

Experts and idiots

Citation for published version (APA):

Moes, F. B. (2019). *Experts and idiots: an ethnography of epistemic practices in Dutch social health insurance*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20190308fm>

Document status and date:

Published: 01/01/2019

DOI:

[10.26481/dis.20190308fm](https://doi.org/10.26481/dis.20190308fm)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

Introduction In liberal democracies, governments often justify their actions on the basis of scientific and technical knowledge. A solid foundation of public policy in scientific knowledge has become an expectation against which political actors are judged. This book explores how public accountability for thorny policy choices is constituted in policymakers' epistemic practices: their ways of using, assessing and warranting different types of knowledge to substantiate complex policy decisions. Whose knowledge and what types of testimonies are actually counted as relevant, credible and trustworthy contributions to policymaking processes? As such, this book critically engages with questions regarding the adequacy, appropriateness and social inclusiveness of policymakers' practices of knowing.

This book – which is based on four years of ethnographic study at the Dutch National Health Care Institute (*Zorginstituut Nederland*), an authoritative governing agency tasked to ensure the affordability and accessibility of good quality health care for all citizens – investigates epistemic practices in Dutch social health insurance. In times of soaring health care expenses and limited budgetary resources, policymakers charged with the organization of accessibility, efficiency and quality of health care face a daunting task. Their decisions easily become objects of social contention and public debate. Such decisions need to be well-substantiated and explicitly justified. The different chapters of this book each provide an in-depth empirical analysis of how the National Health Care Institute substantiates and justifies complex policy decisions, and reflect on the social representativeness and societal consequences of these epistemic practices.

Chapter 1 analyzes how the National Health Care Institute substantiated its decision against the reimbursement of bladder instillations with chondroitin sulphate or hyaluronic acid. In particular, the chapter discusses the ensuing lawsuit in which a specific group of bladder patients legally challenged the Institute for basing its decision primarily on scientific evidence from Randomized Controlled Trials (RCTs), thereby overruling clinical expertise and patients' experiences. The lawsuit centered on the question of whether the logic of Evidence-based Medicine (EBM) employed by the Institute, that emphasizes quantitative population-based research, is an adequate and fair method for making reimbursement decisions. Analyzing the court case in detail, this chapter engages with questions regarding the appropriateness and representativeness of the EBM-method in substantiating reimbursement decisions. It shows how inequalities in the distribution of epistemic resources between different groups of patients (for instance the availability of research funds), can potentially be reproduced in reimbursement decisions and, as a consequence, result in social inequalities in the distribution of health care provisions.

Chapter 2 addresses the Institute's epistemic work in quality management. It discusses a dispute between insurers, hospitals and doctors about a set of quality indicators for emergency care. Insurers planned to use the quality indicators to selectively contract emergency services

and centralize Dutch emergency care in a few specialized hospitals. Insurers' plans caused much debate in the health care arena. Medical professionals questioned whether insurers' use of the indicators actually served to promote the quality of Dutch emergency care. Chapter 2 also explores the work of the National Health Care Institute in mediating this dispute. It engages with questions regarding the adequacy, representativeness and appropriateness of quality metrics as a tool for allocating resources in the health care landscape. While quality metrics are typically presumed to guarantee impartiality and objectivity in comparing the quality of health services, this chapter shows that the uncritical use of quality metrics potentially silences local, contextual and embodied forms of knowledge that are required for the proper use of such indicators.

Chapter 3 describes the epistemic work of the Institute in what was initially a 'disinvestment' initiative within the context of the Dutch basic benefits package. Faced with growing budget pressure, policymakers worldwide recognize the necessity of strategic disinvestment from ineffective, inefficient or harmful medical practices. The Institute developed a working method to identify the overuse, underuse and misuse of medical services currently covered from public funds. With this method the Institute, together with clinical experts and field parties, started comparing professional norms for clinical practice (as stated, e.g. in clinical guidelines) with the care actually delivered and paid for in practice (e.g. by looking at administrative data). Chapter 3 also engages with questions regarding the societal consequences of this type of knowledge work. It shows how the combination of clinical guidelines and administrative data makes the issue of 'waste' in public health care expenditure visible and actionable in the public arena and, as such, resets dependencies between payers, managers and medical professionals.

