



MIKKEN OP GEZONDHEID.

NATIONALE GEZONDHEIDSOBJECTIEVEN IN HET VIZIER

Geerdt Magiels

Dit is de persoonlijke neerslag van de workshop van Crosstalks in het kader van het langlopende project *Shake the disease*, waarin een open dialoog wordt onderhouden over de toekomst van gezondheid en gezondheidszorg. De workshop vond online plaats op 11 juni 2021. **Tina Van Havere** (voorheen aan HOGent, nu adviseur kabinet van de federale minister van Volksgezondheid) presenteerde de stand van zaken in het formuleren van de gezondheidsobjectieven zoals die in de regeerovereenkomst staan. **Sara Willems** (hoofd onderzoeksgroep 'gelijkheid in gezondheid' aan UGent) liet haar licht schijnen over deze doelstellingen vanuit het standpunt van academisch onderzoek. **Ilse Weeghmans** (directeur Vlaams Patiëntenplatform) belichtte het patiëntenperspectief op deze objectieven, terwijl **Pedro Pita Barros** (Universidade Nova de Lisboa en lid van het Expert Panel on effective ways of investing in Health EXPH) vertelt wat er te leren valt uit het werk van het expertpanel.

De Wereldgezondheidsorganisatie vraagt landen duidelijke gezondheidsobjectieven te formuleren omdat die onmisbaar zijn als begin- en eindpunt van een doelgericht gezondheidsbeleid. België sloot met de WHO in 2017 een 'country cooperation strategy' af waarin ons land zich ertoe verbindt op vijf gezondheidsterreinen gedurende zes jaar samen te werken. De eerste strategische prioriteit in deze samenwerking is het bepalen van nationale gezondheidsobjectieven. De Vlaamse regering formuleerde die al in 2000, de Brusselse en Waalse regering zijn momenteel bezig ze uit te schrijven. Het uitwerken en vastleggen van de nationale doelstellingen werd in 2020 opgenomen in het nieuwe regeerakkoord. Aan de uitwerking daarvan wordt volop gewerkt, vertraagd evenwel door de coronapandemie, zoals zo veel andere projecten.

Zorg en gezondheid

Deze aandacht voor gezondheidsobjectieven, zowel voor de zorg als voor de zorgsystemen, is geen overbodige luxe. De levensverwachting is de laatste decennia stelselmatig gestegen, in heel West-Europa en ook in België. Maar vergeleken met de rest van Europa behoort België niet bij de besten van de klas. In mediterrane en Scandinavische landen leven mensen langer. Ook in eigen land zijn er opmerkelijke verschillen tussen de gezonde levensverwachting van bijvoorbeeld mensen met een laag of hoog opleidingsniveau. Als je onderaan de sociale ladder staat is de kans groot dat je gezondheid slechter is en dat je vroeger sterft. Deze ongelijkheid is een van de drijfveren om na te denken over wat een welvarend

land als België met zijn gezondheidssysteem zou moeten bereiken.

De sociale factoren die onze gezondheid bepalen zijn daarbij veel belangrijker dan gedacht wordt, benadrukt Sara Willems. Individueel gedrag (roken, alcohol, drugs, tandenpoetsen, sporten) draagt maar voor 40% bij aan iemands gezondheid. Waar je woont en werkt weegt veel zwaarder door (45%) terwijl de zorg die je krijgt nog eens 15% bijdraagt, waarbij niet alleen de aard van de zorg maar ook de bereikbaarheid en toegankelijkheid meespelen.

Dat inzicht is de inspiratiebron van 'gezondheid in alle beleid': als we sectoren zoals arbeid, huisvesting of onderwijs niet betrekken en integreren in het gezondheidsbeleid blijft bijna de helft van alle gezondheidsbepalende factoren buiten schot. Gezondheid is het eindresultaat van een complex samenspel van contextuele factoren. Wie slaapproblemen heeft vanwege een aanslepend schuldenprobleem raakt niet van die slaapstoornis af met slaapmedicatie. Net zo is overgewicht een sociaal probleem, gelieerd aan armoede. Industrieel ultrabewerkt voedsel is nu eenmaal het goedkoopst en dat is wat op tafel komt bij mensen in armoede.

