



Medische technologie: ook geschikt voor thuisgebruik

Lotte Asveld & Michiel Besters (red.)

Rathenau Instituut

dynamic
veranderende
interactieve
de digitale
technology
de 50

Het **Rathenau Instituut** laat de invloed van wetenschap en technologie op ons dagelijks leven zien en brengt de dynamiek ervan in kaart; door onafhankelijk onderzoek en debat.

Medische technologie: ook geschikt voor thuisgebruik

© Rathenau Instituut, Den Haag, 2009

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51

Postadres:
Postbus 95366
2509 CJ Den Haag

Telefoon: 070-342 15 42
Telefax: 070-363 34 88
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl

Uitgever: Rathenau Instituut
Ontwerp en opmaak: Smidswater
Fotografie: Erik van der Burgt/Verbeeld
Drukwerk: Veenman Drukkers, Rotterdam

Dit boek is gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Eerste druk: augustus 2009

ISBN: 978-90-77364-30-7

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Lotte Asveld en Michiel Besters. **Medische technologie**: ook geschikt
voor thuisgebruik. Rathenau Instituut, Den Haag.

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve, persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige bovenstaande vermelding van referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave worden veeveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Rathenau Instituut.

Medische technologie: Ook geschikt voor thuisgebruik

Auteurs

Lotte Asveld
Michiel Besters
Frans W.A. Brom
Huub Dijkstra
Tom van der Grinten
Pim Klaassen
Teun Zuiderent-Jerak

Redactie

Lotte Asveld
Michiel Besters

Bestuur Rathenau Instituut

Drs. W.G. van Velzen (voorzitter)

Mw. prof.dr. C.D. Dijkstra

Mw. dr. A. Esmeijer

Mr.dr. P.W. Kwant

Prof.dr. H.W. Lintsen

Mw. prof.dr. H. Maassen van den Brink

Mw. prof.dr. J.E.J. Prins

Prof.dr. H.A.A. Verbon

Prof.dr. A. Zuurmond

Mr.drs. J. Staman (secretaris)

Voorwoord

Een cholesteroltest die voorheen enkel via de huisarts of specialist verkregen kon worden, ligt tegenwoordig gewoon in de schappen van drogisterij of supermarkt. De liberalisering van de gezondheidszorg door marktwerking stelt de zorgconsument in staat om zelf zijn gezondheidsregime uit te stippelen. Hierbij kan hij gebruik maken van een breed scala aan technologieën die te koop zijn op de zelfzorgmarkt.

De mogelijkheid voor burgers om nadrukkelijker controle uit te oefenen op de eigen gezondheid heeft belangrijke voordelen. De technologie wordt bijvoorbeeld beter afgestemd op de wensen en behoeften van de gebruiker. Het wordt hierdoor leuker en gemakkelijker om medische apparaten te gebruiken. Er zijn echter ook nadelen verbonden aan deze ontwikkeling. Er schuilt een vorm van paternalisme in: wie zijn gezondheid zelf ter handen neemt, wordt geacht 'gezonde' keuzes te maken.

In deze studie wordt de ontwikkelingsdynamiek onderzocht die ten grondslag ligt aan de opkomst van de zelfzorgmarkt. Hoe past die dynamiek binnen de huidige sociale, maatschappelijke en culturele trends? Omdat deze dynamiek zich uitstrekt tot buiten het strikt medische domein, kunnen de vragen en dilemma's bij het ontstaan van de zelfzorgmarkt niet uitsluitend behandeld worden vanuit een medisch perspectief.

Door de beschikbaarheid van technologie op de zelfzorgmarkt zijn het medische en het niet-medische domein elkaar gaan doorkruisen. De betekenis van begrippen als 'ziek' en 'geзд' verschuift. Onder het adagium 'voorkomen is beter dan genezen' komt de nadruk op een proactieve omgang met de eigen gezondheid centraal te staan. Wie voorheen kerngeзд was, wordt door een genetische test een potentiële patiënt.

Het vermarkten van medische technologie buiten het strikt medische domein leidt ook tot rolveranderingen voor betrokkenen. De patiënt wordt een zorgconsument en de arts gaat functioneren als een coach. Ook schuiven nieuwe partijen aan tafel. Een slimme zorgomgeving stelt bijvoorbeeld eisen aan een woningbouwvereniging. En hoe kunnen de belangen van patiënten het beste worden behartigd? Door patiëntenorganisaties of door een consumentenbond?

De beschikbaarheid van medische technologie op de zorgmarkt raakt de hele samenleving. Afwegingen omtrent medische technologie moeten dan ook worden opengesteld voor een brede maatschappelijke discussie. Deze benadering sluit aan bij recent onderzoek van het Rathenau Instituut op het gebied van slimme zorgtechnologie die in de omgeving wordt opgenomen (*Ambient Intelligence*) en sociale robots die worden ontwikkeld voor de gezondheidszorg.

Met deze bundel hopen wij inzicht te geven in de dynamiek en spanningsvelden die de ontgrenzing van het medische domein teweegbrengt. Hiermee worden voorstanders en critici uitgedaagd invulling te geven aan het maatschappelijk belang van deze zelfzorgmarkt. De kansen die de zelfzorgmarkt biedt, kunnen immers van eminent belang zijn voor de uitdagingen waarvoor de gezondheidszorg vandaag en in de toekomst wordt gesteld.

Jan Staman, directeur Rathenau Instituut

Inhoudsopgave

Samenvatting	9
Inleiding	11
1 Personalisering van medische technologie en de opkomst van de zelfzorgmarkt	15
Literatuur	26
Geraadpleegde websites	27
Noten	28
2 Gezondheidszorg als levensstijl	29
<i>Kansen en uitdagingen voor personalisering van zorgtechnologie</i>	
2.1 Inleiding	29
2.2 Ontwikkelingen samenhangend met gepersonaliseerde zorgtechnologieën	33
2.3 Socio-technologische trends	40
2.4 Vervagende categorieën en veranderende rollen	45
2.5 Maatschappelijke kwesties	50
2.6 Conclusie	54
Literatuur	57
Geraadpleegde websites	58
Noten	59
3 Zorg voor medische technologie	61
<i>Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen</i>	
3.1 Inleiding: medische technologieën en publieke belangen	61
3.2 Methoden van onderzoek en uitgangspunten van deze verkenning	65
3.3 De vormgeving van waarden in techniekontwikkeling	68
3.4 Zorgmarkten en technologische innovatie: een gelukkig huwelijk?	71
3.5 De vormgeving van medische technologie en het basispakket	76
3.6 De handelingsruimte van beleidsmakers binnen het compositievraagstuk	88
3.7 Conclusie en beschouwing: naar een zorgzaam technologiebeleid	97
Bijlage	101
Literatuur	103
Noten	106
4 Aanbevelingen	109
5 Expertmeetings	113
5.1 Samenvatting eerste expertmeeting	114
5.2 Samenvatting tweede expertmeeting	115
6 Over de auteurs	117

Samenvatting

De wijze waarop en door wie medische technologie wordt ingezet is niet alleen een medische, technologische of economische kwestie, maar is in de eerste plaats een maatschappelijk aangelegenheid. Niet alleen vanwege de omvang en de betekenis van de zorgsector, maar ook omdat gezondheidsvraagstukken in toenemende mate deel gaan uitmaken van het dagelijkse leven van mensen. Zorgvragen zijn al lang niet meer voorbehouden aan een strikt medische context, maar raken burgers in alle facetten van hun bestaan. De inzet van medische technologie volgt dezelfde weg. Ook die is niet voorbehouden aan zorginstellingen, artsen, apothekers of verzekeraars, maar vindt haar weg naar de gebruiker eveneens rechtstreeks, via de consumentenmarkt.

Nieuwe zorgtechnologie maakt steeds vaker deel uit van het dagelijkse, persoonlijke leven van mensen. Een centrale trend bij de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie is personalisering. Zorgtechnologie wordt toegesneden op de gebruiker, waardoor die meer controle heeft op de eigen gezondheid. Personalisering van zorgtechnologie gaat samen met het ontstaan van een zelfzorgmarkt en met toenemende marktwerking in de zorg. De bijbehorende zorgtechnologie wordt rechtstreeks geïntegreerd in het dagelijks leven van de gebruiker en afgestemd op diens persoonlijke behoeften: mobieltjes die bloedsuikerspiegel meten, testen die via internet te bestellen zijn, diëten die passen bij je genetisch profiel en monitoringsapparatuur die patiënten in hun huiselijke omgeving opvallend in de gaten houdt.

Nieuwe zorgtechnologieën leiden tot een herstructurering van bestaande zorgpraktijken. In het openingsessay wordt duidelijk dat gepersonaliseerde zorgtechnologie traditionele zorgcategorieën doorkruist. Er moeten daarom ook nieuwe maatschappelijke arrangementen gecreëerd worden, om grip te blijven houden op de sociale effecten van die technologie. Bestaande verantwoordelijkheden veranderen. Met name als het gaat om medische technologie die buiten het ziekenhuis wordt aangeboden, rijst de vraag of deze wel voldoet aan de gebruikelijke kwaliteitseisen. Wie ziet daarop toe? Bij wie kan een zorgconsument aankloppen als zijn product niet goed werkt? Bij de producent, de verzekeraar, de overheid of de arts?

Naast deze herstructurering van de zorgpraktijk leidt personalisering van zorgtechnologie ook tot andere sociaal-maatschappelijke vragen. Deze worden in het tweede essay benoemd. Allereerst biedt gepersonaliseerde zorgtechnologie kansen voor de samenleving en de politiek om de autonomie van patiënten te vergroten en om de toenemende zorgvraag op te vangen die ontstaat door de vergrijzing. Met behulp van slimme zorgtechnologie kunnen mensen langer thuis blijven. Het wordt makkelijker om gericht te investeren in onze toekomstige gezondheid en veel gezondheidsproducten zullen beter aanslaan omdat ze zijn toegespitst op specifieke doelgroepen en hun behoeften.

Maar personalisering creëert ook uitdagingen. Zo biedt personalisering van zorgtechnologie enerzijds controlemogelijkheden over de eigen gezondheid voor het individu, maar anderzijds wordt juist de invloed van andere partijen op het individuele leven vergroot. De belofte van een maakbare gezondheid kan een sociale verwachting scheppen ten aanzien van de individuele leefstijl: technologie biedt de mogelijkheid om de individuele gezondheid onder controle te houden, en dus worden mensen geacht die mogelijkheden aan te grijpen. Het ideaal van individuele controle over de eigen gezondheid kan dus leiden tot een dwingende norm ten aanzien van de individuele leefstijl.

Tegelijkertijd kan de belofte van een maakbare gezondheid wel eens een illusie blijken: veel aspecten van gezondheid onttrekken zich aan individuele controle. Zij hebben bijvoorbeeld een sociale grondslag of zijn simpelweg onontkoombaar. Vanuit een commercieel perspectief is het echter interessant om het geloof in maakbaarheid overeind te houden: dat is immers de belangrijkste reden waarom consumenten investeren in gezondheidstechnologie. Verschijnselen die helemaal geen probleem leken te zijn, kunnen opeens als ziekte bestempeld worden, zodat de markt haar producten en behandelingen kan slijten.

Verder rijst de vraag hoe de idee van een maakbare gezondheid zich verhoudt tot de solidaire gezondheidszorg. Als individuele controle en verantwoordelijkheid centraal komen te staan, wordt solidariteit dan voorwaardelijk, dat wil zeggen afhankelijk van de levensstijl en de genetische aanleg van de zieke? Als marktwerking het leidende principe wordt, welke instrumenten resten de overheid dan om publieke waarden als betaalbaarheid en solidariteit te waarborgen?

In de achtergrondstudie van Zuiderent-Jerak en Van der Grinten wordt dieper ingegaan op de grip van de overheid op de zorgmarkt. De auteurs tonen dat op het gebied van de gezondheidszorg het zinloos is uit te gaan van een onderscheid tussen markt en staat op het gebied van de gezondheidszorg. Als de zorgmarkt een autonome dynamiek wordt toegekend, impliceert dit dat de overheid geen enkel instrument in handen heeft om deze markt te beïnvloeden. Bovendien blijkt deze veronderstelling zowel empirisch als analytisch niet houdbaar. De overheid heeft wel degelijk instrumenten in handen om de zorgmarkt te beïnvloeden, zonder zich meteen als regulerend orgaan op te stellen. Veel nieuwe zorgtechnologieën hebben staatssteun nodig om zich te kunnen bewijzen in de zorgmarkt, bijvoorbeeld in de vorm van subsidies of opname in het basispakket. Door dit handelingsperspectief heeft de overheid de mogelijkheid om tot een gelijktijdige compositie te komen van zowel de publieke belangen als de belangen van de marktpartijen.

Inleiding

Deze bundel gaat over de opkomst van de zelfzorgmarkt en de veranderingen in de samenleving en gezondheidszorg, die samenhangen met de opkomst van nieuwe medische technologie. De bepalende sociale, culturele en technologische ontwikkelingen achter deze zelfzorgmarkt staan in deze beschouwing centraal. Daarbij wordt bijzondere aandacht besteed aan de personalisering van de zorgtechnologie en de opkomst van nieuwe markten buiten het medische domein voor zorgtechnologie. Aan de hand daarvan bekijken we welke verschuivingen er als gevolg van die (zelf)zorgmarkttechnologieën zullen optreden tussen het medische en het niet-medische domein.

In deze bundel zijn drie publicaties opgenomen, waarin wordt ingegaan op verschillende maar samenhangende aspecten van de opkomst van de zelfzorgmarkt. De eerste is een kort openingsessay van Huub Dijkstra, Pim Klaassen en Frans Brom *Personalisering van medische technologie en de opkomst van de zelfzorgmarkt*. De tweede publicatie is een essay van Lotte Asveld en Michiel Besters *Gezondheidszorg als levensstijl. De kansen en uitdagingen voor personalisering van zorgtechnologie*. De derde is een achtergrondstudie van Teun Zuiderent-Jerak en Tom van der Grinten *Zorg voor medische technologie. Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen*. We stippen hierna kort de hoofdlijnen van deze publicaties aan.

Verantwoordelijkheden organiseren voor technologie op de zelfzorgmarkt

Verschillende maatschappelijke ontwikkelingen maken vragen naar de opkomst van de zelfzorgmarkt buiten het traditioneel medische domein van bijzonder belang. In het openingsessay van Huub Dijkstra, Pim Klaassen en Frans Brom worden de belangrijkste ontwikkelingen geagendeerd. Deze worden zichtbaar gemaakt door de zorgpraktijk te duiden als een sociaal-politiek netwerk dat wordt gestructureerd door technologie. Medische technologie wordt gepersonaliseerd en toegesneden op de gebruiker. Hierdoor komt de gebruiker centraal te staan. Tegelijkertijd veranderen de posities van betrokkenen in het krachtenveld van de zorg. Doordat technologie taken overneemt van de medisch professional, is het niet langer duidelijk hoe de medische en technische verantwoordelijkheid voor zorgtechnologie zich tot elkaar verhouden. Er valt dus een gat in de verantwoordelijkheid voor technologie.

De beschrijving van de zorgpraktijk zet niet alleen de veranderende rollen en verantwoordelijkheden op de agenda. Ze biedt ook de mogelijkheid om nieuwe aspecten van de veranderende zorgpraktijken aan te kaarten. Zorgtechnologie kan worden geconsumeerd buiten het traditionele medische domein, zonder tussenkomst van arts of ziekenhuis. Hierdoor treden er nieuwe belanghebbenden naar voren. Daarnaast leidt de beschikbaarheid van zorgtechnologie buiten het medische domein tot een verdere medicalisering van het persoonlijke leven.

Personalisering van zorgtechnologie

Medische technologie wordt ontworpen om de patiënt of zorgconsument te dienen op een individuelere, persoonlijkere en ook onzichtbaardere manier. Zelftesten en mogelijkheden tot screening buiten het ziekenhuis, aangeboden door marktpartijen, geven de zorgconsument de mogelijkheid de eigen gezondheid te monitoren. In dit opzicht is het commerciële aanbod van technologie op de (zelf)zorgmarkt een belangwekkende ontwikkeling op het gebied van diagnose en preventie. Deze ontwikkeling doorbreekt de grenzen van het strikt medische domein. Het is niet langer (ook niet ogenschijnlijk) duidelijk wat het voor een technologie betekent om als medisch bestempeld te worden. Zaken die voorheen typisch medisch werden genoemd, worden in steeds sterkere mate onderdeel van de persoonlijke leefstijl.

Het gevolg hiervan is de opkomst van een zelfzorgmarkt. In het essay van Lotte Asveld en Michiel Besters staan de verschillende sociale, culturele en technologische ontwikkelingen centraal die ten grondslag liggen aan de opkomst van deze zelfzorgmarkt. De auteurs besteden in het bijzonder aandacht aan:

- het veranderende medisch bewustzijn: verbreiding van medisch-wetenschappelijke kennis onder burgers;
- risicomijding: handelingsperspectief voor maatschappelijke problematiek rond vergrijzing en ontgroening gerelateerd aan kosten van gezondheidszorg en arbeidsintensiviteit;
- zorgconsumenten: (pro)actieve controle over de eigen gezondheid willen hebben of deze verantwoordelijkheid toebedeeld krijgen.

Door deze ontwikkelingen ontstaat een aantal maatschappelijke vraagstukken. Naast de vele kansen die personalisering biedt voor de autonomie van zorgconsumenten, zijn er ook uitdagingen. Gepersonaliseerde zorgtechnologie kan gezondheid tot een geïntegreerd onderdeel van het dagelijks leven maken, waardoor 'goed voor jezelf zorgen' iets vanzelfsprekends wordt. Tegelijkertijd kan dit leiden tot nieuwe impliciete normen. Technologie die je ondersteunt bij een gezonde levensstijl, creëert automatisch een zachte dwang. Bovendien kunnen er sociale verwachtingspatronen ontstaan om de toegenomen mogelijkheden om je gezondheid in de hand te houden ook daadwerkelijk met dat doel te benutten.

De toename van medisch technologie in de persoonlijke levenssfeer kan de individuele autonomie vergroten, maar zij vergroot tegelijkertijd de invloed van andere actoren op de persoonlijke levenssfeer, zij het op impliciete en subtiele wijze. Daarnaast rijst de vraag of solidariteit de basis kan blijven vormen voor onze gezondheidszorg. Individuele keuzevrijheid en verantwoordelijkheid en marktwerking lijken hier immers haaks op te staan. Heeft de overheid nog wel voldoende geschikte instrumenten om publieke waarden als solidariteit en toegankelijkheid te waarborgen?

Vormgeven van publieke belangen en technologiebeleid

In de achtergrondstudie van Teun Zuiderent-Jerak en Tom van der Grinten staat de vraag centraal hoe de markt voor medische technologie publieke belangen kan dienen die bijdragen aan de kwaliteit, de betaalbaarheid en de toegankelijkheid van de zorg, binnen ordeningskader van de overheid. De auteurs maken duidelijk dat een strikt onderscheid tussen het domein van 'de staat' en dat van 'de markt' zowel analytisch als empirisch weinig soelaas biedt. Dit onderscheid resulteert namelijk in een handelingsdilemma. Beleidsmakers hebben geen controle op de ontwikkeling van medische technologie omdat verondersteld wordt dat dit een 'autonoom' marktproces is: het is voor beleidsmakers ofwel te vroeg ofwel te laat om dit autonome proces richting te geven en de publieke belangen te behartigen. Als alternatief bepleiten de auteurs een perspectief dat aandacht heeft voor de gelijktijdige compositie van markten en publieke belangen. In de analyse van deze compositie staat de vraag centraal hoe het technologiebeleid een gewenste richting kan worden gegeven.

In de achtergrondstudie wordt een typologie gegeven van medische technologie. De categorieën van zorgtechnologieën die in deze typologie worden gegeven, betreffen zowel de traditioneel medische technologieën als de technologieën op de (zelf)zorgmarkt, dus zowel het 'strikt medische' als 'niet medische' domein. Voor al deze technologieën geldt dat als de zorgmarkt een autonome dynamiek wordt toegekend, de consequentie is dat de overheid geen enkel instrument in handen heeft om deze markt te beïnvloeden. Vanuit een focus op de compositie van markten en publieke belangen, heeft de overheid echter wel degelijk instrumenten in handen om de zorgmarkt te beïnvloeden, zonder zich meteen als regulerend orgaan op te stellen. Veel nieuwe zorgtechnologieën hebben staatssteun nodig in de vorm van subsidies of opname in het basispakket om zich te kunnen bewijzen in de zorgmarkt. Andere opkomende markten voor medische technologieën moeten echter juist beschermd worden voor 'marktvervuiling'. Daarvan is sprake als subsidies de ontwikkeling van nieuwe technologieën bedreigen door 'oneerlijke concurrentie'. In interviews met een reeks stakeholders is onderzocht wat de handelingsruimte voor beleidsmakers is op basis van de instrumenten die er nu reeds zijn en hoe deze instrumenten op een andere manier ingezet zouden kunnen worden. Deze vernieuwde inzet van bestaande instrumenten vraagt een ander invulling van de verantwoordelijkheden van beleidsmakers.

Aanbevelingen

Personalisering van zorgtechnologie opent een enorme markt met veel marktgedreven ontwikkelingen op het gebied van medische hulpmiddelen. Dit heeft gevolgen voor het waarborgen van de toegankelijkheid, de betaalbaarheid en de kwaliteit van de gezondheidszorg. Er moet een nieuwe balans gevonden worden tussen individuele keuzevrijheid van de burger en publieke belangen voor de samenleving in zijn geheel. Dit heeft tot gevolg dat de rollen en verantwoordelijkheden van verschillende partijen veranderen en dat er nieuwe partijen bijkomen.

Om de zorgconsument zijn verantwoordelijkheid te kunnen laten uitoefenen over zijn eigen zorgregime, heeft hij een coach nodig. Deze rol kan worden ingevuld door patiëntenorganisaties of zorgtechnologie. Zorgverzekeraars zullen hun rol als kwaliteitsbewaarders moeten uitdiepen. Producenten moeten allianties sluiten om hun producten goed in de markt te kunnen zetten. De overheid zal op andere manieren de kwaliteit van de zorg moeten waarborgen, bijvoorbeeld door bepaalde technologische ontwikkelingen actief te stimuleren.

Als we ervan uitgaan dat marktwerking binnen de zorg onvermijdelijk is, komt het erop aan de wisselwerking tussen marktmechanismen en regulering zo vorm te geven dat de publieke belangen zo goed mogelijk worden gewaarborgd. Hierbij is het van belang dat overheid en marktpartijen het ideaal van de autonome patiënt niet overwaarden.

1 Personalisering van medische technologie en de opkomst van de zelfzorgmarkt

Huub Dijstelbloem, Pim Klaassen en Frans W.A. Brom

Inleiding

Dagelijks verschijnen berichten over de gezondheidszorg op televisie, in de kranten of op internet. Discussies over de gezondheidszorg in Nederland gaan over het algemeen over de betaalbaarheid, de kwaliteit en de toegankelijkheid. Niet toevallig zijn dit ook de centrale publieke belangen in het overheidsbeleid. De discussies kunnen structureel (het debat over het zorgstelsel) of incidenteel zijn (mismanagement in verzorgingstehuizen, een ziekenhuis dat failliet dreigt te gaan); het kan gaan om actuele thema's (de pakketdiscussie) of toekomstgerichte aspecten (de betaalbaarheid van de zorg in het licht van de vergrijzing en ontgroening van de bevolking), altijd spelen de elementen geld, kwaliteit en toegankelijkheid een rol. Dat geldt voor beleidsdoelen, voor de uitvoering van het beleid en voor de concrete zorgdienstverlening in relatie tot de cliënt.

Voor de rol van medische technologie is minder aandacht in de discussies over de zorg. Natuurlijk ontgaat het de media niet wanneer een baanbrekende therapie is ontwikkeld, een veelbelovend medicijn op de markt komt of een spectaculaire operatie voor het eerst is uitgevoerd. De aandacht is dan vooral gericht op een specifieke toepassing die een belangrijk succes lijkt te gaan worden. Of op het duurder worden of het falen van juist heel alledaagse vormen van zorgtechnologie: de rollater die uit het pakket verdwijnt, zelftests die niet betrouwbaar zijn. Maar de optelsom van alle verschillende vormen van technologie in de zorg, en de vraag of er met deze categorie wat aan de hand is, en zo ja wat dan, komt zelden aan de orde als zelfstandig issue.

Toch is daar wel alle aanleiding toe. Nieuwe wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op het gebied van de biotechnologie, de informatica en relaties tussen mens en machine leiden namelijk tot steeds meer concrete toepassingen. Deze blijven niet beperkt tot laboratoria, academische ziekenhuizen of privéklinieken, maar vinden ook in toenemende mate hun weg naar de consumentenmarkt. Daar worden ze aangeboden aan de cliënt. De aantrekkingskracht ervan wordt gevoed door de introductie van producten die cliënten op hun persoonlijke maat kunnen bedienen, zonder tussenkomst van een medisch expert.

Omdat de introductie van deze categorie van producten grote gevolgen zal hebben, heeft deze meer maatschappelijke aandacht en overdenking.

Bijvoorbeeld om te reflecteren op de rol van de overheid, de rol van medische professionals, de rol van patiënten, de betekenis van zorg en zorgtechnologie, het waarborgen van de publieke belangen in de zorg en de vormgeving van de zelfzorgmarkt. Een voorbeeld daarvan zijn genetische zelftests. Genetische zelftests kunnen een genetisch profiel van de consument opstellen. Ze verschaffen bijvoorbeeld informatie over de afstamming (uit welke streek je voorouders afkomstig zijn) of over erfelijke ziektes waarop een persoon een verhoogd risico loopt. Het gaat hierbij niet om een diagnose, maar om achtergrondinformatie. Dergelijke tests worden bijvoorbeeld geleverd door het Amerikaanse bedrijf 23andMe en het Nederlandse bedrijf Genticom.¹

Wat is typerend voor de actuele situatie in de zorgtechnologie? Hierbij zijn drie elementen belangrijk. In de eerste plaats gaat het bij zorgtechnologie om de ontwikkeling van hoogst innovatieve producten die zijn afgeleid uit de convergentie van uiteenlopende onderzoeksgebieden. De informatisering van het menselijk lichaam maakt dit lichaam in toenemende mate 'leesbaar' door technologie en aldus in bepaalde gevallen beter diagnosticeerbaar en behandelbaar. In de tweede plaats gaat het in de zorgtechnologie om producten die niet alleen dienst doen in de traditionele medische sector of van daaruit de cliënt bereiken, maar die in belangrijke mate via de markt hun weg vinden naar de eindgebruiker, de consument. In de derde plaats gaat het om producten die in sterke mate gepersonaliseerd zijn: de consument kan ze zelf thuis gebruiken, ze sluiten aan op zijn persoonlijke eisen en verlangens en bieden zeer persoonlijke informatie.

Personalisering van technologie

De behoefte aan technologie in de zorg is al groot en zal de komende jaren alleen maar toenemen. Dit komt onder meer door demografische ontwikkelingen zoals vergrijzing (met een grotere groep zorgvragers tot gevolg) en ontgroening (wat leidt tot minder handen aan het bed). Deze groeiende vraag naar zorg en de krimpende hoeveelheid zorgverleners die in deze behoefte kunnen voorzien, stimuleren de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg sterk. Met deze veranderende getalsmatige verhouding tussen zorgbehoevenden en zorgverleners lijkt het onafwendbaar dat het gebruik van zorgtechnologie zal toenemen. Dit zal betekenen dat de zorg steeds meer door technologie overgenomen zal worden, technologie die de zorgbehoevenden voor een groot deel zélf bedienen en gebruiken.

Veel van de medische technologieën die op het moment ontwikkeld worden of op het punt staan hun intrede te doen (zoals de genoemde zelftests) sluiten aan bij wat voor velen een ideaal van de zorgverlening is: zorg op maat, ofwel gepersonaliseerde zorg. We kunnen deze personalisering van de zorg begrijpen vanuit een relatie tussen pushers en pullers die elkaar over en weer beïnvloeden. Concreet wil dit zeggen dat de industrie een aanbod genereert (push) en patiënten een vraag formuleren (pull). Deze push en pull hebben elk hun aandeel

in het ontstaan van de 'zorgconsument', de actief ondernemende, zelf- en technologiebewuste consument, die met zijn kennis en zijn vraag het zorgaanbod helpt vormgeven.² En dit is nieuw onder de zon. Zeker, trekpleisters en incontinentieslips liggen al langer in de winkelschappen. Rolstoelen en specialistische ziekenbedden zijn op bestelling leverbaar. Hoogwaardige medische apparatuur kan in vele gevallen ook worden aangeschaft zonder tussenkomst van een arts. Maar hier tekent zich een nieuw domein van producten af, dat beschikbaar komt op een ontluikende nieuwe markt, een zelfzorgmarkt, met veel aandacht voor de persoon die de technologie gebruikt.

