

From setting limits to shaping practices : trust and accountability in health care for older people

Citation for published version (APA):

Moust-Ubachs, J. (2011). *From setting limits to shaping practices : trust and accountability in health care for older people*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20110325jm>

Document status and date:

Published: 01/01/2011

DOI:

[10.26481/dis.20110325jm](https://doi.org/10.26481/dis.20110325jm)

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

This thesis has to be viewed against the background of the debate on the role of age in medical decision-making as it was initiated in the 1980's. The focus in this debate is provided by the question whether it is justified to ration care based on age. Although the various proposals in this context never really made headway on a policy level, some of the questions that were raised in this discussion, are still relevant today. Three issues are at stake. First, the role of scarcity in the provision of care for older people. Second, the influence and consequences of ageism in the care for older people. And third, what does it mean to provide good care to older people? In this thesis we will address these issues. It is, however not our purpose to set limits, but to promote elderly sensitive medicine, including an awareness that more health care is not always better. Also, we want to place our discussion on the societal level, but again not in the context of setting limits. To be able to do that, we will develop a framework on accountability and trust in the care for older people.

Chapter 1

In the first chapter, the debate on the role of age forms the starting point for further analysis. The debate on the role of age has resulted in two established views on medical decision-making for older people. First, age-based-rationing is generally rejected as a tool in deciding what care to provide to older people, both at the policy level and in the consultation room of the physician. Secondly, age can only be accepted as part of a strictly medical-technical assessment for decision-making on the level of the physician-patient relationship. Only if age serves as a true medical criterion, physicians are allowed to use age as part of the decision-making process concerning the delivery of care to older people. However, this starting point is surrounded by many uncertainties and continuously raises many questions and discussions. The basic issue is, what is a medical or clinical criterion and how can age be part of a strictly technical assessment? Does this imply that value judgments regarding old age are excluded from medical decision-making? And if not, how do value judgments play their role and how can these be accounted for? This paper aims to address these basic views and to elucidate how views on old age work out in health care practice.

We performed interviews with key professionals in clinical practice and policy making in health care to get a deeper understanding of their perspectives on the practice of medical decision-making for older people. By way of an analysis of the interviews, three ways in which the various respondents discuss this issue are identified: age as a criterion: yes or no, age-based-rationing and age in the clinical encounter. The respondents point out that age and age-based-rationing still influence the actions of professionals working with older people, albeit in an unaccounted way. This raises concern about how patients and society should (re)consider the trust they put upon physicians in this context? To answer this question, a closer look at medical practice is needed. The interviewed experts provide valuable insights in the complex ways age plays its role in medical practice. A plea is made for further research into the dynamics and complexities of the decision-making process concerning older people.

Chapter 2

This chapter focuses on the interaction between physicians and older patients against the background of informed consent. Based on the analysis of medical practice cases discussed in clinical ethics meetings in an Academic Hospital setting we identified six

role patterns concerning the older patient in the physician-patient relationship. These patterns represent a gradient varying from physicians respecting the patient's right of autonomy to examples in which this right is bypassed by physicians and/or the older patient's family. In this respect, we found significant variations in dealing with the principle of informed consent. Physicians should find ways to deal with the tension between values, e.g. respecting patient rights and fulfilling professional responsibility, e.g. dealing with specific medical characteristics of older patients and technical routines. In this context, we consider the deliberative model as described by Emanuel and Emanuel to be more helpful here than the informative model, which supports the view of age as a strictly medical criterion in physician's decision-making. To be able to trust physicians in taking care of older people transparency in the criteria and arguments influencing communication, informed consent and delivery of care in medical practice, is needed.

Chapter 3

The question whether old age should or should not play a role in medical decision-making regarding the elderly patient is regularly debated in ethics and medicine. In this chapter we investigate how exactly age influences the decision making process. To explore the normative argumentation in the decisions regarding an elderly patient we make use of the argumentation model advanced by Toulmin. By expanding the model in order to identify normative components in the argumentation process, it is possible to analyse the way age related value judgments influence the medical decision-making process. We apply the model to practice descriptions made by medical students after they attended consultations and meetings in medical practice during their clinical training. Our results show the pervasive character of age related value judgments. They influence the physician's decision in several ways and at several points in the decision-making process. Such explicit value judgments were not exclusively used for arguments against further diagnosis or treatment of older patients. We found no systematic 'ageist' pattern in the clinical decisions by physicians. Since age plays such an important, yet hidden role in the medical decision-making process, we make a plea for revealing such normative argumentation in order to gain transparency and accountability in this process. An explicit deliberative approach will make the medical decision-making process more transparent and improve the physician-patient relationship, creating confidence and trust, which are at the heart of medical practice.