De wortels van ongelijkheid

Ongelijkheid, in de brede 'ecologische' context, veroorzaakt ongelijke gezondheidsuitkomsten voor het individu. Een concept dat een uitweg zou kunnen betekenen uit deze problematiek is 'universeel proportionalisme'. Veel gezondheidsprofessionals zeggen dat ze 'dezelfde zorg aanbieden aan iedereen'. Hoe goed dat ook klinkt, de werkelijkheid draait vaak op ongelijke resultaten uit. Niet iedereen is namelijk gelijk. Zorg is bereikbaarder voor wie beter af is. (En hetzelfde geldt voor onderwijs, werk of wonen in groene rustige wijken.) Iedereen gelijk behandelen versterkt daardoor de bestaande ongelijkheden. Iedereen een trapladder van een meter geven om een appel te plukken die op drie meter vijftig hoogte hangt helpt alleen lange mensen. De kleintjes reiken ondanks de hulp vruchteloos naar het fruit.

Een beleid van proportioneel universalisme doet dingen anders voor verschillende mensen, op maat van hun mogelijkheden en behoeften. Het is belangrijk zich daarbij te realiseren dat je je niet speciaal moet richten op specifieke doelgroepen omdat je dan de mensen uit het oog kan verliezen die net niet tot die doelgroep behoren. Het doel moet dus niet zijn zeventig procent van de hele populatie te bereiken, maar zeventig procent van alle buurten of wijken, van alle bevolkingsgroepen. Terwijl daarbij goed wordt nagedacht over de manieren om dat doel te bereiken, op specifieke plaatsen

voor specifieke groepen. Niet iedereen begrijpt Nederlands, niet iedereen heeft een telefoon of ontvangt email, niet iedereen zit in het vizier van de welzijnswerker.

Een billijk en rechtvaardig gezondheidssysteem is dat dus niet alleen aan de toegangspoort maar ook nadat een patiënt binnen is. Er bestaan nog verrassend grote ongelijkheden in de zorg die mensen uiteindelijk ontvangen. In de Pricov-19-studie van UGent werd gekeken naar de organisatie van covid-zorg in de eerste lijn. Huisartsen in armere buurten werden meer dan elders geconfronteerd met moeilijkheden om goede zorg te geven aan zij die er het meeste nood aan hadden. Naar patiënten toegaan over wie een arts zich zorgen maakt is niet voorzien in de prestatienomenclatuur. Teleconsultaties werden moeilijker en waren initieel evenmin voorzien in de nomenclatuur. Huisartsen in risicozones beschikten over minder hulpmiddelen zoals infrastructuur of beschermend materiaal. Zij hebben via het elektronisch medisch dossier geen zicht op families met financiële problemen of met verhoogd risico op familiaal geweld. Veiligheid, effectiviteit of patiëntgerichtheid kwamen onder druk te staan.

In kansarme buurten en in het beleid

Twee projecten vanuit het ministerie van Volksgezondheid sluiten aan bij deze inzichten, legt Tina Van Havere uit. Een eerste zijn de wijk- of gemeenschapsgezondheidswerkers. Dat is gegroeid uit een project gedragen door vrijwilligers in Gent en is nu als proefproject uitgerold in een aantal Belgische steden. Na training en met supervisie maken vijftig gezondheidswerkers, gerekruteerd uit kansarme buurten, in die buurten contact met kwetsbare gezinnen en gemeenschappen. Ze organiseren gesprekken en groepsessies over de covid-maatregelen, over hygiënische en sociale voorzorgen, over financiële en andere problemen. Dit project werd opgezet samen met de Universiteit Antwerpen, die hierover al veel internationaal onderzoek deed.

Ook bij het Instituut voor Tropische Geneeskunde is veel kennis en ervaring beschikbaar over gemeenschapsgezondheidswerkers. Waarbij aangestipt moet worden dat niet alleen de werkers zelf van belang zijn maar ook het geïntegreerde systeem waarin zij kunnen werken. In lage en middel-inkomlanden is daar al dertig tot vijftig jaar ervaring mee. Het Noorden kan hier nog veel leren van het Zuiden.

