‘Neerlands hoop in ongezonde dagen’.

Eigen regie door wetenschappelijke innovatie en medische technologie in de 19e en 21e eeuw

door Engelina Kuiken en Hayke Veldman

“Het coronavirus houdt ons land in de greep. Ons, én de rest van de wereld. Samen staan we voor een opgave van enorme omvang. […] Maar het antwoord op alle vragen die leven, begint bij de kennis en ervaring van deskundigen. Laat ons daaraan vasthouden” (Rutte 2020).

Met deze woorden richtte Mark Rutte zich op 16 maart tot alle Nederlanders. Een oproep om te vertrouwen op de wetenschap en ons, in de grootste naoorlogse crisis die Nederland tot nog toe kent, te laten leiden door de ratio. Het vertrouwen op de kennis en ervaring van deskundigen zagen we in de vorm van het activeren van het Outbreak Management Team, een adviesorgaan bestaande uit deskundigen op het gebied van gezondheidszorg en infectieziekten. Gedurende de hele crisis staan zij het kabinet met raad en daad bij in het bestrijden van het coronavirus.

Wetenschap en politiek zijn niet altijd elkaars grootste vrienden. Wanneer de weten-

schap de politieke arena betreedt ontstaat er regelmatig frictie. De door de wetenschap aangedragen feiten, uitkomsten en nuancering worden soms moeizaam gevolgd door de politiek gericht op consensus. Andersom vraagt de politieke realiteit soms datgene waar de wetenschap (nog) geen antwoord op heeft. Desalniettemin is het vertrouwen in de wetenschap in Nederland hoog, en dat is goed (Broek-Honingh & De Jonge 2018). Want we hebben juist ook de wetenschap nodig om ons zorgsysteem te blijven ontwikkelen, te blijven innoveren en robuust te maken voor de toekomst.

Nederland heeft, in vergelijking met andere landen in Europa, een goed en toegankelijk zorgstelsel zo is recentelijk opnieuw geconcludeerd in het rapport *De Zorgverzekeringswet in perspectief* (Kraaijveld e.a. 2020, 18). Dat brengt tegelijkertijd de verantwoordelijkheid met zich mee om het stelsel te onderhouden, zodat het ook goed en toegankelijk blijft. Hierin staan we voor een aantal grote uitdagingen, zoals de toenemende zorgvraag, het personeelstekort in de zorg, de betaalbaarheid en de bereikbaarheid van zorg.

Wanneer de politiek voor grote maatschappelijke uitdagingen staat, wordt vaak naar de wetenschap gekeken voor het uiteenzetten van mogelijke oplossingen, technieken die daarbij nodig zijn en de consequenties van het gebruik van deze technieken. Als wetenschap en politiek samenkomen, kan dat ook een uitkomst bieden in de uitdagingen waar de gezondheidszorg voor staat. Niet alleen vanwege het verwerven van nieuwe inzichten over de inrichting van ons zorgsysteem, maar ook omdat het profijt van nieuwe wetenschappelijke inzichten en kennis zich uit in snelle technologische ontwikkelingen en innovaties.

Een voorbeeld waarbij wetenschappelijke technologie ons helpt het zorgsysteem toekomstbestendig te maken zien we in de reeds langdurige transitie binnen de zorg richting de '2.0-zorg'. Met 2.0-zorg wordt hier onder meer slimme zorg, digitale zorg en zorg zo dicht mogelijk bij huis bedoeld. Dit is zorg waarbij de patiënt meer regie heeft en zorgverleners meer tijd overhouden voor de patiënt. We zien in het zorgveld talloze innovatieve voorbeelden van manieren waarop zorg niet meer in het ziekenhuis of de zorginstelling plaatsvindt, maar bij de patiënt thuis, mede dankzij de bijdrage van wetenschappelijke kennis en de technologieën die daaruit voortvloeien. Zo zijn er verschillende programma's opgezet die de ontwikkeling en groei van ziekenhuiszorg stimuleren, waarbij de patiënt niet meer naar het ziekenhuis komt, maar thuis de zorg ontvangt via bijvoorbeeld beeldbellen of thuismonitoring waarbij de data in het ziekenhuis kunnen worden uitgelezen.

