

Met de camera aan het ziekbed

Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie



Dr. Gert Olthuis
Dr. Alies Struijs

Signalering ethiek en gezondheid 2009

Centrum voor ethiek en gezondheid

Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Uitgave van het Centrum voor ethiek en gezondheid

Redactie dr. Pauline Slot

Fotografie: Eveline Renaud, Hollandsche Hoogte (Pim Ras)

ISBN 978-90-78823-09-4

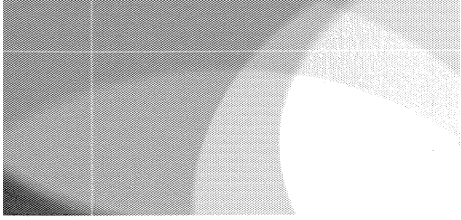
Auteursrecht voorbehouden

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. *Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen op televisie*. Signalering ethiek en gezondheid 2009/2.

Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid, 2009

U kunt deze publicatie downloaden via www.ceg.nl / www.rvz.net



Aan de minister voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
dr. A. Klink

Aan de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen,
dr. R.H.A. Plasterk

Geachte heren,

Wie de televisie aanzet, heeft een goede kans midden in een operatie terecht te komen, of mee te kijken tijdens een consult bij de huisarts. Programma's over gezondheid en ziekte zijn populair, variërend van nieuws en themaprogramma's tot reality-shows. Maar worden de principes van goede zorg daarbij altijd wel gerespecteerd? In *Met de camera aan het ziekbed* worden de morele dilemma's besproken van meewerken aan tv-programma's over ziekte en gezondheid.

Een belangrijke conclusie is dat soms zeer onzorgvuldig wordt gehandeld. Zo worden bewusteloze patiënten gefilmd zonder dat zij vooraf toestemming hebben gegeven. Dat is een onaanvaardbare schending van hun privacy. Televisiemakers zouden dit niet moeten willen, instellingen en professionals mogen dit niet toestaan. Ook zouden zorgverleners geen patiënten moeten rekruteren voor tv-programma's. En ook als de tv-makers dat doen, moet er gewaakt worden voor beïnvloeding. Als de camera al aanwezig is, zullen patiënten geneigd zijn ja te zeggen. De implicaties - zoals beelden die op internet een tweede leven krijgen - worden hen vaak pas later duidelijk.

Een andere bevinding is dat steeds meer partijen er belang bij hebben om mee te werken. Zorginstellingen concurreren via reality-shows. Patiëntenverenigingen dragen veelvuldig financieel bij aan programma's, om 'hun' ziekte onder de aandacht te brengen. Professionals willen begrip voor hun positie. Wetenschappers willen onderzoeksresultaten onder de aandacht brengen.

Bij zoveel belangen schiet de reflectie nog wel eens tekort. Het wordt tijd voor een inhaalslag. De kijkers van nu zijn de patiënten van morgen. Welk beeld krijgen zij van de gezondheidszorg? Van televisie-

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

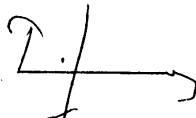
Datum
28 mei 2009
Uw brief van
--
Uw kenmerk
--
Ons kenmerk
6105.3-018
Doorkiesnummer
070-3405815
Onderwerp
Aanbieding signalement

kers mag zorgvuldigheid gevraagd worden, ook al zijn zij in principe vrij om ideeën te lanceren. Het is aan de instellingen en professionals om grenzen te stellen. Juist als de schijnwerpers worden klaargezet, mogen zij het belang van hun patiënten en goede zorgverlening niet uit het oog te verliezen.

Hoogachtend,



Rien Meijerink,
voorzitter RVZ



Pieter Vos,
algemeen secretaris RVZ

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	11
	1.1 Medialisering van de gezondheidszorg	11
	1.2 Twee uitgangspunten	13
	1.3 Voorbereiding	14
	1.4 Leeswijzer	14
2	Televisie als vergrootglas	15
	2.1 Van venster naar vergrootglas	15
	2.2 Inzoomen op de persoonlijke ervaring	18
	2.3 Conclusie	19
3	Beeldverhalen over gezondheidszorg	21
	3.1 De gevaren van het moderne leven: het HPV-vaccin	21
	3.2 Schurken en 'freaks': alternatieve geneeswijzen	22
	3.3 Slachtoffers: een stervende dementiepatiënt	23
	3.4 Professionele helden: reality-tv in de behandelkamer	24
	3.5 Amateurhelden: BNN's Donorshow	27
	3.6 Conclusie	28
4	Morele overwegingen voor instellingen en zorgverleners	31
	4.1 De waarde van het tv-programma	31
	4.2 De mogelijkheid van schade	36
	4.3 De kansen en risico's van zichtbaarheid op televisie	40
	4.4 Conclusie	44
5	Begeiden en beschermen van patiënten	47
	5.1 De verantwoordelijkheid van televisiemakers	47
	5.2 Het belang van patiënten	49

5.3	De rol van zorgverleners	52
5.4	Conclusie	53
6	Agendapunten voor beleid en debat	55
	Literatuur	58
	Bijlagen	61

Samenvatting

Gezonde belangstelling voor ziekte?

Het begon ooit met een opname in de tv-studio, waarbij artsen of patiënten spraken over ziekte en zorg. Inmiddels is er een scala aan programma's waarin ziekte en gezondheid centraal staat. Informatieve programma's berichten veel en graag over gezondheidsonderwerpen, vaak geïllustreerd met beelden uit de zorgpraktijk. Maar ook amusementsprogramma's hebben ziekte en gezondheid als onderwerp ontdekt. De jongste en populairste verschijningsvorm zijn de reality-programma's, die artsen en patiënten tonen in hun natuurlijke habitat: op de eerste hulp, in de operatiekamer, in de huiskamer met de huisarts over de vloer.

Natuurlijk staan deze ontwikkelingen niet op zichzelf. Het onderscheid tussen de privé-sfeer en het publieke domein is de laatste decennia vervaagd: emoties worden steeds vaker in het openbaar getoond - en dus ook op televisie. De commercialisering van de televisie maakt het bovendien interessant om die emoties uit te vergroten, want emotie verkoopt. Geen wonder dat programmamakers de gezondheidszorg zien als bron voor boeiende verhalen, waarin slachtoffers gered worden door helden, maar het uitkijken blijft voor schurken.

Zorginstellingen, zorgverleners en patiënten hebben zich hierin een willige partner betoond. Voor zorginstellingen kan televisie bijdragen aan imagoverbetering en helpen in de onderlinge concurrentiestrijd. Zorgverleners vinden het leuk om in beeld te komen, of treden op als ambassadeur voor hun beroepsgroep of instelling. En patiënten voelen zich prettig bij de aandacht of vragen begrip voor hun ziekte. Waar zij zich gebundeld hebben kunnen zij zelfs een belangrijke speler worden. Zo blijken patiëntenverenigingen een financieel belang te hebben in veel van de programma's over ziekte en gezondheid. En dan zijn er nog de kijkers. Die stemmen massaal af op gezondheidszorg op televisie.

Alle partijen lijken dus belang te hebben bij gezondheidsprogramma's op televisie. Toch is het de vraag of deze belangstelling altijd gezond is en of er geen nadelige gevolgen zijn die tot nu toe buiten beeld zijn gebleven. De werelden van de televisiemakers en die van de gezondheidszorg werken vanuit verschillende waarden. Televisiemakers willen programma's maken die informeren en amuseren - waarbij allerlei mengvormen mogelijk

zijn. Zorgverleners willen hun patiënten optimale zorg bieden. Dat zijn heel verschillende uitgangspunten, die in sommige gevallen tot morele botsingen kunnen leiden.

We mogen van televisiemakers vragen om ethisch verantwoord te werk gaan. Meer dan een moreel appel kunnen we echter niet doen: ze zijn vrij om ideeën te lanceren en mensen te vragen aan de realisatie daarvan mee te werken. Zorginstellingen en zorgverleners hebben een veel nauwer omschreven verantwoordelijkheid als het om patiënten gaat. Zij zijn niet vrij om overal ja op te zeggen. Welke afweging moeten zij maken als hen het verzoek bereikt om mee te doen aan een tv-programma?

Helpt het programma om het publiek adequaat te informeren?

Ten eerste moeten ze zich een oordeel vormen over de waarde van het programma. Als het enige doel is om te amuseren, zou de zorginstelling nee moeten verkopen. Binnen hun muren worden mensen geconfronteerd met ziekte en dood. Dat louter gebruiken voor amusement geeft geen pas.

Maar amusementsprogramma's kunnen wel degelijk nuttige informatie bevatten. Wat betekent dit voor een beslissing om mee te doen? De kans dat de uitgangspunten van programmamakers en zorgverleners botsen wordt groter naarmate de informatieve component kleiner is. Zorginstellingen moeten zich daarvan bewust zijn.

Zo is reality-tv wel 'authentiek', maar niet altijd realistisch. Heldendom en onschuld vormen regelmatig de motor van het verhaal. Om de kijker geboeid te houden wordt er bovendien een spanningsboog gecreëerd. Dat geeft een vertekend beeld en kan op den duur leiden tot verkeerde verwachtingen over wat de gezondheidszorg te bieden heeft.

Logischer is het om mee te doen aan een informatief programma. Zorgverleners kunnen het als hun verantwoordelijkheid voelen om het publiek voor te lichten en televisie biedt een uitstekend podium voor informatie en debat. Maar ook hier zijn de grenzen tussen de genres niet altijd zo scherp. Zelfs een item voor het Journaal kan immers verstrooiend bedoeld zijn. En ook als informatie het hoofddoel is, kunnen er problemen rijzen. In een tijd waarin scherpe tegenstellingen het goed doen, kan de nuance verloren gaan. Of het brede perspectief ontbreekt, waardoor gevaren of kansen worden uitvergroot.

Met goede afspraken kunnen onaangename verrassingen voorkomen worden, maar het zijn de makers die uiteindelijk beslissen over het verhaal dat wordt verteld - iets wat zorginstellingen en hulpverleners zich niet altijd realiseren.

Berokkent deelname geen schade aan de patiënt en de zorgverlener?

Geen schade berokkenen: het is een belangrijk moreel principe in de geneeskunde. Bij het beslissen over meedoen aan een tv-programma moet de kwaliteit van zorg dan ook het zwaarste wegen. Zo moet een cameraploeg niet in de weg lopen. Maar de camera

mag ook geen inbreuk doen op de vertrouwensrelatie en het beroepsgeheim. Ook die zijn immers essentieel voor goede zorg.

In de praktijk blijkt het op dat laatste punt nog wel eens mis te gaan. Patiënten worden soms gefilmd zonder hun toestemming, bijvoorbeeld als ze bewusteloos worden binnengebracht. Later wordt dan alsnog hun toestemming gevraagd - maar de schending van hun privacy is dan al een feit. Toestemming van familieleden is geen alternatief: zij hebben geen zeggenschap over tv-optredens van hun naaste. Zorginstellingen die meedoen zouden in ieder geval moeten zorgen dat deze wettelijk vastgelegde grenzen streng worden bewaakt.

Maar ook als de patiënt bij vol bewustzijn om toestemming wordt gevraagd, kan er een moreel probleem zijn. Is iemand die binnenkomt bij de spoedeisende hulp in staat om een weloverwogen beslissing te nemen, zeker als de zorgverleners aan wie de patiënt zich toevertrouwt de aanwezigheid van de camera als normaal presenteren? Ook die vraag zullen zorginstellingen zich moeten stellen voor zij ja zeggen tegen programmamakers.

Niet alleen patiënten kunnen schade ondervinden; hetzelfde geldt voor zorgverleners. Nu is het vaak vanzelfsprekend dat zij meedoen, als de instelling eenmaal toestemming heeft gegeven. Of ze ruilen een dienst, als ze liever niet in beeld willen. Dat moet anders. Voor hen kunnen er immers ook onwenselijke gevolgen zijn. Beelden krijgen op internet vaak een onverwacht lang leven. Wat betekent dat bijvoorbeeld als de zorgverleners weer eens gaan solliciteren? Dat vergt reflectie en expliciete toestemming.

Wegen de voordelen van zichtbaarheid op tegen de nadelen?

Openheid in de gezondheidszorg kan goed zijn. Het is wat we in deze tijd ook verwachten. Maar in hoeverre leidt al die aandacht voor ziekte en gezondheid op televisie tot een realistisch beeld? En wat is op den duur het effect, als de kijker heroïsche verhalen krijgt voorgeschoteld en overspoeld wordt met items over gezondheid? Het kan leiden tot overspannen verwachtingen en hypochondrie - iets waar de zorgpraktijk later zelf weer mee geconfronteerd wordt.

Moeten zorgverleners patiënten tegen zichzelf beschermen?

Als instellingen en zorgverleners besloten hebben dat een tv-programma het publiek kan informeren, geen schade berokkent en er geen andere zwaarwegende nadelen zijn, dan kan tot deelname besloten worden. Vervolgens is het aan de tv-makers om contact te leggen met patiënten. Die zijn uiteraard vrij om ja of nee te zeggen. Maar die vrijheid werkt alleen als ze op een passend moment benaderd worden en goed worden ingelicht - ook over de mogelijkheid van hergebruik van materiaal op internet - of in een ander programma, met een heel ander doel.

Hebben instellingen daarbij nog een verantwoordelijkheid? Zij zullen moeten waken voor ongewenste beïnvloeding van patiënten. Ook zullen zij zich verre moeten houden van de rekrutering van patiënten voor programma's. Het behoort niet tot hun taak en is een on-eigenlijke gebruik van het vertrouwen dat mensen hebben in de zorg en in de zorgverlener.

Morele problemen in de schijnwerpers

De uitgangspunten van televisiemakers en zorgverleners verschillen. Boeiende programma's voor een groot publiek en de principes van goede zorg laten zich niet altijd combineren. De reflectie hierop is tot nu toe echter beperkt geweest, of in ieder geval weinig transparant. Het wordt tijd dat dit verandert.

In het onderwijs - zowel in de zorg als bij de media - is aandacht nodig voor de morele dilemma's bij tv-programma's over gezondheid en ziekte. Instellingen moeten zich duidelijker verantwoorden over hun beslissing om cameraploegen toegang te geven tot hun patiënten en personeel. Ook de zorgverleners moeten zich beraden op hun verantwoordelijkheid voor hun patiënten. Patiëntenverenigingen zouden zichtbaar moeten maken hoe zij televisie gebruiken om hun boodschap te verspreiden. Tv-producenten kunnen zich onderscheiden door een ethisch verantwoorde aanpak. En de overheid kan stimuleren dat er meer duidelijkheid komt over beeldrechten.

Een groter ethisch bewustzijn bij al deze partijen kan ervoor zorgen dat elke keer een gedegen afweging wordt gemaakt. Dat veel mensen het leuk vinden om mee te doen aan een tv-programma - en ernaar te kijken - is, als het om gezondheid en ziekte gaat, geen doorslaggevend argument. Alleen als de belangen van goede zorg voorop staan, kan het produceren van en meewerken aan een tv-programma ethisch verantwoord zijn.

1 Inleiding

1.1 Medialisering van de gezondheidszorg

Toename van tv-programma's over ziekte en gezondheid

De aanwezigheid van media op zelfs de meest intieme momenten van ons dagelijks leven is steeds normaler geworden. Tv-camera's maken voor een breed publiek gedetailleerd zichtbaar wat zich in het privé-domein afspeelt. Dit proces van medialisering geldt ook voor de gezondheidszorg.

Gezondheid en ziekte zijn dankbare onderwerpen in nieuwsuitzendingen en onderzoeksjournalistieke programma's als Zembla en Reporter. Maar er is ook steeds meer reality-tv waarin de zorg centraal staat. Zo trekken programma's als Ingang Oost, Het Kinderziekenhuis of Afslag UMC Utrecht elk rond een miljoen kijkers. Deze programma's laten niet alleen zien wat zich dagelijks voordoet op de werkvloer van zorginstellingen, maar geven ook een beeld van hoe zorgverleners en patiënten met elkaar omgaan.