Een tweede project wil vorm geven aan 'gezondheid in alle beleid'. Enkele typische dossiers zijn die van PFOS, van antibiotica en van impactbeoordeling. PFOS en hun gevolgen zijn sinds deze webinar alleen maar bekender en urgenter

geworden. Milieuvervuiling is in eerste instantie een verantwoordelijkheid van het Ministerie van Leefmilieu maar is zonder twijfel ook een fundamentele gezondheidskwestie. Covid wees op nog een ander probleem dat de grenzen van de departementen overschrijdt. Zo is huisvesting cruciaal voor de gezondheid. Geïnfecteerden vragen om zich te isoleren binnen een gezin is schier onmogelijk als die met veel mensen op weinig oppervlakte en in kleine ruimtes leven zonder tuin of andere buitenruimte. Daarnaast is er aandacht voor antibioticaresistentie, die elk jaar aan vijfhonderd mensen het leven kost. En er wordt gewerkt aan een instrument om de impact van maatregelen te kunnen beoordelen. Dit 'health impact assessment tool' moet bruikbaar zijn in alle beleidsadministraties om op die manier het gezondheidseffect van beleidsmaatregelen op alle terreinen te meten.

Doelen formuleren

Ondertussen gaat het overkoepelende werk aan het uitschrijven van de landelijke en regionale gezondheidsdoelen voort. Het formuleren van de doelen van het gezondheidsbeleid steunt op een grote hoeveelheid studiemateriaal dat reeds voorhanden is. In de eerste plaats een inventaris die het federaal kenniscentrum volksgezondheid KCE maakte in 2017 van alle gezondheidsobjectieven die zowel internationaal als in België al beschikbaar waren. In de vijftig bladzijden van *Exploratory steps for the formulation of Belgian health system targets* (terug te vinden en te downloaden op de website van KCE) worden alle bestaande objectieven verzameld onder categorieën zoals duurzaamheid, efficiëntie of kwaliteit van zorg. Onder dat laatste ressorteren dan bijvoorbeeld: veiligheid van zorg, continuïteit van zorg en de patiëntgerichtheid van zorg. De vaststelling dat een aantal van deze categorieën nog geen invulling kreeg, illustreert dat er nog wel wat werk aan de winkel is. Mooie bedoelingen zijn daarom nog geen tastbare doelen. Dit rapport dateert inmiddels van bijna vijf jaar geleden en wordt momenteel geactualiseerd en aangevuld.

Andere belangrijke documenten zijn het driejaarlijkse *Health Performance Report* van KCE, Sciensano en RIZIV waarin 120 indicatoren voor performantie van de gezondheidszorg worden bijeengebracht, naast het KCE-rapport *De performantie van het Belgische gezondheidssysteem: evaluatie van billijkheid* en de gegevens op de gezamenlijke website healthybelgium.be waar de beschikbare indicatoren voor gezondheid en zorg in het Belgische gezondheidssysteem teruggevonden kunnen worden. Deze laatste is een waardevolle bron van informatie omdat je er ook kwantitatieve gegevens vindt

die belangrijk zijn om de effectiviteit van bepaalde maatregelen te kunnen objectiveren. De doelen worden daarbij bij voorkeur geformuleerd als meetbare ijkpunten, zoals 50% vermindering in het aantal amputaties bij diabetes of 30% vermindering van obesitas, gecombineerd met transversale sociale doelen zoals hoe bereikbaar de bijbehorende zorg is in specifieke kwetsbare groepen. Op die manier kan het beleid prioriteiten bepalen, zich engageren voor specifieke maatregelen en de resultaten opvolgen.