Een ander voorbeeld is het inzetten van de uit wetenschappelijke inzichten voortvloeiende technologie die het mogelijk maakt om als individu de eigen gezondheid te monitoren. We kennen allemaal de verschillende gezondheidsapplicaties op de smartphone en de smartwatches die gedurende de dag onze hartslag, het aantal stappen en de zuurstof-

variatie in het bloed meten. Dit geeft mensen de mogelijkheid gezondheidsdoelen in te stellen om zo de gezondheid te verbeteren en hiermee eventuele ziekten te voorkomen. Om hierin betere stappen te kunnen zetten heb ik (Hayke Veldman) vorig jaar een initiatiefnota ingediend over modern preventiebeleid. Hierin is uiteengezet hoe gezondheidsapps mensen kunnen ondersteunen in hun gezondheid, en is de regering ook opgeroepen om de kwaliteit van deze apps beter zichtbaar te maken voor de gebruiker.[1]

De inzet van empirische data en medische technologie verwezenlijkt door de wetenschap, die een transitie kenmerkt naar meer regie over eigen gezondheid en zorg, zien we al terug in het Nederlandse volksgezondheidsbeleid van halverwege de 19e eeuw. In deze periode kwam er binnen de geneeskunde een groep medici op die, beïnvloed door het utiliteitsbeginsel en positivisme, een groot beroep deed op de verzameling van feiten, cijfers en statistieken. Gedreven door de politieke hervormingen in de jaren 1830-1850 steunde deze groep, zij noemden zich de hygiënisten, het liberale streven naar industrialisering, mits dit gepaard zou gaan met een hervorming van de openbare gezondheidszorg. De hygiënisten kregen een definitieve voet aan de grond binnen de politieke arena ten tijde van de cholera-epidemieën in Nederland. Mede onder invloed van deze groep medici kwam het besef dat cholera niet enkel 'een ziekte van de armen' was en dat besmetting niet voorkomen kon worden door simpelweg de arme en onhygiënische delen van de stad te vermijden (Houwaart 1991). Hygiënisten bewezen dat cholera zich in de dichtbevolkte, steeds smeriger wordende steden, makkelijker kon verspreiden door onder meer een gebrek aan goede riolering, vervuild drinkwater en de manier waarop de afvoer van organisch materiaal was georganiseerd. Middels medische statistiek konden zij aan autoriteiten tonen hoe gezond of ongezond hun bevolking was. Deze biometer van de Engelse hygiënist William Farr, die ook rond 1850 in Nederland werd geïntroduceerd, gold lange tijd in Europa als gouden standaard voor epidemiologisch onderzoek en liet zien hoe een hoger sterftepercentage te wijten was aan onder meer slechte hygienische omstandigheden (Houwaart 2018).

Ook in de huidige coronacrisis zien we het gebruik van statistiek en empirisch onderzoek een belangrijke plaats innemen in de bestrijdingsaanpak van het virus. Zo worden er rioolwaterpeilingen uitgevoerd die het gemiddelde aantal virusdeeltjes per 100.000 inwoners in het rioolwater meten en houdt het RIVM de epidemiologische situatie rond het virus bij door middel van het verzamelen van gegevens over het aantal personen met antistoffen, het aantal gemelde besmettingen en verzamelt het RIVM informatie van personen met een positieve testuitslag.

Aan de andere kant wordt ook cijfermatig aantoonbaar gemaakt wat de inzet van verschillende indammingsmaatregelen doet tegen de verspreiding van het coronavirus. Zo volgt vrijwel heel Nederland de dagelijkse update rondom de besmettingsaantallen, ziekenhuis- en IC-opnames. Hiermee wordt

voor iedereen inzichtelijk gemaakt welke maatregelen effectief zijn tegen de verspreiding van het virus en gesteld kan worden dat ook indirect het belang benadrukt wordt om deze maatregelen op te volgen.

Deze aanpak resoneert met de uitwerking van de Geneeskundige Wetten van Thorbecke in 1865. In dat jaar kregen de hygiënisten en de aanpak die zij hanteerden definitief erkenning binnen het politieke speelveld. Minister Thorbecke verving de geneeskundige regeling van 1818 door vier nieuwe wetten, en riep, met steun van de hygiënisten, het Geneeskundig Staatstoezicht in het leven. De hygiënisten kregen binnen dit Staatstoezicht prominente rollen toebedeeld in de vorm van inspecteurs, of onbezoldigd ambtenaar in de geneeskundige raden van het Staatstoezicht. De inspecteurs hadden onder andere als taak gemeenten en burgers te informeren over het voorkomen van ziekten en waar nodig hen bij te staan en aan te sporen tot actie (Lintsen 1993).