Samenspel van belangen

De populariteit van programma's over gezondheid is te danken aan een samenspel van belangen (zie ook: Meijman 2008b). Ten eerste zijn er de individuen die er belang bij kunnen hebben om mee te werken aan een programma. Zo maken patiënten steeds vaker gebruik van televisie om aandacht te vragen voor een bepaald ziektebeeld, misstanden aan de kaak te stellen en betekenis te geven aan het ziek zijn. Individuele beroepsbeoefenaren laten graag zien wat zij doen, of treden op als ambassadeur van hun instelling of beroepsgroep. Wetenschappers gebruiken de media veelvuldig om onderzoeksresultaten naar buiten te brengen.

Ook op het niveau van de instellingen kunnen er redenen zijn om mee te werken. In een zorgstelsel met toenemende concurrentie loont het om zichtbaar te zijn als een organisatie waar patiëntvriendelijke professionals goede zorg verlenen. Televisieaandacht levert een goedkope bijdrage aan de *public relations*. Het is een vorm van *free publicity*.



Voor patiëntenverenigingen kan televisie ook een instrument zijn: ze gebruiken een deel van hun fondsen om het brede publiek voor te lichten over (het leven met) de ziekte of aandoening waarom hun vereniging draait.

Ook de overheid is een partij. Hoewel de sponsoring van tv-programma's met geld van ministeries is stopgezet, is de overheid nog steeds belanghebbende bij gezondheidszorg op televisie, bijvoorbeeld omdat bepaalde thema's zo onder de aandacht gebracht kunnen worden.

En dan zijn er de journalisten en televisiemakers. Zij willen succesvolle tv-programma's maken en filmen in zorginstellingen is een goedkope manier om dat te bewerkstelligen. Ook journalistieke aandacht voor gezondheidszorg scoort goed; de kwaliteit van zorg gaat ons immers allemaal aan.

Aan de andere kant van het scherm zitten tot slot de kijkers. Dat is een grote groep. Reality-series over spoedeisende hulpen, kinderziekenhuizen en huisartsenposten zijn kijkcijferhits: ze staan wekelijks in de top 50 van best bekeken programma's. En programma's als Radar, Zembla, Reporter en Kassa hebben veel invloed op de publieke opinie over onze gezondheidszorg.

Botsende waarden?

Tot zover lijkt iedereen belang te hebben bij de toename van tv-programma's over gezondheid en zorg. Maar is dat ook zo? Verschillende studies hebben de medialisering

van de samenleving en de gevolgen daarvan in kaart gebracht (RMO 2003, SCP 2004, WRR 2005, RvC 2005).

De gevolgen in de gezondheidszorg zijn tot nu toe echter onderbelicht gebleven. Van oudsher is de gezondheidszorg een sector waarin vertrouwen een belangrijke rol speelt, met name in de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Televisiemakers hebben echter een heel ander doel: zij produceren nieuws, informatie en amusement en tonen wat voorheen vertrouwelijk was.

In hoeverre laten deze twee verschillende werelden zich combineren zonder dat belangrijke waarden verloren gaan? Het CEG vindt het belangrijk om dat te onderzoeken. In dit signalement komen daarom de volgende vragen aan bod:

1. Wat is de morele functie van televisie in onze huidige maatschappij?
2. Hoe wordt op de televisie aandacht besteed aan ziekte, gezondheid en zorg?
3. Welke morele afweging moeten zorginstellingen en zorgverleners maken voor ze meewerken aan tv-programma's?
4. Hoe kunnen zij waken voor onwenselijke beïnvloeding van patiënten?
5. Wat zijn de ethische agendapunten voor het beleid?

1.2 Twee uitgangspunten

Televisie uitgelicht als voorbeeld

De geschreven media en het internet vallen buiten het bestek van dit signalement. Ook de manier waarop bijvoorbeeld de 'medische industrie' gebruik maakt van allerlei media om via advertenties en voorlichting de beeldvorming over ziektes en behandelingen te beïnvloeden, blijft in dit signalement grotendeels buiten beschouwing (zie daarover bijvoorbeeld: Mol 2006, p. 23-42, Dehue 2008, p. 90-129).

Waarom die keuze? Gezondheidszorg op televisie is misschien niet los te zien van gezondheidszorg in andere media, maar vormt het meest sprekende voorbeeld: het medium heeft een breed bereik en de variëteit aan programma's is groot. Bovendien is televisie nog steeds, ondanks het internet, een veel geciteerde bron. Daarnaast draait het vaak om 'echte' mensen en handelingen die indringend in beeld worden gebracht. Tot slot lijkt met name reality-tv een handig marketinginstrument te zijn voor beleidsmakers en zorginstellingen. Vandaar dat we in dit signalement focussen op de televisie.

Relevant voor alle belanghebbenden

Het CEG richt zich primair tot de overheid, maar het signalement is ook nadrukkelijk bedoeld voor zorginstellingen, beroepsbeoefenaren en televisiemakers. Zij zijn immers de partijen in de medialisering. Bovendien dragen zij verantwoordelijkheid: voor het instellingsbeleid, voor het bewaken van de beroepsethiek, voor de goede smaak.

Maar het signalement is ook interessant voor patiënten en hun familieleden. Zij kunnen het gebruiken om meer inzicht te krijgen in de belangrijkste ethische kwesties. Daarmee geeft dit signalement een aanzet tot discussie. Maar die discussie moet niet vrijblijvend zijn. Daarom worden in het laatste hoofdstuk ook oplossingsrichtingen geformuleerd.

1.3 Voorbereiding

De inhoud van dit signalement is tot stand gekomen na literatuurstudie, interviews met deskundigen en een expertmeeting, op 25 november 2008 te Utrecht, met vertegenwoordigers uit de wereld van de journalistiek, televisie en gezondheidszorg. Ook zijn op diverse plekken conceptteksten besproken en heeft een aantal meelezers de tekst van het signalement in het eindstadium van commentaar voorzien. Voor details: zie bijlage 2.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt eerst een beeld geschetst van het medium televisie in de 21^{ste} eeuw. Een beter begrip van de rol die televisie speelt in de hedendaagse maatschappij en in het leven van individuele burgers is onontbeerlijk voor inzicht in de morele kwesties rond gezondheidszorg op televisie. In hoofdstuk 3 richten we de blik vervolgens op het scherm zelf: wat voor programma's zijn er eigenlijk? Er blijken vijf verschillende 'verhalen' verteld te worden.

Hoofdstuk 4 is voor de ethische analyse. Daar bespreken we voor welke morele afweging instellingen en zorgverleners worden geplaatst als ze een verzoek krijgen om mee te werken aan een tv-programma. Hoe kunnen zij zorgen voor een verantwoorde beslissing? In hoofdstuk 5 wordt bekeken wat zorgvuldig handelen is als inderdaad een cameraploeg wordt toegelaten. Dan is het immers nog de vraag of patiënten misschien speciale bescherming of begeleiding nodig hebben. Wat is de rol van de instelling en de zorgverlener daarbij? Het signalement sluit af met agendapunten voor de ethische beleidsagenda, in hoofdstuk 6.

2 Televisie als vergrootglas

In 1951 deed het televisietoestel zijn intrede in Nederland. De belangrijkste innovatie was dat mensen vanaf dat moment in hun huiskamer konden zien wat zich elders afspeelde. Daarmee werd televisie een belangrijk cultureel product, dat nauwelijks los valt te zien van zijn sociaal-culturele context. Hoe heeft de verhouding tussen televisie en maatschappij zich ontwikkeld? En wat is de morele functie van televisie in onze tijd? Daarover gaat het in dit hoofdstuk.

2.1 Van venster naar vergrootglas

Venster op de wereld

De uitvinding van televisie is geen toeval (Williams 1974). Verschillende sociaal-culturele ontwikkelingen zorgden ervoor dat er een behoefte was aan een *'new technology of social communication'*. Beslissend daarin was het ontstaan - in de jaren '20 van de vorige eeuw - van een verstedelijkte, geïndustrialiseerde maatschappij, met aan de ene kant een toenemende mobiliteit en aan de andere kant de opkomst van een kleinschaliger familieleven thuis. De industriële revolutie leidde tot een verspreiding van de werkgelegenheid en dreef *'extended families'* uit elkaar. De fysieke afstand tussen wonen en werken nam toe. Daarnaast verbeterden werkomstandigheden en salaris en veranderde de verdeling tussen werk en vrije tijd.

Deze paradoxale ontwikkeling van een groter wordende wereld waarin het eigen gezin *'the centre of dramatic interest'* werd, was de voedingsbodem voor de behoefte aan berichten over wat zich afspeelde in de buitenwereld. Radio en televisie waren het antwoord daarop en boden een venster op de wereld.

Maar wat haalden we daarmee in huis? Van meet af aan is televisie onderwerp geweest van debat. Vaak is er daarbij sprake van 'morele paniek' (Krijnen 2007). Critici beweren dat televisie de kijker het denken afleert, in moreel opzicht afstompt en een bedreiging vormt voor de publieke moraal. Televisie creëert de werkelijkheid en schrijft voor hoe die moet zijn, zegt bijvoorbeeld Bourdieu.

KADER – ‘TELEVISIE IS GEVAARLIJK’

De kern van het gevaar dat televisie heet, schuilt volgens Bourdieu (1998) in de greep die het medium heeft op de culturele productie. Want, claimt Bourdieu, heel veel mensen lezen geen kranten meer en zijn voor hun informatievoorziening op de televisie aangewezen. Dat leidt tot een monopolie van de gedachtevorming bij een groot deel van de bevolking. Omdat het onderwerp en de communicatievoorwaarden vastliggen en de tijd beperkt is, brengt televisie autonomieverlies en onzichtbare censuur met zich mee. Bovendien maakt de heerschappij van de kijkcijfers dat de makers zich richten op zaken die iedereen interesseren, zonder aan iets essentieels te raken. Televisie wordt bovendien bevolkt door *‘fast thinkers’* die voorgekauwde kost en pasklare ideeën presenteren. De censuur wordt nog versterkt doordat programmamakers een selectiefilter gebruiken: ze zijn op jacht naar wat sensationeel en spectaculair is. “En van lieverlee wordt de televisie die pretendeert de werkelijkheid te registreren een instrument dat de werkelijkheid creëert. Meer en meer koersen we af op situaties waarin televisie de sociale wereld beschrijft en voorschrijft. De televisie arbitreert wie maatschappelijk en politiek bestaansrecht heeft.” Kortom, zo is het betoog van Bourdieu, televisie verbergt, doordat vanwege haar ongeschreven wetten iets anders getoond wordt dan ze zou moeten tonen, namelijk relevante informatie over de wereld. Hij ziet daarin ook een verschuiving. In de jaren '50 maakte televisie gebruik van haar monopolie en schotelde het publiek uitzendingen met culturele pretenties voor, zoals documentaires, culturele debatten en bewerkingen van klassieke toneelstukken. Het doel was om de smaak van het grote publiek te vormen. In de jaren '90 streeft televisie er echter naar de smaak van dat publiek te exploiteren en te strelen, met het oog op een zo groot mogelijke kijkdichtheid. De ‘ruwe producten’ (zoals talkshows en spelletjes) die hiervan het gevolg zijn, noemt Bourdieu “een uitstalling van uit het leven gegrepen, vaak extreme ervaringen, ter bevrediging van vormen van voyeurisme en exhibitionisme.”

Anderen zien televisie niet als een manipulatief instrument waarmee ‘de massa’ bewerkt wordt, maar als een cultureel fenomeen waarin televisiemakers en kijkers beide participeren (Van Dijck 2002). Observaties van de socioloog Zygmunt Bauman (2000) sluiten hierbij aan. Hij vindt het zinloos om je af te vragen of de wereld er door televisie beter of slechter op is geworden. De wereld *‘as seen on tv’* en de wereld waarin we ons leven vormgeven zijn inmiddels onlosmakelijk met elkaar verbonden.

“Wat televisie ook doet met de wereld waarin we wonen, ze lijken perfect bij elkaar aan te sluiten. Als televisie de wereld leidt, is het omdat ze die volgt; als ze er in slaagt nieuwe levensvormen te verspreiden is het omdat ze deze vormen kopieert in haar eigen zijnswijze.” (Bauman 2000, p.86)

En één van de zaken waarin de wereld van de televisie en de wereld waarin we leven elkaar vinden, is de wijze waarop in de recente geschiedenis de scheidslijn tussen publiek en privé is vervaagd.

Vergrootglas op ons leven

“Het toestel dat ooit een venster was op de wereld in de verte, heeft inmiddels evenveel weg van een vergrootglas waarmee de wereld ons beziet.” (Doorman ea. 1998). Dit proces wordt ook wel ‘medialisering’ genoemd: het steeds normaler worden van de aanwezigheid van de media bij zelfs de meest intieme aspecten van ons dagelijks leven (Van Dijck 2001).

Zo draagt de televisie bij aan het verschuiven, zo niet vervagen, van de scheidslijn tussen wat zich in de privé-sfeer afspeelt en wat tot het publieke domein behoort. Op beide terreinen, publiek en privé, worden verschillende eisen aan gedrag gesteld, zegt de Amerikaanse socioloog Sennett, waarin nu belangrijke verschuivingen optreden. Intimiteit en emoties waren altijd gereserveerd voor thuis, in het maatschappelijk verkeer verwachtten we ander, aangepast gedrag. Maar de codes van het traditionele publieke domein zijn langzaam maar zeker veranderd. Privé-verwachtingen en psychologische behoeften nemen daar een steeds belangrijker plaats in.

Op televisie, stelt de schrijfster Nelleke Noordervliet (1998) in navolging van Sennett, wordt duidelijk dat de vraag hoe je in het openbaar gevoelens kunt uiten (“op een plaats waar ik naamloos ben en wens te blijven voor de meeste mensen”) vrijwel betekenisloos is geworden. Het toenemend belang van de ‘emo-factor’ houdt in dat persoonlijke motieven en gevoelens een steeds grotere rol spelen in het publieke domein (Beunders 2002).

Televisie is een van de factoren geweest die deze emotionalisering enorm heeft versterkt (Beunders 2002). De zoomlens en de toegenomen scherpte van televisiebeelden op steeds grotere schermen maken dat elke non-verbale uiting en de subtielste gezichtsuitdrukking door de kijker geregistreerd kunnen worden. Televisie kijken is zo een steeds indringender confrontatie met andere mensen en hun gevoelens.

Bovendien is met de komst van commerciële televisie, eind jaren '80, de strijd om de kijker verhevigd - de kijker die met de afstandbediening in de hand veel sneller kan kiezen waar hij wel en niet naar wil kijken. Omdat elke televisiemaker weet dat emotie en sensatie meer kijkers trekken (en meer geld opleveren) en de hoeveelheid te vullen zendtijd toenam, ontstonden nieuwe typen programma's.

Deze hadden een sterk persoonlijk karakter, dramatiseerden gebeurtenissen en werkten met stereotypen - iets wat Bourdieu en andere critici verfoeien. Beunders meent echter dat dit deels een emancipatie is van voorheen binnenshuis gehouden uitingen van gevoelens (en als zodanig de voltooiing van de emancipatie van de burger) en deels een reactie op de grote veranderingen in de Nederlandse maatschappij.

De analyse van Bauman (2000) heeft raakvlakken met die van Beunders. We leven inmiddels in een bekentenismaatschappij, zegt hij. Drie factoren hebben daarin een rol gespeeld. Ten eerste vervaagde de scheiding publiek/privé en werd het taboe op emo-

ties in het openbaar verbroken. Ten tweede werd er een taal ontwikkeld die het mogelijk maakte subjectieve belevenissen te benoemen, zodat emoties in het openbaar gedeeld en vergeleken werden. Talkshows zijn openbare lessen in die nieuwe taal. Ten derde is er de tendens om het leven weer te geven als een verzameling individuele problemen die individuele oplossingen behoeven met de inzet van individuele hulpmiddelen.

In dit proces van emotionalisering en individualisering blijven televisie en maatschappij elkaar ontmoeten. De culturele dynamiek van de 21^{ste} eeuw is er een van individuele maakbaarheid en een drang naar controle over het eigen leven (Van Dijck 2002). Televisie speelt een belangrijke rol in de wijze waarop in de hedendaagse moraal gezocht wordt naar deze 'zelfverwerkelijking'. Steeds vaker wordt daarbij ook het middel van de reality-tv ingezet.