Van Brussel naar de burger

Op dit moment loopt het RIZIV begrotingstraject waarin met een groeistandaard van 2,5% bekeken wordt of en hoe de gezondheidsobjectieven te behalen zijn, zonder de kosten voor de patiënten te verhogen. Niet onbelangrijk te vermelden is dat de minister bij de start van dit project onderstreepte dat deze begrotingsoefening nauw aansluit bij het regeerakkoord met als kernpunten: toegankelijke zorg voor iedereen met aandacht voor de meest kwetsbare groepen, meer nabij zorg samen met de patiënt (met het accent op de eerste lijn, emancipatie en preventie) en de versterking van netwerkzorg rond de patiënt (met nadruk op samenwerking, integratie en innovatie). Er wordt een centrale rol weggelegd voor de patiënten en voor de wetenschappelijke betrouwbaarheid in het gezondheidssysteem van de toekomst.

Op dit moment liggen 280 voorstellen van stakeholders uit het brede veld op tafel die door het wetenschappelijke comité geëvalueerd worden, op basis van hun empirische onderbouwing en de mate waarin ze aansluiten bij de strategische doelen van de regering(en). Daarnaast worden ze gewogen op criteria zoals duurzaamheid, gelijkheid of patiëntgerichtheid. Dit proces is lopende maar enkele thema's springen er nu al uit: obesitas (sterk verbonden aan de coronacrisis en aan armoede), geestelijke gezondheid en toegankelijkheid.

De administratie van het federale kabinet doorloopt een gelijkwaardig proces om gezondheidsdoelen te bepalen, referendum aan bijvoorbeeld de Vlaamse doelen om suïcide te verminderen. Daarbij wordt uitgegaan van het paradigma van 'gezondheid in alle beleid' en wordt dus verder gekeken dan de nauwe, eigen bevoegdheden. Het is de bedoeling om uit te gaan van de Vlaamse doelen, te leren van het traject van het RIZIV, en daarop verder te bouwen.

De gezondheidsdoelen worden op een geïntegreerde manier benaderd, waarbij niet alleen gekeken wordt naar zorg maar ook naar preventie. Die preventie is in België echter geen federale maar een gewestelijke bevoegdheid. Terwijl federale maatregelen, zoals de wetgeving over vet of suiker in de voe-

ding of het reguleren van tabak(sreclame), juist van groot belang zijn. Samenwerking tussen de verschillende niveaus is hier dus aangewezen.

Van de kant van de patiënt uit gezien

Aangezien de minister werk wil maken van 'gezondheid in alle beleid' en een centrale rol toebedeelt aan de patiënten moet de stem van het Vlaamse Patiëntenplatform gehoord worden. Die organisatie, opgericht in 1999, overkoepelt inmiddels 115 patiëntenorganisaties, voornamelijk gedreven door ervaringsdeskundigen, mensen die zelf aan bepaalde aandoeningen lijden en/of hun familieleden.

Ilse Weeghmans illustreert hun standpunten aan de hand van de resultaten van twee bevestigingen die de VPP deed bij mensen met een chronische aandoening, een eerste in het midden van de eerste lockdown, een tweede in de zomer na de lockdown. De antwoorden laten zien dat de meeste zorg was stilgevallen. De ziekenhuizen waren overrompeld en 70% van de gewone zorg was uitgesteld, terwijl 40% van de patiënten te veel schrik van het virus had om zorg te zoeken. In juni hadden 62% van de raadplegingen in ziekenhuizen die in het voorjaar waren uitgesteld nog steeds niet plaats gehad. Bij de huisarts ging het om 33%, bij de tandarts 70%.

Tegelijkertijd wisten artsen of ziekenhuizen niet welke van die patiënten het dringendst zorg nodig hadden en hadden dus geen grond om op te beslissen wie eerst moest behandeld worden. Daaruit blijkt dus dat er geen systeem bestaat om chronische patiënten op te volgen en dat het proactief voorkomen van het verergeren van een chronische aandoening niet in het systeem is ingebouwd.

Want preventie is niet alleen een kwestie van voorkomen dat mensen ziek worden (terwijl ze nog gezond zijn) maar ook een zaak van voorkomen dat mensen nog zieker worden (dan ze al zijn).

