



PANORAMA VAN DE ZORG



# Patiëntgedreven zorg in een hybride informatielandschap

PANORAMA BERAAD 25 APRIL 2022

# FAKE NEWS IN DE SPREEKKAMER?

De dokter als coach, veel meer aandacht voor leefstijl en het belang van digitalisering voor een goede informatiepositie van de patiënt. Het gesprek tijdens het Panorama Beraad van 25 april 2022 in hotel New York, raakte vele facetten van de transformatie naar patiëntgedreven zorg in een hybride informatielandschap.

Een opvallende conclusie: *fake news in de spreekkamer is helemaal niet erg.*

De Blommestein Groep organiseert het Panorama Beraad in samenwerking met MSD. MSD is nauw betrokken bij het stimuleren van innovatie en patiëntgedreven zorg. "Ons werk staat altijd in het teken van patiënten, onze missie is tenslotte het redden en verbeteren van levens door baanbrekende wetenschap. We gaan daarom graag over de rol en de positie van de patiënt in gesprek met stakeholders in de zorg, zoals tijdens dit Panorama Beraad", zegt Monique de Jong, associate director Patient Engagement bij MSD.

*"Ons werk staat altijd in het teken van patiënten, onze missie is tenslotte het redden en verbeteren van levens door baanbrekende wetenschap."*



## MONIQUE DE JONG

associate director Patient Engagement  
bij MSD

## Passende zorg

"Zorg richt zich op vooral op klachten en ziekte en minder maar waar komt die klachten vandaan komen. Het uitgangspunt van passende zorg is dat we daar meer aandacht voor vragen: we gaan niet bezuinigen op zorg, maar kijken meer hoe we kunnen voorkomen dat mensen zorg nodig hebben," zegt Sjaak Wijma, bestuursvoorzitter Zorginstituut. Deze aanpak heeft grote gevolgen voor de zorgsector, zegt hij ook: "De zorg zal niet meer groeien, er zal door de samenleving minder geld aan de zorgsector worden besteed. We gaan keuzes maken. Keuzes in wat er in het pakket zit, maar vooral gaan we stimuleren dat alle spelers in dit veld verstandige keuzes maken voor wie ze die zorg inzetten."

Data speelt daarbij een onmisbare rol, stelt hij, omdat de analyse van data inzichten moet opleveren welke maatregelen het meeste effect sorteren. Passende zorg betekent ook dat veel meer naar de individuele patiënt gekeken wordt: wat is voor deze patiënt het meest effectief? Dat kan een bepaalde behandeling bij een specifieke dokter zijn, maar ook begeleiding naar een gezondere leefstijl. "Passende zorg is zoeken naar keuzes die passen bij de situatie van de patiënt, binnen het kader van wat de samenleving aankan."

## Urgentie en gevestigde belangen

Gaat de beweging naar passende zorg helpen om de zorg te veranderen? Bij de deelnemers overheerst een zeker cynisme. Michael Rutgers, directeur-bestuurder Longfonds: "Er zijn vele experimenten die vaak goede resultaten geven voor betere gezondheid, maar het opschalen ervan wordt meestal onmogelijk door de tegenwerking van gevestigde financiële belangen." Vladan Ilic, huisarts, Westerdokters en Coöperatie Flexdokters: "De zorgsector is in wezen een hele grote industrie. Er wordt veel geld verdiend. Daar zit de grootste blokkade voor verandering." Voor hemzelf was er een duidelijke urgentie om te veranderen, vertelt hij: "De huisartsenzorg zoals we die georganiseerd hebben, is functioneel failliet. Buiten de Randstad zijn bijna geen huisartsen meer te vinden, binnen de Randstad is personeel schaars en huisvesting onbetaalbaar." Westerdokters loste dat op door bijna volledig digitaal te gaan: 85% van al het patiëntencontact is digitaal. "We hebben geen personeel, als een patiënt mailt of appt of chat of belt

krijgt die mij. We hebben heel weinig vierkante meters nodig." Na corona zien meer huisartsen de voordelen van deze manier van werken, zegt hij: op een recent congres van het huisartsengenootschap gaf 70% aan dat ze het werk meer digitaal willen organiseren. De coöperatie Flexdokters telt inmiddels zestien praktijken in Nederland.