2.2 Inzoomen op de persoonlijke ervaring

De opkomst van reality-tv

De opkomst van reality-tv vindt plaats vanaf het begin van de jaren '90 van de vorige eeuw (Van Dijck 2002, Jacobs 2003, Corner 2004). Met de uitbreiding van het aantal (commerciële) zenders, nam zowel de noodzaak tot meer programma's als de concurrentie tussen zenders toe. Het feit dat reality-tv relatief goedkoop geproduceerd kan worden, maakte dit format aantrekkelijk. Ook was er interesse ontstaan voor het 'alledaagse leven' en de 'ervaringen van gewone mensen'.

Reality-tv bleek een prima podium om in deze behoefte aan 'emotionele kennis' te voorzien. Reality-programma's benutten bovendien de belangrijkste troeven van het medium televisie: onmiddellijkheid en een directe, levendige echtheid (zie Van Dijck 2002). De kern van reality-tv kan dan ook omschreven worden als: *'the moment of spontaneous emotional disclosure experienced simultaneously by programme participant and television viewer.'* (Kavka ea. 2004, p. 151)

Als het om gezondheidzorg-reality gaat levert dit de kijker zowel kennis over behandelingen en gezondheidszorg op als emotionele kennis over de belevenissen en ervaringen van 'gewone mensen'.

Morele dilemma's als amusement

Communicatiewetenschapper Hawkins concludeert dat deze ontwikkelingen ertoe hebben geleid dat *'ethics have become entertainment'* (2001, p. 412). Tv-programma's gaan steeds vaker over *'ways to live'*. Docusoaps, reality-tv, infotainment: het zijn allemaal voorbeelden van formats waarin alledaagse morele dilemma's een belangrijke rol spelen. Televisie is, met andere woorden, nauw betrokken bij het vormen van onze 'ethische antenne'. Dat gebeurt op twee manieren.

Ten eerste zijn er programma's die vooral *moraliseren*. Er wordt gepraat over hoe het hoort: gebruik een condoom, eet gezond, zet een obstinaat kind op de *'naughty chair'*. De meeste aandacht gaat uit naar 'wat is een goede familie?' (vooral goed ouderschap), 'wat zijn goede omgangsvormen' (in de gezondheidszorg, in de sport, bij zwangerschap, met de burens) en 'wat is een beschaafde samenleving?' (vreedzame democratie, respect, vrijheidsrechten, tolerantie) - zo blijkt uit een narratieve analyse van een week Nederlandse primetime televisie (Costera Meijer ea. 2007).

Ten tweede zijn er programma's die niet zozeer 'morele zekerheid' bieden, maar die de kijker juist *moreel uitdagen*. Documentaires kunnen bijvoorbeeld de verschillen tussen mensen laten zien en daardoor eigen opvattingen en ideeën aan het wankelen brengen. Dat kan leiden tot meer begrip voor anderen en laten zien dat de eigen identiteit niet vast staat (Hawkins 2001). In dat geval speelt televisie een sleutelrol in een 'volmaakt individuele zoektocht', waarin biografische oplossingen worden gezocht voor maatschappelijke paradoxen (Bauman 2000).

2.3 Conclusie

Is televisie een moreel gevaar? Sommigen beschouwen de televisie als een manipulatief instrument, dat leidt tot afstomping en morele vervlakking. Anderen benadrukken juist de interactie tussen televisie en maatschappij. In die benadering is er sprake van een sterke interactie tussen makers en kijkers: via de televisie geven zij gezamenlijk vorm aan de heersende waarden in hun tijd, waarbij de televisie inzoomt op zaken die van belang zijn voor de geïndividualiseerde burger.

Televisie moet dan niet zozeer beschouwd worden als manipulatief instrument, maar als een vanzelfsprekend onderdeel van onze leefwereld. Televisie toont hoe wij kunnen omgaan met levenskeuzes en emoties en welke waarden en normen we belangrijk vinden. Dat gebeurt door te moraliseren (zo hoort het) of door juist moreel uit te dagen (zo zou het ook kunnen).



In deze visie is er op voorhand geen reden om gezondheidszorg op televisie af te wijzen. Televisie biedt een uitstekend podium voor voorlichting en debat over gezondheid, ziekte en zorg. Maar we zeiden het in de inleiding al: televisie en gezondheidszorg vertegenwoordigen twee werelden waarin zeer verschillende belangen spelen (zie ook: Meijman 2008a).

In het volgende hoofdstuk zoomen we in op de manier waarop die werelden samenkomen als programmamakers hun aandacht richten op patiënten en zorgverleners. Dat vertelt ons meer over de beweegredenen van beide partijen en over de botsing van waarden die daarmee gepaard kan gaan.

3 Beeldverhalen over gezondheidszorg

Hoe wordt op de Nederlandse televisie aandacht besteed aan gezond en ziekte? Om dat in kaart te brengen maken we gebruik van de analyse van Seale (2004). Die onderscheidt vijf basisverhalen:

1. de gevaren van het moderne leven
2. schurken en freaks
3. slachtoffers
4. professionele helden
5. amateurhelden

Ook over gezondheid en ziekte worden vijf soorten verhalen verteld. Hieronder bespreken we in elke categorie voorbeelden van hedendaagse tv-programma's en inventariseren steeds de belangen van de betrokken partijen.

3.1 De gevaren van het moderne leven: het HPV-vaccin

In de eerste groep verhalen over gezondheid gaat het om een focus op de gevaren van het moderne leven. Angst en de roep om veiligheid spelen hier een leidende rol. Voedsel (salmonella, BSE), milieugevaren (kernenergie, klimaatverandering, kankerverwekkende stoffen), besmettelijke ziekten (vogelgriep) en onzekerheden over medische en wetenschappelijke ontwikkelingen (genetische manipulatie): ze vormen dankbare input voor verhalen in de media.

Een uitzending van Zembla (VARA) waarin het invoeren van een vaccin ter preventie van baarmoederhalskanker centraal stond, is illustratief voor deze verhaallijn. Op 19 oktober 2008 werd de Zembla-aflevering 'Het omstreden kankervaccin' uitgezonden. De reportage ging over een vaccin tegen het HPV-virus. Dat virus is een veroorzaker van baarmoederhalskanker. De uitzending kwam op een strategisch moment: de politieke besluitvorming over het opnemen van dat vaccin in het Rijksvaccinatieprogramma was in volle gang.

De uitzending opende met een interview met de vader van Famke, die zijn dochter al op eigen kosten had laten vaccineren (3 maal € 130,-). Zijn motief: "Als het om gezondheid gaat, moet je niet nadenken. Dan moet je naar de dokter gaan en zeggen: 'Kom, we kopen het'."

Maar in de uitzending kwamen ook clinici en wetenschappers aan het woord die de werkzaamheid van het vaccin nog te onzeker achtten. Verder zouden farmaceuten angst aanwakkeren door via de media 'reclame te maken voor de ziekte' (reclame voor het vaccin mag niet). Ook was er kritiek op de Gezondheidsraad, die zojuist had geadviseerd alle twaalfjarige meisjes via het Rijksvaccinatieprogramma in te enten. In de commissie die het Gezondheidsraadadvies voorbereidde, zaten artsen die banden zouden hebben met farmaceuten suggereerde Zembla.

Een paar dagen na de uitzending reageerde de Gezondheidsraad per brief: de commissieleden zijn onafhankelijk en deskundig en staan niet op de *pay-roll* van organisaties of bedrijven die een belang hebben bij een vaccinatie tegen HPV. Farmaceut GlaxoSmith-Kline diende bij de Raad voor de Journalistiek een klacht tegen Zembla in. De uitzending zou 'vooringenomen, tendentius, eenzijdig en onjuist' zijn. Het bedrijf had ook bezwaar tegen de wijze waarop bronnen werden gebruikt.

Op 30 januari 2009 publiceerde de Raad voor de Journalistiek zijn uitspraak: "De Raad is van oordeel dat de uitzending een voldoende genuanceerd beeld van het vraagstuk geeft en dat de kijker voldoende de ruimte wordt geboden de verschaft informatie te wegen. Verweerder heeft geen grenzen overschreden van hetgeen, gelet op de eisen van journalistieke verantwoordelijkheid, maatschappelijk aanvaardbaar is" (zie: www.rvdj.nl/2009/5).

De website van het ministerie van VWS meldde op 10 februari 2009 dat vanaf die dag ruim 380.000 meisjes van 13-16 jaar een uitnodiging voor de HPV-vaccinatie in de bus kunnen verwachten. In de eerste twee weken van de vaccinatiecampagne heeft 52% van de opgeroepen meisjes een prik gehaald, meldt een RIVM-persbericht (17 maart 2009, zie www.rivm.nl). De verwachte opkomst was 70%.

3.2 Schurken en 'freaks': alternatieve geneeswijzen

De individuele en publieke gezondheid wordt niet alleen bedreigd door ziekten, ook mensen kunnen een gezondheidsrisico vormen. Deze schurken en 'freaks' kunnen rekenen op veel belangstelling van de media. Zij zijn de hoofdrolspelers in de tweede belangrijke verhaallijn - een waarmee reputaties gebroken kunnen worden (en soms gemaakt) en groepen mensen een (extra) negatief etiket kunnen krijgen. In de beginperiode van HIV/Aids gold dit laatste bijvoorbeeld voor prostituees, druggebruikers en homo-

seksuelen. Maar ook farmaceuten, multinationals en tabaksfabrikanten kunnen worden opgevoerd als schurken.

Uitgedokterd?! (NCRV) is een voorbeeld uit deze categorie. In dit programma worden alternatief werkende artsen onder de loep genomen. Op 23 april 2008 zond de NCRV de eerste aflevering uit, gewijd aan patiënten die uitbehandeld zijn in het reguliere medische circuit en nu hun heil zoeken bij alternatieve geneeswijzen. Er kwam direct kritiek. De Vereniging tegen de Kwakzalverij publiceerde op 24 april een persbericht: 'Grove misleiding in NCRV tv-programma *Uitgedokterd?!*'.

Strekking van het bericht: kijkers worden op het verkeerde been gezet en er is gevaar dat mensen met dezelfde klachten een heilloze weg inslaan, in de hoop op genezing. Verlichting van klachten valt niet te verwachten, wel verlichting van de portemonnee, stelt het persbericht. De Vereniging eiste onmiddellijke stopzetting van het programma.

Een dag later volgde de KNMG met een persbericht: 'NCRV programma *Uitgedokterd?!* biedt valse hoop'. Het programma zou eenzijdig reclame maken voor wetenschappelijk onbewezen behandelingen en de artsen die erin getoond werden stelden op niet-professionele wijze medische diagnoses. Ook verwijt men de NCRV het ontbreken van deskundig medisch commentaar.

Heel anders is de visie van neuroloog E.J.W. Keuter (2008). Hij bekeek twee afleveringen en kwam tot de conclusie dat "mensen aandacht en tijd, erkenning en overdracht van de hulpverlener [willen] en dat vinden ze bij de artsen en therapeuten in de serie meer dan bij gewone dokters." Keuter is onder de indruk geraakt van de intensiteit en kwaliteit van het contact tussen patiënten en alternatief werkende artsen en stelt: "Als dokters moeten we af van de zakelijke en afstandelijke benadering waarin we zijn verzeild geraakt en naar een meer coachende stijl." Met andere woorden, het filmen van de 'daadwerkelijke consulten' kan volgens Keuter fungeren als bron van reflectie op de wijze van consultvoering in de reguliere zorg.

3.3 Slachtoffers: een stervende dementiepatiënt

Met de stroom aan verhalen over gezondheidsbedreigingen kan iedereen zich voorstellen slachtoffer te worden van ziekte en ongeluk. Dat maakt het voor programmamakers weer interessant om slachtoffers te portretteren. Het liefst kiezen ze daarbij slachtoffers die ons representeren op ons kwetsbaarst, zoals kinderen en ouderen. Daarmee is een derde verhaal te onderscheiden: dat waarin het slachtoffer centraal staat.

Een voorbeeld uit deze categorie is de documentaire '*Malcolm and Barbara: Love's farewell*' uit, die de Britse zender ITV in 2007 uitzond. In een eerdere documentaire uit 1999 was de strijd van Malcolm met Alzheimer en de toewijding van zijn echtgenote Bar-

bara al in beeld gebracht. *'Love's farewell'* liet nu Malcolms laatste dagen zien. Zijn mentale en fysieke aftakeling en Barbara's toenemende moeite om hem te verzorgen kwamen uitgebreid in beeld. Ook het moment dat Malcolm zijn laatste adem uitblies werd getoond.

Al voor de uitzending was er scherpe kritiek. Een dergelijke scène zou onmenselijk en onwaardig zijn. Bovendien zou het onderwerp te intiem en persoonlijk zijn. Maar er was ook lof. De Alzheimer's Society reageerde bijvoorbeeld positief: de film zou waardevolle inzichten kunnen geven in wat duizenden patiënten en hun families overkomt. De Society hoopte dan ook op meer begrip.

Ook hoogleraar verpleegkunde George Castledine (2007) zag voordelen. In een column opperde hij dat een film als *'Malcolm and Barbara: Love's farewell'* kan bijdragen aan een reëlere beeldvorming van de dood. Omgaan met het levenseinde is uit het alledaagse leven verdwenen en hoe verwarrend dat ook kan zijn, het tonen van een stervensproces kan ons beeld van de dood reëler maken en ook betekenisvoller. Kwaliteit van leven hangt volgens Castledine namelijk af van ons vermogen om met de werkelijkheid om te gaan.

3.4 Professionele helden: reality-tv in de behandelkamer

Dat slachtoffers gered moeten worden van gevaren en schurken die hen bedreigen, resulteert in een vierde soort verhaal. In dat verhaal spelen helden de hoofdrol. Als het om programma's over gezondheid gaat zijn dat in veel gevallen de zorgprofessionals. Die zien we dan ook aan het werk in de reality-series over afdelingen voor spoedeisende hulp, kinderziekenhuizen en huisartsenposten - ware kijkcijferhits.

Net als bij de andere voorbeelden bestaat ook hierover verschil van mening. De ontwikkeling van reality-tv en het filmen van patiëntenzorg passen op zich uitstekend in de huidige maatschappij. Programmamakers die tijdens de expertmeeting voor dit signalement werden gehoord, spraken over de behoefte aan kennis.

"Ik noem het altijd hypothese-tv. Dat betekent dat ik daar iets van leer. Dat is het succes van het programma. Ik zit te kijken en ik zie daar mensen geholpen worden, ze krijgen een anamnese, een diagnose, ik herken me daar in: 'O, ik heb ook een kind dat met rode stipeltjes bij de dokter is gekomen. O, dat zou de mazelen kunnen zijn, of de vijfde ziekte'. Ik bedoel: je steekt er gewoon wat van op. En acteurs gaan inhuren is hartstikke leuk, maar de tijdsgeest is nu: authenticiteit. Echtheid, dat is de tijdsgeest. Daar worden wij op afgerekend. We zitten in een tijd van openheid en dan laat je dus zien wat er gebeurt in zo'n ziekenhuis."

“Je laat natuurlijk niet alleen het leed zien, maar ook de kracht en de mogelijkheden die er zijn voor patiënten. Dat is voor onze programma’s een heel essentieel onderdeel. Je laat zien dat iemand pijn heeft na een operatie, maar je laat ook zien dat iemand dankzij die nieuwe heupprothese weer kan lopen. Iemand is ook heel duidelijk in zijn beslissingen. Waarom onderga ik die ingreep wel of niet? Het is niet alleen maar leed. Het is veel breder wat je kan laten zien.”



Tot zover is er geen probleem. Maar er zijn ook schaduwkanten. Reality-tv is amusement. Het houdt de aandacht vast, want er wordt bewust een spanningsboog gecreëerd. Sommigen maken de vergelijking met sprookjes: de patiënt vertegenwoordigt de onschuld, de professional is de redder in nood. De indringende beelden roepen bovendien gemakkelijk emoties op.

Het medeleven dat we voelen brengt echter geen verantwoordelijkheid met zich mee, zegt mediapsycholoog Van Ginneken in een recent krantenartikel over emotie-tv (Maas 2009). Als televisiekijker ben je een getuige (Biressi 2004) en tegelijk sta je er in zekere zin ook buiten. Hulpeloos gruwelend kunnen we toezien hoe een spijker die een vinger heeft doorboord verwijderd wordt door de dienstdoende chirurg - of we zappen weg.