Daar is nu soms te weinig aandacht voor, ook omdat de behandelaars zich concentreren op de onmiddellijke noden, en het geheel van de patiënt niet in het oog hebben. Een patiënt met diabetes kan problemen met de nieren of de ogen of de bloedvaten ontwikkelen, die elk hun eigen gespecialiseerde behandelaar hebben waardoor het totale beeld van de chronische patiënt al te dikwijls uit beeld verdwijnt. Voorkomen dat zieke mensen nog zieker worden is de kerntaak van het VPP, gebaseerd op de visie van 'gezondheid op alle vlakken'.

Criteria van en voor patiënten

Zo sluit hun missie aan op de actieplannen van het Belgische gezondheidsbeleid zoals dat nu op tafel ligt, in navolging van

de Vlaamse objectieven. Het VPP wordt nauw betrokken bij dat proces en wil daarbij aandacht vragen voor een aantal criteria die ze willen gebruikt zien om de objectieven te beoordelen.

De *kwaliteit* van de zorg moet permanent gemeten en opgevolgd worden omdat dat de enige manier is om de kwaliteit te verbeteren. Een ander aandachtspunt in *patiëntveiligheid*, waarover verbazingwekkend genoeg in België geen cijfers bestaan. De belangrijkste bron van veiligheidsincidenten in de zorg zijn de gebrekkige overdracht van informatie tussen zorgverleners, zowel binnen de eerste lijn als met specialisten en over de sectorgrenzen heen. Ook de levenskwaliteit van de patiënt is een verwaarloosd punt, terwijl juist dat bij chronische ziekte zo belangrijk is. Tot slot is voor het VPP ook de *gelijke toegankelijkheid* van zorg belangrijk.

Het is bovendien frappant dat noch in België noch in het buitenland goede gegevens beschikbaar zijn over de patiëntgerichtheid van het zorgsysteem en de bijbehorende objectieven.

België is zeker niet het enige land dat worstelt met de verkokering van het zorgsysteem. Alle gegevens zitten al te vaak in die silo's vast terwijl patiënten niet in silo's denken: zij leiden en beleven hun leven in al zijn aspecten en dagelijkse complexiteit. Lichamelijk en geestelijke gezondheid zijn geen twee aparte eenheden maar moeten als een geheel bekeken en behandeld worden. De VPP ontwikkelde een instrument 'Doelzoeker' om patiënten te helpen nadenken over de zaken die ze belangrijk vinden in hun leven, waar ze blij of gelukkig of tevreden van worden. Mensen met een chronische aandoening worden al te snel gereduceerd tot de symptomen of de ziekte die ze hebben wat een zware hypothec legt op hun levenskwaliteit. Misschien moet dat ook wel een gezondheidsobjectief worden: proberen de persoonlijke doelen van een patiënt te kennen.

Daarbij is het een chronisch probleem dat het Belgische systeem slecht georganiseerd is om dit mogelijk te maken. Het Belgische gezondheidssysteem is (net als in veel andere landen) gebaseerd op 'fee for service', betaling per prestatie. Dat is niet bevorderlijk voor geïntegreerde zorg omdat het precies het tegenovergestelde aanmoedigt: artsen doen zoveel mogelijk hun eigen ding, samenwerken wordt niet beloond. De zorg blijft mede daardoor erg gefragmenteerd, de muren tussen de eerste lijn en de andere niveaus blijven hoog, net als tussen de diverse specialistische zorg en bijvoorbeeld tussen algemene en psychiatrische ziekenhuizen. Om nog maar te zwijgen over de lokale, regionale, gewestelijke en federale structuren en versplinterde verantwoordelijkheden.

Patiënten daarentegen denken niet in gewestelijke of federale competenties, zij willen zo goed mogelijk geholpen worden, in een geïntegreerde manier waarbij met alle aspecten van hun leven wordt rekening gehouden. Het mag duidelijk zijn dat daarbij gezondheid niet als een alleenstaand fenomeen kan worden beschouwd, maar als ingebed in de brede context van een ondersteunende omgeving en veerkrachtige gemeenschappen. Hoe kunnen we deze bekommernissen inpassen in een langetermijnvisie waarin de patiënten actief kunnen aan bijdragen? Voorlopig zijn er meer vragen dan antwoorden.

