



Tijdschrift voor
Gezondheidszorg
en **Ethiek**

Themanummer

Macht, Gezondheid en Politiek

- The Capabilities Approach to Health Equity
- Ethiek en Value Based Health Care
- Het prikkeldraad rondom medisch-ethische commissies
- Ignaas Devisch en Joel Anderson over de legitieme grenzen aan voorzieningen

Colofon

Het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* is een forum op het raakvlak van gezondheidszorg, samenleving en ethiek. TGE is voortgekomen uit de christelijke traditie en stelt zich ten doel op wetenschappelijk en filosofisch verantwoorde wijze bij te dragen aan het debat over ethische vragen in de gezondheidszorg met aandacht voor de levensbeschouwelijke context van die vraagstukken. TGE wordt uitgegeven onder auspiciën van de Stichting Geneeskunde en Ethiek. De redactie voert een onafhankelijk beleid. Het TGE verschijnt vier maal per jaar.

Redactiesecretariaat

Dr. Gert Olthuis
(hoofdredacteur), Nijmegen
Mevr. drs. Valesca Hulsman
(eindredacteur), Nijmegen
Afd. IQ healthcare 114
Sectie Ethiek
Radboudumc
Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
Tel.: 024-3613359
E-mail:
Hoofdredactie.TGE@gmail.com
Internet: www.vangorcum.nl

Redactie

Mevr. dr. Karin Janssen van Doorn,
Brussel
Mevr. mr. dr. Wendy Kieboom,
Maastricht
Mevr. dr. Elleke Landeweer,
Utrecht
Prof. dr. Carlo Leget, Utrecht
Mevr. dr. Joke Lemiengre, Leuven
Prof. dr. Maria van den Muijsen-
bergh, Nijmegen

Abonnementsprijs

particulieren	€ 57,75
instellingen	€ 100,00
studenten	€ 36,00
Losse nummers	€ 17,50

Abonnementsadministratie

Koninklijke Van Gorcum BV,
Postbus 43, 9400 AA Assen
Tel. 0592-379555;
Fax 0592-379552
E-mail: klantenservice@vangorcum.nl
www: vangorcum.nl

©2018, Koninklijke van Gorcum,
Assen
Alle auteursrechten ten aanzien van
de inhoud van deze uitgave worden
uitdrukkelijk voorbehouden.

Redactieraad

Prof. dr. Martin Buijsen, Rotterdam
Dr. Wim Dekkers, Nijmegen
Mevr. dr. Mirjam Houtlosser, Leiden
Prof. dr. Axel Liégeois, Gent
Prof. dr. R. ter Meulen, (voorzitter)
Dieren
Prof. dr. Paul Schotsmans, Leuven
Prof. dr. Cor Spreeuwenberg,
Maastricht
Drs. Hans Stevens, Arnhem
Mevr. dr. Alies Struijs, Den Haag
Dr. Thijs Tromp, Woerden
Dr. Hugo Verbrugh, Rotterdam
Prof. dr. Hub Zwart, Nijmegen

Uitgave en druk

Koninklijke Van Gorcum BV,
Postbus 43, 9400 AA Assen
Telefoon: 0592-379555


Nederlands
uitgeversverbond
**Groep uitgevers voor
vak en wetenschap**

Een abonnement wordt
automatisch verlengd, tenzij een
schriftelijke opzegging is ingediend
bij afdeling Klantenservice van
Koninklijke Van Gorcum:
klantenservice@vangorcum.nl.

ISSN 1572 - 0179

Richtlijnen voor auteurs

- Kopij via e-mail opsturen aan:
valesca.hulsman@radboudumc.nl.
- Voor de volledige richtlijnen voor
auteurs, bezoek onze website op:
www.vangorcum.nl/tge.

Komt nog

Volgt bij de 2e proef

The Capabilities Approach to Health Equity

The capabilities approach (CA) is an analytical framework and ethical theory that expands our understanding of human wellbeing (Nussbaum 2011, Robeyns 2017, Sen 1999). It provides a critique of some dominant conceptions of human wellbeing, including those that focus on mental states – such as happiness and preference satisfaction – or on the possession and accumulation of resources such as income and commodities. The positive argument that CA advocates offer is that human wellbeing should be assessed according to their

freedoms – what individuals are practically able to be and do in their daily lives. The term capability is used to refer to a person's practical and real possibility to be and do things they have reason to value. The concept is distinct from the ability or capacity that often describes something internal to the individual. Capability refers to the combination of internal and external conditions. Moreover, this notion of capability wellbeing is not limited to being able to be or do just one thing; a decent or flourishing life entails an individual being able to pursue various things. This means that the CA views human wellbeing as multi-dimensional. Health is undoubtedly one of these dimensions, although there is much philosophical debate on the distinction between health and wellbeing. Nevertheless, health is one of the most important dimensions of wellbeing. To be healthy or have good health is ultimately valuable; there is something good about the state itself. Being healthy is also instrumentally valuable – being healthy enables us to be and do those other important things that make up a decent or flourishing life. Health capability, thus, can be understood as a prerequisite or foundation for other valuable abilities (Venkatapuram, 2011).

Because of both the intrinsic and the important instrumental role health has in the daily lives of people as they pursue their life plans, health has an important place in the theory of the CA. It is often identified as one of the basic or central capabilities that all societies would identify as being part of a good life for their members. Therefore, it should not be surprising that CA advocates are also greatly interested in healthcare, public health and the related areas of health ethics (bioethics, public health ethics, global health ethics, etc.). At the same time, there is growing interest among healthcare, public health and health professionals more broadly in the CA for a range of reasons. For example, advocates of patient centred care see potential in the CA to serve as a



**Sridhar Venkatapuram, MSc MPhil
PhD FRSA FFPH**

King's College London
Senior Lecturer - Global Health & Philosophy
Director Education - King's Global Health
Institute
Founding Director, MSc Global Health &
Social Justice
E-mail: sridhar.venkatapuram@kcl.ac.uk

conceptual framework, providing ethical principles and useful metrics (Entwistle, 2013). And some health economists, who see the limitations of evaluating healthcare interventions based just on disease control or of using cost-effective analysis, see the CA as offering an alternative paradigm (Coast, 2008). Because of its argument for multidimensional wellbeing, the CA offers additional outcomes to value beyond disease control or health state preferences, as well as alternative decision making rules to maximise single dimension outcomes.

To further encourage such engagement between health professionals and CA theorists, the following essay introduces some basic aspects of the CA. The CA is presented as having four core components, while each component's relevance to some health-related issues is discussed.

Capabilities and Functionings

As an alternative to the focal points of many public policies and theories of human wellbeing, the CA advocates for 'capabilities' and related to that 'functionings.' A person's *capability to be or do X* is the person's practical possibility of achieving X. Such a capability is made up of both the individual's internal and external conditions. For example, a child's capability to be adequately nourished is made up of the combination of their internal biological conditions, which require certain kinds and amounts of nutrients, and their external conditions such as having a carer, who can provide such nutrients in the form of breast milk or solid foods and liquids. Similarly, an adult's capability to be sufficiently nourished is made up of the combination of their internal biological conditions and their external social and environmental conditions. Importantly, the mere presence of food in the environment is not sufficient to say that the person has nutritional capability. If the person cannot access the food because they are not allowed out of the house, or the price is unaffordable, then they do not have a capability to be adequately nourished. A second concept is called 'functionings'. While a capability is a person's practical possibility of being able to be and do X, the actual achievement of X is termed a functioning.

Recognising the distinction between a capability and functioning is an important part of the CA for many reasons; it is useful in empirical analysis, while both also have an ethical significance. To illustrate, take a small group of individuals who are all identified as suffering from severe malnutrition (poor outcomes). Focusing only on their biological measurements of nutritional outcomes (functionings) would likely lead to providing food to the entire group to improve their nutrition. However, also looking at their capabilities – asking are or were they capable of being adequately nourished – might lead to a different response. If all members of the group were capable of being nourished but chose not to eat because they were fasting for religious reasons, then we may not want to implement a policy of feeding the group.

For health professionals, the distinction between capabilities and functionings can be important in a further number of ways. One of its uses is that the space of capabilities helps identify the full scope of the causes of outcomes. Healthcare often treats or mitigates the outcome, while not directly addressing the cause at the individual or population level. This often leads to the common confusion that providing access to healthcare is the same as satisfying health needs. In contrast, the capability space allows for the analysis of both biomedical causes and social causes. Because a capability is made up of the combination of both internal and external factors, both the capability and the constraints of the capability can be on or within the body as well as beyond – social and environmental factors from the local to the global. The capability and its constraints are the causes of the outcome (functioning). In the case of a malnourished child, we may normally provide oral rehydration therapy, a high calorie protein paste, and counsel the mother about feeding. But we would likely not address the cause of such malnutrition, which may be poverty, cultural beliefs about breastfeeding, other demands on the carer, et cetera. Addressing the poor outcome immediately, as well as reducing the capability constraints and strengthening the capability, may protect the child's health outcomes for much longer and against a wide range of threats. The important ethical reasons for recognising the distinction between capabilities and functionings are discussed further below.

Human diversity and conversion factors

Public policies, and even medical treatment guidance, are often developed with an abstract or standard person in mind. For example, in many countries politicians often aim their policies at helping the 'average citizen' or 'the normal middle-class' family. Indeed, much of medical treatment or health guidance is based on research that has been done on a group of male subjects of a particular age range and race/ethnicity; children, pregnant women, and older persons are often excluded

from these studies. Nevertheless, the results are then expected to be applied to all men as well as women, children and older people, adjusted according to practised judgement. The advocates of the CA make the point that if you distribute the same benefits or burdens through a policy to every person, there will be inequalities in well-being outcomes. While the policy might be advocated as being totally fair because it distributes something equally among all people, the resulting inequalities in wellbeing show such reasoning to be defective. In many theories of justice which value liberty and equality, treating everyone equally is often understood to mean distributing valuable things equally to everyone. We distribute something equally because we value wellbeing and equity but, nevertheless, we often tolerate the resulting inequalities in wellbeing. It is not hard to imagine real world examples where this happens. For example, governments provide the same amount of food to poor families, or unemployment benefits to individuals. Such policies, however, do not take into consideration the different biological or contextual conditions of individuals. A physically or mentally impaired individual, for example, requires more resources to be able to do the same things as a non-impaired individual. But the unemployment benefits may not take that into account and produce further inequalities in wellbeing between those who are and are not impaired. Similarly, a policy providing the same incentive for all to exercise more, eat better, or smoke less will produce different outcomes among individuals and various social groups.

Rather than assume a standard or abstract person in mind, the CA explicitly recognises that diversity is central to human lives; every individual is situated differently in terms of internal and external conditions. Each individual will be faced with different factors that determine if and how they are able to transform their internal and external resources and conditions into functionings. Nussbaum (Nussbaum, 1992) presents the example of a pregnant woman whose biological processes usually require more nutrition than what is required by a man to achieve the same level of biological outcomes and/or wellbeing. If both get the equal amount of nutrition, it is likely the woman will achieve less than the man because of her biological conversion factors. To take another example, while a household may have a bicycle, the cultural beliefs of the household members may restrict any female in the house to cycle to the doctor, school, work, et cetera. The cultural practices function as the female's conversion factor between the bicycle and her bicycling functioning. To summarise that two households or two females who both own a bike are equally well off ignores the profound role conversion factors can have in producing inequalities in wellbeing. These conversion factors are usually categorised as personal (i.e. biology, knowledge, skill), social (i.e. culture, public policies,

social norms) or environmental (i.e. climate, pollution, infectious disease).

Healthcare professionals should not have much difficulty in grasping this notion of conversion factors. Often medications are adjusted in light of a person's age, size, sex, and so forth. They have been trained to recognise that different individuals will convert the medications differently because of their different biological characteristics. What can be difficult for them, however, is to recognise that social and environmental factors also impact their biological processes, and how to adjust those factors like they adjust the amount of medicines. Many healthcare providers also do not believe it is in their domain of expertise to address the non-biological conversion factors. Others, such as those leading the 'social prescribing' movement do think it is. In addition to clinical prescriptions of medicines, they also prescribe such things as volunteering, arts activities, group learning, gardening, befriending, cookery, and a range of sports often undertaken through a community organisation (The King's Fund, 2017). At a population level, much of the social determinants of health policies are aiming to address the social factors that are causing disease and constraining wellbeing, including the various conversion factors that often cluster around the worst off (Marmot, 2006).

Freedoms

A third important and ethical component of the CA is the central place given to the idea of freedom. A capability, the practical possibility to be and do X, can also be rephrased as having the real freedom to be or do X. In addition to the empirical or analytical usefulness of the concept of capabilities and functionings, the normative argument of the CA is that human wellbeing should be understood in terms of freedoms, and should be assessed according to how free individuals are to pursue a flourishing life (Sen, 1999). Furthermore, if we understand the purpose of government is to protect and improve the wellbeing of citizens, then public policies should aim to protect and expand valuable freedoms. The link between capabilities and freedom is not accidental. The idea of being free to pursue one's conception of a good life is central to the philosophy of liberalism, and the CA is recognised as being one recent formulation.

In addition to understanding capabilities as freedoms, there is a second aspect of freedom that is important for the CA. It lies in focus on capabilities as targets of policy rather than functionings. Ensuring individuals have real capabilities also means respecting their choice of whether to actually achieve one or many functionings. It reflects the respect for people to choose how they want to live their life. Policies that only focus on functionings might mean forcing people to achieve certain functionings. And this goes against a central tenet of liberalism that individuals should be free to conceive, realise or

revise their own plan of life, their conception of the good life. While this respect of choice may align with the values of most democratic societies, it poses various challenges to those working in health-related fields, as much of healthcare and public health is strictly focused on outcomes.

On the one hand, the concept of capabilities could be helpful in understanding why certain biological outcomes are occurring in an individual or in population groups. The capability space allows us to identify the immediate or the distal chain of causal links that produce illness, impairment or premature death. On the other hand, healthcare and public health are centrally aimed at controlling and mitigating disease, impairment or premature death. Many interventions to achieve those outcomes may entail limiting or overriding the choices of people. Sometimes, an individual may not be able to make a choice of which functionings to achieve or what level. A child, someone who is mentally impaired, or someone experiencing severe pain, may not be able to become fully informed and make a free choice about whether to move from a capability to a functioning. Unlike in other professional practices, the choice of achieving the functioning or not can have great urgency in healthcare with significant consequences for individuals. In such cases, some CA advocates argue that a surrogate decision maker who has the person's best interest in mind should be allowed to make such decisions (Nussbaum, 2006). However, there are many health-related issues such as sexual behaviour, smoking, eating habits, and so forth where different societies have established different thresholds for overriding individual choice. Increasingly, individuals who choose not to achieve good health functions are nudged to change their choices or behaviour where they directly or indirectly impact the capabilities and functionings of other people. The personal freedoms/capabilities are respected until and unless they impact on other people. Initially, constrictions of choice were related to immediate harm, such as second-hand smoke or transmission of infectious disease. Now, the potential cost to society from long-term healthcare needs of persons not achieving health functionings is also seen as a justification for restricting choice or compelling the achievement of functionings (i.e. weight loss, exercise monitoring, etc.). Despite the tension between the CA's emphasis on the freedom to choose whether to realise certain functionings and healthcare's aim to improve health outcomes, there are some aspects of the CA that can also be seen to be helpful in moving healthcare and policy making forward. For example, in many healthcare systems of high-income countries there is a movement to improve quality which includes the services being more patient-centred. This movement has arisen out of patients who felt that they were treated as passive objects, just cases of

disease or impairment, with their views not being considered. There has been much discussion of what patient centred care means in different countries. Some common themes include treating the patient with respect and dignity, ensuring they are informed and involved in care decision making, and that their care adequately reflects their needs, values and preferences. But all of these are ad hoc principles, and seem to require a cohesive or organising framework. Some patient centred care advocates have looked towards the capabilities approach, as the CA seems aligned with their aims and provides robust philosophical resources as well as analytical tools (Entwistle & Watt, 2013). For example, rather than just controlling disease without consideration of other dimensions, could healthcare be re-orientated towards helping people live the kind of lives they value? Asking the patient about all the valuable things they want to be and do in the short or medium term may help decide which treatment to pursue.

Equity

A fourth component of the CA is its concern with equity in relation to human wellbeing. The above discussion showed why income and wealth is not a good indicator of a person's wellbeing because of conversion factors; we must look directly at wellbeing rather than the means to wellbeing such as income and wealth. The diversity of individuals, in terms of their conversion factors, impacts their wellbeing, and often they adjust their psychological states to their wellbeing outcomes. People who are quite healthy might complain about the slightest reduction in their functioning or express significant worry. Meanwhile, someone who is severely impaired may express high life satisfaction. If such aspects drive us to focus on the real capabilities people have, then a related concern has to be, how much of these capabilities do individuals have or should have? What are acceptable and unacceptable inequalities in capabilities?

The origins of the CA lie in the critique of theories and public policies which violate some basic ethical principles, such as the moral equality of persons. For example, Gross Domestic Product (GDP) is often used as an indicator of how well a country and its people are doing. The common understanding is that the larger the GDP and the more it is growing, the better the quality of life of its people. While the above discussion showed why resources are not good indicator of wellbeing, a second critique is that summary or average indicators (GDP per capita) hide the gross inequalities in the quality of life within the population or group. Even if you take GDP to be a good measure, erasing or obfuscating the intra-group inequalities violates the principle of giving respect to the equal moral worth of persons. We hide and ignore the absolute and relative constraints of pursuing a good life by different people in a society. Thus, CA advocates

are often vigilant for inequalities across individuals and groups. And the CA stands in opposition to prominent approaches in public policy making that aim to produce the greatest good for the greatest number. And it is against standard economic policies and cost-benefit analysis where maximisation of outcomes is considered the most rational approach.

Here again, the CA challenges a dominant strain in healthcare and public health. In both professions there is a strong foundational principle that policies should aim to produce the greatest benefit, in individuals as well as populations. What clinical and public health interventions will or will not be provided by government or private institutions is often based on calculations of which will produce the greatest benefit given the resources. Some CA advocates are challenging the dominant paradigm by redefining what is usually identified as the benefit/outcome in economic evaluation of healthcare (Coast, Kinghorn, & Mitchell, 2015). Rather than just a biological outcome or an index of basic functionings (i.e. QALYs), they are seeking to create health capability metrics. This still leaves the question about how to make aggregate or allocative decisions across individuals and populations. The CA does not offer a single distribution rule; there are a number of possibilities. Policies could focus on the worst off, they could prioritise those who are farthest away from a level deemed decent or sufficient, they could aim to address those cases that are most unjust, or follow other reasoning. The CA remains open regarding the distribution rules. It is important to recognise that inequalities in wellbeing will likely result and, therefore, requires explicit and justifiable reasoning.