Deze personalisering van technologie is een bekend hedendaags verschijnsel. Denk maar aan de profielen waarmee we onze mobiele telefoons een eigen invulling geven (de looks & feels) of hoe we op het internet virtuele thuiswerelden scheppen, bijvoorbeeld via 'Facebook'. Maar wie of wat deze 'persoon' is op wie de gepersonaliseerde zorg zich richt, hoe die via de technologie wordt aangesproken en welke rol hij zal innemen, is nogal dubbelzinnig. Dat zit al in de term zelf. Het Latijnse woord 'persona' betekent ook masker en verwijst dus niet alleen naar wie iemand is, maar ook naar wie die iemand wil zijn of speelt te zijn. In het antieke Griekse theater, waarmee de term ook in verband staat, droegen de auteurs altijd maskers: daarmee brachten zij hun rol tot uitdrukking. Wanneer we over de personalisering van technologie spreken is er iets soortgelijks aan de hand. Enerzijds sluit gepersonaliseerde technologie direct aan op de belevings- en uitdrukkingswereld van een persoon. Anderzijds geeft die technologie een masker aan, een vorm waarachter de persoon zich kan verhullen en zich een andere rol kan aanmeten of zelfs: moet aanmeten. Niet ieder masker van technologie past immers op elk gezicht: een van de twee zal zich moeten aanpassen. In de zorg bewegen personen zich in toenemende mate toe naar de rol van de zorgconsument.

Positie van de zorgconsument

Deze zorgconsument is niet zomaar een gegeven waar marktpartijen en beleidsmakers rekening mee moeten houden, het is een subject in ontwikkeling. Het beeld van de zorgconsument is het beeld van de patiënt dat schuilgaat achter het beeld van de zorg als markt. Het beeld van de zorg als markt, op zijn beurt, heeft ten minste twee verschijningsvormen. Enerzijds is er de verdergaande introductie van marktwerking in het traditionele zorgdomein en anderzijds is er de ontwikkeling van een consumentenmarkt voor zorg en zorgtechnologieën, buiten dat traditionele zorgdomein.

Om de vormgeving van dit domein wat concreter te maken, kunnen we bijvoorbeeld denken aan de introductie van thuisdefibrillatoren op de consumentenmarkt, te bestellen via amazon.com. Hiermee levert de industrie (in dit geval Philips) een duidelijke bijdrage aan de gelijktijdige constitutie van de zorgconsument en de consumentenzorgmarkt. Door mensen aan te spreken met de boodschap dat zij hun eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid kunnen

nemen, spreekt de industrie die mensen er indirect ook op aan om dit daadwerkelijk te doen. De zorgconsument wordt zo gemaakt van ideaal (of angstbeeld) tot realiteit, en hetzelfde geldt voor zijn leefomgeving. Er lijkt een burger in de maak te zijn die zijn eigen gezondheid als zijn eigen verantwoordelijkheid ziet, en deze ook gretig op zich neemt.

Met de introductie van technologieën die zorgfuncties van artsen en verpleegkundigen overnemen, verandert niet alleen de rol van professionals in de zorg, maar ook die van de patiënt: deze dient aan 'zelfzorg' te doen. Dit vereist van de patiënt dat hij de benodigde kennis en knowhow ontwikkelt om met deze zorgtechnologie om te gaan. Terwijl de zorg voor zichzelf de patiënt schijnbaar onafhankelijker van anderen maakt, wordt hij tegelijk afhankelijk van de technologie. En deze technologie kan haar eigen eisen stellen aan degenen die van haar afhankelijk zijn. De vraag is wat van patiënten verondersteld mag worden dat zij weten en/of kunnen om met de medische technologie om te kunnen gaan.

In dit beeld wordt de patiënt verondersteld over alle benodigde vaardigheden en kennis te beschikken, die verlangd worden om te kunnen omgaan met de technologisering van de zorg, en om de juiste keuzes te maken over zijn of haar eigen zorg. Met andere woorden: de patiënt wordt verondersteld een volledig autonoom subject te zijn. De vraag is natuurlijk hoe autonoom mensen kunnen zijn op de zorgmarkt.³ Autonomie in de zin die hier beoogd is, vereist alleen al transparantie van de relevante informatie en algemene toegang daartoe. Daarnaast moeten patiënten beschikken over alle vaardigheden en middelen – inclusief bijvoorbeeld tijd – om die informatie nauwkeurig te verwerken en om tot een gewogen oordeel dan wel een juiste handeling te komen. De vraag is echter of patiënten hier zonder meer aan kunnen voldoen.

Verschuivende grenzen van het medische en het persoonlijke domein

We kunnen enkele gelijktijdige veranderingen waarnemen: van de aard van (medische) technologie en de wijze waarop die cliënten bereikt; en van de aard van die cliënt en de wijze waarop die zich tot het medische domein verhoudt. Anders gezegd zijn er momenteel ingrijpende verschuivingen gaande in de ontwikkeling van technologieën gericht op de zorg en de daarbij betrokken actoren en domeinen. Sommige van deze technologieën spelen een rol in de traditionele zorgsector: laten we dit de medische technologieën noemen. Andere spelen een rol op de (zelf)zorgmarkt, dat wil zeggen op de consumentenmarkt voor zorgtechnologie. Beide ontwikkelingen zullen naar verwachting een grote impact hebben op de zorg. Zo zullen de ontwikkelingen in het medische domein ongetwijfeld veranderingen teweegbrengen in de organisatie en coördinatie van de zorg. Ook de ontwikkelingen op de (zelf)zorgmarkt hebben indringende maatschappelijke effecten, zoals voor de sociale betekenis van technologie, en het beheer (de governance) en de verantwoordelijkheid erover.

De wijze waarop en door wie medische technologie wordt ingezet is niet alleen een medische, technologische of economische kwestie, maar is eerst en vooral een maatschappelijk issue. Niet alleen vanwege de omvang en de betekenis van de zorgsector, maar ook omdat gezondheidsvraagstukken in toenemende mate deel gaan uitmaken van het dagelijkse leven van mensen. Zorgvragen zijn al lang niet meer voorbehouden aan een strikt medische context maar bereiken burgers in alle facetten van hun bestaan. De inzet van medische technologie volgt dezelfde weg. Ook die is niet voorbehouden aan zorginstellingen, de behandelend arts, de apotheker of de verzekeraar, maar vindt zijn weg naar de gebruiker ook via de consumentenmarkt.

Technologie speelt in deze dynamiek een centrale rol. Nieuwe technologie kan forceren dat er nieuwe eisen gesteld worden aan gezondheid en de omgang daarmee, of deze eisen helpen tot stand te komen. Daarvoor is wel nodig dat de rollen die verschillende partijen in het zorgnetwerk door de technologie krijgen toebedeeld, voldoende aansluiten bij zowel het beeld dat mensen hebben over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden in het zorgen, als bij de vaardigheden en kennis die zij bezitten.

Een centrale overweging is dan ook dat de vragen en dilemma's die medische technologie oproept, niet altijd binnen een strikt medische context te beantwoorden zijn. Vragen over de betekenis van gezondheid, de verhouding tussen arts en patiënt, de bepaling van ziekte of de verantwoordelijkheid van overheid, medisch expert en patiënt zijn veelal ook van ethische, juridische, filosofische en sociologische aard. Daarom hebben de afwegingen die rond medische technologie dienen te worden gemaakt, een brede maatschappelijke betekenis. We illustreren dit uitgangspunt hierna met een voorbeeld.

Een voorbeeld: intelligente zorgtechnologie

Een veelbelovende medisch-technologische ontwikkeling vormt de 'Ambient Intelligence'.⁴ Ambient Intelligence is een verzamelnaam voor een pakket aan slimme technologieën die als het ware verdwijnen in de omgeving.⁵ Door de technologie schijnbaar onzichtbaar op te nemen in zijn omgeving wordt de patiënt centraal geplaatst in het technologisch zorgveld. Binnen dit scenario passen bijvoorbeeld van chips voorziene pleisters die de bloedsuikerspiegel meten, opslaan, en per sms doorsturen naar de zorgmonitor, maar ook 'intelligente kamers' die met behulp van verborgen camera's het gedrag van demente patiënten monitoren, opdat zij tegen zichzelf beschermd worden.

Het is goed voorstelbaar dat in dit kader naast artsen, patiënten, verzekeraars, technici en ICT'ers ook bijvoorbeeld woningbouwverenigingen, projectontwikkelaars en architecten worden opgenomen binnen het zorgnetwerk. Dit brengt allerlei vragen met zich mee over verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid. Ook wie er toegang heeft tot de informatie die de slimme zorgomgeving verwerkt en verzendt, is een gevoelige kwestie. De privacy van patiënten is hier in

het geding, en de uitwisseling van informatie die nodig is om deze technologische zorgbenadering te laten slagen, kan een krachtenspel in gang zetten tussen verschillende partijen in de zorg. Zorgverzekeraars, artsen, patiënten en de overheid kunnen hier immers elk hun eigen, mogelijk tegengestelde, belangen hebben.

Met de vergrijzing wordt de ouderenzorg bij uitstek een terrein waarop Ambient Intelligence ingezet kan gaan worden. Bijvoorbeeld in de vorm van een 'pratend huis' dat demente suikerpatiënten er in gesproken woord aan herinnert dat zij hun medicijnen moeten nemen. Dit systeem wordt gestuurd door een bij de patiënt onder de huid geplaatst apparaatje dat de bloedsuikerspiegel van de patiënt meet en de gegevens per sms doorstuurt naar de pratende computer. Zo'n huis, uitgerust met tal van sensoren, kan de met Radio Frequency Identification (RFID) chips uitgeruste patiënt, maar ook zijn sleutels, koelkastinhoud en medicijnen monitoren. Zorgfuncties worden geïntegreerd en gecombineerd met 'handigheden' die dementerende mensen in staat stelt thuis te blijven wonen en 'voor zichzelf te zorgen'. Als de patiënt om wat voor reden dan ook geen gehoor geeft aan de aansporingen die de intelligente zorgomgeving hem of haar geeft om te eten, medicijnen in te nemen of zich te gaan wassen, kan automatisch een familielid of mantelzorger op de hoogte worden gebracht.

Het gaat hier niet om toekomstmuziek. Deze technologie wordt nu in de laboratoria ontwikkeld (Philips is bijvoorbeeld een grote speler). Daarnaast worden er ook al andere zaken geproduceerd. Want die technologie moet uiteindelijk ook worden gebruikt, aangeschaft en betaald. De industrie houdt zich daarom ook al aandachtig bezig met de ontwikkeling van de toekomstige zorgconsument. Dat gebeurt door politiek te lobbyen, door te bejiveren dat er markten rond deze technologie worden gecreëerd en door jonge gebruikers er al mee in contact te brengen. Eerste studies laten namelijk zien dat ouderen vooralsnog vrezen dat hun leefomgeving verandert in een 'spookhuis' wanneer deze voorzien wordt van omgevingsintelligentie.⁶ De vraag is: moeten met de ontwikkeling van deze technologie ook niet andere zaken 'ontwikkeld' worden: een institutioneel en ethisch kader, beroepsgroepen tussen medisch specialist en technicus die deze zorg kunnen ondersteunen en vormen van accountability. Op wie kan de patiënt bijvoorbeeld rekenen wanneer er iets mis gaat met de technologie?

Al lijkt Ambient Intelligence op het eerste gezicht een technologie waar voornamelijk de directe gebruiker mee van doen heeft, in werkelijkheid is dit een schoolvoorbeeld van een technologie die een heel netwerk van actoren om zich heen verzamelt en mensen voor nieuwe keuzes en handelingen stelt en taken en verantwoordelijkheden aan dat netwerk uitbesteedt; taken en verantwoordelijkheden die niet in die vorm bestonden voor de opkomst van deze technologie.

Wie is er bijvoorbeeld verantwoordelijk als de apparatuur eventueel faalt? De arts die de installatie ervan heeft voorgeschreven, de verzekeraar die het

betaalt, de installateur of de producent ervan? Kan een arts verantwoordelijk worden gehouden voor het onderhouden van technologie die weliswaar wordt ingezet op zijn expertisegebied (gezondheid), maar die technisch gezien zijn specifieke vaardigheden ver overschrijdt? Wie welke taken en/of verantwoordelijkheden krijgt, is niet vanzelfsprekend. Hierover moeten beslissingen worden genomen op het niveau van overheden, zorgverzekeraars, artsen, mantelzorgers, familieleden van patiënten en patiënten zelf. De rol die familieleden en/of mantelzorgers met de intrede van dit soort technologie gaan spelen, verandert mogelijk ingrijpend. Misschien worden zij wel degenen die toezicht moeten houden op het toezichthoudende intelligente systeem.

Nog afgezien van de mogelijke 'Big Brother is watching you'-schrikbeelden die deze visie kan oproepen, is het duidelijk dat de introductie van dit type zorgtechnologie een enorme organisatie behoeft. Ook – of misschien juist – als technologie een deel van de zorgtaken overneemt die voorheen door mensen werden uitgevoerd, is het zaak dat alle schakels die een rol spelen in het sociale netwerk van de zorg goed geolied zijn. Het moet duidelijk zijn hoe de verhoudingen liggen tussen de technologie en degenen die deze ontwikkelen, betalen, monitoren, voorschrijven, onderhouden en gebruiken. De mensen die zich op de verschillende knopen in het zorgnetwerk bevinden, moeten elkaar kunnen vinden en van elkaar weten wat zij van elkaar mogen en kunnen verwachten. Met de introductie van dit type zorgtechnologie veranderen niet alleen de verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden. Het brengt ook met zich mee dat verschillende (groepen) mensen nieuwe kennis en kundes moeten ontwikkelen, en ook dat vergt de nodige organisatie.

Veranderde zorgpraktijken en de opkomst van nieuwe markten

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat een nieuwe technologie niet zonder slag of stoot een bepaalde medische praktijk inrolt. Sociale praktijken, zeker medische praktijken, bestaan uit een samenhangend en complex geheel van allerlei afspraken, normen en regels. Die kunnen expliciet zijn, maar zijn ook vaak impliciet. Als nu een nieuwe technologie haar intrede doet, vooral een technologie die niet strikt in het medische domein is ontwikkeld of daar haar toepassing vindt, dan ontstaat de noodzaak om deze afspraken opnieuw te definiëren.

Technologieën ontlenen hun betekenis – evenals hun gebruikers, ontwikkelaars, financiers, critici, et cetera – aan de plaats die zij innemen in een bepaald netwerk, en aan de rol die zij daarin spelen. Dergelijke netwerken bestaan altijd uit een verscheidenheid aan actoren, die mogelijk elk hun eigen belangen hebben. Denk niet alleen aan de patiënt en de zorgverlener, maar ook aan de zorgverzekeraar, de (commerciële) producent van technologie, de technicus die verantwoordelijk is voor het onderhoud van de medische technologie, de toezichthouder op de zorg, et cetera. En behalve actoren bestaan deze netwerken ook uit de technologieën die verschillende actoren (op verschillende manieren) met elkaar verbinden. Deze technologieën hebben op hun beurt elk hun eigen

logica en vereisen elk hun eigen expertise. De positionering van een bepaalde technologie in een zeker netwerk – dat wil zeggen de plek die deze inneemt ten opzichte van andere technologieën en actoren, de functie die deze heeft voor die actoren en de betekenis en waarde die de verschillende actoren eraan toekennen – is niet los te zien van de rest van dat netwerk.

De invoering van nieuwe technologie vraagt om aangepaste en/of nieuwe handelingspraktijken en kennisverdeling en nodigt mensen uit of dwingt hen om anders om te gaan met elkaar en met andere technologieën. Elke introductie van een nieuwe (ingrijpende) technologie betekent de herordering van een netwerk van actoren en de dingen die zij gebruiken. Daarbij kan veel veranderen of verondersteld worden te veranderen: de verantwoordelijkheden en plichten die verschillende mensen op andere plekken in het netwerk hebben, maar ook de kennis en vaardigheden die zij verondersteld worden te hebben.

De invoering van een nieuwe technologie kan een netwerk uitbreiden met nieuwe groepen actoren, of kan juist bepaalde bestaande actoren uitsluiten. Technici, woningbouwverenigingen, projectontwikkelaars en architecten kunnen in de toekomst een (prominentere) plek krijgen in het zorgnetwerk. Het is goed voorstelbaar dat dit ten koste gaat van de ruimte die anderen in dat netwerk innemen. Dit vraagt in veel gevallen om minutieuze afstemming tussen allerlei verschillende partijen, die mogelijk verschillende of zelfs tegenstrijdige belangen hebben.⁷

Technologische gaten

Een nieuwe technologie komt nooit alleen, maar gaat gepaard met vele veranderingen: de transformatie van een zorgpraktijk, andere relaties tussen cliënten, producenten, patiënten en experts en het ontstaan van een nieuwe markt. Die markt is geen ideaaltypisch fenomeen maar een zeer concrete praktijk die bepaalde vormen van sociaal gedrag op een specifieke wijze organiseert. Een markt kan op verschillende manieren vorm krijgen. Bij het ontwerpen van markten moeten allerlei keuzes worden gemaakt, ook van technologische aard.⁸

We mogen het vanzelfsprekend zijn gaan vinden dat alles wat we wensen te koop wordt aangeboden. Maar de medische sector vormt van oudsher een eigen bolwerk met eigen opleidingseisen, toelatingseisen, expertise en kwaliteitseisen waar niet zomaar aan voorbij kan gaan. Toch lijkt dat hier in toenemende mate wel te gebeuren. Het aanbod van innovatieve producten die verhandelbaar zijn én op zeer persoonlijke leest geschoeid kunnen worden, lijkt een eeuwenlang verplichte route – namelijk eerst het stempel 'medisch goedgekeurd' halen – te omzeilen en rechtstreeks (uiteraard tegen betaling) in de handen van de consument te belanden.

Aan deze omzeiling van het medische domein zijn echter ook gevaren verbonden. Met de voortschrijdende technologisering van de zorg bestaat het risico

dat er 'technologische gaten' ontstaan. Dat wil zeggen dat het niet duidelijk is welke klasse van experts verantwoordelijk is voor bepaalde medische technologieën, vaardig is in de toepassing van deze technologieën of aansprakelijk is als er problemen ontstaan. Meer algemeen geformuleerd: als technologie werk van de arts overneemt, wie wordt dan het aanspreekpunt van de patiënt?

Eén manier om problemen op dit punt te voorkomen, is artsen en andere zorgverleners (zoals verpleegkundigen en mantelzorgers) meer kennis bij te brengen over de complexe technologie die voor een deel hun werk overneemt. Het specialisme van de arts en zorgverlener schuift daarmee op in de richting van dat van de technicus. Dit vergt mogelijk de reorganisatie van de curricula van medische opleidingen. Het is de vraag in hoeverre artsen bereid (en in staat) zijn deze omslag te maken. Andere mogelijkheden zijn ook voorstelbaar, bijvoorbeeld het ontstaan van een hele nieuwe klasse 'medisch technici', een nieuw specialisme binnen de medische wetenschap. Welk pad we ook inslaan, deze kwestie verdient aandacht.⁹ Al was het maar omdat de zaken die hier spelen gaan over het werk en leven van zo veel verschillende mensen.

Medicalisering als stijl van leven

De personalisering van technologie en de manier waarop cliënten deze via de markt omarmen, luidt een nieuwe fase van medicalisering in. Medicalisering is het verschijnsel dat zaken die voorheen buiten het bereik van de medische sector vielen, daar op een zeker moment binnen komen te vallen. Werd in de jaren zeventig medicalisering van het persoonlijke leven nog gezien als een verdachte inbreuk van het medische domein op het persoonlijke leven, tegenwoordig wordt medicalisering als stijl van leven met graagte als een product omarmd. Toch is medicalisering, ook in deze vorm, niet onschuldig.

Het is niet voor het eerst dat de grenzen tussen medisch en niet-medisch verschuiven. In de geschiedenis van de gezondheidszorg zijn hiervan meer voorbeelden bekend. Wat op het ene moment beschouwd wordt als een 'normaal' deel van het leven, kan op een ander moment worden gezien als ziekte. Deze ontwikkeling kan het gevolg zijn van voortschrijdende kennis en/of technologie, maar ook van veranderende visies op en/of eisen aan de kwaliteit van het leven. Doorgaans is in dit proces van medicalisering sprake van een combinatie van deze twee factoren, die elkaar mogelijk wederzijds stimuleren. In dit proces kunnen agressieve marketingcampagnes vanuit de (farmacologische) industrie bijvoorbeeld een grote rol spelen.

Hart- en vaatziekten vormen een goed voorbeeld van deze 'medicalisering'. Hartfalen bestond honderd jaar geleden niet als pathologische categorie; mensen die stierven aan wat wij nu hartfalen noemen, werd simpelweg een natuurlijke dood toegeschreven. Hier is verandering in gekomen met een nieuw arsenaal aan medische technologieën dat het mogelijk maakt kennis te verwerven over het functioneren van het hart en daarop actief in te grijpen: van ECG tot pacemaker en van harttransplantatie tot nicotinepleisters.

Medicalisering kan in sommige gevallen leiden tot zeer controversiële situaties. Zo is betoogd dat met hyperactiviteit bij kinderen (ADHD) normaal gedrag binnen de grenzen van het pathologische is getrokken, en dat dit in ieder geval deels een gevolg is van de beschikbaarheid van effectieve psychofarmacologische therapieën tegen dit gedragspatroon, en de agressieve marketing om deze therapieën te promoten.¹⁰ In het geval van niet-medicinale zorg- en gezondheidstechnologieën is heel wel voorstelbaar dat zich eenzelfde ontwikkeling zal voordoen van (onnodig?) medicaliseren van de menselijke conditie. De vraag is hoe om te gaan met dit soort verschuivingen. Doorbordurend op het verschijnsel dat als ‘normaal’ beschouwde kenmerken, ervaringen of gedragingen plotseling indicatief worden gehouden voor een ziekte, dringt zich – tegen de achtergrond van de vergrijzing die eraan komt – het beeld op dat meer en meer karakteristieken van ‘oud zijn’ momenteel niet slechts als ongemakkelijk en onwenselijk worden beschouwd, maar als medisch probleem.

Dat dit beeld van medicalisering van de ouderdom meer is dan een futuristisch beeld, zien we bijvoorbeeld aan medische toepassingen in de plastische chirurgie, zoals rimpelvullers.¹¹ Naast dergelijk cosmetisch gebruik van medische technologie is het ook voorstelbaar dat in de nabije toekomst mensen die als gevolg van ouderdom slecht ter been raken, bij het lopen worden geholpen door ‘exoskeletonten’ die hun spier- en gewrichtsfuncties kunnen overnemen.¹²

Deze voorbeelden illustreren dat van steeds meer aspecten van het leven die voorheen werden beschouwd als ‘natuurlijk’ of als ‘onderdeel van het bestaan’, verlangd wordt dat zij worden uitgebannen of uitgesteld. Die verbanning of dat uitstel wordt vervolgens gezien als een medische taak, of in ieder geval als een taak waar medische technologie een sleutelrol in vervult. Dit soort scenario's roept niet alleen de vraag op naar de grenzen tussen ingrijpen dat vanuit medische overwegingen gerechtvaardigd is en het onnodig medicaliseren van de menselijke conditie, maar ook naar de rol die (de ontwikkeling van) technologie speelt in het proces van medicalisering en in de ontwikkeling van de vraag naar zorg.

Nieuwe verantwoordelijkheden en betrokkenheden

De introductie van nieuwe medische technologieën heeft grote gevolgen voor allerlei verschillende partijen. Van de patiënt wordt impliciet dan wel expliciet niet alleen verwacht dat hij zich een actievere rol aanmeet in de organisatie van de zorg voor zichzelf, maar ook dat hij allerlei kennis en kunde opdoet om met zorgtechnologie om te kunnen gaan. Artsen en andere zorgverleners dienen mogelijk hun taken niet alleen deels over te dragen aan medisch-technologische hulpmiddelen, maar moeten misschien ook een deel van hun werk overlaten aan technici en ICT'ers. Dit vergt niet alleen een reorganisatie van het zorgveld nu, maar ook een aanpassing in de curricula van de betreffende opleidingen. Om dit soort reorganisaties te stroomlijnen, zijn overzicht, visie, daadkracht en een breed maatschappelijk debat vereisten.

De verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van medische technologieën, de financiering ervan, en de aansprakelijkheid bij missers met deze technologieën zijn allemaal kwesties die publiek draagvlak vereisen, maar daarnaast ook nopen tot *politieke besluitvaardigheid*. Aan welke zorggebieden dient de meeste aandacht besteed te worden, vanuit het oogpunt van de publieke gezondheid? Hoe is de *industrie* daartoe te bewegen? En hoe zijn die ontwikkelingen te financieren? Soortgelijke vragen over verantwoordelijkheden steken natuurlijk ook de kop op bij kwesties waar medische zorgtechnologie vragen oproept over het binnendringen van de *persoonlijke levenssfeer*, en waar privacy en gebruikersrechten in beeld komen.

We hebben hier te maken met thema's die, boven het medisch veld uit, raken aan de juridische sfeer, aan vragen over *solidariteit* en verantwoordelijkheden, *veranderend (zelf)beeld* van zowel patiënten als verzorgers, aan ingewikkelde financiële overwegingen, en zo verder. Deze vragen rond *verantwoordelijkheden* dienen zich in het bijzonder aan bij de vraag welke professionele klasse of welke beroepsgroep zich nu en in de toekomst aangesproken dient te voelen bij de vragen en issues rond medische technologie. Zijn dit medici, medische professionals, technici, of is het de woningbouwvereniging? In hoeverre verandert dit bestaande eisen en beroepsopvattingen?

Behalve vragen over verantwoordelijkheden, dienen zich ook vragen aan over de nieuwe *betrokkenheden* rond technologie in de zorgmarkt. Technologie in de zorgmarkt betreft een veel breder spectrum aan actoren en stakeholders dan de beroepsgroep van de medische professional. Wanneer we denken aan domotica, aan zorgrobots, aan ambient intelligence, dan denken we ook aan woningen en zorgomgevingen en aan kostbare verbouwingen en investeringen – en dus aan woningbouwcorporaties, aan het bankwezen, aan projectontwikkelaars. De opkomst van de zelfzorgmarkt raakt dus aan vele partijen en instellingen – meer in ieder geval dan de medische sector alleen. Het is een maatschappelijk issue en als zodanig verdient het ook maatschappelijke aandacht, meer dan nu het geval is.

Literatuur

- Berg, M. & S. Timmermans (2003). *The Gold Standard. The Challenge of Evidence-Based Medicine*. Philadelphia: Temple University Press.
- Bowker, G. & S. Leigh Star (1999). *Sorting Things Out. Classifications and Its Consequences*. Cambridge: MIT Press.
- Callon, M. (red.) (1998) *The Laws of the Markets*. London: Blackwell Publishers.
- Dijstelbloem, H. & P. Klaassen (2008). 'Technologisch burgerschap: een ongrijpbare politieke categorie'. In: *Jaarboek Kennissamenleving 2008*. Amsterdam: Aksant. 250-268.
- Latour, B. (1987). *Science in Action*. Cambridge: Harvard University Press.
- MacKenzie D., F. Muniesa & L. Siu (red.) (2007). *Do Economists Make Markets? On the Performativity of Economics*. Princeton: Princeton University Press.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennip.
- Geertsma, R.E. et al. (2007). *New and Emerging Medical Technologies. A horizon scan of opportunities and risks*. RIVM.
- Schuurman, J. et al. (2007). *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut (studie 50).
- Singh, I. (2006). 'A Framework for Understanding Trends in ADHD Diagnoses and Stimulant Drug Treatment: Schools and Schooling as a Case Study'. In: *Biosocieties*. 1: 439-452.
- Pratt, J. E., et al. (2004). 'The RoboKnee: an exoskeleton for enhancing strength and endurance during walking'. In: *Proceedings ICRA '04*. 2430-2435.
- Toffler, A. & H. Toffler (2006). *Revolutionary Wealth*. New York: Alfred A. Knopf.
- Wehrens, R. (2007). *De gebruiker centraal? Onderzoek naar gebruikers-ervaringen met Ambient Intelligence*. Den Haag: Rathenau Instituut.

