OverWeging: waarden in balans

Een kwalitatief onderzoek naar de overwegingen van bestuurders van universitair medische centra binnen het thema dure geneesmiddelen

Dr. M.W. Heijstek

Thesis Master of Health Business Administration
Erasmus Centrum voor Zorgbestuur
Erasmus Universiteit Rotterdam

Thesis begeleider: Mr. dr. Sophie Bijloos
Tweede lezer: Dr. Maaike Moen

Dr. Marloes Heijstek
Studentnummer: 713898
Mei 2025

Foto voorpagina: Wim Heijstek, overwegen en balanceren (privé foto)

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING **3**
SUMMARY **4**
HOOFDSTUK 1. INLEIDING **5**
1.1 Achtergrond 5
1.2 Probleemstelling 5
1.3 Doelstelling 6
1.4 Vraagstelling 6
1.5 Relevantie 7
1.5.1 Wetenschappelijke relevantie 7
1.5.2 Maatschappelijke relevantie 7
HOOFDSTUK 2. THEORETISCH KADER **8**
2.1 Bekostiging van dure geneesmiddelen 8
2.2 Rol van de universitair medische centra in het thema dure geneesmiddelen 9
2.3 Theoretisch kader 11
2.3.1 Rechtvaardigingscategorieën 11
2.3.2 Governance-theorieën 11
2.3.3 Ethische stromingen 13
2.4 Conceptueel model 14
HOOFDSTUK 3. METHODEN **16**
3.1 Onderzoeksopzet 16
3.2 Data-verzameling middels semigestructureerde interviews 17
3.3 Data-analyse 17
3.4 Betrouwbaarheid en validiteit 17
HOOFDSTUK 4. RESULTATEN **18**
4.1 Welke tegenstrijdige belangen ervaren UMC bestuurders rond dure geneesmiddelen? 18
4.2 Werpen deze tegenstrijdige belangen dilemma's op voor UMC bestuurders? 20
4.3 Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC bestuurders rondom dure geneesmiddelen? 20
4.4 Hoe wegen UMC bestuurders de tegenstrijdige belangen? 21
4.5 Tot welke besluiten van UMC bestuurders leidt de weging van tegenstrijdige belangen? 22
4.6 Welke (conflicterende) waarden spelen een rol bij de rechtvaardiging van de besluiten? 25
4.7 Welke verschillen zitten er tussen de weging van de voorzitters vs CFO's van UMC's ? 25
4.8 Analyse van de resultaten op basis van het conceptueel model 26
4.8.1 Rechtvaardigingscategorieën 26
4.8.2 Governance-theorieën 26
4.8.3 Ethische stromingen 27
4.9 Hoe wegen UMC bestuurders conflicterende waarden rond dure geneesmiddelen? 28

HOOFDSTUK 5. CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN 29
5.1 Conclusie 29
5.2 Discussie 30
5.2.1 Resultaten van het onderzoek in een bredere context 30
5.2.2 Reflectie op het conceptueel model 34
5.2.3 Sterktes en zwakten van het onderzoek 35
5.3 Aanbevelingen 36
5.3.1 Aanbevelingen voor verder onderzoek 36
5.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk 37
LITERATUURLIJST 39
BIJLAGE 1. INTERVIEW PROTOCOL 41
BIJLAGE 2. VERZOEK TOT DEELNAME 44
BIJLAGE 3. CODETABEL 46
BIJLAGE 4. MEMBER CHECK 48

SAMENVATTING

De stijgende kosten van dure geneesmiddelen bedreigen de betaalbaarheid en toegankelijkheid van medisch specialistische zorg in Nederland. Universitair Medische Centra (UMC's) spelen een sleutelrol in het waarborgen van deze betaalbaarheid en toegankelijkheid, maar opereren binnen een complex krachtenveld met uiteenlopende en soms tegenstrijdige belangen. Dit kwalitatieve, exploratieve onderzoek richt zich op de wijze waarop bestuurders van UMC's omgaan met conflicterende waarden binnen dit krachtenveld. De hoofdvraag luidt: "Hoe wegen bestuurders van UMC's conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?"

Aan de hand van semigestructureerde interviews met bestuurders (5 voorzitters raad van bestuur en 5 CFO's) van alle zeven Nederlandse UMC's is onderzocht welke tegenstrijdige belangen en dilemma's zij ervaren, hoeveel handelingsruimte zij in dit krachtenveld hebben, hoe zij belangen afwegen en welke waarden daarbij leidend zijn. Analyse vond plaats op basis van een theoretisch conceptueel model dat rechtvaardigingscategorieën, governance-theorieën, ethische stromingen en nog onbekende factoren integreert.

UMC bestuurders ervaren tegenstrijdige belangen tussen onder meer goede patiëntenzorg en betaalbaarheid; winst en solidariteit; professionele autonomie en doelmatigheid; en tussen samenwerking en profilering. Dilemma's worden het meest gevoeld wanneer de gevolgen van besluiten direct voelbaar zijn, zoals bij individuele verzoeken tot off-label gebruik of out-of-pocket betaling. Hoewel UMC bestuurders ruime handelingsruimte ervaren, varieert hun invloed per besluitvormingsniveau: deze is beperkter op micro- en macroniveau dan op mesoniveau. In hun besluitvorming proberen zij meervoudige belangen op alle niveaus te verenigen. Het spanningsveld tussen goede patiëntenzorg (microniveau) en maatschappelijke betaalbaarheid (macroniveau) is daarbij cruciaal. Echter, voor individuele patiënten (microniveau) wijzen UMC bestuurders zelden verzoeken tot dure geneesmiddelen af ongeacht de gevolgen op macroniveau, tenzij het financiële risico voor hun organisatie te groot is. Opvallend is dat de zienswijzen over hoe hiermee om te gaan verschilt tussen bestuurders en UMC's.

De waarden die het handelen van de UMC bestuurders bepalen variëren per niveau: zorgzaamheid (microniveau), besluitvaardigheid (mesoniveau), en gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid (macroniveau). Hun moreel handelen is gebaseerd op waarden uit de gevolgenethiek (meso- en macroniveau), deugdenethiek (microniveau) en zorgethiek (microniveau). Solidariteit vormt het overkoepelende principe. Concluderend proberen UMC bestuurders conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen zo te wegen dat zij meervoudige belangen op micro-, meso- en macroniveau kunnen behartigen. De daarbij gebruikte rechtvaardigingsgronden en ethische overwegingen variëren per niveau van afweging.

Het is aan te bevelen dat UMC bestuurders niet alleen besluiten in het krachtenveld van dure geneesmiddelen delen, maar ook rechtvaardigingsgronden en morele motieven ervan expliciteren. Daarnaast is intercollegiaal bestuurlijk overleg wenselijk om nationaal tot eenduidig beleid te komen om willekeur en ongelijkheid in de inzet van off-label dure geneesmiddelen en out-of-pocket-betalingen te voorkomen. Vervolgonderzoek naar visies van andere stakeholders kan bijdragen aan een breed gedragen beleid voor toekomstbestendige en betaalbare zorg.

SUMMARY

The rising costs of newly approved expensive medicines compromise the affordability and accessibility of healthcare in the Netherlands. University Medical Centers (UMCs) play a key role in safeguarding the financial sustainability, but operate within a complex force field with diverse and contradictory interests. This qualitative exploratory study focuses on how UMC executives handle conflicting values within this field. The central research question is: "How do UMC executives weigh conflicting values in the context of expensive medicines?"

Through semi-structured interviews with executives (5 CEOs and 5 CFOs) of all seven Dutch UMCs, the study investigates the contradictory interests and dilemmas the executives face, their steering ability within this field, how they weigh various interests and which values guide their decisions. The analysis is based on a theoretical conceptual model integrating the theory of justification work, governance theories, ethical frameworks and yet unknown contributing factors.

UMC executives experience contradictory interests between quality of care and affordability, profit and solidarity, professional autonomy and efficiency, and between collaboration and institutional profiling. Dilemmas are predominantly faced when consequences of decisions are directly tangible, such as requests for off-label use or when patients are willing to pay out-of-pocket. Although UMC executives report a vast steering capacity, their actual influence varies across decision-making levels: it is more limited at the microlevel and macrolevel than at the mesolevel. In their decision-making, they attempt to unite multiple interests across all levels. The main conflict of interests they face is between high-quality patient-centered care (microlevel) and societal affordability (macrolevel). Yet, in case of individual patients (microlevel), executives rarely reject requests for expensive medicines — unless the financial risk to the organization is deemed too large. Notably, opinions and decisions on how such cases should be handled vary between executives and between UMCs.

The values guiding the actions of UMC executives vary by level: caring (microlevel), decisiveness (mesolevel), and equality, justice and responsibility (macrolevel). Their reasoning is based on consequentialist ethics (meso- and macrolevels), virtue ethics (microlevel) and care ethics (microlevel). Solidarity is the overarching principle. In conclusion, UMC executives strive to weigh conflicting values related to expensive medicines in a way that allows them to serve multiple interests across micro-, meso- and macro levels. Their justifications and ethical considerations vary depending on the level of decision-making.

It is recommended that UMC executives not only communicate their decisions on expensive medicines, but also explicitly articulate the underlying justifications and moral motives. Additionally, peer consultation among UMC executives is needed to define a coherent national policy in order to prevent arbitrariness and inequality in the use of off-label expensive medicines and out-of-pocket payments. Follow-up research into the perceptions among stakeholders could support the development of broadly supported policies for sustainable healthcare in the future.

HOOFDSTUK 1. INLEIDING

1.1 Achtergrond

Iedereen die in Nederland woont heeft recht op goede zorg die wordt vergoed uit het basispakket. Het basispakket bevat zorg die noodzakelijk, effectief en van goede kwaliteit is. Tegelijkertijd moet de zorg toegankelijk en betaalbaar blijven. Om dit te bewaken adviseert het Zorginstituut als pakketbeheerder de minister van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (VWS) over de inhoud van het basispakket.(1) De medisch specialistische zorg (MSZ) inclusief de specialistische geneesmiddelen en dure geneesmiddelen vallen binnen het basispakket als ze voldoen aan de stand van wetenschap en praktijk. Men spreekt van een duur geneesmiddel wanneer de kosten meer dan 1000 euro per patiënt per jaar zijn.(2) Voor de bekostiging van dure geneesmiddelen moet bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) een add-on prestatie aangevraagd worden. De bekostiging van dure geneesmiddelen is daarmee geen integraal onderdeel van een DBC-zorgproduct. In tegenstelling tot productieafspraken op DBC-niveau is er vooralsnog geen “plafond” voor het voorschrijven van dure add-on geneesmiddelen. Bij overschrijdingen van uitgaven voor dure geneesmiddelen vindt vergoeding aan ziekenhuizen plaats via nacalculatie.(1)

In de Nederlandse universitair medische centra (UMC’s) wordt tertiaire zorg geleverd en zijn medisch specialisten opgeleid om de best mogelijke zorg te leveren aan individuele hoog-complexe patiënten, bijvoorbeeld via inzet van dure geneesmiddelen. In de afgelopen jaren zijn de totale kosten aan dure geneesmiddelen in Nederland gestegen met gemiddeld 7% per jaar.(3) Deze toename is groter dan de groei van andere uitgaven, waardoor het aandeel van kosten voor dure geneesmiddelen binnen de totale uitgaven aan MSZ is gestegen van 7% in 2013 tot bijna 10% in 2023.(3, 4) De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) beschrijft dat, zonder aanpassingen, de totale zorgkosten verdrievoudigen tussen nu en 2060 door toenemende vraag en technologische innovatie waaronder dure geneesmiddelen.(4) De kosten van dure geneesmiddelen leggen een toenemend beslag op de totale zorgkosten en bedreigen daarmee op termijn de betaalbaarheid en toegankelijkheid van andere effectieve specialistische behandelingen (verdringingseffect).(5) De kosten laten stijgen legt een steeds grotere druk op solidariteit, maar patiënten effectieve dure behandelingen onthouden lijkt ook geen realistische keuze.(4) De belangen bij het thema dure geneesmiddelen zijn groot met vele stakeholders en welhaast onmogelijke keuzes. Deze dilemma’s vragen om maatregelen op meerdere gebieden in onderlinge samenwerking.(5) De UMC’s hebben daar als kennisinstituten en grootverbruikers van dure geneesmiddelen een belangrijke rol in. Via de Nederlandse Federatie van UMC’s (NFU) zetten UMC’s zich in voor het beperken van kostenstijging en tegelijkertijd waarborgen dat deze geneesmiddelen toegankelijk blijven voor iedere Nederlander.(6) De NFU en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) sloten daartoe in 2020 een Transformatiedeal Dure Geneesmiddelen, waarna het GIDS-programma (Geneesmiddel Initiatieven op Doelmatigheid & Spillagereductie) werd gestart.(7) Vanuit dit programma zijn diverse initiatieven gestart waar vele onderling afhankelijke stakeholders met wisselende belangen bij betrokken zijn.

1.2 Probleemstelling

Ziekenhuisbestuurders werken in complexe ‘hybride’ organisaties (geen overheidsinstelling, maar ook geen marktinstelling) waarin zij moeten inspelen op verschillende belangen en eisen van de overheid,

de markt, de gemeenschap en de medische professionals.(8, 9) Uit onderzoek blijkt dat er weinig vertrouwen is in zorgbestuurders en het winnen van vertrouwen, door het zorgvuldig wegen van verschillende waardenstelsels, is een kerntaak van ziekenhuisbestuurders om draagvlak voor hun handelen te verkrijgen.(8, 10-13) Dit draagvlak is essentieel om te kunnen functioneren.(10, 11, 14) Juist bij een gevoelig onderwerp als kosten van en keuzes in de zorg, een onderwerp dat op scherp wordt gesteld door de stijgende kosten van dure geneesmiddelen, is vertrouwen in ziekenhuisbestuurders belangrijk om keuzes te kunnen maken en draagvlak voor het handelen te krijgen. Het is niet eerder onderzocht hoe UMC bestuurders deze keuzes rondom dure geneesmiddelen maken, welke tegenstrijdige belangen zij in hun besluitvorming ervaren, hoe zij deze belangen wegen en op basis van welke (conflicterende) waarden zij uiteindelijk hun besluiten nemen.

1.3 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel om verkennend inzicht te verkrijgen in hoe UMC bestuurders afwegingen maken bij conflicterende waarden in het complexe krachtenveld van dure geneesmiddelen. Het onderzoek concentreert zich op bestuurders van UMC's in Nederland. Er is gekozen voor UMC's omdat dure geneesmiddelen veelvuldig in academische centra worden voorgeschreven, UMC's als kennisinstituut onderzoek doen naar inzet van dure geneesmiddelen en omdat de NFU een belangrijke rol vervult in doelmatigheidsinitiatieven binnen Nederland. Inzicht in de tegenstrijdige belangen die UMC bestuurders ervaren rondom dure geneesmiddelen en in de wijze waarop UMC bestuurders vervolgens conflicterende waarden wegen, zou kunnen bijdragen aan het verkrijgen van draagvlak voor hun handelen en het invullen van hun rol in het krachtenveld van dure geneesmiddelen.

1.4 Vraagstelling

In deze thesis, die zich concentreert op de bestuurders van UMC's, wordt de invloed van waardenstelsels op weging van belangen rondom dure geneesmiddelen nader onderzocht. De centrale onderzoeksvraag luidt: "Hoe wegen bestuurders van universitair medische centra conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?"

Deelvragen daarbij zijn:

- Welke tegenstrijdige belangen ervaren UMC zorgbestuurders in het thema dure geneesmiddelen?
- Werpen deze tegenstrijdige belangen dilemma's op voor UMC zorgbestuurders?
- Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC zorgbestuurders in het thema dure geneesmiddelen?
- Hoe wegen UMC zorgbestuurders de tegenstrijdige belangen?
- Tot welke besluiten van UMC zorgbestuurders leidt de weging van tegenstrijdige belangen?
- Welke (conflicterende) waarden spelen een rol bij de rechtvaardiging van deze besluiten?
- Welke verschillen zitten er tussen de weging van de verschillende functies van zorgbestuurders?

Om deze vraag te beantwoorden wordt een brede definitie van belangen gehanteerd. Dit kunnen ook potentiële belangen zijn, een maatschappelijke belang of andere belangen die door de bestuurders worden genoemd.

1.5 Relevantie

1.5.1 Wetenschappelijke relevantie

Dit onderzoek levert een bijdrage aan de wetenschappelijke kennis over hoe Nederlandse zorgbestuurders omgaan met tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden en besluiten rechtvaardigen, specifiek toegespitst op het thema dure geneesmiddelen. Eerder is beschreven hoe complex het krachtenveld is waar zorgbestuurders in Nederland zich in bevinden.(8) Zorgbestuurders moeten 'meervoudig besturen' en simultaan rekening houden met belangen van de overheid, markt, samenleving en medische professie. In geval van conflicterende waarden is beschreven hoe Nederlandse zorgmanagers hun besluiten rechtvaardigen.(13) Naar het handelen van UMC bestuurders in het complex krachtenveld van dure geneesmiddelen en het rechtvaardigen van hun besluiten is nog geen onderzoek gedaan. Hoewel UMC's een unieke rol hebben in het thema dure geneesmiddelen kunnen naar verwachting de uitkomsten ook inzichten opleveren voor andere belanghebbenden zoals bestuurders van STZ ziekenhuizen en medische professionals.

1.5.2 Maatschappelijke relevantie

Steeds vaker krijgen dilemma's rond dure geneesmiddelen media-aandacht. Krantenkoppen als 'Niet de vergrijzing, maar kostbare medicijnen maken de kankerzorg zo duur' (Volkrant, februari 2025 (15)) of 'Zorgtoezichthouder stelt vraagtekens bij hoge prijzen medicijnen: 'Verkort monopolietijd van farmaceuten''(Telegraaf, april 2025 (16)) tonen het probleem van de stijgende kosten voor dure geneesmiddelen en Nieuwsuur stelt in 2024 vast dat er discussie bestaat tussen de farmaceutische industrie versus politiek en artsen.(17) Om de problemen aan te pakken zijn maatregelen op meerdere gebieden nodig, academische ziekenhuizen hebben daarin een belangrijke rol. De inzichten uit dit onderzoek kunnen bestuurders gebruiken bij toekomstige besluiten rondom dure geneesmiddelen en bij het verkrijgen van draagvlak voor hun handelen. Hierdoor kunnen zij mogelijk beter invulling geven aan hun rol in het beperken van kosten voor dure geneesmiddelen en het nastreven van betaalbare en toegankelijke zorg in Nederland.

HOOFDSTUK 2. THEORETISCH KADER

2.1 Bekostiging van dure geneesmiddelen

Het Nederlandse zorgstelsel is gebaseerd op solidariteit. Dat betekent dat iedereen recht heeft op dezelfde zorg die wordt vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering. Het basispakket van de Nederlandse zorgverzekering dient te voldoen aan de wettelijke criteria van noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid. Het Zorginstituut ziet hierop toe.(1)

De medisch specialistische zorg inclusief de specialistische geneesmiddelen zijn onderdeel van het basispakket. Voor specialistische geneesmiddelen geldt een open systeem van verzekeringsaanspraken.(18) De meeste geneesmiddelen worden daarmee als onderdeel van een diagnose-behandelcombinatie (dbc)-zorgproduct in rekening gebracht. De dure specialistische geneesmiddelen (meer dan € 1000 p.p.p.j) worden los van het dbc-zorgproduct gedeclareerd als add-on geneesmiddel.(2) Binnen deze add-on dure geneesmiddelen zijn er geneesmiddelen met concurrentie (generieken en biosimilars) en zonder concurrentie (monopoliegeneesmiddelen). Add-on geneesmiddelen worden uitsluitend vergoed vanuit de basisverzekering indien zij zijn opgenomen in de 'add-on lijst dure geneesmiddelen' van de NZa.(18) Daarnaast moet het geneesmiddel door het Zorginstituut positief beoordeeld zijn op effectiviteit en kosteneffectiviteit.(18) Het beoordelingsproces is gebaseerd op de “Trechter van Dunning”, waarin systematisch wordt beoordeeld of een behandeling noodzakelijk, werkzaam, doelmatig en al dan niet voor eigen rekening is.(19) In het beoordelingsproces wordt het maatschappelijk draagvlak en de verdeling van zorgmiddelen over verschillende patiëntgroepen meegewogen.

