

## Debat over medische zorgtechnologie veelzijdig en urgent

De technische mogelijkheden voor 'individuele gezondheidszorg' via medische diagnose-in-de-huiskamer, genetische zelftests of allerlei meters voor bijvoorbeeld bloedsuiker of cholesterol, groeien met de dag. Maar het ontbreekt nog aan bewustzijn bij burgers over de mogelijke gevolgen hiervan. Bij professionals is behoefte aan inzicht in hoe het beste met de nieuwe zorgtechnologie om te gaan. Beleidsmakers en politici zoeken naar de beste maatregelen. Dat bleek op een debat dat het Rathenau Instituut hierover hield op 21 januari 2010 in Amsterdam. De deelnemers waren zorgverzekeraars, artsen, beleidsmakers, ondernemers, wetenschappers en patiëntenorganisaties.

### Laat mensen het zelf doen?

"Power to the people", klonk het optimistisch uit de mond van Jelle van der Weijde, commercieel directeur van het internationaal opererende bedrijf Tunstall. De opkomst van medische 'doe-het-zelf-technologie' zou machtsmonopolies van de medische stand, ziekenhuizen en de farmaceutische industrie kunnen doorbreken, de patiënten emanciperen en bovendien kostenbesparend kunnen werken. De ex-Phillips ondernemer meende dat de organisatie van de gezondheidszorg in Nederland, uitgekristalliseerd in de Zorgverzekeringswet, teveel gaat over macht en geld. "Er leeft te veel angst over de verschuivende verantwoordelijkheden en macht."

Jacqueline Baardman van het patiëntenplatform NPCF beaamde: "Men zegt dat de patiënt centraal staat, maar tegelijk leeft er in de medische wereld angst voor de mondige patiënt. Wij zijn erg voor nieuwe zorgtechnologie, omdat het mensen kan helpen hun gezondheid zelf ter hand te nemen. Want van wie is die gezondheid eigenlijk? Van de patiënt toch!?"

Mathijs van Dijk van WeLL Design < <http://www.welldesign.com/> >: "Het zijn vaak de beroepsbeoefenaars die op de rem trappen omdat ze te maken krijgen met veranderingen in hun beroepspraktijk, terwijl gebruikers juist behoefte hebben aan nieuwe technologie." Ondernemer Rutger Pekelharing van Marut zag vooral kansen: "Het aanbod van zorgpersoneel daalt en de vraag naar zorg stijgt. Streven naar meer efficiëntie heeft altijd een rol gespeeld, het meer zelf doen door de patiënt is daar een logische vervolgstap op."

Hij reageerde daarmee op een presentatie van Lotte Asveld, van het Rathenau Instituut, over het rapport "Medische technologie: ook geschikt voor thuisgebruik", dat de grondslag vormde voor het debat. In dit rapport signaleert het instituut een trend waarin individuele controle over gezondheid centraal komt te staan bij de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie. Hierbij zijn kanttekeningen te plaatsen, zoals de vraag of deze nieuwe zorgtechnologie gebruikers niet opzadelt met een verantwoordelijkheid waar ze niet mee uit de voeten kunnen, en de vraag hoe de kwaliteit van deze nieuwe technologie het beste gegarandeerd kan worden.

Bert Boer, bestuurder van het College voor zorgverzekeringen, noemde de discussie cruciaal: "Het gaat in wezen om nieuwe rolopvattingen over de samenwerking in gezondheidszorg. Wij staan in de branding van dit debat en zoeken actief naar interactie tussen alle spelers die hier een rol spelen. Er bestaat echter een grote spanning tussen enkele waarden, die het voor de overheid lastig maken: de waarde van de bescherming van patiënten, de noodzaak van kostenbeheersing, de toegang tot zorg en er is het belang van het stimuleren van innovatie en het economische klimaat."

Boer benadrukte een voorstander van een balans tussen deze waarden te zijn. Hij signaleerde dat deze verantwoordelijkheden van de overheid bij verschillende ministeries zijn belegd: "Daardoor spreekt de overheid niet met één mond. Verder voldoet de huidige 'one size fits all' beoordeling voor nieuwe technologie niet meer. Deze doet geen recht aan de verschillende stadia van ontwikkeling waar een nieuwe technologie in kan zitten. Er is sprake van een duivels dilemma: enerzijds bewijs willen voor men een nieuwe zorgtechnologie op de markt toelaat, en kan de waarde alleen maar zichtbaar worden door het gebruik."