Geraadpleegde websites

- <http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Resources/281627-1109774792596/HNPBrief8.pdf>
- <http://www.rivm.nl/preventie/hulpmiddelen/rimpelvullers.jsp>

Noten

- 1 Dit voorbeeld en de twee bedrijven komen in het essay van Asveld, L. & M. Besters (hierna in deze bundel) nog uitvoeriger aan de orde.
- 2 Deze cliënt die consumeert en soms zelf ook produceert wordt wel de 'medical prosumer' genoemd. Voor de notie van 'medical prosumer', zie Toffler & Toffler (2006). Een kritische visie op de liberalisering van de zorgmarkt en wat dit betekent voor degenen die zorg nodig hebben, zie Mol (2006).
- 3 Vergelijk Mol (2006).
- 4 Voor deze paragraaf is gebruik gemaakt van Dijstelbloem & Klaassen (2008).
- 5 Voor een studie naar de mogelijke betekenis van Ambient Intelligence voor de zorg, zie Schuurman et al. (2007).
- 6 Wehrens (2007).
- 7 Vergelijk Berg & Timmermans (2003); Bowker & Leigh Star (1999); Latour (1987).
- 8 Het afgelopen decennium is er daarom in de zogenoemde techniek-sociologie meer aandacht gekomen voor de 'constructie' van markten, ofwel de wijze waarop markten in de praktijk sociaal en institutioneel tot stand komen. Deze aandacht is deels te begrijpen als een poging van de sociale wetenschappen om terrein terug te winnen op de bestudering van de markt als empirisch fenomeen. Te lang is dit domein het monopolie geweest van (economische) wetenschappers die markten behalve als empirisch fenomeen ook als een normatief ideaal hebben gepromoot. Interessante bijdragen daaraan zijn opgesteld door de technieksociologen Michel Callon (1998) en Donald MacKenzie (MacKenzie, Muniesa & Siu 2007).
- 9 De urgentie van dit probleem is zichtbaar in het feit dat dit momenteel op tal van plekken geagendeerd wordt. Zie bijvoorbeeld de World Bank HNP Brief # 8, februari 2007: <<http://siteresources.worldbank.org/HEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/Resources/281627-1109774792596/HNPBrief8.pdf>> en het RIVM-rapport New and Emerging Medical Technologies. A horizon scan of opportunities and risks (Geertsma et al. 2007).
- 10 Voor een sociohistorische bespreking van de medicalisering van ADHD, zie bijvoorbeeld I. Singh (2006).
- 11 Zie bijvoorbeeld <<http://www.rivm.nl/preventie/hulpmiddelen/rimpelvullers.jsp>>.
- 12 Zie bijvoorbeeld Pratt et al. (2004).

2 Gezondheidszorg als levensstijl

Kansen en uitdagingen voor personalisering van zorgtechnologie

Lotte Asveld & Michiel Besters

2.1 Inleiding

Een nieuwe, centrale ontwikkeling op het gebied van zorgtechnologie is de personalisering van apparaten. Meer en meer worden medische hulpmiddelen handzamer ontworpen en beter afgestemd op de wensen en de belevingswereld van het individu. Gepersonaliseerde zorgtechnologie spreekt mensen niet aan als behoeftige, zieke patiënten, maar als zelfbewuste, onafhankelijke zorgconsumenten. Hierdoor wordt het erg verleidelijk om zorgtechnologie te consumeren en te gebruiken om het eigen gezondheidsregime te ondersteunen. Nieuwe zorgtechnologie maakt het gemakkelijk om zelf voor je gezondheid te zorgen. Deze gepersonaliseerde zorgtechnologie geeft het individu controle over de eigen gezondheid. Mensen kunnen zorgtechnologie integreren in hun levensstijl: een manier om uitdrukking te geven aan hun eigen identiteit. Door deze personalisering van zorgtechnologie komt het individu centraal te staan. De personalisering van zorgtechnologie veroorzaakt een verschuiving waardoor het mogelijk wordt om de persoonlijke gezondheid opnieuw te definiëren. De traditionele, sociaal-cultureel gedeelde ideeën over gezondheid worden minder leidend: het individu geeft zelf vanuit zijn eigen specifieke situatie een nieuwe betekenis aan begrippen als 'ziek' en 'gezond'. De ruimte die de persoon krijgt om de eigen gezondheid vorm te geven, hangt evenwel in sterke mate samen met de verwachtingen van andere betrokken partijen zoals de overheid, de arts, de verzekeraar en patiëntenverenigingen. Het is dus niet zo dat er geen sociaal-maatschappelijke normen en kaders meer bestaan. Het belangrijkste verschil met de oude situatie is dat de bron van de normen minder eenduidig is geworden.

Zorgconsumenten kunnen steeds vaker buiten het medische circuit terecht. Dit heeft tot gevolg dat traditionele categorieën zoals leek of expert, intramuraal of extramuraal, ziek of gezond, collectief of individueel vervagen. Voor een diagnose van zijn gezondheidstoestand kan de zorgconsument aankloppen bij de drogist. Voor advies over behandeling van zijn klachten kan hij op internet kijken. Dit heeft consequenties voor de maatschappelijke positie van verschillende belanghebbenden.

2.1.1 Herdefiniëring van rechten en plichten en gevolgen voor de solidariteit

De vrijheid om als individu een gezonde levensstijl te kiezen zonder tussenkomst van artsen kan nieuwe sociale verwachtingen met zich meebrengen. Een gezonde levensstijl is dan niet alleen een recht, maar ook een plicht. Als de grenzen van de traditionele gezondheidszorg vervagen, zullen andere partijen naar voren komen. Welke invloed heeft het openbreken van de bestaande zorgpraktijk op de onderlinge verhoudingen tussen bijvoorbeeld de overheid, artsen en patiënten?

In relatie tot de personalisering van zorgtechnologie komen ook maatschappelijke en politieke kwesties omtrent de gezondheidszorg in beeld. Bieden de gepersonaliseerde zorgapparaten een oplossing voor de problemen in de gezondheidszorg waarvoor de vergrijzende en ontgroenende samenleving de politiek stelt? Wat zijn bijvoorbeeld de gevolgen voor de solidariteit binnen de gezondheidszorg als de nadruk komt te liggen op kostenvermindering en individuele verantwoordelijkheid? Maar ook: bij wie kan de zorgconsument straks terecht als een product niet blijkt te werken? Bij de producent, de verzekeraar, een verpleegkundige of de patiëntenvereniging?

2.1.2 Medische technologie of zorgtechnologie?

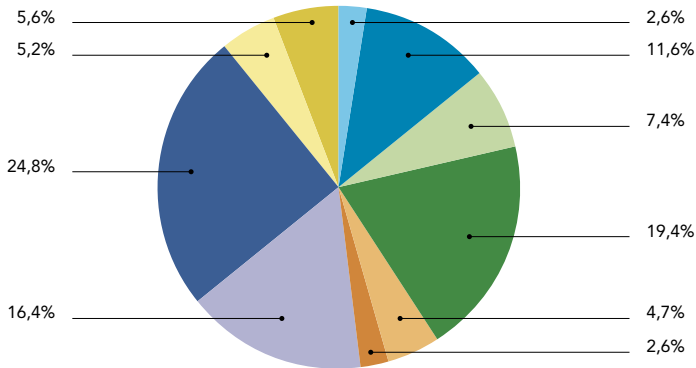
Wie het heeft over medische technologie, denkt gelijk aan het ziekenhuis als eerste context waarin deze technologie wordt gebruikt. De rol van het ziekenhuis voor toepassingen van medische technologie is inderdaad van groot belang; door medische technologie toe te passen worden kwaliteitsverbetering en kostenbesparing gerealiseerd. Belangrijke innovaties hebben van het ziekenhuis een hightechomgeving gemaakt waarin technologie de zorg op zichtbare en onzichtbare wijze ondersteunt en verbetert. Denk bijvoorbeeld aan de ontwikkeling van orgaan- en weefseltransplantaten en aan precisie-instrumenten voor chirurgen om specialistische operaties uit te voeren. De Nederlandse Brancheorganisatie voor Medische Technologie rapporteert dat ziekenhuizen ongeveer 50 procent realiseren van de totale omzet van de producenten van medische apparaten.¹

2.1.3 Zorgtechnologie: scala aan producten voor scala aan afnemers

Naast het gebruik van technologie binnen de traditioneel medische context van het ziekenhuis ontstaat er ook een (zelf)zorgmarkt voor consumenten. Van de totale omzet van € 1,2 miljard mag dan ongeveer 50 procent worden omgezet binnen het ziekenhuiswezen, de 120 bedrijven die zijn aangesloten bij de Nederlandse Brancheorganisatie voor Medische Technologie, zoals Philips en Siemens, realiseren de andere 50 procent van de omzet elders, waaronder de consumentenmarkt. Toch is het onderscheid tussen medische technologie enerzijds en technologie voor de (zelf)zorgmarkt anderzijds misleidend. Een perspectief gebaseerd op de toepassingsgebieden van concrete technologieën kan hier verheldering brengen. Neem bijvoorbeeld een indeling voor de grote diversiteit aan technologie in productgroepen. Het onderscheid dat de Neder-

landse Brancheorganisatie voor Medische Technologie maakt tussen een tiental productgroepen ziet u hieronder in figuur 1.

Figuur 1 Omzet 2005 verdeeld over productgroepen



- | | |
|--|---|
| Reiniging, desinfectie & sterilisatie | Fysiotherapie, revalidatie |
| Elektromedische apparatuur | Implantaten, prothesen & pacemakers |
| Beeldvormende apparatuur | Diabetes, incontinentie & stoma |
| Reuse- en disposables, klein instrumentarium | Facilitaire dienstverlening voor de thuiszorg |
| Medische inrichting | Service, onderhoud & training |

Bron: <http://medischetechnologie.fhi.nl>

Rathenau Instituut

De producten die onder een bepaalde productgroep worden ingedeeld, worden zowel verkocht aan ziekenhuizen, consumenten, zorginstellingen als aan zorgverzekeraars. Zo wordt een grote verscheidenheid aan elektromedische apparatuur verkocht aan zowel consumenten als ziekenhuizen. Denk bijvoorbeeld aan bloeddrukmeters. Vanuit de concrete toepassing van technologie bezien, komt het onderscheid tussen medische technologie en technologie op de (zelf)zorgmarkt zelf ter discussie te staan; wat onder de noemer 'medische technologie' kan worden geschaard is namelijk niet eenduidig te bepalen.² In dit essay spreken we daarom over zorgtechnologie: een hybride term waaronder zowel strikt medische technologie als technologie voor de (zelf)zorgmarkt wordt geschaard.

2.1.4 Traditionele onderscheidingen worden doorbroken: drie voorbeelden

Nieuwe 'verleidelijke' zorgtechnologieën breken de bestaande zorgpraktijk open, doordat ze klassieke onderscheidingen doorbreken zoals arts-patiënt, ziek-gezond en intramuraal-extramuraal. Het principiële onderscheid tussen het domein van de medische technologie en dat van technologie op de (zelf)zorgmarkt verdwijnt. Daardoor ontstaat een hybride omgeving waarin medische

apparaten worden ontwikkeld en gebruikt. In de volgende paragraaf beschrijven en illustreren we deze ontwikkeling aan de hand van drie casussen:

Casus 1: de technologie van genetische (zelf)tests;

Ben je ook ziek als je alleen maar een genetische aanleg voor een ziekte hebt?

Casus 2: de intrede van 'serious games' binnen de medische sector;

Welke effecten hebben de games en hun ontwikkelaars op patiënten, zorgverleners en artsen?

Casus 3: een ontwerp van de polikliniek van toekomst.

Hoe ziet een hybride omgeving voor zorgtechnologie eruit die er zowel op gericht is wellness te bevorderen als ziektes te behandelen?

2.1.5 Drie socio-technologische achtergrondtrends

Deze drie casussen staan echter niet op zichzelf. Een analyse ervan maakt duidelijk dat ze passen binnen drie trends die de ontwikkeling aanjagen van de hybride omgeving van medische apparaten. Die socio-technologische trends zijn:

- 1 het veranderende medische bewustzijn van burgers;

Steeds meer afwijkingen blijken een genetische of biomedische grondslag te hebben, waardoor de hoop gloort dat ze door middel van lichamelijke ingrepen bijgesteld kunnen worden, bijvoorbeeld ADHD of verslaving.
- 2 de toenemende aandacht voor preventie;

Dit betekent een verschuiving van genezen naar voorkomen. Doordat de omgang met gezondheid gericht is op preventie, breidt het gezondheidszorgdomein – en daarmee het domein van de zorgapparaten – zich uit van de zorg voor de zieke mens naar preventie van ziektes bij de gezonde mens.
- 3 de veranderende rol van de zorggebruiker.

Deze wordt steeds meer aangesproken als zorgconsument en minder als ziek en afhankelijk. Gecombineerd met de tweede trend leidt dit tot een gezondheidsindustrie waarin de zorg voor de persoonlijke gezondheid zich uitstrekt tot de hele levensstijl; gezondheid is een te consumeren goed geworden.

Deze drie trends vormen samen de drivers voor de personalisering van de zorgtechnologie.

2.1.6 Kansen en uitdagingen voor samenleving en politiek

Wat betekent deze personalisering van de zorgtechnologie voor de samenleving? Allereerst biedt het kansen voor de samenleving en de politiek om de autonomie van patiënten te vergroten en om de zorgvraag door de vergrijzing op te vangen. Maar het creëert ook uitdagingen. Enerzijds controlemogelijkheden over de eigen gezondheid voor het individu, anderzijds juist meer invloed van andere partijen op het individuele leven. De belofte van een maakbare gezondheid kan een sociale verwachting scheppen ten aanzien van individuele levensstijl: als het binnen je macht ligt als individu om gezond te zijn, heb je ook de verplichting om die macht ten goede aan te wenden. Tegelijk kan de belofte van een maakbare gezondheid wel eens een illusie blijken: veel

aspecten van gezondheid onttrekken zich aan individuele controle, zij hebben bijvoorbeeld een sociale grondslag of zijn simpelweg onontkoombaar. Vanuit commercieel perspectief is het echter altijd interessant om het geloof in maakbaarheid overeind te houden: dat is namelijk een belangrijke reden waarom consumenten investeren in gezondheidstechnologie.

Daarnaast rijst de vraag hoe een solidaire gezondheidszorg behouden kan blijven. De ontschotting in het domein van de gezondheidszorg leidt tot de politieke vraag hoe de innovatieve dynamiek zich kan verhouden tot haar solidaire basis en medische professionaliteit. Als individuele controle en verantwoordelijkheid centraal komen te staan, worden mensen dan minder solidair met elkaar, omdat ze vinden dat mensen hun gezondheidsproblemen individueel moeten oplossen? Worden ziektekostenpremies straks meer gekoppeld aan individuele risico's op bepaalde aandoeningen? Als marktwerking het leidende principe wordt, welke instrumenten resten de overheid dan om publieke waarden als betaalbaarheid en solidariteit te waarborgen?

2.1.7 Leeswijzer


In *paragraaf 2.2* gaan we eerst in op de ontwikkelingen op de markt van de zorgtechnologieën. Dat doen we aan de hand van drie concrete casussen: genetische zelftests, serious gaming en het project Polikliniek van de Toekomst. Vervolgens bespreken we in *paragraaf 2.3* de drie socio-technologische trends die de context vormen waarin deze ontwikkelingen zich voordoen. De paragrafen daarna gaat over de vervagende categorieën in de gezondheidszorg en de veranderende rollen van patiënten, zorgverzekeraars, medisch experts, patiëntenorganisaties en de overheid. Het essay besluit met een conclusie in *paragraaf 2.6*.

2.2 Ontwikkelingen samenhangend met gepersonaliseerde zorgtechnologieën

Moderne communicatiemiddelen zoals het internet, genetische screening en telemonitoring devices zetten aan tot een herstructurering van de medische praktijk en van de persoonlijke levensstijl. Nieuwe zorgtechnologie geeft het individu de controle over zijn eigen gezondheid en wordt steeds meer een onderdeel van de persoonlijke levenssfeer.

Gepersonaliseerde zorgtechnologieën veranderen de relatie tussen de gebruiker en zijn leefomgeving. Zorgtechnologie komt steeds meer los te staan van de context van zorginstellingen. In plaats daarvan maakt deze technologie deel uit van de leefomgeving buiten die zorginstellingen. Met een handige zakcomputer zoals miCoach van Adidas en Samsung kan de zorgconsument een persoonlijk trainingsschema opstellen.³ Lijf en leden kunnen worden gescreend door gadgets met het formaat en de vormgeving van een mp3-speler. Gepersonaliseerde zorgtechnologie maakt zorgen voor de gezondheid tot een deel van de persoonlijke levensstijl, zoals de muziek op een iPod.

Steeds meer niet-medische technologieën krijgen voet aan de grond in de zorgpraktijk. Producenten zonder specifieke medische achtergrond brengen technologieën van medische aard op de markt. Zo ontstaan hybride vormen tussen trendy gadgets en medische toepassingen. Zoals de GlucoPhone⁴, een telefoon die de bloedsuikerspiegel kan meten. Daarnaast verschijnen steeds meer zorgtechnologieën in de publieke ruimte en in de privésfeer, zoals telemonitoring devices en zelftests in de supermarkt.

Het onderscheid tussen intramuraal en extramuraal geldt niet altijd meer bij gepersonaliseerde zorgtechnologieën. Zo is nieuwe zorgtechnologie naadloos in te passen in de belevingswereld van de (trendy) consument. Ambient Intelligence maakt kleding, huizen of het lichaam tot dragers van intelligente apparatuur (Schuurman et al. 2007). Een ander voorbeeld is nieuwe technologie om thuis  op bloedsuiker te prikken of de *Automated External Defibrillators* (AED's) op NS-stations en in andere openbare ruimtes (zie afbeelding links). Hierdoor verandert de woon-, leef- en werkomgeving.

Ook de opkomst van het internet speelt een belangrijke rol in de personalisering van zorgtechnologie. Mensen kunnen via internet van alles te weten komen over hun gezondheid of hun ziektes. Internet biedt de zorgconsument mogelijkheden om zijn gezondheid op een eigen manier te benaderen buiten de traditionele zorginstanties om. Naast die informatie over de volle breedte van internet, hebben patiëntenorganisaties eigen websites en fora. Daar kunnen patiënten ervaringen uitwisselen en elkaar inlichten over ontwikkelingen in onderzoek en nieuwe behandelmethoden. Verder kunnen mensen via internet allerlei zelftests aanschaffen zonder verwijzing of begeleiding van een arts. Moderne zorgtechnologie wordt steeds meer onderdeel van een individuele levensstijl en de expressie van de eigen identiteit, onafhankelijk van traditionele zorginstellingen. In deze zin maskeert de technologie onze gebreken: het bevestigt een zelfbeeld van een zelfredzaam, gezond individu, in plaats van dat van een behoeftig, ziek individu.

'Mensen willen vooral wonen en niet verblijven in een of andere instelling. Een van onze opdrachten is de transformatie van verzorgings- en verpleeghuizen. Daarbij doen we ons uiterste best om een zorgwoning te maken die vormd is als een woning. Mensen willen vooral gewoon wonen, worden steeds gezonder oud, willen gewoon niet verzorgd worden.' – P. Boerenfijn, Directeur Habion⁵

Bij de preventie van ziektes bestaat deze nadruk op individuele controle over de eigen gezondheid al langer. Maar de tendens wordt steeds meer dat het individu zich ook gaat bemoeien met diagnose, behandeling en revalidatie van ziektes. Dit betekent een herstructurering van de zorgpraktijk, die we in de volgende drie casussen illustreren aan de hand van verschillende zorgtechnologieën.

2.2.1 Casus 1: genetische testen

Stel: iemand vraagt zich af of hij een verhoogde kans heeft op borstkanker of een genetische aanleg heeft voor diabetes. Daar kan hij achterkomen door wat lichaamseigen materiaal op te sturen, zoals speeksel of wangslim, en een paar honderd euro te betalen. Een genetische test is te koop via internet. Deze tests geven inzicht in het risico op bepaalde ziektes. Deze technologie sluit aan bij het groeiend genetisch bewustzijn in de samenleving. Het menselijk genoom is in kaart gebracht. Het inzicht in het belang van genetische factoren bij de ontwikkeling van gezondheid neemt toe. Tegenwoordig kun je al voor zo'n vierhonderd euro een quickscan van je genen laten uitvoeren op zo'n negentig ziektes of aandoeningen.

Twee voorbeelden van aanbieders van genetische tests zijn het Amerikaanse bedrijf 23andMe en het Nederlandse bedrijf Genticom. 23andMe is in 2006 opgericht in Silicon Valley in Californië. Google investeerde flink in dit bedrijf en Time Magazine riep het uit tot uitvinding van het jaar 2008. Iemand's genetisch profiel vertelt onder andere waar zijn voorouders vandaan komen en op welke ziektes hij een verhoogd risico loopt. Het bedrijf benadrukt dat het hierbij niet om een diagnose gaat, maar om achtergrondinformatie.

Het bedrijf Genticom is sinds april 2008 tot nu toe het enige Nederlandse bedrijf dat genetische tests aanbiedt op commerciële basis. Doelgroepen zijn verzekeraars, laboratoria en consumenten. Zij kunnen via internet een selecte groep van testen kopen, waarvoor bindende criteria van de overheid gelden. De test wordt uitgevoerd met tussenkomst van een zelfstandig gevestigde arts en teruggekoppeld naar de consument.⁶

Genetische tests zetten bestaande categorieën in de gezondheidszorg onder druk. Een genetische test heeft alles met gezondheid te maken, maar het zijn niet de artsen of specialisten die deze tests aanbieden. Ze zijn wel vaak betrokken. De verkregen informatie kan zowel aangemerkt worden als medisch, genealogisch of recreatief (Prainsack & Reardon 2008). Het gebruik van deze tests kan leiden tot een vervagend onderscheid tussen leek versus expert en ziek versus gezond.

Genetische tests kennen voor- en tegenstanders. De aanbieders wekken de suggestie dat hun consumenten individuele controle over hun (toekomstige) gezondheid krijgen. Mensen kunnen door een genetische test via internet inzicht krijgen in hun biologische aanleg voor bepaalde ziektes. Dit aspect past in een trend van zelfbewuste, mondige zorgconsumenten die hun eigen keuzes maken. Als de consument via een genetische test ontdekt dat hij aanleg heeft voor een bepaalde ziekte, kan hij hiernaar handelen. Het 'gezonde' individu is op zo'n moment niet zo gezond als hij dacht te zijn; hij heeft kans (of loopt het risico) om een bepaalde ziekte te ontwikkelen.

De tegenstanders zoals medisch specialisten en de Gezondheidsraad, hebben echter veel kritiek op deze tests. Ze zouden consumenten misleiden, omdat de genetische informatie heel weinig zegt over de daadwerkelijke toekomstige gezondheid van de testpersoon. Het is nog heel moeilijk om het voorkomen van ziektes direct aan genetische profielen te koppelen. Als dat al ooit mogelijk wordt. Genetische informatie is alleen bruikbaar als die geïnterpreteerd wordt in de context van levensstijl en familiegeschiedenis. Google Health stimuleert gebruikers al om dergelijke achtergrondinformatie op te slaan in hun databases. De banden van Google met de aanbieder van de genetische tests 23andMe zijn zowel financieel als persoonlijk erg nauw. Een oprichter van Google is getrouwd met een oprichtster van 23andMe. Het lijkt dan ook voor de hand te liggen dat beide databestanden in de toekomst met elkaar worden verbonden.

Dergelijke ontwikkelingen heffen echter niet alle bezwaren tegen genetische tests op. Het algemene punt van kritiek blijft dat het kennis van zaken vereist om gezondheidsinformatie op de juiste manier te interpreteren. Deze expertise is traditioneel voorbehouden aan zorgprofessionals. Maar de medische autoriteit wordt minder vanzelfsprekend door de opkomst van de geïnformeerde zorgconsument. Die haalt zijn informatie van bedrijven zoals 23andMe en van het internet. Op die manier emancipeert hij zich en verandert de traditionele arts-patiëntrelatie, waarbij de arts als autoriteit en de patiënt als leek gold.

Genetische tests doorbreken het traditionele onderscheid tussen expert en leek ook nog op een andere manier. Bij 23andMe kunnen zorgconsumenten deelnemen aan een nieuwe manier van onderzoek. Ze kunnen persoonlijke informatie invoeren over bijvoorbeeld bepaalde voor- of afkeuren voor voedsel of over de consistentie van hun oorsmeer. De koppeling van deze eigenschappen met een genetisch profiel levert informatie op over de genetische basis van deze eigenschappen. Op die manier veranderen consumenten van wetenschappelijke informatie in producenten van wetenschappelijke informatie. Het eigendomsrecht over genetische informatie maakt van leken actieve spelers in de zoektocht naar betrouwbare kennis over de menselijke genen.

2.2.2 Casus 2: serious gaming

Wii Fit, virtuele ijsspelletjes voor brandwondenpatiënten, simulatiespellen om artsen te trainen: serious gaming vindt zijn weg naar de gezondheidsindustrie. Serious gaming en verwante toepassingen variëren van fitnessstraining, training voor artsen en informatievoorziening aan patiënten. Deze technologieën worden zowel gebruikt in zorginstellingen als in de huiselijke sfeer. Toch zijn ze vaak ontstaan buiten de medische sector. Deze groep van nieuwe technologieën laat zien dat het onderscheid tussen het medische en niet-medische domein steeds verder vervaagt.

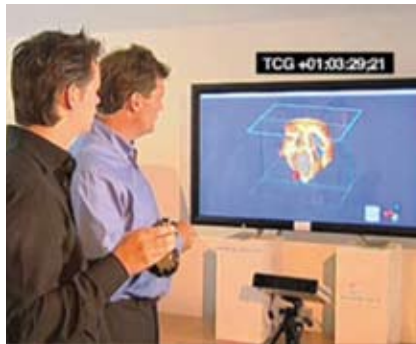
Een goed voorbeeld van serious gaming is de Wii Fit. Met deze interactieve spelcomputer kan de zorgconsument zijn gezondheid monitoren en bijsturen

met trainingsprogramma's. Die zijn aan te passen op basis van persoonlijke wensen en behoeften. De Wii Fit vertelt de gebruiker hoe hij er conditioneel voor staat. De Wii Fit is ontwikkeld als spelcomputer voor de hele familie en is een populaire game die langdurig hoog op de verkoopljsten voor games prijkt. De Nationale Ouderenraad bood de Wii Fit in 2008 aan zorginstellingen aan.⁷ Zo kunnen bewoners hun gezondheid op peil houden. Het spel is ideaal om mensen aan het bewegen te krijgen die daar op andere manieren niet toe kwamen, bijvoorbeeld omdat ze het huis niet uit kunnen.

Gamingtechnologieën bereiken niet alleen (potentieel) zieke gebruikers, maar dringen ook door tot de groep van medische professionals zoals artsen en verpleegkundigen. Zo heeft Personal Space Technologies⁸, gebruikmakend van ontwikkelingen in de gamingindustrie (met name op gebied van grafische kaarten), een werkstation ontwikkeld waar lichaamsdelen zoals een hart in 3D en 4D (hoogte, breedte, diepte in *real time*) gepresenteerd en geanalyseerd kunnen worden (zie afbeelding 2). Er is een explosie aan 3D- en 4D-data in de medische industrie en de traditionele tools zoals een toetsenbord en muis hebben ernstige tekortkomingen. Artsen kunnen door de technologie van Personal Space Technologies de virtuele representatie van het hart vastpakken, draaien en zo van verschillende kanten bekijken (zie afbeelding 3).



Afbeelding 2: Het werkstation
(copyright Personal Space Technologies)



Afbeelding 3: 4D-visualisatie van het hart

Deze technologie vindt ook zijn weg naar bijvoorbeeld musea voor educatieve doeleinden. Patiënten en/of zorgprofessionals kunnen met deze technologie informatie krijgen over bepaalde aandoeningen. Volgens de ontwikkelaars van Personal Space Technologies heeft deze manier van representeren van medische gegevens al bewezen nuttig te zijn. De communicatie en overdracht tussen specialisten wordt veel gemakkelijker, waardoor medische fouten voorkomen kunnen worden. Tegelijkertijd echter verandert deze vereenvoudigde weergave van data in 4D de rol van de medisch expert. Het ambacht van een medisch specialist wordt hiermee namelijk gedemystificeerd. Dit kan weerstand oproepen bij de leden van deze beroepsgroep, omdat dit de kennis en kunde ondermijnt waaraan zij hun status ontleen.

2.2.3 Casus 3: Polikliniek van de Toekomst

Het derde voorbeeld is het project Polikliniek van de Toekomst. Dit project toont hoe de leefomgeving en zorgtechnologie in de toekomst steeds meer verweven kunnen raken. Industrieel ontwerp bureau WeLL Design heeft het project uitgevoerd in samenwerking met de Hogeschool Utrecht en het Universitair Medisch Centrum Utrecht.⁹ WeLL Design verzorgt visies, concepten, (re-)design en technische ontwikkeling van medische apparaten die dienen te voldoen aan nieuwe eisen. Denk aan gebruiksvriendelijkheid, duurzaamheid en kostenbesparing. Het project Polikliniek van de Toekomst brengt ons naar de polikliniek in het jaar 2020. Die ziet er niet meer uit als een traditionele zorginstelling, maar is eerder een servicecentrum. Ontspanning en medische zorg gaan daarbij hand in hand.