Specialistische geneesmiddelen met een hoog financieel risico worden via de ‘sluisprocedure’ tijdelijk buiten het basispakket gehouden om deze middelen zorgvuldig te kunnen toetsen aan de pakketcriteria.(18) Sinds 1 juli 2018 zijn de criteria voor de sluisprocedure wettelijk verankerd in het Besluit zorgverzekering. Per 1 juli 2023 is het financiële criterium naar beneden bijgesteld (totale kosten ≥ €20 miljoen per jaar (voorheen ≥ €40 miljoen) of ≥ €50.000 per patiënt én ≥ €10 miljoen per jaar). In de sluisprocedure worden de wetenschappelijke analyse van de effectiviteit, budgetimpact en kosteneffectiviteit door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) integraal maatschappelijk gewogen door de adviescommissie pakket (ACP).(1) Door middel van Health Technology Assessment (HTA) beoordeelt de ACP nieuwe gezondheidsinterventies met een multidisciplinaire evaluatiemethode op medische, economische, ethische en sociale aspecten waarbij rechtvaardigheid, solidariteit en toegankelijkheid worden meegewogen. Hoge onzekerheid over effectiviteit en kosten kunnen redenen zijn om een lagere prijs te eisen of een geneesmiddel niet toe te laten tot het basispakket. De ACP adviseert het Zorginstituut over de wenselijkheid van vergoeding. Het Zorginstituut brengt vervolgens een definitief advies uit aan de minister van VWS, die uiteindelijk beslist over opname in het basispakket.(1) De minister van VWS kan, op basis van het ACP-advies, onderhandelingen voeren met farmaceutische bedrijven over prijsverlagingen ofwel voorwaarden verbinden aan toelating tot het basispakket zoals start- en stopcriteria, registratie in patiëntendatabases en outcome-monitoring. De voorwaarden voor de plaatsing van geneesmiddelen in de sluis betekent in de praktijk dat een groot aantal dure geneesmiddelen die net buiten de sluiscriteria vallen zonder aanvullende voorwaarden over toegevoegde waarde en acceptabele kosten in het basispakket opgenomen worden vanwege het open instroomsysteem. Het open systeem is

goed voor de directe toegankelijkheid van geneesmiddelen voor patiënten, maar het gevolg is wel een aanzienlijke totale kostenstijging.
Bij een indicatie-uitbreiding wordt een bestaand duur geneesmiddel gebruikt voor een andere ziekte dan waar het oorspronkelijk voor was geregistreerd. Dit wordt off-label gebruik genoemd. Vaak bestaat er dan (nog) geen add-on vergoeding voor dit middel.(18)

Dure geneesmiddelen met een bewezen effectiviteit kunnen van belangrijke toegevoegde waarde zijn voor patiënten. De uitgaven aan intramurale add-on geneesmiddelen nemen de laatste jaren toe met gemiddeld circa 7% per jaar.(4) Vanuit het perspectief van de ziekenhuizen is het aandeel dat geneesmiddelen uitmaken van de totale uitgaven binnen het ziekenhuis gestegen van 10,3% in 2018 (€23.1 miljard) naar 11,2% in 2022 (€26.3 miljard).(2) Door de continue ontwikkeling van nieuwe middelen, de toename van het gebruik en de hoge prijzen stijgen de uitgaven aan dure geneesmiddelen.(4) Dit zet de betaalbaarheid en toegankelijkheid van dure geneesmiddelen en andere medisch specialistische zorg onder druk. Daarom zijn maatregelen nodig zoals beschreven in het Integraal Zorgakkoord (IZA, pagina 37).(20) De maatregelen bestaan uit verbetering van pakketbeheer van dure geneesmiddelen, het doen van wetenschappelijk onderzoek, een actieve bijdrage van wetenschappelijke verenigingen aan het beoordelen van effectiviteit en plaatsbepaling van geneesmiddelen, het verbeteren van de inkoop en het realiseren van maatschappelijk aanvaardbare prijzen en het verbeteren van gepast gebruik van dure geneesmiddelen inclusief implementatie en evaluatie.(20)

2.2 Rol van de universitair medische centra in het thema dure geneesmiddelen

In de UMC's wordt tertiaire hoog-complexe zorg geleverd, vaak via inzet van innovatieve behandelingen en dure geneesmiddelen. Naast het behandelen van patiënten met dure geneesmiddelen, doen UMC's vanuit hun rol als kennisinstituut wetenschappelijk onderzoek naar het toepassen en ontwikkelen van (nieuwe) dure geneesmiddelen. Verder leveren de UMC's een actieve bijdrage aan de maatschappelijke discussie rond dure geneesmiddelen. De NFU wil kostenstijging tegengaan en tegelijkertijd waarborgen dat geneesmiddelen makkelijk toegankelijk blijven en doelmatig worden ingezet.(6) Daartoe neemt de NFU deel aan diverse projecten, zoals de Transformatiedeal Dure Geneesmiddelen die zij in 2020 met zorgverzekeraars sloten. Via het GIDS-programma wordt ingezet op doelmatigheid en verminderen van verspilling.(7) Samen met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Federatie Medisch Specialisten (FMS) en ZN voeren zij het initiatief 'Gepast gebruik dure geneesmiddelen' uit gericht op het systematisch bijdragen aan gepast gebruik van dure geneesmiddelen.

In het krachtenveld van dure geneesmiddelen zijn vele onderling afhankelijke stakeholders betrokken elk met hun eigen en soms tegenstrijdige belangen (figuur 1). Een voorbeeld van de gevolgen van tegenstrijdige belangen bij dure geneesmiddelen wordt geïllustreerd door de gebeurtenissen rondom het middel Zolgensma, een effectief medicijn van €1.9 miljoen per behandeling voor spinale musculaire atrofie (SMA) een zeldzame spierziekte die jonge kinderen treft. Dit middel werd aanvankelijk niet vergoed, vervolgens door fabrikant Novartis verloot onder baby's met de ziekte, daarna door het UMCU aangevraagd bij de gezondheidsinspectie voor kinderen met SMA en vervolgens uiteindelijk toch toegelaten in het basispakket nadat de Nederlandse staatssecretaris samen met Ierland en België onderhandelingen voerde met Novartis en een prijsakkoord van

onbekende omvang bereikte.(21-23) Dit voorbeeld illustreert de tegenstrijdige belangen zoals winstoogmerk, kwaliteit van zorg, betaalbaarheid van zorg, patiënttevredenheid, zorgplicht, toegankelijkheid van zorg voor het individu versus belangen van de burger.

Figuur 1.
Afkortingen: ACP: Adviescommissie Pakket; DGM: Dure geneesmiddelen; DHD: Stichting Dutch Hospital Data; DICA: Dutch Institute for Clinical Auditing; DMA: Dutch Medication Audit; FMS: Federatie Medisch Specialisten; GIDS: Geneesmiddel Initiatieven op Doelmatigheid & Spillagereductie; IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland; IZAAZ: Inkoopcombinatie Ziekenhuis Apotheken Academische Ziekenhuizen; NFU: Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra; NVZ: Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen; VWS: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; ZE&GG: zorgevaluatie en gepast gebruik; ZN: Zorgverzekeraars Nederland
Bron: Naar een figuur ter beschikking gesteld door dhr. D. Jolink, GIDS-programmamanager binnen het UMC Utrecht.

Wanneer door dure geneesmiddelen de zorgkosten stijgen, stijgt uiteindelijk de zorgpremie die alle Nederlanders betalen. De kosten laten stijgen is geen optie, maar patiënten behandelingen onthouden ook niet. Daarom wordt vooralsnog ingezet op praktische oplossingsrichtingen en maatregelen die vragen om het wegen van belangen in onderlinge samenwerking tussen stakeholders.(5) Bestuurders van UMC's hebben hierin een belangrijke rol. Deze rol is niet eenvoudig, omdat naast het complexe krachtenveld van stakeholders ook het morele handelen en de maatschappelijke legitimiteit van zorgbestuurders *zelf* in de afgelopen jaren veelbesproken is in de samenleving.(11, 14) Zorgbestuurders werken in complexe 'hybride' organisaties waarin zij moeten inspelen op eisen van de overheid, de markt, de gemeenschap en de medische professionals.(8) Zij worden daardoor geconfronteerd met verschillende en conflicterende waardenstelsels, die zij zorgvuldig moeten wegen om vertrouwen en legitimiteit te verkrijgen.(8, 11-13) Zonder vertrouwen of legitimiteit van de omgeving kunnen bestuurders van zorgorganisaties moeizaam functioneren.(10) Voor UMC bestuurders is het daarom essentieel om binnen dit complexe onderwerp dure geneesmiddelen met vele onderling afhankelijke stakeholders alle belangen en onderliggende waarden zorgvuldig af te wegen om draagvlak te krijgen voor hun handelen binnen en buiten het ziekenhuis.

2.3 Theoretisch kader

Er bestaan verschillende theorieën over de wijze waarop zorgbestuurders of managers in de zorg afwegingen maken bij conflicterende waarden en hoe die weging wordt beïnvloed door maatschappelijke en persoonlijke morele kaders (11, 14). Onderstaand worden drie gangbare theorieën uitgewerkt om te komen tot het conceptueel model in paragraaf 2.4. Het conceptueel model geeft de kernbegrippen en relaties weer rondom afweging bij conflicterende waarden en dient als basis voor dit kwalitatieve onderzoek.

2.3.1 Rechtvaardigingscategorieën

De theorie van rechtvaardigingswerk (justification work), gebaseerd op het werk van Boltanski en Thévenot, beschrijft hoe compromissen worden geconstrueerd en gerechtvaardigd in geval van conflicterende waarden.(24, 25) Oldenhof onderscheidt zes rechtvaardigingsgronden: markt, industrie, civiel, huiselijk, inspiratie en roem (tabel 1).(13)

Rechtvaardigings-categorie	**Waarden**	**Kenmerken van de waarde**	**Evaluatiecriteria**
Markt	Competitie, winst, klantkeuze	Begeerd, waardevol, winnaar	Prijs
Industrie	Efficiëntie, planning	Effectief, functioneel, betrouwbaar	Functionaliteit
Civiel	Gelijkheid, welvaart, sociale participatie	Representatief, wettelijk voorgeschreven	Stemmen, burgerrechten, wet
Huiselijk	Huishoudelijke taken, traditie, vertrouwen, familie eer	Goedhartig, welopgevoed, wijs, sensibel	Verantwoordelijkheden
Inspiratie	Inspiratie, creativiteit, gratie	Bizar, verschillend, origineel, spontaan	Eigenaardigheid, uniciteit
Roem	Publieke opinie	Beroemd, prestigieus	Publieke relaties, publieke erkenning

Tabel 1: Rechtvaardigingscategorieën en waarden. Uit: Oldenhof et al. 2014 (13), gebaseerd op Boltanski en Thévenot (25)

Elke rechtvaardigingsgrond vertegenwoordigt specifieke waarden op basis waarvan zorgmanagers proberen compromissen te vinden en hun beleid rechtvaardigen. Deze rechtvaardigingsgronden kunnen een cruciale rol spelen bij het vinden van werkbare oplossingen wanneer UMC bestuurders conflicterende waarden ervaren, zoals bij de bekostiging van dure geneesmiddelen.(13)

2.3.2 Governance-theorieën

Een tweede theorie die gebruikt kan worden om te evalueren hoe zorgbestuurders omgaan met conflicterende waarden zijn de theorieën over hoe non-profit organisaties functioneren en bestuurd worden. Dominante theorieën zijn de agency (agentschap) theorie, stewardship (rentmeesterschap) theorie en stakeholder (belanghebbenden) theorie.(8, 9, 11, 26, 27) De kenmerken van de verschillende theorieën staan vermeld in tabel 2.

	Agentschapstheorie	Stewardship-theorie	Stakeholder-theorie
Mensbeeld	Eigenbelang voorop (egoïstisch)	Organisatie / maatschappelijk belang voorop (altruïsme)	Onderlinge afhankelijkheid
Motivatie	Extrinsiek	Intrinsiek	Intrinsiek
Management filosofie	Economisch (kostenbeheersing, efficiëntie)	Prestatiebevordering	Eerlijkheid, equilibrium van belangen
Belangen	Conflicterende belangen principaal – agent	Compatibele belangen principaal – steward	Wisselende belangen organisatie - belanghebbenden
Macht	Institutioneel	Individueel	Groep, maatschappij
Aanpak	Wantrouwen, controle	Vertrouwen, samenwerking	Betrokkenheid, legitimiteit
Beheers-mechanismen	Contracten, straffen en belonen, monitoren	Vertrouwen, versterken	Inclusieve besluitvorming, managen van relaties
Doel	Belangen in lijn brengen	Langetermijn organisatiebelang	Waardecreatie voor alle stakeholders

Tabel 2. Verschillende tussen dominante governance-theorieën in de zorg; agentschap, stewardship en stakeholder theorie. Naar Puyvelde et al. 2011 (9)

De agentschapstheorie richt zich op de relatie tussen principalen (eigenaren) en agenten (managers of bestuurders). Deze theorie gaat ervanuit dat de belangen van principalen en agenten niet overeenkomen. In de gezondheidszorg wordt de agentschapstheorie gebruikt om te begrijpen hoe belangenconflicten ontstaan tussen zorgbestuurders (agenten) en externe stakeholders, zoals toezichthouders, financiers of de overheid (principalen). Om deze belangenconflicten te minimaliseren wordt gebruik gemaakt van monitoringmechanismen, zoals prestatie-indicatoren en audits. De agentschapstheorie gaat ervanuit dat agents op basis van een contract opdrachten uitvoeren die in overeenstemming zijn met het doel van de principaal.(8)

De stewardship-theorie gaat ervanuit dat bestuurders binnen publieke zorginstellingen intrinsiek gemotiveerd zijn om maatschappelijke waarden zoals kwaliteit en toegankelijkheid van zorg na te streven en in het beste belang van de organisatie te handelen. Bestuurders worden gezien als rentmeesters van publieke middelen en patiëntenzorg. Er is minder uitgebreide controle, want juist vertrouwen, samenwerking, betrokkenheid en gedeelde waarden staan centraal. Zorgbestuurders dienen volgens deze theorie een goed moreel kompas te hebben en bekwaam te zijn.(28)

Voor 'hybride' organisaties is niet alleen de relatie tussen principaal-agent belangrijk, ook de interactie met het publieke domein zoals inspraak voor belanghebbenden en het betrekken van professionals is cruciaal.(8, 28) Zorginstellingen hebben te maken met vele belanghebbenden: patiënten, medewerkers, overheid, verzekeraars en gemeenschappen. De stakeholder (belanghebbenden)-theorie is daarom bijzonder relevant in de zorgsector. De stakeholder-theorie benadrukt hoe zorgbestuurders de relaties met stakeholders effectief managen, daarin inclusief

willen zijn en zoeken naar compromissen tussen vaak tegenstrijdige belangen, zoals kostenefficiëntie (verzekeraars) en patiëntgerichtheid (cliënten). Zorgbestuurders zijn 'embedded agents': de verbindende schakel in de organisatie én tussen organisatie en verschillende belanghebbenden.(27) Besluitvorming is niet alleen financieel, maar ook sociaal en ecologisch verantwoord. Zorgbestuurders moeten eisen van overheid, markt, gemeenschap en medisch specialisten afwegen en deze weging verantwoorden.(10, 11)

Van Puyvelde (2012) suggereert dat juist de combinatie van deze theorieën geschikt is om het functioneren van non-profit organisaties te analyseren, omdat de governance-effectiviteit van non-profit organisaties afhankelijk is van een balans tussen controle en korte termijn efficiëntie (agentschap), vertrouwen (stewardship) en betrokkenheid van belanghebbenden voor het waarborgen van legitimiteit (stakeholder).(9) Deze theorieën worden in dit onderzoek gebruikt om te analyseren hoe bestuurders van UMC's omgaan met waardenconflicten die zij ervaren rondom dure geneesmiddelen, zoals spanningen tussen efficiëntie (agentschapstheorie), maatschappelijke verantwoordelijkheid (stewardship-theorie), en belangen van patiënten, gemeenschappen en financiers (stakeholder-theorie).

2.3.3 Ethische stromingen

Een derde concept op basis waarvan zorgbestuurders tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden kunnen wegen zijn ethische gronden. Ethiek is de studie van verschillende morele opvattingen; het geheel van waarden en normen dat voor een persoon of samenleving belangrijk is. Vanuit de diverse ethische stromingen zou er een verschillende visie kunnen zijn op wat goede zorg en goed zorgbestuur is. De ethische stromingen die onderzocht zijn in het besturen van de zorgsector zijn de deugdenethiek, het utilitarisme, deontologie en de zorgethiek.(11, 14)

De deugdenethiek van grondlegger Aristoteles is een ethische stroming die uitgaat van het handelen vanuit morele karaktereigenschappen, zoals integriteit, moed en rechtvaardigheid.(29) De deugdenethiek gaat uit van de basisvraag 'Hoe word ik een goed mens?'. MacIntyre, een filosoof in de tweede helft van de twintigste eeuw, heeft de deugdenethiek verder uitgewerkt in relatie tot het morele kompas van bestuurders. De focus bij de deugdenethiek ligt op de intenties en het karakter van bestuurders. Goed bestuur wordt gezien als een weerspiegeling van persoonlijke en professionele deugden.(14, 29, 30)

Het utilitarisme, ook wel gevolgenethiek van filosofen Jeremy Bentham en John Stuart Mill, is een ethische stroming die de morele waarde van een handeling toetst langs de bijdrage die dit levert aan het maximaliseren van het collectief welzijn of geluk.(29) Bij deze stroming staat de basisvraag 'Wat levert het meeste (geluk) op?' centraal.(14) Voor de bestuurskamer betekent dit dat beslissingen worden genomen op basis van kosten-batenanalyses waarin wordt gekeken naar het creëren van de grootste waarde voor stakeholders. Ethiek wordt door deze stroming in termen van efficiëntie en effectiviteit benaderd.(29)

De deontologie, ook wel plichtethiek met als grondlegger Immanuel Kant, is een ethische stroming die uitgaat van het volgen van vaste gedragsregels ongeacht de uitkomst.(29) De basisvraag luidt 'Waar moet ik mij aan houden?'.(14) De focus ligt op het naleven van juridische en morele

verplichtingen, zoals transparantie, eerlijkheid en respect voor rechten. Bestuurders houden vast aan ethische richtlijnen of bedrijfscodes, zelfs als dat financieel nadelig is.(29)

Tot slot staat bij de zorgethiek de zorg en verantwoordelijkheid voor anderen centraal.(14) De zorgethiek ('care ethics') bestaat sinds de jaren '80 en is vanuit het feminisme ontstaan. De basisvraag 'Hoe hebben mensen zorg voor elkaar?' staat centraal. Ze gaat uit van de kwetsbaarheid, behoeftigheid en afhankelijkheid van de mens, wat een appel doet op onze zorg voor anderen. Bestuurders nemen besluiten op basis van menselijke relaties en zorg voor kwetsbare groepen.(14, 31)

Bovenstaande maatschappelijke en persoonlijke opvattingen over wat goede uitkomsten, goede werkwijzen en goede motieven zijn bepalen het handelen van de zorgbestuurder. Tabel 3 vat de verschillende ethische stromingen samen. Deze morele kaders kunnen van invloed zijn bij het hanteren van dilemma's die zorgbestuurders ervaren rondom het thema dure geneesmiddelen.