The first three chapters of this book illustrate that practices of knowing are never neutral. Policymakers work with specific notions of what counts as 'evidence' and particular ideas of what can be considered 'objective' knowledge. This means that epistemic practices inevitably contain power relations, attributing 'credibility' to certain speakers (those who present the right kind of evidence, hold the required certificates or show other features that are believed to guarantee a speaker's credibility) while the testimonies of other speakers are considered 'subjective' or even 'unintelligible' because they lack mastery of the privileged style of articulating, presenting and sharing knowledge.

Chapter 4 reflects on the Institute's epistemic practices from the perspective of 'epistemic injustice'. According to philosopher Miranda Fricker, we can do someone, or a group of people, an injustice by not recognizing them in their capacity as a credible and intelligible knower. The idea of 'epistemic injustice' seems particularly relevant in the context of policymaking. Someone who is not recognized in his/her capacity as a credible and intelligible epistemic agent lacks the social power to influence public policy. If people lack the power to influence policy processes, they are potentially deprived of a fair share of public resources and are excluded from deliberative practices of constructing collective futures. Chapter 4 shows how important it is to reflect on epistemic practices from the perspective of epistemic injustice.

Research insights All in all, this book provides several valuable insights regarding epistemic practices in social health insurance. First of all, it shows that quantified and standardized forms of knowledge – the types promoted by EBM – play a central role in objectifying and justifying complex health policy decisions. At the same time, it shows that an uncritical use of quantified and standardized knowledge (including RCTs, clinical guidelines, quality indicators and administrative data) can actually lead to epistemic injustices in policymaking.

The study also shows that policymakers are generally aware of the shortcoming of quantified, standardized knowledge in decision-making. The first three chapters describe the Institute's continuous work to reconcile the formal rationality of EBM and standardized forms of knowledge with the messiness of real-life decision-making that is full of ambivalence, uncertainties and shifting tensions. Productive ways to complement quantified and standardized forms of knowledge with qualitative, embodied, local and experiential forms of knowledge in public decision-making are, however, still in the process of being developed.

Another important insight presented in this book is that policymakers heavily rely on existing national and international infrastructures of knowledge products and knowledge conventions. This means that policymakers are largely dependent on the priorities of external parties in setting research agendas, producing clinical studies, developing clinical guidelines, quality metrics and administrative data. Policymakers' external dependency makes their decision-making processes vulnerable for incorporating potential epistemic injustices that originate elsewhere. Think, for example, about the research agenda for clinical studies that is increasingly set by private pharmaceutical and medical devices industries that undeniably work from a different set of priorities and values than the public National Health Care Institute.

Conclusion In the concluding chapter, the author argues that addressing issues of epistemic injustice in decision-making practices requires more than reflecting on the work of policymakers alone. It would require a systems perspective at the level of the international knowledge infrastructure upon which policymakers rely. According to the author, the type of lawsuits, public controversies and social conflicts reported in this book are the primary means to identify and combat epistemic injustices at this level. These events of momentary system breakdown are windows of opportunity to learn about biases, prejudices and other epistemic injustices that might circulate in policymakers' epistemic practices and/or in the wider knowledge infrastructure from which they draw.

In this book, the 'idiot' refers to someone who disrupts systems, conventions and daily routines. Just like in Dostojevski's novel *The Idiot*, the term refers to a person who, with his confused presence, questions societal values, norms and conventions. It is not a 'stupid person' or 'a person of low intelligence' (as the term is often defined in modern dictionaries). In ancient Greece, the term 'idiot' referred to someone who did not speak the language of the *polis*. The 'idiot' is the one who slows down the process of achieving consensus because he questions the legitimacy of the political idiom. As the different cases in this book show, it is from 'idiots' who refuse the logic of knowing in policymaking that we can learn most about the epistemic injustices that might circulate in our epistemic practices.