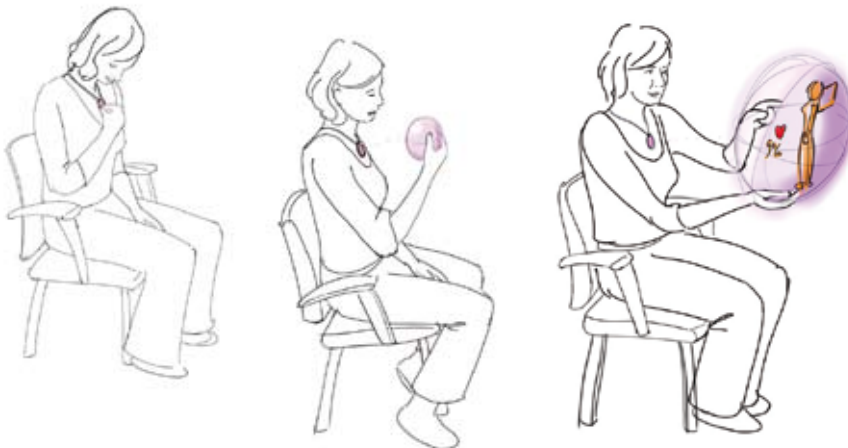
Uitgangspunt voor het ontwerpen van de polikliniek zijn fictieve personages: de zogenoemde persona's. Een persona is een karakterschets van een bepaalde doelgroep. Zo zijn er twee persona's voor patiënten ontwikkeld: 'Charlotte', de patiënt die een actieve rol inneemt in de zorg rond haar eigen gezondheid en 'Richard', de patiënt die vertrouwt op de kennis en kunde van medische professionals (zie afbeelding 4). Naast deze persona's voor de patiënt zijn er ook persona's ontwikkeld voor de behandelend arts en de ondersteunend medewerker.

Afbeelding 4: Twee 'persona's' van patiënten: Charlotte en Richard (copyright WeLL Design)



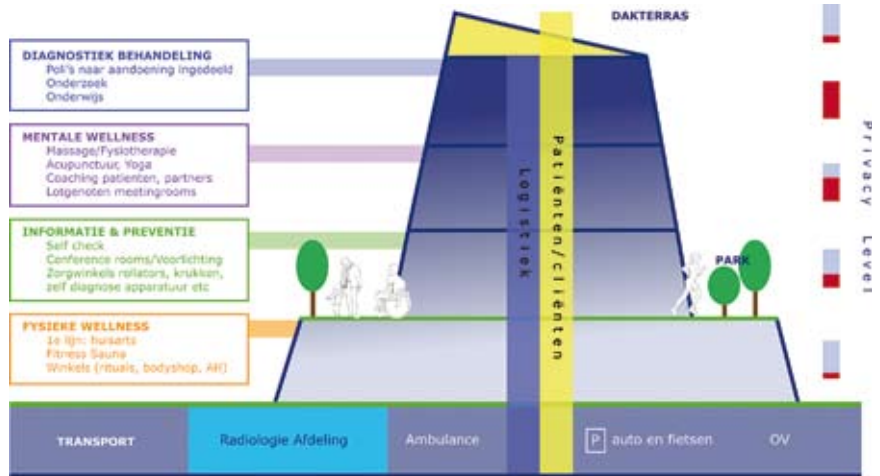


Op basis van deze persona's is de visie op de polikliniek van de toekomst omgezet in twee concepten: 'MiMe' en het 'Panaceum'. MiMe is het eerste concept en staat voor 'MirrorMe', een weerspiegeling van de eigen gezondheid, zowel fysiek als mentaal (zie afbeelding 5). MiMe is een persoonlijke gezondheidstool om je conditie mee te registreren, te beheren en te communiceren. Zowel de gebruiker als bijvoorbeeld de medisch specialist heeft hier toegang toe. MiMe heeft dan ook een coachende en monitorende functie; de lichamelijke en men-



Afbeelding 5: Visualisering van het concept 'MiMe' (copyright WeLL Design)

Het Panaceum is het tweede concept dat bij dit project hoort. Dit is een architectonische omgeving met de nadruk op preventie van ziektes (zie afbeelding 6). Het Panaceum is ingedeeld in vier verdiepingen met verschillende privacy-niveaus. Hoe hoger de verdieping, des te meer privacy en des te persoonlijker en specialistischer de behandeling. In het Panaceum is sfeer uiterst belangrijk. De omgeving is rustig en er is ruimte voor afleiding met familie en lotgenoten. Daardoor ontstaat er een persoonlijke sfeer, waarin zorg en ontspanning samengaan.



Afbeelding 6: Architectuur van het 'Panaceum' (copyright WeLL Design)

MiMe en het Panaceum zijn concepten die nog niet echt bestaan. Maar ze geven al wel richting aan het ontwikkelen van nieuwe zorgtechnologieën. Die worden gebruiksvriendelijker en de omgeving wordt comfortabeler van ontwerp. Deze concepten doorbreken het onderscheid tussen woning en ziekenhuis en tussen medisch apparaat en wellnessgadget. De polikliniek, die tot nu toe beschouwd werd als een strikt medisch domein, verandert. Grenzen vervagen. Het lichamelijke en geestelijke welbevinden van het individu worden hoofdzaak, zowel van zorgbehoevende als van zorgverlener. Deze nieuwe concepten zijn van invloed op de architectuur van het ziekenhuis van de toekomst, maar ook op de woning van de toekomst. Woningbouwcorporatie Habion houdt zich met dit onderwerp al uitdrukkelijk bezig (Habion 2007): Hoe ontwikkel je een zorgwoning die vermomd is als een normale woning en die voldoet aan eisen die er in de toekomst aan zullen worden gesteld?

2.3 Socio-technologische trends

Gepersonaliseerde zorgtechnologieën staan in het teken van drie met elkaar samenhangende trends. Deze trends spelen een rol bij het vervagen van het onderscheid tussen het medische en niet-medische domein en komen voort uit een samenspel van ontwikkelingen in demografie, gezondheidszorg en medische kennis. Ze zijn de uitkomst van technologische ontwikkelingen en beïnvloeden

vloeden deze ontwikkelingen tegelijkertijd. Daarom kunnen ze het beste aangeduid worden als socio-technologische trends.

De eerste trend is het veranderde medisch bewustzijn van burgers. Zij begrijpen hun gezondheid steeds meer op het niveau van het DNA of biologische processen. Hierdoor lijkt het lichaam ook steeds ontvankelijker voor individuele controle. De tweede trend is de hang naar risicomijding om onder andere een daling van zorgkosten te realiseren. In een vergrijzende en ontgroenende samenleving vormt zorgtechnologie een driver om preventief om te gaan met de eigen gezondheid. De derde trend is de burger als zorgconsument. Veel mensen investeren in hun eigen gezondheid, ook als ze niet ziek zijn. De wellnessindustrie groeit en sauna's, genotypendiëten en bodyscans vinden steeds meer aftrek. De burger komt steeds meer als een klant tegenover de medische specialist te staan. Daardoor krijgt een begrip als medische expertise een nieuwe betekenis. We bespreken hierna deze drie trends een voor een.

2.3.1 Veranderd medisch bewustzijn van burgers

De verbreiding van medisch-wetenschappelijke kennis in de samenleving leidt tot een vernieuwde, gemedicaliseerde identiteit van individuen. Voorheen begrepen mensen hun gezondheid vooral op een somatisch niveau: een hartklep die lekt, een door alcohol beschadigde lever of een slecht functionerende prostaat. Tegenwoordig is deze biomedische identiteit versterkt en uitgediept tot op moleculair en genetisch niveau. De socioloog Nicolas Rose spreekt dan ook over biologische en genetische identiteit van burgers (Rose 2007).

Een voorbeeld: de diagnose ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) bij een kind betekent niet dat hij simpelweg drukker is. Zijn hersenen maken te weinig neurotransmitters aan, waardoor de voorhoofdskwab en de hersenstam te weinig worden geactiveerd. De producenten van relevante medicatie (bijvoorbeeld Ritalin) stellen dat door het toedienen van neurotransmitters de hersendelen waar het om gaat, tijdelijk tot op een normaal niveau geactiveerd worden. Daardoor normaliseert het 'drukke' gedrag. Deze verklaring van ADHD op moleculair niveau maakt dat het kind zichzelf begrijpt als een geheel van biologische processen. En dat geheel wordt beïnvloed door het toedienen van medicatie.

Behalve een identiteit op moleculair niveau is er ook sprake van een genetische identiteit. Bijvoorbeeld bij borstkanker treden er door een afwijking in het DNA mutaties op in de celdeling van het melkklierweefsel. Daardoor ontstaan kankercellen die ongecontroleerd gaan groeien in de borst. Zij duwen het normale weefsel weg en kunnen uitzaaiingen vormen in de rest van het lichaam. Doordat we de oorzaak van borstkanker in het DNA-materiaal kunnen vinden, is het mogelijk om borstkanker te verklaren in termen van een overgeërfde DNA-code. Zo krijgt het individu een genetische identiteit aangemeten.

Deze vernieuwde identiteit van individuen heeft twee belangrijke gevolgen. Aan de ene kant leidt de nieuwe biomedische kennis tot een nieuwe vorm van verantwoordelijkheid. Wanneer je weet dat je afwijkingen hebt in je chemische en neurologische huishouding of genetische code, dan worden toekomstige afwijkingen en de bijbehorende gevolgen geplaatst als een probleem in het heden. Een predispositie voor een bepaalde ziekte lijkt hierdoor welhaast gelijk te staan aan het feitelijk ziek zijn. Naast de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid betekent dit ook een verantwoordelijkheid naar anderen. Bij een overdraagbare genetische aandoening kan preventief onderzoek ervoor zorgen dat ernstige ziektes bij familieleden in de toekomst voorkomen worden. Aan de andere kant draagt de vernieuwde identiteit bij aan het geloof in controle over de gezondheid. Als je bij een depressie de chemische processen in je hersenen gaat beïnvloeden met medicatie (bijvoorbeeld Prozac), dan lijk je terug te keren naar je ware zelf. Je laat je 'depressieve persoonlijkheid' achter je. Zo beschouwd lijkt de medicatie een controle over het ware, gezonde zelf en een terugkeer daar naartoe te beloven. Op deze manier verleidt medicatie tot geloof in een 'economie van de hoop' (Novas 2005). Tegelijkertijd kan deze hoop uitmonden in een sterk normerend kader. De belofte dat alle afwijkingen hersteld kunnen worden, kan uitlopen op maatschappelijke en individuele intolerantie ten aanzien van afwijkingen. In plaats van als een ziekte die zo snel mogelijk genezen moet worden, kan een depressie bijvoorbeeld ook gezien worden als een heilzaam verwerkingsproces waar het individu sterker van wordt als hij leert anders met zichzelf om te gaan, mits hij daar de tijd voor neemt. Die tijd wordt het individu wellicht niet gegund als een depressie slechts gezien wordt als een biochemische onbalans dat de herstellen is met een pil.

Daarbij bestaat het gevaar dat afwijkingen steeds strikter gedefinieerd worden. Fysieke, biochemische en genetische verschillen tussen mensen zijn snel gevonden. Als deze verschillen gezien worden als de bron van ongewenste, doch geneesbare afwijkingen, is de verleiding groot om hierop in te grijpen, terwijl individuen zichzelf niet noodzakelijkerwijs ziek voelen.

2.3.2 Risicomijding

Preventie en screening krijgen een steeds grotere rol in de gezondheidszorg (Gezondheidsraad 2008; Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2008). In de literatuur wordt zelfs gesproken over 'een verschuiving van zorg naar risicobeheersing' in de geestelijke gezondheidszorg (Huson & Nordeman 2008). Deze trend wordt niet alleen ingegeven door maatschappelijke overwegingen zoals stijgende kosten van de gezondheidszorg, maar ook door het belang dat ieder individu hecht aan een gezond leven. Het aantal 55-plussers zal de komende dertig jaar met 63 procent toenemen. In 2030 zal een kwart van de bevolking 65 jaar of ouder zijn.¹⁰ Met preventieve maatregelen kan het aantal gezonde levensjaren worden verlengd door risicofactoren voortijdig op te sporen en ernstige aandoeningen te voorkomen. Dit stelt mensen in staat om langer actief te blijven deelnemen aan de samenleving.

Tegenwoordig zijn de belangrijkste doodsoorzaken niet langer besmettelijke ziektes zoals tuberculose of griep. De meeste mensen overlijden aan hartkwalen of kanker.¹¹ Deze aandoeningen hebben vaak te maken met een bepaalde manier van leven. Een gezond dieet en een gezonde levensstijl kunnen de kans op deze ziektes verkleinen.¹² Overheden maken zich steeds vaker sterk om mensen te wijzen op hun eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid. De nadruk ligt op preventie. In Nederland uit zich dit bijvoorbeeld door campagnes als de Balansdag. Ook de voedingsindustrie laat zich niet onbetuigd en voorziet bijvoorbeeld gezonde producten van een speciaal label.

Tegelijkertijd is er steeds meer inzicht in de genetische component van moderne aandoeningen. Door middel van genetische screening kan de specialist de kans op hartfalen of bepaalde vormen van kanker per individu in een vroeg stadium vaststellen. Ook verbeterde medical-imagingtechnieken bieden mogelijkheden om aandoeningen vroegtijdig op te sporen. Daardoor wordt de kans op genezing groter. Deze technieken spelen ook een steeds grotere rol in de prenatale diagnostiek. Sinds 2007 krijgen alle vrouwen na twintig weken zwangerschap een echo aangeboden. Daarmee zijn afwijkingen bij het ongeboren kind zoals een open ruggetje of het syndroom van Down makkelijk op te sporen.

Deze trend van vroegtijdige opsporing en nadruk op preventie van ziekteverschijnselen kan veel ziekteleed en de daarmee gepaard gaande kosten voorkomen. Vrouwen die weten dat zij aanleg voor borstkanker hebben, kunnen bijvoorbeeld preventief hun borsten laten amputeren. Maar er zijn ook keerzijden aan deze aanpak. Veel screeningsmethoden leveren geen absolute zekerheid. Ze geven aan dat er een gerede kans is op een bepaalde aandoening. Dergelijke kennis maakt het voor het individu niet altijd makkelijker. Wat moeten aanstaande ouders bijvoorbeeld met de kennis dat hun ongeboren kind 50 procent kans heeft op het syndroom van Down? Is dat dan een reden om abortus te laten plegen of niet? En bij welke kans op borstkanker laat een vrouw haar borsten afzetten?

Het is ook nog maar de vraag of preventie en vroegtijdige screening inderdaad de zorgkosten kunnen doen dalen. Mensen die (nog) niet ziek zijn, komen namelijk wel al in het gezondheidscircuit terecht door screenings en preventieprogramma's. Mensen die op eigen initiatief een Total Body Scan ondergaan – een techniek, die in Nederland buiten het reguliere zorgcircuit niet is toegestaan – kunnen soms onnodig bang worden. Een onduidelijk vlekje op de longen is zo gevonden. Een bezorgd individu klopt dan bij een arts aan zonder dat hij gezondheidsklachten heeft, maar enkel uit voorzorg.

2.3.3 De burger als zorgconsument

Zoals gezegd, gaan individuen zichzelf steeds beter begrijpen in biomedische termen. In combinatie met methoden als screening en preventie, krijgt het individu steeds meer de controle over de eigen gezondheid. Een bloedtest laat zien dat iemands cholesterolgehalte te hoog is. Op basis van deze informatie kan

diegene zijn dieet aanpassen. Voor deze actie, die de gezondheid ten goede komt, is tussenkomst van een arts niet meer nodig. Cholesteroltests zijn tegenwoordig op internet en in de supermarkt te vinden. Ook informatie over hoe het cholesterolgehalte in het bloed op een aanvaardbaar niveau is te houden, is op internet te lezen. Kranten en televisieprogramma's bieden eveneens grote hoeveelheden medische informatie aan. Bijvoorbeeld in de vorm van rapportages en documentaires, maar zelfs ook in ziekenhuisseries zoals ER en House.

Individen zijn niet langer afhankelijk van professionele zorgverleners. Ze nemen hun gezondheid in toenemende mate in eigen handen en worden mondiger in hun contacten met zorgprofessionals. Ook stippelen ze steeds vaker hun eigen gezondheidsregime uit. De patiënt is in deze zin niet alleen een 'klant' (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2003), maar ook een producent van de zorg, een 'prosumer' (Toffler & Toffler 2006).

Een trend die hierbij aansluit is de groei van de wellnessindustrie. Gezondheid is niet langer iets typisch medisch, maar strekt zich uit tot de hele leefstijl. Deze industrie richt zich in eerste instantie niet op mensen die ziek zijn, maar op mensen die niet ziek willen worden. Gezondheidsbewuste individuen kunnen kiezen uit een enorm aanbod van persoonlijke verzorgingsproducten. Sauna's, genotypendiëten, trainingsprogramma's op mobiele telefoons, vitaminekauwgom en gezondheidstesten: ze zijn allemaal beschikbaar. De proactieve wellnessindustrie wordt hierdoor – naast de reactieve 'sicknessindustrie' – steeds belangrijker (Pilzer 2007).¹³ De economische groei van de wellnessindustrie is zo interessant dat het zelfs een nieuw beleggingsthema is (IRIS 2008).

Wie wél ziek is, kan zich in toenemende mate omringen met producten die aansluiten bij de eigen persoonlijke behoeften. Het denken in doelgroepen dringt steeds meer door in de gezondheidszorg. Er ontstaan verzorgingstehuizen voor speciale groepen ouderen, bijvoorbeeld voor vegetarische ouderen of voor Indische ouderen. Glucosemeters worden verwerkt in leuke, hippe mobieltjes voor jongeren (bijvoorbeeld GlucoPhone) of in gebruiksvriendelijke modellen voor ouderen. Producenten van medische technologie prijzen hun producten aan en verwijzen naar gebruikersgemak en individuele controle over gezondheid.

Ook bij deze trend van het individu als mondige zorgconsument zijn kanttekeningen te plaatsen. Zo blijkt individuele controle over de eigen gezondheid vaak een valse belofte. Ziektes en lichamelijke beperkingen zullen bij ons leven blijven horen. Het ideaal van persoonlijke gezondheidscontrole kan ertoe leiden dat mensen steeds moeilijker kunnen accepteren dat ze toch ziek worden (Mol 2006). Daarbij stelt het ideaal van persoonlijke controle hoge eisen aan de zorgconsument. Omdat hij niet meer onder voortdurende hoede staat van medische professionals, moet hij zelf onderscheid maken tussen de zin en onzin van wat hem aangeboden wordt. Dit behoeft een bepaalde gezondheidsgeletterdheid (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg 2008). Eventueel is hier een rol weggelegd voor patiënten- of consumentenorganisaties.

'En dan moet je je voorstellen dat er een patiëntenorganisatie bestaat omdat mensen behoefte hebben om over hun ziekte met elkaar van gedachten te wisselen. Dan ontstaat er lotgenotencontact. Dat betekent dat er eigenlijk bij een patiëntenorganisatie ontzettend veel ervaringsdeskundigheid opgebouwd wordt: Wat betekent het nou zo'n ziekte te hebben? Hoe leef je ermee, hoe doe je dat in je familie? Hoe combineer je een ziekte met werk bijvoorbeeld? Daar zitten heel veel maatschappelijke vraagstukken omheen, die eigenlijk in die patiëntenorganisatie een plek krijgen waar mensen dat kunnen neerzetten, met elkaar kunnen delen.' – A. Schipaanboord, directeur Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie¹⁴

2.4 Vervagende categorieën en veranderende rollen

Door de nieuwe zorgtechnologieën en de bijbehorende trends wordt dat wat geldt als 'typisch medisch' minder scherp afgebakend. Zo wordt bijvoorbeeld het onderscheid tussen wat zich binnen en buiten een zorginstelling afspeelt steeds vager voor zowel producenten als consumenten. Gepersonaliseerde zorgtechnologieën zoals gamingtechnologieën dringen binnen in ziekenhuizen, terwijl medische monitoringsapparaten hun weg vinden naar de thuissituatie.

Zorgconsumenten worden steeds mondiger en hebben toegang tot een breed scala aan diffuse informatiebronnen. Daardoor vervaagt het onderscheid tussen leek en expert. Op internet is er voor iedere mening wel een tegenmening te vinden. Handelingsprotocollen voor artsen in verschillende landen zijn openbaar. De televisie biedt een veelvoud aan medische programma's, al dan niet gebaseerd op de realiteit. Ook het verschil tussen betrouwbare en onbetrouwbare kennis wordt steeds minder duidelijk. Wetenschappelijke kennis is een bron naast vele andere bronnen. De relatie tussen medisch expert en patiënt verandert in een relatie tussen zorgaanbieder en consument. Deze trend is bijvoorbeeld te zien in de groeiende groep ouders die kritisch staan ten opzichte van het vaccineren van hun kinderen, zoals bij de HPV-vaccinatie voor 12-jarige meisjes tegen baarmoederhalskanker.¹⁵

Ook het bipolaire onderscheid tussen een ziek en een gezond individu wordt vervangen door een breed spectrum aan tussenvormen. Iemand kan bijvoorbeeld prima functioneren en in die zin gezond zijn, maar wel tot een risicogroep behoren en daarom een speciaal gezondheidsprogramma volgen. Groeiend inzicht in de relatie tussen erfelijkheid, levensstijl en gezondheid speelt hierin een belangrijke rol.

Het onderscheid tussen collectief en individueel blijkt niet langer altijd van toepassing. Ziektekosten van een individu worden hoe langer hoe minder verzekerd op basis van 'one size fits all'. Boven op de basisverzekeringen zijn er een heleboel keuzemogelijkheden voor aanvullende verzekeringen. Die kunnen al dan niet collectief afgesloten worden. De behoeften en wensen van de persoon zelf

worden hiervoor maatgevend. Zo is er al een aanvullende polis voor vegetariërs, voor homoseksuelen, voor volgelingen van Sonja Bakker en voor niet-rokers.

Dat al deze traditionele onderscheidingen in de zorg vervagen, heeft invloed op de rollen van de betrokken partijen. Er komen ook steeds meer partijen: patiënten, zorgverzekeraars, medisch experts, patiëntenorganisaties en de overheid. Hun verschillende onderlinge verantwoordelijkheden veranderen, zoals we hierna bespreken.

2.4.1 De patiënt

De patiënt verandert in een zorgconsument. Hij krijgt meer ruimte om zijn persoonlijke wensen en behoeften op het gebied van ziekte en gezondheid in te vullen. Deze zorgconsument is lang niet altijd ziek wanneer hij gebruikt maakt van zorgtechnologieën. Sterker nog, zelfs als hij ziek is, kan hij zich door zelf in te grijpen minder behoeftig voelen dan de traditionele patiënt. De zorgconsument is geen behoeftig, afhankelijk persoon, maar een zelfredzaam, onafhankelijk persoon.

Maar deze personalisering van zorgtechnologie heeft ook keerzijden: de technologie kan de individuele vrijheid van de burger ondermijnen. Juist doordat de zorgtechnologie persoonlijker wordt, wordt de druk op de burger om zich op een verantwoordelijke manier te gedragen steeds groter. Zijn mobiele telefoon herinnert hem eraan dat hij moet sporten, de bloeddrukmeter signaleert dat hij het rustiger aan moet doen en zijn digitale gezondheidsconsultant maant hem om zijn dieet aan te passen. Daarmee brengt nieuwe zorgtechnologie persoonlijke vrijheid die eigenlijk alleen ruimte biedt om gezonde keuzes te maken. Daarbij kan het ideaal van zelfredzaamheid zich ook tegen de zorgconsument keren. Wie ziek is, is meestal afhankelijk van andere mensen, al is het maar in de behoefte aan persoonlijke aandacht. De inzet van nieuwe zorgtechnologieën echter kan de scheidslijn tussen onafhankelijkheid en eenzaamheid erg dun maken. Als er niemand meer op bezoek komt bij een oudere omdat allerlei monitoringstechnologieën hem toch continu in de gaten houden, dan was de rol van de afhankelijke patiënt misschien toch gezelliger dan die van de onafhankelijke zorgconsument.

Het ideaal van de zelfstandige zorgconsument zal dan ook niet iedereen aanspreken. Grotere keuzevrijheid en een grotere eigen verantwoordelijkheid vergen ook meer kennis en inzet van het individu. Zeker wie ziek is, kan het aan de energie ontbreken om die extra inzet op te brengen. Wellicht zou iemand dan een gezondheidscoach kunnen inschakelen, die hem helpt om toch de voordelen van meer keuzevrijheid te benutten. Zonder ten onder te gaan aan de lasten daarvan. Deze rol kan ook worden ingevuld of ondersteund door zorgtechnologie zelf. Denk bijvoorbeeld aan de MiMe, zoals eerder beschreven in dit essay, die een monitorende en coachende functie heeft.

'En iedere keer als ik het er dan met mijn eigen patiënten over heb, dan zeggen ze: 'Het enige dat ik nu eigenlijk mis ... ik vind het allemaal prima al die informatie, maar ik moet iemand hebben die er verstand van heeft. Ik moet iemand aan mijn bureau hebben die ik al die vragen kan stellen, die mij vervolgens coacht door die gigantisch complexe wereld van al die voorzieningen, al die visies en al die nieuwe ontdekkingen. En die ervoor zorgt en die mij vervolgens ook scant, dus die dat niet eenmalig doet maar dat ook blijft doen. En dan bedoel ik niet één jaar, maar twintig jaar, levenslang. Die ervoor zorgt dat ik dan niet verzuip in al die dingen'.'
– Geert-Jan Dinant, huisarts en hoogleraar huisartsgeneeskunde¹⁶

2.4.2 De zorgverzekeraar

De positie van zorgverzekeraars is al veranderd met de invoering van het nieuwe zorgstelsel van minister Hoogervorst. Van een zorgadministratiekantoor zijn ze een commerciële actor geworden, die zelf ruimte kreeg voor sturing in de zorg. Marktdenken en de opkomst van eerdergenoemde socio-technologische trends maken van zorgverzekeraars een soort levensstijlmakelaars. Zorgverzekeraars spreken mensen aan op hun levensstijl. Zo kunnen ze verzekeringen aanbieden die interessant zijn voor specifieke groepen mensen, zoals een vegapolis voor vegetariërs.¹⁷ Hierdoor kunnen ze hun marktpositie verbeteren. Tegelijkertijd kan de nadruk op levensstijl verzekeraars helpen om de kosten te drukken. Door programma's gericht op fitheid en gewichtsbeheersing aan te bieden, kunnen hogere kosten in een later stadium voorkomen worden.

2.4.3 De medisch expert

De rol van de medisch expert (huisarts, specialist) staat onder druk door de kennis waartoe de zorgconsument als leek toegang heeft. De arts verschuift van autoriteit naar een bron van informatie tussen andere bronnen. Daarbij krijgt de zorgconsument steeds meer macht als kritische afnemer van zorg. Hij krijgt steeds vaker de kans om de beste behandelaar uit te zoeken en om behandelaars op kwaliteit te beoordelen. Dit wil niet zeggen dat iedere zorgconsument dit ook zal doen. Maar de mogelijkheid is wel degelijk van invloed op de relatie tussen medisch expert en zorgconsument. PricewaterhouseCoopers stelt bijvoorbeeld in een rapport dat de zorgconsument best bereid is om 'een gedeelde verantwoordelijkheid' voor de kosten te dragen, maar dan moet er wel 'een zichtbare relatie tussen prijs en prestatie' bestaan (PricewaterhouseCoopers 2005).

In deze context wordt de relatie tussen arts en patiënt minder hiërarchisch, meer gericht op samenwerking. De rol van medisch expert lijkt zich dan ook te ontwikkelen tot die van een coach: iemand die helpt bij het maken van keuzes voor de gezondheid en de daarbij behorende levensstijl. De daadwerkelijke beslissing over de behandeling berust niet enkel bij de arts. Ook de patiënt beslist hierover. Hij heeft immers de mogelijkheid om naar een andere arts te gaan als de voorgestelde behandeling hem niet aanstaat. De vraag is wie er door deze rolverandering eindverantwoordelijk is voor de behandeling van een patiënt: de behandelend arts of de patiënt zelf?

2.4.4 Patiëntenorganisaties

Door de veranderingen in de gezondheidszorg kan ook de rol van patiëntenverenigingen veranderen. Momenteel spelen patiëntenverenigingen alleen een rol binnen het informele circuit. Patiënten kunnen hun ervaringen delen en elkaar steun bieden. Patiëntenverenigingen kunnen invloed uitoefenen op de producten en diensten van zorgaanbieders, waardoor er beter tegemoet kan worden gekomen aan de wensen en behoeften van de patiënten. Deze rol zou ook kunnen worden ingevuld in een meer formele zin.

'Er moet goede voorlichting beschikbaar zijn. Daar mag de overheid, wat mij betreft, ook best een oogje in het zeil houden, maar dat hoeft niet eens alleen de overheid te zijn. Er zijn zorgverzekeraars die daar belang bij hebben en er zijn patiëntenorganisaties die daar een natuurlijke taak kunnen vervullen. Zij kunnen er ook voor zorgen dat als het patiëntencollectief iets niet bevalt, dat op een duidelijke manier teruggekoppeld wordt. Wat mij opviel aan uw lijstje was wat er niet bij stond, namelijk de rol van de patiëntenorganisatie als een soort consumentenbond.' – A. Rinnooy Kan, voorzitter SER¹⁸

Commerciële partijen die producten ontwikkelen voor de gezondheidszorg komen steeds vaker van buiten het medische domein. Er bestaat een algemene kwaliteitstoets waaraan deze producten moeten voldoen – de CE-markering – maar dit is geen keurmerk. Een CE-markering betekent dat het product functioneert zoals de producent dat heeft beloofd. Maar dat is iets heel anders dan een inhoudelijke keuring van een product. Daarbij wordt een product vergeleken met gelijksoortige producten, bijvoorbeeld op het gebied van gebruiksvriendelijkheid of effectiviteit. Een patiëntenvereniging of een ander soort organisatie zou hierin een rol kunnen spelen.