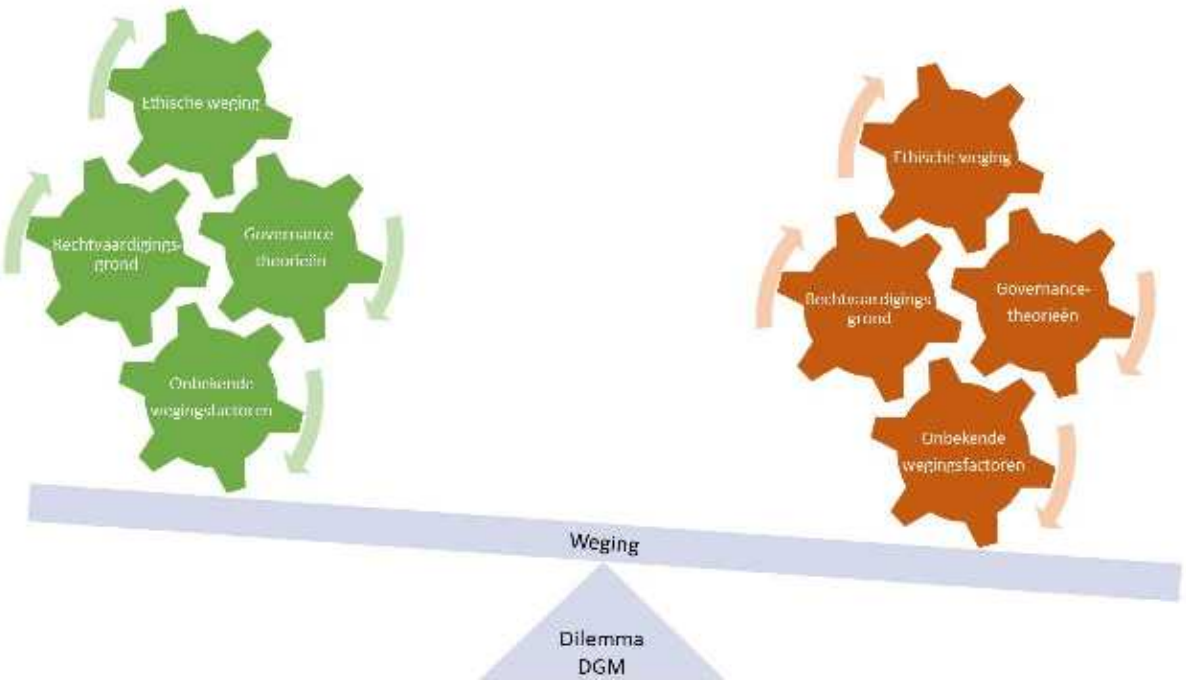
Ethische stroming	Waarden	Kenmerken	Criterium
Deugdenethiek	Het goede doen	Persoonlijke motieven en eigenschappen: intellect, morele kennis, integriteit, moed	Succesvol vervullen van de rol van bestuurder
Utilitarisme	Algemeen welzijn, collectief geluk	Kosten-baten analyse voor stakeholders	Efficiëntie, effectiviteit
Deontologie	Eerlijkheid, respect voor rechten	Richtlijnen en protocollen	Naleven van gedragsregels
Zorgethiek	Zorg en verantwoordelijkheid voor anderen en de leefwereld	Kwetsbaarheid en behoeftigheid van anderen	Zorg voor kwetsbare groepen

Tabel 3: Ethische stromingen die een rol spelen in zorgbestuur.

2.4 Conceptueel model

In figuur 2 is het conceptueel model weergegeven dat voor dit onderzoek wordt gebruikt. Het conceptueel model is een visuele weergave van de modellen die worden gebruikt om te analyseren hoe zorgbestuurders conflicterende waarden in het krachtenveld van dure geneesmiddelen afwegen.

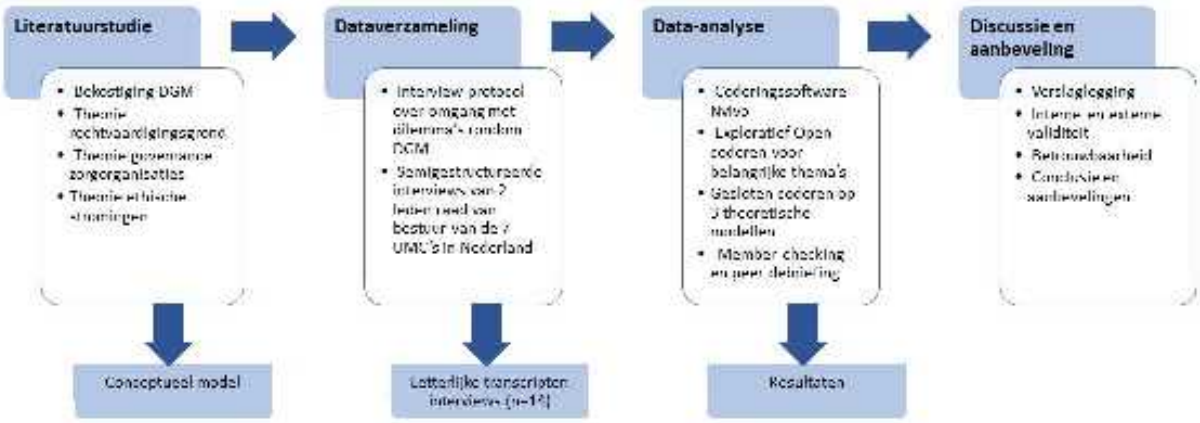
Zorgbestuurders kunnen keuzes maken op basis van 6 rechtvaardigingsgronden (markt, industrie, civiel, huiselijk, inspiratie en roem), op basis van genoemde governance-theorieën en op basis van persoonlijke morele waarden. Tot slot kunnen onbekende wegingsfactoren een rol spelen. Zoals in figuur 2 aangegeven, kunnen de verschillende wegingsgronden elkaar onderling beïnvloeden.



Figuur 2. Conceptueel model weging van tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden. In geval van conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen (DGM) moeten zorgbestuurders een zorgvuldige afweging maken om hun handelen te legitimeren. Verschillende wegingsgronden die onderling samenhangen kunnen daarbij een rol spelen.

HOOFDSTUK 3. METHODEN

Voor het opstellen van het conceptueel kader werd een non-systematische literatuurstudie gedaan naar het onderwerp weging en besluitvorming bij dilemma's binnen de publieke sector. Hierbij werd gebruik gemaakt van de zoekmachines web of science (www.webofscience.com), de universiteitsbibliotheek van de Erasmus Universiteit Rotterdam (https://eur.on.worldcat.org/discovery) en van de referenties van toonaangevende artikelen en centrale auteurs in wetenschappelijke tijdschriften of dissertaties. Na opstellen van het conceptueel model werd de onderzoeksopzet met data-verzameling en analyse plan opgesteld (figuur 3). Deze worden achtereenvolgens in dit hoofdstuk beschreven.



Figuur 3. Onderzoeksopzet

3.1 Onderzoeksopzet

Het onderzoek is exploratief van aard. De onderzoeksvraag "Hoe wegen bestuurders van universitair medische centra conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?" zal worden geanalyseerd met een kwalitatieve survey onder zorgbestuurders van de UMC's. Kwalitatief onderzoek is geschikt om inzicht te verkrijgen in de complexiteit van de context waarin UMC bestuurders opereren. De interviews met UMC bestuurders maken het mogelijk onderliggende aannames en percepties te exploreren die een rol spelen in de besluitvorming in de alledaagse context.(32) Het onderzoek concentreert zich op de UMC's omdat dure geneesmiddelen frequent in academische centra worden voorgeschreven en omdat de NFU een belangrijke rol vervult in doelmatigheidsinitiatieven. Het onderzoek richt zich alleen op het Nederlandse zorgstelsel dat van andere landen verschilt op het gebied van de verplichte basiszorgverzekering met een eigen risico en zorgtoeslag, regulering en marktwerking via zorgverzekeraars en een belangrijke rol voor de huisarts als "poortwachter" richting ziekenhuizen.(33) Haalbaarheid is een argument bij de studieopzet; bij het includeren van ziekenhuisbestuurders van andere typen ziekenhuizen of van andere belanghebbenden is het onderzoek niet haalbaar vanwege het hoge aantal interviews dat moet worden afgenomen of worden de aantallen in de verschillende onderzochte groepen te klein om een valide uitspraak te doen over de onderzoeksvraag. Voor optimale externe validiteit worden *alle* 7 UMC's en twee leden van de raad van bestuur per centrum, in totaal 14 zorgbestuurders geïncludeerd. Zowel de voorzitter Raad van Bestuur als de Chief Financial Officer (CFO) worden in deze studie geïncludeerd omdat besluiten rondom dure geneesmiddelen voornamelijk door deze

twee functionarissen gemaakt worden en zodat eventuele verschillen tussen functies binnen de raden van bestuur kunnen worden verkend.

3.2 Data-verzameling middels semigestructureerde interviews

Bij de kwalitatieve survey wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews om ruimte te bieden voor flexibiliteit en het perspectief van de bestuurders. De dimensies van de verschillende theorieën uit het conceptueel model worden geoperationaliseerd in onderwerpen die de basis vormen voor het interviewprotocol. Er wordt gebruik gemaakt van een interviewprotocol (bijlage 1) om te waarborgen dat de cruciale onderwerpen aan bod komen en om de variatie in vragen en vraagstelling tussen de interviews te beperken.(32) De interviews worden letterlijk getranscribeerd. Na 4-5 interviews kan het interviewprotocol worden aangepast als blijkt dat er vragen missen of wanneer vragen verduidelijkt moeten worden.

3.3 Data-analyse

De interviews worden gecodeerd met de coderingssoftware NVivo versie 15.0.0. Initieel worden de interviews geanalyseerd door middel van open codering om relevante thema's te identificeren. Vervolgens worden deze codes gegroepeerd om te komen tot concepten. Na de initiële inductieve exploratie volgt een fase van deductieve gesloten codering gebaseerd op de bestaande wegingstheorieën uit het conceptueel model. De combinatie van inductieve en deductieve analyse maakt enerzijds open exploratie van de conflicterende waarden van UMC bestuurders rondom dure geneesmiddelen mogelijk en anderzijds verdere uitwerking van bestaande wegingstheorieën bij besluiten rondom dure geneesmiddelen.

3.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid (consistentie en repliceerbaarheid (32)) van de data te waarborgen wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews met een interviewprotocol om de variatie tussen interviews te beperken. De interviews worden opgenomen en getranscribeerd voor de repliceerbaarheid. Voor alle interviews wordt dezelfde coderingssystematiek gebruikt met behulp van coderingssoftware. De bronbestanden worden bewaard. Verder wordt gebruik gemaakt van theoretische triangulatie door gebruik te maken van 3 verschillende theoretische invalshoeken opgenomen in het conceptueel model en door ruimte te laten voor andere theoretische concepten met een vierde onbekende factor (figuur 2). Om de kwaliteit van de resultaten te bewaken worden alle ondervraagden gevraagd om validatie van de hoofdbevindingen (member check) en wordt een collega en farmacoloog in het UMCU om feedback gevraagd (peer debriefing).

Om de interne validiteit (wordt gemeten wat er beweerd wordt gemeten te worden (32)) te vergroten is het interviewprotocol gemaakt op basis van het conceptueel model en wordt bij de interviews een introductie gegeven over het onderwerp. Om de externe validiteit (generaliseerbaarheid) te optimaliseren wordt gekozen om alle UMC's te includeren in de analyse en per UMC twee leden van de Raad van Bestuur te interviewen.

HOOFDSTUK 4. RESULTATEN

In totaal hebben 10 van de 14 UMC bestuurders geparticipeerd, waarvan 5 voorzitters Raad van Bestuur en 5 chief financial officers (CFOs). Van alle UMC's heeft tenminste 1 bestuurder deelgenomen aan de interviews. Om antwoord te geven op de hoofdvraag "Hoe wegen bestuurders van universitair medische centra conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?" is eerst een antwoord geformuleerd op de volgende deelvragen:

- Welke tegenstrijdige belangen ervaren UMC zorgbestuurders in het thema dure geneesmiddelen?
- Werpen deze tegenstrijdige belangen dilemma's op voor UMC zorgbestuurders?
- Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC zorgbestuurders in het thema dure geneesmiddelen?
- Hoe wegen UMC zorgbestuurders de tegenstrijdige belangen?
- Tot welke besluiten van UMC zorgbestuurders leidt de weging van tegenstrijdige belangen?
- Welke (conflicterende) waarden spelen een rol bij de rechtvaardiging van deze besluiten?
- Welke verschillen zitten er tussen de weging van de voorzitter raad van bestuur in vergelijking met de CFO van de UMC's?

In paragraaf 4.8 worden de resultaten vervolgens geanalyseerd met behulp van het conceptueel model. In paragraaf 4.9 wordt tenslotte een antwoord gegeven op de hoofdvraag.

4.1 Welke tegenstrijdige belangen ervaren UMC bestuurders in het thema dure geneesmiddelen?

Uit de interviews blijkt dat UMC zorgbestuurders vele belanghebbenden en hun belangen zien. Deze zijn in te delen naar microniveau, mesoniveau en macroniveau (tabel 4). De geïnterviewde bestuurders benadrukken dat er ook gedeelde belangen zijn. Volgens de bestuurders willen de belanghebbenden goede zorg krijgen of leveren en is er een gedeeld maatschappelijke belang om de zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar te houden. Om dat te bereiken zijn de belanghebbenden afhankelijk van elkaar.

Belanghebbenden	**Belang**
Microniveau	
Patiënt en diens naasten	Goede zorg krijgen
Patiëntverenigingen	Beschikbaarheid van alle mogelijke behandelopties
Medisch specialisten	Goede zorg leveren
	Autonomie in behandelopties
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
Apothekers	Doelmatige en veilige inzet van DGM
Mesoniveau	
Eigen zorgorganisatie	Kwaliteit en veiligheid van zorg
	Voldoende rendement eigen organisatie
	Behalen productieafspraken
	Zorgcontractering met zorgverzekeraars
	Samenwerking met farmaceutische industrie
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
	Hoge medewerkerstevredenheid
	Duurzaam personeelsbeleid

	Opleiden nieuwe zorgprofessionals
	Prestige en imago
Macroniveau	
Burgers	Een gezonde populatie
	Betaalbare premie
	Naast zorg, ook andere belangen als onderwijs en veiligheid
Ministerie van VWS	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Gelijkwaardige toegang tot zorg
	Verkleinen gezondheidsverschillen
ZiN en adviescommissie pakket	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Aantoonbare (kosten)effectiviteit van zorg
Zorgverzekeraars	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Kwaliteit van zorg
	Kostenreductie DGM
	Betaalbare premie
	Zorgcontractering met ziekenhuizen
UMC's met NFU	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Gelijkwaardige toegang tot zorg
	Verkleinen gezondheidsverschillen
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
	Innovatie
Farmaceutische industrie	Valorisatie producten op grote afzetmarkt
	Hoog rendement
	Research en Development nieuwe (toepassingen) DGM

Tabel 4. Belanghebbenden en belangen in het thema dure geneesmiddelen vanuit het oogpunt van UMC bestuurders. DGM: dure geneesmiddelen; NFU: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra; VWS: Volksgezondheid, Welzijn en Sport; ZiN: Zorginstituut Nederland

Belangrijke tegenstrijdige belangen die door de geïnterviewde bestuurders worden ervaren zijn:

- De patiënt versus de burger. De patiënt wil de beste zorg en patiëntverenigingen willen dure middelen in het vergoedingenpakket ongeacht de kosten. De burger ziet goede zorg in het bredere perspectief van een betaalbare premie en belangen als veiligheid en onderwijs.
- De farmaceutische industrie versus de UMC's. De farmaceutische industrie wil onderzoek financieren om nieuwe producten snel en op grote schaal te ontwikkelen, maar deze industrie heeft ook belang bij winst, groot gebruikersaantal en een grote internationale afzetmarkt in tegenstelling tot het belang betaalbaarheid van zorg.
- De zorgverzekeraar versus het ziekenhuis. Doordat dure geneesmiddelen op basis van nacalculatie worden vergoed, ligt het financiële risico bij de zorgverzekeraars terwijl medisch specialisten maximale autonomie hebben in het voorschrijven van medicatie. De belangen betaalbaarheid, autonomie van behandelaar en goede zorg voor de patiënt kunnen hier botsen.
- De medisch specialist versus het ziekenhuis. Bestuurders willen medisch specialisten beschermen tegen druk van patiënten en de farmaceutische industrie, maar ook aanzetten tot het implementeren van doelmatigheidsinitiatieven ondanks de werkdruk en beperkende kaders die medisch specialisten daardoor ervaren in hun professionele autonomie. Anderzijds zijn

bestuurders afhankelijk van medische professionals voor het ontplooien van nieuwe doelmatigheidsinitiatieven.
- De belangen van de academische huizen onderling. Deze zijn niet altijd gelijk en bestuurders maken een afweging tussen samenwerking versus eigen profilering en prestige.

4.2 Werpen deze tegenstrijdige belangen dilemma's op voor UMC bestuurders?

Op de vraag of deze tegenstrijdige belangen ook dilemma's opwerpen antwoorden de bestuurders verschillend. Een deel van de bestuurders vindt dat de tegenstrijdige belangen dilemma's creëren, andere bestuurders omschrijven het als hun taak om besluiten te nemen als alle (tegenstrijdige) belangen op tafel liggen. Wat mij opvalt uit de interviews is dat bestuurders dan vooral spreken over besluiten op meso- of macroniveau (toegankelijk en betaalbaar houden van zorg). Het echt *ervaren* van een dilemma ontstaat wanneer het persoonlijk wordt en de gevolgen van hun besluiten een gezicht krijgen, of wanneer persoonlijke normen en waarden worden aangesproken. Voorbeelden die hierbij genoemd worden zijn voornamelijk besluiten op microniveau: een wens van een individuele patiënt tot off-label gebruik; crowd-funding zodat een patiënten het middel zelf kan betalen; een ziek familielid of vriend die een duur geneesmiddel nodig heeft; een medewerker met sterke persoonlijke belangen wiens onderzoek wordt "geofferd" voor het grotere goed; een individuele patiënt die de media opzoekt. Dit raakt persoonlijk, waardoor besluiten over het toedienen van een duur geneesmiddel worden omschreven als een dilemma of als besluiten waar veel discussie over is geweest en waarop ze het antwoord nog steeds niet weten. Ook kan het zo zijn dat voor dergelijke dilemma's een moreel beraad wordt belegd om tot een besluit te komen.

4.3 Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC bestuurders in het thema dure geneesmiddelen?

Bestuurders ervaren veel handelingsruimte om te sturen in de inzet en kosten van dure geneesmiddelen hoewel de mate van daadwerkelijke invloed afhankelijk is van het micro-, meso- of macroniveau.

Op microniveau, dat wil zeggen daadwerkelijk voorschrijfgedrag van de medisch specialisten in overleg met de individuele patiënt, hebben bestuurders geen directe invloed. Zij geven ook aan dat dit niet hun rol is als bestuurder. Wel proberen zij bewustwording van de kosten en maatschappelijke belangen te creëren bij de zorgprofessionals.

Op mesoniveau is er ruimte om te sturen op doelmatige inzet van dure geneesmiddelen via planning & control en door de professionals (financieel) te stimuleren en motiveren tot het genereren van initiatieven voor doelmatiger inzet van dure geneesmiddelen. Ook kunnen zij onderzoek naar doelmatige inzet stimuleren en sturen op de invulling van de opleiding van medische professionals.

Op macroniveau zijn de UMC's via de NFU vertegenwoordigd in commissies waar besluiten worden genomen over inzet van dure geneesmiddelen (regiegroep Horizonscan+ Geneesmiddelen, ontwikkeling van de 'sluis' van het ministerie van VWS en toelating van geneesmiddelen, GIDS programma). Ook kunnen zij inzetten op kostenreductie via gezamenlijke inkoop. Ook hier ervaren de bestuurders wel beperkingen in hun invloed. Hoewel zij weerstand proberen te bieden tegen de hoge medicijnkosten vanuit de farmaceutische industrie, blijven dit individuele initiatieven. Omvangrijkere

weerstand vraagt volgens de bestuurders een internationalere aanpak. Ook kunnen zij de snelheid en schaalbaarheid van doelmatigheidsinitiatieven over de verschillende UMC's en STZ ziekenhuizen slechts beperkt beïnvloeden omdat zij hier afhankelijk zijn van het overnemen van deze initiatieven door de beroepsverenigingen en besturen van STZ ziekenhuizen (macroniveau).

Concluderend kunnen bestuurders met hun handelingen vooral sturen op mesoniveau en op macroniveau, op microniveau proberen zij bewustwording bij medisch specialisten en apothekers te creëren van hun rol in het beheersbaar houden van kosten en hun maatschappelijke verantwoordelijkheid naast de verantwoordelijkheid voor de individuele patiënt.

4.4 Hoe wegen UMC bestuurders de tegenstrijdige belangen?

Uit de interviews blijkt dat de tegenstrijdige belangen en de onderlinge afhankelijkheden van belanghebbenden in het krachtenveld van dure geneesmiddelen maken dat UMC zorgbestuurders hun besluiten zo afwegen dat ze deze goed kunnen uitleggen aan de betrokkenen. Enkele bestuurders geven daarbij aan dat ze de besluiten voor zichzelf moeten kunnen verdedigen. Ook hier geldt dat de geïnterviewde bestuurders meervoudige belangen zoals genoemd in tabel 4 proberen te behartigen. Onderstaand wordt ingegaan op de weging van belangen op micro-, meso- en macroniveau en op de afweging die bestuurders maken in het geval zij een dilemma ervaren.

De afweging die het meest naar voren komt in de interviews is goede zorg leveren voor de patiënt met bijvoorbeeld een duur geneesmiddel (microniveau) versus het betaalbaar en toegankelijk houden van de zorg voor de hele maatschappij (macroniveau). De bestuurders proberen deze belangen in hun besluiten met elkaar in lijn te brengen. Initiatieven gericht op hybride doseren of dosisverlaging van dure geneesmiddelen zijn hierin een voorbeeld, waarbij tegen dezelfde kwaliteit van zorg kostenreductie wordt nagestreefd.