Conclusion

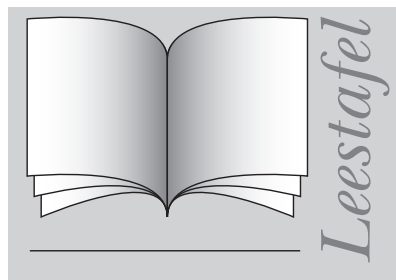
There is significantly much more to say about the CA, and about its implications for healthcare, public health, and related ethics. The discussion above is meant to serve as a brief introduction to the CA for health professionals and philosophers of health who are unfamiliar with it. The four components – capabilities/functionings, conversion factors, freedom, and equity – are what every CA advocate and student would identify as being part of its core ideas. Over the past two decades, there have been a growing number of extensions and derivations of the CA. Rather than consider that to be a weakness, it is a reflection of its ability to reflect the plural values within and across societies. However, to reflect the CA well, a theory or extension must include the four components discussed above. In particular reference to the CA and health, there is an increasing amount of work on the ethics of health capability as well as in the measurement and application within healthcare. Much more is possible, in terms of applying the approach in specific kinds of healthcare and public health settings as well as in the related ethical aspects.

Literature

- Coast J, Kinghorn P & Mitchell P. The development of capability measures in health economics: opportunities, challenges and progress. *Patient* 2015; 8(2): 119-126. doi:10.1007/s40271-014-0080-1.
- Coast J, Smith R & Lorgelly P. Should the capability approach be applied in health economics? *Health Econ* 2008; 17(6): 667-670. doi:10.1002/hec.1359.
- Entwistle VA & Watt IS. Treating patients as persons: a capabilities approach to support delivery of person-centered care. *Am J Bioeth* 2013; 13(8): 29-39. doi:10.1080/15265161.2013.802060.
- Marmot M. Health in an unequal world. *Lancet* 2006; 368(9552): 2081-2094. doi:10.1016/S0140-6736(06)69746-8.
- Nussbaum MC. *Creating capabilities: the human development approach*. Cambridge, Mass.: The Belknap Press of Harvard University Press, 2011.
- Nussbaum MC. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass.: The Belknap Press of Harvard University Press, 2006.
- Nussbaum M. Human Functioning and Social Justice: In Defense of Aristotelian Essentialism. *Political Theory* 1992; 20(2), 202-246. doi:10.1177/0090591792020002002.
- Robeyns I. *Wellbeing, freedom and social justice: the capability approach re-examined*. Cambridge, UK: Open Book Publishers, 2017. <http://dx.doi.org/10.11647/OBP.0130>.
- Sen A. *Development as freedom* (1st. ed.). New York: Knopf, 1999.
- The King's Fund. *What is social prescribing?* Retrieved from <https://www.kingsfund.org.uk/publications/social-prescribing>, 2017.
- Venkatapuram S. *Health justice: an argument from the capabilities approach*. Cambridge: Polity, 2011.

Summary

This article introduces the capabilities approach (CA) to those working in healthcare and public health fields as well as philosophers in those fields. It discusses four components of the CA, including the concepts of capabilities and functionings, conversion factors, freedom, and equity. Aside from describing these four components, the article refers to some relevant health applications..



Huisman FG & Lieburg MJ van. *Canon van de geneeskunde in Nederland*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2018 (2^e druk). ISBN: 9789036820158. Prijs: € 27,95.

Hillen HFP, Houwaart ES, Huisman FG (red.) *Leerboek Medische Geschiedenis*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2018. ISBN: 9789036819893. Prijs: €34,99.

Wie denkt dat het vak medische geschiedenis een marginale aangelegenheid is geworden in de Nederlandse opleidingen tot arts heeft deels gelijk en deels ongelijk. In de concurrentiestrijd met vakken als medische ethiek en filosofie, medische psychologie en sociologie houdt het historische perspectief in sommige curricula nauwelijks

het hoofd boven water. Toch laten deze recent verschenen boeken de actualiteit en de noodzaak van medische geschiedenis zien. Canon van de Geneeskunde in Nederland biedt een boeiend overzicht van de ontwikkeling van de geneeskunde in ons eigen land. Zoals dat hoort in een canon, gaat dat via vijftig vensters die uitzicht bieden op historische momenten en personen die een sleutelrol speelden in die ontwikkeling. Elk venster bestaat uit beeldmateriaal en twee pagina's tekst. De geschiedenis begint rond het begin van de jaartelling ('Het meisje van Yde') en eindigt bij de ontwikkeling van de biomoleculaire geneeskunde ('Het fusiegen') in 1982. Van een heel nader kaliber is het *Leerboek Medische Geschiedenis*. Het initiatief tot dit boek kwam van een interfacultaire werkgroep die de positie van de medische geschiedenis aan de Nederlandse medische faculteiten wil versterken. Om meerdere redenen is dit een fantastisch initiatief. Er zijn bijvoorbeeld verstandige keuzes gemaakt ten aanzien van de inhoud. Het boek biedt geen chronologisch overzicht maar kent vier inhoudelijke

thema's – ziekte, kennis, dokter en patiënt, gezondheid en maatschappij – die in relatief korte hoofdstukken worden uitgewerkt. De centrale vragen daarbij zijn: Wat kunnen we leren van het verleden? Hoe is er in de loop der tijd gereageerd op bedreigingen van de volksgezondheid? Hoe en door wie werd medische kennis verworven en in de praktijk gebracht? Met deze opzet kiest de redactie voor een nadruk op inzicht, begrip en reflectie. Het boek laat zodoende het belang zien van een brede academische vorming voor artsen van de toekomst. De per hoofdstuk geformuleerde competenties, leerdoelen en leervragen houden zelfs al rekening met het nieuwe Raamplan Artsopleiding dat in 2019 verschijnt. Tot slot biedt het boek via een code toegang tot een website met talloze extra artikelen, podcasts, video's en weblinks. Laten we hopen dat dit leerboek snel een vaste plaats in de medische curricula krijgt.

Gert Olthuis, Universitair docent Medische ethiek, Radboudumc Nijmegen

Ethische reflectie op Value Based Health Care

Dit artikel geeft een kritische, ethische reflectie op het populaire concept van Value Based Health Care. Er worden vier inbreuken op belangrijke medisch-ethische principes besproken. Het blijft echter niet bij een kritische noot. Steeds worden concrete suggesties gedaan om te komen tot een waarde(n)gedreven gezondheidszorg.

Dr. Stef Groenewoud
 Ethicus en gezondheidswetenschapper
 IQ healthcare, sectie Ethiek
 Radboudumc
 Postbus 9101
 6500 HB Nijmegen
 E-mail: stef.groenewoud@radboudumc.nl

Value Based Health Care (VBHC) is een concept dat in 2006 werd geïntroduceerd door prof. Michael Porter, hoogleraar bedrijfsstrategie aan de befaamde Harvard Business School. In dat jaar publiceerde hij zijn boek *Redefining Health Care. Creating Value Based Competition on Results* (Porter, 2006). [1]. Tot dan toe had Porter zich vooral gericht op strategische beleidsvorming en procesoptimalisatie in het bedrijfsleven. De ‘waardeketenanalyse’ – waarbij van iedere processtap wordt nagegaan welke waarde deze toevoegt aan het eindproduct – is tot op dat moment één van zijn bekendste concepten (Porter, 1987). [2].

Porters ‘switch’ van het bedrijfsleven naar de gezondheidszorg en breder, de introductie van bedrijfseconomische concepten in de gezondheidszorg, moeten worden gezien tegen de achtergrond van de grote problemen waar zorgsystemen in diverse Westerse landen begin 2000 mee kampten. In 2001 was in de Verenigde Staten een belangwekkend rapport verschenen van het Institute of Medicine (IoM), getiteld: *Crossing the Quality Chasm* (Institute of Medicine, 2001). [3]. Dit rapport deed velen inzien dat er fundamentele weffouten zaten in het Amerikaanse systeem van gezondheidszorg. Ande-

re Westerse landen vertoonden dezelfde problemen: er werd teveel geld uitgegeven aan zorg en de kwaliteit was suboptimaal.

Porter trekt in 2006 de conclusie dat de gezondheidszorg een “Zero Sum Game” is. In een Zero Sum Game proberen alle partijen kosten zoveel mogelijk te vermijden en af te wentelen op andere partijen. De oorzaak is tweeledig. Ten eerste is de gezondheidszorg georganiseerd rondom de verschillende *aanbieders* van zorg en niet rondom patiëntengroepen en de aandoeningen waaraan ze lijden. Een gemiddelde diabetes heeft begin 2000 in één jaar te maken met een huisarts, een internist, een diëtist, een fysiotherapeut en misschien zelfs nog een psycholoog.

Deze zorgaanbieders functioneren als het ware als afzonderlijke, ‘verticale silo’s’ van zorg. Ze zijn in principe gericht op het in stand houden van hun eigen organisatie, het vergroten van de eigen productie en omzet en op het afwentelen van de kosten naar andere zorgaanbieders. [Ten tweede bestaan naast deze ‘instellingschotten’ bovendien ook nog de schotten van de eerste, tweede en derdelijnszorg, en die van de verschillende



Figuur 1: Van verticale silo's naar ketens rondom patiëntengroepen (Bron: KPMG Plexus, 2011)

bekostigingsregimes, zoals in ons land de Zorgverzekeringswet (ZVW), de Wet Langdurende Zorg (WLZ) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo).

Om dit probleem te doorbreken stelt Porter met VBHC grofweg drie veranderingen voor. Ten eerste moet de *zorg georganiseerd worden rondom patiëntengroepen* en hun aandoeningen (zie figuur 1). Zo ontstaan ketens van zorg rondom bijvoorbeeld zwangerschap en geboorte, acute brein- en hartzorg, electieve zorg, oncologische zorg, etc. Ten tweede stelt Porter voor om deze ketens niet langer te sturen op productie en omzet, maar op ‘*waarde van zorg*’. Hieronder verstaat hij de uitkomsten van zorg, die voor patiënten worden bereikt, gedeeld door de kosten van de zorg in de gehele keten (Porter, 2010). [4]. Het meten van uitkomsten en van kosten per zorgketen krijgt hiermee hoge prioriteit. De afgelopen jaren is daarom veel geïnvesteerd in het opstellen van zogeheten ‘indicatoren standaards’: met internationale experts samengestelde gidsen met standaard uitkomsten per patiëntengroep (ICHOM, 2017) [5]. Ten derde moeten deze zorgketens met elkaar *concurreren* om de gunst van de patiënt en die van de zorginkoper (de zorgverzekeraar). Patiënten zouden zich daarbij moeten opstellen als kritische zorgconsumenten, op zoek naar de beste zorg voor hun probleem. Zorgverzekeraars zijn in deze lijn zorginkopers, die bij voorkeur zorg met goede uitkomsten tegen zo laag mogelijke kosten inkopen.

$$\text{Patient Value} = \frac{\text{Health Outcomes}}{\text{Cost}}$$

Ook in Nederland is VBHC inmiddels breed omarmd. Verzekeraars gebruiken het volop in hun zorginkoop strategie, ziekenhuizen meten en benchmarken zorguitkomsten (Santeon, 2018) [6], de Nederlandse Zorgautoriteit pleitte er vorig jaar vurig voor ‘waarde van zorg’ meer leidend te laten zijn in de bekostiging van de zorg (Kierst, 2017) [7], en de minister van VWS zei in een kamerbrief over “uitkomsttransparantie en samen beslissen” ronduit: “Ik wil het werk van ICHOM gebruiken in Nederland.(...) We kunnen dan tempo maken, hoeven het wiel niet opnieuw uit te vinden en we kunnen internationaal gaan vergelijken” (Schipper, 2017) [8].

Ethische reflectie

Hoe veelbelovend VBHC ook moge zijn als oplossing voor belangrijke problemen waar de gezondheidszorg mee kampt, het is niet vanzelfsprekend dat concepten uit de ‘business strategy’ zonder meer vertaald kunnen worden naar de gezondheidszorg. Toch is dit wel wat

Porter probeert. In 1963 beschreef Nobelprijswinnaar Kenneth Arrow al dat een marktordening van concurrentie niet het meest geëigend is voor de gezondheidszorg (Arrow, 1963) [9]. En in de negentiger jaren stelde Edmund Pellegrino al de vraag of een ‘business’ ethics wellicht leidt tot verschraling van belangrijke waarden in de zorg (Pellegrino, 1999) [10]. Bovendien is de definitie van ‘waarde’, zoals gedefinieerd door Porter, een heel andere dan bijvoorbeeld het waardebegrip dat in de (medische en filosofische) ethiek wordt gehanteerd (Schroeder, 2012) [11]. In het licht van deze signalen is het op zijn minst wonderlijk te noemen dat tot nu toe nog geen systematische ethische bezinning heeft plaatsgevonden op het fenomeen van ‘Value Based Health Care’. Dit artikel wil in deze leemte voorzien. Wij beschrijven hoe VBHC raakt aan tenminste vier belangrijke medisch-ethische principes en hoe – bij *veel* focus op VBHC – deze principes zelfs geschaad zouden kunnen worden. De eerste twee hebben te maken met een te beperkt waardebegrip in VBHC; de derde en de vierde zijn gerelateerd aan de focus op ‘competitie’ in de zorg. De bespreking van ieder principe leiden we in met een casus die illustratief is voor het probleem dat we aankaarten. Maar we willen het niet laten bij het noemen van mogelijke problemen. Steeds beschrijven we alternatieven, wat uiteindelijk leidt tot een voorstel voor een ‘VBHC 2.0’, dat zal leiden tot nog meer toegevoegde waarde voor patiënten.

1. VBHC omvat niet de persoonlijke waarden van patiënten

Mevrouw Ariessen was een 64-jarige kunstenares en kunsthistorica, die door haar huisarts werd doorverwezen naar dr. K, een psychiater. Ze leed aan een manisch-depressieve stemmingsstoornis, die hoewel incidenteel, in toenemende mate ontwrichtend begon te worden. Een collega van haar was ooit succesvol behandeld voor een soortgelijke aandoening door het gebruik van lithium. De combinatie van de individuele expertise van dr. K en de indruk die mevr. Ariessen kreeg van de ervaring van haar collega met deze behandeling, leidde ertoe dat besloten werd om eenzelfde behandeling met lithium te starten. Haar persoonlijke waarden speelden hierin nauwelijks een rol, terwijl de besluitvorming voornamelijk gebaseerd was op zaken als respectievelijk klinische effectiviteit, kosten en mogelijk schadelijke neveneffecten. Na een aantal weken bleek dat het verkeerd was geweest om dit besluit te nemen. Dat wil zeggen, gezien vanuit de waarden die mevr. Ariessen had als kunstenaar. Ze legde het als volgt uit: ze had geen probleem met het gebruik van

lithium *an sich*, haar gemoedstoestand was in feite zelfs veel stabielere dan voorheen. Het probleem waar ze mee geconfronteerd werd was dat ze niet langer meer 'kleuren kon waarnemen'. En nee, ze bedoelde daar niet mee dat ze kleurenblind was geworden! Wat ze bedoelde te zeggen was dat kleuren voor haar nu hun emotionele intensiteit verloren hadden. Voor haar als kunstenaar was dat een regelrechte ramp. Als het bij aanvang van de behandeling duidelijker was geweest dat het 'echt zien van kleuren' voor haar van zeer groot belang was, dan zouden de gevolgen van een 'emotioneel afstompend' effect van het gebruik van lithium waarschijnlijk besproken zijn op dat moment. Mevr. Ariessen zou dan nog steeds hebben kunnen besluiten om de behandeling met lithium te beginnen, maar ze zou zich dan ook bewust zijn geweest van deze mogelijke bijwerking. Bovendien zou haar huisarts zich er ook bewust van zijn geweest dat dit voor haar een grote zorg was (naar Fulford, 2008).

Het probleem

In de casus wordt gesteld dat waarden slechts een impliciete rol speelden. VBHC daarentegen zou mevr. Ariessens behandeling beoordelen als 'high value care': immers, haar gemoedstoestand was stabielere geworden (verbeterde uitkomst), bovendien is lithium een relatief goedkoop medicijn (redelijke kosten). Het probleem hierbij is dat VBHC gebruik maakt van een vaste hiërarchie in uitkomsten, die gestandaardiseerd is voor alle patiënten met dezelfde aandoening. De ICHOM-indicatorrichtlijn voor Depressie en Angst bijvoorbeeld definieert 'symptomen van een depressie' als een zogeheten 'hiërarchie 1 indicator', die bij voorkeur gemeten moet worden met behulp van de patiëntengezondheidsvragenlijst (PHQ-9) (ICHOM, 2017) [5]. Zo'n reductionistische en monistische set van waarden gaat totaal voorbij aan het gegeven dat de persoonlijke waarden van patiënten onderling erg kunnen verschillen. Van oudsher staan 'patiëntwaarden' voor de eigen voorkeuren, betrokkenheid en ervaringen die een patiënt meeneemt naar een klinisch consult. Wij vinden dat de unieke levenswaarden van elke patiënt normatief zouden moeten zijn en aan moeten zetten tot actie. De waarden van individuele personen moeten leidend zijn en niet standaardsets met indicatoren die verondersteld worden te gelden voor grote groepen patiënten (alle depressieve patiënten, alle hartfalen patiënten, etc.).

De oplossing

Een voorbeeld van een normatieve waardetheorie in de gezondheidszorg die expliciet de unieke levenswaar-

den van patiënten daarin heeft meegenomen, is Values Based Medicine (VBM). Waar VBHC uitsluitend gericht is op uitkomsten, in de betekenis van (verwachte) klinische resultaten in relatie tot de kosten, neemt VBM de levensdoelen en -waarden van de unieke patiënt in een gegeven situatie als uitgangspunt: "at the top of the values hierarchy are the value perspectives of individual patients or patient groups" (Fulford, 2008) [12].

Een mooi voorbeeld van die focus op persoonlijke waarden die VBM zo kenmerkt, is het concept van Advance Care Planning (ACP). ACP "helpt mensen om hun doelen en voorkeuren te definiëren voor hun toekomstige medische behandeling en zorg, om over deze doelen en voorkeuren te praten met familieleden en gezondheidszorgprofessionals, alsook om deze voorkeuren vast te leggen en te beoordelen indien dat nodig is (Rietjens, 2017) [13]."

In een ACP programma dat in het Radboudumc onlangs werd opgezet, viel het op dat de principes van VBM een grote aanvulling vormden op het nogal beperkte waardebegrip van VBHC. Een onderdeel van het programma was de ontwikkeling van de 'Pal Pal', een hulpmiddel waarbij een tablet gebruikt wordt om oudere kankerpatiënten te begeleiden in de laatste fase van hun leven.

