige samenleving. Maar ook in het rechtvaardige zorgstelsel van Daniels zal er in zijn huidige vorm geen plaats zijn voor medische crowdfunding, omdat deze niet berust op een eerlijk en legitiem proces en de billijkheid van het zorgstelsel zelfs ondermijnt.

Een aspect dat ik slechts kort heb aangestipt, is wat de opkomst van crowdfunding zegt over het huidige zorgstelsel. Blijkbaar voelt een deel van de samenleving zich genooddaakt zich te richten tot het publiek om zijn zorgkosten te kunnen financieren. Onderzoek naar de beweegredenen van deze mensen kan ons leren waar en of het zorgstelsel tekortschiet. Hoe rechtvaardig is ons huidige zorgstelsel eigenlijk? Zijn het de onrechtvaardige aspecten van het zorgstelsel wat men richting crowdfunding drijft? Een interessant vertrekpunt voor een toekomstige analyse van medische crowdfunding zou daarom een kritische reflectie van het huidige zorgstelsel kunnen zijn. In deze scriptie heb ik het zwaartepunt gelegd op medische crowdfunding voor behandelopties, aangezien dit een aanzienlijk deel van de crowdfundingcampagnes behelst, maar tevens omdat dit de campagnes zijn waar men bij medische crowdfunding in eerste instantie aan denkt. Daarbij ben ik voorbijgegaan aan het feit dat ook door artsen, ziekenhuizen en onderzoekers crowdfundingcampagnes worden opgestart. Het landschap van medische crowdfundingcampagnes is erg divers en complex. Zo zijn er ook crowdfundingcampagnes om bijvoorbeeld de kosten van levensonderhoud of het transport naar het ziekenhuis te kunnen bekostigen. Uit zulke campagnes blijkt dat toegang tot zorg geen zekerheid is voor iedereen. Mogelijk is er hier sprake van een onrechtvaardigheid. Immers, in een rechtvaardig zorgstelsel volgens Daniels is de toegang tot zorg een essentieel element. Medische crowdfunding zou in zulke casussen van onrechtvaardigheid een tijdelijke oplossing kunnen bieden. Maar dit nooddaakt controle op de inhoud en de werking van de crowdfundingcampagnes en crowdfunding-platforms, zodat de uitkomsten van crowdfunding billijk zijn. Crowdfundingplatforms zelf hebben hier natuurlijk tevens een verantwoordelijkheid om een eerlijk en legitiem proces te faciliteren en zouden hier misschien zelf op moeten aansturen. Als aanvulling op de onrechtvaardige aspecten van het zorgstelsel zou medische crowdfunding mogelijk een tijdelijke plek kunnen innemen. Het uitgangspunt moet echter zijn dat tegelijkertijd het zorgstelsel deze onrechtvaardigheden opmerkt en hervormt om zodoende deze onrechtvaardigheden weg te nemen. In een volstrekt rechtvaardige samenleving zal er geen plek zijn voor medische crowdfunding.

BIBLIOGRAFIE

Bassani G, Marinelli N, Vismara S. Crowdfunding in healthcare. J Technol Transf. 2019 Aug;44(4):1290-310.

Berliner LS, Kenworthy NJ. Producing a worthy illness: Personal crowdfunding amidst financial crisis. Soc Sci Med. 2017 08;187:233-42.

Borst I, Moser C, Ferguson J. From friendfunding to crowdfunding: Relevance of relationships, social media, and platform activities to crowdfunding performance. New Media & Society. 2018 Apr;20(4):1396-414.

British Broadcasting Company. The Statue of Liberty and America's crowdfunding pioneer. British Broadcasting Company; 25-04-2013. Beschikbaar via: <https://www.bbc.com/news/magazine-21932675> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

Centraal Bureau voor de Statistiek. Zorguitgaven stegen in 2019 met 5,2 procent. Centraal Bureau voor de Statistiek; 11-06-2020. Beschikbaar via: [https://www.cbs.nl/nl-nl-nieuws/2020/24/zorguitgaven-stegen-in-2019-met-5-2-procent](https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/24/zorguitgaven-stegen-in-2019-met-5-2-procent) [Geraadpleegd op 15-04-2021].

Daniels N, Sabin JE. Last chance therapies and managed care. Pluralism, fair procedures, and legitimacy. Hastings Cent Rep. 1998 Mar-Apr;28(2):27-41.

Daniels N. Just Health: Meeting Health Needs Fairly. Cambridge: Cambridge University Press; 2008.

Dickman SL, Himmelstein DU, Woolhandler S. Inequality and the health-care system in the USA. Lancet. 2017 04 8;389(10077):1431-41.

GoFundMe. Get help with medical fundraising. GoFundMe; 2021. Beschikbaar via: <https://www.gofundme.com/start/medical-fundraising> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

GoFundMe. Prijzen en kosten. GoFundMe; 2021. Beschikbaar via: <https://nl.gofundme.com/pricing#NL> [Geraadpleegd op 17-04-2021].

Himmelstein DU, Thorne D, Warren E, Woolhandler S. Medical bankruptcy in the United States, 2007: results of a national study. Am J Med. 2009 Aug;122(8):741-6.

Hossain M, Oparaocha GO. Crowdfunding: Motives, Definitions, Typology and Ethical Challenges. Entrepreneurship Research Journal. 2017 Jan 1;7(2).

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Klachtbeeld 2019. IGJ; 20-05-2020. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/05/20/klachtbeeld-2019-inspectie-gezondheidszorg-en-jeugd> [Geraadpleegd op 09-01-2021].

Koren G. Crowdfunding in Nederland 2020. Crowdfunding cijfers; 2021. Beschikbaar via: <https://www.crowdfundingcijfers.nl/crowdfunding-in-nederland-2020> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

Koren G. Crowdfunding voor medische behandelingen. Crowdfunding cijfers; 2021. Beschikbaar via: <https://www.crowdfundingcijfers.nl/crowdfunding-voor-medische-behandelingen> [Geraadpleegd op 15-04-2021].

Kuijper K. Zorgstelsel Nederland op plek 2 Europa. Zorgwijzer; 26-09-2019. Beschikbaar via: <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2020/zorgstelsel-nederland-op-plek-2-europa> [Geraadpleegd op 09-01-2021].

- Lublóy Á. Medical crowdfunding in a healthcare system with universal coverage: an exploratory study. *BMC Public Health*. 2020 Nov 9;20(1):1672.
- Lukk M, Schneiderhan E, Soares J. Worthy? Crowdfunding the Canadian Health Care and Education Sectors. *Can Rev Sociol*. 2018 Aug;55(3):404-24.
- Margalit A. *De fatsoenlijke samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij van Genneep; 2001.
- Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J, et al. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014 Feb 15;383(9917):630-67.
- Parfit D. Equality and Priority. *Ratio*. 1997 Dec;10(3):202-21.
- Pogge TW. *John Rawls: His Life and Theory of Justice*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
- Rawls JB. *A Theory of Justice*. Cambridge: Harvard University Press; 1971. (Revised edition: 1999).
- Saltelli A, Funtowicz S. What is science's crisis really about?. *Futures*. 2017 Aug;91:5-11.
- Shneor R, Zhao L, Flaten BT. *Advances in Crowdfunding*. Palgrave Macmillan, Cham; 2020.
- Snyder J, Cohen IG. Medical Crowdfunding for Unproven Medical Treatments: Should Gofundme Become a Gatekeeper. *Hastings Cent Rep*. 2019 Nov;49(6):32-8.
- Ter Meulen R. How 'decent' is a decent minimum of health care? *J Med Philos*. 2011 Dec;36(6):612-23.