"Niet 'over de geneeskundigen toezigt uit te oefenen' is hunne voorname roeping, maar toezigt te houden op de gezondheidsbelangen der bevolking, onderzoek te doen naar den algemeenen gezondheidstoestand en middelen tot verbetering daarvan te beramen".[2]

Een van de centrale ideeën hierachter was dat burgers alleen met de beschikbaarheid en openbaarheid van alle relevante gezondheidsgegevens hun verantwoordelijkheid

Johan Rudolf Thorbecke door Johan Heinrich Neuman, 1865

voor de volksgezondheid konden nemen (Houwaart 2018). Met het verspreiden van kennis, om zo begrip te kweken over de manier waarop ziekten konden worden voorkomen, kan gesteld worden dat de verantwoordelijkheid voor de gezondheid onder Thorbecke en de hygiënisten in grote mate bij de burger zelf kwam te liggen.

Zoals reeds hiervoor gesteld wordt het profijt van nieuwe wetenschappelijke inzichten niet alleen zichtbaar in de vorm van beleid voor verbetering, maar ook in bijbehorende (technologische) innovatieve voorzieningen en technieken. De biometer van Farr werd al genoemd, maar in de tweede helft van de 19e eeuw volgden meer innovaties die leidden tot concrete hulpmiddelen en voorzieningen om het rationalistische gedachtegoed van Thorbecke en de hygiënisten te praktiseren. Zo werden de eerste moderne desinfectiemiddelen ontwikkeld en kwam het inzicht dat door voedselproducten kort te verhitten, pasteuriseren, schadelijke microben konden worden vernietigd (Van Lunteren 2018).

De ideeën over eigen regie en verantwoordelijkheid voor gezondheid en de ontwikkeling van middelen die deze ideeën kunnen realiseren zijn vandaag de dag nog steeds zeer prominent aanwezig. Innovaties in de zorg die deze regie en verantwoordelijkheid ondersteunen gaan razendsnel en het liefst zien we deze snelheid ook in de implementatie ervan in het zorgdomein. Wanneer we kijken naar de 2.0-zorg zien we helaas dat de werkelijkheid weerbarstiger is, zo concludeert ook een recentelijk rapport van de Sociaal-Economische Raad: "Aanvankelijk waren de verwachtingen over de impact van digitalisering in de zorg hooggespannen. Digitale zorg zou de effectiviteit, toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van de zorg voorgoed verbeteren, de positie van patiënten versterken, de professionaliteit en het werkplezier van zorgverleners vergroten. […] Inmiddels zijn die verwachtingen bijgesteld. De werkelijkheid van de zorg is trager en vraagt om aandacht voor de patiënt en ruimte voor de zorgprofessional" (Sociaal-Economische Raad 2020, 125).

Opmerkelijk genoeg zien we hetzelfde gebeuren in de 19e eeuw. Ook de hygiënisten zagen hoe traag het daadwerkelijk invoeren van grootschalige maatregelen tot verbetering van de situatie rondom de volksgezondheid verliep. Het heeft nog jaren geduurd totdat er voorzieningen zoals drinkwaterleidingen en riolering werden opgezet. Dit terwijl sommige technieken reeds jarenlang bekend waren en verschillende mogelijkheden al lange tijd werden bepleit. Een van de verklaringen was dat de te behalen voordelen van de aanleg van riolering en drinkwaterleidingen niet direct in geld uit te drukken waren. Een andere verklarende en tevens vertragende factor was de afhankelijkheid van maatschappelijke wil en bureaucratie. Beslissingsprocedures langs verschillende lijnen en over verschillende schijven waren tijdrovend en gecompliceerd (Lintsen 1993).

Zoals gezegd zien we vaker dat de stand van de wetenschap moeilijk gevolgd wordt door de (politieke) realiteit en consensus. Dat terwijl we met het toepassen en modelleren

van data en statistieken al zoveel meer kunnen dan we nu doen en zoveel beter in staat zijn om de verantwoordelijkheid over onze gezondheid in eigen handen te nemen. We zien helaas dat grote, impactvolle gebeurtenissen nodig zijn om ons soms te dwingen het pad van nieuwe wetenschappelijke inzichten sneller te volgen, in plaats van immer op dezelfde voet verder te gaan. We zagen dit onder meer aan het begin van de coronacrisis. De zorg is toen noodgedwongen razendsnel omgeschakeld naar digitale zorg. Patiënten hoefden niet meer naar de huisarts of het ziekenhuis te komen, maar werden geholpen via digitale consulten en thuismonitoring. Op spoedposten werd gebruik gemaakt van beeldbellen om goede triage te kunnen blijven verlenen. Het gezegde 'onder druk wordt alles vloeibaar' manifesteerde zich voor onze ogen. Veel zorginstellingen willen deze manier van digitale zorgverlening blijven vasthouden. Dit lijkt me een goede beweging. Met alle uitdagingen waar we voor staan kan digitale transitie een enorme meerwaarde zijn voor blijvende en goede bereikbaarheid van de zorg.