Op microniveau gaat het belang goede patiëntenzorg volgens de geïnterviewde bestuurders uiteindelijk over passende zorg en kwaliteit van zorg voor de *individuele* patiënt. Besluiten over toediening van dure geneesmiddelen aan individuele patiënten worden hoofdzakelijk in de spreekkamer genomen. Ten aanzien van *kwaliteit van zorg* wordt er door enkele bestuurders voorzichtig gezinspeeld op het consolideren van de huidige kwaliteit of zelfs het beperkt verlagen van kwaliteit (microniveau) om daarmee zorg voor meer mensen te bewerkstelligen (macroniveau) en zo bij te dragen aan de belangen van de gezondheid van de burger en aan het betaalbaar houden van de zorg. Wat opvalt in de interviews is dat het belang van het eigen instituut (mesoniveau) en de relatie met de farmaceutische industrie (macroniveau) minder vaak wordt genoemd als wegingsfactor dan goede patiëntenzorg en betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg. Soms lijken deze belangen ook ondergeschikt in besluiten: zo wordt bijvoorbeeld ingezet op eigen bereidingen (toegankelijkheid en betaalbaarheid) ook wanneer dit risico's heeft voor de eigen instelling en hun relatie met de farmaceutische industrie onder druk zet.

Bestuurders kunnen een dilemma ervaren wanneer gevolgen van besluiten direct zichtbaar zijn of wanneer de afweging raakt aan persoonlijke normen en waarden. Wat ik als interviewer ervoer was dat enkele bestuurders een stellig standpunt innemen indien een afweging raakt aan persoonlijke

waarden, zoals wanneer het solidariteitsprincipe onder druk komt te staan wanneer rijke burgers hun eigen niet-vergoede behandeling willen betalen.

Citaat van een geïnterviewde bestuurder: "Ja, dat vind ik ook gewoon echt - maar goed ik ben een sociaal democraat - dat mag niet. Punt. Wij mogen voor dure geneesmiddelen niet laten betalen en ik vind ook dat we dat niet moeten doen."

Voor dergelijke casuïstiek wordt het besluit in gezamenlijkheid genomen, bijvoorbeeld via een moreel beraad. Op dat moment wegen zij de verschillende belangen op microniveau (patiënt, behandelaar), maar spelen ook andere ethische overwegingen een rol. Bij de besluitvorming houden ze er rekening mee dat ze hun besluit goed kunnen uitleggen en naar buiten toe kunnen rechtvaardigen.

Wat mij als onderzoeker opvalt is dat "de spreekkamer" vaak wordt genoemd in de interviews. De spreekkamer wordt door de bestuurders gezien als domein van de arts en patiënt en nadrukkelijk niet de plek van de bestuurder. Het is wel de plek waar passende zorg moet worden besproken en waar het besluit over inzet van dure geneesmiddelen uiteindelijk genomen wordt. En daarmee is het ook de plek waar de gevolgen van besluiten een gezicht krijgen en waar dilemma's ontstaan omdat de patiënt graag behandeld wil worden en de arts goede zorg wil leveren. Slechts zelden komen individuele verzoeken voor off-label gebruik van dure geneesmiddelen op tafel bij de Raad van Bestuur van een UMC. In dat geval volgen de bestuurders hierin de medisch inhoudelijke beoordeling van de professionals en wetenschappelijke verenigingen over de noodzaak en effectiviteit van een behandeling. Verzoeken voor off-label gebruik worden hierdoor maar zelden afgewezen. Bestuurders verschillen van mening over het mogen bespreken van kosten van zorg en maatschappelijke bewustwording (macroniveau) in de spreekkamer tussen arts en patiënt (microniveau). Het merendeel van de bestuurders bepleit het bespreken van kosten op maatschappelijk niveau of met de patiëntverenigingen maar niet in de spreekkamer. Een verklaring zou kunnen zijn dat, zowel voor medisch specialist als bestuurder, de afweging van belangen een zorgethisch perspectief krijgt op het moment dat het een persoon van vlees en bloed betreft (microniveau) en dat deze belangen dan zwaarder worden gewogen dan de belangen op mesoniveau en macroniveau.

4.5 Tot welke besluiten van UMC bestuurders leidt de weging van tegenstrijdige belangen?

Besluiten komen tot uiting in het handelingsrepertoire; de acties die de bestuurders uitzetten als uitkomst van de weging. Deze besluiten zijn ook weer onder te verdelen in microniveau, mesoniveau en macroniveau (tabel 5). Onderstaand wordt ingegaan op de besluiten die de geïnterviewde bestuurders nemen op de drie niveaus en in het geval zij een dilemma ervaren.

Zoals in paragraaf 4.3 beschreven proberen bestuurders meervoudige belangen te behartigen. De geïnterviewde bestuurders hechten veel belang aan goede zorg voor de individuele patiënt (microniveau) en betaalbaarheid en gelijke toegankelijkheid van zorg (macroniveau), mits dit tegen een acceptabel risico is voor de eigen organisatie (mesoniveau). Zij proberen dit te bereiken door in te zetten op passende (microniveau) en doelmatige zorg (meso- en microniveau) onder andere door wetenschappelijk onderzoek en doelmatigheidsinitiatieven. Slechts bij uitzondering wordt daarbij de kwaliteit van zorg (microniveau) ondergeschikt gemaakt, zoals bij het preferentiebeleid van dure geneesmiddelen. Het preferentiebeleid houdt in dat patiënten het dure geneesmiddel krijgen dat het

voordeligst kon worden ingekocht door gezamenlijke inkoop via de IZAAZ (Inkoopcombinatie Ziekenhuis Apotheken Academische Ziekenhuizen). Deze overeenkomst heeft een looptijd van 1, 2 of 3 jaar. Hierdoor worden veel kosten bespaard (macroniveau), maar moeten patiënten meermaals overstappen op een goedkopere variant van hetzelfde middel. Het feit dat patiënten dit vaak onprettig vinden (minder kwaliteit maar gelijke effectiviteit op microniveau) wordt door de bestuurders geaccepteerd.

Niveau besluitvorming	**Ingezet handelingsrepertoire**
Microniveau	Besluiten over inzet van niet-vergoede DGM - verplaatsen naar behandelteam, verzekeraar of farmaceut - collectiviseren in behandelteam - beleggen in moreel beraad Toekennen DGM voor individuele patiënten i.k.v. topreferente zorg
Mesoniveau	Operationeel planning & control op gebruik DGM Instellen DGM commissie (Financieel) stimuleren doelmatigheidsinitiatieven Kartrekkers positioneren Voorkomen verspilling via apotheek Bewustwording creëren bij zorgprofessionals Onderzoek naar doelmatige inzet dure geneesmiddelen
Macroniveau	Samenwerking NFU, ZiN en ZN op kostenreductie DGM Gezamenlijke inkoop en preferentiebeleid DGM Doelmatigheidsinitiatieven Eigen bereidingen Apotheek A15

Tabel 5. Handelingsrepertoire van UMC bestuurders als uitkomst van de weging van belangen ingedeeld naar niveau van besluitvorming. DGM: dure geneesmiddelen; NFU: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra; ZiN: Zorginstituut Nederland; ZN: Zorgverzekeraars Nederland

Op microniveau bepleiten zorgbestuurders om besluiten over inzet van dure geneesmiddelen collectief in het behandelteam te nemen om zo medische professionals te beschermen tegen druk van de patiënt of de industrie en zo ook te komen tot een juiste inzet van dure geneesmiddelen.

Op mesoniveau zetten bestuurders in op kostenreductie door operationeel te sturen via planning & control op gebruik van dure geneesmiddelen, voorkomen van verspilling en het stimuleren van doelmatigheidsinitiatieven. Maar ook door in de opleiding van (nieuwe) zorgprofessionals bewustwording te creëren van schaarste in de zorg en passende zorg; en door onderzoek te doen naar doelmatige inzet van dure geneesmiddelen.

Op macroniveau wordt door de geïnterviewde bestuurders in samenwerking met de NFU, het zorginstituut Nederland en de zorgverzekeraars ingezet op beperking van kosten voor dure geneesmiddelen door te sturen op inkoop en een gezamenlijk preferentiebeleid; door het volume van gebruik te beperken en verspilling te voorkomen via doelmatigheidsinitiatieven; en door in uitzonderlijke gevallen tegenwicht te bieden aan de farmaceutische industrie door bijvoorbeeld eigen bereidingen. Uit de interviews komt naar voren dat de bestuurders belang hechten aan goede

samenwerking met de farmaceutische industrie, ondanks tegenstrijdige belangen, om onderzoek (mesoniveau) en innovatie mogelijk te maken (macroniveau) en uiteindelijk de zorg weer te verbeteren (microniveau).

In het geval besluiten rondom de inzet van dure geneesmiddelen bij de bestuurders een persoonlijk dilemma oproepen, proberen enkele bestuurders ten eerste dit besluit juist niet op tafel van de raad van bestuur te laten komen en het te verleggen naar de medisch specialisten of de afdeling, naar vergoeding via de zorgverzekeraar of naar compassionate use door de farmaceut. Als het besluit toch bij de bestuurders komt, betekent dit in de praktijk dat de bestuurders de middelen eigenlijk altijd toekennen mits de medische professionals daar een indicatie voor zien. De geïnterviewde bestuurders laten in dat geval de belangen op microniveau prevaleren boven de belangen op meso- of macroniveau, tenzij het financiële risico voor de eigen organisatie (mesoniveau) te groot is.

Citaat van een geïnterviewde bestuurder: "Dan is hier in huis een goede gewoonte om dat besluit onmiddellijk weer te verbreden. In alle aspecten die het hoort te hebben en niet alleen de binaire vraag vanuit een financieel perspectief. Dan gaat het over met het behandelteam kijken wat de toegevoegde waarde is voor deze patiënt. En als dat vanuit medisch oogpunt als goed wordt beoordeeld met alle onzekerheden die daarbij horen, dan zullen wij behandeling nooit aan iemand onthouden."

Vervolgens proberen zij ook hier per individu de belangen bij elkaar te krijgen: zowel het zorgen voor de patiënt (microniveau) als het voorkomen een financieel risicovol precedent (mesoniveau) en het verkrijgen van wetenschappelijke kennis (macroniveau). Slechts één enkele bestuurder geeft expliciet aan dat patiënten het middel niet kunnen krijgen als het niet wordt vergoed en volgt daarin de kaders zoals deze in Nederland zijn opgesteld. Deze bestuurder legt het besluit terug bij de afdelingen en behandelaren. De CFO uit hetzelfde ziekenhuis had hier een tegenovergestelde mening over:

"Nou uitzondering op uitzondering, heel af en toe gebeurt dat. Daar kijk je individueel naar en dan denk je van "ja, nou goed". Het is ook een beetje wel onze rol en we krijgen ook een academische component. Dat is met de topreferente zorg. Dus als het een echte uitzondering is, heel af en toe pak je dan de rekening."

Wanneer een dilemma ontstaat doordat een individuele patiënt de dure behandeling zelf kan betalen, en de waarden goede zorg en gelijke toegang tot zorg met elkaar botsen, reageren de meeste bestuurders dat dit vraagt om een breed moreel beraad. Een deel van de bestuurders is heel stellig om in dergelijke verzoeken niet mee te gaan omdat dit de gelijkwaardige toegang tot zorg onder druk zet.

Concluderend komt uit de interviews naar voren dat de bestuurders individuele verzoeken zelden afwijzen, tenzij de professionals er medisch inhoudelijk niet achter staan. En hoewel bestuurders aangeven kwaliteit van zorg theoretisch te willen consolideren ofwel beperkt willen verminderen, blijkt uit de interviews ook dat bestuurders inzien dat het voor een zorgprofessional bijna ondoenlijk is om een lagere kwaliteit van zorg te leveren voor een individuele patiënt. Dit zou kunnen betekenen dat besluiten over het al of niet toedienen van een duur geneesmiddel niet goed op microniveau genomen *kunnen* worden en vragen om besluiten op macroniveau.

4.6 Welke (conflicterende) waarden spelen een rol bij de rechtvaardiging van deze besluiten?

De waarden op basis waarvan bestuurders hun besluiten bij tegenstrijdige belangen in het thema dure geneesmiddel rechtvaardigen zijn voor dit onderzoek gegroepeerd in sociale waarden, waarden rondom leiderschap en maatschappelijke waarden (tabel 6). De sociale waarden komen vooral tot uiting op microniveau, de waarden rondom leiderschap spelen vooral op mesoniveau en de maatschappelijke waarden staan op de voorgrond op macroniveau.

Sociale waarden	**Waarden rondom leiderschap**	**Maatschappelijke waarden**
Bescheidenheid	Besluitvaardigheid	Altruïsme
Integriteit	Doelgericht	Gelijkwaardigheid
Openheid	Status en prestige	Rechtvaardigheid
Vertrouwen	Imago	Verantwoordelijkheid
Zorgzaamheid	Inspiratie	Wederkerigheid
Zorgvuldigheid	Moed	

Tabel 6: Waarden op basis waarvan bestuurders hun besluiten rechtvaardigen

De waarden die bestuurders noemen om hun besluiten te rechtvaardigen zijn *zorgzaamheid*, *gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid*, *wederkerigheid* en *altruïsme*. Deze waarden spelen een fundamentele rol in het solidariteitsstelsel van de gezondheidszorg. Dit stelsel is gebaseerd op collectieve financiering en gelijke toegang (*gelijkwaardigheid*) en kan niet goed functioneren zonder deze onderliggende waarden. Het solidariteitsstelsel rust op de overtuiging dat gezondheidszorg een collectieve *verantwoordelijkheid* is en dat belasting verdeeld moet worden naar draagkracht (*rechtvaardigheid*). Zonder *zorgzaamheid* zou er geen bereidheid zijn om collectief te investeren. Zonder *wederkerigheid* zouden mensen zich niet verplicht voelen om bij te dragen zolang ze zelf gezond zijn. En zonder *altruïsme* zou de motivatie ontbreken om bij te dragen aan de zorg van mensen die men niet persoonlijk kent of waarvoor geen directe tegenprestatie verwacht kan worden. Solidariteit blijkt een belangrijke drijfveer voor bestuurders om zich persoonlijk en als instituut in te zetten voor het betaalbaar en toegankelijk houden van de zorg, om hun nek uit te steken of om de belangen van hun eigen instelling ondergeschikt te maken aan het collectieve belang. Zodra belanghebbenden een gezicht krijgen of persoonlijk raken, voeren sociale waarden als zorgzaamheid, zorgvuldigheid en integriteit de boventoon.

4.7 Welke verschillen zitten er tussen de weging van de voorzitters versus CFO's van de UMC's?

Binnen de UMC's zijn alle voorzitters raad van bestuur (voormalig) medisch specialisten in tegenstelling tot de chief financial officers (CFOs). Zowel de voorzitters raad van bestuur als CFOs vinden het hun belangrijkste taak om de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden. De waardenafwegingen liggen ook dicht bij elkaar. Alle bestuurders noemen besluitvaardigheid en moed (mesoniveau) belangrijke waarden in hun besluitvorming en hebben waarden die passen bij de rechtvaardigingscategorie *markt* en *industrie* (macroniveau). Er zijn enkele subtiele verschillen tussen de voorzitters raad van bestuur en CFOs. Voorzitters raad van bestuur noemen vaker de waarden altruïsme en verantwoordelijkheid, civiele rechtvaardigingsgronden en waarden die dominant zijn in de gevolgenethiek. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de functie van voorzitter raad van bestuur vraagt om meer afwegingen op macroniveau. CFO's noemen vaker waarden passend bij zorgethiek en de deugdenethiek (het goede doen). Interessant hierin is dat de CFOs in

tegenstelling tot de voorzitters raad van bestuur (en voormalig medisch specialisten) een definitie van "het goede" laten bij de medisch specialisten, maar daarbij benadrukken dat zij geen arts zijn en ook niet op die stoel willen gaan zitten.

4.8 Analyse van de resultaten op basis van het conceptueel model

In deze paragraaf worden de resultaten geanalyseerd met behulp van de bestaande theorieën over besluitvorming bij conflicterende waarden zoals opgenomen in het conceptueel model. Achtereenvolgens worden de theorie van rechtvaardigingswerk, governance theorieën en ethische stromingen gebruikt om de resultaten te analyseren.

4.8.1 Rechtvaardigingscategorieën

In de theorie van rechtvaardigingswerk vertegenwoordigt elke rechtvaardigingsgrond specifieke waarden op basis waarvan leidinggevenden hun beleid rechtvaardigen en proberen compromissen te vinden (tabel 1). De 3 belangrijkste rechtvaardigingscategorieën die de geïnterviewde UMC bestuurders gebruiken om hun handelen te rechtvaardigen in geval van conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen zijn *markt*, *industrie* en *civiel*. Zo willen de bestuurders de dure geneesmiddelen wel beschikbaar en betaalbaar houden (markt), maar zien zij ook door de stijgende kosten van dure geneesmiddelen de uitdagingen in de toegankelijkheid van zorg (industrie) en het ontstaan van gezondheidsverschillen wanneer welvarende burgers deze geneesmiddelen zelf willen betalen (civiel). Binnen de categorie *civiel* bestaat er een conflict tussen de belangen 'gebruik van dure geneesmiddelen voor individuele patiënten' versus 'betaalbaarheid van zorg voor het collectief'. Beide belangen zijn gebaseerd op solidariteit en gelijke toegang tot zorg, maar deze belangen conflicteren met elkaar in het thema dure geneesmiddelen. Bestuurders gebruiken *industriële* rechtvaardigingsgronden om in te zetten op doelmatigheidsinitiatieven door medische professionals en om via stuurinformatie het gebruik van dure geneesmiddelen te monitoren. De rechtvaardigingscategorie *markt* gebruiken zij om hun handelen te onderbouwen op gezamenlijke inkoop en eigen bereidingen om zo sterk te staan tegenover de farmaceutische industrie.
De rechtvaardigingscategorieën *inspiratie* en *roem* spelen wel een rol bijvoorbeeld bij de eigen bereidingen, onderzoek naar nieuwe middelen (innovatie) en doelmatigheidsonderzoek, maar deze worden in de interviews minder vaak genoemd.

4.8.2 Governance-theorieën

Onderstaand wordt vanuit de agentschapstheorie, de stewardship-theorie en de stakeholder-theorie geanalyseerd hoe bestuurders besluiten nemen over en sturen in de inzet van dure geneesmiddelen.

Vanuit de agentschapstheorie wordt de zorgbestuurder gezien als een agent die handelt in opdracht van de overheid (principaal). Zorgverzekeraars (principaal) contracteren zorgverleners (agenten) en sturen op kwaliteit en doelmatigheid, ook ten aanzien van de inzet van dure geneesmiddelen. De stewardship-theorie gaat ervan uit dat bestuurders zich als rentmeesters (stewards) gedragen en daarom het algemeen belang dienen en zorgen voor het welzijn van patiënten, medewerkers en de instelling. Bij de inzet van dure geneesmiddelen zou de bestuurder volgens deze theorie een integrale afwegingen maken tussen medische, ethische en maatschappelijke overwegingen waarbij de nadruk

ligt op het realiseren van kwalitatief goede zorg, ook als dit gepaard gaat met hogere kosten. De stakeholder-theorie stelt dat bestuurders de belangen van alle betrokkenen (stakeholders) wegen. Bij de inzet van dure geneesmiddelen zouden de bestuurders volgens deze theorie alle belangen afwegen en zoeken naar oplossingen die zowel individuele patiëntbehoeften als maatschappelijke doelen dienen en die draagvlak vinden bij interne en externe stakeholders. De rolopvatting van bestuurders varieert dus sterk tussen de verschillende governance-theorieën. De agentschapstheorie legt het accent op controle en risicobeheersing; de stewardship-theorie op intrinsieke motivatie en verantwoordelijkheid; en de stakeholder-theorie op het afwegen van alle belangen in een maatschappelijke context.