*"We proberen juist te stimuleren dat patiënten overal naar informatie zoeken, niet alleen op thuisarts.nl. En gebruiken de spreekkamer om het gesprek daarover te hebben."*



**VLADAN ILIC**

huisarts, Westerdokters en  
Coöperatie Flexdokters

## Disruptie of geleidelijke innovatie

De urgentie om te veranderen wordt door huisartsen gevoeld, maar dat geldt niet voor alle delen van de zorg, reageert Wijma. "Er is al jaren sprake van een innovatieparadox: door innovaties wordt de zorg duurder, maar het is de vraag of het er beter op wordt." Egge van der Poel, executive professor aan TIAS en academic director Jheronimus Academy for Data Science: "Dat komt omdat er alleen maar dingen bij komen. Er gaat niets af. Terwijl je eerst ruimte moet maken voordat je nieuwe dingen kunt doen. Wat komt er in de zorg op de not-to-do-list?" Ilic: "Ik denk niet dat de gevestigde partijen echt kunnen veranderen. Echte verandering komt altijd van buiten het systeem, dat is disruptie." Marijn de Bruin, professor Gedragwetenschappen, Radboud UMC en hoofdonderzoeker Gedragunit RIVM: "Er zijn verschillende manieren van innovatie. Sommige zijn disruptief, maar het kan ook uit het systeem zelf komen. Rustig veranderen kan heel effectief zijn: als je eerst klein probeert en je het altijd nog kunt terugdraaien, dan gaan mensen sneller mee in een verandering."

Wachten tot een andere partij de regie neemt, of wachten op disruptie door een externe partij, is niet nodig als je wilt veranderen, zegt Monique Verdier, vicevoorzitter Autoriteit Persoonsgegevens en daarvoor ziekenhuisbestuurder: "Soms kun je met relatief eenvoudige dingen verandering bereiken. In het Groene Hart kregen medewerkers een training over hoe je een gesprek voert over sterven. In die training lag de nadruk op je verplaatsen in anderen. Zorgverleners ontdekten dat patiënten heel anders kunnen denken, ook over andere onderwerpen. De training bleek een goed middel om mensen in de modus te brengen om hun werk anders aan te pakken dan ze voorheen deden."





## Moeizame innovatie

Terug naar passende zorg. Wijma stelt in zijn betoog dat data nodig is om inzicht te krijgen in wat de meest passende zorg is. Daar is nog veel werk aan de winkel, zeggen een aantal aanwezigen. Pieter de Bey, directeur Santeon: "Er is geen goed systeem dat kijkt naar het geheel van wat we doen in de zorg en welke effecten dat heeft. Het meeste geld voor onderzoek gaat naar nieuw wetenschappelijk onderzoek, naar de academische centra." Daarnaast zijn er nauwelijks middelen om bewezen innovaties verder te brengen, zegt hij: "Er is weinig geld voor veranderkracht en vernieuwing en veel innovaties met goede resultaten blijven liggen. Enerzijds is dat de schuld van de ziekenhuizen, die helaas leiden onder het 'not invented here'-syndroom. "Maar ook als ze wel willen, dan zijn er erg weinig mensen om innovaties verder te brengen."