Samenvatting

Inleiding In een liberale democratie rechtvaardigen overheden hun besluiten voor een belangrijk deel op basis van wetenschappelijke en technische kennis. Deze kennis wordt namelijk verbonden met idealen van objectiviteit, onpartijdigheid en rechtvaardigheid in het maken van beleid. Dit boek onderzoekt hoe de publieke verantwoording van lastige beleidskeuzes wordt geconstrueerd in de kennispraktijken van beleidsmakers: welke verschillende vormen van kennis gebruiken ze om complexe beleidsbesluiten te onderbouwen en welke normen voor objectiviteit komen daarin tot uitdrukking? Wat voor soort en wiens kennis, bewijsstukken en getuigenissen gelden eigenlijk als relevante, geloofwaardige en betrouwbare bijdragen aan publieke besluitvormingsprocessen (en welke vormen van kennis juist niet)? Dit boek is een kritisch onderzoek van de dynamiek tussen kennis en beleid en reflecteert op de sociale representativiteit van deze kennispraktijken.

Dit boek richt zich met name op kennispraktijken in het Nederlandse sociale zorgverzekeringsstelsel. Het is gebaseerd op vier jaar etnografisch onderzoek bij *Zorginstituut Nederland*, een gezaghebbend instituut met de taak ervoor te zorgen dat gezondheidszorg van hoge kwaliteit betaalbaar en toegankelijk blijft voor alle Nederlanders. In de context van sterk oplopende kosten in de zorg en beperkte budgettaire middelen hebben beleidsmakers met de opdracht om de toegankelijkheid, doelmatigheid en kwaliteit van zorg te borgen een lastige taak. Beslissingen over verzekerde zorg en kwaliteit van zorg worden dan ook niet zelden onderwerp van publiek debat. Het is dus belangrijk om zulke beslissingen goed te onderbouwen. De verschillende hoofdstukken in dit boek bieden een empirisch-filosofische analyse van de manier waarop het Zorginstituut complexe beleidsbeslissingen onderbouwt en rechtvaardigt, en geven een kritische reflectie daarop.

Hoofdstuk 1 analyseert hoe het Zorginstituut de logica van *Evidence-based Medicine* (EBM) gebruikte om haar beslissing te rechtvaardigen dat blaaspoelmiddelen met chondroitinesulfaat of hyaluronzuur voortaan niet meer vergoed zouden worden uit de nationale basisverzekering. Het Instituut vond, gebruikmakend van de EBM-methode, geen sluitend bewijs dat de middelen werken. Dit hoofdstuk beschrijft de rechtszaak die daarop volgde, waarin een groep blaaspatiënten het Zorginstituut verweet de visie van klinische experts en de positieve ervaringen van patiënten met dit middel naast zich neer te leggen, en haar besluit primair te baseren op wetenschappelijk bewijs uit gerandomiseerde studies (RCTs). In de rechtszaak stond daarmee de vraag centraal of de logica van EBM, en de nadruk die daarin ligt op kwantitatief populatieonderzoek, een goede methode is voor het maken van beslissingen over verzekerde zorg. Dit hoofdstuk geeft een diepteanalyse van deze rechtszaak en biedt daarmee een kritische reflectie op de EBM-methode in de onderbouwing van vergoedingsbesluiten. Het laat tevens zien hoe ongelijkheid in de onderzoeks-infrastructuur (bijvoorbeeld de allocatie van onderzoeksgeld onder specifieke problemen en/of patiëntengroepen) gereproduceerd kan worden in vergoedingsbeslissingen. Dit kan op haar beurt weer leiden tot sociale ongelijkheid in de verdeling van publieke voorzieningen.

Hoofdstuk 2 gaat in op het kenniswerk van het Zorginstituut met betrekking tot de kwaliteit van zorg. Het analyseert een geschil tussen verzekeraars, ziekenhuizen en artsen over een reeks kwaliteitsindicatoren voor de spoedeisende zorg. Zorgverzekeraars waren van plan om deze indicatoren te gebruiken voor de selectieve inkoop van spoedzorg in Nederland en om de spoedzorg te centraliseren in een paar gespecialiseerde ziekenhuizen. Dit plan stuitte op stevige kritiek uit het veld. Medische professionals betwijfelden openlijk of verzekeraars' gebruik van de indicatoren de kwaliteit van de spoedeisende zorg in Nederland wel ten goede zou komen. Hoofdstuk 2 gaat over de manier waarop het Zorginstituut bemiddelde in dit geschil en reflecteert op de mate waarin kwaliteitsindicatoren adequaat en representatief gereedschap zijn als het gaat om de allocatie van voorzieningen en het inrichten van het spoedzorglandschap. Hoewel doorgaans verondersteld wordt dat kwaliteitsindicatoren een onpartijdige en objectieve maatstaf zijn voor het vergelijken van de kwaliteit van zorg, laat dit hoofdstuk zien dat het onkritische gebruik van zulke indicatoren, andere waardevolle vormen van kennis (lokale, contextuele, geleefde kennis) die nodig zijn voor passend gebruik van dergelijke indicatoren naar de achtergrond duwt.