Hoewel de geïnterviewde bestuurders aangeven dat risicobeheersing onderdeel is van de besluitvorming en dat het gebruik van dure geneesmiddelen wordt gemonitord (mesoniveau), is de agentschapstheorie niet het dominante perspectief. De stewardship-theorie geldt vooral als er gedeelde publieke waarden zijn. De realiteit van gereguleerde marktwerking en financiële prikkels maakt het voor bestuurders lastig om puur als stewards te kunnen handelen binnen het thema dure geneesmiddelen, maar de intrinsieke motivatie van bestuurders is wel degelijk om maatschappelijke waarde te creëren. De stakeholder-theorie is het best passend bij hoe zij hun rol als bestuurder invullen in het thema dure geneesmiddelen. Zij zien het als hun taak om verantwoord om te gaan met middelen en om de gezondheid van burgers centraal te stellen. Daarvoor proberen zij voortdurend meervoudige belangen te behartigen en meten zij zich de rol aan als verbinder tussen belanghebbenden. Uit de interviews komt daarmee naar voren dat afhankelijk van het niveau (micro-, meso-, macroniveau) waarop de geïnterviewde bestuurders besluiten moeten nemen zij kunnen wisselen in hun perspectief op hun rol als bestuurder.

4.8.3 Ethische stromingen

Tot slot kunnen bestuurders handelen op basis van het geheel van hun waarden en normen ten aanzien van goed zorgbestuur. Vanuit de diverse ethische stromingen verschilt de visie op wat goed zorgbestuur is. Ook hier kan weer onderscheid gemaakt worden in afwegingen op micro-, meso- en macroniveau.

Op microniveau komen de morele overwegingen van de *deugdenethiek* en *zorgethiek* sterk naar voren. Bij verzoeken voor vergoeding van off-label medicatie voor individuele patiënten willen bestuurders het goede doen, namelijk de beste zorg leveren en daarmee goed zorgen voor de kwetsbare patiënt en diens naasten. Daarin volgen de bestuurders de medisch inhoudelijke beoordeling van de medische professionals. Hoewel het ook als “het juiste” gezien zou kunnen worden om zuinig te zijn op gemeenschapsgelden en om verantwoordelijkheid te nemen voor de toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg (gevolgenethiek), krijgen zorgethische overwegingen de overhand in deze individuele besluiten. Indien bestuurders een dilemma ervaren rondom de inzet van dure geneesmiddelen voor individuele patiënten, worden deze relationele en contextuele aspecten van zorg een belangrijke wegingsfactor.
Bij besluiten op mesoniveau en macroniveau komen vooral de morele overwegingen passend bij de *gevolgenethiek*, het utilitarisme, naar voren. Hierin geldt voor de geïnterviewde bestuurders dat beslissingen worden genomen op basis van een kosten-batenanalyse waarin wordt gekeken naar het creëren van de grootste waarde (gezondheid) tegen een zo laag mogelijke prijs voor de hele

maatschappij. Hierbij is het zelfs mogelijk dat de kwaliteit van zorg wat wordt beperkt op het moment dat dit bijdraagt aan de collectieve beschikbaarheid van zorg wat uiteindelijk het meeste gezondheidswinst zal opleveren. Echter, het vergoeden van zeer dure geneesmiddelen voor de minderheid van patiënten is eigenlijk überhaupt niet overeenkomstig de gevolgenethiek. Voor de toepassing van dure geneesmiddelen gelden ook morele argumenten uit de plichtethiek en zorgethiek.

De geïnterviewde bestuurders geven aan het als hun plicht te zien om innovatieve dure behandelingen toegankelijk te maken. Echter, volgens de *plichtethiek* hebben patiënten recht op zorg ook als deze niet-doelmatig is, ondanks de beperkingen voor de maatschappij als geheel. De financiële en politieke gevolgen van besluiten rondom dure geneesmiddelen nemen de bestuurders wel degelijk mee in hun overwegingen en men is ook bereid om theoretisch zorg van lagere kwaliteit te leveren als dit collectieve gezondheidswinst oplevert. De bestuurders handelen dus niet louter vanuit de plichtethiek.

Samenvattend zien op macroniveau UMC bestuurders het als hun morele verantwoordelijkheid om dure geneesmiddelen voor een klein deel van de populatie toegankelijk te maken en houden, maar zijn utilitaristische overwegingen dominant. Bestuurders behartigen meervoudige belangen in hun besluiten en kiezen voor wat het beste is voor de grootste groep mensen. Echter, op het moment dat de bestuurders de gevolgen van hun besluit persoonlijk voelen – en dit is het geval bij besluiten op microniveau - worden zorgethische overwegingen en de deugdenethiek (zorgen voor de kwetsbaren, het goede doen) belangrijker.

4.9 Hoe wegen UMC bestuurders conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?

Uit de interviews blijkt dat de bestuurders pogen conflicterende waarden rond het thema dure geneesmiddelen zodanig te wegen dat zij meervoudige belangen kunnen behartigen op micro-, meso- en macroniveau. De voornaamste tegenstrijdige belangen in hun afweging zijn goede zorg voor de individuele patiënt (microniveau) versus betaalbaarheid (meso- en macroniveau) en toegankelijkheid van zorg (macroniveau). Belangrijke waarden hierbij zijn zorgzaamheid, gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid aansluitend bij het solidariteitsprincipe van het Nederlandse zorgstelsel. Handelingen zijn gericht op het toegankelijk maken van dure geneesmiddelen, maar ook nastreven van betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg worden onderbouwd met de rechtvaardigingscategorieën markt, industrie en civiel. De bestuurders wegen daarin meervoudige belangen (stakeholder-theorie) waarbij het vinden van de grootste gezondheidswinst voor de grootste groep mensen belangrijk is (gevolgenethiek), maar niet de enige ethische overweging. Het toegankelijk maken van dure geneesmiddelen wordt gezien als een plicht en wanneer bestuurders persoonlijk dilemma's ervaren en de gevolgen van hun besluiten tastbaar worden, dan worden zorgethische overwegingen dominant. Er zijn daarin geen grote verschillen tussen voorzitters raad van bestuur en CFOs van de verschillende UMC's.

HOOFDSTUK 5. CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk wordt de centrale onderzoeksvraag beantwoord en wordt een conclusie geformuleerd op basis van de resultaten van dit onderzoek. Daarna worden de resultaten in een brede context geplaatst en vindt een reflectie plaats op het conceptueel model. Vervolgens worden sterke en zwakke punten van het onderzoek besproken en aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek en de praktijk.

5.1 Conclusie

Door het beantwoorden van de deelvragen, wordt de centrale onderzoeksvraag geadresseerd: “hoe wegen bestuurders van universitair medische centra conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?” De geïnterviewde bestuurders wegen conflicterende waarden zodanig dat zij meervoudige belangen kunnen behartigen op micro-, meso- en macroniveau. De voornaamste belangen in hun afweging zijn goede zorg voor de individuele patiënt (microniveau), betaalbaarheid (meso- en macroniveau) en toegankelijkheid van zorg (macroniveau) volgens het solidariteitsprincipe. Belangrijke onderliggende waarden zijn ook onder te verdelen in microniveau, mesoniveau en macroniveau. Op microniveau spelen sociale waarden als zorgzaamheid, zorgvuldigheid en integriteit een belangrijke rol. Binnen de eigen organisatie (mesoniveau) zijn waarden rondom leiderschap als besluitvaardigheid, moed, status en prestige belangrijk. De maatschappelijke waarden (macroniveau) gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid komen sterk naar voren in alle overwegingen. Om de toegang tot dure geneesmiddelen voor individuele patiënten te behouden en tegelijkertijd de zorg betaalbaar te houden, zetten zij zich in voor het reduceren van kosten van dure geneesmiddelen door doelmatige inzet, door beperken van het volume van gebruik en door gezamenlijke inkoop. Om hun handelen te rechtvaardigen gebruiken zij voornamelijk argumenten uit de rechtvaardigingscategorieën markt, industrie en civiel. De bestuurders wegen daarin meervoudige belangen, proberen stakeholders te verbinden en zoeken oplossingen die individuele patiëntbehoeften én maatschappelijke doelen dienen. Ze handelen daarbij volgens een utilitaristisch denkraam waarbij het vinden van de grootste gezondheidswinst voor de grootste groep mensen op macroniveau belangrijker is dan het belang van de eigen organisatie (mesoniveau). Anderzijds wegen bestuurders niet alleen belangen tegen elkaar af op basis van het grootste nut. Bij individuele patiënt verzoeken voor gebruik van off-label niet-vergoede dure geneesmiddelen, voelbare gevolgen van besluiten en persoonlijk ervaren dilemma’s wordt de zorgethiek dominant. Zorgen voor de kwetsbare patiënt via inzet van dure geneesmiddelen wordt dan belangrijker gevonden en zelfs gezien als de plicht van een UMC om deze behandelingen mogelijk te maken. Hoewel in dergelijke gevallen de risico’s voor de zorginstelling worden afgewogen is dit ondergeschikt aan het zorgen voor de patiënt. Er zijn daarin geen grote verschillen tussen voorzitters raad van bestuur en CFOs van de verschillende UMC’s.

Wat zijn hiervan de consequenties voor UMC bestuurders? De stijgende kosten van dure geneesmiddelen vormen een bedreiging voor de houdbaarheid van het zorgsysteem en stelt ziekenhuisbestuurders voor een vraagstuk: hoe zorg te blijven leveren aan de individuele patiënt, zonder het collectieve belang van betaalbaarheid en toegankelijkheid uit het oog te verliezen? Hier ligt een expliciete maatschappelijke opdracht voor UMC bestuurders. Zij kunnen het gebruik van dure

geneesmiddelen op microniveau – het domein van directe patiëntenzorg – beperkt beïnvloeden. Juist daarom benutten zij hun handelingsruimte op meso- en macroniveau. Door hun rol als kennisinstituut zijn zij bij uitstek in de positie om wetenschappelijk onderbouwde kaders te ontwikkelen voor het indiceren en evalueren van dure geneesmiddelen. Het bespreekbaar maken van maatschappelijke en morele afwegingen in het besluitvormingsproces – zoals het expliciteren van belangen en zichtbaar maken van ethische denkramen– draagt daarin bij aan vertrouwen, legitimiteit en draagvlak. Door verbindend leiderschap te tonen kunnen UMC bestuurders invulling geven aan hun maatschappelijke verantwoordelijkheid: het waarborgen van een toekomstbestendig, doelmatig en solidair zorgsysteem.

5.2 Discussie

In de discussie worden de resultaten van het onderzoek in een brede context geplaatst in paragraaf 5.2.1. In deze paragraaf wordt beschreven hoe bestuurders hun handelen rechtvaardigen, hoe zij hun rol als bestuurder in dit thema zien en welke morele overwegingen zij hebben in hun besluiten. Er wordt specifiek stilgestaan bij de dilemma's die bestuurders ervaren rondom off-label gebruik van niet-vergoede dure geneesmiddelen en out-of-pocket betalingen. In paragraaf 5.2.2 vindt een reflectie plaats op het conceptueel model. Tot slot worden in paragraaf 5.2.3 de sterke punten en beperkingen van het onderzoek besproken.

5.2.1 Resultaten van het onderzoek in een bredere context

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de wijze waarop bestuurders tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen wegen. In het krachtenveld van dure geneesmiddelen botsen individuele patiëntbelangen met collectief toegankelijke en betaalbare zorg en professionele autonomie. In onderstaande paragrafen wordt beschreven hoe bestuurders hun handelen rechtvaardigen (paragraaf 5.2.1.1.), hoe zij hun rol als bestuurder in dit thema zien (paragraaf 5.2.1.2) en tenslotte welke morele overwegingen een rol spelen bij hun besluiten (paragraaf 5.2.1.3).

5.2.1.1 Solidariteit en het rechtvaardigen van besluiten rondom dure geneesmiddelen

Om hun handelen te rechtvaardigen gebruiken UMC bestuurders voornamelijk argumenten uit de rechtvaardigingscategorieën markt, industrie en civiel. Deze resultaten komen overeen met het werk van Oldenhof naar rechtvaardigingswerk door Nederlandse managers in kleinschalige zorginstanties.(13) Ook middenmanagers in deze kleine zorginstanties gebruikten voornamelijk argumenten uit de categorie markt, industrie en civiel voor het rechtvaardigen van besluiten bij conflicterende waarden. En ook deze middenmanagers hadden te maken met verschillende interpretaties binnen de civiele rechtvaardigingscategorie waarbij belangen van individuele cliënten werden gewogen tegen die van de maatschappij. Dit heeft te maken met het feit dat de civiele rechtvaardigingscategorie uitgaat van solidariteit tussen mensen.(24) Het concept solidariteit wordt echter op verschillende manieren gebruikt in discussies over het individu versus de maatschappij in relatie tot zorg. Van Till (2023) analyseert de verschillende betekenissen van het begrip solidariteit in discussies over de vergoeding van effectieve maar dure medische behandelingen binnen het Nederlands solidariteitsgebaseerde zorgsysteem.(34) Solidariteit wordt ten eerste gezien als een

morele plicht om ernstig zieke patiënten te helpen, ongeacht de kosten. Dit appelleert aan empathie en de zogeheten 'rule of rescue' waarbij mensen de sterke morele neiging hebben om het leven te redden van een individueel herkenbaar persoon in gevaar.(35) Echter, om de houdbaarheid van het collectieve systeem te bewaken, wordt solidariteit ook ingeroepen om grenzen te stellen aan de vergoeding van zeer dure of niet-kosteneffectieve behandelingen. Ten derde wordt solidariteit gebruikt als de bereidheid van burgers om financieel bij te dragen aan de zorg van anderen. Te hoge kosten kunnen deze bereidheid ondermijnen. Tot slot wordt solidariteit gezien als een manier om gelijke toegang tot zorg, ongeacht financiële draagkracht te garanderen. Deze vier vormen van solidariteit staan vaak in conflict met elkaar in het thema dure geneesmiddelen.(34) De drang om individuele patiënten te helpen conflicteert met het streven naar systeembescherming en gelijke toegang. Solidariteit wordt gezien als een essentieel, maar complex normatief kader dat beleidsbeslissingen over dure geneesmiddelen mede moet sturen.(34) Bij het wegen van tegenstrijdige belangen door bestuurders is solidariteit dus in zichzelf een tegenstrijdige waarde, omdat dit verschillende betekenissen heeft op microniveau (de individuele patiënt) en op macroniveau (collectieve toegang tot zorg).
Uit de studie van Oldenhof komt verder ook naar voren dat middenmanagers meer conflicterende waarden ervaren dan directeuren of bestuurders.(13) Dit wordt verklaard vanuit het feit dat middenmanagers in vergelijking met bestuurders directere relaties ('thick relations') met cliënten en zorgmedewerkers hebben. Hierdoor kunnen zij sneller een conflict ervaren tussen persoonlijke en publieke waarden. Dit komt overeen met de bevinding dat UMC bestuurders bij besluiten op macroniveau minder vaak een persoonlijk dilemma ervaren dan bij besluiten op microniveau waar de gevolgen van hun besluiten direct voelbaar zijn. Ook voor UMC bestuurders geldt dat de industriële logica van efficiëntie, gelijkwaardigheid in het publieke domein en zorgzaamheid vanuit het civiele domein belangrijke conflicterende waarden zijn binnen het thema dure geneesmiddelen, waarbij zij zoeken naar wat volgens stakeholders en henzelf moreel juist is.(36)

5.2.1.2 Meervoudig besturen in het thema dure geneesmiddelen

Het krachtenveld waarin de Nederlandse zorgbestuurders opereren en hoe zij daarin eigen afwegingen maken is eerder onderzocht. (8, 11-13) Zorgbestuurders moeten 'meervoudig besturen' en simultaan rekening houden met belangen van de vier domeinen overheid, markt, samenleving en medische professie. Het thema dure geneesmiddelen zet de onderlinge verhoudingen tussen deze vier domeinen op scherp, zoals blijkt uit de media-aandacht die de dilemma's rondom dure geneesmiddelen krijgen. Dit maakt de rol van de UMC bestuurder binnen dit specifieke thema des te uitdagender. Het perspectief van de UMC bestuurder op hun rol in het thema dure geneesmiddelen sluit aan bij het begrip 'meervoudig besturen' in de gezondheidszorg. UMC bestuurders zien het als hun rol om meervoudige belangen te behartigen en te verbinden. Deze rol past het best bij de stakeholder-theorie, omdat deze theorie er vanuit gaat dat bestuurders meerdere, soms conflicterende verantwoordelijkheden dragen, dat zij diverse belangen moeten wegen en daar op een transparante, moreel verantwoorde manier mee moeten omgaan. Het thema dure geneesmiddelen vraagt van de bestuurders om 'meervoudig te besturen' en meerdere rollen tegelijk te vervullen, zoals ondernemerschap, maatschappelijke dienstverlening en rentmeesterschap van publieke middelen.(8) Uit de analyse blijkt dat bestuurders binnen het thema dure geneesmiddelen inderdaad wisselen tussen de verschillende rollen als bestuurder van agent, naar principaal, naar rentmeester en bovenal stakeholder, afhankelijk van het niveau van besluiten dat bestuurders moeten nemen. Zo

zijn bestuurders uitvoerders (agenten) van het integraal zorgakkoord en sluiten zij zorgcontracten af met de zorgverzekeraar (mesoniveau), sturen zij als principaal op kostenbeheersing door monitoring van KPI's op het gebied van dure geneesmiddelen (mesoniveau), voelen bestuurders zich verantwoordelijk om verantwoord om te gaan met maatschappelijke middelen en de gezondheid van burgers (rentmeesters, macroniveau) en zoeken bestuurders naar manieren om de belangen van stakeholders op micro-, meso- en macroniveau met elkaar te verbinden (stakeholder).

5.2.1.3 Ethische denkramen in het thema dure geneesmiddelen

Een besluit dat gerechtvaardigd kan worden, wordt niet noodzakelijkerwijs gezien als een goed besluit. Om steun voor een besluit te krijgen, is ook het morele kompas van de bestuurder in zijn/haar visie op wat goede zorg is en hoe dat gerealiseerd moet worden van belang.(11) Wat als moreel juist wordt gezien in het thema dure geneesmiddelen hangt mede af van de stakeholders.(37) UMC bestuurders streven op macroniveau betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg na conform het solidariteitsprincipe en handelen daarbij grotendeels volgens een utilitaristisch denkraam waarbij het vinden van de grootste gezondheidswinst voor de grootste groep mensen leidend is. Binnen de zorg zijn echter verschillende ethische stromingen van belang. Zo kunnen artsen en zorgbestuurders vanuit een verschillend ethisch perspectief redeneren en werken.(38) De medisch specialist kan vanuit de plichtsethiek ofwel zorgethiek redeneren voor zieken te zorgen en lijden te verlichten,(39) daar waar de bestuurder handelt vanuit de gevolgenethiek.(14) Dit kan leiden tot onbegrip terwijl bestuurder en medisch specialist uiteindelijk hetzelfde gezamenlijke doel nastreven. In ziekenhuizen zijn medisch specialisten de belangrijkste interne stakeholder met een belangrijke rol in het doorvoeren van doelmatigheidsinitiatieven.(27) Zonder draagvlak onder de medische staf is het lastig functioneren voor ziekenhuisbestuurders. Dit vraagt van de bestuurders en medisch specialisten om kennis en begrip van elkaars ethische denkramen om tot oplossingen te komen bij dilemma's rondom dure geneesmiddelen.(38)

Opvallend is dat de meerderheid van bestuurders bij individuele verzoeken van patiënten ook primair handelt vanuit de deugdenethiek of zorgethiek en daarin het oordeel van de medische professional volgt. Deze bevinding sluit aan bij de resultaten van recent onderzoek naar de ethische dilemma's rondom de sluisprocedure waarin nieuwe dure geneesmiddelen tijdelijk niet vergoed worden en niet toegankelijk zijn.(37) In multi-stakeholderdialogen werden ethische argumenten besproken omtrent 3 modellen van toegang tot sluis-geneesmiddelen. Deelnemers (artsen, bestuurders, beleidsmakers, patiënten, burgers, verzekeraars, farmaceuten) prefereerden betaling door derden en wezen eigen betaling door patiënten af vanwege het risico op ongelijkheid en schending van solidariteit. Ook werd het ontbreken van toegang tot mogelijk effectieve middelen als problematisch beschouwd. Uit de studie kwam ook naar voren dat de opvattingen tijdens de dialoog veranderden op het moment dat een individuele patiënt werd besproken of de patiënt zelf ervaringen deelde. Deelnemers werden daardoor meer bereid tot uitzonderingen en verlenen van toegang tot dure geneesmiddelen.(37) Ook hier geldt de zogeheten 'rule of rescue'.(35) Ditzelfde wordt gezien bij UMC bestuurders in dit onderzoek: op microniveau ervaren de bestuurders dilemma's, bijvoorbeeld wanneer zij moeten besluiten over inzet van off-label dure geneesmiddelen. Hier streven zij naar goede zorg voor de *individuele* patiënt en zijn zorgethische overwegingen en de deugdenethiek dominant. Op microniveau vindt ook het daadwerkelijk voorschrijven van dure geneesmiddelen plaats, door artsen die grotendeels handelen vanuit de plichtethiek of zorgethiek en die in gesprek met de kwetsbare

patiënt besluiten tot inzet van een duur geneesmiddel. Op microniveau volgen bestuurders de overwegingen van de medische professional. Uit eerder onderzoek blijkt, net als uit dit onderzoek, dat juist in aanwezigheid van de patiënt mensen meer bereid zijn tot het verlenen van toegang tot dure geneesmiddelen ongeacht de kosten.(35, 37) In dit scenario zit er geen enkele rem op het daadwerkelijk voorschrijven van (off-label) dure geneesmiddelen en bedreigen de toenemende kosten van dure geneesmiddelen uiteindelijk de solidariteit.(34) Het probleem van de hoge zorgkosten is niet nieuw.(5) In 1991 stelde de commissie Keuzen in de zorg het rapport 'Kiezen en Delen' op met daarin de "Trechter van Dunning", een set aan prioriteringscriteria als hulpmiddel om keuzen te maken in te verzekeren zorg.(19) Met de introductie van de 'sluisprocedure' in 2015 is een eind gemaakt aan de open instroom van zeer dure geneesmiddelen in het verzekerde pakket (18), maar de dure geneesmiddelen buiten de sluis-criteria bij elkaar opgeteld en het beperkt aantal negatieve adviezen van de adviescommissie pakket maakt dat de kosten blijven stijgen. Landelijk wordt daarom ingezet op passende zorg. Passende zorg is effectief, heeft toegevoegde waarde en voldoet aan de stand van wetenschap & praktijk, met *daarnaast* een doelmatige inzet van mens en middelen.(20) Door in te zetten op passende zorg wordt eigenlijk geen besluit genomen, maar wordt gepoogd de belangen van de individuele patiënt en het collectief bij elkaar te krijgen. Op microniveau is vanuit het solidariteitsprincipe, dat zich vertaalt naar zorg voor de individuele kwetsbare patiënt en de plichtethiek van zorgverleners, het probleem van de stijgende zorgkosten onoplosbaar. Het is aan de ziekenhuisbestuurders om de belangen op microniveau te verbinden met collectieve belangen. Het is aan de UMC bestuurders in het bijzonder om vanuit de rol als kennisinstituut maximaal in te zetten op wetenschappelijk onderzoek naar kosteneffectiviteit en doelmatige inzet van dure geneesmiddelen. Op meso- en macroniveau ervaren zij voldoende ruimte om hierin te kunnen sturen.