### Eetgedrag

De personalisering van de zorgtechnologie in een liberaliserende gezondheidszorg biedt voordelen, maar roept ook talloze vragen op en doet grenzen vervagen. Worden patiënten straks consumenten? Krijgen mensen die niet proactief met gezondheid bezig zijn straks een hogere verzekeringspremie? Ondermijnt dat straks de solidariteit in de samenleving? Volgens Van der Weijde worstelt ook zijn bedrijf met dit soort maatschappelijke trends. Bedrijven willen volgens hem niet zomaar medische speeltjes produceren, maar eerder inspelen op gedeelde publieke en private belangen.

En wat is dan dat publieke belang? Teun Zuiderent-Jerak, onderzoeker bij IBMG van de Erasmus Universiteit Rotterdam, gaf het voorbeeld van de bloedsuikermeter: "Er was discussie over de certificering van dat apparaat, hoe nauwkeurig moet dat zijn? Voor artsen is een heel gedetailleerde

en specifieke meting beter. Voor patiënten is een algemeen beeld voldoende om te weten of zij op dat moment misschien extra moeten eten of extra insuline moeten gebruiken. ...”

## **Coaching**

Deelnemers aan het debat vroegen zich bij de kreet ‘power to the people’ af of patiënten en consumenten wel op die macht zitten te wachten. En als patiënten meer macht of zeggenschap willen ontnemen aan zorgtechnologie, moeten ze zich er op zijn minst wel van bewust zijn en dus goed geïnformeerd worden. En ze moeten vervolgens worden begeleid bij de ‘duizelingwekkende medische keuzes’ die steeds meer op hen afkomen, zoals het Rathenau Instituut in 2009 adviseerde in het rapport ‘Medische technologie: ook voor thuisgebruik’.

Jet Karreman-Verkammen, directeur van wdtm: “De vraag is wat patiënten en consumenten eigenlijk zelf willen? De overheid doet daarnaar geen onderzoek. We moeten out of the box denken en eigenbelang tegen publiek belang afwegen.”

Andere partijen doen wel onderzoek. Uit het vervolgonderzoek ‘Roze bril of oogkleppen’ dat de Vrije Universiteit Amsterdam deed in opdracht van het Rathenau Instituut, bleek bijvoorbeeld weer dat de meerderheid van de geïnterviewde stakeholders in de gezondheidszorg ‘coaching’ van patiënten ‘onnodig’ vond. Slechts een vijfde van de bevolking, waaronder laag opgeleiden en ouderen, die begeleiding wél nodig zou hebben.

Wie moet die coaching dan verzorgen? De arts als zorgcoach? Of moet er nieuwe beroepscategorie gecreëerd worden? Een aanbeveling ter plekke was dan ook dat er criteria moeten komen om te bepalen wanneer coaching nodig is.

Henk Stam, hoogleraar revalidatiegeneeskunde uit Rotterdam: “We moeten mensen of patiënten ook niet over één kam scheren. Vijf tot tien procent van de Nederlandse bevolking kan niet goed lezen. Mijn vader van 82 jaar kan goed met computer overweg en kan e-mailen, mijn vrouw daarentegen heeft daar meer moeite mee. Het mooie van technologie is echter dat je die kunt aanpassen aan de specifieke patiënt.”

Uit onderzoeken blijkt dat patiënten steeds vaker zelfstandig op onderzoek uit gaan en via internet informatie vergaren over ziektes en behandelingen. Wilma Otten van TNO in Leiden wees erop dat informatie in de praktijk toch weinig invloed heeft op gedrag van mensen: “Je moet in dit debat toch een onderscheid maken tussen chronisch zieke patiënten en acute zorg. Informatie is vooral van belang voor die eerste groep.”