Chapter 4

This chapter deals with the issue of public trust in decisions made by individual physicians, concerning older people, as perceived by various key professionals. While trust is a basic element in our health care service, it is at the same time a difficult phenomenon to conceptualize. This paper tries to contribute to a better understanding of what trust in medical practice entails, and what are the necessary conditions for a society to put trust in the medical profession. The focus is on care for older people under the condition of scarcity in health care resources. Our study has a qualitative design consisting of semi-structured in-depth interviews with 24 key professionals focusing on decision-makers and those in line of professionally organizing or influencing the decision-making process. We found roughly three categories of trust: distrust, trust and qualified trust. In each category, we found different reasons to give or withhold trust and different views on how far the discretionary power of doctors should go. We recommend promoting trust by addressing

the criteria or limits brought forward in the qualified trust category. The preconditions as identified in the qualified trust section provide the boundaries and marking points between which physicians have to move regarding the care for older people. The qualifications provide us insight in where and how to invest in trust under these and under different circumstances. An important conclusion is that trust is never finished: trust needs to be gained and negotiated in a continuous process of action and interaction.

Chapter 5 and 6

Chapter 5 and 6 have to be viewed as part of a diptych: In Chapter 5, preparatory activities are undertaken and insights are gathered by way of presenting important building blocks for shaping new medical practices in health care delivery for the elderly. These activities, insights and building blocks are needed to enable us to take the next step in Chapter 6, namely building a new framework based on accountability and trust in the care for older people.

In the previous chapters, we have discussed the role of age and age-based-rationing in the decision-making and communication process concerning older people. The role and impact of value judgments and the consequences for trust in the medical professional form a Leitmotiv in these discussions. An important question returning in each chapter is what the consequences are for the patient's and public trust in medical professionals. What matters here is the distinction we made between physicians performing medical acts, in a comprehensive sense of the word medical, and physicians performing medical *technical acts*. The latter consists of those actions physicians themselves usually consider medical acts: collecting data about symptoms, signs and condition of the patient (anamnesis and physical examination), the construing of the (differential) diagnosis and the provision of therapy or prevention (Chapter 1): a rather objective process of gathering evidence and providing treatment. However, medical practice is not only about these technical assessments of the patient's condition. Various normative, value laden judgments play, and should play a role in medical decision-making. Medical technical acts are therefore one version of medical acts. In chapter 5, we will take a closer look on the role and impact of the value laden judgments in the decision-making process concerning older people. In this context, we will use the call for more accountable and trustworthy professionals as a starting point. First, we will take a closer look on what is discussed in the context of trust by medical professional organizations in the United Kingdom, USA, Canada, and the Netherlands. Today, the charters on medical professionalism of the national medical associations attempt to define what patients and the public can expect from doctors. Also they define their focus in the context of both patient and public trust and accountability. Subsequently, we will provide a more detailed description of what we believe trust and accountability entail in the context of the care for older patients. We conceptualize this as building new practices, for we will present a set of important building blocks in the form of what medical professional should (Do's) and what they should not do (Don'ts). To illustrate this practice building endeavor we will use the model of the Royal Dutch Medical Association (KNMG) concerning the physician's roles and responsibilities.

In chapter 6 we will further go into what the influence and role of value judgments mean for patients' and public trust in doctors. We will provide a detailed description of a new framework of accountability of physicians as a foundation for trust in physicians. Here also our focus will be on the decision-making for older patients.

Samenvatting

Dit proefschrift moet worden gezien tegen de achtergrond van het debat over de rol van leeftijd in medische besluitvorming, dat is begonnen in de jaren tachtig van de vorige eeuw. De kern van het debat is de vraag of het gerechtvaardigd is om zorg te rantsoeneren op basis van leeftijd. Hoewel de verschillende voorstellen in dit verband nooit echt voet aan de grond hebben gekregen op politiek niveau, is een aantal vragen uit deze discussie nog steeds relevant.