In het geval besluiten rondom de inzet van off-label dure geneesmiddelen voor individuele patiënten (microniveau) bij de bestuurders terecht komen, kennen de bestuurders de middelen eigenlijk altijd toe als het behandelteam daar een medische indicatie voor ziet. Slechts één enkele bestuurder gaf aan dat patiënten het middel niet kunnen krijgen conform de geldende kaders in Nederland. Hoewel de CFO van hetzelfde centrum daar anders over dacht, roept het de vraag op of de toegang tot off-label gebruik van dure geneesmiddelen voor de individuele patiënt, mits daar een medische indicatie voor wordt gezien, afhankelijk is van het (academisch) ziekenhuis waarin je als patiënt wordt behandeld omdat de visies van de bestuurders op dergelijke unieke verzoeken uiteen lopen. Om willekeur te voorkomen is beleidsmatige duidelijkheid hieromtrent noodzakelijk.

In het geval verzoeken voor out-of-pocket betalen van off-label dure geneesmiddelen door patiënten bij de bestuurders terecht komen, zijn bestuurders daarin vrij eenduidig om dergelijke verzoeken niet te honoreren omdat dit de gelijkwaardige toegang tot zorg onder druk zet. Dit komt overeen met een studie van Bomhof waarin werd onderzocht of patiënten zelf mogen bijdragen aan dure geneesmiddelen in de sluisprocedure om toegang te verkrijgen.(40) Het spanningsveld tussen individuele en collectieve belangen kwam hier duidelijk naar voren. Hoewel er valide argumenten bestaan vóór het toestaan van eigen betalingen (recht op zelfbeschikking, vergroten van gezondheid individu), wegen deze argumenten niet zonder meer op tegen de nadelen.(40) In het bijzonder kan het toestaan van eigen bijdragen de collectieve onderhandelingspositie met farmaceuten ondermijnen en uiteindelijk de publieke toegang tot zorg verminderen.

Hoewel goede zorg, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg gedeelde belangen zijn van de meeste stakeholders bij dure geneesmiddelen, leidt dit voor belanghebbenden tot uiteenlopende besluiten en handelingen omdat het perspectief op belangen verschilt tussen stakeholders. Dat wat als een moreel juist besluit wordt gezien in het thema dure geneesmiddelen is afhankelijk van het *ethisch denkraam* van de verschillende stakeholders, dit denkraam is weer afhankelijk van het *niveau van besluitvorming* (abstract macroniveau of tastbaar microniveau) én van de *aanwezigheid* van de verschillende stakeholders tijdens besluitvorming.(37) Het inzicht in deze dynamiek kan UMC bestuurders helpen bij het invullen van hun rol binnen het thema dure geneesmiddelen als verbinders van belanghebbenden en hoeders van meervoudige belangen.

5.2.2 Reflectie op het conceptueel model

Het conceptueel model dat gebruikt is voor de analyse omvat de theorie van rechtvaardigingscategorieën, governance-theorieën, een ethisch kader en potentiële additionele wegingsgronden. De drie theorieën spelen inderdaad een rol bij de weging door UMC bestuurders zoals beschreven in paragraaf 5.2.1. Onderstaand wordt gereflecteerd op het conceptueel model in relatie tot de afweging van waarden rondom dure geneesmiddelen en wordt beschreven welke additionele wegingsgronden van belang zijn.

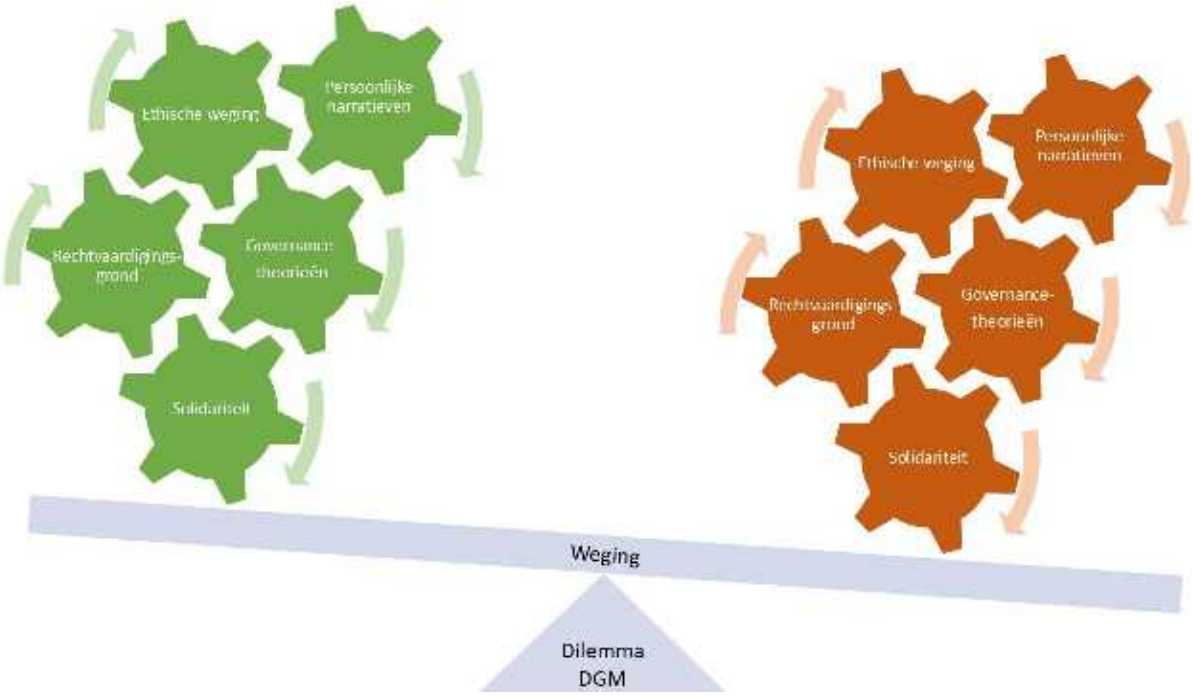
In relatie tot de rechtvaardigingscategorieën, is het begrip solidariteit als onderdeel van de civiele rechtvaardigingscategorie een veel gebruikt argument. Solidariteit is de basis van het Nederlandse zorgstelsel en gaat zowel over de individuele patiënt als over de collectieve houdbaarheid van het zorgsysteem.(34) Het is daarom raadzaam om bij besluiten goed te verwoorden wat onder solidariteit wordt verstaan. De rechtsvaardigingscategorie ‘huiselijk’ wordt weinig gebruikt door de bestuurders, in tegenstelling tot middenmanagers van kleine (woon)zorginstellingen.(13) UMC bestuurders gebruiken daarentegen hun rol als kennisinstituut als belangrijk argument voor hun handelen. Deze rol zou mogelijk gevat kunnen worden door de rechtvaardigingscategorie ‘roem’ of ‘inspiratie’(24), maar dat is niet de belangrijkste beweegreden voor het doen van onderzoek. Bestuurders zien onderzoek als een manier om innovaties in de zorg en vooruitgang mogelijk te maken. De rol als kennisinstituut zou daarom als aanvullende rechtvaardigingscategorie kunnen worden opgenomen in het conceptueel model.

Met betrekking tot de governance-theorieën komt vooral naar voren dat juist de combinatie van theorieën toepasbaar is op weging van waarden rond dure geneesmiddelen. De UMC bestuurders vullen hun rol in als meervoudige belangenbehartigers conform de stakeholder-theorie, maar kunnen indien noodzakelijk wisselen naar principaal (planning & control dure geneesmiddelen) of steward (mensen positioneren binnen de organisatie met focus op maatschappelijke verantwoordelijkheid) op mesoniveau.

Tot slot besluitvorming vanuit een ethisch perspectief. Zoals beschreven redeneren bestuurders op macroniveau hoofdzakelijk vanuit de gevolgenethiek, op microniveau speelt de plichtethiek en zorgethiek een grotere rol. Als aanvulling op de stromingen in het conceptueel model, blijkt uit de interviews en literatuur dat het moreel kader ook afhankelijk is van de aanwezigheid of tastbaarheid van patiënten. Dit principe wordt in de literatuur de narratieve ethiek genoemd. De narratieve ethiek stelt dat morele kennis en besluitvorming niet uitsluitend gebaseerd kunnen zijn op universele

principes zoals in de gevolgenethiek of plichtethiek, maar gevormd worden door persoonlijke narratieven.(41) Het ontbreken van iemands stem leidt volgens de narratieve ethiek tot een incompleet oordeel.(41) Persoonlijke narratieven moeten toegevoegd worden als wegingsgrond in het conceptueel model.

Het aangepaste conceptueel model (figuur 4) omvat als basis solidariteit, wat wel in de civiele rechtvaardigingscategorie is gevat maar wat meerdere perspectieven kent zoals in paragraaf 5.2.1.1 beschreven. De aanwezigheid van een stakeholder en diens narratief is mede van invloed op de weging van conflicterende waarden en is daarom opgenomen in het model. De drie theorieën en additionele wegingsfactoren hangen sterk met elkaar samen. Wanneer bestuurders bijvoorbeeld kiezen voor een preferentiebeleid (markt) om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden (civiel en gevolgenethiek) kiezen ze voor een doelmatige inzet van dure geneesmiddelen (industrie) en sturen ze hierop via stuurinformatie (agentschapstheorie) maar ook door de beroepsbelangenverenigingen en patiëntverenigingen hierin te betrekken (stakeholder-theorie) en hun verhaal te horen (persoonlijke narratieven). Het conceptueel model kan gebruikt worden om inzicht te verkrijgen in de weging door bestuurders en kan bestuurders helpen om hun besluiten te onderbouwen en zo draagvlak te creëren voor hun handelen.



Figuur 4. Aangepast conceptueel model weging van tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen (DGM). In dit model is solidariteit als aparte wegingsgrond opgenomen om aan te geven dat duidelijk gedefinieerd moet worden wat met solidariteit wordt bedoeld. 'Kennisinstituut' is een additionele rechtvaardigingsgrond in aanvulling op het werk van Oldenhof et al. 2014. Tot slot spelen persoonlijke narratieven een rol in de weging.

5.2.3 Sterktes en zwakten van het onderzoek

De methodologie en uitvoering van dit onderzoek heeft sterke en zwakke punten. De kracht van dit onderzoek is dat er niet een steekproef onder UMC bestuurders is genomen, maar dat alle 14 voorzitters raad van bestuur en CFO's zijn gevraagd om te participeren. Van deze 14 uitgenodigde bestuurders heeft een groot aantal (10) deelgenomen aan dit onderzoek. Daarmee waren alle UMC's vertegenwoordigd door tenminste één bestuurder en was de verdeling tussen de 5 voorzitters raad

van bestuur en 5 CFO's gelijk. Door deze hoge representativiteit is de betrouwbaarheid van de resultaten goed.

Vanuit wetenschappelijk perspectief is naast open exploratie de weging door bestuurders geanalyseerd met drie verschillende theoretische invalshoeken om voldoende theoretische triangulatie te bewerkstelligen en een completer inzicht in het onderwerp te krijgen. Voor interne validatie zijn de resultaten met hoofdbevindingen aan alle bestuurders voorgelegd. Ook is het onderzoek voorgelegd aan een onafhankelijke postdoctorale farmacoloog om persoonlijke aannames van de onderzoeker te voorkomen en de objectiviteit te vergroten.

Een beperking van het onderzoek is dat het onderwerp dure geneesmiddelen en de besluitvorming in dit thema vele stakeholders kent. In dit onderzoek is vanwege haalbaarheid gekozen om te focussen op het perspectief van de UMC bestuurders omdat de NFU een belangrijke stakeholder is. Uit het onderzoek komt naar voren dat de stakeholders sterk afhankelijk zijn van elkaar in het behalen van de gezamenlijke doelen. Het zou daarom interessant zijn om de weging van belangen vanuit het perspectief van alle stakeholders te kennen om met die kennis, in openheid en gezamenlijkheid, meervoudige belangen te kunnen behartigen.

In dit onderzoek is alleen gebruik gemaakt van interviews waardoor de methodologische triangulatie beperkt is. Bij interviews kan de geïnterviewde sociaal wenselijke antwoorden geven of bepaalde aspecten niet vertellen. Het is mogelijk dat het daadwerkelijke gedrag anders is dan wat men zegt. Omdat het onderzoek zich richt op de weging door individuele UMC bestuurders in het thema dure geneesmiddelen is dit geen belemmering voor de interpretatie van de resultaten, maar observaties in focusgroepen zouden additionele wegingsfactoren aan het licht kunnen brengen en zouden kunnen toetsen of woord en daad overeen komen.(32)

De onderzoeker is zelf werkzaam bij een van de deelnemende UMC's en schrijft zelf dure geneesmiddelen voor. Het perspectief van de onderzoeker kan de interpretatie van data beïnvloed hebben. Er is gepoogd dit te ondervangen door vast te houden aan het interviewprotocol en via peer debriefing. Daarbij kon door de kennis en achtergrond van de onderzoeker gericht worden doorgevraagd tijdens de interviews wat de rijkheid van de data heeft vergroot.

5.3 Aanbevelingen

5.3.1 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Dit onderzoek levert een bijdrage aan de wetenschappelijke literatuur over de besluitvorming van zorgmanagers en bestuurders bij conflicterende waarden en aan de literatuur over ethische overwegingen in het kader van dure geneesmiddelen in Nederland.(8, 11, 27, 34, 36, 37, 40) Vanuit een wetenschappelijk perspectief biedt dit onderzoek diverse aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, die hieronder verder worden toegelicht:

- Onderzoek de weging van conflicterend waarden door andere stakeholders in het krachtenveld van dure geneesmiddelen.
- Analyseer percepties van solidariteit onder burgers, patiënten en zorgverleners om bij te dragen aan de publieke dialoog over betaalbaarheid van zorg.

- Onderzoek belemmerende en bevorderende factoren voor de implementatie van doelmatigheidsinitiatieven binnen en tussen ziekenhuizen om de schaalbaarheid van doelmatigheidsinterventies te vergroten.

Onderzoek naar de wegingsfactoren van de andere stakeholders in het veld, zoals de STZ ziekenhuisbestuurders, beroepsverenigingen, het Zorginstituut en de farmaceutische industrie kan uiteindelijk bijdragen aan wederzijds begrip en het behartigen van meervoudige belangen van de stakeholders in het thema dure geneesmiddelen. Bij voorkeur wordt dit onderzoek uitgevoerd met behulp van focusgroepen zodat ook de interactie en dynamiek tussen de stakeholders kan worden geanalyseerd.(32)

Dit onderzoek toont aan dat de civiele rechtvaardigingscategorie veelvuldig wordt gebruikt. Deze civiele categorie gaat uit van solidariteit tussen mensen, maar de perceptie van wat solidariteit is, verschilt van zorgen voor de kwetsbare patiënt tot behoud van toegankelijkheid van zorg voor het collectief.(34) Wetenschappelijk onderzoek naar de percepties van solidariteit en de afweging tussen rechtvaardigheid en solidariteit binnen het thema dure geneesmiddelen onder patiënten, professionals en burgers, kan het publieke debat over schaarste in de zorg voeden en zo bijdragen aan beleidsvorming.

Verder kan onderzoek naar de belemmerende en bevorderende factoren voor het opschalen van doelmatigheidsinitiatieven die vaak op microniveau moeten worden doorgevoerd, zowel bij ziekenhuizen als beroepsverenigingen, bijdragen aan het implementeren van praktische oplossingsrichtingen.

5.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de weging van tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden door UMC bestuurders in het thema dure geneesmiddelen. De inzichten uit dit onderzoek kunnen bestuurders helpen om taal te geven aan hun besluiten om zo vertrouwen te winnen en draagvlak te creëren binnen de samenwerking met stakeholders. De belangrijkste praktische aanbevelingen voor UMC bestuurders en andere ziekenhuisbestuurders zijn de volgende, deze worden hierna toegelicht:

- Versterk de rol van ziekenhuisbestuurders als verbinders en behartigers van belangen op micro-, meso- en macroniveau door als bestuurder op alle niveaus niet alleen de besluiten, maar ook de rechtvaardigingsgronden en morele motieven in het besluitvormingsproces te bespreken.
- Zorg voor overleg tussen ziekenhuisbestuurders en beroepsverenigingen om te komen tot nationaal eenduidig beleid omtrent de inzet van off-label dure geneesmiddelen en out-of-pocket-betalingen, om regionale willekeur en ongelijkheid in toegang tot zorg te voorkomen.
- Investeer in gezamenlijke oplossingen op mesoniveau en macroniveau en stimuleer wetenschappelijk onderzoek naar doelmatig gebruik van dure geneesmiddelen.

Uit dit onderzoek blijkt dat het normatief kader op basis waarvan UMC bestuurders waarden afwegen, verschilt op micro- en macroniveau. Vanwege de neiging van stakeholders inclusief UMC bestuurders om op microniveau individuele patiëntbelangen te behartigen, is besluitvorming alleen op microniveau niet toereikend. Anderzijds, wanneer besluitvorming alleen op macroniveau volgens

een utilitaristisch perspectief plaatsvindt, wordt de stem van de patiënt en diens narratief onvoldoende gehoord. Ziekenhuisbestuurders hebben vanuit hun positie juist een belangrijke rol in het verbinden van stakeholders en belangen op microniveau, mesoniveau en macroniveau. Dit kunnen zij doen door in de gesprekken met de stakeholders op de drie niveaus niet alleen besluiten, maar ook de onderliggende rechtvaardigingsgronden en morele motieven steeds uit te leggen.

In een enkel geval komen besluiten rondom de inzet van off-label niet vergoede dure geneesmiddelen bij de bestuurders terecht. De visie van bestuurders over het juiste besluit in deze verschilt, waarbij het theoretisch zo kan zijn dat een patiënt in het ene UMC het middel wel krijgt, maar in het andere UMC niet. Hoe dit in STZ ziekenhuizen werkt is niet bekend. Dit vraagt om onderling overleg tussen ziekenhuisbestuurders en de beroepsverenigingen om te komen tot een eenduidig beleid om willekeur te voorkomen.