Jose van Haastrecht, bedrijfsarts, relativeerde het informeren ook: “Het krijgen van informatie is niet hetzelfde als die kunnen gebruiken. Denk aan mensen met een aangeboren afwijking, mensen na een ongeval, mensen uit andere culturen. En ook persoonlijk contact tussen een medicijn de patiënt blijft van groot belangrijk.”

## **Normenstelsel**

Verschillende deelnemers aan het debat zetten de evoluties in een historisch perspectief: eerst is de reactie op nieuwe technologie negatief en afwachtend, en enkele jaren later gebruikt iedereen het. Hoogleraar huisartsgeneeskunde Gert-Jan Dinant uit Maastricht merkte op dat voorlichting en coaching “twee verschillende dingen zijn”: “Toen zwangerschapstesten op de markt kwamen, stond het land eerst ook op zijn kop.” Er zijn ook risico’s verbonden aan ‘thuisdiagnose’. De hoogleraar wees op een zelftest voor darmkanker: “Als je vaststelt dat er geen rectaal bloedverlies is, betekent dat daarom niet dat je geen darmkanker hebt.”

Ook Henk Stam wees op veranderingen in verwachtingen ten aanzien van gezondheid: “Gedrag heeft ook te maken met een normenstelsel dat gebaseerd is op veranderende aannames. De BMI was bijvoorbeeld de maat voor overgewicht, maar is dat nu niet meer. Cholesterol, het drinken van melk of alcohol, de dagelijks vereiste beweging, er bestaan jarenlang normaliserende aannames over, die dan weer veranderen.”

## **Even eenvoudig als Senseo**

Overeenstemming was er wel over het al van in een zo vroeg mogelijk stadium consulteren van patiënten bij het ontwikkelen van medische technologie. Baardman: “Een product ontwikkelen zonder goed marktonderzoek en consultatie van patiënten is kansloos.”

Van der Weijde: “De gemiddelde zorgconsument is 82 jaar. De technologie moet zo eenvoudig te gebruiken zijn als een Senseoapparaat. Maar het is een hele uitdaging om apparaten zo gebruiksvriendelijk mogelijk te maken, zeker als die zich tegelijk ook moeten worden aangepast aan een specifieke doelgroep, voor maatwerk.”

Teun Zuiderent-Jerak zei dat heel wat structurele drempels zijn die inspraak van patiënten voorkomen: “Het is geen onwil, maar er wordt verwacht dat je met een kant-en-klaarproduct op de markt komt: dat zich al heeft bewezen, en dat betaalbaar en veilig is. Pas daarna wordt het eventueel toegelaten op de via zorgverzekering gereguleerde markt.’ De onderzoeker pleitte daarom voor een proces van “co-evolutie”, waarbij producenten, overheid en gebruikers een stem krijgen bij het ontwikkelen van nieuwe technologie. “Er zijn heel veel ontwikkelingen gaande, heel veel pilots. De grootste uitdaging is het koppelen van praktijk en beleid. De tijdgeest is ernaar om meer samenwerking van de grond te krijgen.”

Bert Boer: “We moeten ook wat de patiënten belangrijk vinden meenemen bij de ontwikkeling van zorgtechnologie. Dat maakt het er niet makkelijker op, maar het is wel belangrijk. Het CVZ pleit daarom ook voor een beleidsexperiment: een voorlopige en voorwaardelijke toelating van nieuwe technologie, om zo meer interactie, toetsing en evaluatie mogelijk te maken.”

Henk Stam kaatste de bal terug: “Ik doe veel onderzoek naar nieuwe technologie en kosten-effectiviteit. Mijn vaststelling: er is nooit geld voor! Het voorbeeld van de glucosemeter werd reeds genoemd, maar dat is een saai voorbeeld want half Nederland gebruikt dat al. Maar neem het diagnosticeren van bijvoorbeeld longontstekingen: als mensen en huisartsen dat zelf kunnen doen, scheelt dat het doorverwijzen naar longartsen. Dat bespaart tijd en geld. Maar op dit moment wordt zo’n test wordt niet vergoed door de zorgverzekeraars, en dus wordt het niet gebruikt.”