Een ander punt is dat reality-tv over gezondheidszorg verder van de werkelijkheid af staat dan de term doet vermoeden. Zo memoreerde schrijver en arts-microbioloog Miquel Bulnes in een interview: “Iedereen die in een ziekenhuis werkt weet dat die realitysoaps op televisie nu niet bepaald een goed beeld geven van de werkelijkheid. Kijkers willen klaarblijkelijk realisme, maar geen realiteit.” (Bronkhorst 2005)

Fundamenteleer is de vraag of de medische beroepsgroep niet op een ontoelaatbare wijze omgaat met patiënten door filmploegen toe te laten tijdens behandelingen. “Beroepsgeheim? Diagnoses en behandelingen worden open en bloot besproken, de patiënt ligt erbij en kijkt ernaar” (Kool ea. 2005). Deze zorg klinkt ook door in een hoofdredactioneel artikel in het NTvG: “Extreme vormen van ‘openheid’ over het wel en wee van patiënten zijn de live-opnames van spreekuren en operaties in realityseries op bijna alle tv-netten. Zelfs sterfscènes worden niet meer geschuwd” (De Leeuw ea. 2008). De morele normen die de artseneed reflecteert, geven aanleiding tot openheid met beleid, waarschuwen de auteurs: “We moeten voorkomen dat nonchalance tot verlies aan respect leidt.” (p. 785).

Hoe complex de afwegingen rondom het filmen van patiëntenzorg kunnen zijn, blijkt ook uit onderstaand overzicht (Geiderman ea. 2002).

Positieve aspecten:	Negatieve aspecten:
<p><i>Voor patiënten:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het in beeld brengen van individuele patiënten kan anderen bewegen de dokter op tijd te bezoeken (preventie). - Een camera bij de behandeling kan leiden tot een voorzichtiger en beleefdere bejegening door de behandelaar. - In beeld komen en delen van hun verhaal met anderen via televisie kan positief effect hebben op eigen verwerking. 	<p><i>Voor patiënten:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Filmen kan een inbreuk zijn op hun privacy. - Patiënten geven toestemming, maar voelen zich misschien verplicht of genoodzaakt mee te werken op aandringen van hulpverleners of om de filmploeg niet teleur te stellen. - De nadruk op succesverhalen kan leiden tot een inflatie van verwachtingen van patiënten en kan valse hoop geven op genezing
<p><i>Voor de zorgverlening:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Het filmen kan zorgen voor een demystificatie van wat er in de zorg gebeurt, waardoor meer (angstige) patiënten hulp gaan zoeken. - Het filmen kan dienen als voorlichting en educatie met betrekking tot hoe het er in de praktijk van de zorg aan toe gaat. - Televisie kan een rol spelen in het voorlichten over de beschikbaarheid van de nieuwste behandelmethoden. 	<p><i>Voor de zorgverlening:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Cameraploegen leiden zorgverleners af en dat kan ten koste gaan van zowel de aandacht voor gefilmde patiënt als voor andere niet gefilmde patiënten. - Negatieve portrettering kan individuele zorgverleners, specifieke specialismen of de gezondheidszorg in het algemeen beschadigen. - Patiënten zijn misschien minder behulpzaam of eerlijk tegenover de dokter als er gefilmd wordt.

<p><i>Voor gezondheidszorg in het algemeen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Individuele instellingen kunnen baat hebben bij exposure via televisie, bijvoorbeeld qua financiering of patiëntenstromen of met betrekking tot imago. - Filmen kan een positief effect hebben op publieke opinie en vertrouwen in de zorg: medische triomfen, medisch heldendom en onbaatzuchtige clinici spelen de hoofdrol. 	<p><i>Voor gezondheidszorg in het algemeen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Veel programma's richten zich op sensatie: <i>'if it bleeds, it leads'</i>. - Het publiek kan nodeloos ongerust worden omdat risico's op bepaalde ziekten soms worden overdreven. - Individuele hulpverleners of instellingen kunnen een niet geheel accurate indruk geven met betrekking tot het aantal successen in behandeling.
---	--

3.5 Amateurhelden: BNN's Donorshow

Naast professionele helden zijn er ook amateurhelden: zij binden de strijd aan met een ziekte of stellen misstanden aan de kaak. Daarom zijn zij de hoofdrolspelers in het vijfde type verhaal dat we onderscheiden.

In Nederland is met name BNN de omroep die deze verhaallijn gebruikt voor spraakmakende programma's. Zo wordt in *Over mijn lijk* een aantal ongeneeslijk zieke jongeren gevolgd. Hoe gaan ze om met hun ziekte en hoe kijken ze aan tegen de naderende dood? Oud-presentator Lodiers stopte met het programma, maar meldt op de website: "Voor mij is het te zwaar geworden, maar ik vind wel dat deze volle verhalen verteld moeten blijven worden: verhalen, vol van hoop en levenslust! En vooral vol mooie mensen!!" (<http://overmijnlijk.bnn.nl/>).

Je zal het maar hebben, omschreven als 'een luchtig medisch programma', draait om de vraag hoe jonge mensen omgaan met kwalen die je liever niet in het openbaar bespreekt. Fobieën, eetstoornissen, een misvormd uiterlijk, genetische aandoeningen, schizofrenie: een grote variëteit aan ziektes passeert de revue.

Maar het bekendste BNN-voorbeeld is wel *De grote Donorshow*, uitgezonden op 1 juni 2007. BNN kondigde het programma aan in een persbericht (25 mei 2007): "Wie van drie jonge en levenslustige nierpatiënten krijgt een donornier en een extra kans op leven? Die vraag staat centraal in De Grote Donorshow die BNN vrijdag 1 juni tussen 20.30 uur en 21.50 uur op 3 uitzendt. In dit live-programma bepaalt een terminaal zieke donor wie van de drie geselecteerde nierpatiënten, aanwezig in de studio, in aanmerking komt voor haar nier. (...) Hoewel Lisa bepaalt wie die gelukkige is, kan de kijker thuis zijn of haar advies kenbaar maken via de sms."

De omroep maakte in het bericht ook duidelijk dat de motivatie om de show te maken maatschappelijk engagement was: “Op dit moment staan 2,9 miljoen Nederlanders geregistreerd als potentiële donor. Toch is dit aantal lang niet voldoende. Als 5 miljoen Nederlanders zich zouden laten registreren als donor, zou de wachttijd van 4,5 jaar op een nieuwe nier worden gehalveerd. De meeste patiënten wachten op een nier en daarvoor staan deze maand al 1.049 mensen op een wachtlijst. Gemiddeld overlijden 200 mensen per jaar omdat ze te lang moesten wachten. BNN vindt dat het na tien jaar praten tijd is om echt iets te gaan doen. De eerste stap om mensen wakker te schudden is deze show.” Bovendien speelde de achtergrond van de overleden BNN-oprichter Bart de Graaf een belangrijke rol, meldde de website van de omroep (<http://www.bnn.nl/page/donorshow>).

Na afloop bleek de show en dus ook de selectie van een ontvanger voor de donornier, in scène gezet. Voor aanvang was er echter al wereldwijde aandacht geweest, tot in de *Times of India*. Dat was ook precies de bedoeling, stelde de BNN-voorzitter na afloop: “We hebben veel internationale aandacht gehad voor een probleem dat wel echt bestaat”.

Riep de show vooraf veel weerstand op (‘wansmaak’) en werden er Kamervragen gesteld, nadien liepen de reacties van politici uiteen van een ‘fantastische stunt’ (minister Plasterk van OC&W) tot een ‘smakeloze show’ (CDA-kamerlid Atsma). Duidelijk was in ieder geval dat iedereen voor zoete koek had geslikt dat op televisie een nier werd weggeven. Sommigen bleven vinden dat de grenzen van de goede smaak gepasseerd waren, anderen waardeerden het dat het BNN gelukt was om wereldwijd aandacht te vragen voor een indringend probleem.

3.6 Conclusie

Van oudsher is er in de samenleving een fascinatie voor het spektakel dat het medisch ingrijpen in lichamen of het zien van afwijkende lichamen met zich mee kan brengen. In de Middeleeuwen stonden chirurgijnen soms te opereren op het marktplein; aan het begin van de twintigste eeuw werden Siamese tweelingen, dwergen of extreem behaarde mensen in freakshows getoond op kermissen. Het filmen van medisch ingrijpen in reality-programma’s is op te vatten als een hedendaagse variant daarvan (Van Dijck, 2001). Hierboven zagen we dat in de hedendaagse tv-programma’s over ziekte en gezondheid vijf soorten verhalen worden verteld. De voorbeelden gaven steeds aanleiding tot een controverse. Toch sluit het aanbod als geheel uitstekend aan bij de huidige behoefte aan authenticiteit - of een verhaal nu verteld wordt in een reality-programma of in een journalistieke rubriek.

Tegelijk is het belangrijk te constateren dat een aantal kenmerken van gezondheidszorg en televisie op gespannen voet met elkaar kunnen staan. In de gezondheidszorg moet

het belang van de patiënt leidend zijn. Natuurlijk kunnen ook televisiemakers dat belang voor ogen hebben. Toch wordt veel televisie gemaakt als entertainment. Dat strookt niet altijd met de waarden in de zorg.



Bij amusement gelden immers drie principes: 1) er wordt een emotie opgewekt, 2) de aandacht van de kijker wordt vastgehouden, bijvoorbeeld door een spanningsboog in te bouwen en 3) de betrokkenheid van de kijker is vrijblijvend en niet-verplichtend (Tan 2003). Televisiemakers willen het brede publiek misschien wel informeren, maar doen dat in de eerste plaats op een aantrekkelijke en onderhoudende manier.

Dat betekent dat simplificatie onontkoombaar is. Boeiende televisieverhalen bevatten dramatische tegenstellingen (leven/dood, pijn/plezier, succes/falen, mooi/lelijk, veiligheid/gevaar, helden/schurken) (Seale 2004). De praktijk van de gezondheidszorg is anders: daar regeren de ethische beginselen van respect voor de autonomie van de patiënt, niet-schaden en rechtvaardigheid. Die beginselen stroken lang niet altijd met de uitgangspunten van een pakkend tv-programma.

Gegeven deze tegenstelling rijst de vraag hoe zorginstellingen en zorgprofessionals om kunnen gaan met verzoeken van televisiemakers om mee te werken aan een programma. Het volgende hoofdstuk is daarom gewijd aan de afwegingen waarvoor zij in dat geval komen te staan.

4 Morele overwegingen voor instellingen en zorgverleners

Elk tv-programma over gezondheidszorg begint met een beslissing van de makers om juist dit programma te gaan maken - en een beslissing van instellingen en zorgverleners om daaraan mee te werken. In dit signalement concentreren we ons niet op de besluiten in Hilversum. De focus ligt op de verantwoordelijkheid van instellingen en individuele zorgverleners. Op grond van welke overwegingen kunnen zij afgewogen beslissen over al dan niet deelnemen aan een tv-programma en ethische verantwoorde keuzes maken? Daarover gaat het in dit hoofdstuk.

De beslissing zal in veel gevallen eerst op instellingsniveau genomen worden. Pas daarna gaat het verzoek naar zorgverleners op de werkvloer, die ook weer moeten besluiten of zij mee willen doen. In beide gevallen spelen dezelfde criteria een rol: de waarde van het tv-programma, het risico van schade en de kans op een positief effect. Wel zal de uitkomst van de weging voor een instelling soms anders zijn dan voor een individu.

4.1 De waarde van het tv-programma

Vaststellen van het type programma

Een eerste vraag die instellingen en zorgverleners moeten beantwoorden als een verzoek hen bereikt is: om wat voor soort programma gaat het en met het vorige hoofdstuk in gedachten, wat voor soort verhaal wordt daarin verteld? Het antwoord heeft immers gevolgen voor de manier waarop zaken in beeld worden gebracht en daarmee voor een beslissing om al dan niet mee te doen.

Betrokkenen kunnen om te beginnen bepalen om welk type programma het gaat: nieuws, opinie & achtergrond, entertainment, kunst & cultuur, informatievoorziening, of reclame & voorlichting (WRR 2005).

De WRR benadert het Nederlandse medialandschap als een bundeling van zes maatschappelijke functies. Deze functies typeren het media-aanbod en de behoefte daaraan van burgers en consumenten.

1. **Nieuwsvoorziening**; het juist en zo objectief mogelijk informeren van burgers en hen kennis laten nemen van wat er in de samenleving gebeurt.
2. **Opinievorming & achtergrond**; deze functie houdt nauw verband met nieuwsvoorziening, maar nu staat de duiding van het nieuws centraal en het belang zaken te belichten vanuit verschillende posities.
3. **Vermaak**; het belang van de functie van vermaak en verstrooiing op televisie is enorm, gezien de kijkcijfers van amusementsprogramma's. De diversiteit aan programma's is navenant groot.
4. **Kunst & cultuur**; televisie heeft een functie in het belichten van allerlei culturele samenlevingsvormen, kunst en cultureel erfgoed.
5. **Specifieke informatievoorziening**; televisie speelt een rol in het (zoveel mogelijk) objectief voorzien in feitelijk informatie over specifieke interesses, producten en diensten zonder de verkoop daarvan als (primair) doel te hebben.
6. **Reclame & voorlichting**; hier gaat het expliciet om gedragsbeïnvloeding. In deze functie wordt televisie niet alleen gebruikt door commerciële partijen, maar ook door bijvoorbeeld de overheid, de farmaceutische industrie of de zorgsector zelf.

Bepalen wat het doel is van een programma lijkt echter gemakkelijker dan het is, zeker nu de grens tussen informatie en amusement steeds vager wordt (WRR 2005, Evers 2007, Greven 2007). De strijd om de kijkcijfers en de concurrentie om nieuws als eerste te brengen is groot. *'Public interest'* en de *'interest of the public'* schuiven allengs in elkaar.

Afgaan op een eenvoudig etiket volstaat in die context dan ook niet meer. Een journaalitem kan immers hard nieuws bevatten, maar ook bedoeld zijn als verstrooiing. Bovendien kunnen met elk type programma uiteenlopende soorten verhalen worden verteld. Is een documentaire over Alzheimerpatiënten bedoeld als kunstzinnig portret van een kwetsbare persoon (slachtoffers), is het een lofzang op zorgverleners (helden) of worden met geheime camera's opgenomen misstanden getoond (schurken)?

Toch ben je al een stap verder als je weet tot welke categorie een programma behoort. Dat geeft houvast bij de weging. Hieronder lopen we de dilemma's bij twee soorten programma's langs waarin gezondheid veelvuldig het thema is: nieuws- en opinieprogramma's en amusementsprogramma's.

Overwegingen bij deelname aan een nieuws- of opinieprogramma

Het belang van goede journalistiek is in onze samenleving groot. Journalisten zijn als het ware de oren en ogen van de burger en informeren, analyseren en becomingentariëren gebeurtenissen in de wereld (Schwitzer ea. 2005, Evers, 2007). Omdat gezondheid in de

samenleving zo belangrijk is, is ook de journalistieke aandacht voor gezondheidszorg aanzienlijk.

Zorginstellingen en -professionals zullen in veel gevallen dan ook het belang zien van meewerken aan de vrije nieuwsgaring en het informeren van het brede publiek. Maar er zijn ook nadelen verbonden aan de intense aandacht voor gezondheid - nadelen waar de instellingen en professionals vervolgens zelf weer mee geconfronteerd worden.

De impact van gezondheidszorgnieuws kan namelijk enorm zijn. Een bericht over een medicijn kan al de volgende dag een rol spelen in een consult tussen arts en patiënt (Schwitzer ea. 2005). Bovendien strookt het journalistieke belang van het programma niet altijd met het belang van de instelling of professional, of meer in het algemeen met het belang van de volksgezondheid. Dat zagen we bijvoorbeeld in het vorige hoofdstuk, toen we de Zembla-uitzending bespraken.

Een ander punt is dat de kwaliteit niet altijd gegarandeerd is. Informatie voor het brede publiek wordt steeds vaker gepresenteerd volgens een medialogica (RMO 2003) en de mogelijkheden en begrenzingen van televisie (snelheid, concurrentie, kijkcijfers) bepalen steeds meer het publieke debat. Scherpe stellingnamen, conflicten en tegenstellingen overheersen. Dat gaat ten koste van de nuance (Evers 2008).

Ook hebben journalisten soms te weinig oog voor de context van hun boodschap (Dentzer 2009). Dat leidt regelmatig tot inadequate en vertekende berichtgeving, waarin wetenschappelijke nuancering en een breed perspectief het verliezen van een de behoefte aan een pakkende '*onliner*'. In een debat over medische missers in de media (30 oktober 2008, zie www.mediadebat.nl) wordt veel gerapporteerd over 'eenzijdige berichtgeving' en een nadruk op 'makkelijke nieuwtjes'.