In feite is er nu ook geen inhoudelijke regulering van de (zelf)zorgmarkt. Pas wanneer het College voor zorgverzekeringen (CVZ) een product test en beslist een product wel of niet op te nemen in het basispakket, lijkt er een inhoudelijk oordeel geveld te worden over het product. Maar voor een heleboel zorgtechnologieën die niet in het basispakket worden opgenomen – zoals tests verkrijgbaar op internet –, bestaat wel behoefte is aan keurmerken.

Patiëntenverenigingen zouden dus een rol kunnen spelen bij de kwaliteitsbeoordeling van nieuwe producten. Maar gezien de rolverandering van patiënt naar zorgconsument, is het ook mogelijk dat er andersoortige organisaties komen om de belangen van zorgconsumenten te behartigen. Wanneer patiëntenverenigingen of vergelijkbare organisaties als een soort consumentenbond zouden fungeren, dan ontstaat er al in een vroegtijdig stadium inzicht in de specifieke behoeften van patiënten.

Patiëntenverenigingen of consumentenorganisaties zouden eventueel ook als gezondheidscoach kunnen fungeren voor zorgconsumenten. Het ideaal van autonome zorgconsument vergt veel kennis en vaardigheid van een individu, zeker omdat hij te maken zal krijgen met meer verschillende spelers dan voorheen en meer keuzevrijheid zal hebben dan voorheen. Dan is het waarschijnlijk geen overbodige luxe dat de zorgconsument een begeleider heeft, die hem ondersteunt bij het maken van keuzes over zijn gezondheid.

2.4.5 De overheid

Ook de rol van de overheid verandert. Hoewel de overheid de eindverantwoordelijkheid blijft dragen voor de volksgezondheid, verandert de manier waarop zij deze verantwoordelijkheid kan uitoefenen. De overheid moet er in principe op toezien dat de zorg toegankelijk en betaalbaar blijft en dat de kwaliteit van de zorg gegarandeerd is. Maar doordat traditionele kaders vervagen, kan de overheid haar traditionele instrumenten minder goed toepassen. Regulering alleen is niet meer voldoende om de kwaliteit van zorgproducten te waarborgen, omdat veel zorggerelateerde producten zich onttrekken aan de categorieën die ten grondslag liggen aan regulering. Valt een genetische test onder entertainment of onder zorg? Gelden voor artsen dezelfde aansprakelijkheidswetten als voor producenten van commerciële zorgtechnologie? Kan de Wii Fit ook vanuit het basispakket vergoed worden?

Een mogelijk antwoord op het vervagen van traditionele categorieën in de gezondheidszorg is de introductie van meer marktwerking: de verschillende partijen zouden een grotere handelingsvrijheid moeten krijgen. De verantwoordelijkheid voor kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg komt dan steeds meer te liggen bij bijvoorbeeld patiënten, producenten en ziekenhuizen. Deze koers is al op verschillende vlakken ingezet. Zorgconsumenten hebben meer eigen keuze bij het uitzoeken van een verzekeraar. Ziekenhuizen zijn in toenemende mate zelfstandige ondernemingen. Maar het ideaal van volledige marktwerking in de zorg zonder al te veel overheidsbemoeienis is uiteindelijk niet te verenigen met zorg als collectieve voorziening. Veel zorgtechnologie is bijvoorbeeld veel te duur voor de individuele zorgconsument. Daarnaast kunnen sommige individuele keuzes die door marktwerking de ruimte krijgen, de collectieve zorgvoorziening ondermijnen. In Nederland zijn Total Body Scans niet toegestaan bij gezonde mensen, omdat zij er onnodig bezorgd door kunnen worden en daarmee de gezondheidszorg onnodig kunnen belasten. Net over de grens worden de scans echter wel aangeboden en door Nederlanders geconsumeerd. Sommige verzekeraars vergoeden dit. Dit voorbeeld laat zien dat marktwerking de invloed van de overheid op de gezondheidszorg beperkt.

Behalve dat de overheid een andere manier moet zoeken om haar verantwoordelijkheid uit te oefenen, kan zelfregulering van de gezondheidszorg nog een ander effect hebben. Stel dat de overheid zich terugtrekt in haar rol van regulerende instantie en beheerder van het zorgpakket. En stel dat diezelfde overheid

de gezondheidszorg verder zo veel mogelijk overlaat aan verschillende marktpartijen, dan kan dat een rem zetten op innovatieve processen. Veel medische technologieën hebben overheidssteun nodig. Ze moeten zich kunnen bewijzen en ze moeten kunnen worden doorontwikkeld. Zuiderent-Jerak en Van der Grinten pleiten er in hun achtergrondstudie *Zorg voor medische technologie. Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen* daarom voor dat de overheid niet alleen als regulerende instantie optreedt, maar tegelijkertijd als een medespeler fungeert om de zorgmarkt vorm te geven. Op die manier kan de overheid de persoonlijke verantwoordelijkheid van burgers voor hun gezondheid stimuleren door ze daarvoor de juiste zorgtechnologie aan te bieden.

Behalve dat dit individueel voordeel biedt voor de burgers, kan het ten goede komen aan de betaalbaarheid, de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg: de doelstellingen van de overheid voor de gezondheidszorg. De roep voor de overheid om als medespeler op te treden bij de ontwikkeling van zorgtechnologie lijkt daarentegen haaks te staan op het ideaal van meer verantwoordelijkheid voor de betrokken partijen. De overheid zal dus moeten laveren tussen het stimuleren van bepaalde gewenste ontwikkelingen en het puur steunen van innovaties.

2.5 Maatschappelijke kwesties

De dynamiek die nieuwe zorgtechnologie teweegbrengt, raakt aan twee belangrijke maatschappelijke kwesties. De eerste is de medicalisering van de levensstijl. De vrijheid die de zorgconsument heeft om gezonde keuzes te kunnen maken, laat hem in feite geen andere keuze dan de keuze voor een gezonde, verantwoorde levensstijl. In de tweede maatschappelijk kwestie staat het spanningsvolle huwelijk tussen solidariteit en marktwerking binnen de gezondheidszorg centraal. Hoe kan de gezondheidszorg als markt worden geconceptualiseerd zonder daarbij haar solidaire basis te verloochenen? Hierna bespreken we deze twee maatschappelijke kwesties.

2.5.1 Medicalisering van de levensstijl

De ontgrenzing van het medische domein kan leiden tot medicalisering van de persoonlijke levensstijl. Door nieuwe zorgtechnologieën is er steeds meer ruimte voor een persoonlijke kijk op de eigen gezondheid. Deze verschuiving naar de persoon als het graviterende centrum gaat gepaard met een nadruk op de eigen verantwoordelijkheid. Gezondheid wordt in toenemende mate gezien als een maakbaar goed, waarbij de controle over die maakbaarheid in principe bij het individu ligt. Gezondheid is niet langer iets wat je overkomt, maar iets wat hoort bij je persoonlijke levensinvulling.

Dat het traditionele onderscheid tussen medisch en niet-medisch vervaagt, geeft de burger persoonlijke vrijheid. Maar deze vrijheid wordt beperkt door bepaalde normen en waarden en sociale verwachtingspatronen. In een gepersonaliseerde zorgtechnologie wordt gezond gedrag gepresenteerd als uiting van

individuele levensstijl. De hulpmiddelen zijn moderne gadgets of vormen een comfortabel deel van de woning. Maar aan de nieuwe zorgtechnologie kleeft ook een vorm van paternalisme. Deze technologie is ontworpen vanuit de verwachting dat je zelf je gezondheid in de gaten houdt en dat je je dus gezond gedraagt. Gezond gedrag is immers de sociale winst die er met deze technologie behaald zou kunnen worden.

Medici, overheid en andere partijen kunnen verwachtingen en normen inzetten op een instrumentele manier. Zo geven ze de persoonlijke verantwoordelijkheid van de zorgconsument mede vorm. Telemonitoring devices kunnen gebruikt worden om patiënten aan te spreken op hun levensstijl. Bodyscans en tests zadelen mensen op met nieuwe verantwoordelijkheden voor hun eigen toekomst. Fitnessprogramma's op mobieltjes herinneren het individu continu aan de eigen verantwoordelijkheid. Kortom: de naadloze integratie van zorgtechnologie in de leefomgeving hoeft geen onverdeeld genoeg te zijn.

Deze 'gezondheidsdwang' kan de solidariteit binnen de gezondheidszorg ondermijnen. Als de burger weet dat er een verband bestaat tussen een ongezonde leefstijl en verschillende ziektes, dan kan hij bewustere keuzes maken met betrekking tot zijn gezondheid. Maar die kennis kan ook anders geïnterpreteerd worden. Als een ongezonde levensstijl leidt tot bepaalde ziektebeelden én hij is hiervan op de hoogte, dan kan de verantwoordelijkheid voor het krijgen van zo'n ziekte in zijn schoenen worden geschoven. In dit geval is hij namelijk zelf schuldig.

'Een ander punt, dat is gezondheidsdwang ... Dat vind ik een heel gevaarlijke want ... algemeen gesproken hebben mannen die roken een zo veel verhoogd risico op ... nou ja, noem maar iets ... maar dat wil helemaal niet zeggen dat ik met enige precisie kan voorspellen wanneer de individuele man die rookt, een hartinfarct krijgt. Dus als je dat soort informatie gaat gebruiken voor dwang, dan ben je mensen aan het bang maken voor iets wat mogelijk nooit gaat gebeuren. De misperceptie van risico's verhult een aanzienlijk dilemma tussen het collectieve en het individuele belang.' – M. Joore, senioronderzoeker Maastricht Universitair Medisch Centrum¹⁹

Dit solidariteitsvraagstuk kan gevolgen hebben voor ons zorgstelsel. Mag een levensstijl bijvoorbeeld van invloed zijn op de vergoeding van medische consulten, medicijnen en andersoortige behandelingen? Wat valt er binnen het zorgpakket en wat niet? En daarmee samenhangend: mogen mensen in de toekomst nog wel een prettig leven leiden dat niet gezond is? Hebben burgers nog de vrijheid om zelf keuzes te maken over hun eigen gezondheid? Ook als die keuzes een ongezonde leefstijl inhouden?

'... zelfzorg, is dat een recht of een plicht? Gaan we straks zeggen: 'U zult verantwoordelijk zijn' en sancties bedenken.' Of gaan we zeggen, dat meer verantwoordelijkheden nemen ook betekent dat je meer rechten hebt, bijvoorbeeld een beschikkingsrecht: ik kies nu voor een prettiger leven, misschien wel een beetje ongezond.' – M. Joore, senioronderzoeker Maastricht Universitair Medisch Centrum²⁰

We zijn onzeker over ons eigen lot, over onze eigen gezondheid. We zijn solidair met onze zieke medemens omdat wijzelf wel eens de volgende zouden kunnen zijn die ziek wordt. Dan zouden we ook graag met goede zorg omringd worden. Maar doordat we steeds meer weten over onze genetische aanleg, vermindert de onzekerheid over onze toekomstige gezondheid. Nieuwe zorgtechnologie kan de 'sluier van onwetendheid' oplichten en daarmee de solidaire gezondheidszorg onttoveren (Rosanvallon 2000).

2.5.2 Spanning tussen solidariteit en marktwerking

De rol van de overheid is niet die van 'Vadertje Staat' die boven alle partijen zweeft en de zorg in goede banen probeert te leiden. Het overheidsbeleid zou efficiënter vormgegeven kunnen worden als de overheid zich als medespeler op de zorgmarkt begeeft. Maar de instrumenten waarover de overheid als vanouds beschikt om relevante publieke waarden te waarborgen, zullen niet altijd meer toereikend zijn. Deze publieke waarden zijn bijvoorbeeld toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg op een solidaire basis. Een verfijnde regulering van de marktmechanismen in de zorg is een mogelijkheid om de zorg betaalbaar te houden voor de overheid en de burgers.

Een belangrijk instrument van de overheid om de markt te organiseren is het basispakket. Het basispakket zorgt dat iedereen toegang heeft tot de noodzakelijke zorg. Hiermee worden de publieke waarden binnen de zorgmarkt gewaarborgd: alle burgers hebben toegang tot de noodzakelijke zorg die betaalbaar is en een bepaalde kwaliteit heeft. In dit opzicht wordt de idee van een vrije zorgmarkt in een keurslijf van publieke waarden geperst: er is een 'solidaire markt' ontstaan. Het is niet zozeer de vraag hoe dit tot een harmonieus huwelijk kan leiden, dan wel hoe dit verstandshuwelijk tussen gezondheidszorg en markt zo goed mogelijk geregeld kan worden.

Wat betreft de solidaire zorgmarkt heeft het dan ook geen zin te doen als of er een ongereguleerde markt is waarop technologieën zich in het vrije veld kunnen bewijzen.²¹ Dit blijkt bijvoorbeeld uit de impact van het pakketbeheer op innovaties. Door de invloed van het basispakket is er nauwelijks sprake van een 'vrije markt'. Innovatie wordt geremd omdat producenten niet meer durven te investeren in nieuwe technologieën.

Het debat tussen politieke partijen lijkt soms te verhullen dat er grote consensus is over de spanning in het verstandshuwelijk tussen marktwerking en solidariteit.

Een inventarisatie van de partijstandpunten laat dit zien. Enerzijds komen de op solidariteit gebaseerde voorzieningen binnen de gezondheidszorg onder druk te staan, omdat de partijen in een vrijemarktsituatie de gezondheidszorg niet helemaal kunnen dragen. Anderzijds is marktwerking binnen de gezondheidszorg noodzakelijk om die betaalbaar te houden. Dit heeft de consequentie dat er geen eenduidig imperatief voor de overheid geformuleerd kan worden om de solidaire markt van de gezondheidszorg te organiseren. Op de vraag hoe de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de gezondheidszorg in een marktgeruleerde context gerealiseerd kan worden, zijn vele antwoorden mogelijk. Maar het is noodzakelijk om een keuze te maken, want door de vergrijzing en ontgroening worden de kosten onbeheersbaar.

Op zoek naar een solidaire markt? ²²

'Het is een van de uitdagingen van deze tijd: de zorg in Nederland kwalitatief goed, voor iedereen toegankelijk, maar ook betaalbaar te houden. Zonder kostenbeheersing komen het stelsel en de solidariteit onder grote druk te staan.' – CDA ²³

'Een goede, betaalbare gezondheidszorg – voor jong en oud – is een maatstaf voor beschaving. Daarom kiest de PvdA ervoor solidariteit, kwaliteit, flexibiliteit en klantgerichtheid centraal te stellen in een publieke voorziening als de zorg.' – PvdA ²⁴

'De markt organiseert ook geen solidariteit ... Het risico bestaat dat wie niet kan bijbetalen, langer moet wachten, kwalitatief minder zorg krijgt, of minder keuzevrijheid heeft.' – SP ²⁵

'De VVD-fractie is ook tegen het straffen van ongezond gedrag door hogere ziektekostenverzekerspremies en tegen het alsmaar uitdijende collectief verzekerde pakket dat een steeds groter deel van het salaris opslokt en tegelijkertijd de eigen verantwoordelijkheid ondermijnt.' – VVD ²⁶

'Met de invoering van het basisstelsel zijn veel kwetsbare groepen erop achteruitgegaan. GroenLinks is voor het principe van één basisverzekering voor iedereen, maar vindt dat de kosten eerlijk verdeeld moeten worden tussen mensen met hogere inkomens en mensen die minder hebben te besteden. Er is scherp onderscheid nodig tussen zorg die in een breed basispakket voor iedereen verzekerd moet zijn en voorzieningen die mensen met een hoog inkomen of vermogen zelf of met een eigen bijdrage kunnen betalen.' – GroenLinks ²⁷

'Toenemende financiële druk op onder meer het ziektekostenstelsel leidde echter tot aanpassingen die soms de solidariteit van het systeem

ondermijnen. De ChristenUnie is voor een samenleving waaraan solidariteit ten grondslag ligt ... Dát is wat de ChristenUnie betreft dus ook bepalend voor de zorg in ons land.' – CU²⁸

'Met de toenemende vergrijzing en het voorzienbare personeelstekort in de zorg zal er de komende jaren een balans gevonden moeten worden tussen marktwerking en publiek aanbod en tussen solidariteit en eigen verantwoordelijkheid.' – D66²⁹

2.6 Conclusie

De gezondheidszorg zit in een fase van transformatie. De kosten voor gezondheidszorg zullen de komende tijd alleen maar toenemen. In 2030 zal een kwart van de bevolking ouder zijn dan 65 jaar. Als de inrichting van de gezondheidszorg niet aangepast wordt, zal het systeem vastlopen omdat de kosten onbeheersbaar worden. Daarom is het belangrijk om te zoeken naar efficiëntere zorgmechanismen dan de huidige.

Een belangrijk element daarbij is méér verantwoordelijkheid en zelfstandigheid bij de zorgconsument neer te leggen. Veel moderne ziektes zoals kanker en hartfalen zijn deels te bestrijden door veranderingen in levensstijl.³⁰ Technologie kan mensen helpen hun eigen verantwoordelijkheid te nemen. De Wii Fit maakt bewegen laagdrempelig. Zelftesten maken mensen bewust van hun gezondheidstoestand. Nieuwe vormen van communicatietechnologie zorgen ervoor dat behoeftige mensen langer zelfstandig kunnen blijven wonen.

Deze ontwikkeling naar meer verantwoordelijkheid voor de zorgconsument wordt ondersteund door drie trends. Ten eerste is de kennis rondom de genetische en biologische componenten van ziektes en andere afwijkingen toegenomen. Hierdoor zijn er meer mogelijkheden om eerder in te grijpen in ziekteprocessen. Dit is beschreven in een tweede trend: risicomijding. Ten derde is investeren in een gezonde levensstijl een consumententrend geworden. 'Goed voor jezelf zorgen' verkoopt als luxe product. De wellnessindustrie, gericht op een positieve benadering van gezondheid is een groeimarkt.

Het is te verwachten dat deze trends zullen doorzetten. In de toekomst komen er bijvoorbeeld ontwikkelingen op het gebied van gezondheidsmanagement met behulp van mobiele telefonie en internet (bijvoorbeeld lifewatcher³¹, Microsoft Health Vault³²) en kunnen intelligente, implanteerbare chips (bijvoorbeeld Proteus³³) de individuele gezondheidsregimes van zorgconsumenten gaan monitoren en coachen. De voortdurende ontwikkeling van gepersonaliseerde zorgtechnologie zal steeds opnieuw oproepen tot politieke keuzes over de drie geschetste socio-technologische trends.

Personalisering van zorgtechnologie opent een enorme markt met veel marktgedreven ontwikkelingen op het gebied van medische hulpmiddelen. Dit heeft gevolgen voor het waarborgen van de toegankelijkheid, de betaalbaarheid en de kwaliteit van de gezondheidszorg. Er moet een nieuwe balans gevonden worden tussen individuele keuzevrijheid en paternalisme. De rollen en verantwoordelijkheden van verschillende partijen veranderen en er komen nieuwe partijen bij.

De opkomst van gepersonaliseerde zorgtechnologie impliceert dat een steeds grotere groep van verschillende spelers een steeds grotere rol zal spelen bij wat patiënten raakt. Vanuit het perspectief van marktpartijen is het rationeel om hun afzetgebied te vergroten door steeds meer aspecten van het leven te medicaliseren. Normen voor gezondheid worden steeds minder bepaald door de traditionele partijen uit de gezondheidszorg zoals artsen en toezichtorganen, maar ook door producenten van zorgtechnologie en door verzekeraars. Dit gold al voor preventie, maar zal ook gaan gelden voor diagnose, behandeling en revalidatie. Om de zorgconsument zijn verantwoordelijkheid te kunnen laten uitoefenen over zijn eigen zorgregime is een coach nodig. Deze rol kan worden ingevuld door patiëntenorganisaties of zorgtechnologie.

De mogelijkheden tot sturing door de overheid veranderen. Een aantal producten op de zorgmarkt onttrekt zich aan traditionele kwaliteitscontroles of vormt een belasting voor collectieve voorzieningen. Regulering door nieuwe wetten en regels en beheersing van het basispakket zal niet meer afdoende zijn. De overheid zal op andere manieren de kwaliteit van de zorg moeten waarborgen. Bijvoorbeeld met nieuwe keurmerken (Gezondheidsraad 2008) of door bepaalde technologische ontwikkelingen actief te stimuleren, zoals Zuiderent-Jerak en Van der Grinten betogen in hun achtergrondstudie.

Het traditionele onderscheid tussen ziek en gezond en tussen expert en leek wordt doorkruist door nieuwe technologieën. Door de medicalisering van onze leefstijl wordt het eenvoudiger om een gezond leven te leiden. Hierdoor wordt het maatschappelijk minder aanvaardbaar om ongezonde keuzes te maken. Het solidariteitsvraagstuk komt ook nog op een andere manier terug, namelijk in de solidaire markt van de gezondheidszorg. Ervan uitgaand dat marktwerking binnen de zorg onvermijdelijk is, komt het erop aan de wisselwerking tussen marktmechanismen en regulering door de overheid zo vorm te geven dat de publieke belangen zo goed mogelijk worden gewaarborgd.

Literatuur

- Boot, J.M. & M.H.J.M. Knapen (2005). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Brouwer, W.B.F. et al. (2006). 'Gezond leven niet per se goedkoper'. In: *Medisch Contact* 21 pp. 878-881.
- Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Habion (2007). *De grijze motor. Het nieuwe ouder worden, het nieuwe wonen*. Houten: Habion.
- Huson, A. & L. Nordeman (2008). *Technologische ontwikkelingen in de GGz: e-mental health en substituties nader bekeken*. Amsterdam: Stichting Pandora.
- IRIS (2008). *Gezond en lang leven: een nieuw beleggingsthema*. Utrecht: Irisresearch.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennip.
- Novas, C. (2005). 'Genetic Advocacy Groups, Science and Biovalue: Creating Political Economies of Hope'. In: Atkinson, P., P. Glasner & H. Green-slade (eds.). *New genetics, new identities*. London: Routledge, pp. 11-27.
- Pilzer, P.Z. (2007). *The New Wellness Revolution. How to Make A Fortune in the Next Trillion Dollar Industry*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Prainsack, B., & J. Reardon (2008). 'Misdirected Precaution'. In: *Nature* 456, no. 6, pp. 34-35.
- PricewaterhouseCoopers' Health Research Institute (2005). *Health-Cast 2020: bouwen aan een duurzaam zorgstelsel*. Amsterdam: PricewaterhouseCoopers.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2003). *Van patiënt tot klant*. Den Haag: RVZ.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2008). *Screening en de rol van de overheid*. Den Haag: RVZ.
- Rosanvallon, P. (2000). *The New Social Question* Princeton: Princeton University Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton/Oxford: Princeton University Press.
- Schuurman, J. et al. (2007). *Ambient Intelligence. Toekomst van de zorg of zorg van de toekomst?* Den Haag: Rathenau Instituut (studie 50).
- Toffler, A. & H. Toffler (2006). *Revolutionary Wealth*. New York: Alfred A. Knopf.

Geraadpleegde websites

- www.welldesign.com/poli_van_de_toekomst
- www.ps-tech.com
- www.micoach.com
- www.nintendo.com/wiifit
- statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=03766ned&D1=a&D2=0&D3=1,4,14,24,34,l&HD=090115-1553&HDR=G1,G2&STB=T
- www.swov.nl/nl/research/kennisbank/inhoud/90_gegevensbronnen/inhoud/doodsoorzaken.htm
- ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/nutrition_en.htm
- www.vegapolis.nl/vegapolis

- www.cda.nl/standpunten.aspx?l=216&language=nl-NL
- www.christenunie.nl/nl/standpudentotaal?faqShow_48318=300#faqItem300
- www.d66.nl/9359000/1/j9vvhc6cwgbojx9/vhdds0hjvvt
- www.sp.nl/zorg/standpunten/zorg/standpunten/cd_152/standpunt_over_marktwerking_in_zorg.html
- www.pvda.nl/renderer.do/menuld/107719/clearState/true/sf/107719/returnPage/107719/itemId/220143012/realltemId/220143012/pa-geld/107750/instanceId/107734
- www.vvd.nl/ReadFile.aspx?ContentID=8829&ObjectID=152720&Type=1&ContentID=8691&ObjectID=149953&Type=1&File=0000004981_Doorijkje%20Dichtbij%20betere%20Zorg.pdf
- standpunten.groenlinks.nl/node/2702

- medischetechnologie.fhi.nl/content/view/14/31
- glucophone.net
- www.geneticom.nl/persbericht_08april.html
- www.ouderenhulp.nl/media/nieuwsarchief/09-10-2008-wii-actie
- www.rivm.nl/cib/binaries/HPV%20Nieuws%209_tcm92-59193.pdf#
- www.lifewatcher.com
- www.healthvault.com
- www.proteusbiomed.com

Noten

- 1 De Nederlandse Brancheorganisatie voor Medische Technologie stelt dat ziekenhuizen in 2005 52,2% van de totale afzetmarkt vormden. Bron: medischetechnologie.fhi.nl/content/view/14/31/ (laatst bezocht 3 april 2009).
- 2 Zie hiervoor ook de achtergrondstudie *Zorg voor medische technologie. Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen* (Titel checken aan definitieve titel) van Zuiderent-Jerak & Van der Grinten.
- 3 www.micoach.com (laatst bezocht 3 april 2009).
- 4 glucophone.net (laatst bezocht 3 april 2009).
- 5 Opmerking tijdens de tweede expertmeeting op 13 november 2008.
- 6 www.geneticom.nl/persbericht_08april.html (laatst bezocht 2 april 2009).
- 7 www.ouderenhulp.nl/media/nieuwsarchief/09-10-2008-wii-actie (laatst bezocht 2 april 2009).
- 8 www.ps-tech.com (laatst bezocht 3 april 2009).
- 9 www.welldesign.com/poli_van_de_toekomst (laatst bezocht 3 april 2009).
- 10 statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=03766ned&D1=a&D2=0&D3=1,4,14,24,34,l&HD=090115-1553&HDR=G1,G2&STB=T (laatst bezocht 3 april 2009).
- 11 www.svov.nl/nl/research/kennisbank/inhoud/90_gegevensbronnen/inhoud/doodsoorzaken.htm (laatst bezocht 3 april 2009).
- 12 ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/nutrition_en.htm (laatst bezocht 3 april 2009).
- 13 In het Engels wordt *sickness* gebruikt voor de sociale component van ziekte, naast de medisch-biologisch (*disease*) en ziekte-ervarings (*illness*) component (Boot & Knapen 2005: 7). *Wellness*, als tegenpool voor *sickness*, impliceert dus een sociale invulling van ziekte en gezondheid.
- 14 Opmerking tijdens de eerste expertmeeting op 28 februari 2008.
- 15 [www.rivm.nl/cib/binaries/HPV%20Nieuws%209_tcm92-59193.pdf# class=](http://www.rivm.nl/cib/binaries/HPV%20Nieuws%209_tcm92-59193.pdf#class=) (laatst bezocht 3 april 2009).
- 16 Opmerking gemaakt tijdens de tweede expert meeting op 13 november 2008.
- 17 www.vegapolis.nl/vegapolis/ (laatst bezocht 3 april 2009).
- 18 Opmerking tijdens de eerste expertmeeting op 28 februari 2008.
- 19 Opmerking tijdens de eerste expertmeeting op 28 februari 2008.
- 20 Opmerking tijdens de eerste expertmeeting op 28 februari 2008.
- 21 Zie hiervoor de achtergrondstudie 'Zorg voor medische technologie. Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen'.
- 22 Rangschikking van de partijen naar grootte van de huidige Tweede Kamer fracties.
- 23 www.cda.nl/standpunten.aspx?l=216&language=nl-NL (laatst bezocht 3 april 2009).

- 24 www.pvda.nl/renderer.do/menuld/107719/clearState/true/sf/107719/returnPage/107719/itemId/220143012/reallItemId/220143012/pa-geld/107750/instanceId/107734/ (laatst bezocht 3 april 2009).
- 25 www.sp.nl/zorg/standpunten/zorg/standpunten/cd_152/standpunt_over_marktwerking_in_zorg.html (laatst bezocht 3 april 2009).
- 26 www.vvd.nl/ReadFile.aspx?ContentID=8829&ObjectID=152720&Type=1&ContentID=8691&ObjectID=149953&Type=1&File=0000004981_Doorkijkje%20Dichtbij%20betere%20Zorg.pdf (laatst bezocht 3 april 2009).
- 27 standpunten.groenlinks.nl/node/2702 (laatst bezocht 3 april 2009).
- 28 www.christenunie.nl/nl/standpuntentotaal?faqShow_48318=300#faqItem300 (laatst bezocht 3 april 2009).
- 29 www.d66.nl/9359000/1/j9vvhc6cwgbojx9/vhdds0hjhvvt (laatst bezocht 3 april 2009).
- 30 Alhoewel er vragen gesteld kunnen worden bij de kostenbesparing die deze tactiek op zal leveren (Brouwer et al. 2006).
- 31 www.lifewatcher.com (laatst bezocht 3 april 2009).
- 32 www.healthvault.com/ (laatst bezocht 3 april 2009).
- 33 www.proteusbiomed.com (laatst bezocht 3 april 2009).