Driekwesties staan op het spel. In de eerste plaats, de rol van schaarste in het zorgaanbod voor ouderen. In de tweede plaats, de invloed en gevolgen van leeftijdsdiscriminatie op de zorg voor ouderen. En in de derde plaats, wat betekent het om goede zorg te bieden aan ouderen? In dit proefschrift zullen we deze kwesties verder onderzoeken. Ons doel is echter niet het stellen van grenzen, maar het bevorderen van een *ouderen-gevoelige-geneeskunde*, waaronder we mede verstaan het bewustzijn dat meer gezondheidszorg niet altijd beter is. Ook willen we onze discussie op een maatschappelijk niveau plaatsen, maar ook hier wederom niet in de context van het stellen van grenzen. Om dat te kunnen doen, zullen we een kader ontwikkelen ten aanzien van *accountability* en *trust* in de zorg voor ouderen.

Hoofdstuk 1

In het eerste hoofdstuk vormt het zojuist genoemde debat over de rol van leeftijd het uitgangspunt voor verdere analyse. Het debat over de rol van leeftijd heeft geleid tot het ontstaan van twee standaard opvattingen over medische besluitvorming voor oudere mensen. In de eerste plaats, wordt rantsoenering op basis van leeftijd in het algemeen afgewezen als een hulpmiddel bij de beslissing welke zorg te bieden aan ouderen, zowel op beleidsniveau als in de spreekkamer van de arts. In de tweede plaats, is leeftijd alleen aanvaardbaar als onderdeel van een strikt medisch-technische beoordeling in de besluitvorming op het niveau van de arts-patiënt relatie. Alleen indien de leeftijd fungeert als een puur medisch criterium, is het toegestaan om leeftijd te gebruiken als onderdeel van de besluitvorming met betrekking tot oudere patiënten. Echter, dit uitgangspunt kent vele onzekerheden en roept voortdurend vele vragen en discussies op. De fundamentele vraag is wat een medisch of klinisch criterium is en hoe leeftijd deel kan uitmaken van een strikt technische beoordeling. Betekent dit dat waardeoordelen over ouderdom zijn uitgesloten van medische besluitvorming? En zo nee, hoe spelen waardeoordelen dan hun rol en hoe kunnen deze worden verantwoord? Dit hoofdstuk heeft tot doel deze cruciale standpunten nader te onderzoeken en te verduidelijken hoe opvattingen over ouderdom hun uitwerking vinden in de praktijk van de gezondheidszorg.

Om inzicht te krijgen in de opvattingen van professionals in een sleutelrol in de klinische praktijk, hebben we een aantal interviews afgenomen. We hebben hen gevraagd naar hun opvattingen op het gebied van de klinische praktijk en de beleidsontwikkeling in de gezondheidszorg ten aanzien van de praktijk van medische besluitvorming bij oudere mensen. Op basis van de analyse van de interviews, hebben we drie manieren waarop respondenten dit onderwerp bespreken, geïdentificeerd: leeftijd als criterium; rantsoenering op basis van leeftijd; leeftijd in de spreekkamer. De respondenten wijzen erop dat leeftijd en rantsoenering op basis van leeftijd nog steeds van invloed zijn op de acties van professionals die werken met ouderen, zij het zonder dat ze daarvoor *accountable* zijn. Dit leidt tot bezorgdheid over hoe patiënten en de samenleving over het vertrouwen in artsen moeten denken. Om deze vraag te beantwoorden, is een kijkje in de medische praktijk nodig. De ondervraagde experts geven waardevolle inzichten in de complexe manieren waarop leeftijd een rol speelt in de medische praktijk.

We pleiten voor verder onderzoek naar de dynamiek en complexiteit van de besluitvorming met betrekking tot oudere mensen.