Verder beschikken journalisten niet altijd over de vaardigheden die nodig zijn om bepaalde zaken te doorgronden. Dat geldt met name als het gaat om medisch-wetenschappelijk onderzoek (Schwitzer ea. 2005). Welke journalist heeft in een oogwenk greep op de wetenschappelijke details van het falende Utrechtse probiotica-onderzoek, dat in februari 2008 nieuws was? De samenwerking tussen journalisten, klinici en wetenschappers zou verbeterd moeten worden (Dentzer 2009).

Een interessant initiatief vanuit de gezondheidszorg is in dit opzicht de Australische website Media Doctor (www.mediadoctor.org.au). Op deze website evalueert een groep van onderzoekers, journalisten en artsen (internationale) nieuwsberichten over medische behandelingen aan de hand van een aantal criteria. Het doel is onder meer de kwaliteit van de media-aandacht voor medicijnen en behandelingen te verbeteren.

Criteria van het Australische 'Media Doctor' om medisch nieuws te evalueren (zie ook: Schwitzer ea. 2005):

- Is de behandeling echt nieuw?
- Is de behandeling verkrijgbaar in Australië?
- Worden er ook andere behandelingsopties genoemd?
- Is er in het nieuwsbericht sprake van het 'verkopen van een ziekte'?
- Is er objectief bewijs dat de behandeling ondersteunt?
- Hoe wordt het profijt van de behandeling uitgedragen (absoluut of relatief)?
- Worden schadelijke effecten van de behandeling genoemd in het artikel?
- Worden de kosten van de behandeling genoemd?
- Geeft het nieuwsbericht openheid over de informatiebronnen en eventuele belangenconflicten van de informant?
- In hoeverre ging de journalist bij het nieuwsbericht alleen uit van het persbericht?

Een analyse van meer dan 1200 nieuwsverhalen die Media Doctor evalueerde tussen maart 2004 en juni 2008, laat zien dat het met de kwaliteit vaak bedroevend gesteld is. Dat geldt met name voor de berichtgeving in actualiteitenrubrieken van commerciële tv-zenders (Wilson ea. 2009).

Deelnemen aan nieuws- en opinieprogramma's vraagt dus een zorgvuldige weging. Meewerken aan informatievoorziening kan waardevol zijn, maar dan moet wel duidelijk zijn welk verhaal wordt verteld en of de kwaliteit gewaarborgd is. Er bestaan geen programma's waarin het altijd goed gaat en programma's die meteen als verwerpelijk te herkennen zijn; de grenzen tussen nieuws en amusement zijn vervaagd. Zorginstellingen en zorgverleners moeten zich ervan bewust zijn wat dat kan betekenen.

Goed overleg en goede afspraken kunnen veel ellende voorkomen. Maar zorginstellingen, zorgverleners en wetenschappers moeten zich goed realiseren dat het de journalist is die bepaalt hoe de informatie gebracht wordt. Geregeld wordt het als schokkend ervaren dat de ruimte voor inspraak beperkt blijkt, als journalisten eenmaal hun materiaal hebben verzameld en hun 'verhaal' gaan maken. Maar de verantwoordelijkheid voor het programma ligt bij hen, niet bij degenen die zich hebben laten filmen of interviewen als onderdeel van dat verhaal.

Overwegingen bij deelname aan een amusementsprogramma

Als deelname aan informatievoorziening al een gedegen afweging nodig heeft, hoe zit het dan met programma's die amusement als primaire doelstelling hebben? We zagen dat de grenzen tussen informeren en amuseren zijn vervaagd. Nieuwsprogramma's schuwen het entertainment niet en amusementsprogramma's kunnen op hun beurt ook nuttige informatie bevatten, zoals het geval was bij de omstreden, in hoofdstuk 3 besproken, Donorshow. Deze informatiewaarde kan een aanknopingspunt bieden voor zorginstellingen en professionals om hun medewerking te verlenen aan entertainment.

Natuurlijk is er niets mis met puur amusement. Het is echter moeilijk voorstelbaar dat zorginstellingen en professionals camera's zouden toelaten binnen hun muren en bij hun werk als er geen enkel ander doel was dan amuseren. Daarvoor zijn hun professionele taken te belangrijk: ze werken de hele dag met mensen die geconfronteerd worden met ziekte en dood. Dan past het in principe niet om mee te doen aan iets wat alleen maar 'leuk' is.

Welke redenen kunnen er dan toch zijn om mee te werken aan amusementsprogramma's? Verschillende vormen van *'entertainment-education'* (Bouman 2005) zouden een gunstige gedragsverandering kunnen bevorderen - iets waar instellingen en professionals zich uit hoofde van hun taak ook verantwoordelijk voor kunnen voelen.

Dit zou dan niet alleen gelden voor shows en quizzen, maar vooral ook voor fictie zoals *'House MD'* (Czarny ea, 2009), dat steeds vaker in medisch ethiekonderwijs ingezet wordt. Ook reality-tv zou volgens de makers een voorlichtende rol kunnen vervullen; het zou mensen bewust kunnen maken van wat er zich afspeelt in de zorg en mensen met kleinere kwetsuren zouden misschien minder snel naar een spoedeisende hulp gaan.

De overheid heeft zich jaren geleden de mogelijkheden van *'entertainment-education'* gerealiseerd en daarom aan verschillende programma's meebetaald - bijvoorbeeld *Babyboom* (NCRV) of *Het nationale zorgspreekuur* (Omroep MAX). Per 1 augustus 2008 is financiële ondersteuning door VWS-directies aan tv- en radioprogramma's echter stopgezet. Het zou de onafhankelijkheid van omroepen aantasten en er zou sprake zijn van ongewenste beïnvloeding.

Hoewel amusement dus ook kan informeren, blijft de primaire doelstelling van amusementsprogramma's uiteraard: amuseren. Zorgprofessionals en zorginstellingen zullen zich daar rekenschap van moeten geven, omdat de wetten van het amusement zich niet altijd verdragen met hun eigen motieven om mee te werken.

Zo valt niet uit te sluiten dat ze bijdragen aan een beeldvorming die achteraf minder gelukkig is, bijvoorbeeld omdat hun handelen in een heel andere, bijvoorbeeld komische, context wordt geplaatst. Ook moeten zorginstellingen en professionals zich realiseren dat reality-tv dan wel realistisch ('authentiek') is, maar niet per definitie de realiteit weergeeft. Al eerder maakten we de vergelijking met het sprookje, waarin heldendom en onschuld de motor vormen van het verhaal. De nadruk op dramatische tegenstellingen is goed voor de spanningsboog, maar brengt ook een vertekening van de werkelijkheid met zich mee.

Dat geldt ook voor de aanwezigheid van camera's bij patiëntenzorg. Gefilmde interacties tussen zorgverlener en patiënt zijn meestal voorkomend en beleefd en samenwerking en overleg tussen diverse hulpverleners verlopen vlekkeloos. Waarom zijn er nauwelijks

chronische, multimorbide patiënten in reality-programma's te zien en tonen ze ons nooit de chronische conflicten tussen chirurgen in een maatschap?



Ook hier geldt weer dat goed overleg en heldere afspraken vervelende verrassingen kunnen voorkomen. Maar de controle ligt uiteindelijk bij de programmamakers - dat is opnieuw belangrijk om te beseffen. Nog belangrijker is het dat instellingen en professionals een zekere informatieve waarde toekennen aan het programma. Alleen dat kan rechtvaardigen dat zij, gezien hun specifieke taak en opdracht, ingaan op het verzoek van de makers.

4.2 De mogelijkheid van schade

Als zorginstellingen en zorgverleners van mening zijn dat het programma waarvoor zij worden benaderd in principe waarde heeft en belangrijke valkuilen met goede afspraken vermeden kunnen worden, is de volgende vraag of er met het meedoen schade berokkend kan worden aan de patiënten, aan de zorgverleners of aan de instelling - en dan niet alleen op de korte termijn, maar ook op de langere duur.

Schade aan patiënten?

Geen schade berokkenen: dat is een belangrijk moreel principe in de geneeskunde. Natuurlijk worden er behandelingen toegepast die op de korte termijn tot verslechtering kunnen leiden (een operatie, een chemokuur), maar in dat geval is het doel altijd om op de langere termijn te genezen of het leven te verlengen.

Meewerken aan tv-programma's valt geheel buiten dat bestek. Er kunnen maatschappelijk gezien nog zulke goede redenen zijn om een programma te maken, als patiënten schade ondervinden van de opnamen mag een instelling of professional geen medewerking verlenen.

Welke vormen van schade kunnen optreden? De meest voor de hand liggende eis is natuurlijk dat de aanwezigheid van een cameraploeg niet tot onveilige situaties zal leiden en de kwaliteit van zorg niet wordt aangetast.

Een andere belangrijke vraag is of het toelaten van de camera geen schade berokkent aan de vertrouwensrelatie tussen patiënt en hulpverlener. De spreek- of behandelkamer is geen publieke ruimte - integendeel: voor alles wat daar wordt besproken geldt het beroepsgeheim, met daarin vervat de zwijgplicht van de zorgprofessional. Dat morele en juridische principe vormt de hoeksteen van de vertrouwensrelatie (Ten Have ea. 2003).

Dat het beroepsgeheim stringent moet worden gehanteerd, is om tenminste twee redenen van belang: 1) een individuele patiënt moet alles aan een zorgverlener kunnen vertellen en erop kunnen vertrouwen dat deze informatie niet aan anderen wordt doorgegeven en 2) het publieke belang dat iedereen die hulp nodig heeft zich tot een arts moet kunnen wenden zonder de angst dat vertrouwelijke gegevens bij derden belanden. De zwijgplicht geldt niet alleen voor mondelinge informatie, maar ook voor testresultaten, scans, foto's, et cetera.



Het beschermen van de privacy van de patiënt is, kortom, een duidelijke morele norm in de gezondheidszorg. Het beroepsgeheim wordt gewoonlijk alleen om zwaarwegende redenen geschonden, bijvoorbeeld wanneer het welzijn van de patiënt ernstig in het geding is of anderen in gevaar zijn.

Nu kunnen zorginstelling en professional dat probleem ondervangen door ervoor te zorgen dat patiënten zelf toestemming geven om hun behandeling of gesprek met de arts te filmen. Vervolgens wordt ook toestemming gegeven om de beelden als onderdeel van een programma uit te zenden. De toestemming wordt vastgelegd in de zogenaamde *'quit claim'*. Hierin staat vaak vermeld dat gefilmde patiënten hun toestemming om mee te werken aan het programma te allen tijde kunnen intrekken.

Betekent deze procedure dat de beslissing volledig de verantwoordelijkheid is van de patiënt in kwestie? Zoals een programmamaker het tijdens onze expertmeeting formuleerde: "Patiënten en mensen in de zorg kunnen donders goed beslissen wat ze uit willen dragen over hun ziektebeeld, of over hun onderzoek. 'Daarom werk ik mee aan dat programma.' Ze zijn heel goed in staat daar rationeel mee om te gaan."

Er zijn tenminste drie kanttekeningen te plaatsen bij de vermeende onafhankelijkheid van deze besluitvorming. Ten eerste is het verkrijgen van geïnformeerde toestemming niet altijd zo eenvoudig als hierboven wordt voorgesteld. Met name wanneer de verwonding of ziekte ernstig is en een patiënt zich op een spoedeisende hulp bevindt, is het de vraag hoe weloverwogen het geven van toestemming is. De patiënt weet zich voor die behandeling afhankelijk van het optreden van het ziekenhuispersoneel dat kennelijk al heeft toegestemd in filmen. Meer precair nog is de situatie van wilsonbekwame patiënten zoals kinderen, demente ouderen of verstandelijk gehandicapten. Toestemming krijgen om hen in beeld te brengen vraagt om grote zorgvuldigheid van de film- en productieploeg.

Op de tweede plaats worden bewusteloze patiënten wel eens gefilmd zonder hun uitdrukkelijke toestemming. Die wordt dan gevraagd aan een naaste. Als er nog geen familie aanwezig is, gebeurt dat als deze in het ziekenhuis arriveert. Wanneer de patiënt in kwestie weer aanspreekbaar is, wordt hem of haar vervolgens de vraag gesteld of de beelden gebruikt mogen worden in een televisieprogramma.

Het is moreel problematisch dat de privacy al geschonden is op het moment dat een cameraploeg aanwezig is bij de behandeling. Bovendien is toestemming vragen aan een vertegenwoordiger ook moreel problematisch. Dergelijke plaatsvervangende beslissingen zijn nodig als medisch handelen voordeel op kan leveren voor de patiënt (Geiderman ea. 2002). Het filmen van de behandeling behoort daar echter niet toe. Bovendien stelt de WGBO onomwonden dat de waarneming door derden van de behandeling alleen met instemming van de patiënt mogelijk is. Vanuit dit perspectief kan de vraag gesteld

worden of de dood van Malcolm (zie 3.3) in een Nederlandse context wel gefilmd had mogen worden.

Artikelen uit de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst waarin staat dat de behandeling van patiënten alleen door anderen dan de noodzakelijke hulpverleners na toestemming van de betreffende patiënt kan worden waargenomen.

Artikel 457, lid 1:

Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. De verstrekking kan geschieden zonder inachtneming van de beperkingen, bedoeld in de voorgaande volzinnen, indien het bij of krachtens de wet bepaalde daartoe verplicht.

Artikel 459, lid 1:

De hulpverlener voert verrichtingen in het kader van de behandelingsovereenkomst uit buiten de waarneming van anderen dan de patiënt, tenzij de patiënt ermee heeft ingestemd dat de verrichtingen kunnen worden waargenomen door anderen.

Een derde punt is in hoeverre er eigenlijk sprake kan zijn van *'informed consent'*, ook in het meest gunstige scenario. De informatie op basis waarvan wordt toegestemd, is die over het soort programma, de - al dan niet betrouwbare - reputatie van dat programma en zijn makers en de wijze waarop de makers zich aan potentiële deelnemers voorstellen (informatiebrief, gesprekje). Wat patiënten meestal niet zullen beseffen is dat zij nauwelijks controle hebben over het eindproduct dat zal worden uitgezonden. De montage van de beelden en de context waarin die worden geplaatst behoren immers tot de verantwoordelijkheid van de programmamaker.

De conclusie is dat een beslissing van instellingen en zorgverleners om mee te werken alleen verantwoord is als de zorg aan patiënten niet gehinderd wordt en er geen inbreuk wordt gedaan op de vertrouwensrelatie. Patiënten komen om behandeld te worden, niet om op televisie te verschijnen. Dat zij het soms misschien leuk of interessant vinden om op televisie te komen, zou voor de instellingen en professionals niet mee moeten wegen in hun beslissing.

Schade aan zorgverleners?

Niet alleen de patiënten moeten gevrijwaard blijven van schade, dat geldt ook voor de zorgverleners. Zorginstellingen die beslissen om camera's binnen hun muren toe te laten zullen dat belang ook mee moeten wegen in hun beslissing. Zij dragen immers verantwoordelijkheid voor de mensen op de werkvloer.

Wat voor schade kunnen zorgverleners ondervinden? Natuurlijk geldt dat zorgverleners niet gehinderd moeten worden bij een verantwoorde uitoefening van hun taken. Ook als dat geen probleem is, kunnen er echter zwaarwegende nadelen zijn. Een interessant aspect van het uitzenden op televisie van patiëntenervaringen met gezondheidszorg, is de klem waarin hulpverleners komen te zitten wanneer hun patiënt op televisie zijn beklag doet over de behandeling. De patiënt kan vrij zijn verhaal doen, maar de zorgprofessional is en blijft gehouden aan zijn zwijgplicht. Dit maakt een inhoudelijk weerwoord van de kant van de behandelaar lastig, zo niet onmogelijk. Zoals een deelnemer aan onze expertmeeting benadrukte: "De patiënt en zijn familie mogen alles zeggen. Je kunt daar als zorgverlener of behandelaar vanuit de WGBO nooit jouw waarheid naast zetten." Zorginstellingen moeten zich daarvan bewust zijn.