Bert Boer: “als de waarde is aangetoond zit het in het pakket en dan ligt het aan de zorgverzekeraars als het niet vergoed wordt. Maar het kan ook zijn dat de waarde inderdaad nog niet is aangetoond”

#### **4D organen**

Jelle van der Weijde herhaalde zijn pleidooi van “power to the people”: “De Zorgverzekeringswet gaat nu over macht en geld. We moeten de ethiek daarbij goed in de gaten houden. Bepaalt de overheid wie welke gelden krijgt? En hoe zit het eigenlijk met de intellectuele eigendomsrechten van deels met subsidie ontwikkelde zorgtechnologie? Er bestaan allerlei spanningsvelden bij de cocreatie van nieuwe zorgtechnologie, dus moet je vooraf goede afspraken over samenwerkingen maken.”

Collega-ondernemer Arjen Brinkman van Personal Space Technologies ervaart hoe belangrijk een goed ondernemersklimaat is wanneer je nieuwe zorgtechnologie op de markt wil brengen. Zijn bedrijf ontwikkelde een 'Personal Space Station' waarmee dwarsdoorsnede gemaakt worden van een 4D-model (van drie dimensies plus tijd) van organen als hart of hersenen. Het is al in gebruik bij enkele ziekenhuizen. Brinkman: “De overheid heeft een sturende rol. Zij kan een goed klimaat creëren en kan bijvoorbeeld een belangrijke rol spelen bij de intellectuele eigendomsrechten.” Het product van Brinkman is een voorbeeld van hoe lastig het is om potentieel waardevolle zorgtechnologie te introduceren: “Het is dure en nieuwe technologie die zich moet bewijzen en moet verkopen en intussen is er het risico op kopiëren door andere spelers.”

Hoogleraar gezondheidsrecht Henriette Roscam Abbing, relativeerde de rol van de Zorgverzekeringswet: “Zet die in het debat maar wat op de achtergrond, want dit is geen Nederlandse markt. Dit is een Europese en mondiale markt.” Roscam Abbing voegde een andere noot toe: “Feitelijk is elke zorgtechnologie bedoeld in het belang van de patiënt. Dus ik zeg: ‘Ja, power to the people’.” Dat het probleem Nederland overstijgt, stelde ook programmaleider Medische Technologie Paul van Zeijst van de Inspectie voor Gezondheidszorg: “Het Nederlandse aandeel van deze ontwikkeling is heel klein. Hoe gaan we bijvoorbeeld om met de technologie die uit China komt? Daar hebben we weinig grip op. Maar toch moeten wij ons afvragen hoe we de veiligheid gaan garanderen?”

#### **Ingewikkeld en verwarrend**

Een ambtenaar van VWS noemde het debat “verwarrend”, maar ook nuttig. Uit de vele onderwerpen die ter sprake kwamen- “oplopende kosten”, “vage grenzen tussen welzijn en gezondheidsmarkt”, “solidariteit” - blijkt dat maatschappelijke en ethische afspraken over en toezicht op deze complexe ontwikkelingen geen overbodige luxe zijn.

PvdA-kamerlid Anja Timmer noemde de vragen die opdoemen rond dit debat “heel ingewikkeld”. Ze kondigde alvast aan Kamervragen te stellen om de visie van de regering te vernemen. “Als het gaat om een thermometer of een zwangerschapstest, gaat het nog om redelijk harde gegevens. Ik zie echter risico’s als het gaat om nieuwe zorgtechnologie. Maar ik zie ook kansen. De vergrijzing in combinatie met 450.000 vacatures in de zorg in 2030 maakt dat zorgtechnologie nog heel nuttig zal blijken.”

Frans Brom, hoofd Technology Assessment van het Rathenau Instituut wees afsluitend op de “mooie technologische ontwikkelingen”. Brom: “Ik word daar blij van, maar ik ben duidelijk niet de enige het duizelt van de keuzes. Dus wie wil mij daarbij coachen en wie vertrouw ik als coach?” Brom verwees

met een kwinkslag naar de ingewikkelde financiële markt, waarbij hij ook graag wat beter was gecoached, bij het afsluiten van een beleggingshypotheek. Een aanzet tot coaching en tot medische apparatuur die voor patiënten beschikbaar en betrouwbaar moeten worden.

Hans van Scharen