*"De roze olifant in discussies over de zorg is preventie en leefstijl. Er zijn zoveel goede interventies, ontwikkeld met een fractie van de kosten die worden uitgegeven aan biomedische oplossingen! Maar ze worden niet opgeschaald, omdat er geen mensen voor zijn."*

### MARIJN DE BRUIN

professor Behavioural Medicine and Health Psychology, Radboud UMC en hoofdonderzoeker Gedragsunit, RIVM



## Waardegedreven en datagedragen

Van der Poel houdt in zijn inleiding een pleidooi voor waardegedreven en datagedragen werken in de zorg. "Niemand heeft behoefte aan pure data, wel aan informatie en kennis. Data op zich zeggen weinig, het is de context die ertoe doet. Inzicht in data is daarom het begin van het gesprek tussen zorgverlener en patiënt, om samen duiding te geven. Want elk individu is uniek." Hij roept leiders in de zorg op om meer bravoure te tonen, om ruimte te bieden aan experimenten en om eerlijk te zijn over dat zij ook niet alle antwoorden hebben, maar dat ze graag samen het antwoord zoeken. Daarbij kan de zorg leren van hoe dat in de commerciële sector gaat: "Standaardisatie is een belangrijk punt, daar moet de zorg echt een been bij trekken. Zodat we data beter kunnen delen. Daarnaast kunnen we in de zorg veel leren over hoe andere sectoren

experimenteren. Bij Booking.com doen ze zo'n duizend experimenten per dag op hun dataplatform. Iedereen kan een experiment starten en data verzamelen. Als het werkt, en voor hen is dat als het meer bezoekers oplevert, dan voeren ze het in."

*"Datagedreven werkt niet in de zorg. Ik heb het liever over datagedragen en waardegedreven."*

### EGGE VAN DER POEL

executive professor TIAS en academic director Jheronimus Academy for Data Science



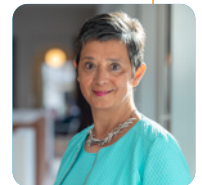


## Real time leren

Datatechnologie zoals artificiële intelligentie (AI) heeft grote potentie om zorg en gezondheid te verbeteren, vertelt Van der Poel. Met AI kun je in real time leren welke interventies het meeste effect sorteren, bijvoorbeeld. Het grote knelpunt voor het invoeren van dit soort toepassingen in de zorg is niet de technologie, maar een gebrek aan kennis, zegt hij. De aanwezigen herkennen dat. Verdier: "De meeste bestuurders in de zorg beseffen niet dat digitalisering een game changer is. Er is weinig kennis van de mogelijkheden van technologie. Tekenend vind ik dat je bijna nooit ziet dat er voor raden van toezicht leden worden gevraagd met kennis van ICT. Men beseft niet eens dat het belangrijk is." "In de opleiding van medici is het gebruiken van data en data-analyse geen onderdeel. Het zou helpen als het een verplicht onderdeel van het curriculum

zou worden," zegt Koen van Elst, voorzitter stichting Melanoom. Van der Poel: "De zorg ziet data als een kostenpost, terwijl elke andere sector data ziet als een asset. Ik zeg altijd: data is geen IT-ding, maar een idee-ding."

*"Niet de AVG, maar nationale wetgeving staat het delen van gegevens in de zorg in de weg."*



## MONIQUE VERDIER

vicevoorzitter Autoriteit Persoonsgegevens

*"Ik kan een chatbericht sturen aan mijn dokter, maar in een ander ziekenhuis kan dat niet. En ook niet aan andere specialisten in hetzelfde ziekenhuis. Aan de digitalisering in de zorg kan nog veel worden geüniformeerd."*



## KOEN VAN ELST

voorzitter, Stichting Melanoom

## AVG is geen knelpunt

Een reden waarom het delen van data in de zorg zo moeizaam gaat, is dat de AVG dit zou verbieden. Maar dat is niet waar, zegt Verdier: "Volgens de AVG mag je data delen voor het realiseren van goede zorg. De knelpunten zitten niet in de AVG, maar in nationale wetgeving." De Autoriteit Persoonsgegevens is hierover in gesprek met het ministerie van VWS. Als wetgeving wordt aangepast, wordt het delen van gegevens beter mogelijk. "Dat zal niet van de ene op de andere dag geregeld zijn, want dit is een complex geheel. Maar hopelijk is het over een of twee jaar gerealiseerd," zegt ze. Daarnaast zou wettelijk moeten worden vastgelegd dat data en systemen gescheiden zijn. Van der Poel merkt op dat VWS tot nu toe "een kans liet liggen" door dit niet in wetgeving op te nemen.