Hoofdstuk 2

Dit hoofdstuk richt zich op de interactie tussen artsen en oudere patiënten tegen de achtergrond van informed consent. Op basis van de analyse van casus uit de medische praktijk zoals besproken in klinische ethiek bijeenkomsten in een academisch ziekenhuis, zijn zes patronen geïdentificeerd met betrekking tot de rol van de oudere patiënt in de arts-patiënt relatie. Deze patronen vormen een gradiënt variërend van artsen die het recht op autonomie van de oudere patiënt respecteren, tot voorbeelden waarbij dit recht wordt genegeerd door artsen en / of de familie van de oudere patiënt. In dit opzicht vonden we significante verschillen in de manier van omgaan met het beginsel van informed consent. Artsen moeten een manier vinden om te gaan met de spanning tussen waarden en professioneel verantwoordelijk handelen. Een voorbeeld van een dergelijke spanning is de eerbiediging van de rechten van patiënten aan de ene kant en rekening houden met specifieke medische kenmerken van oudere patiënten en technische vaardigheden aan de andere kant. In deze context, beschouwen we het deliberatieve of overleg model zoals beschreven door Emanuel en Emanuel beter bruikbaar dan het informatieve model, waarin de visie dat leeftijd als een strikt medisch criterium de besluitvorming van de arts kan beïnvloeden, wordt onderschreven. Om artsen te kunnen vertrouwen met betrekking tot de zorg aan ouderen, hebben we behoefte aan transparantie in de criteria en argumenten die de communicatie, het informed consentproces en de levering van zorg in de medische praktijk beïnvloeden.

Hoofdstuk 3

De vraag of ouderdom wel of niet een rol mag spelen in de medische besluitvorming met betrekking tot de oudere patiënt, wordt regelmatig bediscussieerd in de ethiek en de geneeskunde. In dit hoofdstuk onderzoeken we hoe leeftijd precies van invloed is op de besluitvorming. Om de normatieve argumentatie in de besluitvorming met betrekking tot een oudere patiënt te verkennen, maken we gebruik van het argumentatiemodel van Toulmin. Door het model uit te breiden, kunnen we de normatieve componenten identificeren in het argumentatieproces. Op deze manier is het mogelijk om te analyseren op welke manier leeftijdsgebonden waardeoordelen het medische besluitvormingsproces beïnvloeden. We passen het model toe op de casusbeschrijvingen van medische studenten op basis van de praktijkervaring die ze hebben opgedaan tijdens hun opleiding. Onze resultaten tonen het doordringende karakter van leeftijdsgebonden waardeoordelen aan. Ze beïnvloeden de beslissingen van de arts op verschillende manieren en op verschillende punten in het besluitvormingsproces. Deze expliciete waardeoordelen worden niet uitsluitend gebruikt als argumenten tegen verdere diagnose of behandeling van oudere patiënten. We vonden geen systematisch 'ageist' patroon in de klinische beslissingen door artsen. Omdat leeftijd een zo belangrijke, maar verborgen rol speelt in de medische besluitvorming, houden we een pleidooi voor het openbaar maken van dergelijke normatieve argumentatiepatronen. Op deze manier willen we meer transparantie en *accountability* krijgen in het besluitvormingsproces. Een benadering volgens het overlegmodel zal de medische besluitvorming transparanter maken en de arts-patiënt relatie verbeteren, hetgeen leidt tot vertrouwen, en juist vertrouwen vormt het hart van de medische praktijk.

Hoofdstuk 4

In dit hoofdstuk behandelen we de kwestie van het maatschappelijke vertrouwen in de beslissingen van individuele artsen met betrekking tot oudere mensen, zoals geïnterpreteerd door verschillende professionals in een sleutelrol in de klinische praktijk. Hoewel vertrouwen een basiselement is in onze gezondheidszorg, is het tegelijkertijd een moeilijk fenomeen om onder woorden te brengen. Dit hoofdstuk probeert bij te dragen aan een beter begrip van wat het vertrouwen in de medische praktijk inhoudt en wat de noodzakelijke voorwaarden zijn voor een samenleving om de medische professie te kunnen vertrouwen. De nadruk ligt op zorg voor ouderen tegen de achtergrond van de schaarste aan middelen in de gezondheidszorg. Ons onderzoek heeft een kwalitatieve opzet, bestaande uit semigestructureerde diepte-interviews met 24 professionals, met de nadruk op besluitvormers en professionals die het besluitvormingsproces organiseren of beïnvloeden. We hebben bij benadering drie categorieën van vertrouwen geïdentificeerd: wantrouwen, vertrouwen en gekwalificeerd vertrouwen. In elke categorie hebben we verschillende redenen gevonden voor het geven of weigeren van vertrouwen en verschillende visies op hoe ver de discretionaire bevoegdheid van artsen moet gaan.

