

ZORG2030: EERSTE BESLUITEN

Jette, 25 januari 2018 – De initiatiefnemers van ZORG2030, het UZ Brussel, de faculteit geneeskunde en farmacie en de VUB, hebben een eerste rapport opgemaakt van de ideeën en visies die van september tot eind december werden gedeeld op het dialoogplatform www.zorg2030.be. Ook de output van de dialoogdagen met Nederlandstalige en Franstalige patiënten en met zorgverstrekkers en andere betrokkenen werden aan het platform toegevoegd. In totaal werden 424 suggesties en ideeën online gezet. Er werden op het platform 5 thema's gecreëerd: "Welke waarden zijn duurzaam?", "Is de patiënt de expert?", "Technologische vooruitgang of achteruitgang?", "Hoe evolueren kwaliteit van gezondheid, onderzoek en onderwijs?" en "Zorglandschap of doolhof?". Welk beelden krijgen we van de zorg in 2030? Wat valt op?

Betrek patiënten!

De mens komt in de toekomst écht centraal te staan in de zorg. Hij draagt zijn gezondheidstoestand in een digitaal medisch dossier overal en een leven lang met zich mee via de chip op zijn iD. Hij heeft er toegang toe en meer nog, hij is er de eigenaar van. Medische gegevens worden doorlopend en in real-time geüpdatet (door *virtuele assistenten*) omdat een persoon continu gemonitord wordt. Dit helpt de zorgverstrekker zowel bij het uitvoeren van een behandeling als bij preventie. Een mens krijgt alerts en zorgverstrekkers (die onderling de velen afstemmen) nemen zelf initiatief want ze krijgen die alerts eveneens. De mens krijgt zo, bijvoorbeeld via een *dashboard*, in real-time een beeld van zijn ganse zorgproces, details van de behandeling en van de medicatie. Een *patient portal* wordt aangegeven als een mogelijkheid voor toegang tot informatie over een behandeling in een specifieke zorgorganisatie, maar die moet dan wel zeer informatief, verstaanbaar en overzichtelijk zijn zodat die bijdraagt tot de *health literacy* van de patiënt. Er moet immers worden opgelet met *decontextualisering*: de patiënt moet geholpen worden om voldoende inzicht te hebben om de informatie correct te kunnen interpreteren.

De gezondheid van een mens wordt de bekommernis van de mens en alle betrokken zorgverstrekkers samen. Arts en patiënt zijn *partners* die de behandeling *co-creëren* vanuit een holistische visie op de mens. Die mens wordt zonder betutteling als "expert patient" beschouwd, hij is immers deskundig in het hebben van een ziekte en het krijgen van de behandeling. De mate van betrokkenheid is de vrije keuze van de mens zelf: op maat informeren en communiceren omvat ook dat een patiënt niet op de hoogte wil zijn van een bepaalde diagnose, een element dat overigens voorzien is in de Wet op de Patiëntenrechten van 2002. Via o.m. tevredenheidsonderzoek wordt doorlopend naar de patiënten geluisterd. Een patiënt wil dat de ervaringsuitwisseling met lotgenoten wordt gefaciliteerd, zeker als het zeldzame, chronische en levensbedreigende ziektes betreft. Het idee neigt naar *crowd sourcing* in de zorg.

Het idee van een 'patiënten- expertisecentrum' wordt gelanceerd. Het lijkt erop dat patiënten zich vandaag nog buitenstaander voelen in het eigen zorgproces en in het zorgaanbod in het algemeen. Uit de bevraging blijkt duidelijk dat patiënten veel ideeën hebben en het is ook daarom essentieel dat het zorgaanbod van de toekomst wordt uitgetekend samen met de patiënten, terwijl vandaag nog teveel voor hen wordt gedacht.

De beleving van de patiënt

Het zorgaanbod moet meer oog hebben voor de *beleving van de patiënt*, terwijl het vandaag nog steeds overwegend bio-medisch geïnspireerd is. Enerzijds heeft dit met de logistiek van de zorgomgeving te maken (patiënten willen patiëntenkamers met grote raampartijen en aangename wachtkamers – voor zover er nog gewacht zal moeten worden). Dat kan worden geïnterpreteerd als een vraag om een *healing environment*.