Helaas zien we dat veel zorglocaties weer terugzakken naar de traditionele fysieke zorgverlening. Een combinatie van conservatisme, angst en gebrek aan (politieke) wil kunnen hier de onderliggende oorzaken van zijn. Terwijl juist dit het momentum voor de digitale zorg en het gebruik en de inzet van data is, en dit ten volle benut moet worden. Juist dan heeft dat een meerwaarde voor de patiënt, die zo actief betrokken wordt in zijn of haar eigen zorg- en gezondheidsproces. Juist dat heeft een meerwaarde voor iedereen die zijn of haar gezondheid wil monitoren en verbeteren. De wetenschap, en de digitale transitie die hieruit voortvloeit, kan Nederland koploper maken op het gebied van moderne, slimme gezondheidszorg en mensen de leiding over hun eigen gezondheid geven.

Om dit te bewerkstelligen moet onder andere betrouwbare digitale gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, tussen zorgorganisaties en tussen zorgverlener en patiënt gerealiseerd worden. Uiteraard met het waarborgen van de privacy. Hier is wetgeving voor nodig, zoals het aangekondigde wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling, maar we kunnen ook lessen trekken uit de huidige coronacrisis. Zoals eerder gesteld hebben we tijdens de eerste golf van de coronacrisis gezien dat de omschakeling naar digitale zorg mogelijk is. Laten we de lessen van deze crisis met zijn allen omarmen, zowel de politiek als het zorgveld.

Een andere noodzakelijkheid is het aanpassen van de behandelrichtlijnen door de zorg. Innovatieve medische technologie die op de markt komt en de beoordelingscriteria van het Zorginstituut doorstaat, moet ook spoedig opgenomen worden in de behandelrichtlijnen zodat de patiënt daadwerkelijk de vruchten kan plukken van medische innovatie. Aan de ene kant ligt deze verantwoordelijkheid bij het zorgveld zelf, maar aan de andere kant kan de politiek helpen door de doorgeschoten bureaucratie, zoals registraties en toegenomen regeldruk, in de zorg aan te pakken.

Onze wens is om in de toekomst de zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt te organiseren en het liefst bij die patiënt thuis. We zien in het zorgveld dat dit kan. We weten ook dat het noodzakelijk is om deze goede voorbeelden op te schalen. De hiervoor genoemde maatregelen kunnen hierbij helpen. Zorg dicht bij de patiënt, maakt dat de patiënt meer regie krijgt. Digitale toepassingen kunnen een aanvulling zijn voor veel zorgverleners en patiënten om zorg persoonsgericht te maken en op de juiste plek en het juiste moment aan te bieden.

Daarom heb ik in het voorgaande gepoogd uiteen te zetten wat het belang is van een vervlechting van politiek en wetenschap in de vooruitgang en verbetering van onze gezondheidszorg. Misschien nog wel belangrijker is dat zij synchroon lopen. We zien nog te veel voorbeelden waarbij innovatie geremd wordt door (politieke) besluitvorming of juist een gebrek aan consensus. Ik zie het als mijn taak om ons overheidsbestel toekomstbestendiger te maken zodat innovatie sneller bij de burger, patiënt of in de zorg an sich terecht komt. Dit kan door bijvoorbeeld de beoordelingssystematiek voor toelating van innovatieve technologie en therapieën te laten voldoen aan de eisen van deze tijd, of door belemmeringen voor het gebruik en delen van data minder groot te maken of zelfs weg te nemen. Uiteraard is het waarborgen van privacy van groot belang. Het mag echter niet zo zijn dat Nederland voor het ontwikkelen van *machine learning*-technieken en *artificial intelligence*-toepassingen voor het merendeel afhankelijk is van data uit het buitenland, omdat onze eigen privacywetgeving geen grond biedt voor de ontwikkeling van deze technieken. De alertheid op nieuwe wetenschappelijke inzichten en de komst van nieuwe technieken kan ons helpen ons zorgsysteem proactief voor te bereiden op wat komen gaat. De wens om de wereld van de wetenschappelijke vooruitgang en de politieke besluitvorming synchroon te laten lopen kan wellicht beschouwd worden als wensdenken mijnerzijds, maar in de steeds sneller wordende digitale wereld kan en mag de overheid niet de vertragende speler zijn. Dan ontstaat het risico dat we onze samenleving datgene ontzeggen wat zij van ons vraagt en behoeft: wetenschappelijke ideeën, innovaties en technieken inzetten en onze focus op zorg te transformeren tot gezondheid.

Engelina Kuiken is afgestudeerd in Geschiedenis van Politiek en Maatschappij en sinds november 2018 de persoonlijk medewerker van Hayke Veldman.