Dit hulpmiddel helpt patiënten en hun partners bij het benoemen van hun doelen in het laatste stukje van hun leven en bij het definiëren van hun persoonlijke waarden. Een vraag die Pal Pal de patiënt kan stellen, is bijvoorbeeld: "wat zou u graag willen doen op een gewone dag?" Het programma stelt dan de vraag aan de orde hoe de zorg zodanig georganiseerd kan worden dat het bijdraagt aan het bereiken van die doelen in hun eigen context. Patiënten en hun partners gaan vervolgens die doelen bespreken met hun arts. Als een patiënt bijvoorbeeld heel graag tuinierd, dan wordt bekeken hoe de zorg hem in staat kan stellen om, zo lang als dat kan, te blijven tuinieren. Pal Pal ondersteunt ook uitkomstmaten. Daarbij wordt gebruikt gemaakt van adaptieve technieken om gepersonaliseerde uitkomstmaten te verkrijgen, afhankelijk van de persoonlijke waarden en doelen van de patiënt. Dit kan een Patient Reported Outcome Measure (PROM) zijn, maar soms zijn andere middelen nodig zoals interviews, observaties of schaduwtechnieken, om te kunnen meten in hoeverre de verwachte resultaten behaald zijn.

2. VBHC heeft geen oog voor de intrinsieke 'waarde van het geven' van de zorg

Stel je voor: twee buurvrouwen hebben elk een oudere vader, die lijdt aan dementie. Beide vrouwen hebben goedbetaalde banen, maar ze komen in de knel met hun werk door de zorg die hun vaders momenteel nodig hebben. Buurvrouw A regelt thuiszorg voor haar vader voor 24 uur per

dag, zodat zij kan blijven werken en hij de zorg krijgt die hij nodig heeft. Buurvrouw B geeft voor 60 % haar werk op, zodat ze vijf dagen in de week bij haar vader kan zijn.

Het probleem

Wat zou de uitkomst geweest zijn als VBHC de waarde (uitkomst gedeeld door de kosten) gemeten had van de zorg die beide oudere mannen ontvingen? Als we daarbij allerlei soorten professionele kwaliteitsstandaarden en de lagere alternatieve kosten van professionele zorg in beschouwing nemen, dan is het niet ondenkbaar dat het resultaat zou zijn dat de professionele thuiszorg qua toegevoegde waarde (uitkomsten/kosten) hoger beoordeeld wordt dan de goedbedoelde informele zorg geleverd door dochter B. Die zorg zal mogelijk niet voldoen aan de professionele criteria en zal hogere kosten met zich meebrengen (bijvoorbeeld omdat de kosten van de gedeelde inkomsten er ook bij geteld moeten worden). Terwijl onze sympathie waarschijnlijk meer uitgaat naar de unieke zorg en aandacht die dochter B aan haar vader geeft, lijkt VBHC niet in staat te zijn om het unieke van die zorg in beschouwing te nemen. Het gaat daarbij om de toegevoegde waarde van de persoonlijke, zorgende relatie tussen moeder en vader. Dit voorbeeld illustreert hoe VBHC voorbij gaat aan de intrinsieke 'waarde van het geven' van zorg. Morgelijk wordt deze intrinsieke waarde zelfs aangetast, wanneer we zorg zien als een vastomlijnd product met een prijs (commodificatie van de zorg (Claassen, 2011)[14]); iets wat VBHC wel stimuleert. Dit komt omdat VBHC een puur instrumentele opvatting hanteert van de gezondheidszorg: het wordt slechts beschouwd als een middel om een ander doel te bereiken; namelijk gezondheid. Anders gezegd: gezondheidszorg heeft alleen waarde als er goede uitkomsten mee behaald worden tegen redelijke kosten. Maar voor sommige diensten – en wij zijn van mening dat dit ook van toepassing is op 'zorgende' relaties in de gezondheidszorg – geldt dat de waarde ervan op zijn minst gedeeltelijk gevormd wordt door de intrinsieke motieven van degene die de zorg verleent (vergelijk de liefde die de dochter legt in de zorg voor haar moeder). Deze intrinsieke motieven zijn gebaren van liefde, bewondering, respect, eer enzovoort. Bij het waarderen van de geleverde zorg is dus de relatie tussen degenen die betrokken zijn in de 'zorgtransactie' relevant, alsook het altruïstische karakter van de zorg, die daardoor een intrinsieke waarde krijgt. Dit staat in scherp contrast met de manier waarop de markt voor producten functioneert. Daarin zijn de transacties *an sich* onbelangrijk, de relaties zijn onpersoonlijk, de identiteit van de deelnemers is niet belangrijk, en men is vrij om zijn eigen persoonlijke profijt na te streven, en wordt niet belemmerd door het

rekening houden met mogelijke nadelen voor anderen) (Sandel, 1998; Satz, 2001; Satz, 2010)[15-17].

De oplossing

In de 'Zorgethiek' wordt wel aandacht besteed aan de intrinsieke waarde van de zorgrelatie (Olthuis, 2014; Tronto, 1993)[18, 19]. Ons voorstel is dan ook dat een volgende stap in VBHC zou zijn om zorgethiek op te nemen in het 'waardebegrip' in de gezondheidszorg. Het zal niet voldoende zijn om daartoe alleen maar een extra prestatie-indicator toe te voegen: wat nodig is, is een paradigmaverschuiving in de waarde definitie van VBHC. Daar waar VBHC het paradigma van 'erklaren' toepast (het zoeken naar managementgeleide verklaringen van oorzaak en effect), zoekt zorgethiek het in 'verstehen' (het verklarende begrijpen van de betekenis van menselijke activiteiten in een sociale context: Olthuis, 2014)[18]. Om de specifieke context van een patiënt echt te begrijpen, stellen wij voor om de huidige focus van VBHC op het meten van uitkomstindicatoren aan te vullen en te verrijken met andere methoden, zoals interviews, (participerende) observaties en schaduwtechnieken, om op die manier een idee te krijgen van de diepere 'lagen' van intrinsieke waarden in de gezondheidszorg. Tot nu toe hebben we de gezien hoe twee medisch-ethische principes door VBHC geraakt worden. We hebben daarbij twee mogelijk problemen van VBHC aangewezen: het gebrek aan persoonlijke waarden en het ontbreken van waardering voor de intrinsieke waarde die is gelegen in zorgende relaties. Deze problemen werden voornamelijk veroorzaakt door een te nauwe opvatting van het begrip 'waarde'. We laten nu zien hoe VBHC raakt aan twee andere medisch-ethische principes, veroorzaakt door de sterke focus op marktwerking als een verdeelmechanisme voor de gezondheidszorg.

3. VBHC en de professionele autonomie

In haar briljante TED talk over publieke verantwoording tegenover vertrouwen vertelde Onora O'Neill het volgende: "Ik was ooit voorzitter van een klein onderzoeksteam dat de veiligheid in de kraamzorg onderzocht, en een van de verloskundigen vertelde dat het voorkwam dat het langer duurde voordat ze de administratie in orde had dan dat ze de baby ter wereld hielp komen. Daar is een verloskundige niet voor" (O'Neill, 2013)[20].

Het probleem

Een van de kenmerken van VBHC is dat het het mechanisme van 'target- en performancemanagement' als één van haar uitgangspunten hanteert (Le Grand, 2007; Le Grand, 2011)[21, 22]. Dit mechanisme leidt echter niet alleen tot meer standaardisatie (bijvoorbeeld door de

inrichting van zorgpaden), meer metingen (indicatorensets), en daardoor tot meer administratieve lastendruk, maar ook tot een strakkere organisatorische controle over de dagelijkse medische praktijk. Het risico daarvan is de omslag van een beroepsethiek, die is gebaseerd op intrinsieke motivatie van professionals naar een ‘business ethics’, waarin andere waarden leidend zijn (Pellegrino, 1999)[10]. Dit kan ertoe leiden dat patiënten(groepen) gezien gaan worden als posten van winst of verlies (profit- en loss centers), en de arts-patiëntrelatie als ongeschikt wordt aan de resultaten (Pellegrino, 1999) [10]. Artsen ervaren in zo’n context stress en verlies van eigenaarschap, en voelen zich ontmoedigd in het ontwikkelen van nieuwe initiatieven (Tonkens, 2013) [23].

De oplossing

Overigens koesteren we geen nostalgisch en naïef verlangen naar de vroege dagen van de geneeskunde, toen de dokter onaantastbaar op zijn voetstuk van welhaast ‘ridderlijke’ goede bedoelingen stond, zonder enige vorm van verantwoording en kwaliteitscontrole (Le Grand, 1997)[24]. Wel pleiten we voor wat Onora O’Neill noemt: ‘intelligente vormen van vertrouwen’ (vertrouwen in diegenen die dat vertrouwen verdienen). Het gaat daarbij om het onderscheiden van professionals die niet alleen bekwaam zijn, maar ook eerlijk en betrouwbaar; diegenen die zich ook kwetsbaar durven opstellen (O’Neill, 2013)[20]. In ons eigen ziekenhuis bijvoorbeeld (*het Radboudumc-red.*) heeft het concept van ‘intelligent vertrouwen’ geleid tot voorstellen om de bestaande competentieprofielen voor studenten geneeskunde en arts in opleiding te veranderen. Die profielen waren eerder namelijk voornamelijk gericht op kennis en vaardigheden. Ons nieuwe medische curriculum bevordert nu expliciet ook deugden en karaktereigenschappen, bijvoorbeeld door ‘rolmodellen’ in te zetten voor studenten en artsen; een al eerder vastgestelde effectieve strategie (Cruess, 2008; Kenny, 2003) [25, 26].

4. VBHC en solidariteit

Mevrouw De Boer, een rijke weduwe, gaat naar het spreekuur van een orthopedist in het plaatselijke ziekenhuis. Bij haar eerste afspraak op de polikliniek wordt duidelijk dat mevrouw De Boer en haar arts elkaar bepaald niet mogen, om het mild uit te drukken. Bij het verlaten van het ziekenhuis na die afspraak voelt mevrouw De Boer zich diep beledigd en gekrenkt. Diezelfde avond nog bezoekt ze een website waar patiënten hun ervaringen met artsen kunnen plaatsen. Ze plaatst een kritische beoordeling van de arts op de site, en ze gebruikt de ‘Vind een arts’-functie om een andere orthopedist te zoeken in een privékliniek.

Het probleem

Volgens VBHC “erkennen patiënten en hun familieleden, (...) mondig geworden door betere informatie, meer hun eigen verantwoordelijkheid in het maken van keuzes in de gezondheidszorg. Deze keuzes moeten dan wel gebaseerd zijn op uitstekende resultaten, niet op gemak en voorzieningen. De dichtstbijzijnde zorgverlener is niet noodzakelijkerwijs de beste zorgverlener” (Porter, 2006) [1].

Uit diverse onderzoeken blijkt dat van patiënten niet verwacht mag worden dat zij niet als rationele, kritische consumenten handelen (Ketelaar, 2014)[27]. In onze ogen echter kan commodificatie van zorg (-relaties) en de verandering van patiënten in kritische consumenten de solidariteit in zijn algemeenheid op twee manieren ondermijnen. Ten eerste kan de ‘overstapoptie’, als de zorg niet overeenstemt met onze voorkeuren, in sommige gevallen voor patiënten problematisch zijn. De midden en hogere klassen kunnen ontsnappen aan dat systeem doordat ze naar andere (soms particuliere) zorgverleners gaan, iets dat buiten het bereik ligt van de minder bedeedden, wanneer hiervoor uit eigen zak (bij)betaald moet worden (van de Bovenkamp, 2013) [28]. Ten tweede, ‘overstappen’ kan zelfs een uithollend effect hebben op de ‘gedeelde waarde’ van de (publieke) zorg. Deze gedeelde waarde is de intrinsieke waarde van die onderdelen van onze samenleving (bijvoorbeeld nationaal erfgoed, parken, musea, of bepaalde voorzieningen), waarvan de waarde –tenminste gedeeltelijk – is gelegen in het feit dat je ze met elkaar deelt en dat alle mensen er gebruik van kunnen maken. We zouden gezondheidszorg ook als zodanig kunnen beschouwen (Anderson, 1990) [29].

De oplossing

Gezamenlijk gebruik van gezondheidszorg houdt ook een gezamenlijke verantwoordelijkheid in voor het verbeteren ervan, zodra je als patiënt suboptimale zorg ervaart of ontevreden bent over de ontvangen zorg. Een focus op ‘kiezen’ en ‘stemmen met de voeten’, zoals VBHC die hanteert, staat hier haaks op. Wij zien daarom veel meer in het mechanisme van ‘voice’ in plaats van ‘choice’, als het gaat om het optimaliseren van de kwaliteit van de zorg (van de Bovenkamp, 2013) [28]. Daarmee willen we appelleren aan het verantwoordelijkheidsgevoel van mensen om het gedeelde goed ‘gezondheidszorg’ te beschermen en te onderhouden. In die betekenis kan ‘voice’ in veel verschillende vormen voorkomen. Veel westerse landen hebben een geïnstitutionaliseerde patiëntvertegenwoordiging op zowel mesoniveau (bv. ziekenhuis) en macroniveau (bv. het verzekerde pakket). Veel radicaler echter is het fenomeen ‘Community owned / pooled resources’, waar de gemeenschap als eigenaar optreedt van (eerstelijns) gezondheidszorg (Colin-Castillo, 2015)[30]. Dit is een bekend concept in Australië, waarbij burgers de verant-

woordelijkheid op zich nemen om de zorg te organiseren en te verbeteren, en om de beschikbare middelen te (her)verdelen (Australia, 2017)[31]. Het zou goed zijn om dergelijke alternatieven op zijn minst serieus te onderzoeken als wenselijk alternatief voor het ‘choice’ en ‘exit’ paradigma van VBHC.

Behoeft aan een VBHC 2.0: Values-driven Health Care

VBHC heeft momenteel grote invloed op het denken in de gezondheidszorg. Verzekeraars kopen in ‘op waarde’, het ministerie van VWS gebruikt de indicatorensets van ICHOM (de organisatie die door Porter is opgezet voor de standaardisatie van uitkomsten) en toonaangevende ziekenhuizen herontwerpen hun organisatie naar zorgpaden rond patiëntgroepen. Daarbij bestaat het risico dat VBHC een dogma wordt, dat voorbij gaat aan belangrijke ethische waarden en principes in de zorg. Wij stellen voor de bovenbeschreven valkuilen te omzeilen door direct door te pakken naar een ‘VBHC 2.0’. De volgende stap zou – wat ons betreft – de stap moeten zijn naar ‘Values-Driven Health Care’. Values Driven Health Care 1) beschouwt de unieke levenswaarden van de patiënt als voorschrijvend en leidend en staart zich niet slechts blind op standaard sets van uitkomstindicatoren; 2) hecht belang aan de intrinsieke waarde van zorgende relaties en realiseert zich dat de meeste indicatoren en meetinstrumenten deze waarde niet kunnen peilen; 3) is gebaseerd op een slimme verantwoording, die vertrouwen heeft in diegenen die dat vertrouwen verdienen, zonder dat het meten van uitkomsten ontaardt in spreadsheetmanagement in een sfeer van wantrouwen; en 4) moedigt patiënten aan om hun stem te laten horen en zich gezamenlijk in te zetten voor een betere gezondheidszorg en niet direct te kiezen voor de ‘exit’ strategie in geval van suboptimale kwaliteit van zorg. Op naar echte waardegedreven zorg: onze patiënten zijn het waard.

Literatuur

- Porter, M.E. and E.O. Teisberg, *Redefining health care : creating value-based competition on results*. 2006, Boston, Mass.: Harvard Business School Press.
- Porter, M.E., *From Competitive Advantage to Corporate-Strategy*. Harvard Business Review, 1987. **65**(3): p. 43-59.
- Institute of Medicine (U.S.). Committee on Quality of Health Care in America., *Crossing the quality chasm : a new health system for the 21st century*. 2001, Washington, D.C.: National Academy Press. xx, 337 p.
- Porter, M.E., *What is value in health care?* N Engl J Med, 2010. **363**(26): p. 2477-81.
- ICHOM. *International Consortium on Health Outcomes Measurement*. 2017 [cited 2018 June 26]; Available from: <http://www.ichom.org/>.
- Santeon. *Santeon Ziekenhuizen en Value Based Health Care*. 2018 [cited 2018 26 juni]; Available from: <https://www.santeon.nl/vbhc/>.
- Kierst, B., *NZa wil waardegedreven bekostiging van zorg*. Zorgvisie, 2017. **20 nov**.
- Schippers, E., *Uitkomsttransparantie voor samen beslissen*, VWS, Editor. 2017, Ministerie van VWS: Den Haag.
- Arrow, K.J., *Uncertainty and the Welfare Economics of Medical-Care*. American Economic Review, 1963. **53**(5): p. 941-973.
- Pellegrino, E.D., *The commodification of medical and health care: the moral consequences of a paradigm shift from a professional to a market ethic*. J Med Philos, 1999. **24**(3): p. 243-66.
- Schroeder, M., *Value Theory*, in *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. 2012, Stanford University: Stanford.
- Fulford, K.W.M., *Values-Based Practice: A New Partner to Evidence-Based Practice and A First for Psychiatry?* Mens Sana Monographs, 2008. **6**(1): p. 10-21.
- Rietjens, J.A.C., et al., *Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. Lancet Oncol, 2017. **18**(9): p. e543-e551.
- Claassen, R., *The Commodification of Care*. Hypatia, 2011. **26**(1): p. 43-64.
- Sandel, M.J., *What money can't buy: the Moral Limits of Markets*, in *The Tanner Lectures on Human Values*. 1998: Brasenose College, Oxford.
- Satz, D., *Market and nonmarket allocation*. International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, 2001.
- Satz, D., *Why some things should not be for sale. The Moral Limits of Markets*. 2010: Oxford University Press.
- Olthuis, G., H. Kohlen, and J. Heijer, *Moral Boundaries Redrawn: The Significance of Joan Tronto's Argument for Political Theory, Professional Ethics, and Care as Practice*. 2014: p. 292.
- Tronto, J.C., *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care*. 1993, New York ; London: Routledge.
- O'Neill, O., *What we don't understand about trust*, in *TEDxHousesofParliament*, TEDxHousesofParliament, Editor. 2013, TEDx-HousesofParliament: London.
- Le Grand, J., *The other invisible hand : delivering public services through choice and competition*. 2007, Princeton ; Oxford: Princeton University Press.
- Le Grand, J., *Quasi-Market versus State Provision of Public Services: Some Ethical Considerations*. Public Reason, 2011. **3**(2): p. 80-89.
- Tonkens, E., et al., *Pretenders and performers: Professional responses to the commodification of health care*. Social Theory & Health, 2013. **11**(4): p. 368-387.
- LeGrand, J., *Knights, knaves or pawns? Human behaviour and social policy*. Journal of Social Policy, 1997. **26**: p. 149-169.
- Cruess, S.R., R.L. Cruess, and Y. Steinert, *Role modelling—making the most of a powerful teaching strategy*. BMJ, 2008. **336**(7646): p. 718-21.
- Kenny, N.P., K.V. Mann, and H. MacLeod, *Role modeling in physicians' professional formation: reconsidering an essential but untapped educational strategy*. Acad Med, 2003. **78**(12): p. 1203-10.