Op microniveau vertaalt het solidariteitsprincipe zich naar zorg voor de individuele kwetsbare patiënt en is het probleem van de stijgende kosten voor dure geneesmiddelen onoplosbaar. Het is aan de UMC bestuurders om maximaal in te zetten op oplossingen op mesoniveau en macroniveau; daar hebben UMC bestuurders ook voldoende ruimte om te sturen. Vanuit de rol als kennisinstituut kunnen bestuurders wetenschappelijk onderzoek naar kosteneffectiviteit en doelmatigheid van dure geneesmiddelen en deelname van patiënten aan wetenschappelijk onderzoek stimuleren. Zij kunnen met de resultaten van wetenschappelijk onderzoek de beroepsverenigingen voeden om te komen tot een juiste indicatiestelling, optimale behandelduur en acceptabele definities van (kosten)effectiviteit. Door als collectief op te treden, vergroten stakeholders hun invloed op gepast en doelmatig gebruik van dure geneesmiddelen om zo een solidair zorgsysteem te behouden.

LITERATUURLIJST

1. Zorginstituut Nederland. *Balanceren tussen publieke waarden. Argumentenkader dure geneesmiddelen Adviescommissie Pakket*. Februari 2024.
2. Nederlandse Zorgautoriteit. Kerncijfers intramurale dure geneesmiddelen. 9 oktober 2024.
3. Strategies in Regulated Markets. *Een steeds groter stuk van de taart. Prognose uitgaven add-on geneesmiddelen 2022-2026*. SiRM; juli 2022.
4. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak.*: WRR-rapport 104, den Haag; 2021.
5. Vereniging voor gezondheidseconomie. *Thema: Dure geneesmiddelen*. VGE Bulletin. 2018;35(1):1-23.
6. https://www.nfu.nl/themas/bestendig-zorgstelsel/dure-medicijnen 2025
7. https://www.nfu.nl/themas/bestendig-zorgstelsel/dure-medicijnen/projecten-en-initiatieven-dure-geneesmiddelen 2025
8. Putters K. *Besturen met Duivelselastiek*. International Journal of Health Care Finance & Economics. 2009.
9. Van Puyvelde S, Caers R, Du Bois C, Jegers M. *The Governance of Nonprofit Organizations: Integrating Agency Theory With Stakeholder and Stewardship Theories*. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly. 2012;41(3):431-51.
10. Bijloos S, Janssen RTJM. *Geen toekomst zonder draagvlak*. Management en Consulting. 2017;1:83-7.
11. Bijloos S. *Building a License to Lead: Hoe zorgbestuurders bouwen aan draagvlak om te besturen*: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2019.
12. Janssen RTJM. *Het onzekere voor het zekere. Tweebenig sturen in de zorg*. Erasmus School of Health Policy & Management; 2017.
13. Oldenhof L, Postma J, Putters K. *On Justification Work: How Compromising Enables Public Managers to Deal with Conflicting Values*. Public Administration Review. 2014;74(1):52-63.
14. Wijnsma P. *Tussen heiligheid en barbarij. Ethiek van het besturen*: Radboud Universiteit Nijmegen; 2019.
15. Van der Geest M. Niet de vergrijzing, maar kostbare medicijnen maken de kankerzorg zo duur. *de Volkskrant*. 14 februari 2025.
16. Bax K. Zorgtoezichthouder stelt vraagtekens bij hoge prijzen medicijnen: ’Verkort monopolietijd van farmaceuten'. *De Telegraaf*. 10 april 2025.
17. https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2525370-vanavond-op-tv-groeiende-uitgaven-kankermedicijnen-onhoudbaar-hoorzittingen-beoogd-bewindslieden-debat-over-achterhouden-cijfers-nareis-op-nareis 2024
18. Zorginstituut Nederland. *Beoordelingsprocedure specialistische geneesmiddelen*. Mei 2020.
19. Dunning AJ. Commissie Keuzen in de zorg. *Kiezen en delen: advies in hoofdzaken van de Commissie Keuzen in de zorg*. [Rijswijk: Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur, Afd. Publieksvoorlichting]; 1991.
20. Integraal Zorgakkoord. Samen werken aan gezonde zorg. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2022 september 2022.
21. https://radar.avrotros.nl/artikel/duurste-medicijn-ter-wereld-voor-spierziekte-sma-nu-wl-vergoed-51394
22. https://nos.nl/artikel/2321148-umc-vraagt-om-goedkeuring-voor-peperduur-medicijn-tegen-spierziekte
23. https://nos.nl/artikel/2379676-duurste-medicijn-ter-wereld-voorlopig-niet-vergoed
24. Boltanski L, Thévenot L. *The reality of moral expectations: A sociology of situated judgement*. Philosophical Explorations. 2000;3(3):208-31.
25. Boltanski L, Porter C, Thévenot L. *On Justification : Economies of Worth*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 2006.

26. Pyone T, Smith H, van den Broek N. *Frameworks to assess health systems governance: a systematic review*. Health Policy Plan. 2017;32(5):710-22.
27. Scheer van der W. *Onder zorgbestuurders*: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2013.
28. Meurs PL. *Nobele wilden: over verantwoordelijkheden van directeuren van instellingen in de gezondheidszorg*. Erasmus School of Health Policy & Management; 1997.
29. Beauchamp TL. *Philosophical ethics an introduction to moral philosophy*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1991.
30. MacIntyre A. *After virtue : a study in moral theory*. 2nd ed. London: Duckworth; 1985.
31. Vosman FJH. *Overleven als levensvorm. Een zorgethische kritiek op het ideaal van het 'geslaagde' leven. Afscheidsrede*. Universiteit voor Humanistiek; 2018.
32. Mortelmans D. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Derde uitgave ed. Leuven: Acco; 2023.
33. Clay-Williams R, Zurynski Y, Long JC, Meulenbroeks I, Austin EE, Mahmoud Z, et al. *What factors are considered in hospital funding models? A review of the literature on health services funding in organisation for economic co-operation and development countries*. Int J Health Plann Manage. 2023;38(5):1228-49.
34. van Till SAL, Smids J, Bunnik EM. *Access to effective but expensive treatments: An analysis of the solidarity argument in discussions on funding of medical treatments*. Bioethics. 2023;37(2):111-9.
35. Jenni K, Loewenstein G. *Explaining the Identifiable Victim Effect*. Journal of Risk and Uncertainty. 1997;14(3):235-57.
36. Oldenhof L. *The Multiple Middle: Managing in Healthcare*: Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM); 2015.
37. Bomhof CHC, Smids J, Sybesma S, Schermer M, Bunnik EM. *Ethics of access to newly approved expensive medical treatments: multi-stakeholder dialogues in a publicly funded healthcare system*. Front Pharmacol. 2023;14:1265029.
38. Heukelom F, Laan ter M. *Waarom artsen en bestuurders elkaar niet begrijpen*. Medisch Contact. 2025.
39. Bomhof CHC, Bunnik EM. *[Dilemmas regarding access to non-reimbursed treatments in the Netherlands: an ethical perspective]*. Ned Tijdschr Geneeskd. 2023;167.
40. Bomhof CHC, Bunnik EM. *Should Patients Be Allowed to Pay Out of Pocket? The Ethical Dilemma of Access to Expensive Anti-cancer Treatments in Universal Healthcare Systems: A Dutch Case Study*. J Bioeth Inq. 2024;21(4):771-84.
41. Charon R. *Narrative MedicineA Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust*. JAMA. 2001;286(15):1897-902.

BIJLAGE 1. INTERVIEW PROTOCOL

Interviewprotocol
Versie: 16 januari 2025

Introductie
Tutoyeren/vousvoyeren afspreken.

Dank dat je dit gesprek met me wilt voeren. Vandaag spreek ik samen met jou over jouw ervaringen met het thema bekostiging van dure geneesmiddelen als bestuurder van een academisch ziekenhuis. Dit in het kader van mijn afstudeeronderzoek voor mijn MhBA aan het Erasmus centrum voor zorgbestuur.

Ik ben zelf werkzaam als internist-immunoloog en sinds 6 jaar medisch afdelingshoofd van de afdeling Reumatologie & Klinische immunologie en Infectieziekten in het UMC Utrecht. Mijn afstudeeronderzoek gaat over dilemma's bij de bekostiging van dure geneesmiddelen. De kosten van dure geneesmiddelen leggen een toenemend beslag op de totale zorgkosten in Nederland en bedreigen daarmee de betaalbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg, waardoor er keuzes gemaakt moeten worden in prioritering van zorg. Persoonlijk vind ik dit een intrigerend vraagstuk en dat heeft geleid tot dit onderzoek.

Doelstelling
In mijn onderzoek staan de dilemma's centraal die jij als zorgbestuurder ervaart rondom het thema dure geneesmiddelen. Ik zoek een antwoord op de vraag hoe jij je afwegingen maakt en tot een besluit komt.

Ik focus me op de UMC's omdat ze een grote rol spelen in de transformatiedeal dure geneesmiddelen, maar ook vanwege de haalbaarheid in een periode van 4 maanden. In totaal zal ik 2 bestuurders uit elk UMC spreken om een representatief beeld vanuit de academische centra te krijgen. De interviews zal ik verwerken in mijn afstudeerscriptie. De gegevens en resultaten van dit interview worden vertrouwelijk, zo veel als mogelijk anoniem en in ieder geval niet herleidbaar tot de persoon worden weergegeven in de scriptie.

Het interview zal ongeveer een uur duren. Ik zou het interview graag opnemen om het achteraf uit te werken. Is dit akkoord?

Openingsvraag

- Zou je willen beginnen met jezelf kort te introduceren?

Inleidende vraag

- Als je “dure geneesmiddelen” hoort, waar denk je dan aan? Kan je me daar meer over vertellen?

Transitievragen

- Ik ben benieuwd naar jouw ervaringen met het thema dure geneesmiddelen.
    - Wat is jouw rol als bestuurder van een UMC bij het thema dure geneesmiddelen?
    - Is die rol ook afhankelijk van jouw functie binnen de RvB [*voorzitter RvB / CFO]*?
    - Hoeveel handelingsruimte heb je?
    - Hoe vaak heb je een besluit genomen rondom dure geneesmiddelen?
    - Zou je me hier meer over kunnen vertellen?
- Heb je wel eens dilemma’s ervaren ten aanzien van dure geneesmiddelen? Kan je me daar meer over vertellen?
- Welk dilemma is je het meest bijgebleven? Waarom?

Doorvragen

- Wat bedoel je daar mee?
- Kun je dat toelichten?
- Wat vind jij daarvan?
- Wat doet dit met jou?
- Vat ik dit goed samen?

Hoofdvragen

Belanghebbenden

- Wie zie jij als belanghebbenden bij het onderwerp dure geneesmiddelen?
- Welke belangen ervaar jij bij dit thema?
- Welke conflicten ervaar jij tussen deze belangen?

Weging

- Hoe weeg jij deze conflicterende belangen in het maken van jouw keuzes?
- Kan je voorbeelden geven van besluiten die je op basis van deze weging hebt genomen?
- Verschilt de afweging per situatie?
- Welke waarden spelen een rol bij het wegen van deze belangen?
- Welke rol spelen je persoonlijke normen en waarden in deze weging?
- Zit er een verschil tussen deze afweging en hoe je deze naar buiten toe rechtvaardigt?
- Kan je daar een voorbeeld van geven?
- Zie jij een verandering in de weging over de tijd, bijvoorbeeld als je het vergelijkt met 5 jaar geleden?

Besturen

- Zijn jouw dilemma’s in de besluitvorming onderwerp van gesprek met je collega bestuurders?
- Hoe voer je daar het gesprek over met je collega bestuurders?

- Zijn er keuzes rondom dure geneesmiddelen waar je achteraf trots op bent of juist twijfelt of je de juiste keuze hebt gemaakt?
- Kan je me daar meer over vertellen?

Doorvragen
- Wat bedoel je daar mee?
- Kun je dat toelichten?
- Wat vind jij daarvan?
- Wat doet dit met jou?
- Vat ik dit goed samen?

Afronding
- Van alles wat er aan bod is gekomen vandaag, wat is dan voor jou het meest belangrijk?

Dank voor het gesprek. We hebben gesproken over jouw dilemma's bij het onderwerp dure geneesmiddelen

[samenvatten]
- Vat ik dit zo goed samen?
- Zijn er nog zaken waar ik niet naar gevraagd heb die wel aan bod hadden moeten komen?

Thema's
- Belanghebbenden (overheid, markt, gemeenschap, professionals)
- Conflicterende belangen
- Rechtvaardiging: markt, industrie, civiel, huiselijk, inspiratie, roem (afweging naar wat rechtvaardig is).
- Governance: rol van bestuurder in zorglandschap
- Ethiek: deugden (een goed mens zijn), gevolgen (het goede doen), plichten (wat moet ik doen), zorgen (voor elkaar)

Interviewprotocol 2 - aangepast
Versie: 12 februari 2025

Ad. hoofdvragen

Doorvragen
- Het perspectief van andere bestuurders bespreken en doorvragen.
- Welke principes hanteer je bij dergelijke besluiten over het individu?
- Welke principes hanteer je bij besluiten over acties rondom doelmatige inzet van DGM?

BIJLAGE 2. VERZOEK TOT DEELNAME

Mail naar de 14 zorgbestuurders

Onderwerp: Verzoek om interview over dure geneesmiddelen in kader van MhBA.

Geachte [*naam*],

Graag wil ik u vragen of ik u als bestuurder van het *[naam centrum]* mag interviewen voor mijn afstudeeronderzoek in het kader van mijn Master of Health Business Administration (MhBA) aan het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur.

Ik ben Marloes Heijstek, internist en medisch afdelingshoofd van de afdeling Reumatologie & Klinische immunologie en Infectieziekten in het UMC Utrecht. Deze MhBA ben ik gaan doen omdat ik als medisch afdelingshoofd merkte dat ik, opgeleid als medisch specialist, behoefte had aan meer bestuurskundige kennis om een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan het vormgeven van de gezondheidszorg in Nederland. De MhBA rond ik af met een afstudeeronderzoek. Ik hoop van harte dat u daaraan wilt deelnemen.

Mijn afstudeeronderzoek gaat over dilemma's bij de bekostiging van dure geneesmiddelen. Als internist-immunoloog werkzaam in een academisch ziekenhuis schrijf ik nog al eens dure geneesmiddelen voor. De kosten van dure geneesmiddelen leggen een toenemend beslag op de totale zorgkosten in Nederland en bedreigen daarmee de betaalbaarheid en toegankelijkheid van de totale gezondheidszorg, waardoor er keuzes gemaakt moeten worden. Persoonlijk vind ik dit een intrigerend en lastig vraagstuk.

De UMC's leveren een actieve bijdrage aan de discussie rond dure geneesmiddelen onder andere door het sluiten van de Transformatiedeal Dure Geneesmiddelen. Als bestuurder van een academisch ziekenhuis moet u in het speelveld van dure geneesmiddelen met vele belanghebbenden keuzes maken. Ik wil graag onderzoeken welke dilemma's u als bestuurder bij deze keuzes ervaart en hoe u daarmee omgaat.

Ik benader in elk UMC twee bestuurders (voorzitter RvB en CFO) voor deelname aan de interviews. Het interview zal plaatsvinden in de periode januari – maart 2025 en duurt 45-60 minuten. Bij voorkeur kom ik naar u toe om het interview te doen, maar een interview via TEAMS is ook mogelijk als de agenda's daarom vragen. De interviews zal ik letterlijk transcriberen en vervolgens analyseren. In deze analyse worden geen tot de persoon herleidbare gegevens gebruikt.

De resultaten van het onderzoek worden in een thesis verwerkt die begin mei klaar is, u krijgt daarvan als u dat leuk vindt een kopie. De resultaten kunnen inzicht geven in de conflicterende belangen en waarden rondom het thema dure geneesmiddelen en kunnen daarmee hopelijk bijdragen aan het maken van toekomstige keuzes.

Ik hoor graag of u mee wilt doen en of ik een afspraak in mag plannen. Mijn managementassistente overlegt graag met uw secretariaat om een geschikte datum te vinden. Uiteraard is het ook mogelijk om eerst te overleggen als u aanvullende vragen heeft over deelname.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw reactie,

Met vriendelijke groet,

Marloes Heijstek

Marloes Heijstek

UMC Utrecht

Dr. M.W. Heijstek
Medisch afdelingshoofd Reumatologie & Klinische immunologie en Infectieziekten
Internist – allergoloog / immunoloog

BIJLAGE 3. CODETABEL

Code	Bestuurders (n)	Referenties (n)
OPEN CODERING		
Add-on vergoeding	5	5
Afhankelijkheid	5	6
Belangen		
• Belanghebbenden	9	23
• Gedeelde belangen	7	9
• Tegenstrijdige belangen	9	46
Dilemma	7	23
Goede patiëntenzorg	7	9
Handelingsrepertoire		
• Bewustwording professionals	3	11
• Doelmatigheidsinitiatieven en implementatie	6	17
• Eigen bereidingen	10	15
• Inspireren, motiveren, positioneren	7	26
• Kaders en richtlijnen	5	12
• Maatschappelijk debat	9	25
• Opleiden zorgprofessionals	3	4
• Passende zorg en shared decision making	8	19
• Planning & Control DGM	6	14
• Samenwerking	7	19
• Spiegelbijeenkomst en moreel beraad	6	21
• Wetenschappelijk onderzoek DGM	9	19
Handelingsruimte	10	20
Individuele patiënt	8	19
Nederlandse politiek	9	17
Rechtvaardigen	4	10
Spreekkamer	6	16
Waarden	4	17
• Altruïsme	3	3
• Bescheidenheid	1	1
• Besluitvaardigheid en moed	7	16
• Doelgericht	1	3
• Gelijkwaardigheid	5	9
• Imago	3	3
• Inspiratie	1	2
• Integriteit	5	6
• Leiderschap	2	4
• Moed	7	15
• Openheid	3	3
• Rechtvaardigheid	5	10

• Status en prestige	6	20
• Verantwoordelijkheid	6	14
• Vertrouwen	3	4
• Wederkerigheid	1	1
• Zorgvuldigheid	3	7
• Zorgzaamheid	7	13
Weging van belangen	9	33
Wegingsgronden		
• Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg	8	34
• Duurzaamheid	3	8
• Gezondheidsverschillen	4	9
• Innovatie	5	8
• Kosten		
○ Kostenbeheersing	10	21
○ Kosteneffectiviteit	5	13
○ Kostenreductie	9	41
○ Ontwikkelkosten	2	3
• Kwaliteit van zorg	7	10
• Maatschappelijke verantwoordelijkheid	7	17
• Medisch inhoudelijke expertise	6	14
• Positie t.o.v. farmaceutische industrie	6	11
• Risico-inschatting	5	11
• Solidariteitsprincipe	3	10
• Winst en concurrentie	9	32
• Zorg voor professionals	3	7
GESLOTEN CODERING		
Ethische wegingsgronden		
• Deontologie	1	4
• Deugdenethiek	5	8
• Utilitarisme	7	11
• Zorgethiek	6	7
Governance theorieën		
• Agentschapstheorie	8	19
• Stakeholdertheorie	10	13
• Stewardshiptheorie	9	17
Rechtvaardigingscategorie		
• Civiel	8	24
• Huiselijk	0	0
• Industrie	7	13
• Inspiratie	1	2
• Markt	7	18
• Roem	5	11

BIJLAGE 4. MEMBER CHECK

Geachte [deelnemer],

In de afgelopen maanden heb ik vele UMC-bestuurders mogen interviewen voor mijn afstudeeronderzoek in het kader van mijn Master of Health Business Administration (MhBA) aan het Erasmus Centrum voor Zorgbestuur. Nogmaals hartelijk dank voor uw deelname.

Inmiddels heb ik alle interviews kunnen uitwerken en heb ik de resultaten op een rij gezet. In de bijlage vindt u een samenvatting van de resultaten. De resultaten geven een overzicht van de belangen die UMC-bestuurders in het thema dure geneesmiddelen tegenkomen, hoe zij deze belangen wegen, welke waarden daarin meespelen en hoe zij hun besluiten kunnen rechtvaardigen richting de stakeholders. Deze resultaten verwerk ik in mijn thesis die u begin mei zult ontvangen. Ik zal daarin ook enkele praktische aanbevelingen opnemen.