Anderzijds is het ook gerelateerd aan de informatie aan en de communicatie met de patiënt. Die moet toegankelijk en laagdrempelig zijn. De zorgsector in het algemeen wordt aangevoeld als een ondoorzichtig kluwen dat een gevoel van *disempowerment* creëert en waarin de zorgverstrekkers onder zware tijdsdruk staan (en een evenwichtige werk-privé balans in gevaar is) en waar de bedrijfseconomische belangen van de zorgorganisaties te zwaar doorwegen. Er is nood aan samenwerking op alle terreinen, zowel tussen de verschillende betrokken zorgverstrekkers van één behandeling als bijvoorbeeld tussen ziekenhuizen en thuiszorg.

Patiënten voelen de nood aan persoonlijke begeleiding – een tussenpersoon tijdens hun ganse zorgtraject, eventueel met de hulp van vrijwilligers (met een duidelijk uitgewerkt statuut) –, maar ook bijvoorbeeld tijdens een consultatie of opname in een ziekenhuis of in de geestelijke gezondheidszorg. Er wordt gesuggereerd om eventueel ook patiëntenverenigingen daarbij in te schakelen.

Overigens, patiënten merken op dat ziek zijn meer is dan arbeidsongeschikt zijn en dat er meer focus moet liggen op preventie. Zorgverstrekkers moeten daarom een brede kijk hebben op gezondheid en een zorgorganisatie zou daarom moeten evolueren naar een soort *geluks- en gezondheidsinstelling*. Patiënten merken op dat ze het vandaag niet gemakkelijk hebben om de zorgkwaliteit te beoordelen; er is nood aan duidelijke kwaliteitsindicatoren van het zorgaanbod, terwijl die tegelijk de aandacht voor moeilijk te meten aspecten niet in de weg mogen staan.

Technologie als middel!

De technologie wordt duidelijk beschouwd als een middel om de patiëntenzorg en het zorgaanbod te verbeteren en niet als een doel op zich. Naast het feit dat het digitale een mens zal toelaten doorlopend zijn eigen gezondheid te kwantificeren (via overzichtelijke grafieken of *process bars*), zal een artsconsultatie enkel plaatsgrijpen indien echt nodig. Zo zal een eerstelijnsconsultatie en zelfs urgentiegeneeskunde ook virtueel kunnen.

De digitale technologie zal ook leiden tot hogere efficiëntie en tot meer service: allerhande *apps* zullen de communicatie met zorgaanbieders en bijvoorbeeld het maken van een afspraak en inzicht geven in wachttijden vergemakkelijken. Daarnaast zal *big data*, met inschakeling van *artificial intelligence*, leiden tot een betere diagnostiek. Ook hier weer werd onderstreept dat het digitale samen met de *actieve inspraak* van patiënten moet worden ontwikkeld. Patiënten en ICT-ontwikkelaars spreken echter een andere taal en de suggestie wordt gedaan om een tussenlaag te creëren opdat de behoeften van de patiënten correct zouden worden begrepen en ingevuld door de ICT-ers.

Privacy blijkt ook een bekommernis: alle direct betrokken zorgverstrekkers moeten toegang hebben tot het medisch dossier van de patiënt, maar waar wordt het opgeslagen en wie beheert het? Zorgorganisaties moeten daarover transparant zijn.

De zorgverstrekkers zullen op hun beurt in toenemende mate technologie inschakelen bij hun opleiding en zorg, zoals *artificial intelligence*, *augmented reality*, *exoskelets*, hulpmiddelen bij falende organen en virtuele assistenten. Patiënten aarzelen als *robotten* mensen zouden vervangen omdat ze nog steeds de voorkeur geven aan menselijk contact, zeker bij ziektes met een grote impact op het leven van de patiënt en zijn of haar omgeving.

Minder keuzevrijheid, meer flexibiliteit!

Terwijl patiënten om een hogere betrokkenheid vragen, verwachten zorgverstrekkers dat hun zorgtraject **meer gecoördineerd** zal worden en patiënten **minder keuzevrijheid** zullen hebben. Er komen hypergespecialiseerde *core hospitals* met daarnaast een aantal algemene – soms mobiele – ziekenhuizen en ook veel lokale en ambulante buurt- en thuiszorg als 1ste lijn. Het zorgaanbod moet één transparant, coherent, overzichtelijk en op elkaar afgestemd en gecoördineerd geheel worden (ziekenhuizen, rusthuizen, thuiszorg, fitnesscentra, dieetcentra, Kind & Gezin, ...) waardoor het een beter antwoord is op de holistische en preventieve zorg die mensen vragen en nodig hebben.