27. Ketelaar, N.A., et al., *Patients' expectations of variation in quality of care relates to their search for comparative performance information*. BMC Health Serv Res, 2014. **14**: p. 617.
28. van de Bovenkamp, H., et al., *Voice and choice by delegation*. J Health Polit Policy Law, 2013. **38**(1): p. 57-87.
29. Anderson, E., *The Ethical Limitations of The Market*. Economics and Philosophy, 1990(6): p. 179-205.
30. Colin-Castillo, S. and R.T. Woodward, *Measuring the potential for self-governance: an approach for the community-based management of the common-pool resources*. International Journal of the Commons, 2015. **9**(1): p. 281-305.
31. Australia, C. *Community-Owned Primary Health Enterprises (COPHE) is a service which aims to support communities and Not-for-Profit Organisations to develop and run their own health services*. 2017 [cited 2018 Sep 19th]; Available from: <http://www.cophe.com/>.

Samenvatting

Komt nog

Summary

Komt nog

Mededeling

Van 19 tot 22 maart 2019 wordt de 21 editie van de advanced European Bioethics Course 'Suffering, Death and Palliative Care' georganiseerd door sectie Ethiek van de Gezondheidszorg van de afdeling IQ healthcare, Radboudumc Nijmegen.

Deze vierdaagse cursus behandelt een scala aan ethische onderwerpen rond lijden en sterven, palliatieve zorg en medisch ondersteund sterven. Voertaal is Engels. ABAN-accreditatie wordt aangevraagd bij de KNMG, voor geestelijk verzorgers wordt accreditatie aangevraagd bij de SKGV.

Informatie: <https://bit.ly/2eqVZ4A>.

“We moeten de discussie aangaan over wat wij voor legitieme grenzen aan voorzieningen willen aanvaarden”

Johan Melse in gesprek met Ignaas Devisch en Joel Anderson

Op het VFG-congres *Macht, gezondheid en politiek: de maatschappelijke plaats van gezondheid in onze tijd* in december 2017 gaven filosofen Ignaas Devisch en Joel Anderson hun visie op begrippen als macht, gezondheid en politiek. Ze spraken o.a. over hoe gezondheid tegenwoordig de norm is geworden en over onmacht bij een deel van de bevolking om gezonde keuzes

te maken. Op verzoek van de gastredactie van dit themanummer sprak Johan Melse in een dubbelinterview met beide heren over hun complementaire visies.

Kunnen jullie je eigen standpunt nog eens samenvatten over hoe macht, gezondheid en politiek met elkaar samenhangen?

Ignaas: Op het symposium heb ik aan de hand van Foucault uitgelegd dat macht van vorm veranderd is: zij is nu veel subtieler, en nodigt ons uit tot een bepaald gedrag waaraan moeilijk valt te ontsnappen. Als individu word je verondersteld een aantal normen en waarden op te volgen en te internaliseren; pas dan tel je als subject mee in de maatschappij. Je bent bijvoorbeeld niet verplicht om aan sport te doen, maar die imperatief heeft, in al zijn subtiliteit, wel een enorme impact op ons. Mensen hebben een vrije keuze, maar de politiek is er sterk in geslaagd om de machtsimperatieven door te laten werken op het geweten van het individu. In die zin beïnvloedt macht wel degelijk ons dagelijks leven. Als mensen onvoldoende getraind hebben dan voelen ze zich slecht, of als ze al voor de tweede maal in de week friet hebben gegeten, dan gaan ze de dag erna nog harder sporten.

Joel, hoe zie jij die onderlinge verhouding?

Joel: Ik merk dat wij in toenemende mate als gezondheidsburgers verwacht worden om voor onze eigen gezondheid verantwoordelijkheid te nemen. Ik ben ook een groot fan van Foucault, maar wat ik soms mis daarin is het ‘actorschap’ van individuen. Voor bijna iedereen is gezondheid een groot goed, maar we moeten niet vergeten dat sommige mensen betere toegang tot middelen en ondersteuning hebben om hun gezondheid op peil te houden of te verbeteren dan anderen, en ook dat is een kwestie van politiek en macht. Door de



Prof. dr. Ignaas Devisch

Hoogleraar ethiek, filosofie en medische filosofie
Universiteit Gent en Arteveldehogeschool
E-mail: Ignaas.Devisch@UGent.be



Dr. Joel Anderson

Filosof en universitair hoofddocent
Universiteit Utrecht
E-mail: j.h.Anderson@uu.nl



Johan Melse

Moderator, mee- en tegendenker
E-mail: info@johanmelse.nl
Website: www.johanmelse.nl

jaren heen zie je een verschuiving plaatsvinden van het paternalistische beleid van de staat die verantwoordelijk werd geacht om de gezondheid van mensen te verhogen, naar een emancipatiebeweging waarin burgers het zelf willen bepalen. De maatschappij wordt ook meer individualistisch en mensen krijgen meer zeggenschap. Dat veroorzaakt spanningen op het gebied van coördinatie van de solidariteit, want iedereen moet wel toegang blijven hebben tot gezondheidszorg. Daarbij vormen de spelregels voor onze samenwerking op het gebied van gezondheid een belangrijke context waarin macht en politiek relevant zijn. De bepaling van die spelregels hoort een centraal onderwerp van politiek te zijn.

Jullie komen uit verschillende scholen en referentiekaders, en vullen macht en politiek daardoor anders in. Ignaas, hoe zie jij die spanning tussen vrije keuze en het gemanipuleerd worden door subtiele mechanismen?

Ignaas: Doordat mensen erover kunnen reflecteren kunnen ze met afstand kijken naar wat er gaande is. Je hebt een vrije keuze, maar als je je doelbewust aan de geldende normen wilt onttrekken dan moet je je daarvoor verantwoordelijk maken. Een controlebeurt overslaan bij de tandarts kan ertoe leiden dat het consult niet meer wordt vergoed. Dat soort kleine *incentives* sturen wel degelijk je gedrag aan. Tegelijkertijd zijn we ook niet een weerloos slachtoffer van wat zich in de maatschappij aandient.

Joel: Klopt. Je hebt individuen die niet langer meedoen, en zij aanvaarden de kosten die dat met zich meebrengt. Het gaat ze om erkenning of om andere vormen van zorg. Maar er zijn beleid en wetten nodig om die sancties te organiseren.

Ignaas: Wat er tegenwoordig gebeurt is dat de gezondheidszorgsystemen overgebruikt worden. We gaan teveel naar het ziekenhuis, we gebruiken teveel antibiotica, vragen om nog meer screenings, waardoor de kosten zo uit de hand lopen dat de overheid de medische consumptie moet indijken. Door onze overdrijving in het opvolgen van overheidsdirectieven wordt het systeem overbelast. Het is een onbedoeld protest tegen de overheid. Dit is wat Jean Baudrillard ooit omschreef als *implosion*: systemen worden niet langer bedreigd door *explosion* (geweld van buitenaf) maar door uitholling van binnenuit (*implosion*).

We gedragen ons eigenlijk te goed?

Joel: Ik betwijfel dat. Als je alles overlaat aan een individuele wedstrijd tussen elkaar om het eigenbelang na te leven, dan wil iedereen een graantje meepikken voordat de anderen erbij zijn en voordat het op is. Ik zie protest eerder in stout doen in een context van verzet tegen het opleggen van eigen verantwoordelijkheid.

Ignaas: Ik bedoel ook niet dat het een georganiseerd intentioneel protest is. Je zou kunnen zeggen dat we te goede burgers willen zijn, waardoor het systeem geen weg meer weet met ons gedrag en in die zin is het een protest in de zeer ongebruikelijke betekenis van het woord. In België dringen veel patiënten aan op het maken van medisch beeldmateriaal, ook al is er niets aan de hand. Ze vragen nadrukkelijk om medicijnen. Artsen hebben het gevoel dat ze tekortschieten als ze geen gehoor geven aan die verzoeken.

Hoe zou je die vrijheid die je hebt op het terrein van gezondheid en gezondheidszorg moeten vormgeven?

Joel: Dat wat Ignaas het overintensieve gebruik van medische voorzieningen noemt, beschouw ik niet echt als een teken van 'een te goede burger' zijn. Integendeel. Wat ik zie is dat iedereen voor zijn eigenbelang gaat, waardoor systemen overbelast worden. We gaan juist niet de discussie

aan over wat wij voor legitieme grenzen aan de voorzieningen willen aanvaarden. Er is nu een cultuur waarin eigenbelang meer gezien wordt als recht in een situatie waarin er ook weinig vertrouwen is in hoe de spelregels gemaakt worden. Ik vind dat een democratische deficit in de gezondheidspolitiek: mensen halen wat er te halen valt. Dat is juist niet wat een brave gezondheidsburger doet.

Ignaas: Als we werken met gemiddeldes, en we worden verondersteld het gemiddelde te halen, dan schuift het gemiddelde op terwijl we ernaar streven. We vragen van individuen dat ze hun best doen, zodat hun gezondheidsnormen beantwoorden aan het gemiddelde. Dat brengt ons in een concurrentiële positie met elkaar. Er is dus een combinatie van dat concurrentiële mechanisme (je hebt nooit genoeg voor je gezondheid gezorgd) en een gezondheidszorgsysteem dat werkt met prestatiegeeneeskunde: hoe meer prestaties hoe beter. Dat geeft een enorm aanzuigeffect: hoe meer mensen het ziekenhuis binnenstappen, hoe meer het systeem daar tevreden over is, want dan zijn we ermee bezig. Maar ik zie de winst niet in voor individuen die screening na screening ondergaan en daar een bijna neurotische verhouding toe ontwikkelen. Daar worden ze niet beter van. Het eigenbelang speelt zeker een rol, maar ik betwijfel of dat het grote motief is.

Joel: Ik zie die drang tot zelfverbetering vooral als een bijwerking van een steeds competitievere en concurrerende samenleving van individuen zonder buffers. Naarmate individuen het gevoel hebben afgerekend te worden op basis van hoe ze 'scoren', worden ze onder druk gezet om de middelen te krijgen die hun prestaties wellicht zouden kunnen verbeteren. Natuurlijk zijn delen van het gezondheidszorgsysteem gebaat bij een stijgende vraag naar allerlei vormen van prestatieverhoging, maar ik denk niet dat het gezondheidszorgsysteem die dopingcultuur zelf aanjaagt.

Ignaas: De wijze waarop wij met onze gezondheid omgaan is gekaderd in het bredere gegeven dat we van onze persoonlijkheid en identiteit een aanhoudend project hebben gemaakt. Gezondheid is het platform geworden van onze identiteitsopbouw: je wordt een beter individu als je de bereidheid vertoont om eraan te werken. Het gezondheidszorgsysteem is eerder het product daarvan dan de aanstuurder, maar het is wel bij uitstek de plaats waar het gebeurt.

Joel: Maar dat idee van het eigen leven als project gaat wel gepaard met emancipatie. Sommige mensen vinden het belangrijk dat ze de mogelijkheid hebben om dingen te verbeteren en willen graag de middelen daartoe hebben. We moeten uitkijken dat we niet een te arrogante positie daarover innemen.

Ignaas: Inderdaad, en het is moeilijk om dit in heel generieke termen te vatten, omdat je veel interne diversiteit hebt in de wijze waarop we daarmee omgaan.

Wat denken jullie van bemoeizorg? Heeft dat een plek in onze samenleving?

Ignaa: Er hangt een soort schijnvrijheid rondom de keuzes die we op het gezondheidsvlak maken, en waarbij we niet gestraft worden wanneer we de keuzes maken die van ons verwacht worden. Bijvoorbeeld dat je meegaat in de NIPT test, dat je afvalt, meer sport. Ik merk dat als mensen in vrijheid niet de keuzes maken die van hen verwacht worden, het systeem zich erg in toom moet houden om niet paternalistisch te worden. Mensen worden dan uitgenodigd op informatiesessies waar uitgelegd wordt hoe het precies zit, alsof ze het eigenlijk nog niet goed begrepen hadden. Ik denk dat de bemoeizorg daar onder lijdt.

Bij bemoeizorg gaat het vaak om zorgmijders, mensen die op straat leven en niet komen opdagen op afspraken. Het kan toch zijn dat er in die bemoeizorg sprake is van een oprechte betrokkenheid bij die ander? En hoe kun je dat goede nu bevorderen?
Ignaa: Die betrokkenheid in bemoeizorg is op zich een goede zaak. Je moet als overheid proberen om mensen op de juiste wijze te informeren, zodat ze op een rationele wijze een keus kunnen maken. Alleen is het vaak zo, denk aan die discussie over verplichte vaccinatie, dat rationaliteit nog maar een kleine rol speelt.

Maar mensen willen ook erkend worden in hun worsteling, dat ze niet alleen staan. Dat is dat bevorderen van het betrokkenheidsaspect, terwijl op de juiste wijze informeren meer afstandelijk is.

Joel: Die twee belangrijke punten zijn op twee andere vormen van beleid te onderscheiden. Mensen ervaren vaak dat er meer van hen verwacht wordt dan dat ze aankunnen. Ze moeten niet alleen ingewikkelde informatie kunnen verwerken maar ook verleidingen kunnen weerstaan. Een andere bron van onbehagen gaat over de spreiding van *fairness* en risico's: dat de spelregels van de gezondheidszorg op een legitieme en faire manier besloten worden. Wat dat tweede punt betreft zitten we nu in een moeilijke situatie: er is steeds minder vertrouwen in initiatieven vanuit de politiek of de uitleg van experts. Dat maakt het moeilijk voor mensen om de beperkingen legitiem en aanvaardbaar te vinden. Dat vind ik een centraal punt.

Ignaa: Bepaalde informatie of kennis van experts is ook meer onder druk komen te staan dan vroeger. Je ziet vaak uit een bepaalde hoek een gecultiveerd wantrouwen tegenover expertkennis, vaak samengaand met het idee van een complot, waardoor mensen met een fundamenteel wantrouwen tegenover de maatschappij en de wetenschap komen te staan. Het wordt dan moeilijk om hen te overtuigen vanuit de feiten.

Joel: Dat is ook een zelfversterkend proces: als je zelf sceptisch bent over iets vind je makkelijk anderen die ook zo denken. En het eigenbelang speelt vaak het wantrouwen in handen, zeker in situaties waarin experts roepen dat het oplossen van collectieve problemen vergt dat het individu afstand moeten nemen van wat hij of zij intuïtief en gevoelsmatig het liefst wil. Er zit inderdaad een spanning tussen een cultivering van wantrouwen in experts, en het op de juiste wijze informeren van mensen.

Dat wantrouwen jegens vaccinaties tegenwoordig: hoe zou je dat vanuit beleid en overheidsinstanties anders kunnen doen?

Ignaa: We moeten dat wantrouwen ernstig nemen om het bespreekbaar te maken. We hebben dan wel geleerd om kritische burgers te zijn, maar in het afwegen van kennis en betrouwbaarheid zijn we in de problemen geraakt doordat we zoveel informatie vanuit diverse hoeken op ons afgevuurd krijgen. Veel mensen weten daar geen weg meer mee en keren hun rug toe naar de feiten. Maar we moeten juist leren omgaan met de veelheid aan informatie en een onderscheid leren maken tussen betrouwbare en minder betrouwbare bronnen. Het onderwijs kan daar een belangrijke rol in spelen.

Joel, wat vind jij dat overheidsorganisaties moeten doen op dat terrein?

Joel: Je moet die geluiden zeker serieus nemen. Ik ben een groot voorstander van onderwijs en mensen beter in staat stellen om met complexe vragen om te gaan, maar het begint bij vertrouwen opbouwen. Dat doe je door onze gedeelde doelen duidelijk te maken. Dat is een pragmatische benadering. Er is ook ruimte nodig voor meer fantasie en meer inspanning op het politieke vlak, ook de landelijke politiek, om beter te verwoorden waarom het op specifieke wijze ons allemaal aangaat hoe wij iets oplossen.

Is dat de boodschap aan de politiek die je geeft: beter het gevoel hebben waarom het gaat en waarom het ons allemaal aangaat?

Joel: Ja zeker. *Ignaa:* Ik sluit me daar helemaal bij aan.

Interview: Johan Melse, uitwerking: Valesca Hulsmans

Wij bedanken gastinterviewer Johan Melse hartelijk voor het afnemen van dit interview.

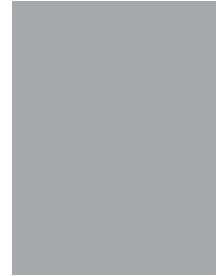
In Nederland houdt men het prikkeldraad rondom medisch-ethische commissies in stand

In de afgelopen decennia is de rol van patiënten in de gezondheidszorg veranderd. In steeds bredere kring wordt ingezien dat de kennis en ervaringen van patiënten (en hun ouders/verzorgers) een bijdrage kunnen en moeten leveren aan activiteiten en beslissingen die hun medische zorg en gezondheid betreffen. De betrokkenheid bij beslissingen rond toekennen van onderzoeksgelden c.q. het opstellen van een research agenda, toegang tot geneesmiddelen en de input in het ontwerp van klinische studies zijn slechts een paar voorbeelden. Ook in het proces van geneesmiddelenontwikkeling zien we veranderingen. Het is belangrijk dat niet alleen het uiteindelijke product een wezenlijke bijdrage levert aan het welzijn van de patiënt (gedefinieerd als ‘clinically meaningful to the patient’), maar ook dat het hele traject, inclusief de klinische testen, op een manier worden uitgevoerd die ‘patient friendly’ en ‘patient centric’ is.

Daarnaast hebben patiënten en naastbetrokkenen zich steeds meer ontwikkeld als experts in onderzoek. Dit zien we met name bij zeldzame ziekten. Diverse trainingsprogramma’s, zoals de Eurordis Summerschool en de Eupati training course, maken het mogelijk dat patiënten en hun vertegenwoordigers goed geïnformeerd zijn over alle aspecten van geneesmiddelenontwikkeling, zoals bijvoorbeeld de Europese regelgeving, medische ethiek, translationeel onderzoek en beoordeling van onderzoeksprotocollen. Daardoor kunnen ze een wezenlijke bijdrage leveren aan de discussies met betrekking tot ontwikkeling en goedkeuring van studieprotocollen en toelating van geneesmiddelen tot de markt. Er kan immers niet van alle commissies die daarover moeten oordelen verwacht worden dat ze voldoende kennis van alle zeldzame ziekten in huis hebben.

Participatie in geneesmiddelenontwikkeling

De European Medicines Agency (EMA), het belangrijkste instituut in Europa op het terrein van geneesmiddelenontwikkeling dat beslist over markttoelating, onderkent de waarde van het patiëntenperspectief. Zij vraagt op alle niveaus input van patiënten, van ‘protocol assistance’ tot de uiteindelijke markttoelating, en in vrijwel alle commissies zijn patiënten vertegenwoordigd. Ook de CHMP (Committee for Medicinal Products for Human Use), het hoogste orgaan binnen de EMA, nodigt patiënten of hun naastbetrokkenen uit voor



Elizabeth Vroom

Directeur Nederlandse Duchenne Parent Project
 Voorzitter World Duchenne Organisation
 E-mail:

bijeenkomsten van de commissie. In een aantal commissies worden afhankelijk van het onderwerp ‘diagnose-specifieke’ vertegenwoordigers uitgenodigd, in andere commissies zijn dit vaste leden die de patiënten vertegenwoordigen, die te allen tijden een patiëntenachtergrond hebben.