Als u aanvullingen heeft op de resultaten, onjuistheden ziet of vragen heeft over de resultaten dan hoor ik dat graag. Ik zal uw opmerkingen op 28 april dan verwerken in mijn thesis alvorens deze af te ronden.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw reactie en fijne paasdagen gewenst,

Marloes

Marloes Heijstek

UMC Utrecht

OverWeging: Waarden in balans

Een kwalitatief onderzoek naar de (over)wegingen van bestuurders van universitair medische centra binnen het thema dure geneesmiddelen

Thesis Master of Health Business Administration

Erasmus Centrum voor Zorgbestuur, Erasmus Universiteit Rotterdam

Dr. M.W. Heijstek

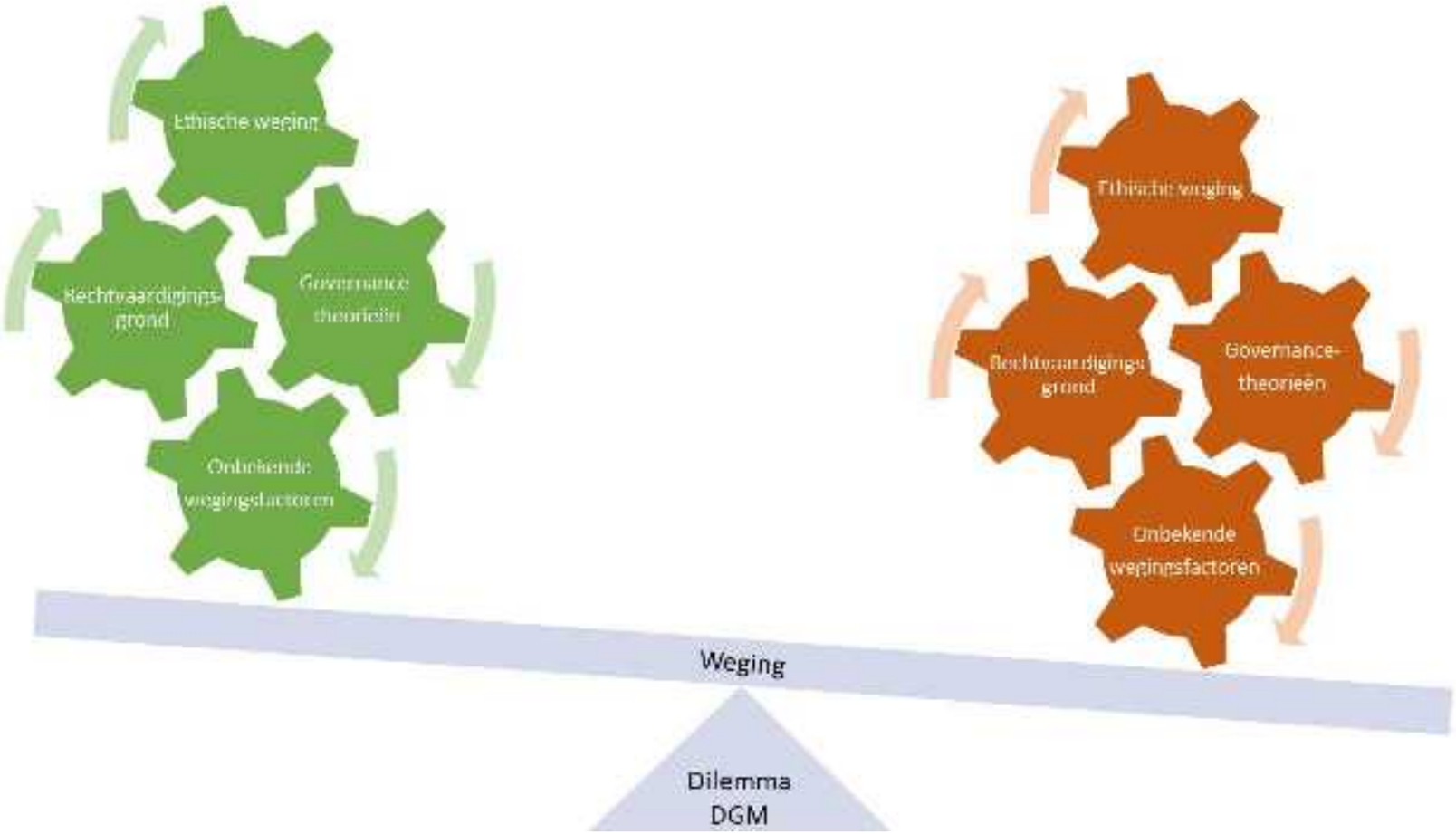
Onderzoeksvraag

“Hoe wegen UMC bestuurders conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?”

Deelvragen:

- Welke tegenstrijdige belangen ervaren UMC zorgbestuurders?
- Werpen deze tegenstrijdige belangen dilemma’s op?
- Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC zorgbestuurders?
- Hoe wegen UMC zorgbestuurders de tegenstrijdige belangen?
- Tot welke besluiten leidt deze weging van tegenstrijdige belangen?
- Welke (conflicterende) waarden spelen een rol bij de rechtvaardiging van deze besluiten?

Theoretisch kader



Conceptueel model weging van tegenstrijdige belangen en conflicterende waarden. In geval van conflicterende waarden rondom dure geneesmiddelen (DGM) moeten zorgbestuurders een zorgvuldige afweging maken om hun handelen te legitimeren. Verschillende wegingsgronden die onderling samenhangen kunnen daarbij een rol spelen.

Welke tegenstrijdige belangen ervaren zorgbestuurders in het thema dure geneesmiddelen?

Gedeelde belangen voorop: goede, betaalbare, toegankelijke zorg

Tegenstrijdige belangen zijn er zeker, oa

- Patiënt vs burger:
  - Beste zorg vs betaalbare premie, maatschappelijke belangen
- Medisch specialist vs UMC:
  - Professionele autonomie vs doelmatigheid
- Farmaceutische industrie vs UMC:
  - Winst en grote afzetmarkt vs betaalbare zorg
- Zorgverzekeraar vs ziekenhuis:
  - Betaalbaarheid vs autonomie behandelaar, onderzoek

Belanghebbenden	Belang
Microniveau	
Patiënt en directe relaties	Goede zorg krijgen
Patiënt/burger/ouder	Alle mogelijke behandelopties beschikbaar
Medisch specialisten	Goede zorg leveren
	Autonome uitoefening beroep/deskundigheid
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
Apotheken	Doelmatige voorschriften maken van DGM
Mesoniveau	
Eigen organisatie/afdeling	Kwaliteit van veiligheid van zorg
	Rendement van eigen organisatie
	Behouden van productieafspraken
	Aangenaam samenwerking met zorgverzekeraars
	Samenwerking met farmaceutische industrie
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
	Medewerkers behouden/aantrekken
	Duurzaam personeelsbeleid
	Optimaal in teams zorgprofessionals
	Prestigieus imago
Macroniveau	
Burgers	Een gezonde samenleving
	Betaalbare premie
	Kwaliteit van zorg, ook voor minder mobiele en vulnerabele
Ministerie van VWS	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Gelijkwaardige toegang tot zorg
	Verkleinen gezondheidsverschillen
ZIN en adviescommissie pakket	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Bewaakt/bevorderen effectiviteit van zorg
Zorgverzekeraar	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Kwal. heid van zorg
	Kosteneffectieve DGM
	Betaalbare premie
	Zorgondernemerschap met zieken/burgers
UMC's met MSI	Betaalbaarheid en toegankelijkheid van zorg
	Gelijkwaardige toegang tot zorg
	Verkleinen gezondheidsverschillen
	Wetenschappelijk onderzoek doen naar DGM
	Innovatie
Farmaceutische industrie	Winstrijke producten op grote afzetmarkt
	Rendement
	Research en Development kosten (toegewijden) DGM

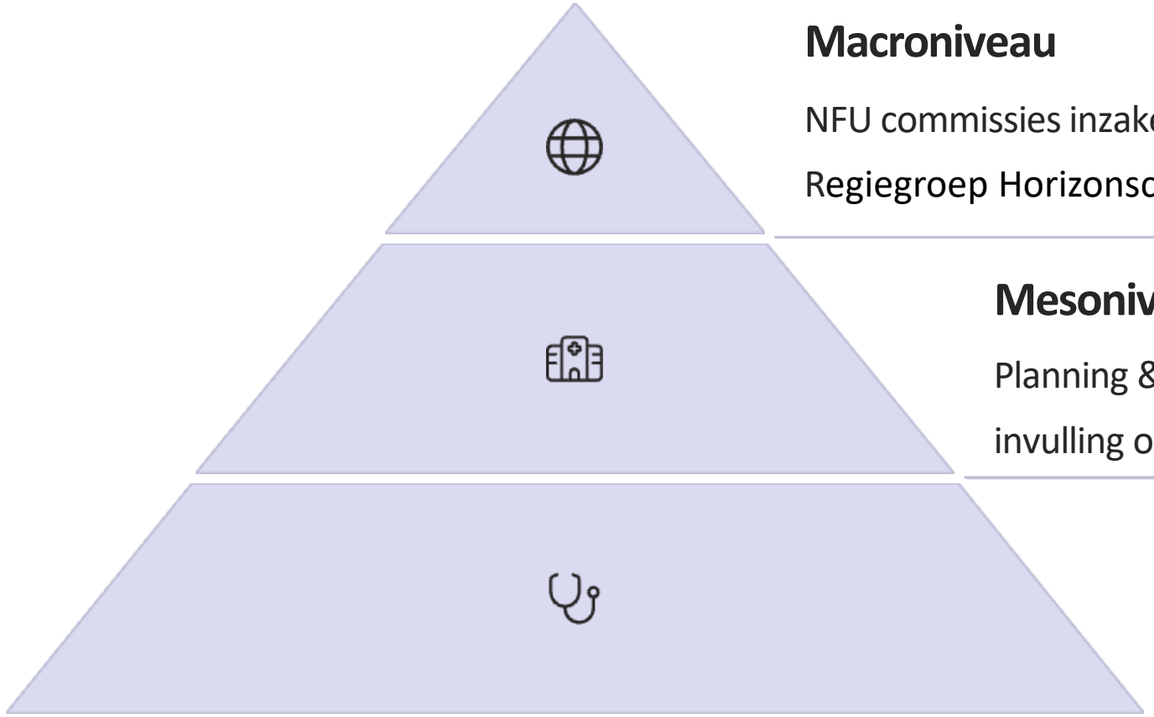
Dilemma’s

“Werpen de tegenstrijdige belangen dilemma’s op?”

- Niet alle bestuurders herkennen zich in het woord dilemma, anderen zien wel de dilemma’s op macroniveau (toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg i.r.t. dure geneesmiddelen)
- Het *ervaren* van een dilemma ontstaat wanneer gevolgen van het besluit persoonlijk raken of persoonlijke normen en waarden raken. Dit ontstaat bij besluiten op microniveau.
- Voorbeelden: verzoeken voor off-label gebruik van dure geneesmiddelen voor individuele patiënt; crowd-funding, persoonlijke ervaringen met dure geneesmiddelen.

Hoeveel handelingsruimte ervaren UMC bestuurders?

Bestuurders ervaren veel handelingsruimte, maar de mate van invloed verschilt per niveau. Op microniveau hebben zij geen directe invloed op voorschrijfgedrag, op macroniveau niet op de prijzen gerekend door de farmaceutische industrie



Macroniveau

NFU commissies inzake sluisprocedure, gezamenlijke inkoop, GIDS programma, Regiegroep Horizonscan+ Geneesmiddelen

Mesoniveau

Planning & control, stimuleren (onderzoek naar) doelmatigheid, invulling opleiding zorgprofessionals

Microniveau

Bewustwording creëren bij zorgprofessionals tav kosten en maatschappelijke verantwoordelijkheden

Hoe wegen UMC bestuurders de tegenstrijdige belangen?

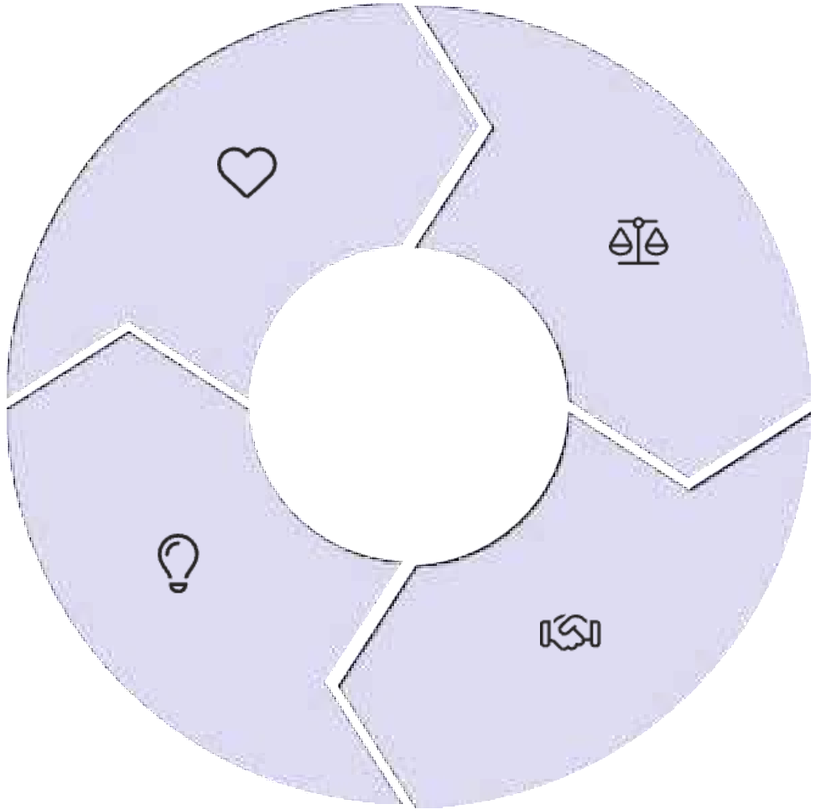
Bestuurders proberen meervoudige belangen te behartigen, de belangrijkste afweging is goede zorg leveren voor de patiënt (microniveau) versus het betaalbaar en toegankelijk houden van de zorg voor de hele maatschappij (macroniveau)

Goede patiëntenzorg (microniveau)

Passende zorg en kwaliteit voor individuele patiënten

Betaalbaarheid toegankelijkheid (macro)

Betaalbare en toegankelijke goede zorg voor de hele maatschappij



Innovatie (meso- en macroniveau)

Doelmatigheidsinitiatieven ontwikkelen en ontwikkeling nieuwe geneesmiddelen

Samenwerking (macroniveau)

Belangen van alle stakeholders in lijn brengen

Tot welke besluiten leidt deze weging van tegenstrijdige belangen?

Besluiten leiden tot acties die bestuurders inzetten gericht op behartigen meervoudige belangen: behouden kwaliteit van zorg (microniveau), wetenschappelijk onderzoek naar doelmatige inzet (mesoniveau) en kostenreductie (mesoniveau en macroniveau)

1

Microniveau
Bewustwording creëren bij professionals, collectieve besluitvorming over inzet dure geneesmiddelen stimuleren

2

Mesoniveau
Sturen via planning & control, doelmatigheidsinitiatieven stimuleren, onderzoek naar inzet dure geneesmiddelen

3

Macroniveau
Gezamenlijke inkoop, preferentiebeleid, GIDS progamma, tegenwicht bieden aan maar ook samenwerken met industrie

x

Het *ervaren* van dilemma's ontstaat vooral op microniveau (bijvoorbeeld individuele verzoeken tot off-label gebruik), de meeste bestuurders laten belang van goede individuele patiëntenzorg dan prevaleren boven belangen op meso- of macroniveau

Welke conflicterende waarden spelen een rol bij het rechtvaardigen van deze besluiten?

Sociale waarden	Waarden rondom leiderschap	Maatschappelijke waarden
Bescheidenheid	Besluitvaardigheid	Altruïsme
Integriteit	Doelgericht	Gelijkwaardigheid
Openheid	Status en prestige	Rechtvaardigheid
Vertrouwen	Imago	Verantwoordelijkheid
Zorgzaamheid	Inspiratie	Wederkerigheid
Zorgvuldigheid	Moed	

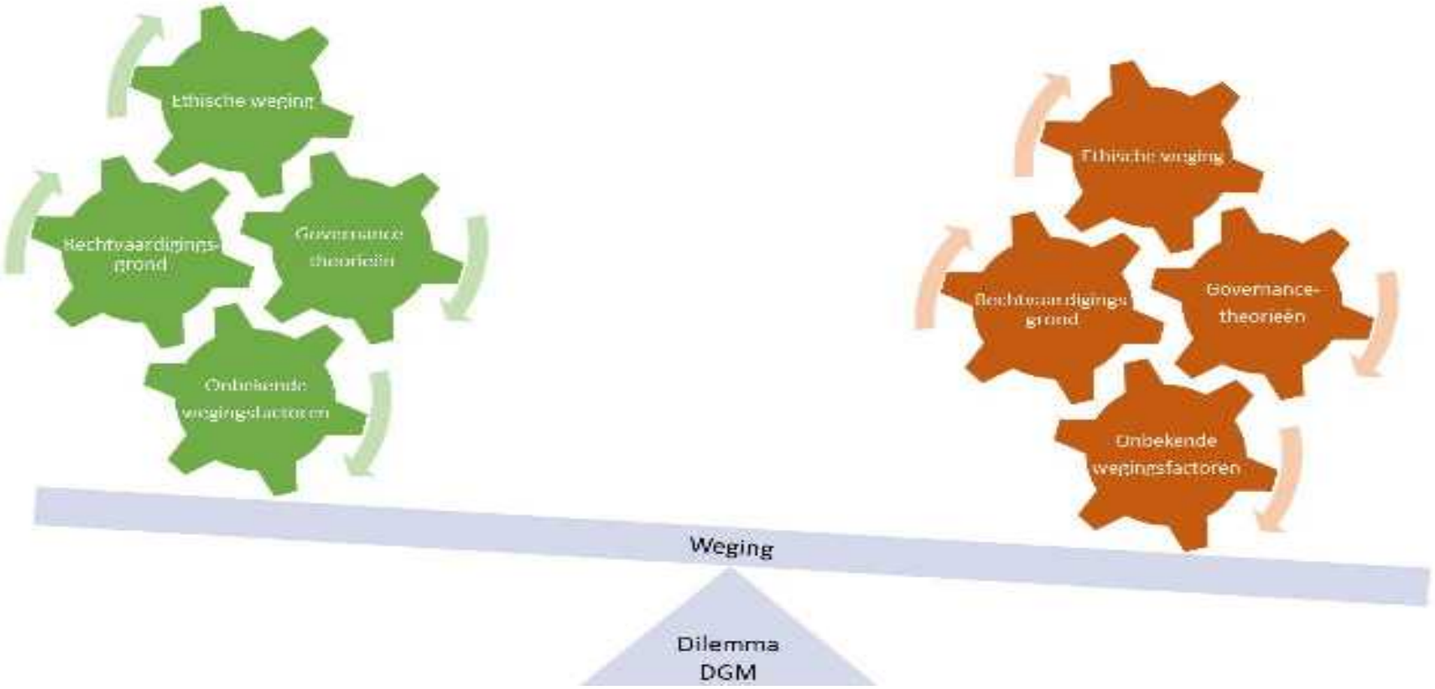
Veel genoemde waarden zijn:

- Sociale waarden (microniveau): zorgzaamheid, zorgvuldigheid en integriteit
- Waarden rondom leiderschap (mesoniveau): besluitvaardigheid, moed, status, prestige
- Maatschappelijke waarden (macroniveau): gelijkwaardigheid, rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid

- Zodra belanghebbenden een gezicht krijgen of persoonlijk raken zijn sociale waarden dominant in besluitvorming

Hoe wegen UMC bestuurders conflicterende waarden in het thema dure geneesmiddelen?

- Bestuurders pogen meervoudige belangen te behartigen i.r.t. dure geneesmiddelen op micro-, meso- en macroniveau: voornamelijk goede zorg voor de individuele patiënt (microniveau), betaalbaarheid (meso- en macroniveau) en toegankelijkheid van zorg (macroniveau)

- De daarmee gepaard gaande doelmatige inzet van dure geneesmiddelen past bij de rechtvaardigingscategoriën markt, industrie en civiel. Bestuurders zoeken oplossingen die individuele patiëntbehoeften én maatschappelijke doelen dienen (conform stakeholder theorie), waarbij het vinden van de grootste gezondheidswinst voor de grootste groep mensen belangrijk is (conform gevolgenethiek)

- Bij individuele verzoeken en persoonlijk ervaren dilemma's wordt wel gekeken naar risico's voor de zorginstelling maar ligt de nadruk op kwalitatief goede zorg (conform stewardship theorie) en worden overwegingen conform zorgethiek en deugdenethiek dominant