*“Het meeste geld in de ziekenhuisczorg gaat naar wetenschappelijk onderzoek, er is bijna geen geld voor vernieuwing en veranderkracht. Zo kan de ziekenhuisczorg niet transformeren.”*



**PIETER DE BEY**

directeur Santeon

## REAL WORLD DATA

Aan tafel worden een paar interessante voorbeelden besproken van het gebruik van data. De Bey: “We gebruiken data van onze eigen patiënten om de zorg te verbeteren, waarmee we patiënten beter kunnen informeren over hun opties en de uitkomsten van behandelingen. Deze real world data geven belangrijke inzichten. We zien grote verschillen tussen data uit clinical trials en real world data. Bijvoorbeeld dat een bepaalde chemotherapie weliswaar een aantal maanden levensduur oplevert, maar wel een veel slechtere kwaliteit van leven.”

Angelique Weel, reumatoloog Maasstad Ziekenhuis, bijzonder hoogleraar Bewijsgestuurde Waardecreatie in de patiëntenzorg aan de Erasmus Universiteit en tafelvoorzitter: “Tot ik bij Santeon kwam, had ik geen inzicht in mijn eigen data. Alleen in de cohorten van de academische centra, maar die hebben heel andere patiënten.” Van Elst: “Enkele jaren geleden werd er een nieuwe immuuntherapie goedgekeurd voor melanoom, onder voorwaarde dat de resultaten werden geregistreerd. Daar kijkt men vanuit andere gebieden van de oncologie nu jaloers naar, want daar hebben ze dat soort data niet. Dit zou voor veel meer behandelingen verplicht moeten zijn.”

## Gezondheid in plaats van zorg

Als niet zorg, maar gezondheid centraal staat, dan zijn grote veranderingen nodig in de zorgsector en de samenleving, zo wordt besproken aan tafel. De Bruin: “Veel huidige aandoeningen hebben te maken met een ongezonde leefstijl. Dan loont het om dat aan te pakken. Dat de dokter met de patiënt bespreekt wat er mogelijk is, waarbij het biomedische pad slechts een van de routes is. Dat is een totaal andere benadering dan nu.” Van alle investeringen in de zorg, gaat het overgrote deel naar het biomedische pad, vertelt hij. “Terwijl er zoveel effectieve gedragsinterventies zijn ontwikkeld met een minimaal budget, vergeleken met medische behandelingen. Maar die zijn onvoldoende ingebed in de zorg. Er zijn ook geen gedragsexperts in Nederland, geen mensen die de gedragsexpertise in de zorg kunnen borgen en waar nodig zelf intensieve

begeleiding kunnen bieden voor het aanpassen van leefstijl.” De Bruin pleit voor een “werkend systeem dat samenwerkt en waarin iedereen een rol heeft, van huisarts tot specialist tot leefstijlbegeleider”. Ilic herkent dat: “Preventie is inderdaad een weeskind. Het was van de GGD en de overheid, die doen het niet meer en nu probeert de overheid het naar de huisartsen te duwen. Maar wij zijn van de interventie, niet van de preventie.” Preventie hoort in de wijken en op scholen, in de samenleving, zo is een conclusie. “Je ziet nu ziekenhuizen zich op het preventiedeel storten, maar dat lijkt mij niet hun logische rol,” zegt Wijma. Hij vervolgt: “Ik denk dat de zorg een stapje terug moet doen, om andere partijen de ruimte te geven in leefstijl en preventie. In dat kader vind ik het hoopvol dat in het Regeerakkoord een stuk staat met als kop ‘gezondheid’ in plaats van ‘zorg’.”