Ziekte van Duchenne

Bij de ziekte van Duchenne, een relatief bekende zeldzame ziekte, waren patiënten en hun ouders nauw betrokken bij het opstellen van de richtlijnen voor klinisch onderzoek bij deze patiëntengroep door de EMA. Naar aanleiding hiervan vroeg de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) de Duchenne-ouders om een voorstel voor deze richtlijnen voor de FDA op te stellen, die inmiddels met minimale wijzigingen aangenomen is. Patiëntenorganisaties initieerden en bekostigden de ontwikkeling van relevante uitkomstmaten, van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en van onderzoeksvoorkeuren alsmede criteria voor acceptabele belasting en risico’s vanuit patiëntenperspectief (patient preference studies).

Bij het opstellen van onderzoeksprogramma’s voor het ontwikkelen van geneesmiddelen voor kinderen dienen hun belangen voorop te staan. Zo zijn de mate van belasting en ongemak die gedurende klinische testen wordt ervaren een belangrijk onderwerp van discussie en wordt, als het goed is, steeds de afweging gemaakt tussen voordelen en risico’s. Vragen als ‘Wat ervaren kinderen zelf als een belasting?’ en ‘Hoe kunnen deze belasting en ongemakken verminderd worden?’ kunnen niet beantwoord worden zonder het henzelf of hun ouders te vragen. Buitenstaanders, inclusief medici, hebben vaak een andere perceptie van belasting dan de kinderen en families zelf. Ook ten aanzien van de logistieke belasting van een klinisch onderzoek is het belangrijk om de mening van ouders en patiënten te horen. Waar buitenstaanders als het om MRI-onderzoek gaat vaak uit-

sluitend denken aan het onderzoek zelf, is bijvoorbeeld de transitie van rolstoel naar MRI-scanner een forse uitdaging en een aanmerkelijk ongemak, omdat de rolstoel niet in de buurt van de scanner mag komen.

Verkeerde veronderstellingen

Ook ten aanzien van 'benefit' bestaan vaak grote discrepanties tussen wat leden van commissies denken en wat patiënten zelf vinden. Zo meenden leden van een medisch-ethische commissie dat voor Duchenne-ouders verlenging van de levensverwachting de hoogste prioriteit zou hebben en dat dit geen onderwerp van overleg met patiënten en ouders zou hoeven zijn. Maar uit onderzoek, uitgevoerd door Johns Hopkins University in opdracht van Duchenne-ouders, bleek dat vertraging van spierzwakte een aanzienlijk hogere prioriteit had dan verlenging van levensverwachting. Daarnaast kan het overleg over de risico's die patiënten bereid zijn om te accepteren voor elke verbetering niet zonder patiënten gedaan worden. Dat bijvoorbeeld behoud van armfunctie veel belangrijker is dan behoud van loopfunctie ontgaat de meeste mensen die gezond zijn en kunnen lopen. Om te compenseren voor verlies van loopfunctie zijn er rolstoelen, maar zonder armfunctie is er hulp bij werkelijk alles nodig, van aankleden tot eten, neus snuiten, bril goed zetten, typen etc. Hierdoor heb je 24 uur per dag hulp nodig, heb je geen enkele privacy meer en is deelname aan de arbeidsmarkt vrijwel onmogelijk. Op zich zijn deze hiaten in kennis bij mensen die geen ervaring hebben met bepaalde ziektebeelden begrijpelijk en kan ze dat niet kwalijk genomen worden, maar dat wordt anders als deze 'onwetenden' zonder ruggespraak met de mensen die het betreffen beslissingen nemen over voordelen en risico's.

Bovenstaande zijn slechts een paar voorbeelden om te illustreren waarom belasting, voordelen en risico's van deelname aan klinische testen alleen goed afgewogen kunnen worden als degenen die weten wat het is om met de desbetreffende ziekte te leven in de discussie betrokken worden. Hetzelfde geldt voor het optimaliseren van het ontwerp van een klinische test. Om die reden wordt ook alom aanbevolen om patiënten deel uit te laten maken van medisch-ethische commissies. In Frankrijk bestaat de helft van de leden van medisch-ethische commissies uit patiënten.

Angst in Nederland

In Nederland bestaat een grote angst om patiënten naar hun ervaring en kennis te vragen en over zaken die hen direct betreffen met patiënten of hun ouders te overleggen. Sterker nog, men is van mening dat een 'leek' volstaat. De leek wordt ingezet als 'excuustruus' van medisch-ethische commissies. "We hebben al een leek" is een vaak gehoorde reactie op de vraag waarom er zoveel verzet is door commissieleden tegen de participatie van

patiënten in ethische commissies. Deze opmerking geeft exact aan waar de schoen wringt en toont aan dat degenen die dit zeggen geen idee hebben dat een patiënt geen leek maar een expert is, met kennis en ervaring. Eén van de redenen die genoemd wordt is dat patiënten een eigen belang zouden hebben. Ja, zeker en hun belang is duidelijk. Iedereen heeft een belang, alleen is het belang van commissieleden minder transparant. Redenen als recruitment voor eigen trials, het oppoetsen van een CV, geïnformeerd worden over wat de concurrent van plan is en kennis vergroten kunnen allemaal redenen zijn waarom men deel uit wil maken van een medisch-ethische commissie. Een volgende reden om geen patiënten toe te laten wordt vaak genoemd dat dit te 'emotioneel' zou zijn. Te emotioneel voor de leden van de commissie om met ervaringsdeskundigen geconfronteerd te worden? Vanwaar de angst en het zich ingraven van Nederlandse medisch-ethische commissies? Wie moet tegen wie beschermd worden? Medische ethiek is niet voor bange mensen en niet alleen voor ethici. 'Medische ethiek is belangrijk,maar laat het vooral niet alleen aan de ethici over' is een door velen geretweete quote.

Naar aanleiding van de situatie in Nederland schreef ethicus John Lantos in 2015 in de *Journal of Pediatrics*: "Research regulations should reflect the values and preferences of the people who participate in research. This should not be a terribly radical suggestion" (Lantos, 2015).

Ervaringsdeskundigen als ethische experts

Recent schreef het ministerie van VWS dat het belangrijk is om voor biomedisch-ethische vraagstukken te komen tot beleid dat kan rekenen op breed draagvlak binnen onze samenleving, dat aansluit bij ons moreel kompas. Terwijl men wereldwijd meer en meer overtuigd is dat veranderingen nodig zijn, dat onderzoek een breder draagvlak zou moeten hebben en het steeds moeilijker wordt om de niet-flexibele houding ten aanzien van patiëntenparticipatie te handhaven, houdt men in Nederland het prikkeldraad rondom medisch-ethische commissies in stand. Sterker nog, recent is de afstand tussen de maatschappij en medisch-ethische commissies verder vergroot door alleen nog leden 'Ethiek' toe te staan die gepromoveerd zijn in researchethiek. Een subgroep van een subgroep. Een zorgelijke ontwikkeling die moeilijk te verdedigen is.

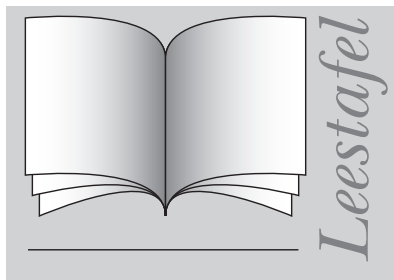
Zouden medisch-ethische commissies niet hetzelfde moeten willen als ouders en patiënten willen: klinische testen die, met minimale belasting en acceptabele risico's, aan kunnen tonen of een behandeling een voor de patiënt relevante verbetering op kan leveren? Dan zou de samenspraak tussen patiënten of hun ouders en medisch-ethische commissies een 'match made in heaven' kunnen zijn. Samen beslissen wat optimaal

is. Waar wachten we nog op? Geen patiënt of ouder is geïnteresseerd in suboptimaal ontworpen of uitgevoerde klinische testen. Het is in het belang van alle betrokkenen om samen te werken en de ethische uitvoering van klinische onderzoeken te verbeteren.

Elizabeth Vroom, directeur van het Nederlandse Duchenne Parent Project en voorzitter van de World Duchenne Organisation. Lid van de Executive Committee van TREAT-NMD, een internationaal translationeel netwerk voor neuromusculaire aandoeningen. Voorzitter van de ethische commissie van TREAT-NMD. Patient Expert bij de European Medicines Agency. Voormalig lid van de commissie Doek en de Gezondheidsraad. Elizabeth Vroom heeft een zoon, 27 jaar, met de ziekte van Duchenne. Ze studeerde tandheelkunde en specialiseerde in de orthodontie.

Literatuur

- Twitter: "Ethiek is extreem invloedrijk. [...] Maar laat de ethiek niet alleen aan ethici over." -@ALBredenoord bij symposium @VMStichting over "De mens en zijn DNA" #D66.
- Bos W, Westra AE, Pinxten W, Mayer MP, Lantos JD. (2015) Risks in a Trial of an Innovative Treatment of Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics* December 2015;136(6):1173-7. doi: 10.1542/peds.2015-1589. Epub 2015 Nov 9.



Meijsing M. *Waar was ik toen ik er niet was? Een filosofie van persoon en identiteit.* Nijmegen:

Uitgeverij Vantilt, 2018. 288 blz. ISBN: 9789460043680. Prijs: € 19,95.

Dit boek begint als een boswandeling waarbij je bij de eerste passen geen idee hebt waar het pad je naartoe zal leiden. Deze persoonlijke vraag van Monica Meijsing, verbonden aan het departement filosofie van Tilburg University, ontstaan na haar ervaring, of beter gezegd, afwezige ervaring van het onder narcose zijn tijdens een ope-

ratie, is het startpunt voor haar zoektocht. De noodzaak tot het schrijven van dit boek of hoe deze filosofische tocht eruit zal zien wordt helaas niet geëxpliciteerd. Daardoor vergen de eerste (zeven van de negen) hoofdstukken een ietwat geduldige lezer, maar later word je rijkelijk beloofd en het slot is ijzersterk, oftewel: 'it goes out with a bang'.

Wat ben je en wat is dat 'zelf' als je bewusteloos bent, waar zit bewustzijn? wanneer bestaan we en wanneer niet meer? en is een persoon een te onderscheiden entiteit ten overstaan van een organisme? Allerlei vragen die niet alleen logisch maar ook mooi verweven worden in haar belezende en informatiedichte analyse die krachtig wordt door de combinatie van filosofische ideeën – vooral Descartes en Locke –, de befaamde gedachte-experimenten zoals het 'brein-in-een-vat' en empirische 'bewijzen', maar ook de rijke bron van informatie die fantoomverschijnselen blijken te zijn. Al deze elementen hebben een duidelijke

functie in haar onderzoek naar wat het lichaam, waarneming, zelfbewustzijn en het begrip *persoon* behelzen. Ook is haar positie vernieuwend, wat in een langdurig debat, met daarin de eeuwenoude vraag naar de relatie tussen lichaam en geest, bijzonder te noemen is. Meijsing is pleitbezorger van een geleidelijk opgebouwd bewustzijn waarbij de mens als bewegend, levend organisme door het eerstpersoons- maar ook het tweedepersoonsperspectief als *persoon* kan opgroeien (er zijn dus geen strikt te onderscheiden concepten van persoonlijkheid). Haar genuanceerde betoog en gedegen onderzoek tonen een zeer bekwaam academicus en door de vele voorbeelden en nuchtere opmerkingen is dit boek zeer verhelderend in een soms ongenueanceerd lichaam-geestdebat; boeiend.

Drs. Pleuntje Versteegen, docent ethiek en filosofie van de gezondheidszorg, IQ healthcare, Radboudumc

Het belang van betekenisvolle deelname

Van harte ondersteun ik het pleidooi van Elizabeth Vroom om patiënten mee te laten beslissen over medisch onderzoek, en dus ook deel te laten nemen aan medisch-ethische commissies. Haar bijdrage over de wensen van mensen met de ziekte van Duchenne en hun ouders illustreert het belang hiervan duidelijk. Zeker nu toenemend, bijvoorbeeld door ZonMw, de financiers van gezondheidsonderzoek, ook de eis stellen dat patiënten in het onderzoek vertegenwoordigd zijn, is het eigenlijk niet meer dan vanzelfsprekend dat zij ook vertegenwoordigd zijn in medisch-ethische commissies.

Aan haar pleidooi zou ik twee elementen willen toevoegen:

1. Zorg ervoor dat ook diegenen vertegenwoordigd zijn die meestal ondervertegenwoordigd zijn in deelname aan wetenschappelijk onderzoek.
2. Garandeer betekenisvolle deelname van patiënten / burgers.

Deelname ‘ondervertegenwoordigde groepen’

Het is bekend dat in medisch onderzoek bepaalde groepen ondervertegenwoordigd zijn (Heller, 2014): met name mensen die moeite hebben met lezen en schrijven (18% van de bevolking van Nederland) en mensen met een migratie-achtergrond (20% van de Nederlandse bevolking). Zij worden vaak expliciet uitgesloten (exclusie criterium ‘onvoldoende taalbeheersing’), en nog vaker impliciet door te ingewikkelde schriftelijke informatie en wervingsprocedures. Aangezien deze groepen juist vaker een slechte gezondheid hebben en lijden aan chronische ziekten, en soms andere wensen en behoeften hebben dan hoger opgeleide mensen, is dit ongewenst. Deelname van vertegenwoordigers van deze groepen in medisch-ethische commissies kan ertoe bijdragen dat patiënteninformatie, wervingsprocedures en toestemmingsformulieren begrijpelijk en toegankelijk worden gemaakt voor alle patiënten. Kennis over de hiervoor noodzakelijke aanpassingen is aanwezig (Van den Muijsenbergh, 2016).

Betekenisvolle deelname

Deelname van (eventueel laag opgeleide) patiënten in commissies met hoog opgeleide onderzoeksexperts kan alleen betekenisvol zijn – in plaats van de ‘excuustruus’ zoals Vroom terecht stelt – als zij ook werkelijk mee kunnen praten en beslissen. Dit vraagt om een attitude en communicatie die gericht is op gelijkwaardige deelname. Dus ook binnen de commissie zal men inspanningen moeten verrichten om ingewikkelde onderzoeksteksten toegankelijk te maken, en op begrijpelijke wijze hierover met elkaar te discussiëren. Begrijpelijk taalgebruik is niet eenvoudig voor hoogopgeleide professionals, maar een dergelijke betekenisvolle deelname is wel mogelijk, en wordt door alle betrokkenen zeer gewaardeerd (O’Reilly-deBrún, 2017).

Het zal de kwaliteit en vooral de maatschappelijke bruikbaarheid van onderzoek zeer ten goede komen wanneer de stem van alle patiënten werkelijk gehoord wordt door onderzoekers binnen de gezondheidszorg. Betekenisvolle deelname aan medisch-ethische commissies draagt daar in belangrijke mate aan bij.

Prof. dr. Maria van den Muijsenbergh, bijzonder hoogleraar gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg, Radboudumc en Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen.

Literatuur

- Heller C, Balls-Berry J, Dumbauld Nery J, Erwin P, Littleton D, Kim M, Kuo W. Strategies addressing barriers to clinical trial enrollment of underrepresented populations: A systematic review. *Contemporary Clinical Trials* 39 (2014) 169–182.
- Van den Muijsenbergh M, Teunissen E, van Weel-Baumgarten E, van Weel C. “Giving voice to the voiceless.” How to involve vulnerable Migrants in Healthcare Research.” *Br J Gen Pract*. 2016: 284-5.
- O’Reilly-de Brún M, De Brún T, O’Donnell CA, Papadakaki M, Saridaki A, Lionis C, Burns N, Dowrick C, Gravenhorst K, Spiegel W, van Weel C, van Weel-Baumgarten E, Van den Muijsenbergh METC & MacFarlane A. Material practices for meaningful engagement: An analysis of participatory learning and action research techniques for data generation and analysis in a health research partnership. *Health Expectations* 2017; 20(4): 1 – 12. doi:10.1111/hex.12598.

Inspraak: de kracht van samen

Al in de jaren zestig werd er vanuit een democratische insteek gepleit voor het recht van patiënten op inspraak op zaken die hen aangaan (v.d. Bovenkamp, 2016). Tegelijkertijd waren participatie en inclusie ook het streven van sociale en activistische bewegingen (Abma, 2016). Er werd meer en meer erkend dat patiënten door hun dagelijkse confrontatie met het leven met een bepaalde aandoening of beperking over een ander type kennis en andere ervaringen beschikken dan professionals (v.d. Bovenkamp, 2016). En dat het combineren van beide soorten kennis kan leiden tot meer cliëntgerichte zorg, betere dienstverlening en het creëren van meer draagvlak (v.d. Bovenkamp, 2016; Dossier, 206; Schipper, 2011).

Vroom constateert dat patiënten op veel vlakken inspraak hebben maar geweerd worden door Medisch-Ethische Toetsingscommissies (METC's), mogelijk vanwege de angst voor subjectiviteit en emoties. Onderzoek laat zien dat ervaringsdeskundigen inderdaad geraakt kunnen worden door onderwerpen. Hierin zijn zij echter niet anders dan 'professionals'. Ieder mens is kwetsbaar en het tonen hiervan is juist van belang (Schipper et al., 2010). Ten aanzien van de subjectiviteit kan gesteld worden dat professionals ook niet puur objectief zijn omdat ook zij, net als ieder mens, in een sociale context wonen en werken en eveneens waarden en persoonlijke interesses hebben die hun werk, observaties en dus het proces van kennis verwerken beïnvloeden. Kortom, patiënten en professionals zijn hierin identiek en complementair aan elkaar (Schipper, 2011).

Om een eventuele deelname van ervaringsdeskundigen aan de METC's succesvol te laten verlopen kan er lering getrokken worden uit de ervaringen van cliëntenraden. Onderzoeken laten namelijk zien dat het participeren in dergelijke raden veelal ingewikkeld is voor kwetsbare doelgroepen. Er wordt een groot beroep gedaan op cognitieve vaardigheden en dat is niet voor iedereen haalbaar (Dossier, 2016). Mede daardoor worden leden veelal niet geselecteerd op basis van hun ervaringsdeskundigheid maar op basis van andere vaardigheden (v.d. Bovenkamp, 2016): de vaardigheden om mee te kunnen komen op de vaardigheden die zij meebrengen vanuit hun professionele achtergrond (ibid). Representativiteit en diversiteit komen daardoor onder druk te staan (ibid). Om mee te kunnen spreken en een vuist te kunnen maken is professionalisering nodig. Dit kan

er toe leiden dat leden verder weg komen te staan van hun ervaringsdeskundigheid (v.d. Bovenkamp, 2016; Dossier, 2016). Ook de systeemwereld met veel regels en procedures en manieren van vergaderen is veelal contra-productief waar het gaat om het benutten van ervaringskennis (v.d. Bovenkamp, 2016; Woelders et al., 2015) en leidt er soms toe dat er een doel/middel verwisseling ontstaat. Je houden aan de regels wordt dan een doel op zich (v.d. Bovenkamp, 2016).