3 Zorg voor medische technologie

Over het ontwikkelen van zorgtechnologie, vormgeven van technologiebeleid en behartigen van publieke belangen

Teun Zuiderent-Jerak en Tom van der Grinten

3.1 Inleiding: medische technologieën en publieke belangen

We weten al enkele decennia dat de ontwikkeling van de medische techniek maatschappelijke consequenties heeft. Het debat over de mogelijkheden en risico's van techniekontwikkeling kent een lange traditie, waarbij de deelnemers eraan zich vaak polemisch tot elkaar verhouden. Pascale Lehoux vat de discussie als volgt samen:

'According to technology enthusiasts there will always be better mechanical solutions to social problems. According to technology opponents there will always be problems with technology because engineers and scientists do not properly understand society.' – Lehoux 2006, p. xiii

Met betrekking tot medische technologie veronderstelt de technologisch-optimistische visie dat de kwaliteit van leven van patiënten verbetert en dat deze de arbeidsproductiviteit van werknemers vergroot. Critici daarentegen stellen dat het leven van patiënten juist verschaalt door de introductie van medische technologie, dat zorgwerk technischer en daarmee onpersoonlijker wordt, of dat de kosten van het gezondheidszorgsysteem de pan uit zullen rijzen als gevolg van medisch- technologische ontwikkelingen.

Technologisch determinisme beperkt handelingsruimte

Het moge duidelijk zijn dat deze vooringenomen posities in het debat rondom medische techniekontwikkeling niet productief zijn om erachter te komen wat medische technologieën feitelijk *doen* in zorgpraktijken. En – belangrijker voor deze verkenning – ze beperken de ruimte om de vraag te beantwoorden hoe beleidsmakers zich kunnen opstellen tegenover dergelijke ontwikkelingen. Waarom kunnen we zo weinig met deze uiterste standpunten? Ze passen allebei in de denkstroming van het technologisch determinisme (Wyatt 2008), dat ervan uitgaat dat technologie zich autonoom ontwikkelt en vervolgens impact op de maatschappij heeft. Aanhangers van deze denkstroming erkennen niet dat publieke belangen en technologische ontwikkelingen elkaar beïnvloeden, maar proberen technologische ontwikkelingen te voorspellen en eventuele negatieve

consequenties af te remmen. Daarmee zadelt deze technologisch-deterministische denkstroming beleidsmakers op met een handelingsdilemma dat voortkomt uit de behoefte 'greep' of 'controle' te krijgen op autonome ontwikkelingsprocessen.¹ Pogingen van beleidsmakers om binnen dit denkkader 'greep' te krijgen op autonome medisch-technologische ontwikkelingen, bieden dan slechts de keus uit twee – even onaantrekkelijke – handelingsopties. Ofwel het is voor hen te vroeg om de implicaties van nieuwe technologieën te overzien en dus om te handelen, ofwel het is te laat om nog in te kunnen grijpen omdat technologieën zo verankerd zijn in de maatschappij dat zij niet meer te veranderen zijn (Bijker 1993). Kortom: bij het vraagstuk van de rol die medische technologie kan spelen bij het behartigen van publieke belangen, reduceert dit dilemma het handelingsrepertoire van beleidsmakers sterk.

Met compositiebenadering verschuift perspectief

Dilemma's zijn er niet om te worden opgelost; daarvoor zijn het dilemma's. Maar de vraag is in hoeverre het technologiebeleid in de gezondheidszorg tot het handelingsdilemma is veroordeeld. Als we ons laten leiden door een perspectief waarin de ontwikkeling van medische technologie en de behartiging van publieke belangen meer worden gezien als op elkaar inwerkende processen, die beïnvloedbaar zijn door beleid, dan verschuift het beleidsprobleem van een onoplosbaar handelingsdilemma naar het in principe wel te hanteren vraagstuk van de *goede compositie* van medische technologie en publieke belangen (Callon 1987; Latour 2007). Vanuit dit perspectief is de vraag dus niet zozeer of beleidsmakers al dan niet kunnen ingrijpen in het proces van medische-techniekontwikkeling – met de kans 'te vroeg' of 'te laat' te zijn – maar welke *handelingsruimte* beleidsmakers hebben op verschillende momenten om de processen van technologieontwikkeling en operationalisering van publieke belangen daadwerkelijk op elkaar te betrekken. Met deze perspectiefverschuiving verandert de rol van beleidsmakers. Het technologisch determinisme stelt deze rol vooral voor als de (tot mislukken gedoemde) poging om 'greep' te krijgen op medisch-technologische ontwikkelingen, maar bij het compositievraagstuk worden beleidsmakers een partij die reflexief handelt om medische technologieën in een gewenste richting te helpen ontwikkelen. De hoofdvraag in deze studie is daarmee of dit perspectief op technologiebeleid kan helpen bij het samenspel tussen de ontwikkeling van zorgtechnologie en het behartigen van publieke belangen. En zo ja, hoe dan? Om deze vraag te kunnen beantwoorden, zullen wij theorievorming over de coconstructie van technologie en publieke belangen in verband brengen met empirische inzichten uit de Nederlandse praktijk van zorgtechnologieontwikkeling en -beleid.

3.1.1 Medische technologieën in soorten en maten

Om wat voor technologie gaat het als we het over 'medische technologie' hebben? Het is nuttig om dit te specificeren voordat we het samenspel tussen medische technologie, technologiebeleid en publieke belangen gaan verkennen. Zelfmonitoring technologie voor diabetespatiënten, cochleaire implantaten of

een genetische test op de kans op hypercholesterolemie zijn heel verschillende technologieën en hun ontwikkeling heeft ook heel verschillende consequenties voor zorgprofessionals, patiënten, beleidsmakers en commerciële aanbieders. De mate waarin deze technologieën direct ingrijpen in leven en lichaam van patiënten is verschillend en vergt daarom uiteenlopende veiligheidsregimes: het is niet zonder reden dat de regulering rondom farmaceutische ontwikkeling het meest stringent is. Ook de mate waarin de ervaringen van gebruikers snel kunnen leiden tot aanpassingen die kortcyclisch te testen zijn, varieert sterk per technologie: een scherm in een computerapplicatie aanpassen is nu eenmaal niet te vergelijken met een wijziging in het design van een cochleair implantaat. Wanneer wij het handelingsrepertoire van verschillende beleidsactoren willen verkennen is het daarom nuttig om de verschillende typen medische technologieën in te delen, met het doel meer zicht te krijgen op de mogelijke publieke belangen waaraan zij raken. In het schema hierna ziet u een voorbeeld van een dergelijke typologie (Lehoux 2006).

Tabel 1 Categorieën van zorgtechnologieën. Vertaald uit: Lehoux (2006, p. xvii)

Categorieën	Voorbeelden
Screeningstesten	Cytologische testen, bloedonderzoek, prenatale testen, genetische testen
Diagnostische testen en beeldvormende technologie	Röntgen, echo, MRI, CT
Monitoringsystemen	Bloedglucosemeters, ecg's, monitoring-systemen voor ongeborenen
Implantaten	Cochleaire implantaten, hartkamerondersteuningsapparaten, pacemakers
Operatieve en therapeutische middelen	Heupvervangingen, amandelverwijdering, galblaasverwijdering via de buikwand, bestraling
Geneesmiddelen	Tabletten, pleisters, injecties, inhalers
Gezondheidsbevorderende technologieën	Vaccins, helmen, condooms, stoppen-met-rokenprogramma's, speelplaatsen en sportfaciliteiten
Werkgezondheidstechnologieën	Beschermende hulpmiddelen en kleding, veiligheidsvoorschriften, ergonomisch meubilair en gereedschappen, voorzorgsmaatregelen voor zwangere vrouwen
Technische hulpmiddelen	Rolstoelen, gehooroestellen, protheses
Informatietechnologie	Telegeneeskunde, elektronische patiëntendossiers, zorgpassen, expertsystemen

Dit schema laat zien dat het handelingsrepertoire van actoren bij de ontwikkeling van medische technologie niet in algemene zin verkend kan worden. Daarvoor is het spectrum aan categorieën en toepassingen te breed. Om te kunnen bepalen hoe de drie elementen techniekontwikkeling, technologiebeleid en publieke belangen zich tot elkaar verhouden, is een specifiekere analyse per technologie nodig om te kunnen vaststellen hoe het beleid hierop kan reageren. Op de ontwikkeling van een systeem voor thuismonitoring van diabetespatiënten zal anders – bijvoorbeeld experimenteler – gereageerd kunnen worden dan op de ontwikkeling van een nieuwe genetische test voor darmkanker. Dit verschil

hangt samen met de verschillende aard van de technologie, maar ook met de verschillende publieke belangen die de technologie kan versterken of juist ter discussie stellen.

3.1.2 Publieke belangen als moving targets

Er is een onderscheid te maken tussen maatschappelijke en publieke belangen (Van der Grinten 2006). *Maatschappelijk* zijn de belangen die voor de samenleving als geheel zijn gewenst. Deze belangen worden *publiek* als de overheid moet ingrijpen om ze goed tot hun recht te laten komen. Het oordeel hierover ligt bij regering en parlement. Zodra zulke belangen als ‘publiek’ zijn gekenmerkt, heeft de overheid de plicht beleid te ontwikkelen dat ervoor zorgt dat dit publieke belang wordt behartigd. Dit kan inhouden dat de overheid dat belang zelf gaat behartigen, of dat ze anderen stimuleert of dwingt om deze taak op zich te nemen.

Deze conceptualisering van belangen heeft in de gezondheidszorg geleid tot het onderscheid tussen maatschappelijke belangen als zorgzaamheid, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid enerzijds en de – inmiddels klassieke – drie-eenheid van publieke belangen die te maken hebben met de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van zorg. Dit betekent niet dat de overheid met andere waarden niets van doen heeft. Bijvoorbeeld door persoonsgebonden budgetten in te voeren, probeert de overheid de betaalbaarheid van zorg te borgen én de zelfredzaamheid van cliënten te vergroten. Ook beslissingen over het basispakket van zorgverzekeringen kunnen moeilijk los gezien worden van de eigen verantwoordelijkheid van burgers. Bovendien is ook de betekenis van de drie publieke belangen in de zorg bepaald niet eenduidig, maar hangt deze sterk af van de situatie en de kwestie die voorliggen. Natuurlijk is het publieke belang in abstracte zin gedefinieerd, maar daarbij blijft het onverminderd belangrijk om te kijken welke waarden er ter discussie worden gesteld door specifieke techniekontwikkeling, welke erdoor versterkt kunnen worden en welke handelingsruimte overheidsorganen kunnen en willen nemen bij de behartiging van deze waarden. Wat ‘het publieke belang’ precies is, is daarmee dus evenzeer een empirische vraag, als de vraag wat ‘de medische technologie’ is. Alleen door deze vraag steeds opnieuw te stellen, kan voor elke specifieke situatie worden vastgesteld hoe beleidsactoren kunnen handelen om een positief samenspel tussen medische technologie en publieke belangen te waarborgen.

Wat is nodig om over te stappen van een beleidsagenda die gevangen zit in het handelingsdilemma naar een analyse van beleidshandelen gericht op het vraagstuk van de compositie? Om deze vraag te beantwoorden moeten we specifiek zijn over wat met ‘medische technologie’ bedoeld wordt en over hoe de ‘publieke belangen’ in een specifieke casus liggen. Beide worden immers in samenhang vormgegeven.

3.1.3 Leeswijzer

In paragraaf 3.2 geven we eerst een nadere toelichting op de methodologie van dit onderzoek. Vervolgens gaan we in paragraaf 3.3 na hoe publieke belangen en medische technologie in de praktijk op elkaar inwerken. Daarna gaat paragraaf 3.4 over de manier waarop er wordt omgaan met *marktwerking* voor zorgtechnologie en de waarde die beleidsmakers toekennen aan *(kosten)effectiviteitstudies* voor medische technologie. Deze twee onderdelen van het besturingsinstrumentarium illustreren enerzijds het optreden van het handelingsdilemma in het technologiebeleid en anderzijds de betekenis die hieraan gegeven kan worden vanuit het perspectief op de interactie tussen technologie en publieke belangen.

We werken vervolgens in paragraaf 3.5 verder uit hoe deze besturingsinstrumentaria uitpakken voor twee centrale casussen in dit onderzoek: technologie voor zelfmonitoring en diagnostische genetische tests. Vervolgens verkennen we in paragraaf 3.6 voor deze twee centrale casussen welke handelingsruimte actoren uit het veld van techniekontwikkeling en -beleid zien wanneer de focus wordt verlegd van het handelingsdilemma naar het compositievraagstuk. We besluiten deze verkenning in paragraaf 3.7 met een beschouwing over de mogelijke meerwaarde van de analyse van het compositievraagstuk om de vormgeving van technologiebeleid te analyseren.

3.2 Methoden van onderzoek en uitgangspunten van deze verkenning

De vragen rondom de relatie tussen medische technologie en publieke belangen kunnen behandeld worden in meer brede zin en in meer verdiepende zin. In deze verkenning kiezen we voor het tweede en zullen we streven naar de analytische diepgang die nodig is om het samenspel bloot te kunnen leggen tussen technologieontwikkeling en technologiebeleid en om helder te krijgen waar dit positief uitpakt en waar het verstoord wordt.²

Twee empirische casussen

Empirisch gezien beperken we ons tot een verkenning van de twee in onze inleiding genoemde casussen: zorg-ICT die patiënten gebruiken voor zelfmonitoring in de thuissituatie en diagnostische genetische tests die – deels buiten de bestaande medische kanalen om – worden gekocht door ‘potentiële patiënten’. In beide gevallen zijn de consequenties van deze technologieën voelbaar doordat ze heersende opvattingen over publieke belangen versterken of ter discussie stellen. Het gaat hier bovendien om technologieën die niet binnen één instelling of institutie vallen. Daardoor wordt beter zichtbaar tegen welke knelpunten dergelijke technologieën aanlopen als zij een publiek belang proberen te dienen, dat niet institutioneel geborgd is.

Daarnaast staat voor beide technologieën bepaald niet vast wat voor ‘ding’ het eigenlijk betreft. Is een genetische test een product dat een klant aanschaft, of is het een integraal onderdeel van een zorgproces waarin het laboratoriumwerk

– waarbij lichaamsmateriaal wordt geanalyseerd – onlosmakelijk verbonden is met voorlichting, zorgvuldige afweging van nut en noodzaak van genetische screening en ondersteuning bij de interpretatie van testuitslagen? Is een diagnosespecifiek elektronisch patiëntendossier een coördinatiegereedschap voor zorgwerkers of is het een middel om patiënten zo veel mogelijk eigen regie te geven? De richting waarin deze technologieën zich ontwikkelen, heeft consequenties voor belangen waarvoor de overheid medeverantwoordelijk is. Daarom vormen zij een goed domein voor deze verkenning van de vraag hoe medische technologie en publieke belangen op elkaar inwerken en hoe overheidsactoren kunnen handelen om dit proces van coconstructie zo productief mogelijk te laten verlopen.

Twee onderzoekswegen: literatuur en interviews

Om recht te doen aan het verkennende en verdiepende karakter van deze studie hebben wij de casussen via twee wegen onderzocht. We hebben literatuur verzameld in de vorm van beleidsrapporten en sociaalwetenschappelijke publicaties en we hebben semigestructureerde interviews afgenomen met respondenten die direct betrokken zijn bij de ontwikkeling van deze (en andere) medische technologieën. In de interviews hebben wij ons niet louter beperkt tot deze casussen, maar we hebben er wel voor gezorgd dat ze waar mogelijk besproken werden en de gesprekken van empirische focus voorzagen.

In totaal zijn tien respondenten geselecteerd. Met één respondent is telefonisch een verkennend gesprek gevoerd, op basis waarvan de topiclijsten verder zijn aangescherpt. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van informatie uit de expertmeeting die het Rathenau Instituut over dit thema heeft georganiseerd.³ De interviews met de respondenten⁴ zijn integraal getranscribeerd en geanalyseerd met de kwalitatieve analysesoftware Atlas.ti. Tijdens de analyse is niet gewerkt met een vooraf opgestelde lijst codes, maar de codes zijn uit het materiaal ontstaan. De codes zijn vervolgens nader geanalyseerd en er zijn aftastende analyses en conclusies geformuleerd. Deze zijn omgezet in netwerkviews (zie figuur 1 in paragraaf 3.5.5) op basis waarvan de onderzoekers de relaties tussen codes hebben besproken.

Lering uit het verleden en wijsheid achteraf

Deze combinatie van literatuurstudie en gedetailleerde analyse van interviews biedt zowel zicht op kwesties rondom de ontwikkeling van medische technologieën die eerder gespeeld hebben, als op kwesties die op dit moment actueel zijn. En dat is belangrijk voor onze verkenning, want wij willen deze analyse relevant maken voor de vraag hoe beleidsmakers praktisch kunnen handelen zonder zich te hoeven wagen aan toekomstvoorspellingen of willen putten uit inzicht after the fact. Overigens is het wel van belang voor beleidsmakers om uit het verleden lering te trekken over hoe medische technologieën en publieke belangen zich tot elkaar verhouden. Bijvoorbeeld om te voorkomen dat innovatie verzandt in een herhaling van ‘oude fouten’. Zo lieten Finse onderzoekers zien dat

een van de belangrijkste bijdragen die ze konden leveren aan het innovatiebeleid rondom de ontwikkeling van nieuwe diabetesdatabases een historisch overzicht was van een 'kerkhof van diabetesdatabases' (Lehenkari & Hyssalo 2005). Beleidsmakers die betrokken zijn bij het stimuleren van innovatie kunnen zich op basis van dit overzicht de vraag stellen waarom te ontwikkelen databases niet op datzelfde kerkhof zouden belanden. Deze strategie heeft echter een belangrijke tekortkoming: hoewel zij het mogelijk maakt om van het verleden te leren, wil dat nog niet zeggen dat dit concrete aanknopingspunten biedt voor het handelen op dit moment. Wijsheid achteraf is immers niet hetzelfde als nieuwe handelingsruimte in het heden. En resultaten uit het verleden...

Beperkingen van toekomstscenario's

Behalve de lessen uit het verleden hebben ook toekomstanalyses zo hun beperkingen. Het is belangrijk dat beleidsmakers zich daar bewust van zijn als zij hun koers bepalen. *Foresight* analyses, scenario's, studies en voorspellende verkenningen hebben sinds de jaren zeventig en tachtig een hoge vlucht genomen en oefenen een grote aantrekkingskracht uit op beleidsmakers omdat ze richting lijken te kunnen geven aan beleidsmatig handelen. Een belangrijk probleem hiermee is echter dat de technologie die onderzocht zou moeten worden, vaak feitelijk uit beeld verdwijnt. In deze studies steekt namelijk vaak weer het eerdergenoemde technologisch determinisme de kop op en in deze kijk op technologie is geen ruimte voor het complexe vormgevingsproces van technologie waarin nog moet blijken wat een technologie precies 'is', hoe zij wordt gestuurd door publieke belangen en hoe zij op haar beurt ook die publieke belangen weer verder vormgeeft. Een beleidsmatige insteek die gebaseerd is op toekomstvoorspellingen stelt beleidsmakers daarom weer voor het handelingsdilemma en beperkt de beleidsmatige handelingsruimte voor een positieve interactie tussen de vormgeving van technologie en van publieke belangen.

Handelingsruimte in dynamisch heden

Hoewel we het belang van historisch besef en mogelijke toekomstige ontwikkelingen in deze verkenning erkennen, richten wij ons op de handelingsruimte die beleidsmakers *nu* hebben in het vormgevingsproces van medisch technologiebeleid. Geen van de actoren heeft zekerheid over de toekomst en allemaal moeten ze handelen in het heden, wat impliceert dat we veel gevoeliger moeten zijn voor wat zich nu afspeelt en welke consequenties dit heeft voor het heden. De onzekerheid waarmee beleidsmatig handelen dus gepaard gaat, is vanuit het vraagstuk van de compositie van medische technologie en publieke belangen geen probleem op zichzelf, maar een empirisch gegeven dat ruimte biedt aan een verkenning van de vraag: *Hoe moeten we handelen in deze onzekere situatie?* (Callon, Lascoumes & Barthe 2001). In deze verkenning analyseren we daarom het instrumentarium dat beleidsmakers tot hun beschikking hebben om nu te handelen, om een maximale gereedheid te bereiken, om zo goed als mogelijk toegerust te zijn om *rond te kunnen tasten in het onontkoombare duister van het heden* (Latour 2007, p. 7).

Zoals hiervoor geconstateerd, is een essentieel kenmerk van deze aanpak, dat zowel medische technologie als publieke belangen als dynamisch worden gezien. Medische technologie kan publieke belangen niet alleen 'dienen' of 'tegenwerken'; in het proces van techniekontwikkeling wordt ook *specifieke invulling* gegeven aan wat het publieke belang nu precies is.

3.3 De vormgeving van waarden in techniekontwikkeling

Bij het compositievraagstuk gaat het over zowel de ontwikkeling van medische technologie als de invulling van publieke belangen. Daarom verkennen wij in dit hoofdstuk hoe zulke publieke belangen in het proces van techniekontwikkeling op specifieke wijze kunnen worden verbijzonderd. Het is belangrijk om dit proces van de coconstructie van waarden en medische technologie te analyseren om te zien welke handelingsruimte beleidsmakers zouden kunnen hebben in het proces van de compositie van publieke belangen en zorgtechnologie.

3.3.1 Grote vragen, klein design

Bij de behartiging van publieke belangen in medische technologie gaat het niet alleen om heroïek of grote ethische vraagstukken, maar juist vaak om kleine, ogenschijnlijk saaie kwesties. Dit wordt geïllustreerd in het volgende voorbeeld dat werd aangehaald door Joop Gillissen, voormalig directeur van de Diabetesvereniging Nederland⁵:

'Ik heb een hele discussie meegemaakt anderhalf jaar geleden, die ging uiteindelijk over de certificering van die bloedglucosemeters. Nu heb je CE (Conformité Européenne) en je hebt TNO. CE heeft bepaalde normen en TNO had die vroeger ook voor glucosemeters. De discussie ging over het volgende: als ik die meter als dokter of als medisch chemicus gebruik om mijn bloedwaarde vast te stellen, dan moet die in de hele reeks van wat hij meet een nauwkeurigheid hebben die heel specifiek is. Maar waarom gebruik ik 'm (als patiënt)? Ik gebruik 'm voor zelfmanagement. Ik kijk op die meter en ik zie 6,3 en denk: 'Laat maar'. Maar zie ik 12, dan moet ik bij mezelf denken: 'Ik moet nog een broodje eten of een glas cola of twee glazen...' enz. Of ik nou 12,1 of 12,2 zie: het gaat om mijn handelen. En dan wordt er op hoog niveau ruzie gemaakt. Er zitten allerlei belangen achter. TNO wilde voor € 20.000 al die meters keuren en meterfabrikanten zeiden: 'Als we daaraan beginnen, krijgen we in elk Europees land dat we ook nog een eigen certificering per land eroverheen moeten doen.' En bovendien kreeg je de discussie over de vraag: 'Voor wie is het bedoeld?'

Ik kan me wel voorstellen dat ik als arts op vier momenten per jaar precies wil weten hoe het met jou zit, maar dan moet ik wel een zekere nauwkeurigheid hebben. Wat dat betreft moet ik zeggen dat bloedglucosemeters te onnauwkeurig zijn. Doe dat dan één keer per jaar in een laboratorium, maar zorg dat de meter geschikt genoeg is voor mijn doelstellingen (als patiënt). (...) Dat TNO-keurmerk werd eigenlijk ingefluisterd door de klinisch chemici,

want die wilden bepaalde heel subtiele waardes aan de onderkant ook nog kunnen zien. Dat is medisch denken, dat is behandelend, diagnosticerend, terwijl wij zeiden: 'Nee, als ie doet wat ie moet doen voor mijn gebruik, dat is namelijk dat ik weet of ik hoog zit of laag zit, en als ik hoog zit weet ik wel ongeveer wat ik moet doen, dan is het ook goed.'"⁶

Deze casus is een sprekend voorbeeld van hoe publieke belangen worden geoperationaliseerd in het design van medische technologie. Ten eerste laat dit voorbeeld zien dat wat het publieke belang is, mede vormgegeven wordt in het proces van techniekontwikkeling. En ten tweede zien we dat de technologie in haar verdere ontwikkeling hierop weer inspeelt. Op voorhand staat niet vast wat voor apparaat de bloedglucosemeter is, voor wie hij primair bedoeld is en welk belang hij vooral dient. En dat maakt het heel lastig om de impact van technologie voor de verspreiding vast te stellen.

In de ontwikkeling van deze meter bepalen verschillende actoren het publieke belang in een dynamisch proces. Dit belang wordt in deze meter dus niet uitgelegd als 'medische specificiteit', maar als 'praktische bruikbaarheid voor patiënten' en daarmee wordt het publieke belang van de 'kwaliteit' van zorg heel specifiek ingevuld. In feite staan hier een biomedische definitie van 'goede diabeteszorg' en een definitie die meer aansluit bij de dagelijkse praktijk van diabetespatiënten haaks op elkaar. De praktische bruikbaarheid is ook een belang waar de ontwikkelaars zich in kunnen vinden, ook omdat de meter daardoor veel minder specifiek, gestandaardiseerd en duur hoeft te zijn. En daarmee geeft deze meter ook op een specifieke manier invulling aan de betaalbaarheid van de zorg. De pragmatische uitkomst van deze strijd tussen twee standaarden laat zien dat de publieke belangen pas in de doorontwikkeling worden ingevuld, omdat dan vastgesteld wordt wat voor technologie het is, voor welke gebruiker, met welk doel en met welke definitie van 'kwaliteit van zorg'.

3.3.2 Hoe private partijen vormgeven aan publieke belangen

Om tot een positieve interactie van belangen en medische technologie te komen, is een interactieve, proactieve en experimentele houding een *noodzakelijke* voorwaarde. Techniekontwikkelaars lijken zich daarvan bewust. Afgezien van hun andere overwegingen zijn ze in ieder geval óók druk doende om de technologie af te stemmen op gebruikerswensen, bestaande standaarden en, waar mogelijk, op publieke belangen. Edo Westerhuis (Portavita, IT-bedrijf voor softwaretoepassingen in de zorg) vertelt in dit verband het volgende:

'We zijn nu bijvoorbeeld met (het elektronisch patiëntendossier voor) COPD bezig. Wij hebben er in ieder geval een heel sterk informatiemodel onder. Wij hebben hier een model, van COPD in dit geval, dat heel erg goed werkt. Het zijn gewoon schermen, puur HTML, puur de 'buitenkant' van het systeem. Het ziet er net uit of het echt is. (...) Dan zit je een beetje hierop te klikken en dan lijkt het net of het er echt is, terwijl je dit heel snel kan

aanpassen. Dit zijn eigenlijk alleen schermen. Maar dit is wat we afstemmen met de zorgverleners. (...) Dit is voor mij eigenlijk de belangrijkste fase: het met de gebruikers afstemmen. Nu kan ik het nog heel snel aanpassen; het maakt niet uit als je zegt: 'Het moet in een ander volgorde.' Prima, dan pas ik het aan en is dit dan wat je wilt? Net zo lang tot mensen zeggen: 'Ja, dit is wat ik wil' (...).'

'(Ondanks al die afstemming is het) wel belangrijk voor ons dat het aansluit bij de Nederlandse standaard. Uiteindelijk moeten we het model kunnen uitrollen naar heel Nederland. Je kunt niet dertig varianten gaan ondersteunen voor iedereen die zegt dat het bij hem allemaal net even anders is en er daarna achterkomt dat er best wel goed is nagedacht over de Nederlandse standaard. En dat is grappig voor zorgprofessionals: het is een leerproces. Op een aantal plekje denken mensen vaak dat ze net wat slimmer zijn dan de standaard, maar achteraf kom je erachter dat het eigenlijk helemaal niet slimmer was. Dus je ziet dat iedereen altijd heel erg behoefte heeft aan lokale varianten maar uiteindelijk, na een leerproces, erachter komt dat eigenlijk de standaard, waar door de meeste mensen over na was gedacht, dat die toch de slimste was. Dus uiteindelijk zie je mensen toch altijd op Nederlandse standaarden terugvallen (...).'

'En we hebben ook patiëntenpanels. Dit komt bijvoorbeeld uit het patiëntenpanel: in de eerste versie zaten er alleen de persoonlijke indicatoren in (het systeem) maar patiënten zeiden: 'Ik wil ook wel weten wat de norm in Nederland is.'"