Investeren om te verbeteren

België is niet het enige land dat worstelt met vragen over het doelgericht verbeteren van zijn gezondheidszorg. Geen enkel systeem werkt helemaal naar behoren, overal rijzen de kosten de pan uit en proberen regeringen de budgetten onder controle te houden. Als er geen wachtlijsten zijn, dan zijn er wel personeelstekorten of overconsumptie. Elk land worstelt met zijn eigen, vaak historisch gegroeide problemen.

Dat is de bestaansreden van het door de Europese Commissie in het leven geroepen *Expert Panel on effective ways of investing in Health* (EXPH), waarin de commissieleden geen landen vertegenwoordigen maar hun eigen opinie. Ze bestrijkt wel 27 landen (het VK is *out*), in een breed Europees-wijd perspectief. De commissie wordt voorgezeten door Jan De Maesseneer, de diverse opinies zijn terug te vinden op de website. Pedro Pita Barros licht een selectie van die discussiepunten toe die hem het meest relevant lijken voor het thema van deze workshop.

De *eerstelijnszorg* is een terugkerend thema in veel van de opiniestukken. In een discussie uit 2018 wordt gezocht naar indicatoren die de verbetering van die zorg kunnen aangeven en tegelijk ook als doel kunnen dienen voor het verbeteringsproces. Tien indicatoren werden opgesteld. Die zijn niet allemaal even gemakkelijk meetbaar, maar de vragen dienen gesteld te worden en vertaald naar toetsbare objectieven.

(1) Hoe universeel en toegankelijk (financieel en geografisch) is de zorg in de eerste lijn? (2) In hoeverre slaagt de eerste lijn erin de zorg te integreren (beginnende bij preventie) met het oog op continuïteit in de zorg? (3) Is de zorg gericht op de persoon met (diverse) zorgbehoeften en hoe werken arts en patiënt samen om die behoeften te herkennen en in te vullen? (4) Hoe volledig is de zorg, zonder te verwijzen naar andere zorgverstrekkers of specialisten? (5) Is de zorg breed georiënteerd op het merendeel van de persoonlijke zorgbehoeften? (6) Wordt de zorg gedragen door een volgehouden

partnerschap met patiënten en informele zorgverleners? (7) In hoeverre speelt de eerste lijn een coördinerende rol in het hele zorgproces? (8) Hoeveel patiënten gaan eerst bij hun huisarts te rade voor ze ander aanspreekpunten in de zorg opzoeken? (9) Hoe is de eerste lijn georganiseerd, wanneer en waar is men bereikbaar? (10) Wie zijn de mensen (aantallen, profielen...) die de eerste lijn verzorgen?

Onvervulde zorgbehoeften, toekomstgerichtheid en gezondheidspromotie

Uit de routinematig verzamelde informatie van Eurostat, die op uniforme wijze verzameld wordt en voor iedereen beschikbaar is, stelt het expertteam voor dat elk land bij wijze van oefening een specifieke *onvervulde zorgbehoefte* als 'hard doel' uitkiest bij het dichten of verkleinen van die zorgkloof. Er werd een formule opgesteld om dat operationeel te maken en om op basis van de beschikbare gegevens een doel te specificeren dat tegelijk de werkrichting en de haalbaarheid aangeeft. Die formule dient aangevuld te worden met een 'zachte' aanpak waarin kwalitatieve informatie verwerkt wordt over de manier waarop het doel bereikt wordt. Zo kan elk land in zijn specifieke omstandigheden beoordelen wat bij hen het beste werkt.

Verder in de lijn van de kwalitatieve benadering ligt een expertopinie over de *veerkracht* van onze zorgsystemen. Hoe goed zijn onze systemen voorbereid op onverwachte storingen of bedreigingen? Kunnen we dergelijke schokken simuleren om te zien hoe het systeem daarop zou reageren? Het gaat er dan om de hulpbronnen, beslissingsmechanismen en beleidsstructuren in kaart te brengen en te analyseren hoe die onder onverwachte druk zouden werken, of niet. En welke zijn daarbij de kwetsbare groepen? Zowel de groepen die kwetsbaar blijken te zijn als diegene die al kwetsbaar waren en nog dieper getroffen worden. Het moet niet de bedoeling zijn landen tegen elkaar uit te spelen, wel om ieder voor zich uit te maken hoe men beter voorbereid kan zijn op toekomstige uitdagingen.