Het zorgaanbod zou ook moeten evolueren naar nog **meer rechtvaardigheid**: zo zouden ereloonsupplementen moeten verdwijnen en zeker het verschil tussen eenpersoons- en tweepersoonskamers en zou taal zeker geen verschil mogen maken in de zorg (iets dat het wellicht in Brussel wel doet voor Nederlandstalige patiënten). Zowel patiënten als zorgverstrekkers wensen een eerlijk debat over de verdeling van middelen, waarbij alle bevoegdheden onder één budget vallen. Ze denken aan een verbeterde verzekering, waarbij minder kleine kosten terugbetaald worden, en aan een eerlijk betalingssysteem waarbij het loont om mensen gezond te houden. Mensen vragen financiële transparantie.

Experience-based geneeskunde

De evoluties in de geneeskunde komen ook aan bod in ZORG2030, zoals de personalisatie van de zorg via het genetisch profiel en de verhoging van preventie via *genomics*. Dit leidt ook tot een ethische discussie: wil elke patiënt proactief geïnformeerd worden wanneer hij of zij genetisch voorbestemd is, en hoe kunnen we bepalen wie dit wel en niet wil?

Meerdere patiënten waren kritisch over hoe wordt omgegaan met zeldzame ziektes, zeker als de diagnose nog niet is vastgesteld of een ziekte nog niet formeel is erkend. *Evidence-based* richtlijnen mogen geen keurslijf worden, die een individuele diagnose in de weg staan en er wordt gepleit voor een combinatie met een *experience-based* geneeskunde. De suggestie werd gedaan om op Europees niveau een platform over zeldzame ziektes te voorzien met vertrouwelijke informatie voor specialisten.

Ook duidelijk is het pleidooi om voldoende aandacht te besteden aan het uitwerken van meetsystemen en criteria voor psychisch lijden om te voorkomen dat patiënten uit de boot vallen. Terwijl de geneeskunde zelf evolueert naar gepersonaliseerde geneeskunde, melden patiënten doorgedreven *hokjes- en labeldenken*.

Alle voorgaande trends leiden naar een radicaal andere artsenopleiding die evolueert naar gezondheidsgeneeskunde en focust op interdisciplinair samenwerken en een profiel van een zorgverstrekker dat het bio-medische ver overstijgt. Die opleiding voorziet daarenboven in continue bijscholing, ook op het vlak van nieuwe technologieën.

8 besluiten

1. Terwijl zorgverstrekkers gefocust zijn op medische zorg, zijn mensen gefocust op *beleving en welbevinden*. De zorg van de toekomst vraagt om een combinatie van beide.
2. Terwijl zorgverstrekkers nadenken over de toekomst, worstelen patiënten- en zeker chronische patiënten – met de problemen van vandaag. Ook kortetermijn-verbeteringen zijn noodzakelijk.
3. De patiënt wil zelf aan het stuur zitten.
4. We zien een verschuiving van ziektezorg naar gezondheidszorg, van curatief naar preventief, van *sick care* naar *healthcare*. De patiënt wil vooral gezond blijven, terwijl de focus bij de ziekenhuizen op het behandelen ligt. Financiering zit ook verdeeld (federaal - regionaal) wat voor extra barrières zorgt.
5. Communicatie en privacy staan tegenover elkaar.
6. De reacties maken duidelijk dat de vrees bestaat dat een overdaad aan technologie ten koste zou gaan van de menselijkheid van de zorg. Het zal dus zaak zijn daar een evenwicht in te vinden én het menselijke aanwezig te laten waar dat essentieel is.
7. Evidence-based en experience-based moeten gecombineerd worden.
8. Vrijwilligers worden belangrijk bevonden, maar niet om het tekort aan betaalde zorgverstrekkers te compenseren

Paradoxen

De patiënt of de expert?
Kwaliteit of keuzevrijheid?
De mens of de technologie?
Open communicatie of privacy?
Experience-base of evidence-based?

Dit voorlopig rapport is gebaseerd op 424 suggesties gedaan tussen half september en eind december 2017. 81 ervan werden rechtstreeks ingevoerd op het dialoogplatform ZORG2030, 172 zijn het resultaat van de dialoogdag met Nederlandstalige en Franstalige patiënten en 171 van de dialoogdag met zorgverstrekkers en andere betrokkenen.

Discussieer mee. Geef je visie!

Ideeën kunnen nog tot eind maart worden gepost op www.zorg2030.be. Het eindrapport wordt vóór de zomermaanden gecommuniceerd. Met dank aan onze gouden partners VK Architects & Engineers en KanaalZ/CanalZ.