In deze interactie tussen gebruikers en technologie wordt niet alleen de techniek aangepast aan de wensen van patiënten en zorgverleners, maar in dit proces vormt zich ook wat het betekent om een goede zorgverlener en een goede patiënt te zijn. Zorgverleners krijgen de ruimte om de technologie aan te passen en komen er daardoor achter dat een inhoudelijke zorgstandaard het volgen waard is. Patiënten krijgen *doordat* ze inzicht krijgen in hun eigen waarden, behoefte aan inzicht in de Nederlandse norm. En techniekontwikkelaars leren om het spel van situeren en standaardiseren steeds beter te spelen, omdat zij anders hun langetermijndoelstelling van een op te schalen product niet realiseren.

Dit voorbeeld geeft duidelijk aan dat in dit complexe proces van de ontwikkeling van medische technologie en de invulling van publieke belangen, een praktijk van experimenteren zonder de lange termijn uit het oog te verliezen cruciaal is voor duurzame techniekontwikkeling. Een kwestie van componeren dus. In het nu volgende empirische deel van de verkenning zullen wij stilstaan bij twee onderdelen van dat besturingsinstrumentarium waarvan tijdens de analyse bleek dat ze op gespannen voet staan met het vraagstuk van de compositie. Dat zijn ten eerste de manier waarop er wordt omgegaan met marktwerving voor zorgtechnologie en ten tweede de manier waarop effectiviteitstudies worden gebruikt als toegangseis voor nieuwe technologie.

3.4 Zorgmarkten en technologische innovatie: een gelukkig huwelijk?

In de technologisch-optimistische visie worden technologische ontwikkeling en marktwerking vaak geacht hand in hand te gaan. Niet zelden zien innovatiefora 'de markt' als de belangrijkste drijfveer voor technologische innovatie en vice versa wordt ook technologische innovatie gezien als 'van doorslaggevend belang om duurzaam te kunnen concurreren op de mondiale markt'⁷. Mogelijk gaat deze aanname op voor andere maatschappelijke contexten, maar zorgmarkten hebben geen vanzelfsprekend productieve relatie met techniekontwikkeling. In Nederland krijgt de gezondheidszorg in zekere mate vorm binnen een stelsel van gereguleerde marktwerking.

Dit roept vragen op over zowel de investeringslast die marktpartijen geacht worden te dragen voor de vormgeving van medische technologie als de verantwoordelijkheden die deze partijen hebben als de consequenties van technologieën anders uitpakken dan verwacht. Dit soort vragen worden wellicht vaak geplaatst in een tegenstelling tussen staat en markt. In onze zoektocht naar het positieve samenspel tussen de vormgeving van publieke belangen en de ontwikkeling van medische technologie sluiten wij echter aan bij recent onderzoek van wetenschapsonderzoeker Michel Callon naar de verschillende manieren waarop markten kunnen worden vormgegeven.⁸ In dit onderzoek naar de constructie van markten worden marktordening en het publieke domein niet langer *tegenover elkaar geplaatst* als helder onderscheiden en wellicht zelfs tegengestelde domeinen, zoals gangbaar bij kritieken op marktwerking in de zorg.⁹ Zelfregulering, marktwerking en overheidsregulering zijn geen *concurrerend* maar een *complementair* instrumentarium in het Nederlandse gezondheidszorgstelsel (Helderman 2007; Van der Grinten 2006). De vraag of de zorg een markt is of niet (Palm 2005) is daardoor niet alleen empirisch gezien zinloos, maar verhult ook de belangrijker vraag *hoe* markten voor zorg(technologie) zijn vormgegeven, op welke grond consumenten, gebruikers of patiënten geacht worden keuzes te maken, en welke zaken er worden meegewogen in een 'zakelijke (zorg)afweging' (Zuiderent-Jerak, te verschijnen).

Als de discussie over marktwerking niet wordt gevoerd op ideële maar op pragmatische gronden, dan komt de vraag centraal te staan hoe zorgmarkten *ingericht* kunnen worden. De vormgeving van markt wetten wordt daarmee een belangrijk onderdeel van het beleidsinstrumentarium om techniekontwikkeling zo te laten verlopen dat deze een bijdrage levert aan het behartigen van publieke belangen. In plaats van te verzanden in een ideologische discussie over de vraag of de zorg al dan niet een markt is en of 'de markt' nu leidt tot technologische innovatie of niet, richten wij ons in dit hoofdstuk in navolging van Callon dus op de vraag in hoeverre marktmechanismen zo zijn vormgegeven dat zij leiden tot een productief samenspel van de vormgeving van publieke belangen en medische technologie.

3.4.1 Naar een veelheid aan concurrerende zorgmarkten

Een van de knelpunten die techniekontwikkelaars ervaren als zij bijvoorbeeld *monitoring*-technologie of diagnosespecifieke elektronische dossiers willen ontwikkelen, is dat zij met verschillende markten te maken krijgen. Daarbij gaat het om markten voor de zorg voor patiënten die in het ziekenhuis komen, maar diezelfde patiënten hebben wellicht ook thuiszorg en huisartsenzorg et cetera nodig.

Terwijl de problemen in de logistiek-organisatorische coördinatie van ketenzorg (Fabbricotti 2007) en in de ontwikkeling van ketencoördinerende technologie (Van Kammen 2002) een bekend fenomeen zijn, stuiten we hier op een aantal minder bekende maar niet minder grote kwesties bij de ontwikkeling van *markten* voor ketenzorg. Enerzijds beheren verschillende partijen allemaal een stukje van de financieringsstroom en zijn zij niet genegen om een deel van hun financiering af te staan voor een technologische ‘oplossing’ die hun deelmarkt overstijgt, anderzijds ontstaat er hierdoor concurrentie *tussen markten* die beleidsmakers niet altijd erkennen. Op het moment dat techniekontwikkelaars bij de marktmeesters aankloppen, worden zij verwezen naar ‘de markt’ waar zij hun product moeten zien te slijten, maar die markt bestaat nauwelijks en legt het in elk geval af tegen andere, sterk gereguleerde zorgmarkten. Dat belemmert de doorontwikkeling van medische technologieën soms behoorlijk. Een van de respondenten van deze verkenning, Jelle van der Weijde, is business development manager bij Philips en verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de Philips Motiva: een interactief zorgplatform dat informatie verstrekt en patiënten met bijvoorbeeld een cardiovasculaire aandoening via hun eigen tv thuis laat communiceren met hun behandelaars. Hij zegt over deze problematiek van concurrerende markten:

‘Als je dan vervolgens met het idee komt: ‘Ik wil deze technologie op de markt gaan zetten’, dan kom je vervolgens in de financieringsproblematiek en dan ga je naar (het College voor zorgverzekeringen) CVZ en de Nederlandse Zorgautoriteit en dan zeg je: ‘Ik heb een leuk product, ik wil het graag op de markt zetten. Ik loop tegen deze tien financieringsbronnen aan, help mij dit in de markt te zetten.’ En dan zeggen ze: ‘U hebt toch een goed product?! Ga het maar in de markt zetten.’ Het is continu het kip-en-eiverhaal. En dit speelt al zeker tien jaar (in het geval van de zelfmonitoring-systemen).’

Naast markten voor onderdelen van zorgketens zijn er natuurlijk ook verschillende nationale markten; producenten van medische technologie opereren nu eenmaal in meer landen. In sommige gevallen gebruiken investeerders en techniekontwikkelaars deze markten om langs een omweg een markt te creëren voor een medische technologie. Michiel de Haan van Aescap Venture, een *venture capital*-bedrijf voor medische technologie, gaf het voorbeeld van hoe een markt voor een medische technologie in Nederland slechts beperkt relevant is:

'P-Medical in Maastricht had een ultrasound-apparaat dat veel kleiner was en veel goedkoper dan wat gebruikt werd in de universiteiten. En dat vonden de universiteiten eigenlijk ook té goedkoop. Daarom kochten ze het niet. Werkte net zo goed. Nou dat is in Duitsland vermarkt, omdat Duitsland veel privéklinieken kent. Dus kleinschalig. Die konden juist heel goed zo'n klein (apparaat gebruiken). En dat bedrijf is heel enthousiast toen naar de beurs gebracht. (...) Dit is een voorbeeld van iets wat in Nederland niet werd gepikt. Ons systeem accepteerde dat niet. Maar andere marktomstandigheden, Duitsland, tien keer zo groot, daar ging het als een trein lopen. (...) Nederland moet ook beseffen dat ze een relatief kleine markt zijn in het kader van een wereldomvang. En te veel regeltjes is vaak meer zelfbevrediging dan iets anders. Al die commissies en al die mensen die daar betaald worden...'

Dit voorbeeld geeft aan dat een veelheid aan markten niet alleen leidt tot problemen voor ontwikkelaars, maar ook nieuwe mogelijkheden creëert om hun product te vermarkten. In het geval van het *ultrasound*-echoapparaat waar het hier over ging, leidde dat tot een interessante ontwikkeling die Nederlandse overheidsorganen waarschijnlijk niet voor elkaar hadden gekregen. Want hoewel deze organen formeel veel macht hebben, ontbreekt een machtscentrum dat in materiële zin voldoende is toegerust om in te kunnen grijpen zonder medewerking van het veld (Van der Grinten 2006, p. 9) en deze medewerking was in dit geval niet waarschijnlijk.

Dit voorbeeld geeft daarmee goed aan dat de behartiging van publieke belangen door medische technologie soms meer gebaat is bij sterke marktpartijen dan bij krachtige overheidsregulering. Maar in andere gevallen creëren dit soort situaties een probleem voor regulerende instanties, namelijk als zij vinden dat bepaalde publieke belangen in het geding zijn. Dit speelt bijvoorbeeld bij genetische tests die cliënten kunnen aanvragen, al dan niet via internet. Deze tests liggen hevig onder vuur, onder meer om redenen van klinische effectiviteit en op ethische gronden. Maar ook in dit geval gebruiken aanbieders het argument van het succes in andere landen om de Nederlandse regulering te beïnvloeden. Martijn van de Vegte van Geneticom, een bedrijf dat genetische tests via internet aanbiedt, zei hierover:

'In België kun je dat soort dingen (als genetische tests en health checks) makkelijker doen, maar als het in Nederland start, dan word je eigenlijk gestraft. Terwijl het van de zotte is dat als je dus letterlijk over de grens stapt met je twee benen, dán mag het! Nou, je kunt gewoon niet ontkennen dat die trends gewoon gaande zijn, dus zorg er ook voor dat je niet een grijs gebied gaat creëren juist als overheid, maar het ook accepteert.'

Hoewel deze argumentatie wellicht zwak lijkt en sterk beredeneerd vanuit een commercieel belang, duikt in recente rapporten van adviserende organen precies dezelfde redenering op. Zo stelt de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

(RVZ) in zijn recente advies *Screening en de rol van de overheid*: 'Screening moet in een mondiale context worden beoordeeld. Informatie en aanbod stoppen immers niet bij de grens, maar zijn via internet en vlak over de grens voor iedereen bereikbaar'.

De raad pleit daarom voor 'een goede toegankelijkheid' (RVZ 2008, p. 9) van genetische tests en health checks in Nederland in plaats van serieuzere pogingen om zulke tests uit de Nederlandse (zorg)markten te weren. Hier wordt de onvermijdelijkheid van de technologische ontwikkeling en daaraan gekoppelde maatschappelijke trend gebruikt om regulering te versoepelen. In termen van het handelingsdilemma is de overheid 'te laat' om dit tij nog te kunnen keren. Als we hiernaar kijken vanuit het vraagstuk van de compositie van publieke belangen en medische technologie valt echter op dat deze insteek tot 'vernieuwing' dwingt zonder de vraag te stellen welke publieke belangen ermee gediend zijn. Of, zoals historicus James Kennedy het recentelijk verwoordde: 'Je vernieuwt omdat je daarmee denkt greep te houden op die onafwendbaar lijkende ontwikkeling. Maar of het wel de beste optie is, daar wordt niet diep over nagedacht.' (Alberts 2008).

Eenzijds kunnen we hieruit opmaken dat de concurrentie tussen markten binnen Nederland en in internationaal perspectief ruimte biedt voor commerciële partijen om nationale markten 'over de band' van een buurland te bespelen en zo voor elkaar te krijgen wat regulerende instanties waarschijnlijk niet zou lukken. Anderzijds wordt hiermee de handelingsruimte van deze beleidsactoren om publieke belangen te behartigen ter discussie gesteld doordat marktpartijen het behartigen van publieke belangen af kunnen doen als een gebrek aan inzicht in internationale ontwikkelingen op het gebied van technologie en regulering, die innovatie remt. Deze handelingsruimte wordt nog verder ingeperkt als adviserende organen zoals de RVZ eenzelfde deterministische visie omarmen en de taak van de overheid definiëren als het volgen van algemeen omschreven 'maatschappelijke trends'. Dit soort determinisme beperkt de beleidsruimte om te kunnen handelen, terwijl technologische ontwikkelingen die wellicht een positieve bijdrage kunnen leveren aan publieke belangen als betere preventie, beneld raken tussen markten, zoals het voorbeeld van de Philips Motiva laat zien.

3.4.2 Marktinnovatie en marktcontinuïteit

Naast het probleem van de verschillende financieringsstromen voor deelmarkten en de diversiteit van nationale en internationale markten, speelt ook het na-deel dat het systeem van zorgfinanciering binnen de Nederlandse context doorlopend wordt herzien. Deze veranderlijkheid brengt voor een ontwikkelaar haast ondoenlijke risico's met zich mee. Voor banken zijn dit substantiële risico's om te investeren in medische technologie in de AWBZ-sector en de politieke onzekerheden hieromheen zijn voor hen reden om een hogere risicorente te heffen op kredietverschaffing voor de ontwikkeling van zorgtechnologie in de ouderenzorg. Hoewel technologische ontwikkelingen hierdoor natuurlijk duurder wor-

den, kunnen banken het risico langs deze weg nog gedeeltes afwentelen op ontwikkelaars. Ontwikkelaars die zelf hun research & development financieren, dragen dit risico zelf. Jelle van der Weijde van Philips stelt het als volgt:

'Als ik nu iets in gang ga zetten en ik het over twee drie jaar grootschalig wil neerzetten, dan is de AWBZ verbouwd, dan is de WMO op een heel andere manier ingedeeld. Dan hebben we dus andere problemen, is het een andere organisatie en is het probleem drie keer zo groot geworden. Dus ik vind dat iemand regie moet voeren op deze ontwikkeling.'

Er lijkt een discrepantie te bestaan tussen enerzijds de sterk gereguleerde zorgmarktpraktijken en anderzijds de 'vrije markt' waarop medische technologieën zich moeten bewijzen. Hoewel er dus soms een behoorlijk groot publiek belang gediend kan worden door bepaalde technologie in te zetten, komen de kosten hiervoor grotendeels voor rekening van de ontwikkelaars, waardoor zij soms niet in staat zijn om tot een levensvatbaar product te komen.

3.4.3 Het maken van markten en het maken van klanten

Interessant genoeg gaven beide ICT-ontwikkelaars (Jelle van der Weijde van Philips en Edo Westerhuis van Portavita) aan dat hun product minder goed aan de man te brengen was *juist omdat* het een aantal publieke belangen dient, zoals inzicht in de gegevens van behandelaars door patiënten en vice versa. Hierdoor worden namelijk bestaande verhoudingen ter discussie gesteld en dat maakt de verspreiding en doorontwikkeling van hun systemen sterk afhankelijk van visionaire actoren die bereid zijn om de beperkingen van bestaande marktordeningen even opzij te schuiven. Edo Westerhuis, oprichter van het diagnose-specifieke elektronische patiëntendossier (EPD)-bedrijf Portavita, stelt het desgevraagd als volgt:

Interviewer TZJ: 'Jullie ontwikkelen eigenlijk voor een klant die geen klant van jullie is.'

Edo Westerhuis: 'Dat is ook het hele lastige in de verkoop (van het EPD). Het wordt transparant, en dat is voor een heleboel partijen bedreigend. Je gaat meekijken bij wat iemand doet. Voorheen kon hij het lekker doen zoals hij het zelf wilde. Nu wordt het transparant. Je verkoopt iets wat niet direct prettig is voor die partij. Dat is natuurlijk een heel complex spel.'

Zo gaven Jelle van der Weijde van Philips en Edo Westerhuis van Portavita beiden aan dat zij zonder een goede financier en grote eigen investeringen allang niet meer zouden kunnen doorontwikkelen.

Jelle van der Weijde: 'Het is niet een apparaatje dat je in de markt zet: het (telemonitoringsysteem) is een heel complex geheel en daarom zijn er ook heel veel bedrijven die daar niet aan meedoen en het ook niet lukt om dat

te doen. Want je hebt toch echt heel veel tijd en aandacht nodig om iedereen bij de les te houden. En gelukkig wordt daar door Philips fors in geïnvesteerd: miljoenen per jaar.'

Ook is Philips sterk afhankelijk van directies van zorggroepen, bevlogen artsen die onderzoek wilden doen naar de effectiviteit van deze systemen en van boegbeelden zoals de directeur van de Diabetesvereniging Nederland, voor wie deze systemen aansluiten bij de wens om de 'nuldelijnszorg' – lees 'zelfzorg' – goed vorm te geven. In dit samenspel van de detaillering van publieke belangen en deze medische technologieën, blijken bestaande en concurrerende marktordeningen vaker een belemmering te vormen dan bevorderend te werken. Hetzelfde geldt voor de opvatting van beleidsmakers dat deze producten zich maar op 'de markt' moeten bewijzen.

Markten en technologische innovatie gaan dus niet *vanzelf* hand in hand. Deze analyse maakt duidelijk dat dit een mythe is. Net zo min als vaststaat welke belangen technologieën behartigen, staat vast waar markten actoren toe aanzetten en wat er voor marktpartijen '*part of the equation*' is. Vanuit het vraagstuk van de compositie van medische technologie en publieke belangen moeten markten voor zorgtechnologie zorgvuldig gecreëerd en onderhouden worden om ervoor te zorgen dat deze technologieën zich zo ontwikkelen dat zij publieke belangen behartigen. Verwijzen naar een abstracte vrije markt en een illusoire klant houdt het risico in dat medische technologieën, die publieke belangen lijken te kunnen invullen geen kans krijgen zich *dóór* te ontwikkelen. Denk aan medische technologieën die de arbeidsproductiviteit verhogen, het inzicht in gegevens van behandelaars en patiënten vergroten en ziekenhuisbezoeken en –opnames reduceren.

Maar techniekontwikkelaars ervaren niet alleen problemen bij het ontwikkelen van technologie voor zorgketens, zoals we zojuist al hebben aangegeven. Ook binnen deelmarkten lukt het soms niet goed om techniekontwikkeling zo te laten verlopen dat die de publieke belangen dient. Een van de vele markten waarop medische technologieën zich moeten zien te bewijzen, is de markt die gereguleerd wordt door een marktmiddel dat de in- en exclusie van 'producten' bepaalt: het basispakket van de zorgverzekeringen. In het volgende hoofdstuk onderzoeken wij of – en zo ja, hoe – het dit pakket en zijn beheerders lukt om een markt te creëren die een positief samenspel teweegbrengt tussen medische technologie en publieke belangen. Hierbij blijkt het vooral belangrijk te focussen op kosteneffectiviteit.

3.5 De vormgeving van medische technologie en het basispakket

Het borgen van publieke belangen in het gezondheidszorgstelsel is een taak die in de Nederlandse gezondheidszorg grotendeels gedelegeerd is aan bestuursorganen als de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het College voor Zorgverzekeringen (CvZ). Zij maken hiermee

deel uit van een stelsel waarin markten, zelfregulering en sturing vanuit de overheid worden vormgegeven in samenhang en als complementaire aspecten. Het instrument in dit stelsel dat bepaalt wat er deel uitmaakt van te vergoeden behandelingen en technologieën, is het basispakket voor de ziektekostenverzekering. Het CVZ stelt dit voor en de minister van Volksgezondheid stelt het vast. In dit hoofdstuk staat de rol van het basispakket in de ontwikkeling van zorg-technologie centraal.

3.5.1 Basispakket instrument voor marktpartijen en beleidsmakers

In het licht van de discussie over de vormgeving van markten, verdient het basispakket een nadere beschouwing. Het kan immers enerzijds voor de doorontwikkeling van een medische technologie van groot belang zijn of deze al dan niet vergoed wordt binnen het basispakket. Maar anderzijds lijkt het basispakket ook een instrument te zijn waarmee beleidsactoren hun invloed kunnen laten gelden op de ontwikkeling van technologie en de invulling van publieke belangen. Dit maakt het basispakket een relevant object van analyse voor het compositievraagstuk. Voor het eerste aspect geeft Chantal van der Zwan van Aescap Venture aan dat opname in het pakket inderdaad van cruciaal belang kan zijn voor de levensvatbaarheid en doorontwikkeling van een medische technologie:

'In dat opzicht, vanuit investeringsperspectief, is het als investeerder belangrijk om te weten in hoeverre die goedkeuring haalbaar is en in welke fase die zich bevindt. Er is ook zo ontzettend veel concurrentie op technologisch gebied, dus dat betekent dat heel veel verschillende partijen met verschillende alternatieven bezig zijn en dat de partijen die de goedkeuring moeten geven, ook heel veel dingen met elkaar kunnen vergelijken en daar hun conclusies uit kunnen trekken.'

Voor het tweede genoemde aspect – het pakketbeheer als instrument voor de ontwikkeling van technologie en het invullen van publieke belangen – lijkt het daarnaast cruciaal dat techniekontwikkelaars in een vroeg stadium van ontwikkeling contact opnemen met de pakketbeheerder, het CVZ. In die fase kunnen in een technologie immers nog verschillende belangen ingebouwd worden en zouden ontwikkelaars kunnen polsen welke versie van hun product de beste kans maakt om in het pakket opgenomen te worden. Volgens verschillende respondenten is dit contact tussen het CVZ en techniekontwikkelaars echter zeer beperkt – in tegenstelling tot het contact tussen farmaceutische bedrijven en het CVZ. Bert Boer, Raad van Bestuur van het CVZ, zegt hier desgevraagd het volgende over:

Interviewer TZJ: 'Ik kan me voorstellen dat bedrijven als Philips en venture capitalists het heel spijtig vinden dat zij dit uurtje gesprek niet met u hebben.'

Bert Boer: 'Oh, maar dat hebben ze ook. De belangrijkste actoren die er in dit rijtje zouden passen zijn de farmaceutische bedrijven en die proberen op alle mogelijke manieren met ons in gesprek te komen. Maar goed, daarvoor hebben wij uitgebreide zorgvuldigheidsprotocollen, want ja, die hebben er belang bij dat die verzekeringsadviezen van ons ten gunste van hen uitpakken. Zover zelfs dat een negatief advies van ons bij een nieuw geneesmiddel een bedrijf kan nekken. Bij de hulpmiddelen is dat in feite natuurlijk ook wel eens gebeurd. Een recent voorbeeld is bij de hulpmiddelen de NESS Handmaster. Dat was een heel klein bedrijfje, die brachten iets op de markt waarvan ze echt dachten dat wij zouden vinden dat dat echt iets toevoegde. Dat was een soort robotje dat je op een rolstoel kon monteren, dat voor mensen met een verlamde arm iets toevoegt. Dat hebben wij grondig, ook met de beroepsgroepen samen, bekeken en het oordeel was uiteindelijk: het heeft geen meerwaarde. En dat bedrijf heeft daar enorme schade door geleden. Die hebben zelfs nog geprocedeerd tegen ons en dat hebben wij gewonnen en volgens mij gaan ze nu nog een keer in beroep, maar dat toont aan dat je enorme belangen hebt.'

Interviewer TZJ: 'Die ook af en toe juist tot interessante synergie kunnen leiden, want je hebt die partijen ook nodig omdat ze soms dingen aan het ontwikkelen zijn die wel mooi binnen dat pakket passen.'

Bert Boer: 'Absoluut. Ik roep om de haverklap 'De belangrijkste innovaties, die zijn industriegedreven.'"



"Dat zij de NESS Handmaster kon ik mijn hand voor het eerst in 10 jaar weer zien bewegen"

Dr. R. Nijenhuis (63) gebruikt de NESS Handmaster sinds maart 2000.

Patiënten en Naasten

Health Care Professionals

NESS
toonaangevend in neurorevalidatie

Bron: <http://www.nessltd.com>

De belangen zijn dus groot zowel voor het CVZ als voor techniekontwikkelaars. Waar het CVZ geïnteresseerd is in ontwikkelingen die ervoor zorgen dat publieke belangen nader ingevuld, geborgd en versterkt worden, kan voor bedrijven hun voortbestaan afhangen van een besluit over opname in het zorgpakket. De invulling van publieke belangen en de ontwikkeling van medische technologie lijken dus gebaat bij meer interactie en vooral ook bij interactie op een eerder moment: het moment waarop nog niet vaststaat wat een medische technologie precies is en deze nog verschillende kanten op ontwikkeld kan worden. Deze interactie zou immers ruimte bieden om de positieve wisselwerking tussen de vormgeving van medische technologie en de invulling van publieke belangen tot stand te brengen. Zulke interacties vinden echter maar zelden plaats.

Interviewer TZJ: 'Gebeurt het ook weleens dat die partijen bijvoorbeeld al in hun R&D-fase langskomen?'

Bert Boer: 'Nee nee, zeer zelden, en dat zou ik wel willen. Het klassieke model is dat de farmaceutische industrie een chemische entiteit ontwikkelt en er vervolgens een ziekte bij zoekt. Dus als er nu echt iets supplier-driven is, dan is dat het wel.'

Interviewer TZJ: 'En geldt dat voor die technologische kant? Voor medische devices?'

Bert Boer: 'Ik vermoed van wel, maar dat weet ik minder goed. (...) Maar wat ik wel graag zou willen, is dat wij veel meer toegaan naar een maatschappelijke agenda voor de ontwikkeling van nieuwe technologieën. We komen hier wel op een spannend veld uit, want het is de vraag of het nog steeds behoort bij de verantwoordelijkheid van het CVZ als pakketbeheerder. Als je die ruim opvat, willen wij een pakket samenstellen en daardoor ook invloed hebben op de ontwikkelfase voor het pakket. Of als je die heel eng definieert, dat je zegt van nou, wij zien wel wat er komt en je gaat dat vervolgens toetsen. Wij zijn natuurlijk wat van de ruime (definitie), maar daar is wel discussie over mogelijk. En met name Hoogervorst, die voelde er helemaal geen bliksem voor dat wij ons vanuit de publieke sfeer met innovatie zouden bemoeien. Volgens hem moet de markt, het aanbod zelf de innovaties ontwikkelen, dan zien we wel wat er komt.'

Zo bezien lijkt er een gebrek aan structurele relaties tussen de ontwikkelaars van medische technologieën en de organen die publieke belangen proberen te bewaken. En waar deze relaties wel bestaan, worden ze gelegd op het verkeerde moment, namelijk nadat de technologie al ver is doorontwikkeld en 'klaar' is voor 'de markt'. Enerzijds is deze boedelscheiding tussen marktpartijen en toetsingsorganen soms heel verstandig. Maar anderzijds blijkt zij ook vaak een productief samenspel in de weg te staan tussen techniekontwikkeling en de behartiging van publieke belangen (zie ook WRR 2004). Het is daarom be-

langrijk om nog eens te kijken naar de motieven van deze boedelscheiding. Er lijken twee specifieke redenen te zijn voor deze scheiding van ontwerp en toetsing: ten eerste zijn er goede gronden voor de door Bert Boer aangehaalde zorgvuldigheidsprotocollen en ten tweede lijken de premissen van traditioneel *health technology assessment* (HTA) de boedelscheiding te versterken (zie ook Rip, Misa & Schot 1995).

3.5.2 (Goede?) gronden voor een afstandelijke houding van pakketbeheerders

Wanneer wij ons in deze verkenning de vraag stellen of overheidsorganen en techniekontwikkelaars elkaar niet vaker en eerder in het proces zouden moeten opzoeken, moeten wij ons wel realiseren dat dit op sommige plekken al wel gebeurt. Hoewel ontwikkelaars en investeerders zich wellicht slechts zelden melden aan de poort bij het CVZ, wil dat niet zeggen dat zij lijdzaam afwachten tot een pakketcommissie een ontwikkeld product beoordeelt. Michiel de Haan van Aescap Venture geeft hierover het volgende aan:

Michiel de Haan: 'Als we hier ergens diep in duiken, kijken wij uiteraard heel erg sterk naar de marktmogelijkheden. Maar ook hoe je in die markten kan komen, en daarin zijn natuurlijk verzekeringsmaatschappijen en hoe dat allemaal gaat, best wel belangrijk. En dat proberen we van tevoren allemaal heel goed uit te zoeken, voordat wij investeren, liever dan daarna. En dat is ook ons netwerk van allerlei partijen, tot en met mensen die in commissies zitten toe, (die vragen wij) van nou wat vinden jullie ervan, zou dat wat jullie betreft ook (kans van slagen hebben). Dus doen we onze eigen enquêtes.'

Interviewer TZJ: 'Ja, en die commissies, welke commissies zijn dat dan?'

Michiel de Haan: 'Nou niet specifiek hoor, die wil ik niet noemen. Nee, niet specifieke commissies, maar het type dier dat in die commissies zit, heeft natuurlijk een bepaalde denkwijze en ja, die mensen kennen wij.'