De beslissing dat er binnen de muren van de instelling gefilmd mag worden ligt op het niveau van de bestuurlijke leiding. Maar als eenmaal toestemming is gegeven om mee te doen, dan komt de beslissing bij de individuele zorgverleners te liggen. Het is immers hun verantwoordelijkheid dat het publiek maken van informatie over een patiënt alleen gebeurt met diens uitdrukkelijke toestemming.

Een gewogen besluit door individuele zorgverleners is in de praktijk echter niet zo vanzelfsprekend als het klinkt. Daarom gaan er stemmen op om niet alleen expliciete toestemming voor filmen en uitzenden van beelden van patiënten te vragen, maar ook expliciete instemming van zorgverleners te verkrijgen (CEJA 2002).

Naast een professionele afweging zullen zij ook een persoonlijke moeten maken. Niet iedereen wil op televisie. Hoe beïnvloedt het je leven als je als zorgverlener veelvuldig op televisie bent? Wat gebeurt er met de beelden als de uitzending eenmaal achter de rug is? We weten inmiddels dat tv-beelden via het internet voor onbepaalde duur terug zijn te zien. Wat betekent dat, bijvoorbeeld als je solliciteert naar een nieuwe baan? Het zijn allemaal vragen die zorgverleners zich moeten stellen.

4.3 De kansen en risico's van zichtbaarheid op televisie

Zorginstellingen die overwegen mee te doen aan een tv-programma moeten nagaan of ze het programma in principe waardevol vinden en of er geen schade op kan treden aan de mensen voor wie zij verantwoordelijkheid dragen: hun patiënten en zorgverleners. Vervolgens moeten ze nagaan of er nog andere risico's zijn als ze meedoen. Een instelling kan er belang bij hebben om op televisie te komen, maar bij elk belang horen ook schaduwzijden.

Positieve beeldvorming van de zorg creëren

Zorginstellingen zijn maatschappelijke organisaties. In een tijd waarin openheid en transparantie sleutelbegrippen zijn, betekent dit dat zij naar buiten moeten treden. "Ook

de medische sector hoort open en transparant te zijn. Ook de zorginstellingen horen wanden van glas te hebben, zodat zichtbaar is wat zich daarachter afspeelt. Ook voor de media, als informant en spreekbuis van het grote publiek,” bepleit bestuursvoorzitter Lohman van het UMC St. Radboud (2008).

Maar de glazen wanden zijn vaak getint. Met de ruime journalistieke aandacht voor wat er mis gaat in de gezondheidszorg neemt de behoefte aan positieve verhalen toe. Zorginstellingen hebben er steeds meer belang bij ‘goed nieuws’ te plaatsen tegenover ongunstige, negatieve media-aandacht - over hoge salarissen, medische missers, ruziënde artsen.

Bovendien concurreren ze met elkaar en zichtbaarheid op televisie kan helpen een sterkere marktpositie te verkrijgen. Steeds vaker kunnen we thuis zien hoe het er dagelijks aan toe gaat op de werkvloer, welke succesvolle nieuwe behandelingen beschikbaar zijn, wat wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond of hoe goed de spoedeisende hulp is georganiseerd.

Zoals we al eerder zagen kan televisie een geflatteerde uitsnede laten zien. De vraag is dan: welk belang is groter? Is positieve beeldvorming belangrijker dan realistische beeldvorming? Overigens kan het ook de andere kant op gaan: niet elke publiciteit is positief.

Belangrijker nog is de vraag of het vertrouwen in de gezondheidszorg op termijn behouden kan blijven bij al die aandacht. Voor een goede zorgverlening is het van belang dat (potentiële) patiënten vertrouwen hebben in de gezondheidszorg en haar vertegenwoordigers en tegelijk geen wonderen verwachten. Wat gebeurt er als we veelvuldig programma’s kunnen zien waarin heroïsche verhalen worden afgewisseld met alledaagse taferelen die de gezondheidszorg demystificeren?

Hiervan afgeleid is de vraag wat de openheid betekent voor de ervaring van ziekte en gezondheid in de samenleving. De Vereniging Huisartsenposten Nederland (VHN) constateerde onlangs dat patiënten de dokter steeds vaker bellen voor ‘medische wisselasjes’ (Kiene 2008). Gevraagd naar de reden van die toename van consulten, oppert huisarts Van der Born, voorzitter van de centrale huisartsenposten Rijnmond, dat mensen onzeker zijn geworden over lijf en leden en daarom sneller naar de huisarts rennen. Die toegenomen onzekerheid zou onder meer het gevolg zijn van gezondheidszorg op televisie: “In medische programma’s op televisie zien we continu hoe de kleinste dingen de meest ernstige gevolgen kunnen hebben. Daardoor zijn we het vertrouwen in ons eigen gestel kwijt geraakt. We weten niet meer dat veel kleine dingen door de natuur worden verholpen.”



Zorginstellingen zullen zich moeten afvragen welk beeld van de gezondheidszorg in het programma geschetst zal worden en of zij daar gelukkig mee zijn. Sommige nadelen (zoals onrealistische verwachtingen bij patiënten) zullen pas op termijn voelbaar worden, maar verdienen het toch om mee te wegen in de beslissing.

Profiel van beroepsbeoefenaren versterken

Voor beroepsbeoefenaren geldt, net zoals voor patiënten, dat de drempel om op televisie te komen drastisch verlaagd is de afgelopen decennia. Dat geeft hen een kans hun beroep te profileren en competenties te tonen. Een mooi voorbeeld hiervan is het programma *Uitgedokterd?!*, dat besproken is in 3.2.

Veel zorgverleners vinden het bovendien 'leuk' om op televisie hun mening te geven en te laten zien wat ze in de dagelijkse praktijk doen. De vraag om deskundig commentaar en het filmen van dagelijkse werkzaamheden strelen bovendien de ijdelheid en versterken het zelfvertrouwen.

Enkele voorbeelden. Een verpleegkundige die veelvuldig in beeld kwam in het programma *Medisch Centrum* (SBS6), waarin een jaar lang werd gefilmd op de spoedeisende hulp van het Erasmus MC, stelt: "Wij hebben er zoveel mogelijk uit proberen te halen. Ik wilde graag laten zien dat het werk van verpleegkundigen meer inhoudt dan pleisters plakken en mensen wassen." Daarin is het programma geslaagd, denkt hij: "Een reactie die ik vaak krijg van kijkers is dat het net lijkt of wij zelf artsen zijn" (Paauw 2007).

Een Amerikaanse urologe die meewerkte aan het reality-programma *Hopkins*, wilde laten zien dat vrouwelijke dokters niet per se 'harde tantes' zijn of het doktersvak niet aankunnen: *"I was excited to show that a woman in surgery can be married, can be pregnant and can still be normal"* (Tomasselli 2008). Hier speelt eveneens de hang naar authenticiteit een rol. Zo wordt de reality-serie *Hopkins* omschreven als: *"It's real doctors sharing an intimate portrait of their life-and-death world"* (Tomasselli 2008).

In gezondheidsdocumentaires op televisie domineert daarnaast vaak een 'gemedicaliseerd' perspectief, concluderen Hodgetts ea. (1999). Wanneer een patiënt zonder medische deskundigheid geportretteerd wordt in zijn omgang met zorgprofessionals, dan is dat vaak om de verdiensten van de geneeskunde te tonen. Ook dat kan bijdragen aan een bepaald beeld van de zorgverleners als redders. Zo ligt in veel programma's de nadruk op het verlengen van het leven, terwijl het daar in de praktijk van de zorg natuurlijk lang niet altijd over gaat.

Wat is het effect op de kijker? Dat blijkt van het genre af te hangen. Vastgesteld is dat het verschijnen van artsen in nieuwsuitzendingen leidt tot een hogere waardering van hun competenties. In het totaal (niet uitgesplitst naar genres), lijkt er echter geen effect te zijn van de tv-optredens van artsen op de beeldvorming over hun beroep (Chory-Assad ea. 2001, 2003). Wat de invloed is van reality-programma's is vooralsnog onbekend.

Zorginstellingen zullen zich moeten afvragen wat de kansen en risico's zijn voor het imago van hun professionals en de zorgberoepen in het algemeen. Alleen maar meedoen omdat het 'leuk' is voor de professionals lijkt een te magere onderbouwing.

Aandacht vragen voor aandoeningen en ontwikkelingen

Tot slot is er nog een doel dat niet direct in het belang van een zorginstelling is, maar dat toch reden kan zijn om mee te doen: de beeldvorming over aandoeningen beïnvloeden (zoals ook De Grote Donorshow beoogde). Via talkshows of reportages kunnen zorgverlening of volksgezondheidskwesties onder de aandacht van een breed publiek worden gebracht - iets wat instellingen voor een deel ook tot hun verantwoordelijkheid kunnen rekenen.

Maar zo'n aanpak veronderstelt 'exposure' van patiënten. Natuurlijk zullen patiënten daarin zelf een afweging moeten maken. Maar ook zorginstellingen moeten zich afvragen wat ze belangrijker vinden: het beschermen van de privacy of bijdragen aan een beter maatschappelijk begrip van een aandoening?

Niet alleen klinici werken mee aan tv-uitzendingen, ook medische wetenschappers doen dat. Regelmatig maken zij hun resultaten wereldkundig via de buis. De 'vermaatschappelijking van wetenschappelijk onderzoek' is steeds belangrijker geworden. Dat betekent

dat het voor wetenschappers steeds relevanter wordt het brede publiek te informeren over hun onderzoek. En dat kan prima via televisie, vooral als het onderzoek betreft dat tot de verbeelding spreekt. Maar ook hier loeren gevaren. In paragraaf 4.1 wezen we al op de problemen met de kwaliteit van de informatievoorziening op televisie.

4.4 Conclusie

In dit hoofdstuk bekeken we welke elementen moeten meewegen bij een beslissing om in de zorg mee te werken aan een tv-programma. Hieronder geven we een aantal stellingen. Het zijn geen harde conclusies. Dit signalement is immers bedoeld als een ethische verkenning ten behoeve van debat over en reflectie op gezondheidszorg op televisie. Met deze stevig geformuleerde stellingen geven we aan welke principes houvast zouden kunnen bieden in dat debat en in een verantwoord beslisproces.

Alleen amusement is niet genoeg reden om mee te doen

Gezondheidszorg op televisie is soms ook amusement. Maar dat mag nooit het enige doel zijn: daarvoor is gezondheidszorg een te precaire aangelegenheid. Ook in een amusementsprogramma moet de beoogde informatieoverdracht voldoende tot zijn recht kunnen komen. Als daar geen kans op is, zou een zorginstelling nee moeten verkopen.

Ook informatievoorziening kent zijn schaduwzijden

Hoewel televisie een prima bron kan zijn van informatie over gezondheid, ziekte en (nieuwe) behandelingen, of een bron van reflectie op het handelen van zorgprofessionals, is er ook een keerzijde. Zo kan de berichtgeving te eenzijdig zijn, of ontbreekt de juiste context. Of een programma benadrukt alleen de successen en mogelijkheden van interventies in de gezondheidszorg. Tv-beelden kunnen dan al te hooggespannen verwachtingen doen ontstaan over wat in de medische wereld mogelijk is.

Bij een risico op schade moet deelname geweigerd worden

Het voorkómen van schade is een leidend moreel principe in de gezondheidszorg. Voor patiënten geldt dat op televisie hun privacy op een niet voorziene manier geschaad kan worden, zorgverleners kunnen door tv-beelden in hun individuele integriteit en professionaliteit beschadigd raken en voor zorginstellingen kan het vertrouwen in de geleverde patiëntenzorg eroderen. Dat maakt een zorgvuldige weging van het grootste belang. Zorginstellingen maken als eerste die weging en houden de belangen van hun patiënten en zorgverleners daarbij scherp in het oog. Is er eenmaal toestemming gegeven, dan moeten de zorgverleners hun eigen afweging maken. Zij zijn immers direct verantwoordelijk voor hun omgang met de patiënt.

Patiëntenzorg mag nooit gefilmd worden zonder toestemming

Het filmen van patiëntenzorg binnen de muren van zorginstellingen mag nooit geschieden als er geen geïnformeerde toestemming is om dat te doen. Dit beginsel wordt op de proef gesteld wanneer de gang van zaken in een instelling heimelijk gefilmd wordt met een verborgen camera. Omdat zorginstellingen daar meestal zelf niet aan meewerken valt dit buiten het beslisproces.

Wat wel binnen het bereik van de zorginstelling ligt, is de beslissing om tv-opnamen toe te staan van patiënten die niet bij kennis zijn. Dit is, hebben we hierboven gezien, ontoelaatbaar. De WGBO is duidelijk over de noodzaak van expliciete toestemming vooraf door de patiënt, als een derde bij een behandeling aanwezig wil zijn. Dat geldt uiteraard ook voor het oog van de camera. Toestemming van een naaste is geen geldig alternatief voor toestemming door de patiënt zelf.

Belangrijk is dat instellingen en zorgverleners zich realiseren dat zij een verantwoordelijkheid hebben in het beschermen van patiënten tegen een dergelijke inbreuk op hun rechten. Zie voor een verklaring van de Raad voor de Journalistiek over ethische aspecten van het werken met verborgen camera in nieuws- en actualiteitenprogramma's: www.rvdj.nl/1996/44.

Ook individuele zorgverleners moeten toestemming geven

Momenteel is het niet vanzelfsprekend dat zorgprofessionals op dezelfde manier als patiënten om toestemming gevraagd wordt. Dat gebeurt veelal informeel. Wie niet mee wil doen neemt een andere dienst of blijft zoveel mogelijk buiten beeld. Kortom: het wordt vanzelfsprekend gevonden dat men participeert. Het ligt voor de hand om de toestemming van zorgprofessionals beter - dat wil zeggen: expliciet - te regelen.

5 Begeleiden en beschermen van patiënten

Tot nu toe ging het over de afweging die zorginstellingen en zorgverleners moeten maken, voordat zij instemmen met deelname aan een tv-programma. Een cruciaal punt daarin was dat de patiënt niet mag worden geschaad. Maar ook als wordt besloten tot meedoen hebben de instelling en de zorgverlener een verantwoordelijkheid. De vraag is alleen: welke? Patiënten kunnen zelf beslissen over meedoen en daarin een persoonlijke afweging maken. Bovendien zijn het primair de televisiemakers met wie zij een contract aangaan. Maar de 'transactie' tussen patiënten en programmamakers vindt wel plaats onder het dak van de zorginstelling en in aanwezigheid van de zorgverleners aan wie de patiënten zich hebben toevertrouwd. Wat is dan hun rol?

5.1 De verantwoordelijkheid van televisiemakers

Televisiemakers beseffen goed dat er een morele spanning kan zijn wanneer het gaat om patiënten en zorgverlening op televisie. Productiehuizen discussiëren intern over de aanvaardbaarheid van het uitzenden van het beschikbare beeldmateriaal, zo bleek uit opmerkingen van programmamakers tijdens onze expertmeeting.

"Ik denk dat je als programmamaker op je eigen integriteit moet af gaan en een item zo moet neerzetten dat het de patiënten niet kan beschadigen."

"Qua ethiek heb ik al die jaren en dat probeer ik ook te delen met de mensen met wie ik samenwerk, ook vastgehouden aan 'het zal je vader, je moeder of je kind maar zijn die daar op die tafel ligt'. Zou dat dan van mij mogen worden uitgezonden? Dat vind ik een soort graadmeter."

Daarom proberen programmamakers de patiënten die mee willen werken zo goed mogelijk te informeren. Patiënten ondertekenen *'quit-claims'* waarin staat dat ze vrijwillig mee werken. Ook zijn er ontsnappingsclausules die garanderen dat toestemming om de beelden uit te zenden op een later moment alsnog kan worden ingetrokken.

Betekent dit dat de morele spanning is opgeheven? Nee. Met de huidige toestemmingsprocedures wordt niet alles afgedekt - iets wat patiënten zich vaak niet

realiseren. De beelden kunnen een eigen leven gaan leiden - en er is zelfs het gevaar van een veel langer leven.

Tijdens onze expertmeeting constateerden de secretaris van de Raad voor de Journalistiek en de tv-producenten dat de productiehuisen weliswaar de rechten op de gemaakte beelden hebben, maar dat zij geen volledige controle hebben over wat er met die beelden gebeurt.