Een duurzaam zorgsysteem kan niet zonder *gezondheidspromotie*. Daarmee bedoelt de EXPH iets anders dan preventie. Volgens hun definitie is promotie 'het proces waarmee het mensen mogelijk gemaakt wordt meer controle over hun eigen gezondheid te verwerven om die zo te verbeteren'. Gezondheidspromotie focust dus op de systemen en omgevingen die op populatieniveau de gezondheid bepalen. Net als preventie gaat ook promotie gebukt onder een paradox: hoe beter je voorkomt, hoe minder er van het gevreesde gevaar te zien is, zodat het lijkt alsof alle moeite niet nodig was ge-

weest. De doelen van promotie moeten dus geloofwaardig, zichtbaar en bruikbaar zijn. Promotie moet daarbij niet iets zijn dat je er even bij doet, maar de duidelijk omschreven taak van een toegewijde groep specialisten, met andere woorden: een geïntegreerd onmisbaar onderdeel van het beleid.

Digitale transformatie

Een van de belangrijkste thema's in de EXPH is de digitalisering in en van de zorg. Die digitalisering is ook op Europees niveau een modewoord dat veel geld aantrekt. Kunnen daar objectieven aan gekoppeld worden? Wat er ook gebeurt, het moet gebaseerd worden op empirisch bewijs. In veel gevallen is dat bewijs er nog (lang) niet, terwijl er wel veel hooggespannen verwachtingen en veel overmoed (en winstbejag?) is. Veel 'baanbrekende' toepassingen klinken flitsend en vooruitstrevend, maar wellicht zijn vele daarvan een kort leven beschoren. Er zal dus een flexibel werkkader nodig zijn waarbinnen technologieën niet alleen kunnen uitgetoetst maar even gemakkelijk ook weer afgevoerd kunnen worden. Een belangrijke vraag zal zijn in hoeverre de digitalisering bijdraagt aan de kwaliteit van de zorg.

Dataproductie en cyberveiligheid zijn echter cruciaal, het gaat hier om persoonlijke informatie van kwetsbare mensen. Een pacemaker die informatie in twee richtingen tussen behandelbaar en patiënt heen en weer stuurt moet een sluitend veiligheidsprotocol hebben, zo niet komt het hart van de patiënt in handen van hackers.

Er zijn voorlopig nog geen bruikbare instrumenten om digitale applicaties te evalueren. Verschillende landen hanteren ieder hun eigen benadering. Het is wellicht nog te vroeg om betrouwbare kwaliteitscriteria voor draagbare toepassingen vast te leggen. Veiligheid is hier cruciaal op twee vlakken: hoe limiteren we het aantal vals positieve resultaten tot een minimum en hoe beschermen we de persoonlijke gegevens van patiënten? 'Privacy by design' moet die veiligheden inbouwen zodat we niet achteraf de veiligheidsproblemen moeten proberen op te lossen. Dat geldt voor de draagbare toepassingen van nu en zeker voor de implanteerbare van de toekomst. Een bijkomende bezorgdheid is hoe de digitalisering de rechtvaardigheid en de gelijkheid van het zorgsysteem zal kunnen versterken of juist ondermijnen. Zou ze ons kunnen helpen de transitie van het zorgsysteem waar we voor staan beter te maken? Deze toekomstige technologieën bieden uitdagende mogelijkheden maar zijn ook zwanger van risico.

Terug naar de patiënt

Inmiddels is er veel expertise in het veld die onbenut blijft, ook omdat de gezondheidsdoelen te algemeen gesteld worden. Er is weliswaar een nationaal Belgisch kankerplan maar daarin worden alle kankers op één hoop gegooid terwijl er grote verschillen zijn tussen bijvoorbeeld leukemie, prostaat-, borst- of darmkanker. We zouden daarmee rekening moeten houden in de objectieven die we formuleren, ook lerend van wat in andere landen gebeurt.