## Zelf regie nemen

De afdeling zorg bestaat niet bij het Longfonds, vertelt Rutgers: "Die afdeling heet 'zelf regie nemen'. Want we willen dat mensen met een longziekte meer regie krijgen over hun zorg en hun leven. Een van de manieren om dat voor elkaar te krijgen, is een goede informatievoorziening." Digitalisering, een goed toegankelijk PGO, de mogelijkheden om te chatten met je dokter horen daar allemaal bij, zegt hij. "Met een goede informatiepositie kunnen dokter en patiënt echt samen beslissen. Dat de dokter voor jou besluit wat goed voor je is, dat kan niet meer. Zeker niet voor chronisch zieken. Ik denk dat het huidige systeem deze groep patiënten meer kwaad dan goed doet. Het paternalisme in de zorg ontnemt de patiënt het eigenaarschap van zijn of haar eigen leven, terwijl die regie juist voor chronisch zieken bij de patiënt zelf moet liggen." Goede begeleiding op het gebied van leefstijl hoort daarbij, zegt hij: "Stel de patiënt in staat om het heft in eigen hand te nemen, met de dokter als coach."



*"Dat de dokter ons als burgers met een ziekte vertelt wat goed is voor mij, en dat ik daar weinig over te zeggen heb, dat kan niet meer. We moeten toe naar 'samen beslissen'."*



### MICHAEL RUTGERS

directeur-bestuurder Longfonds

*"Het verbeteren van de informatievoorziening in de zorg gaat over meer dan de informatievoorziening aan de patiënt. Het gaat ook over artsen en verpleegkundigen, zij moeten net als de patiënt empowered worden."*



### BIRGIT VAN DEN BERG

associate director Value, Data & Affordability, MSD

## Fake news in de spreekkamer

Er zijn nog grote verbeterlagen te maken in de informatievoorziening vanuit de zorg aan de patiënt, zo is een conclusie. Tegelijkertijd vindt de patiënt zelf ook heel veel informatie buiten de formele paden en is in coronatijd fake news doorgedrongen tot in de spreekkamer. Maar dat is helemaal niet erg, zegt Ilic: "Wij als dokters zijn niet meer de eigenaar van de kennis. Ik probeer juist te stimuleren dat de patiënt overal naar informatie zoekt. Wat de patiënt heeft gevonden, is het uitgangspunt voor het gesprek in de spreekkamer. Dan praten we erover, ik krijg de mogelijkheid om de patiënt te leren kennen en samen bespreken we dan wat wel en niet goed kan zijn. Het is heel belangrijk hoe je met mensen omgaat in zo'n gesprek, maar vaak blijkt dat je mensen heel goed kunt meenemen. Ik geloof niet in paternalisering, de dokter heeft veel meer een onderwijzende rol."



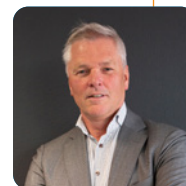
## Tot slot

Van passende zorg tot preventie en van informatievoorziening tot eigen regie door de patiënt: een breed scala aan onderwerpen werd aan tafel besproken. Verandering is hard nodig in de zorg, zo is een gedeelde conclusie, al gaat die verandering soms frustrerend langzaam. Tafelvoorzitter Weel concludeert: "Ik zie positieve dingen gebeuren in programma's zoals die over uitkomstgerichte zorg. En wat wij vanavond bespraken, vond ik inspirerend. Ook ik denk af en toe dat ik trek aan een dood paard als ik de zorg wil veranderen, maar door dit soort bijeenkomsten denk ik dat het toch de goede kant op gaat."

*"Zorg richt zich vooral op klachten en ziekte en minder op waar die klachten vandaan komen. Het uitgangspunt van passende zorg is dat we daar meer aandacht voor vragen: we gaan niet bezuinigen op zorg, maar kijken meer hoe we kunnen voorkomen dat mensen zorg nodig hebben."*

**SJAAK WIJMA**

bestuursvoorzitter Zorginstituut



ORGANISATIE:



BLOMMESTEIN  
GROEP