Het gevaar van een lang leven

Fragmenten van reality-programma's kunnen uit de context gehaald worden en door andere tv-programma's worden gebruikt of op het internet gezet. Reality-series als De Huisartsenpost, Ingang Oost, Het Kinderziekenhuis en Afslag UMC Utrecht kunnen bekeken worden via uitzendinggemist.nl. Dat betekent dat andere websites daar weer naar kunnen doorlinken. Ook is er YouTube, waar elk fragment uit elk programma opnieuw bekeken kan worden.

Het gevaar van herhaling in een andere context

Ook komt het voor dat fragmenten van reality-afleveringen in andere tv-programma's worden gebruikt - vaak met een humoristische ondertoon. Een fragment van Ingang Oost haalde bijvoorbeeld het programma 'De wereld draait door', vertelde een programmamaker op de expertmeeting: "Er was bij ons in het programma eens een man en zijn vinger moest gehecht worden. Die lag zo (vinger omhoog voor zijn kruis)." Dat dubbelzinnig op te vatten beeld werd getoond in de rubriek met komische tv-momenten in 'De wereld draait door' - iets wat de patiënt niet had kunnen voorzien toen hij toestemming gaf.

Soms worden de beelden zelfs gemanipuleerd. Een voorbeeld uit een ander programma: "Er was een patiënt die een bovenbeenfractuur had en dat been lag in een grote rode spalk, zo'n plastieke die in de ambulance wordt gebruikt. Hij lag binnen en er lag een deken over zijn benen heen. Arts komt binnen: 'welk been is het?'. Dat kon hij dus niet zien vanwege die deken. Maar in de montage was het beeld met de deken weggehaald." Vooral vervelend voor de arts, in dit geval. Maar ook de patiënt is opeens deelnemer in iets wat meer op een sketch lijkt dan op een weergave van de werkelijkheid in het ziekenhuis.

Het is de vraag of de morele intuïtie van programmamakers en de huidige toestemmingsprocedures voldoende zijn om de integriteit en zorgvuldigheid te waarborgen. Er lijkt in Nederland nog onvoldoende sprake te zijn van een uitgekristalliseerde en door-dachte televisie-ethiek (Evers 2007).

Media-ethiek richt zich vooral op de (schrijvende) journalistiek (Pattyn 2004). Ook daar gaan de ontwikkelingen overigens snel: er is een enorme diversiteit en hoeveelheid aan

nieuwsfeiten over de gezondheidszorg, de belangen van marktwerking nemen toe, het karakter van de wijze waarop nieuws gebracht wordt is veranderd en ook het aantal concurrerende 'amateur nieuwsmakers' groeit. Dat maakt continue reflectie noodzakelijk.

Nog dringender is een debat over de ethiek van entertainment met gezondheid als onderwerp. Nu wordt dat meestal pas gevoerd wanneer het gevoel bestaat dat bepaalde grenzen zijn overschreden (denk aan het voorbeeld van De Grote Donorshow). Ook na uitvoerige reflectie zullen lang niet altijd harde morele grenzen te trekken zijn. Wat voor de één baanbrekende, spraakmakende of informerende televisie is, kan voor de ander een overschrijding van fatsoensnormen of beschadiging van betrokkenen betekenen. Wel is duidelijk dat de huidige toestemmingsprocedures niet alles afdekken waar patiënten mee te maken kunnen krijgen.

5.2 Het belang van patiënten

Het is niet verbazend dat patiënten veelvuldig op televisie zijn. Televisie is een vanzelfsprekend element in onze leefwereld geworden en de aandacht voor mensen die kampen met ziekte en dood past bij de huidige hang naar authenticiteit en belangstelling voor individuele ervaringen. Ook is de drempel om met een eigen levenskwestie op televisie te komende afgelopen decennia drastisch verlaagd. Geen wonder dat veel patiënten die drempel nemen. Hun beweegredenen kunnen echter verschillen.



Een interessante ervaring hebben

Velen blijken het 'leuk' te vinden om op televisie te verschijnen, al dan niet gewond of ziek. De makers van *Ingang Oost* (EO), die deelnamen aan de expertmeeting in het kader van dit signalement, merkten op dat het regelmatig voorkomt dat patiënten op een spoedeisende hulp aangeven: "Ah, *Ingang Oost*, leuk, jullie mogen wel filmen." In beeld zijn: het kan de ijdelheid strelen, zelfvertrouwen geven en een verzetje bieden. Dat geldt voor mensen in het algemeen, voor zorgverleners en ook voor patiënten.

Bijdragen aan beeldvorming

Een tweede beweegreden is wel specifiek voor patiënten. Steeds vaker zijn zij bereid om als 'amateurheld' (zie hoofdstuk 3) op te treden. Ze laten zien hoe ze de strijd aanbinden met hun ziekte en wat leven met een bepaalde aandoening voor hen betekent.

Programma's als *Over mijn lijk* en *Je zal het maar hebben* tonen bij uitstek die aspecten. Maar ook in journalistieke reportages spelen ze een rol. Zo vertelt Merita, die meewerkte aan de Zembla-aflevering 'Oude moeders' (naar aanleiding van het RVZ-signalement Uitsel van ouderschap) in Freya-Magazine: "Wij zelf wilden graag aan dit programma meedoen om zichtbaar te maken wat de realiteit van ongewilde kinderloosheid in kan houden." Hoewel ze niet geheel tevreden was over de uiteindelijke uitzending, zegt ze: "Meedoen aan een tv-programma en mijn verhaal op televisie doen, draagt tevens bij aan betekenis geven aan mijn kinderloosheid."

Op de expertmeeting vertelde een programmamaker iets soortgelijks: "Mensen die meewerken vinden het mooi hoe het ziektebeeld eindelijk eens onder de aandacht komt. Een klein voorbeeld. Een meisje met diabetes dat allergisch is voor insuline, dat is een heel ernstig ziektebeeld en die moeder zegt: 'Niemand in de omgeving begreep het ooit'. De moeder zegt: 'Dankzij het programma is het wat helderder. Voor de kinderen op school, hun ouders, omgeving.'"

Invloed uitoefenen op onderzoek en beleid

Het zijn niet alleen individuele patiënten die willen bijdragen aan de beeldvorming. Patiëntenverenigingen worden steeds professioneler en hebben er belang bij de beeldvorming rond 'hun ziekte' te beïnvloeden. Voor dat doel zetten zij een deel van hun budget in om tv-programma's te sponsoren. Zo bracht een onderzoek van het Commissariaat voor de Media (www.cvdm.nl) eind 2008 aan het licht dat de productiekosten van elf medische programma's veelal volledig door patiëntenorganisaties en collectebusfondsen (Hartstichting, Astmafonds, Nierstichting, etc.) gedekt werden.

Met tv-aandacht kan de druk om 'iets te doen aan een bepaalde aandoening' flink opgevoerd worden, zowel in het onderzoek als in het beleid. Beeldvorming via televisie is, met andere woorden, een pressiemiddel in de verdeling van geld in de gezondheidszorg

- met als gevaar dat het meeste geld gaat naar de meest televisiegeenieke ziektes. De patiënten en patiëntenverenigingen zijn in die zin een echte partij geworden.

Rol vervullen als kritische zorgconsument

Er is nog een reden om als patiënt mee te werken, namelijk als kritische consument van zorg. Betrokkenen proberen op televisie dan gevoeld onrecht aan de kaak te stellen. Zo brengen patiënten via het programma *Missers* (Avro) medische fouten onder de aandacht. Ook de gang van zaken rondom bijvoorbeeld het stellen van foutieve diagnoses door een neuroloog in Medisch Spectrum Twente (Enschede) en de problemen rond het hartcentrum van het Nijmeegse Radboudziekenhuis kwamen uitgebreid aan bod in patiëntenverhalen op televisie.

Overigens weten ook zorgverleners bij vermeend onrecht de camera's te vinden. Denk bijvoorbeeld aan de huisartsen die in actualiteitenprogramma's hun beklag doen over het beleid van minister Klink en de gevolgen die ze daarvan ondervinden in hun dagelijkse beroepsuitoefening.

Ook in een consumentenprogramma als *Radar* (Tros) zien we 'kritisch zorgconsumentisme'. Zo werden in dat laatste programma vraagtekens gezet bij de 'gangbare cholesteroltheorie' - is een hoog cholesterol eigenlijk wel per definitie slecht? - en werd het veelvuldige gebruik van statines (ter voorkoming van hart- en vaataandoeningen) ter discussie gesteld.

Daarnaast steekt, met de voortschrijdende digitalisering van de samenleving, een geheel nieuwe vorm van mondigheid de kop op. Wanneer familieleden ontevreden zijn over de hygiëne in het verpleeghuis waar moeder ligt, kunnen zij dat met kleine, verborgen camera's filmen en de beelden aanbieden aan televisiemakers om het publieke debat te beïnvloeden.

De schaduwzijde van in de schijnwerpers staan

Tot zover ging het over de redenen die patiënten kunnen hebben om mee te doen aan tv-programma's. De schijnwerpers brengen letterlijk zaken aan het licht, wat in het belang van de patiënt kan zijn.

Maar realiseren patiënten zich bij het geven van toestemming wel voldoende dat hun gefilmde behandeling of ervaringsverhaal een langer leven kan krijgen op het wereldwijde web? We zagen hierboven al dat zij daarover niet altijd genoeg worden geïnformeerd. De implicaties zijn bovendien niet af te dekken met de simpele mededeling dat tv-fragmenten op het internet terecht kunnen komen. Mensen zouden zich bewust moeten zijn wat dat kan betekenen voor hun leven, als ze zich willen verzekeren, of solliciteren naar een baan - en niet alleen in de week na de uitzending, maar nog vele, vele jaren daarna.

Een ander risico is dat patiënten niet altijd kunnen overzien welk beeld er van hen zal ontstaan. Zo liet een onderzoek naar de wijze waarop psychiatrische patiënten worden verbeeld op televisie (Boumans & Oderwald 2009) zien dat ze er in actualiteitenrubrieken veel minder goed van af komen dan in documentaires. In nieuwsrubrieken wordt over het algemeen een weinig genuanceerde beeld (onvoorspelbaar, gevaarlijk en agressief) geschetst, terwijl documentaires zorgvuldiger en met meer oog voor de context te werk gaan.

Alweer is het de vraag of patiënten die meewerken alle implicaties kunnen overzien. En in het verlengde daarvan kan weer de vraag gesteld worden: hoe geïnformeerd is hun geïnformeerde toestemming eigenlijk?

5.3 De rol van zorgverleners

Dat brengt ons bij de zorgverleners. Wat is hun rol, in dit krachtenveld van televisiemakers en patiënten, die onder het dak van de zorginstelling en onder de ogen van de zorgverleners met elkaar een verbinding aangaan? Zij behandelen hun patiënten en zorgen ervoor dat de aanwezigheid van televisiemakers geen schade berokkent aan de kwaliteit van zorg en de vertrouwensrelatie. Houdt het daarmee op? Het lijkt erop dat zij ook dan bepaalde morele grenzen in het oog moeten houden.

Het gevaar van beïnvloeding

Zo is er het gevaar dat de setting waarin televisiemakers patiënten om toestemming vragen sturend werkt. Programmakers drijven immers mee op het vertrouwen dat de Nederlandse burger heeft in de gezondheidszorg. Dat geldt zeker als zorgprofessionals en instellingen niet alleen actief meewerken aan de opnames, maar ook uit naam van de producenten de contacten met patiënten leggen. Dat gebeurt bijvoorbeeld via afdelingen communicatie van zorginstellingen.

Nee zeggen lijkt in dat laatste geval niet al te moeilijk. Dat wordt anders wanneer de filmploeg al aanwezig is in het ziekenhuis, bijvoorbeeld bij de spoedeisende hulp. Een patiënt kan in dat geval niet anders dan concluderen dat de instelling en het aanwezige personeel al akkoord zijn gegaan met het filmen. Dat kan het moeilijk maken om nog te weigeren.

Nog duidelijker wordt het meedrijven op het vertrouwen in de zorg wanneer zorgverleners zelf toestemming voor het filmen vragen aan patiënten, uit naam van een filmploeg die al aanwezig is. Dat maakt hen mede verantwoordelijk voor de totstandkoming van een reality-programma. Bovendien doen ze iets wat buiten hun professionele taken valt. Patiënten werven voor een tv-programma heeft immers niets te maken met het verlenen van goede zorg.

Het gevaar van betutteling

Een andere kwestie is of de zorgverlener soms misschien in moet grijpen als de patiënt niet in staat lijkt om een geïnformeerde beslissing te nemen. De vertrouwensrelatie zou ertoe kunnen inspireren om ook in dat geval een verantwoordelijkheid te voelen. Maar hoe moet je dat waarderen?

Of het nu gaat om artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, verloskundigen, diëtisten of andere beroepsbeoefenaren, zorgverleners hebben een publieke taak: bijdragen aan een kwalitatief goede gezondheidszorg. Eén van hun professionele verantwoordelijkheden is het onderhouden van een vertrouwensrelatie, zoals in 4.2 reeds ter sprake kwam.

Is het dan betutteling te noemen wanneer de dokter of verpleegkundige een patiënt afraadt om mee te werken aan een tv-reportage of een reality-item? Of moet zo'n beschermend optreden juist gezien worden in het licht van de plicht van zorgverleners om de privacy van hun patiënten te beschermen en de vertrouwensband te bewaken die van belang is voor een adequate hulpverlening? Wat betekent een toenemende openheid in de gezondheidszorg voor deze relatie op lange termijn?

5.4 Conclusie

Opnieuw sluiten we af met een paar stellingen, die de aanzet kunnen geven voor verdere reflectie.

Toestemming geven is geen garantie voor zorgvuldig gebruik

Patiënten en zorgprofessionals die toestemmen in het laten filmen van hun interacties moeten zo goed mogelijk geïnformeerd worden over wie er filmt, waarvoor, hoe vaak de beelden worden uitgezonden en wat er met de beelden gebeurt na uitzending. Dat betekent dat hen duidelijk gemaakt behoort te worden dat er geen garantie is dat de opnames niet op het internet belanden. Dit ondanks het feit dat de rechten op de beelden bij de producent van het programma berusten. Het is van belang hier heldere afspraken over te maken. Toch blijft het de vraag hoe geïnformeerd deelnemers aan tv-programma's eigenlijk zijn. De controle over het eindproduct ligt immers in handen van de programmamakers.

Zorgverleners horen geen patiënten te rekruteren namens televisiemakers

Televisiemakers kunnen handig gebruik maken van verpleegkundigen of artsen bij het benaderen van patiënten voor bijvoorbeeld een reality-programma. Dat horen zorgprofessionals niet te doen - het is een oneigenlijke manier om het vertrouwen dat patiënten hebben in zorgverleners in te zetten voor doeleinden op een heel ander terrein.

6 Agendapunten voor beleid en debat

De vorige hoofdstukken eindigden met een aantal stellingen waarin we de morele valkuilen aangaven van de medialisering van ziekte en gezondheid. Hieronder formuleren we tot slot agendapunten voor verder debat en beleid. Deze zijn bedoeld als stimulans voor alle betrokkenen om op een (meer) weloverwogen wijze bij te dragen aan het in beeld brengen van gezondheidszorg op televisie.

Meer reflectie en debat zijn nodig

In het algemeen zouden alle betrokkenen ('stakeholders') bij gezondheidszorg op televisie zich er rekenschap van moeten geven dat de soorten informatie en herhaalde boodschappen in tv-programma's gevolgen hebben voor het beeld dat burgers hebben over gezondheidszorg. Het beïnvloedt bovendien de manier waarop zij omgaan met gezondheid en ziekte en de maatschappelijke beeldvorming over patiënten. Meer reflectie en debat over deze gevolgen zijn onontbeerlijk. Het morele wegingskader en de stellingen in dit signalement kunnen daarbij als uitgangspunt dienen.

Het onderwijs moet daar een rol in spelen

Journalisten en televisiemakers moeten zich bewust zijn van de belangenstrijd en morele knelpunten die horen bij een gemedialiseerde samenleving. Ook zorgverleners kunnen niet meer zonder die kennis. Het onderwijs kan daar een rol in spelen. Opleidingen voor zorgverleners en journalisten en televisiemakers kunnen gebruik maken van dit signalement, om hun studenten te laten reflecteren op de morele valkuilen van de enorme media-aandacht voor ziekte en gezondheid.