Relationele empowerment

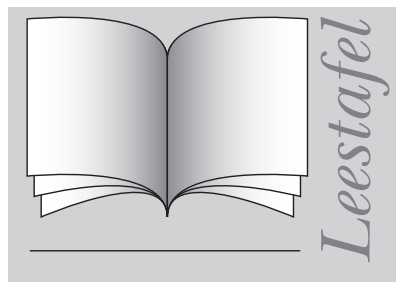
Om tot succesvolle samenwerking te komen is ook het elkaar aanspreken op gedrag en verantwoordelijkheden en het erkennen van ieders beperkingen van belang. Ervaringsdeskundigen worden echter veelal onvoldoende aangesproken vanuit de wens hen niet te beschadigen (Schipper, 2011). Daarnaast worden beperkingen soms te veel ontkend vanuit de wens tot gelijkwaardigheid, normalisatie en emancipatie, ook wel de 'manic desire to erase difference' genoemd (Sinason, 1992). Dit ontkennen werkt uiteindelijk contraproductief (Woelders et al., 2015). Er wordt dan ook gepleit voor het waarden van de verschillen in plaats van het streven naar gelijkheid (Gorashi & Sabelis, 2013; Meininger, 2013). Wij zouden daarnaast in de samenwerking weg moeten blijven van de discussie wie de macht zou moeten hebben en welke kennis meer waardevol is. Het concept van relationele empowerment kan hierbij ondersteunen. Empowerment wordt hierbij gezien als een wederkerig proces waarbij de macht en controle gedeeld worden en er van elkaar geleerd kan worden (Plaat, 1999).

Als er rekening wordt gehouden met bovengenoemde aspecten, dan zie ik zeker kansen voor de participatie van ervaringsdeskundigen in METC's. Tegelijkertijd is het van belang ook in te blijven zetten op inspraak in de fase voorafgaand aan – en volgend op de METC-toetsing. Maximale invloed is te bereiken door ervaringsdeskundigheid in te zetten bij het schrijven van voorstellen en het uitvoeren van onderzoek. Door op alle niveaus en in alle fasen te participeren kan ervaringsdeskundigheid optimaal worden benut naast de kennis van professionals. Hierbij sluit ik van harte aan bij de oproep van professor Abma: wij moeten er hierbij wel voor waken dat participatie in de vorm van deelnemen en inspraak niet de norm wordt. Participeren mag maar moet geen moeten worden (Abma, 2016)!

Dr. Karen Schipper, als gezondheidszorgpsycholoog werkzaam bij zorgorganisatie Reinaerde in Utrecht. Zij promoveerde in 2012 aan de Vrije Universiteit Amsterdam aan de Faculteit der Medische Wetenschappen op het gebied van patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek.

Literatuur

- Abma T. Participatie is geen zelfredzaamheid maar een deling van controle en macht. <https://www.socialevraagstukken.nl/participatie-is-geen-zelfredzaamheid-maar-deling-van-controle-en-macht/>. 2016.
- Bovenkamp H van den, Meurs P & Lint M de. Gevarieerde medezeggenschap in zorginstellingen en bij zorgverzekeraars. Een pleidooi voor het koesteren van veelzijdigheid. Erasmus Universiteit Rotterdam: instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, mei 2016.
- Dossier: Wat werkt bij cliënt participatie? Movisie, 2016.
- Gorashi H & Sabelis I. "Juggling Difference and Sameness: Rethinking Strategies for Diversity in Organizations." *Scandinavian Journal of Management* 2013; 29:78–86.
- Meininger HP. "Inclusion as Heterotopia: Spaces of Encounter between People with and without Intellectual Disability." *Journal of Social Inclusion* 2013; 4 (1): 24–44.
- Plaat VD. Locating the feminist scholar: Relational empowerment and social activism. *Qualitative Health Research* 1999; 9: 773.
- Schipper K. Patient participation & knowledge. Proefschrift VU. Amsterdam: VU Press, december 2011.
- Schipper K, Abma TA, Zadelhoff E van, Griendt J van de, Nierse C & Widdershoven GAM. What does it mean to be a patient research partner? An ethnodrama. *Qualitative inquiry* 2010;16(6):501-510.
- Sinason V. *Mental Handicap and the Human Condition*. London: The Association Books, 1992.
- Woelders S, Abma T, Visser T, Schipper K. The Power of Difference in Inclusive Research. *Disability and Society* 2015; 30(4): 528-542. doi:10.1080/09687599.2015.1031880.



Braam A (red.). *Pijn, strijd en zin*. Tilburg: KSGV, 2015. 112 blz. ISBN: 978-90-75886-54-2. Prijs: € 19,50.

Zwaan B. *Een prachtige dans. De therapeutische afstemming van afstand en nabijheid in het werk van Carl Rogers, Martin Buber en Henri Nouwen*. Tilburg: KSGV, 2017. 180 blz. ISBN: 978-90-75886-57-3. Prijs: € 21,50.

Twee mooie boekjes uit de KSGV-reeks die beide de moeite waard zijn om te lezen. De bundel *Pijn, strijd en zin* gaat terug op twee studiemiddagen over het thema chronische pijn en zingeving in 2015. De bundel bevat bijdragen van verschillende auteurs en opent met een inleiding waarin Arjan Braam een mooie verbinding legt

met het werk van de fenomenoloog en arts Frits Buytendijk, die 25 jaar voorzitter van het KSGV was en in de jaren 1942-3 over pijn publiceerde. De bijdragen die volgen komen vanuit de invalshoeken van onderzoeker, therapeut, deskundige en ervaringsdeskundigen. Het zijn met name de bijdragen van ervaringsdeskundigen Han-nemieke Stamperius en Anita Galle die dit boekje van grote waarde maken. De wijze waarop deze twee vrouwen hun doorleefde worsteling met jarenlange chronische pijn weten te verwoorden is indrukwekkend en uiterst leerzaam. De verhouding tussen pijn, strijd en zin wordt hierdoor op scherp gezet op een wijze die voor theoretische bijdragen onbereikbaar blijft.

Het boekje *Een prachtige dans* van Barbara Zwaan gaat over de therapeutische afstemming van afstand en nabijheid in het werk van Carl Rogers, Martin Buber en Henri Nouwen. Het is een conceptgestuurde, vergelijkende literatuurstudie waarin de klassieke theorie van Jerome Frank over de therapeutische relatie als lens wordt gebruikt om zorgvuldig te analyseren hoe drie *founding fathers* van de professionele rolrelatie

denken over de verhouding tussen afstand en nabijheid. Barbara Zwaan gaat zeer nauwkeurig te werk, de hoofdstukken zijn zeer symmetrisch opgebouwd en helder geschreven. Na een levensschets waardoor de auteur in zijn context geplaatst wordt, volgt een korte weergave van de belangrijkste inzichten van de auteurs, en een normatieve en functionele analyse. De verdienste van het boekje is dat helder wordt hoe Rogers, Buber en Nouwen alledrie hun eigen versie hebben van de verhouding tussen afstand en nabijheid, zonder concrete aanwijzingen te geven omtrent procedures, methoden en technieken. Ondanks de verdienste van de drie auteurs zijn er ook uitdrukkelijk risico's van disfunctioneren in hun benaderingen. Een glasheldere studie die zowel de complexiteit van de problematiek goed analyseert, als handvatten geeft om in de maat te blijven tijdens de 'prachtige dans'.

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar Palliatieve Zorg aan de Universiteit voor Humanistiek

Patiëntenperspectief: vooral een taak van ethici?

Met patiëntbetrokkenheid bij de ontwikkeling van geneesmiddelenonderzoek brengt Vroom een boodschap onder de aandacht die steeds breder gedragen wordt. Patiëntbetrokkenheid wordt soms in één adem genoemd met burgerbetrokkenheid en ook wel 'Patient and Public Involvement' (PPI) genoemd in de internationale literatuur (Dudley et al., 2015; Crocker et al., 2017). Vroom betoogt dat patiënten betrokken en gehoord zouden moeten worden in de METC om onderzoek beter en minder belastend te maken en om beter bij de wensen van patiënten aan te sluiten. Ze stelt dat we in Nederland bang zijn voor deelname van patiënten aan METCs en dat het daarom niet gebeurt. In haar betoog lijkt ze vooral ethici aan te sporen zich sterk te maken voor PPI. Hoewel we het met Vroom eens zijn dat het belangrijk is dat er goed onderzoek wordt gedaan en het patiëntenperspectief daarbij kan helpen, vragen wij ons af of haar constatering terecht is: hebben ethici inderdaad te weinig aandacht voor PPI?

De METC en de ethicus

Veel METCs hebben moeite met het vinden van voldoende (diverse) leden. Hoewel de werkgever een vergoeding ontvangt voor de tijd die we aan dit werk besteden, krijgen wij als leden voor de voorbereiding van en deelname aan de vergaderingen niets extra betaald. We delen de suggestie van Vroom, dat METC-leden lid zijn uit eigen belang, dan ook niet; het is een zinvolle maar tijdsintensieve neventaak met een hoog 'liefdewerk oud papier' gehalte. De observatie van Vroom dat de METC gedomineerd wordt door professionals klopt daarentegen wel. METCs zijn in Nederland sterk geformaliseerd: historisch gezien is dat zo omdat METCs nadrukkelijk werden ingesteld om bijvoorbeeld de effectiviteit en methode van onderzoek te beoordelden om te voorkomen dat geneesmiddelen die niet effectief waren op de markt kwamen (Jacobs, 2018). De gewenste rol van patiënten, net als de rol van andere expertise in de METC is in de afgelopen decennia vaker ter sprake gekomen: onlangs werd nog een oproep in de Tweede Kamer door D66 om een patiëntvertegenwoordiger toe te voegen aan de METC niet overgenomen door de Minister en de CCMO (VWS, 2018).

Ethiek als discipline is echter breder dan de toetsende taak van een METC. In ethisch onderzoek wordt steeds vaker ook empirisch onderzoek uitgevoerd, waar-

bij patiënten, burgers en andere belanghebbenden gevraagd worden naar hun mening, ervaring en argumenten, omdat dit een belangrijk element is bij het formuleren van ethische aanbevelingen. Inmiddels wordt ook steeds vaker 'participatory research' uitgevoerd in de ethiek, waar patiënten en/of burgers in het gehele traject van een onderzoek betrokken (kunnen) zijn. Bovendien zetten verschillende ethici zich in om PPI ook echt dagelijkse praktijk te laten worden. Subsidiegever ZonMw loopt voorop met haar programma's waarin de 'eindgebruikers' betrokken moeten worden in onderzoek, waarmee PPI in (ethisch) onderzoek wordt geïntegreerd. Kritiek dat patiënten en burgers alleen onderzoeksobjecten zijn, wordt daarmee ondervangen, omdat hun perspectief zo mede vormgeeft aan beleid, onderzoek en praktijk. Deze vorm van onderzoek wordt door ethici ook wel coproductie genoemd (Jasanoff, 2006; Jongsma et al., 2018), maar dat betekent niet dat het opnemen van een patiënt in een commissie altijd de enige of altijd de juiste oplossing is.

De juiste rol en invulling van PPI

Juist daarom is meer ethisch onderzoek naar PPI wenselijk. Niet alleen omdat het mogelijk kan helpen onderzoek en beleid te verbeteren, maar ook om conceptuele, empirische en morele vragen wat goede PPI is kritisch te onderzoeken. Echte en goede patiëntparticipatie bereik je niet als er een willekeurige patiënt als een soort 'tick the box' bij een vergadering wordt gezet, zoals Vroom ook erkent. Dit geldt voor een METC, maar ook voor onderzoek, zorg, en onderwijs. Er zijn meerdere manieren waarop PPI kan worden geïntegreerd, waarbij veel keuzes gemaakt moeten worden die legitimatie behoeven: betrek je een individuele patiënt, een burger, of een collectief; en belangrijker: waarom? Het *doel* van de betrokkenheid bepaalt in welke *vorm* patiënten en/of burgers betrokken moeten worden en wat de legitimatie is waarmee uitspraken gedaan mogen worden. Zoals een METC de kwaliteit van een onderzoeksprotocol in de volle breedte beoordeelt, zo zou ook systematisch en in de breedte nagedacht moeten worden over de juiste rol en invulling van PPI. Als het doel aansluit bij de vorm van patiëntparticipatie, is bovendien de kans het grootst dat wetenschappers, artsen en beleidsmakers geconfronteerd worden met de toegevoegde waarde en ervaringen van het perspectief van patiënten.

Disclosure

Annelien Bredenoord is bestuurslid van ZonMw en senator namens D66.

Dr. Karin Jongma, *assistant professor Bioethiek aan het UMC Utrecht. Haar onderzoek richt zich op de ethiek van besluitvorming en vertegenwoordiging in de gezondheidszorg en is in het bijzonder geïnteresseerd in digital health.*

Prof. dr. Annelien Bredenoord, *hoogleraar Ethiek van Biomedische Innovatie aan het UMC Utrecht. Haar onderzoek richt zich op de ethiek van nieuwe, vaak controversiële technologie, zoals stamcelonderzoek, genetica en organoids. Ze is bestuurslid van ZonMw en senator namens D66.*

Literatuur

Crocker JC, Boylan A-M, Bostock J, Locoock L. Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK based qualitative interview study. *Health Expectations* 2017; 20(3):519-528.

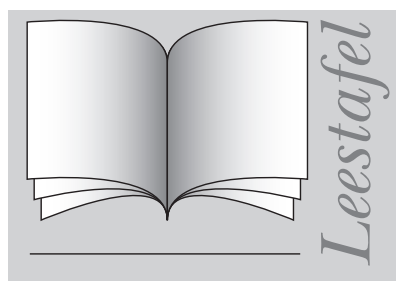
Dudley L, Gamble C, Preston J et al. What Difference Does Patient and Public Involvement Make and What Are Its Pathways to Impact? Qualitative Study of Patients and Researchers from a Cohort of Randomised Clinical Trials. *PLoS ONE* 2015; 10: e0128817.

Jacobs N. *Ethics by committee: governing human experimentation in the Netherlands, 1945-2000.* Maastricht University Press: Maastricht, 2018.

Jasanoff, S. *States of Knowledge: The Co-Production of Science and the Social Order.* London: Routledge, 2006.

Jongsma KR, Bredenoord AL, Lucivero F. Digital medicine: an opportunity to revisit the role of bioethicists. *American Journal of Bioethics* 2018. DOI 10.1080/15265161.2018.1498952 (in press).

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Nota medische ethiek.* 6 juli 2018. 1377342-178933-PG, p-15-16.



Bossche M Van den. *De zinnen van het leven. Of de kunst van het verstaan.* Brussel: VUB-Press, 2017. 158 blz. ISBN: 9789057186370. Prijs: € 23,95.

Zingeving is een lastig concept. Omdat zingeving met betekenis te maken heeft, en betekenissen met elkaar verweven zijn zoals alles met alles te maken heeft, is het niet eenvoudig te bepalen waar te beginnen. Veel teksten over zingeving komen uit op zingeving als een cognitief proces waarin mensen zichzelf doelen stellen. Ze verwijderen zich daarmee vaak onbedoeld van

de modderige alledaagse realiteit, waarin het vaak helemaal niet zo duidelijk is waar iemand zich heen beweegt (of bewogen wordt) in het leven. De grote verdienste van dit boek is dat het een radicaal andere insteek neemt, en daardoor veel dichterbij de geleefde werkelijkheid weet te blijven. Auteur Marc Van den Bossche weet zijn grote vertrouwdheid met de twintigste-eeuwse fenomenologische en hermeneutische filosofie vruchtbaar te maken voor een perspectief op zin en betekenis in het leven van mensen waarin kunst, lichamelijkeheid, gevoel en narrativiteit een toegang bieden die ver af staat van zingeving als een cognitief proces. In negen hoofdstukken neemt hij de lezer mee in een rondgang door de twintigste-eeuwse filosofie, in het spoor van steeds andere denkers. Gebruikmakend van het werk van (uitsluitend mannelijke?) filosofen als Heidegger, Gadamer, Dewey, Merleau-Ponty, Solomon, James, Damasio, Rorty en Taylor weeft hij een prachtig betoog waarin 'de zinnen van

het leven' oplichten zonder dat ergens de illusie gewekt wordt dat we greep hebben op de fenomenen van zin en betekenis. De behoedzame en sensitieve toon en sfeer van dit boek scheppen een bijzondere denkruimte die van grote waarde is voor iedereen die nadenkt over het begrip zingeving. De enige passages waar het boek deze toon verliest zijn die waar religie ter sprake komt. Hier ontpopt Van den Bossche zich tot een rabiaat atheïst die plotseling iedere nuance en behoedzaamheid laat varen. Deze passages staan in schril contrast met de rest van het boek, en missen ook de diepgang daarvan. Ondanks deze valse noten blijft dit boek meer dan een aanrader; ik zou zeggen, verplichte kost voor iedereen die over zingeving nadenkt.

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar Palliatieve Zorg aan de Universiteit voor Humanistiek

Van de staat tot het lichaam: een lezing van *De geboorte van de biopolitiek* van Michel Foucault

In 2013 verscheen *De geboorte van de biopolitiek*, een Nederlandse vertaling door Jeanne Holierhoek van de collegereeks die Michel Foucault in 1979 doceerde aan het Collège de France. Ik kocht het boek een jaar later, in de overtuiging dat het mijn masterscriptie naar een hoger niveau zou tillen. Na me door het eerste hoofdstuk heen te hebben geworsteld, besloot ik echter al gauw het boek weg te leggen, want: te ingewikkeld, te historisch en te weinig tijd. Maar in een themanummer over macht, gezondheid en politiek mag een Foucault simpelweg niet ontbreken. De vraag is alleen: welke Foucault?

De geboorte van het (neo)liberalisme

De twaalf colleges waaruit het boek bestaat kunnen grofweg in vijf clusters worden opgedeeld. In het eerste college bespreekt Foucault zijn methodologie en geeft hij aan voort te zullen bouwen op de colleges van het jaar ervoor. Hierna volgen twee colleges over het ontstaan van het liberalisme in de achttiende eeuw, opgevat als een 'bestuurskunst' die volledig ten dienst staat van de markt. Vervolgens gaat Foucault uitvoerig in op het liberalisme in de twintigste eeuw in Duitsland (vijf colleges) en de Verenigde Staten (twee colleges). Volgens het liberalisme van de achttiende eeuw had de staat vooral de taak de vrije markt te waarborgen, maar in de twintigste eeuw wordt ook de staat zelf steeds meer volgens economisch model ingericht. De laatste twee colleges zijn gewijd aan de begrippen 'homo oeconomicus' en 'burgermaatschappij' als twee kernelementen van het liberalisme.