Wij adviseren het vertrouwen te bevorderen door de criteria of grenzen zoals naar voren gebracht in de gekwalificeerd vertrouwencategorie, als uitgangspunt te nemen. De voorwaarden zoals aangegeven in deze categorie, bieden de grenzen en de markeringspunten waartussen de artsen zich moeten bewegen met betrekking tot de zorg aan ouderen. De kwalificaties geven ons inzicht in waar en hoe te investeren in vertrouwen onder verschillende omstandigheden. Een belangrijke conclusie is, dat vertrouwen nooit voltooid is: vertrouwen moet worden verdiend en onderhandeld in een continu proces van actie en interactie.

Hoofdstuk 5 en 6

Hoofdstuk 5 en 6 vormen onderdelen van een tweeluik: in hoofdstuk 5 worden voorbereidende activiteiten verricht en inzichten vergaard door middel van de introductie van belangrijke bouwstenen voor het vormen van nieuwe medische praktijken in de gezondheidszorg voor ouderen. Deze activiteiten, inzichten en bouwstenen zijn nodig om ons in staat stellen om de volgende stap te nemen in hoofdstuk 6, namelijk de bouw van een nieuw kader op basis van *accountability* en *trust* in de zorg voor ouderen. In de voorgaande hoofdstukken hebben we gesproken over de rol van leeftijd en rantsoenering op basis van leeftijd in het besluitvormings- en communicatieproces met betrekking tot oudere mensen. De rol en impact van waardeoordelen en de gevolgen voor het vertrouwen in de medische professional vormen een rode draad in deze discussies. Een belangrijke vraag die in elk hoofdstuk terugkomt, is wat de gevolgen zijn voor het vertrouwen van de patiënt en de maatschappij in de medische professionals. Waar het hier om gaat, is het onderscheid dat we hebben gemaakt tussen de artsen die medische handelingen uitvoeren, in de uitgebreide zin van het woord medisch, en artsen die medisch-technische handelingen uitvoeren. Deze laatste bestaan uit acties die artsen zelf meestal als medische handeling benoemen. Zij verstaan hieronder het verzamelen van gegevens over symptomen, aanwijzingen en conditie van de patiënt (anamnese en lichamelijk onderzoek), het construeren van de (differentiaal) diagnose en het aanbieden van therapie of preventie (Hoofdstuk 1). Dit is een tamelijk objectief proces van verzamelen van bewijzen en het bieden van een behandeling. Maar, in de medische praktijk draait het niet alleen om deze technische beoordeling van de toestand van de patiënt. Verschillende normatieve beslis-

singen, op basis van waardeoordelen spelen een rol, en moeten een rol spelen in de medische besluitvorming. Medisch-technische handelingen zijn dus slechts één versie van medische handelingen. In hoofdstuk 5, onderwerpen we de rol en impact van de waardegeladen beslissingen in het besluitvormingsproces met betrekking tot oudere mensen aan een nadere beschouwing. In deze context, nemen we als uitgangspunt de vraag naar professionals die meer *accountable* en betrouwbaar zijn. Eerst nemen we een kijkje bij wat betreft vertrouwen naar voren wordt gebracht door medische professionele organisaties in het Verenigd Koninkrijk, de Verenigde Staten, Canada en Nederland. De huidige charters over medische professionaliteit van de nationale medische verenigingen proberen te definiëren wat de patiënten en de maatschappij kunnen verwachten van artsen. Daarnaast geven ze bijzondere aandacht aan zowel het vertrouwen van patiënt en samenleving, als aan de verantwoordingsplicht. Vervolgens zullen we een meer gedetailleerde beschrijving geven van wat volgens ons het vertrouwen en de *accountability* omvatten in het kader van de zorg voor oudere patiënten. We omschrijven dit als het bouwen van nieuwe praktijken, waarvoor wij een aantal belangrijke bouwstenen leveren in de vorm van wat de medische professional moet (Do's) en wat zij niet moeten doen (Don'ts). We nemen het model van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) over de rollen en verantwoordelijkheden van de arts als illustratie voor onze bouwactiviteiten.

In hoofdstuk 6 zullen we verder ingaan op wat de invloed en de rol van waardeoordelen betekenen voor het vertrouwen van patiënten en van de maatschappij in artsen. Wij bieden een gedetailleerde beschrijving van een nieuw kader van *accountability* van artsen als een basis voor het vertrouwen in artsen. Ook hier zal onze focus liggen op de besluitvorming voor oudere patiënten.