Hayke Veldman is Tweede Kamerlid namens de VVD en woordvoerder medische zorg en infectieziektebestrijding, waaronder COVID-19.

Literatuurlijst

• 'TV-toespraak van minister-president Mark Rutte. Minister-president Rutte spreekt het land toe over het coronavirus', *Rijksoverheid*, 16 maart 2020, URL: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2020/03/16/tv-toespraak-van-minister-president-mark-rutte,

geraadpleegd op 23 november 2020.

• Van den Broek-Honingh, N., De Jonge, J., *Vertrouwen in de wetenschap*, rapport van het Rathenau Instituut, Den Haag, 2018.

• Houwaart, E.S., 'Public health: gezondheid en burgerschap', in: H.F.P. Hillen, E.S. Houwaart, F.G. Huisman red., Medische geschiedenis. *Ziekte, kennis, dokter en patiënt, gezondheidszorg en maatschappij*, Houten, 2018, pp. 227-241.

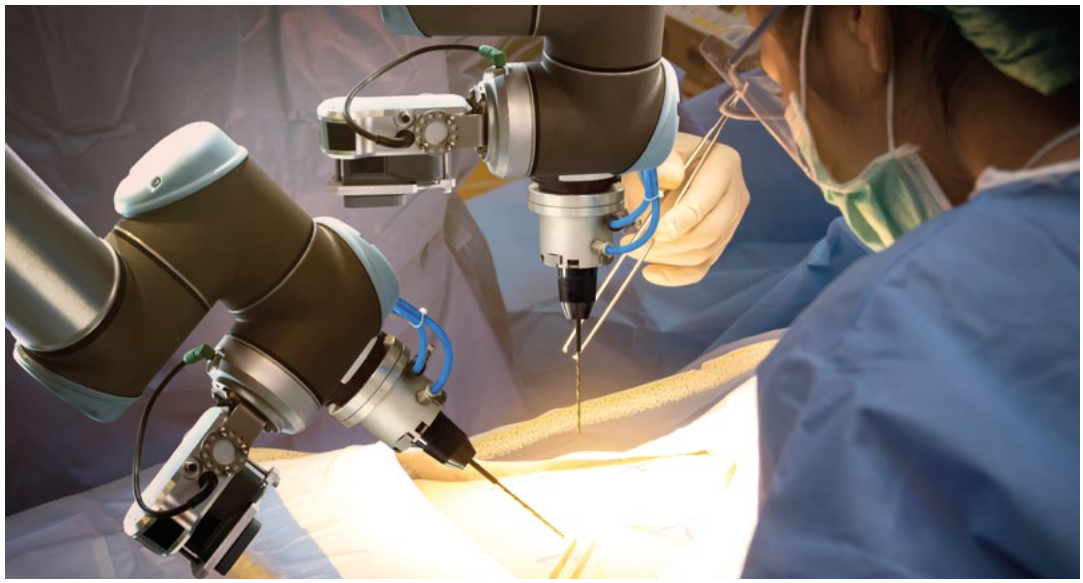
• Houwaart, E.S., *De hygiënisten: Artsen, staat en volksgezondheid in Nederland, 1840-1890*, Maastricht, 1991.

• Kraaijeveld, K., Ooms, D., Van Vuuren, D., *De Zorgverzekeringswet in perspectief. Terugblik op dertien jaar Zvw*, rapport van De Argumentenfabriek, Amsterdam, 2020.

• Lintsen, H.W., *Geschiedenis van de techniek in Nederland. De wording van een moderne samenleving 1800-1890 II, Gezondheid en openbare hygiëne. Waterstaat en infrastructuur. Papier, druk en communicatie*, Zutphen, 1993.

• Van Lunteren, F.H., 'Laboratorium. Het gezag van het experiment', in: H.F.P. Hillen, E.S. Houwaart, F.G. Huisman red., *Medische geschiedenis. Ziekte, kennis, dokter en patiënt, gezondheidszorg en maatschappij*, Houten, 2018, pp. 111-125.

• Sociaal-Economische Raad, *Zorg voor de toekomst. Over de toekomstbestendigheid van zorg*, Den Haag, 2020.

1. Zie Tweede Kamer der Staten-Generaal, *Initiatiefnota van het lid Veldman over modern preventiebeleid: mensen ondersteunen bij een gezonde leefstijl*, Kamerdossier 35182, nr. 2, vergaderjaar 2018-2019.

2. Zie 'Staatsbegrooting voor het dienstjaar 1866 (departement van binnenlandse zaken). Memorie van beantwoording', p. 582.