Kenmerkend aan Foucault is dat hij geschiedenis niet beschouwt als een lineaire aaneenschakeling van gebeurtenissen. In plaats daarvan bespreekt hij haar periodisch en sprongsgewijs, met als doel inzicht te krijgen in de begrippen waarmee we het heden construeren en er betekenis aan geven. Een ander kenmerk van Foucault is dat hij zich niet interesseert in het analyseren van theorieën of ideologieën als zijnde universalialia, maar concrete praktijken analyseert om zo inzicht te krijgen in de discoursen waarbinnen specifieke theorieën of ideologieën als waar of onwaar worden beschouwd. Concreet staat Foucault voor ogen de hedendaagse liberale bestuurskunst als vertrekpunt te nemen, om vanuit daar een aantal ontwikkelingen in de achttiende en twintigste eeuw te lokaliseren en op te helderen. Mits hij onderweg niet van gedachten verandert: "want u weet dat ik een soort kreeft ben, ik beweeg me zijwaarts".



Irene Groenevelt, MSc

Promovendus Lichamelijkheid en SOLK
Tilburg School of Humanities and Digital Sciences
Department of Culture Studies, Room D 230
Tilburg University
Postbus 90153
5000 LE Tilburg
E-mail: I.P.Groenevelt@uvt.nl

Als uitgangspunt neemt Foucault het heden van de jaren tachtig, waarin volgens hem sprake was van een 'gouvernementaliteitscrisis'. Deze crisis uitte zich in een alomtegenwoordige *staatsfobie*, oftewel een diepgeworteld wantrouwen jegens de staat. Dit wantrouwen voelt misschien heel actueel, maar is geen recente ontwikkeling: al in de achttiende eeuw circuleert het vertoog dat we ons moeten beschermen tegen de staat en dat het noodzakelijk is een bestuursvorm te ontwikkelen die economische vrijheid maximaliseert. Deze staatsfobie vormt volgens Foucault de voedingsbodem van het (neo)liberalisme. Net als in zijn voorgaande werken buigt Foucault zich in *De geboorte van de biopolitiek* over de manier waarop het gedrag van mensen wordt gestuurd. Hij gebruikt het concept *gouvernementaliteit* om te laten zien hoe de macht van de staat zich niet beperkt tot de staatspolitiek, maar doorwerkt in een uitgebreid scala aan controlemechanismen. Zoals de 'biopolitiek': door Foucault gedefinieerd als een bestuursvorm die zich bezighoudt met het welzijn van de populatie door het uitoefenen van 'biomacht'. Het gaat hierbij niet om een externe macht die het individu in toom houdt, maar om het internaliseren van een norm. Biopolitiek bepaalt wat normaal is en wat afwijkend is van de norm. Mensen onderwerpen zich vrijwillig aan deze vorm van zelfbestuur door de vastgestelde norm te internaliseren. Zodoende ziet Foucault het individuele lichaam primair als het object van politieke strategieën.

Aan het einde van het jaar moet Foucault echter concluderen amper aan het hoofdthema van zijn collegereeks te zijn toegekomen. "Ik geef u de verzekering dat ik het aanvankelijk toch echt wilde hebben over de biopolitiek. De dingen namen hun loop en zo ben ik langdurig, te langdurig misschien, blijven uitweiden over het neoliberalisme, en dan met name de Duitse variant." Voor wie geïnteresseerd is in Foucaults denken over de relatie tussen macht, gezondheid en politiek is het dan ook interessanter om zich te verdiepen in zijn collegereeks

van het jaar ervoor, getiteld *Securité, Territoire, Population* (tot op heden helaas niet in het Nederlands vertaald), waarin hij het concept biopolitiek veel uitvoeriger bespreekt. Of in zijn eerdere werken over de waanzin (1961), de kliniek (1963) en seksualiteit (1966).

Bovendien hebben de werken van Foucault tal van wetenschappers geïnspireerd de relatie tussen macht, gezondheid en politiek verder te onderzoeken. Zodoende is het onderzoeksveld 'gouvernementaliteitsstudies' ontstaan, met als bekendste protagonist de Britse socioloog Nikolas Rose. Zijn boek *The Politics of Life Itself* uit 2017 is voor dit themanummer zijn meest relevante werk: hierin laat hij treffend zien hoe Foucaults inzichten gebruikt kunnen worden voor een kritische analyse van de maatschappelijke rol van gezondheid in onze tijd.

De politiek van het biologische lichaam

In zijn boek stelt Rose dat in de afgelopen decennia het een en ander is veranderd wat de biopolitiek betreft. Waar Foucault het concept vooral gebruikt om te onderzoeken hoe de nationale overheid de gezondheid van haar populatie tracht te waarborgen opdat het kan concurreren met de populaties van andere overheden, heeft dit idee vandaag de dag aan relevantie verloren. De focus ligt niet langer op de samenleving als geheel, maar op individuele burgers van wie wordt verwacht dat ze actief streven naar de optimalisering van hun gezondheid.

Het idee van risico speelt hierbij een grote rol: individuen worden gedwongen een berekening te maken van hoe (ingrijpen in) het heden van invloed kan zijn op een potentieel toekomstige situatie. Neem bijvoorbeeld de NIPT-test, waarbij aan de hand van een bloedanalyse kan worden vastgesteld hoe groot de kans is op een kind met down-, Edwards- of Patau-syndroom. Als is besloten deze test te doen, vormt de berekende kans op afwijkingen de basis waarop al dan niet wordt besloten tot vervolgonderzoek. Cruciaal hierbij is dat niet de overheid de test verplicht of vaststelt vanaf welk percentage vervolgonderzoek noodzakelijk is, maar dat deze keuzes worden overgelaten aan individuen, die daarmee worden gedwongen meerdere risicoberekeningen te maken betreffende de toekomst van zichzelf, het kind en het gezin.

Deze continue berekening van risico's is volgens Rose gerelateerd aan het vervagen van de grenzen tussen gezond en pathologisch. Waar de geneeskunde vroeger gericht was op het herstellen van een 'natuurlijke' status quo, bestaat vandaag de dag de mogelijkheid het leven te vormen en hervormen op moleculair niveau. Als voorbeeld bespreekt Rose de ontwikkeling van IVF en hoe dit de ideeën over menselijke voortplanting, en de daaraan gerelateerde verwachtingen, overwegingen, angsten en dromen, fundamenteel heeft veranderd.

De link met Foucault komt het sterkst naar voren wanneer Rose schrijft over het idee van zelfverbetering. Hij stelt dat in het huidige neoliberale bestel van individuen niet enkel wordt verwacht dat zij streven naar de afwezigheid van ziekte, maar dat zij proactief deelnemen aan de verbetering van hun eigen leven. Deze biopolitieke verschuiving heeft volgens Rose geleid tot het ontstaan van 'somatische individualiteit', waarbij het moleculaire vocabulaire van het lichaam wordt geïnternaliseerd en leidt tot een nieuw soort ervaring van onszelf. Conform Foucault concludeert Rose dat we onszelf in steeds grotere mate begrijpen als verantwoordelijke en actieve managers van ons eigen belichaamde, maakbare leven.

Conclusie

In *De geboorte van de biopolitiek* analyseert Michel Foucault hoe het liberale systeem is ontstaan en hoe zij in verschillende tijden functioneerde. Maar hoewel hij aanvankelijk van plan is het te hebben over de biopolitiek, komt hij er niet aan toe dit onderwerp te bespreken. Het boek is dan ook bij uitstek interessant voor iedereen die meer te weten wil komen over de (ideeën)geschiedenis van het liberalisme en het neoliberalisme. Wie zich daarentegen wil verdiepen in de thema's politiek, macht en gezondheid, doet er beter aan zich te wenden tot Foucault's eerdere werken of tot hedendaagse 'gouvernementaliteitsstudies' waarin op zijn ideeën wordt voortgebouwd. *The Politics of Life Itself* van Nikolas Rose is van dit laatste een treffend voorbeeld.

Het grootste inzicht dat Foucault me heeft gegeven is dat politiek meer is dan de bestuurlijke interventies; dat het doorwerkt in de manier waarop individuele burgers zichzelf begrijpen, presenteren en gedragen. Ook het idee dat maatschappelijk gedragen normen in het lichaam worden geïntegreerd en op die manier sturing geven aan het handelen van individuen was voor mij een openbaring en speelt nog steeds een belangrijke rol in mijn huidige onderzoek over somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Overigens is het met die masterscriptie, ondanks het ontbreken van Foucault, best goed gekomen.

Literatuur

Foucault M. *De geboorte van de biopolitiek*. Amsterdam: Boom, 2013. 427 blz. ISBN: 978-94-6105-705-1. Prijs: € 40,90.

Rose N. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2017. 368 blz. ISBN: 9780691121918. Prijs: \$ 39,95.

Het belang van de debatterende dokter

Over gelijk hebben versus gelijk krijgen in de politieke en bestuurlijke arena

In zowel de medische praktijk als de medische (vervolg)opleidingen wordt een sterke nadruk gelegd op rationeel handelen, liefst gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. Voor de buitenstaander lijkt de geneeskunde daarom een bolwerk van rede en evidence-based medicine. De dokter zelf weet dat het in de praktijk anders gaat. De *medicus practicus* meandert voortdurend tussen voorkeuren en wensen van patiënten, familieleden, collegae, afdelingshoofden, ziekenhuisbestuurders, inspecties, zorgverzekeraars, ministeries en andere invloedrijke spelers in het zorglandschap. Weliswaar is er over de hele linie sprake van een streven naar *evidence-based* handelen, maar in de dagelijkse praktijk komt daar ook een hoop politiek en management bij kijken. Door bedrijfsmatige professionalisering van de zorg en de politisering van het nationale zorgveld hebben de artsen van nu andere vaardigheden nodig. In dit artikel reflecteren wij op die politieke dimensie van de zorg vanuit het perspectief van de (jonge) arts. Daarbij baseren wij ons op de academische literatuur maar ook op onze ervaringen als (mede-)initiatiefnemers van *Dokters in Debat*, een stichting die als missie heeft om artsen meer bewust te maken van hun maatschappelijke verantwoordelijkheden en om artsen scholing aan te bieden in politieke vaardigheden. Maatschappelijk engagement in combinatie met politieke vaardigheden kunnen ervoor zorgen dat artsen optimaal tot hun recht komen in de hedendaagse zorg als speelveld van verschillende belangen en partijen.

Beleid: rationele en politieke dimensie

Van buiten lijkt de beleidsvorming in de gezondheidszorg doordacht en rationeel. Maar achter de schermen is de zorg in Nederland een dicht web van verschillende partijen die op allerlei manieren hun macht en invloed aanwenden om hun belangen te behartigen. De burelen van politici en zorgbestuurders worden bewandeld door een veelheid aan vertegenwoordigers van ziekenhuiscoöperaties, politieke adviesorganen, vakbonden, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, collectebusfondsen, lobbygroepen en vele andere organisaties die soms dezelfde maar vaak ook andere ideeën hebben over waar de zorg in Nederland naartoe zou moeten bewegen. Het beeld van de gezondheidszorg als een spel van belangen



Drs. Anna Verhulst

Aios interne geneeskunde
Meander MC Amersfoort
Voorzitter Stichting Dokters in Debat*
E-mail: voorzitter@doktersindebat.com



Drs. Roel Wouterst

Arts-onderzoeker medische ethiek en oncologie
UMC Utrecht
Oud-secretaris Stichting Dokters in Debat*
E-mail: r.h.p.wouters@gmail.com

klinkt wellicht pessimistisch, maar hoeft dat niet per definitie te zijn. In de bestuurskunde wordt het als een gegeven beschouwd dat beleidsvraagstukken altijd zowel een rationele als een politieke dimensie hebben (Stone, 1997). Erkenning van deze politieke dimensie betekent niet dat besluitvorming in de gezondheidszorg niet óók gestoeld kan zijn op wetenschappelijke argumenten. Het wil vooral zeggen dat ook beleid in de gezondheidszorg zelden verklaard kan worden vanuit medisch-wetenschappelijke argumenten alleen.

Verskillende dimensies, verschillende gereedschappen

De rationele en de politieke dimensies van beleid worden gekenmerkt door verschillende soorten instrumenten. De rationele dimensie vraagt om inhoudelijke expertise, wetenschappelijke kennis en ervaring. Deze dimensie vormt dan ook het natuurlijke werkveld van de dokter. De basis voor deze dimensie wordt tijdens de geneeskundeopleiding gelegd en wordt eventueel in een promotietraject of vervolgopleiding verder versterkt. De gereedschappen die horen bij de politieke dimensie blijven in het opleidingscontinuüm echter grotendeels onderbelicht. Maar voor de arts van tegenwoordig wordt de politieke dimensie van de geneeskunde juist wel steeds belangrijker, zoals wij nu verder zullen toelichten.

Recente ontwikkelingen en de urgentie van politieke vaardigheden

Lange tijd was het aanleren van politieke vaardigheden überhaupt niet nodig. De arts van vroeger leunde op zijn autoriteit als medicus. Het aura van het medisch gezag was voldoende om niet alleen gelijk te hebben, maar het ook te krijgen (Huisman, 2018). Die periode is ten einde. De maatschappij als geheel neemt niet langer genoeg met autoriteitsargumenten, ook niet van artsen. Patiënten, of liever eigenlijk burgers, nemen het heft in eigen hand en tonen steeds meer initiatief en betrokkenheid bij hun eigen medische traject of dat van hun naasten. Dat heeft de ontwikkeling van de medische professie veel goeds gebracht. Inmiddels is er een hele generatie jonge dokters ontstaan die niet beter weet dan dat er *shared decision making* plaatsvindt, en dit ook niet anders meer zouden willen (Ibid).

De arts weet dus op microniveau, dat wil zeggen in de spreekkamer, steeds beter vorm te geven aan een situatie waarin verschillende partijen samen tot een besluit moeten komen. Op meso- en macroniveau tonen veel artsen zich echter wat onwennig. De zorg is in de afgelopen decennia verdergaand geprofessionaliseerd, ook in bedrijfsmatig opzicht (Fuijkschot e.a., 2016). Op mesoniveau zijn maatschappen samengevoegd in Medisch Specialistische Bedrijven, kleine ziekenhuizen zijn gefuseerd en zelfstandige huisartsen zijn samengevoegd in gezondheidscentra (Levi e.a., 2017). Die professionaliseringsbeweging ging gepaard met een opmars van speciaal daarvoor opgeleide zorgmanagers, die de steeds complexere bedrijfsvoering van de gezondheidszorg voor hun rekening nemen. Voor een deel is deze professionaliseringsbeweging een logisch antwoord op de eisen die de samenleving stelt. De roep om verantwoording en transparantie maken de bedrijfsvoering van de zorg zodanig complex dat deze niet altijd meer door de medische professie zelf kan worden uitgevoerd. De schaduwkant is dat het bij artsen ook een gevoel van vervreemding van het zorgstelsel als geheel op kan roepen. Idealiter zouden managementprofessionals en medisch inhoudelijke professionals elkaar aanvullen. Vaak gaat dit goed, maar soms bestaat het gevoel dat de manager te veel op de stoel van de dokter zit. De populariteit van medisch leiderschap laat zien dat er bij steeds meer artsen de behoefte bestaat om een grotere rol te gaan spelen bij de organisatie van zorg (Voogt e.a., 2015). Die populariteit is terug te zien in de recente toevoeging van medisch leiderschap aan de 'CanMEDS competenties', die als leidraad dienen voor de geneeskundeopleidingen en de medische vervolgopleidingen (Royal College of Physicians and Surgeons of Canada).

Ook het nationale zorgveld is in steeds grotere mate een politieke en bestuurlijke aangelegenheid geworden. Beslissingen op dat niveau raken direct aan de praktijk van de arts. Hoewel er invloedrijke koepelorganisaties

zijn als de KNMG en haar federatiepartners, bevindt een groot deel van de (individuele) artsen zich relatief ver van het vuur. Uiteraard is de gezondheidszorg een zaak die niet alleen zorgprofessionals, maar de hele samenleving aangaat. Maar die eerste heeft wel een unieke positie en inbreng binnen maatschappelijke debatten, wat een grotere mate van 'politiek activisme' vanuit de medische professie zou verantwoorden (Mackenbach, 2016). Deze unieke positie is goed te illustreren aan de hand van een tweetal voorbeelden.

Een eerste voorbeeld is de decentralisatie van de jeugdzorg. Het overhevelen van de verantwoordelijkheid voor de jeugdzorg inclusief de specialistische jeugd-GGZ van de rijksoverheid naar de gemeenten heeft grote gevolgen gehad voor onder andere huisartsen, jeugdartsen en kinder- en jeugdpsychiaters. Onder andere die laatste groep heeft herhaaldelijk en nadrukkelijk haar zorgen uitgesproken over de gevolgen van deze herziening (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, z.d.). Dat heeft echter niet tot brede participatie van artsen in het politieke debat geleid. Inmiddels concludeert de Kinderombudsman dat zorgprofessionals de jeugd-GGZ massaal verlaten (Kinderombudsman, 2018). Dit roept de vraag op hoe artsen hun politieke rol kunnen verstevigen om dergelijke situaties in de toekomst beter het hoofd te kunnen bieden.

Het tweede voorbeeld waarin het gevoel van vervreemding van artsen ook terug te zien is, is in de recente discussie over vaccinaties, waarin de autoriteit van de medische wetenschap nadrukkelijk ter discussie wordt gesteld (Hesselink & Bouter, 2016). De *anti-vaccers* vallen de medische experts op een zodanige manier aan dat wetenschappelijke informatie en een rationele benadering niet langer afdoende zijn als antidotum tegen hun pleidooien. Inmiddels klinkt ook via maatschappelijke kanalen steeds meer het geluid van artsen die zich terecht verzetten tegen dergelijke ontwikkelingen die (potentieel) een gevaar opleveren voor de individuele en publieke gezondheid. Helaas is die politieke en bestuurlijke arena niet de natuurlijke habitat van dokters, en de vaardigheden die nodig zijn om daarin te overleven worden nu nog meestal niet in de geneeskundestudie aangeleerd (Platform Medisch Leiderschap Werkgroep Studenten, 2016). Maar om in dit soort maatschappelijke discussies ook daadwerkelijk effectief te kunnen zijn, moet de arts juist ook beschikken over gereedschappen uit de politieke dimensie.

Debatteren als kernvaardigheid

Gelukkig is er goed nieuws: politieke vaardigheden kunnen geleerd en geoefend worden. Een van die vaardigheden is debatteren. Vaardigheden die nodig zijn om sterk te staan in een debat – zoals redeneren, argumenteren en presenteren – zijn ook instrumenten die artsen ondersteunen in de politieke dimensie van de gezond-

heidszorg. Debatteren helpt om het door de politieke aspecten van besluitvorming gecreëerde gat tussen gelijk hebben en gelijk krijgen, te kunnen dichten. In het licht van de bovengenoemde ontwikkelingen in de zorg is debatteren een waardevollere vaardigheid dan ooit.