Onder toenemende budgettaire druk erkennen beleidsmakers, overal ter wereld, de noodzaak om te stoppen met het financieren van ineffectieve, inefficiënte of zelfs schadelijk gebleken zorgpraktijken. **Hoofdstuk 3** beschrijft het kenniswerk van het Zorginstituut in een dergelijk desinvesteringsinitiatief in de context van de nationale basisverzekering. Het Zorginstituut ontwikkelde een methode om met behulp van diverse nationale datasets over-, ondergebruik en misbruik op te sporen van zorgvoorzieningen die vergoed worden uit publieke middelen. Samen met klinische deskundigen en veldpartijen gebruikt het Zorginstituut deze methode om professionele normen voor zorg (bijvoorbeeld klinische richtlijnen) te vergelijken met de zorg die daadwerkelijk geleverd wordt in de praktijk (bijvoorbeeld door te kijken naar administratieve data van verzekeraars). Hoofdstuk 3 laat zien hoe het combineren van klinische richtlijnen en administratieve datasets het onderwerp van 'verspilling' in publieke zorguitgaven zichtbaar maakt en agendeert als publiek probleem. Het toont ook hoe dit leidt tot een herschikking van afhankelijkheidsrelaties tussen financiers, managers en professionals in de zorg.

De eerste drie hoofdstukken van dit boek laten zien dat kennispraktijken niet neutraal zijn. Beleidsmakers werken met specifieke opvattingen over wat telt als 'bewijs' en wat beschouwd kan worden als 'objectieve' kennis. Kennispraktijken brengen daardoor ook machtsrelaties met zich mee, omdat ze geloofwaardigheid toekennen aan bepaalde actoren (diegenen die het juiste soort bewijs presenteren, die de vereiste certificaten bezitten of andere eigenschappen tonen waarvan aangenomen wordt dat ze iemands geloofwaardigheid garanderen), terwijl de getuigenissen van andere actoren beschouwd worden als 'subjectief' of zelfs 'onbegrijpelijk' omdat zij niet voldoen aan de normen en conventies voor 'objectieve kennis'.

Hoofdstuk 4 reflecteert op het kenniswerk van het Zorginstituut vanuit het perspectief van '*epistemic injustice*', een concept geïntroduceerd door de filosofe Miranda Fricker. Volgens Fricker kunnen we iemand, of een groep mensen, onrecht doen door ze niet te erkennen in hun hoedanigheid als 'kenner' op een bepaald gebied. Frickers idee van 'epistemisch onrecht' is relevant als het gaat

om het maken van beleid. Iemand die niet erkend wordt als een geloofwaardige bron van kennis heeft namelijk geen stem in beleidsprocessen en kan de uitkomsten ervan ook niet beïnvloeden. Zo iemand wordt uitgesloten van deliberatieve processen en heeft daardoor ook geen invloed op de manier waarop publieke middelen worden verdeeld. Hoofdstuk 4 laat zien hoe belangrijk het is om na te denken over kennispraktijken vanuit het perspectief van 'epistemische rechtvaardigheid'.

Conclusies Dit boek biedt belangrijke inzichten in de dynamiek van kennispraktijken in het Nederlandse sociale zorgverzekeringsstelsel. Ten eerste laat het zien dat gekwantificeerde en gestandaardiseerde vormen van kennis – het type kennis dat voldoet aan de norm van *Evidence-based Medicine* – een centrale rol spelen in het objectiveren en rechtvaardigen van complexe beleidsbeslissingen. Tegelijkertijd laat het zien dat het onkritische gebruik van dit type kennis (waaronder RCTs, klinische richtlijnen, kwaliteitsindicatoren en administratieve data) het risico in zich draagt van 'epistemische onrechtvaardigheid' in beleidspraktijken.