In Nederland laat 70% van de mensen zich screenen op darmkanker, terwijl in België maar 52% meedoet. Hier ligt een grote achterstand die als een duidelijk doel kan gesteld worden: het even goed doen als onze noorderburen. Dat is een doel dat impact heeft: dubbel zoveel diagnoses worden daar in het eerste stadium gediagnosticeerd, wat drieduizend levens redt. Toch is blijkbaar niet iedereen in België daarin geïnteresseerd. Niettemin bespaart preventie veel geld. Screening kost slechts een tiende van alle chirurgie, chemo-, immuun- en radiotherapie die anders volgt. Preventie voorkomt tien keer meer overlijdens dan de diagnose en behandeling in graad IV. En als mensen dan voor de behandeling van darmkanker in het ziekenhuis terecht komen blijkt er een groot verschil te zijn tussen de overlevingskansen na vijf jaar in het ene ziekenhuis (80%) vergeleken met het andere (60%). Die verschillen kunnen verklaard worden door gebrek aan expertise in ziekenhuizen waar dit soort behandelingen weinig worden uitgevoerd. Deze schrijnende vaststellingen verhinderen niet dat er jaarlijks 600 miljoen euro wordt gespendeerd aan de behandeling van darmkanker terwijl er nauwelijks pogingen worden gedaan om vroeger in te grijpen of de zorg te kanaliseren naar waar die het best kan geleverd worden.

De rol van patiëntenorganisaties is in dezer niet te onderschatten, terwijl ze in veel beleidsbeslissingen of expertpanels niet eens aan bod komen. De patiënten weten hoe lang het duurt voor je een diagnose krijgt of voor je de juiste behandeling vindt. Zij weten hoe vaak je een verkeerde diagnose krijgt, welke de vaak veronachtzaamde bijwerkingen zijn en hoe zwaar de langetermijneffecten van de behandelingen doorwegen. Patiënten weten wat er kan rechtgetrokken worden aan de kronkelige paden die je als 'slachtoffer van de zorg' moet doorlopen. Maar hun lot staat ver af van de objectieven die op nationaal niveau worden gesteld.

De inbreng van de patiënten en hun familie, de mensen waar het in de gezondheidszorg uiteindelijk om draait, zouden

moeten worden ingebed in elke beleidsoptie. Zonder die inbreng zal de zorg blijven draaien om andere (gevestigde) belangen, van bedrijven, lobbygroepen, organisaties, politici of overheid. De aanwezigheid van patiënten en hun organisaties is nog te vaak een doekje voor het bloeden waarbij ze nog niet als volwaardige partners mee aan tafel zitten.

In Vlaanderen worden intussen de eerste voorzichtige stappen gezet via het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van de Zorg en daarbij stoot men op (politieke) weerstand omdat een aantal heilige huisjes dreigen te sneuvelen door het formuleren van de doelen alleen al.

Het gesprek gaat voort

Deze workshop kon slechts een aantal onderwerpen en dan nog vaak slechts oppervlakkig aanraken. Veel vragen leiden

voorlopig niet eens tot antwoorden maar alleen tot nog meer vragen. Er wordt in ieder geval nog te weinig gemeten en er wordt te weinig geluisterd naar wat er in het veld gebeurt: het objectieve van meetbare processen en hun resultaten en het subjectieve van de beleving van de patiënten. Toch lijkt er een consensus te groeien over het belang van de promotie van lichamelijke én geestelijke gezondheid en de preventie van ziekte naast het belang van rechtvaardigheid en gelijkheid in de zorg.

Dit is een belangrijke werf voor de toekomst waarbij nog veel water naar de zee zal vloeien. We kunnen wel één ding zeker zeggen: deze thema's zullen niet verdwijnen maar blijven terugkomen, in het werk van beleidsmakers en expertgroepen, en in gesprekken zoals deze.