Zorginstellingen moeten helder zijn over hun mediabeleid

Het is noodzakelijk dat zorginstellingen duidelijk aangeven waarom zij meewerken aan televisieproducties. Hoe gaan zij om met verzoeken van tv-producenten om camera's op de werkvloer toe te laten? Wat betekent dit voor medewerkers die niet in beeld willen? Instellingen zouden op hun website een voor iedereen toegankelijk protocol of document moeten plaatsen dat de leidraad vormt voor hun besluitvorming over medewerking aan tv-programma's. Dit zou opgesteld moeten worden in samenwerking met de werknemers van de instelling en met cliëntenraden. Hoewel sommige instellingen reeds codes over mediaomgang hebben opgesteld, is dit zeker geen gemeengoed.

Beroepsorganisaties moeten normen opstellen voor deelname

Om duidelijkheid te scheppen voor zorgverleners, is het noodzakelijk dat beroepsorganisaties als de KNMG, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en Sting (Landelijke beroepsvereniging verzorging & zorgprojecten) zich buigen over heldere normen. Op dit moment zijn codes nog geen gemeengoed. Dat moet veranderen. Wat is 'goed gedrag' als je als arts, verpleegkundige of verzorgende te maken krijgt met een tv-productie? En waar liggen de morele grenzen? Over die vragen moeten de beroepsorganisaties zich buigen. Ook moet geregeld worden dat niet alleen patiënten, maar ook zorgprofessionals expliciet toestemming verlenen voor het filmen van patiëntenzorg.

Bijdragen van patiëntenverenigingen en fondsen moeten zichtbaar worden

Patiëntenverenigingen en collectebusfondsen moeten inzichtelijk maken op welke wijze zij gebruik maken van televisie om hun boodschap te verspreiden. Zij kunnen dat aangeven via hun website. Ook op televisie moet de sponsoring van mediaproducties duidelijk worden vermeld.

Televisiemakers moeten open kaart spelen

Televisieproducenten moeten hun visie op hoe zij televisie maken over gezondheidszorg beter uitdragen. Zij moeten - elk voor zich - transparant maken wat hen onderscheidt van andere televisiemakers en duidelijk maken waarom zorgverleners, patiënten en zorginstellingen juist met hen in zee moeten gaan. Dat kan bijvoorbeeld door op de eigen website en op de website van de omroep of zender aan te geven welke procedures in werking treden bij het meewerken aan een tv-productie (toestemming, beeldrechten).

Ook de overheid kan bijdragen

Ook de overheid heeft een taak om in de toekomst gezondheidszorg op televisie moreel verantwoord te houden. Er zijn tenminste drie taken te onderscheiden:

- Zorg dat er duidelijkheid komt over de beeldrechten van tv-programma's, om het hergebruik op internet en in andere programma's te regelen en zet erop in dat betrokkenen (patiënten, zorgverleners, zorginstellingen) beter op de hoogte zijn van de gevolgen als zij meedoen. De rechten berusten bij de producent en patiënten en zorgverleners realiseren zich niet altijd de implicaties van deelname.
- Stimuleer het oprichten van een platform, zoals het Australische Media Doctor, waar patiëntenvertegenwoordigers, onderzoekers, journalisten en medici de kwaliteit van de medische berichtgeving onder de loep nemen en die zo proberen te verbeteren.
- Stimuleer onderzoek naar de effecten van gezondheidszorg op televisie. Dat is nu nauwelijks voorhanden. Via NWO/ZonMw zou bijvoorbeeld onderzoek gedaan kunnen worden naar de beeldvorming over patiëntengroepen en de rol die in de

media vergaarde informatie over ziekte en gezondheid kan hebben op de verhoudingen in de spreekkamer.

Literatuur

- Bauman Z. Zoals op TV. *Ethische Perspectieven* 2000; 10(2): 84-99.
- Beunders H. Publieke tranen. De drijfveren van de emotiecultuur. Amsterdam/Antwerpen: Contact, 2002.
- Biressi A. 'Above the below': body trauma as spectacle in social/media space. *Journal for Cultural Research* 2004; 8(4): 335-352.
- Bouman M. De kracht en macht van entertainment-education in gezondheidsbevordering en preventie. Lezing 21 januari 2005 (www.enter-educate.nl).
- Boumans J., Oderwald A. De waan van de dag. Een beschouwing over de beeldvorming van psychiatrische patiënten in televisiebeelden. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 2009; 64 (jan./feb.): 53-65.
- Bourdieu P. *Over de televisie*. Amsterdam: Boom, 1998.
- Bronkhorst X. Interview met Miquel Bulnes. *Ublad Universiteit Utrecht*, 15 september 2005.
- Castledine G. Real life death: has reality TV gone too far? *British Journal of Nursing* 2007; 16(15): 961.
- Chory-Assad R., Tamborini R. Television doctors: An analysis of physicians on fictional and non-fictional television programs. *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 2001; 45: 499-521.
- Chory-Assad R., Tamborini R. Television exposure and the public's perceptions of physicians. *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 2003; 47: 197-215.
- Corner, J. Afterword. Framing the new. In: Holmes S., Jermyn D. (eds.). *Understanding reality television*. London: Routledge; 2004: 290-299.
- Costera Meijer I., Krijnen T. De moraal van televisie: een empirisch onderzoek naar de lessen van een populair medium. *Tijdschrift voor Communicatiewetenschappen* 2007; 35: 3-22.
- Council on Ethical and Judicial Affairs (CEJA). *Filming patients in health care settings*. CEJA-Report, 2002 (www.ama-assn.org).
- Council on Ethical and Judicial Affairs (CEJA). *Filming patients for public broadcast*. Opinion E-5.045 (www.ama-assn.org).
- Czarny M.J., Faden R.R. et al. Medical and nursing students' television viewing habits: potential implications for bioethics. *American Journal of Bioethics* 2009; 8(12): 1-8.

- Dehue T. De depressie-epidemie. Amsterdam: Augustus, 2008.
- Dentzer S. Communicating medical news - Pitfalls of health care journalism. *New England Journal of Medicine* 2009; 360: 1-3.
- Doorman M., Zeeman M. (eds.). Het scherm der verbeelding. Opstellen over televisie. Amsterdam: Meulenhoff, 1998.
- Dijck, J. van. Het transparante lichaam. Medische visualisering in media en cultuur. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2001.
- Dijck, J. van. Televisie in het tijdperk van de digitale manipuleerbaarheid. Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2002.
(<http://www.mediastudies.nl/vv-publicaties/publicaties%20-%20overzicht-boeken/documents/VanDijck.pdf>)
- Evers H. Media-ethiek. Morele dilemma's in journalistiek, communicatie en reclame (3^{de} druk). Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff, 2007.
- Evers H. Gezonde berichtgeving. Over hypes in de media en morele standaarden in de journalistiek. In: De Beaufort I., Hilhorst M., ea. (eds.). De kwestie. Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg. Den Haag: Lemma, 2008: 408-412.
- Geiderman J.M., Larkin G.L. Commercial filming of patient care activities in hospitals. *JAMA* 2002; 288: 373-379.
- Greven J. Waarheidsvinding als oefening in dienstbaarheid. Idealen in de journalistiek. In: Kole J., De Ruyter D. (eds.). Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit. Assen: Van Gorcum, 2007: 104-113.
- Have H. ten, Meulen R. ter, Leeuwen E. van. Medische ethiek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003.
- Hawkins G. The ethics of television. *International Journal of Cultural Studies* 2001; 4(4): 412-426.
- Hodgetts D., Chamberlain K. Medicalization and the depiction of lay people in television health documentary. *Health* 1999; 3(3): 317-333.
- Jacobs J. Body trauma TV. The new hospital dramas. London: British Film Institute, 2003.
- Kavka M., West A. Temporalities of the real. Conceptualising time in reality TV. In: Holmes S., Jermyn D. (eds.). Understanding reality television. London: Routledge, 2004: p. 136-153.
- Keuter E.J.W. 'Uitgedokterd?!' is bijzonder instructief. *Medisch Contact* 2008; 63(22): 939-941.
- Kiene A. Patiënten bellen de dokter voor elk wisselwasje. *De Volkskrant*, 10 juli 2008.
- Kool R., Oyen F. Help! Nog meer dokters op de buis. *Trouw*, 31 december 2005.
- Krijnen T. There is more(s) in television. Studying the relationship between television and moral imagination. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 2007.
- Leeuw P.W. De, Zaat J.O.M., Verheugt F.W.A. Hippocrates in het tijdperk van de 'reality-tv'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2008; 152: 785-786.
- Lohman E. Het glazen ziekenhuis. In: Geerts H. (red.). De dokter in het nieuws. Over media en gezondheidszorg. Beek-Ubbergen: KIM-college, 2008.

- Maas J. Hebben we niet al genoeg sores aan ons hoofd? Trouw, 15 januari 2009.
- Meijman F. Volksgezondheid en persvrijheid bot-sen. Aesklepios en Hygiea vogelvrij in het publieke domein. TSG 2008(a); 86(3): 120-122.
- Meijman F. Medische publieksinformatie: beroeps-beoefenaren, laat u horen. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2008(b); 152: 1760-1764.
- Mol A. De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen. Amsterdam: Van Genneep, 2006.
- Noordervliet N. Het echte, het ware en het schone. In: Doorman M., Zeeman M. (eds.). Het scherm der verbeelding. Opstellen over televisie. Amsterdam: Meulenhoff, 1998: 25-53.
- Paauw S. 'Meer waardering door tv-verpleegkundigen'. Bijzijn; nr. 9, oktober 2007.
- Pattyn B. Media ethiek. Ideologiekritiek en deontologie van de media. Leuven: KU Leuven, 2004. (<http://www.kuleuven.ac.be/oce/viewpic.php?LAN=N&TABLE=DOCS&ID=185>)
- Raad voor Cultuur (RvC). Mediawijsheid. De ontwikkeling van nieuw burgerschap. Den Haag: Raad voor Cultuur, 2005. (www.cultuur.nl)
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO). Medialogica. Over het krachtenveld tussen burgers, media en politiek [advies 26]. Den Haag: RMO, 2003. (www.adviesorgaan-rmo.nl)
- Schwitzer G., Mudur G., Henry D., ea. What are the roles and responsibilities of the media in disseminating health information? PLoS Medicine 2005; 2(7): e215. (www.plosmedicine.org)
- Seale C. Health and media: an overview. In: Seale C. (ed). Health and the media. Oxford: Blackwell Publishing, 2004: 1-19.
- Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP). Achter de schermen. Een kwart eeuw lezen, luisteren, kijken en internetten. Den Haag: SCP, 2004. (www.scp.nl)
- Tan E. Het plezier van media-entertainment. Amsterdam: Vossiuspers UvA, 2003. (<http://dare.uva.nl/document/41694>)
- Tomasselli K.P. Doctors let TV series document their world. American Medical News, 21 juli 2008. (www.ama-assn.org/amednews)
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). Focus op functies. Uitdagingen voor een toekomstbestendig mediabeleid. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2005. (www.wrr.nl)
- Williams R. Television. Technology and cultural form. London/New York: Routledge, 2003 [1974].
- Wilson A., Bonevski B., Jones A. ea. Media reporting of health interventions: Signs of improvement, but major problems persist. PLoS ONE 2009; 4(3): e4831. (www.plosone.org)

Bijlage 1

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

De werkzaamheden van het CEG/RVZ vallen onder de verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het signalement *Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie* is door de RVZ vastgesteld in zijn vergadering van 19 maart 2009.

VOORZITTER

Prof. drs. M.H. Meijerink

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Prof. dr. D.D.M. Braat

E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Drs. P. Vos

Samenstelling Forum van het Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ. Het Forum fungeert als klankbordgroep en heeft een signalerende, adviserende en initiërende rol bij de totstandkoming van de signalering.

LEDEN

- Drs. G. Abrahamse-van den Bosch, beleidsmedewerker zorg, Protestants Christelijke Ouderenbond, Zwolle (tot 1 januari 2009)
- Dr. H.J.J.M. Berden, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg (vanaf 1 september 2008)
- Drs. H. van Dartel, universitair docent ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Prof. dr. G. Glas, bijzonder hoogleraar reformatorische wijsbegeerte en psychiater, Universiteit Leiden en Zwolse Poort, Zwolle
- Prof. dr. M.H.F. Grypdonck, hoogleraar verplegingswetenschap, Gent, België
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, verpleeghuisarts, onderzoeker en hoofd vervolgopleiding Verpleeghuisarts, UMCN, Nijmegen
- M. Morskief, Kantel Konsult, Nijmegen
- Dr. D.P. den Os, Leiden (vanaf 1 maart 2009)
- Dr. A. Pool, verpleegkundige en psycholoog, Krimpen aan den IJssel
- Drs. F.H. Stegehuis, manager zorgdienstverlening, Menzis Zorg en Inkomen, Zwolle
- Dr. M.J. Trappenburg, universitair hoofddocent Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisatiewetenschappen, Utrecht (tot 1 januari 2009)
- Drs. M.I. Verstappen, algemeen directeur, GGD Amsterdam
- Prof. dr. G.A.M. Widdershoven, hoogleraar gezondheidsethiek, Universiteit Maastricht (tot 1 januari 2009)

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMCN, Nijmegen, tevens vice-voorzitter RVZ en vice-voorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. I. Doorten, adviseur CEG/RVZ
- Dr. G.J. Olthuis, adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

AUTEURS

- Dr. G.J. Olthuis
- Dr. A.J. Struijs

REDACTEUR

- Dr. P. Slot

GECONSULTEERDEN

- Dr. H.J. Evers
- Drs. F.G.P.H. Oyen
- Prof. dr. I.D. de Beaufort
- Drs. W. J.M. Verhoeven
- Mw. drs. M.L. Henneman

EXPERTMEETING

Ter voorbereiding van het signalement vond op 25 november 2008 in Utrecht de expertmeeting *Ethische aspecten rond gezondheidszorg op televisie* plaats.

DEELNEMERS EXPERTMEETING

- Mw. M. Bolluijt, VUmc, afd. Communicatie
- Dhr. R.J.A.M. van den Boogaard, Fontys Hogeschool voor Journalistiek Tilburg
- Mw. A. Bos, SEH, HagaZiekenhuis
- Dhr. mr. H. Bosma, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Mw. N. Bouanani, Ministerie van OC&W, Mediabeleid
- Mw. A. van den Brink, UMC St. Radboud
- Dhr. drs. G. van Dijk, KNMG
- Dhr. dr. H.J. Evers, Fontys Hogeschool voor Journalistiek Tilburg
- Mw. P. Gaffke, René Stokvis Producties
- Dhr. K. van Harten, René Stokvis Producties
- Mw. G. van Herwijnen, UMC St. Radboud, Afd. communicatie

- Dhr. A. van Zijl, Icare producties
- Dhr. drs. E.J.W. Keuter, Diaconessenhuis Meppel
- Mw. mr. D.C. Koene, Raad voor de Journalistiek
- Dhr. dr. J.C.M. Lavrijsen, UMC St. Radboud
- Dhr. dr. R. Leemans, Medisch Centrum Leeuwarden
- Dhr. prof. drs. R. Meijerink, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Dhr. prof. dr. F.J. Meijman, Vrije Universiteit Medisch Centrum
- Dhr. dr. A. Oderwald, VUmc Afd. Metamedica
- Dhr. F.G.P.H. Oyen, Quintessence HealthCare BV
- Mw. dr. B. Schouten, Universiteit van Amsterdam, Communicatiewetenschap
- Mw. S. Sennema, René Stokvis Producties
- Mw. dr. S. Vandamme, Erasmus MC, afd. Medische ethiek
- Dhr. drs. P. Vos, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Dhr. prof. dr. D.L. Willems, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Mw. drs. J. de Witte, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland

OVERIGE RAADPLEGING

Conceptteksten zijn besproken in de raadsvergadering (18 december 2008 en 19 maart 2009), de adviesgroep van de RVZ (26 januari 2009) en het Forum van het CEG (25 september 2008, 25 november 2008 en 29 januari 2009). Vijf deskundige meelezers hebben de concept-eindtekst van dit signalement van commentaar voorzien: prof dr. I.D. de Beaufort, dr. H.J. Evers, drs. F. Oyen, M. Morskieft en dr. J. Lavrijsen.

Bijlage 3

CEG publicaties

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID

2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van *evidence* in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad & Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad & Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo: interviews met gebruikers van thuiszorgtechnologie
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten

- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004
- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004
- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net