Het onderzoek laat ook zien dat beleidsmakers zich vaak bewust zijn van de tekortkomingen van gekwantificeerde en gestandaardiseerde kennis in besluitvorming en soms ook trachten dat te repareren. De eerste drie hoofdstukken beschrijven het continue werk dat het Zorginstituut verzet om de formele logica van EBM en gestandaardiseerde vormen van kennis te verzoenen met de weerbarstigheden, ambivalenties en spanningen van alledaagse besluitvormingsprocessen. De vraag hoe gekwantificeerde en gestandaardiseerde vormen van kennis goed gecombineerd kunnen worden met kwalitatieve kennis, lokale kennis, ervaringskennis en ander vormen van 'kennen' in de rechtvaardiging van publieke beslissingen, dient dan ook hoog op de agenda te staan.

Een ander belangrijk inzicht is dat het kenniswerk van beleidsmakers in de zorg sterk afhankelijk is van bestaande nationale en internationale infrastructures van kennis. Dit houdt in dat de kennis die een rol speelt in beleid een specifieke, beperkte en selectieve inhoud heeft: beleidsmakers zijn afhankelijk van de prioriteiten van externe partijen bij de agendering van wetenschappelijk onderzoek, de productie van klinische studies, de ontwikkeling van professionele richtlijnen, kwaliteitsmeetinstrumenten en administratieve data. Impliciet zetten andere kennisinstituten, universiteiten, onderzoek fondsen, farmaceutische industrie en anderen, met hun onderzoeksprioriteiten en specifieke normen voor 'objectiviteit', dus een groot stempel op de wetenschappelijke kennis die voor beleidsmakers beschikbaar is. (Onderzoek naar bepaalde ziektes of behandelingen wordt, bijvoorbeeld, eenvoudig niet gefinancierd, en dus niet uitgevoerd – omdat de patiëntengroepen te klein zijn of niet interessant genoeg.) Deze externe afhankelijkheid maakt besluitvormingsprocessen van beleidsmakers zoals het Zorginstituut kwetsbaar, omdat ze gemakkelijk mogelijk 'epistemisch onrecht' dat elders is ontstaan, overnemen.

Tot slot In het laatste hoofdstuk stelt de auteur dat het aankaarten van ‘epistemisch onrecht’ in besluitvormingspraktijken meer vergt dan een kritische analyse van het kenniswerk van beleidsmakers alleen. Het vergt een analyse op het niveau van de (inter)nationale kennisinfrastructuur waarin beleidsmakers opereren. Volgens de auteur is een analyse van rechtszaken, publieke controverses en sociale conflicten, zoals die gegeven is in dit boek, een goede manier om gevallen van ‘epistemisch onrecht’ op dit niveau te identificeren. Dergelijke fricties, die wellicht als lastig worden ervaren door de betrokkenen, zijn een uitgelezen kans om te leren over vooroordelen en ‘epistemisch onrecht’ in kennispraktijken van beleidsmakers die juist beogen objectief en onpartijdig te zijn en onrechtvaardigheid te voorkomen.

De ‘idiot’ in de titel van dit boek verwijst naar iemand die systemen, conventies en dagelijkse routines ontregelt. Net als in het boek van Dostojevski, *The Idiot*, verwijst de term naar iemand die, met zijn verwarde aanwezigheid, de dominantie van maatschappelijke waarden, normen en conventies toont en ter discussie stelt. Zo’n persoon is niet ‘dom’ of ‘iemand met een lage intelligentie’ (zoals de term vaak wordt gedefinieerd in moderne woordenboeken) maar iemand die simpelweg ontregelt. In het oude Griekenland werd de term ‘idiot’ gebruikt voor iemand die de taal van de *polis* niet sprak. De ‘idiot’ is diegene die consensusvorming vertraagt, omdat hij de legitimiteit van het politieke idioom ter discussie stelt. Zoals blijkt uit dit boek, kunnen we van ‘idioten’ die onze normen voor ‘kennen’ afwijzen veel leren over het ‘epistemisch onrecht’ dat mogelijk in onze kennispraktijken circuleert.