De stem van artsen

Wij zijn ervan overtuigd dat de professionele achtergrond en expertise van artsen een belangrijke stem in het maatschappelijk debat rechtvaardigt (Earnest e.a., 2010; Relman, 2014). Dat is een handschoen die de medische professie allereerst zelf zal moeten oppakken (Verhulst & Voogt, 2017). Om artsen beter in staat te stellen om deze rol te vervullen, is begin 2017 Stichting Dokters in Debat opgericht. Door debatacties voor artsen aan te bieden en artsen in aanraking te brengen met politieke en maatschappelijke spelers, wil Dokters in Debat een maatschappelijke springplank zijn voor een nieuwe generatie zorgprofessionals. Het doel is een generatie van jonge dokters die actief bijdraagt aan politieke besluitvorming in de zorg en die zich met de juiste instrumenten op zak thuis voelt in het maatschappelijk debat. Wij nodigen eenieder uit om zich bij ons aan te sluiten, maar juichen het uiteraard ook van harte toe als er andere initiatieven worden ontplooid die bijdragen aan onze visie op de positie van professionals in de zorg. Wij hebben een gezondheidszorg voor ogen waarin artsen niet alleen leidend voorwerp zijn maar ook zelf actief deelnemen aan besluitvorming op alle niveaus: van spreekkamer tot bestuurskamer tot Tweede Kamer. Een systeem met mondige patiënten, burgers, politici en managers vraagt immers ook om mondige dokters.

Conclusie

De organisatie van de gezondheidszorg in Nederland is de afgelopen jaren steeds complexer geworden. Maatschappelijke veranderingen hebben bovendien de positie van de arts in de samenleving ingrijpend veranderd. De arts van vandaag is in dit complexe zorglandschap een belangrijke *stakeholder*. Voor de kwaliteit van de zorg is het van groot belang dat artsen hun rol als *stakeholder* ook daadwerkelijk kunnen vervullen. Daarvoor hebben zij een stem nodig in de besluitvorming, zowel lokaal in hun eigen ziekenhuis als nationaal in de politiek. Om ervoor te zorgen dat die stem gehoord wordt, zijn politieke vaardigheden zoals debatteren onmisbaar. Deze zitten nu nog niet als vanzelfsprekend in de opleidingen, en zullen voorsnog (ook) naast het reguliere opleidingsprogramma en na het afronden van de geneeskundestudie of medische vervolgopleiding opgepakt moeten worden. Dat past uitstekend binnen het credo van een leven lang leren: de opleiding is pas het begin van een voortdurende persoonlijke ontwikkeling. Als meer artsen politiek vaardig worden en deze vaardigheid inzetten in ziekenhuizen, maatschappelijk middenveld

en politiek, kunnen zij een onschatbare bijdrage leveren aan een betere zorg.

Literatuur

- Earnest MA, Wong SL, Federico SG. Physicians advocacy: what is it and how do we do it? *Academic Medicine* 2010; 85: 63-67.
- Fuijkschot W, e.a. (red.). *Artsen met verstand van zaken*. Utrecht: De Tijdstroom, 2016.
- Hesselink JK & Bouter L. 'Wetenschap is ook maar een mening'. *Medisch Contact*, 15 juni 2016. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/wetenschap-is-ook-maar-een-mening.htm>. Geraadpleegd 31 augustus 2018.
- Huisman FG. De arts-patiëntrelatie. In: Hillen HFP, Houwaart ES, Huisman FG (red.). *Leerboek medische geschiedenis*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2018, 139-151.
- Levi M. (red). *De dokter en het geld*. Leusden: Diagnosis Uitgevers, 2017.
- Mackenbach JP. Politiek is niets anders dan geneeskunde op grote schaal. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2016;160:B1336.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Jeugdwet/ Transitie. <https://www.nvvp.net/website/onderwerpen/detail/jeugdwet/-transitie>. Geraadpleegd 31 augustus 2018.
- Platform Medisch Leiderschap, Werkgroep Studenten. *Medisch Leiderschap: Begin bij de Basis! Een gezamenlijke toekomstvisie van geneeskundestudenten op medisch leiderschap in de basisopleiding*. 2016. <http://platformmedischleiderschap.nl/visiedocument/>. Geraadpleegd 31 augustus 2018.
- Relman AS. Physicians and Politics. *JAMA Internal Medicine* 2014;174: 1318-1319.
- Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. *CanMEDS: Better standards, better physicians, better care*. <http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>. Geraadpleegd 28 september 2018.
- Stone DA. *Policy paradox*. New York: Norton, 1997.
- Verhulst AJ & Voogt JJ. Artsen moeten hun stem laten horen. *Trouw*, januari 2017.
- Voogt JJ, Rensen ELJ van, Noordegraaf M, Schneider MME. *Medisch leiderschap ontrafeld*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2015;159:A9123.

Noot

*De auteurs hebben in gelijke mate bijgedragen aan dit artikel.

Uit de ivoren spreekkamer

De rapper Lange Frans heeft in samenwerking met de Federatie Medisch Specialisten een liedje gemaakt: “Laat dokters lekker dokteren”. Hiermee wordt aandacht gevraagd voor de grote hoeveelheid tijd die een arts kwijt is aan administratie, die ook nog voor de helft als onzinnig wordt ervaren. Het is een bekend verschijnsel. Ondanks alle pogingen om het te verminderen wordt het werk van medewerkers in de zorg (en ook elders) nog steeds zeer negatief beïnvloed door de niet te stuiten bureaucratie. De bureaucratie is voor een groot deel het directe gevolg van politiek beleid. Dokters komen niet snel in opstand omdat ze liever dokteren, maar de laatste tijd zijn er toch meerdere pogingen gedaan om de bureaucratie een halt toe te roepen, zoals ‘Het roer moet om’ en ‘Ontregel de zorg.’

Een ander voorbeeld waar beleid directe gevolgen heeft voor het werk is de kinderspsychiatrie. Kinderspsychiaters zijn momenteel ontzettend veel tijd kwijt met het beoordelen van jongeren in crisis, omdat die te lang op hulp hebben moeten wachten. Als er dan een opname nodig is dan zijn ze uren en uren bezig ergens een plek te vinden, want het zit overal helemaal vol. Op deze manier komen ze aan hun gewone werk niet meer toe. Twee voorbeelden waar beleid direct invloed heeft, in dit geval een negatieve op de manier waarop je kunt werken.

Ik denk dat de meeste artsen zich liever bezig willen houden met hun inhoudelijke werk dan met ervoor zorgen dat de voorwaarden aanwezig zijn om hun werk te doen. Ik althans wel. Hoe de politiek het beleid ten aanzien van de zorg vorm gaf hield me amper bezig, waarschijnlijk ook omdat ik er geen last van had. Dat veranderde in één klap, toen – te laat – tot me doordrong dat de plannen om de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen naar de gemeentes over te hevelen serieus waren. Al eerder had staatssecretaris Erica Terpstra geprobeerd een eind te maken aan de directe toegang tot de jeugd-GGZ, maar dat was jammerlijk mislukt. We gingen ervan uit dat het idiote plan om de jeugd-GGZ bij de gemeentes onder te brengen eenzelfde lot was beschoren. Achteraf gezien was dat naïef, maar dat waren we ook.

De zeer actieve strijd die we samen met ouders nog gevoerd hebben om dit tegen te houden mocht niet meer baten. Tot onze ontsteltenis werd de jeugdwet ondanks dit brede verzet van alle inhoudelijk deskundigen en betrokken organisaties toch aangenomen. De wrange vruchten daarvan plukken we nu nog dagelijks.

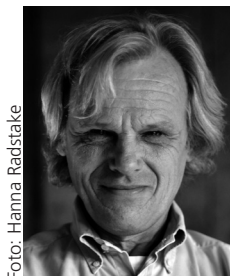


Foto: Hanna Radstake

Dr. Menno Oosterhoff

Kinder- en jeugdpsychiater
 Teamleider polikliniek dwangspectrumstoornissen
 Initiatiefnemer van OCDNetwerk:
www.dwang.eu
 E-mail: M.Oosterhoff@accare.nl

Altijd over alles oneens

Een andere ontwikkeling die zich ook enorm laat voelen is de marktwerking in de zorg. De professionele autonomie – de arts bepaalt de inhoud van de behandeling – staat fors onder druk. De zorgverzekeraar zit er bovenop en in de GGZ heeft dat geleid tot een heel circus van zogenaamde kwaliteitsverantwoording, die wel veel tijd en geld kost en belastend is voor de patiënt, maar die helaas met kwaliteit niets te maken heeft. Ook het verplichte eigen risico maakt duidelijk dat je er niet omheen kunt dat politiek van grote invloed is op de mate waarin je je werk kunt doen.

Zonet noemde ik dat we nog dagelijks de wrange vruchten plukken van het feit dat de jeugdwet is aangenomen. Maar nog veel meer treft het de patiënten waar wij mee te maken hebben. Welke verantwoordelijkheid heb je als arts om je bezig te houden met dit soort maatschappelijke ontwikkelingen?

Toen minister Schippers in 2011 enorm bezuinigde op de GGZ en ook nog specifiek voor deze hulp een eigen bijdrage invoerde, kwam de GGZ in beweging en ging actie voeren. Dat leidde ertoe dat de maatregel een jaar later werd afgeschaft. De GGZ gaf met dit actief zijn eigenlijk gehoor aan een onderdeel van de eed van Hippocrates. Kennelijk was er toen al het besef dat je geneeskunde niet bedrijft op een eiland, maar midden in de maatschappij. Want wat staat er in die eed? “Ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving en zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen.”

Nou, daar zit geen woord Frans bij. Kennelijk niet opgelet toen dit in de opleiding werd besproken. Maar dit aspect is in mijn opleiding inderdaad totaal niet aan de orde geweest. Inmiddels ben ik door schade en schande wijs geworden. Je zult als arts alert moeten zijn over wat de politiek voor beleid voert, want dat heeft grote gevolgen voor de manier waarop je je werk kunt uitoefenen. Hoe andere medische specialisten dat precies doen weet ik niet, maar in de GGZ is het wel een probleem dat we met zoveel organisaties te maken hebben. We werken er met meerdere disciplines, zoals psychiaters, psycholo-

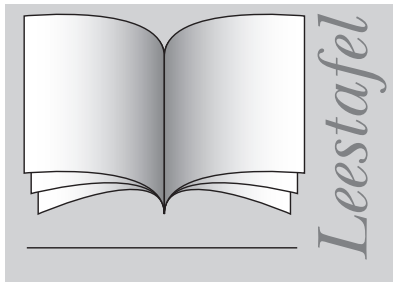
gen, orthopedagogen en verpleegkundigen. Er zijn ook nog eens veel verenigingen, zoals de vrijgevestigden, de GZ-psychologen, de gedragstherapeuten en noem maar op. En om een of andere reden zijn we het dan ook nog eens altijd over alles oneens. Er wordt vaak gezegd dat dat het aanzien van het vak geen goed doet. Dat we naar buiten toe meer een lijn moeten voeren, maar dat kun je net zo goed tegen een kruiwagen met kikkers zeggen. Want zelfs daarover zijn we het niet eens. Het zou prachtig zijn als we beter georganiseerd waren en in de zaken waarin we het wel eens zijn een krachtig geluid zouden kunnen laten horen. Maar zolang dat niet zo is, vind ik niet dat we dat moeten verhullen.

Verdeeldheid, de jeugdwet aangenomen ondanks alle tegenargumenten, nog steeds veel strijd over een vorm van kwaliteitsverantwoording die onwetenschappelijk is: haalt al dat politiek bewust actie voeren dan niks uit?

Zo somber ben ik niet. De jeugdwet is aangenomen, maar daar waren we te laat. Ik heb wel de indruk dat de GGZ zich meer bewust is van de noodzaak de politiek serieus te nemen. Daarnaast is belangrijk dat we ons hebben laten horen, samen met ouders. En ik ben me bewust geworden hoeveel er mogelijk is door het gebruik van de sociale media en het zoeken van de publiciteit. Er is nog altijd veel onwetendheid over psychische aandoeningen. Er zijn nog altijd veel vooroordelen. Publiek actief zijn op fora, met blogs op Medisch Contact en andere opiniewebsites, op Twitter, Linked-in, Facebook en in de krant en op radio en tv biedt grote mogelijkheden om de beeldvorming over psychiatrische problematiek te beïnvloeden. En dat is het leuke van de psychiatrie. Het houdt mensen bezig. Ons innerlijk beleven en problemen daarin en meningen daarover raakt mensen, want onze innerlijke beleving staat dicht bij onszelf dan onze knie. Er gaat geen dag voorbij of er verschijnt wel een bericht in de krant over de psychiatrie. Teveel diagnoses of juist te weinig, Allemaal de schuld van de hedendaagse stress of juist door de genen. Ouders voeden niet meer op of dat valt reuze mee. Stofjes in het brein, psychofarmaca – vloek of zegen –, en we zijn ons brein. Een buitengewoon levendig terrein waarop het als professional zeker mogelijk is om een waardevolle bijdrage te leveren.

Gedeelde smart

Psychiatrische aandoeningen zijn lange tijd een ver weggestopt verschijnsel geweest, waarvoor mensen zich heel erg schaamden. De psychiatrie is gelukkig wat normaler aan het worden. We weten dat 40% van de mensen ooit in zijn leven te maken krijgt met problemen die als een psychische aandoening zijn te classificeren. We weten ook dat een belangrijk deel van de ziektelast daarbij schaamte en onbegrepen worden is. En we weten dat het belangrijkste tegen vooroordelen is als iets een persoonlijk gezicht krijgt en uit de schaduw komt. Onbekend maakt onbemind. Door actief te zijn in het publieke domein, door open te zijn over de eigen ervaringen die we hebben met psychische problematiek kunnen we een belangrijke bijdrage leveren aan het verminderen van het leed dat psychische aandoeningen teweeg brengen. En met de komst van internet zijn er zoveel mogelijkheden. Ook om mensen met elkaar in contact te brengen. Dat is heel belangrijk, want gedeelde smart is halve smart. Ik denk dat we pas aan het begin staan van wat internet gaat betekenen. Zo kunnen we nog veel meer gebruik maken van Youtube om voorlichting te geven en zelfhulp te ondersteunen. Deze vorm van maatschappelijk actief zijn spreekt mij veel meer aan dan politiek bezig zijn. Dat laatste is ook nodig, maar daar moet je van houden en heel veel geduld voor hebben. En dat laatste zit niet in mijn basispakket. Dus laat mij maar doktoren en twitteren en op die manier mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving nemen, zoals ik heb beloofd met de eed van Hippocrates.



Merwe M van der. *Zorg voor privacy - Het handboek voor privacybewustzijn in de zorg.* Zwaag: Uitgeverij Privacylab, 2018. 257 blz. ISBN 978-90-828604-0-5. Prijs: € 29,95.

In het digitale tijdperk staan zorginstellingen voor de zware taak de stromen patiëntgegevens zorgvuldig te beheren. Daarover zijn ingewikkelde technische verhandelingen te schrijven, maar het begint met bewustwording van mensen. *Zorg voor privacy* schetst vanuit psychologie en organisatiekunde strategieën om inzake persoonsgegevens een 'veiligheidscultuur' te realiseren. Dat gaat niet vanzelf. Meerdere keren erkent het boekje dat zorgmedewerkers, primair gericht op de omgang met de

medemens, niet direct zitten te springen om het type informatie dat het verschaft. Er moet een 'overtuigingsslag' gemaakt worden.

Het boek opent met een hoofdstuk over concrete gevaren en risico's. De adviezen variëren van heel basaal (bijvoorbeeld over hoe een wachtwoord te bewaren) tot meer gesofisticeerd (zoals professioneel gebruik van sociale media – die dus niet in de ban worden gedaan). Na een kort pleidooi voor informatiemanagement komen de verantwoordelijkheidsniveaus aan bod. Het laatste hoofdstuk van deel I biedt een overzicht van de voornaamste privacywetten en de NEN 7510.

Bewustwording is ook een zaak van goed management op tactisch en strategisch niveau. Deel II biedt een model met praktische tips over de 'zachte kant' van organisatiewerk, om te verzekeren dat de bewustwording tot in de vezels van de organisatie doordringt (ambitieuze het 'Privacylab-model' genoemd). Veel passeert de revue: van leerstijlen (zeer uitgebreid) tot het verzekeren van aandacht van de directie, uitvoeren van evaluaties, en verankering

op verschillende lagen in de organisatie. Onvermijdelijk zijn er enkele doublures met het eerste deel.

De kracht van het sterk op de praktijk toegeschreven boekje ligt in de overzichtelijkheid, met veel deelparagrafen. Aansprekende praktische voorbeelden worden afgewisseld met waarschuwingen over ransomware, hacking en social engineering, tips over selectie van software en over het delicate karakter van het Burgerservicenummer. De hoofdstukken eindigen met uitdagende 'vragen aan de lezer'.

Minpunten van het boekje zijn allereerst dat de vele adviezen soms wel erg basaal zijn. En de opsommerige stijl komt de leesbaarheid niet ten goede. Het neemt niet weg dat een brede doelgroep (security-officers, (IT)managers, bestuurders) er plezier aan kan beleven.

Dr. Marcel Becker, Universitair Hoofddocent praktische wijsbegeerte (ethiek) en adviseur ethiek Radboud Reflects, Radboud Universiteit Nijmegen

Redactioneel

- -volgt nog-
Elleke Landeweer en Ingeborg van den Bold

Essay

- The Capabilities Approach to Health Equity **98**
Sridhar Venkatapuram

Caput Selectum

- Ethische reflectie op Value Based Health Care **103**
Stef Groenewoud

Gast aan het woord

- “We moeten de discussie aangaan over wat wij voor
legitieme grenzen aan voorzieningen willen aanvaarden” **110**
Johan Melse in gesprek met Ignaas Devisch en Joel Anderson

Uit de praktijk

- In Nederland houdt men het prikkeldraad rondom
medisch-ethische commissies in stand **113**
Elizabeth Vroom

Medisch perspectief

- Het belang van betekenisvolle deelname **116**
Maria van den Muijsenbergh

Psychologisch perspectief

- Inspraak: de kracht van samen **117**
Karen Schipper

Ethisch perspectief

- Patiëntenperspectief: vooral een taak van ethici? **119**
Karin Jongsma en Annelien Bredenoord

Boekbespreking

- Van de staat tot het lichaam: een lezing van *De geboorte
van de biopolitiek* van Michel Foucault **121**
Irene Groenevelt

Actualiteit

- Het belang van de debatterende dokter
Over gelijk hebben versus gelijk krijgen in de politieke
en bestuurlijke arena **123**
Anna Verhulst en Roel Wouters

Column

- Uit de ivoren spreekkamer **126**
Menno Oosterhoff

Mededeling **109**

Leestafel **102, 115, 118, 120, 128**