De afwezigheid van formeel gedocumenteerde contacten betekent dus niet dat er helemaal geen contacten zijn. Investeerders als Aescap Venture kennen blijkbaar commissieleden en hebben contact met deze actoren voordat een commissie een besluit neemt. In dat licht en gezien de grote financiële belangen die gemoeid zijn met medische-techniekontwikkeling, is zorgvuldigheid in de afstemming tussen beleidsmakers en techniekontwikkelaars een groot goed. Hoewel het dus begrijpelijk is dat beleidsmakers enige afstand houden tot ontwikkelaars, leidt dit in sommige gevallen wellicht toch ook tot gemiste kansen, zoals wij hieronder laten zien.

Zoals in paragraaf 3.5.1 al genoemd, is er nog een tweede reden voor de boedelscheiding tussen ontwikkeling en regulering, namelijk de centrale notie uit het *health technology assessment* (HTA) dat de (kosten)effectiviteit van een technologie vastgesteld kan worden voordat een technologie zich op grote schaal

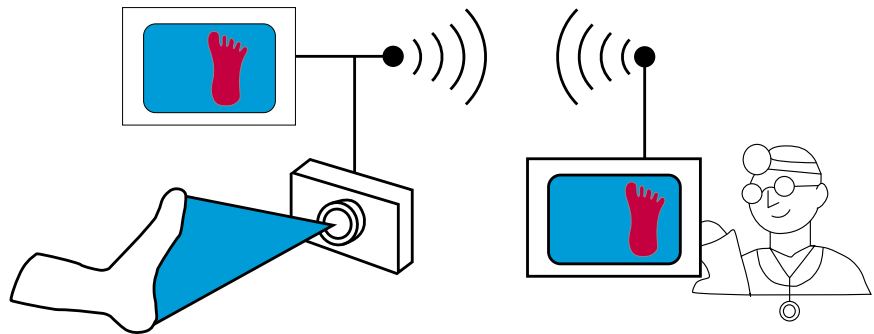
heeft kunnen doorontwikkelen. De technologisch-deterministische notie dat wat een technologie precies is en doet, vastgesteld kan worden voor haar verspreiding, zadelt beleidsmakers opnieuw op met het handelingsdilemma en met een arsenaal aan HTA-methodologieën die hen weinig ruimte biedt om synergie te zoeken tussen de vormgeving van technologie en de invulling van publieke belangen. In deze aanpak wordt immers verondersteld dat 'het publieke belang' en de betekenis van een technologie vaststaan en dat alleen gekeken moet worden of de techniek de belangen dient. En dat leidt tot problemen in de doorontwikkeling van mogelijk veelbelovende technologieën waarvan nog niet vaststaat wie er precies baat bij heeft en hoe groot het effect precies zal zijn. Jelle van der Weijde van Philips licht dit als volgt toe:

'Er zijn natuurlijk genoeg bedrijven langs geweest (bij CVZ) om te zeggen: 'Wij hebben een leuk product, bijvoorbeeld een voetzoolscan.' Dat is een scanner die kijkt naar je voeten, je gaat op een glazen plaat staan, dat doe je elke dag. Mensen met diabetes hebben een enorm probleem dat zij op een gegeven moment microafwijkingen krijgen in de bloedvaten in hun extremiteiten – dat kunnen je handen zijn, dat kunnen je voeten zijn. Een van de dingen die je heel goed kan meten aan de onderkant van je voet is hoe de doorbloeding is en of er wondjes zijn. Want die wondjes ontdek je niet meer en die wondjes ontstaan doordat je het niet meer goed voelt als je ergens in trapt of ergens tegenaan trapt. En die wondjes, die gaan zweren en op een gegeven moment moet de hele teen eraf of de hele voet eraf. De diabetesvoet. Dus als je die doorbloeding goed kunt meten en je kunt die kleine wondjes snel detecteren, dan kun je enorme winst maken.

Dan kun je zeggen: nou oké dat lijkt me toch wel een heel goede businesscase. Vervolgens kom je met dat apparaat en dan zeg je: 'Vergoedt u het, CVZ?' (En dan krijg je als antwoord:) 'Nou, bewijs maar eens dat het werkt.' Dus dat is de kip en het ei. Bewijs dan maar eens dat het werkt. Want om te bewijzen dat het werkt heb je trials nodig, heb je honderden mensen weer nodig die jarenlang investeren en dan haakt zo'n innovatief bedrijf af.

Terwijl CVZ daar op het moment dat er innovatieve dingen zijn, moet zeggen: 'Dan moet er eigenlijk ook de mogelijkheid zijn om het maar eens een poosje uit te proberen.' Maar zij zitten zo in het health technology assessment-stramien: de farmacie heeft hier een enorm probleem gecreëerd. En een van de grootste problemen van technology assessment is dat op het moment dat je de (effectiviteit van een) pil wil bewijzen, dan start je op een x-moment met een klinische studie, dan ga je van moment x naar moment y. Dan zeg je: nu ben ik klaar met de klinische studie. En in de tussentijd mag je niets veranderen, want je moet een goede onderzoeksopdracht hebben. Als je praat over innovatieve technologie, dan kan dat niet want je bent continu aan het veranderen, het is continu aan het vernieuwen. Dus de hele structuur van denken die veel medici hebben over farmaceu-

tisch onderzoek, bepaalt ook de kijk vanuit de overheid. En dan kom je in die omgeving van de hulpmiddelen terecht en daar zitten heel andere krachten in, dat is een heel andere dynamiek. Die ontwikkeling die tijdens een studie plaatsvindt, die wordt niet meegenomen omdat die farmaceutische studie de gouden standaard voor het assessment is geworden. En dat moet eraf: dat moet er gewoon af.'



(De)voetzooscaner is een uitvinding waarmee preventief onderzoek mogelijk is naar voetafwijkingen. Drie keer per week kan een diabetespatiënt thuis beide voeten in de scanner plaatsen, waarna automatisch een scan wordt gemaakt. Deze stuurt de patiënt thuis, via internet, naar de specialist in het ziekenhuis in Almelo. Die controleert de foto en kan eventuele afwijkingen constateren. Een van de grote voordelen van deze werkwijze is dat patiënten langer zelfstandig kunnen functioneren en minder vaak naar het ziekenhuis hoeven te komen.

Bron: <http://www.ziekenhuiskrant.nl/17-ICT-Innovatie.6996.0.html>

Ontwikkeling medische technologie behoeft experimenteerimte?

Traditioneel gezien lijkt het CVZ inderdaad te werken vanuit een aanpak van technology assessment. Die is ingegeven vanuit het farmaceutische model dat de technologie eerst uitontwikkeld wordt, dat haar effectiviteit en kosteneffectiviteit al dan niet wordt bewezen en dat de technologie op basis daarvan al dan niet wordt opgenomen in het verzekeringspakket. De vraag die Jelle van der Weijde hierboven oproept, is of de *focus* op evidence en kosteneffectiviteit in het geval van de ontwikkeling van medische technologie wel een vorm van 'passend bewijs' kan opleveren (Willems et al. 2007). Bij medische hulpmiddelen zijn de assumpties van technology assessment (zoals toegepast bij geneesmiddelen) namelijk problematisch, omdat het ontwikkelingsproces dynamischer is. Daarom zou dit – juist om effectiviteit te bereiken en aan te tonen – experimenteler benaderd moeten worden. Hierbij lijkt ook het publieke belang op een heel specifieke manier te worden vormgegeven binnen een klassiek *health technology assessment* (HTA). Dit belang wordt namelijk gedefinieerd als het beheersen van de kosten door alle technologie die niet bewezen kosteneffectief is, uit het pakket te weren. Vanuit deze definitie van het publieke belang zal een institutie als het CVZ op moeten treden als hoeder van dit belang en deze technologieën altijd de toegang tot het pakket moeten ontzeggen.

Wanneer echter het CVZ zijn taak meer zou (mogen) zien als het bijdragen aan de doorontwikkeling van medische technologieën op basis van kwaliteitsdoelstellingen, dan is een dergelijke regulatieve insteek geen teken van *macht*, maar juist van *onmacht*. Want het weren van alle niet-kosteneffectieve technologieën ontnemt dan het CVZ de mogelijkheid om nog niet uitontwikkelde technologieën te stimuleren zich in een gewenste richting door te ontwikkelen. De wens om de toegang tot het pakket sterk te controleren reduceert daarbij de handelingsruimte voor beleidsmakers tot een 'oordeel': een 'ja' of een 'nee' op het verzoek tot toelating tot het pakket. Daarmee valt het hele proces van de *ontwikkeling* van medische technologie buiten klassiek HTA.

3.5.3 Experimenteerruimte binnen het pakket

Ook het CVZ onderkent het belang van een experimentele ruimte voor de doorontwikkeling van medische technologieën. Maar de speelruimte die het daar in het verleden voor had – in de vorm van een budget voor ontwikkelingsgeneeskunde – is overgeheveld naar ZonMw en daarmee is de koppeling met pakketbeslissingen ook zwakker geworden. Dat maakt het lastiger om technologieën die potentieel een bijdrage aan publieke belangen zouden kunnen leveren, een kans te geven om zich te bewijzen en zich zo door te kunnen ontwikkelen binnen het pakket. Bert Boer, Raad van Bestuur van het CVZ, zegt hierover:

'Zoals Hoogervorst zei: dat Innovatiefonds, dat is allemaal voor de sector; daar moet je je niet mee bemoeien vanuit de overheid. Ja maar, zeiden wij dan, je begrijpt het niet, want er zijn technologieën die tegen de markt aan zitten, die je juist op dat moment wilt toetsen omdat ze niet goed getoetst kunnen worden zonder een bepaalde verspreiding in de markt. Dus je moet ze wel een kans geven, maar je moet daarna een beslissing nemen of je ze alsnog wilt (opnemen in het pakket).'

'Dus ben ik gaan geloven in een tussenfase. Het voorportaal voor het pakket, kun je het noemen. Nou, ontwikkelingsgeneeskunde was eigenlijk zoiets. Er werd onder heel strikte condities, soms geografisch een interventie uitgetest op kosteneffectiviteit. Er waren wat mankementen aan dat programma, want het was echt heel kosteneffectiviteitsgedreven. Maar ik noem dit ook wel het dynamiseren van de toegang tot zorg, tot het pakket. Mijn overtuiging is dat het steeds sterker gaat worden dat nieuwe technologie pas als die een zekere verspreidingsgraad kent, haar meerwaarde kan bewijzen, of kan tegenvallen.'

In de pakketbeslissingen is geen of weinig experimenteerruimte meer en een dergelijke tussenruimte of voorportaal is geen realiteit. Dat is natuurlijk van grote invloed op de doorontwikkeling van medische technologieën die in potentie een bijdrage zouden kunnen leveren aan het borgen van publieke belangen. Deze benaderingswijze gaat er immers vanuit dat deze technologieën hun waarde (die geacht wordt inherent te zijn) eerst bewijzen, om pas daarna

vergoed te kunnen worden. Daarmee wordt onvoldoende rekening gehouden met de mogelijkheid dat medische technologieën hun waarde soms pas kunnen bereiken *nadat* ze op grotere schaal worden toegepast, of *doordat* ze doorontwikkeld zijn in een ‘waardevolle’ richting.

Eenzijds frustreert de huidige focus op kosteneffectiviteit bij de beoordeling van medische technologie het *proces* van ontwikkeling vanuit een politiek die gebaseerd is op kostenbeheersing. Anderzijds heeft deze aanpak ook consequenties voor de *inhoud* van het assessmentproces en voor de experimenteer-ruimte van beleidsmakers om te komen tot een positief samenspel tussen techniekontwikkeling en de invulling van publieke belangen.

Gezien de grote belangen die hiermee gemoeid zijn, is het echter de vraag of deze vroege contacten en afstemming met een regulerende instantie nog voldoende ruimte bieden voor kritische beoordeling bij pakketbeslissingen. Sommige voorbeelden van meer interactieve ontwikkelprocessen van medische behandelingen zouden ons moeten doen waken voor de dure zorg waar deze soms in resulteren. Wat dit betreft zou het wellicht meer voor de hand liggen om het ontwikkelingsgeneeskundeprogramma beter te koppelen aan de voorstellen van het CVZ.

3.5.4 Handelen op basis van ‘zachter’ bewijs

Dat een experimentelere en actief vormende aanpak niet alleen wenselijk maar ook mogelijk is, laten andere partijen zien, bijvoorbeeld zorgverzekeraars en investeerders. Door de aard van hun positie steken zij bij het proces van techniekontwikkeling ondernemender en interactiever in en geven zo aan dat er andere vormen van – beter passend – bewijs te genereren zijn dan alleen de positieve uitkomst van een kosteneffectiviteitsstudie. Zo zien de respondenten van Aescap Venture evidence als een teken dat zij al te laat zijn om nog hun investering te doen en Michiel de Haan en Chantal van der Zwan geven daarom aan technologieën te zoeken die minder ‘gevestigd’ zijn en toch voldoende veelbelovend.

Michiel de Haan: ‘Ja wij noemen dat ‘proof of concept’, dus dat is nog op laboratoriumniveau. (...)’

Chantal van der Zwan: ‘En (als je zo’n proof of concept geanalyseerd hebt) ga je dat nog een keertje toetsen, en dan besluit je: oké, we zijn in principe bereid om (een investering) te doen of niet. En als je zegt: in principe zijn we bereid om het te doen, dan ga je alles nog een keertje echt toetsen in de markt. Het zijn maar een paar investeringen die je doet per jaar, terwijl je een paar honderd bedrijven ziet per jaar. Dus die laatste fase, dat is wel een paar weken lang intensief daarmee bezig zijn.’

En zoals deze respondenten al eerder aangaven, blijven ze een bedrijf daarna ondersteunen totdat er waarde is gecreëerd en er een succesvol product is

gemaakt. Maar niet alleen uit commercieel oogpunt worden er dergelijke afwegingen gemaakt en investeringen gedaan, zoals blijkt uit de betrokkenheid van een zorgverzekeraar bij de ontwikkeling van de Philips Motiva. Daarover zegt Jelle van der Weijde van Philips het volgende:

'Zorgverzekeraar Achmea zegt: 'Luister eens, ik wil hierop voorinvesteren want ik geloof hierin.' De voorinvestering is een manier voor hen om een paar dingen te bereiken. Eén, ze willen gaan aantonen dat dit daadwerkelijk werkt, dus daar moet je dus ook langere tijd mensen volgen en grote groepen mensen volgen. De studie die we met dokter Balk 10 gedaan hebben, heeft gewoon niet voldoende mensen opgeleverd voor wetenschappelijk bewijs. We zijn een heel eind gekomen maar niet dat je zegt van keihard pats boem. Dus enerzijds is die voorinvestering bedoeld om nu echt grote groepen mensen eraan te hangen en langere tijd te volgen om het bewijs te leveren. Want uiteindelijk heb je bewijs nodig. Het tweede dat gezegd wordt is: 'Wij willen dus ook goed begrijpen wat dit doet, dit soort innovatieve manier van begeleiden van mensen. Wat doet dat met het proces in het ziekenhuis en wat doet dat met het proces rondom de patiënt, wat doet dat met de inbedding in het netwerk waarbij ook de huisarts een rol moet krijgen?'

De inschatting dat de Motiva andere interessante consequenties kan hebben dan alleen efficiencywinst is dus voor Achmea een reden om het systeem te ondersteunen en mogelijk te maken dat zowel de technologie als de praktijken van thuiszorg doorontwikkeld kunnen worden. Zodra de pakketbeheerder, het CVZ, echter probeert om evenals deze commerciële partijen ruimte te scheppen om andere waarden mee te laten tellen dan alleen kosteneffectiviteit, dan keert ook al gauw de wens terug om een voorspellende in plaats van een meer experimenterende, vormgevende rol te spelen. Bert Boer, Raad van Bestuur van het CVZ, zegt hierover:

'Wij gaan op politieke instigatie ook een commissie inrichten die zich bezig gaat houden met waarderingsvraagstukken want de politiek, de Tweede Kamer heeft gezegd: 'Dat CVZ dat doet, is wel mooi die technische approach van nieuwe technologie naar noodzaak en ziekte last en ook naar kosteneffectiviteit, dat soort dingen, maar waar zitten nou de maatschappelijke wijsheid en de maatschappelijke waardering voor dit soort beslissingen?'

'En wij zijn er heel blij mee dat daarmee die meer maatschappelijke vraag – in vaktermen heet dat dan de appraisal – dat die nu ook bij ons terecht komt. En die appraisal fase, daarvan is mijn ambitie dat wij zo goed mogelijk en zo transparant en helder mogelijk een zo evenwichtig mogelijke overview zullen gaan geven van alle meer maatschappelijke waarderingsaspecten die bij een bepaalde technologie of bij een bepaalde ziekte aan de orde kunnen zijn om daarmee, dus niet als einddoel maar dat zal het effect zijn, de

politieke willekeur terug te dringen en politiek opportunisme terug te dringen.'

Het doel van deze verbreding van de focus lijkt daarmee bij het CVZ beperkt te blijven tot een uitbreiding van technology assessment met andere maatschappelijke vraagstukken en domeinen dan (kosten)effectiviteit. De vraag is echter of deze verbreding niet goeddeels binnen het stramien van het technologisch determinisme blijft en dus ook het handelingsdilemma weer introduceert: weer gaat het erom in een vroeg stadium *inzicht te verschaffen* in de (ditmaal maatschappelijke) consequenties van nieuwe technologieën. Dit beperkt de handelingsruimte van beleidsmakers omdat het dan ofwel te vroeg is om te handelen omdat deze consequenties nog niet te overzien zijn, ofwel te laat omdat de maatschappelijke gevolgen al zo verstrekkend zijn dat ze niet meer zijn bij te stellen.

Om deze maatschappelijke consequenties vorm te geven en daarmee invulling te geven aan publieke belangen – het compositievraagstuk – is wellicht een constructievere rol gewenst waarbij de technologie ook expliciet ontwikkeld wordt om publieke belangen te dienen. Vanuit de wens om experimenteler te werk te gaan, geven commerciële partijen als Philips aan:

Jelle van der Weijde: 'Ik wil dus eigenlijk ook in die technology assessment-gedachte veel meer gaan naar begeleide implementaties.'

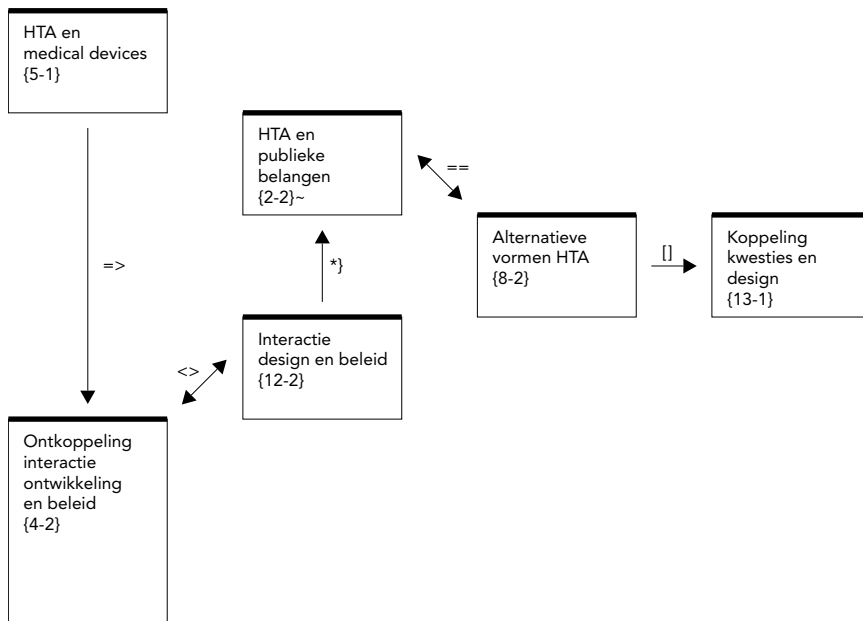
Uit deze analyse blijkt dat de focus op de maatschappelijke en financiële impact van medische technologie ertoe leidt dat er veel aandacht is voor onderzoek naar de kosteneffectiviteit ervan. Veel health technology assessment-onderzoek lijkt daarmee een scheiding te veronderstellen tussen de vormgeving van medische technologie, de analyse van haar 'impact', het beleidsadvies dat daaruit volgt en, ten slotte, de keuzes die beleidsmakers maken.¹¹ Hiermee wordt het meer dynamische proces van de vormgeving van medische technologie en beleid niet alleen analytisch verheld, maar is het ook praktisch moeilijker vorm te geven omdat de handelingsruimte van beleidsmakers fors wordt ingeperkt. Het onderzoek naar de impact van medische technologie aan de hand van kosteneffectiviteitsstudies leidt voor meer beheersmatige beleidsdoelen tot relevante input, wat nog niet wil zeggen dat het beleidsmatig handelen ook 'rationaliseert' (ETAG 2007), maar zorgt er ook voor dat de beleidsmatige handelingsruimte om tot een goede vormgeving van medische technologie en invulling van publieke belangen te komen, substantieel verkleind wordt.

3.5.5 Beleidstheorieën met praktische consequenties

De beleidstheorie¹² die in de praktijk van pakketbeslissingen gehanteerd wordt, creëert een grote mate van 'afstand' tussen beleidsmakers en andere actoren in het proces van de ontwikkeling van medische technologie. Dit maakt het lastig voor beleidsmakers om veel meer te doen dan af te wachten hoe technologieën

zich ontwikkelen en tegen een bewezen product 'ja' en tegen elke andere technologie 'nee' te zeggen. Techniekontwikkelaars en ten dele ook beleidsmakers zien dit als een van de problemen waar de ontwikkeling van medische technologie nu mee te kampen heeft. Op basis van deze analyse vatten wij dit hoofdstuk dan ook als volgt schematisch samen in figuur 2.

Figuur 2 Zoeken naar een passende beleidstheorie



Aantal citaten uit aantal interviews opgenomen tussen { }

De pijlen van het schema volgend, is onze analyse dat traditioneel health technology assessment met zijn focus op kosteneffectiviteit van bewezen interventies zijn sporen heeft verdiend in de analyse van toelating en vergoeding van geneesmiddelen. Bij andere medisch-technologische ontwikkelingen kan deze aanpak er echter toe leiden dat de doorontwikkeling van technologie wordt losgekoppeld van beleid dat gericht is op de invulling en borging van publieke belangen. Het compositievraagstuk is daarmee lastig te adresseren binnen de beleidstheorie waarop klassiek HTA is gestoeld. Respondenten ervaren deze ontkoppeling als problematisch en pleiten ervoor om juist meer interactie te genereren tussen het design van medische technologie en beleidspraktijken.

Om HTA zo uit te voeren dat publieke belangen en technologische ontwikkelingen proactief aan elkaar gekoppeld kunnen worden, lijken daarom alternatieve, meer constructieve en interactieve vormen van HTA het verkennen meer dan waard (Moret-Hartman, Van der Wilt & Grin 2007; Van der Wilt, Reuzel & Banta

2000). Die maken het immers mogelijk om techniekontwikkeling niet af te wachten en te zien welke technologieën welk publiek belang dienen, maar bieden beleidsmakers de gelegenheid om een meer coconstruerende rol spelen. Daardoor worden de manieren waarop publieke belangen worden ingebouwd in medische technologie iets minder afhankelijk van toeval of van de (goede) bedoelingen van andere spelers. Een beleidstheorie die ruimte biedt om het compositievraagstuk centraler te stellen, kan waar nodig de afstand tussen beleidsmakers en ontwikkelaars verkleinen. Deze beleidstheorie zou de rol van bijvoorbeeld een pakketbeheerder ook veranderen van een afwachende partij die innovatieve ideeën op zich af ziet komen, in een betrokken partij die veelbelovende ideeën probeert te versterken en door te laten ontwikkelen – al dan niet met medewerking van partijen als ZonMw.

Hoe zou een dergelijke betrokkenheid van beleidsmakers eruit kunnen zien? Zij kunnen zich niet op hetzelfde detailniveau als ontwikkelaars bezighouden met de vormgeving van medische technologie. Maar wat is dan wel een handelingsrepertoire voor beleidsmakers die willen experimenteren met de compositie van publieke belangen en medische technologie? Op deze vraag gaan we in het volgende hoofdstuk in.

3.6 De handelingsruimte van beleidsmakers binnen het compositievraagstuk

In het vorige hoofdstuk hebben we laten zien dat grote kwesties zoals publieke belangen vaak terugkeren in kleine details van medische technologie. Dit pleit ervoor dat beleidsmakers actief streven naar een positief samenspel tussen de invulling van publieke belangen en de ontwikkeling van medische technologie. Maar het roept ook de vraag op *hoe* zij dit dan kunnen doen. Enerzijds blijkt het niet productief om af te wachten hoe medische technologieën zich ontwikkelen en deze achteraf op (kosten)effectiviteit te beoordelen; anderzijds kan van beleidsmakers en andere actoren zoals verzekeraars niet verwacht worden dat zij zich met alle gedetailleerde designvragen bezighouden.

Wat kan hun taak dan zijn? Dit zullen wij hier verkennen aan de hand van de rollen die respondenten aan beleidsmakers toedeelden. Vervolgens vragen wij ons af wat eigenlijk de *nadelen* zijn van een meer interactieve beleidstheorie. Stelt deze theorie overheidsorganen nog wel in staat hun regulerende taak uit te voeren? Wanneer is 'interactief beleid' een teken van een zwakke en wanneer juist van een sterke overheid? Het doel van dit hoofdstuk is te verkennen welke handelingsruimte deze actoren binnen de bestaande structuren hebben als zij vanuit een andere beleidstheorie opereren (en dus niet om een nieuw instrumentarium voor beleidsmakers te introduceren).

3.6.1 Beleidsmakers als designers?

Hoe zien de respondenten uit dit onderzoek de handelingsmogelijkheden voor overheidsorganen die zich meer interactief bezighouden met de ontwikkeling van medische technologie? Wordt er van overheden verwacht dat zij zelf tot op detailniveau betrokken zijn bij de ontwikkeling van bijvoorbeeld diagnose-specifieke EPD's? Zeker niet. Er wordt in sommige gevallen zelfs eerder minder dan meer overheidsbemoediging verwacht.

Zo benoemen verschillende respondenten het als probleem dat de overheid pilots financiert. Bezien vanuit het handelingsdilemma is het buitengewoon verstandig om goede, nieuwe ideeën te stimuleren. Dat is een van de weinige momenten waarop een overheid kan handelen – als de technologie ontwikkeld is, is het vanuit het technologisch-deterministische standpunt gezien immers te laat om in te grijpen. Ook vanuit het perspectief van de compositie is het belangrijk om goede ideeën te stimuleren, maar gaat de aandacht vooral uit naar de continuïteit en doorontwikkeling van ingezette interessante ontwikkelingen.

Nieuwe ideeën stimuleren – voor zover deze al 'nieuw' zijn – kan afleiden van de vraag welk werk er verzet moet worden om de technologie zo door te ontwikkelen dat er een interessante koppeling is met publieke belangen. Edo Westers van Portavita verwoordt dit als volgt:

'Toevallig waren we gisteren bij de (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) NPCF en die had een aantal voorbeelden van (ICT voor) transmurale zorg. Maar wat je daar ook heel sterk ziet; het zijn allemaal projecten. Ja, mensen doen allemaal best wel goed werk, maar als je het niet op kan schalen dan is het allemaal weer een project. En er was een project waarvan ik dacht: 'Twintig jaar geleden deed ik dat ook.' Dan zie je ze allemaal weer net zo hard rondlopen, maar de kunst is om te kijken hoe dingen opgeschaald kunnen worden. En dat je dan gaat bijdragen aan de BV Nederland; er is iets ontstaan waar we met zijn allen beter van worden.'

Jelle van der Weijde van Philips heeft eenzelfde ervaring:

'Ik heb eens zitten tellen, in de teleshop, hoeveel pilots er zijn gedaan. Dat zijn er wel meer dan tienduizend. En het merendeel... gelukt! Maar dat heeft niet geleid tot praktijk.'

Vanuit het compositievraagstuk staat daarom de vraag centraal hoe een potentieel interessante technologie zo kan worden doorontwikkeld dat er een publiek belang mee gediend wordt. Nu zou deze in steek simpelweg een aanvulling kunnen zijn op het financieren van projecten, maar soms staan projectmatige initiatieven zelfs op gespannen voet met het belang van doorontwikkeling. Een van de problemen die commerciële partijen ervaren, is dat er beleidsmakers en belangenverenigingen graag wat innovatief 'zaaigeld' beschikbaar stellen voor

nieuwe ideeën, waardoor het voor al langer lopende initiatieven moeilijker wordt om te 'oogsten'. Edo Westerhuis van Portavita zegt hierover:

'Dat zie je natuurlijk heel erg in subsidiepotjes. Dat frustrereert. Dat je zegt: 'Ja, je hebt iets' (een product met potentie) en dan wordt het volgende project gesubsidieerd en daar is een aantal mensen druk mee, omdat die wat geld hebben en dat is leuk. En die gaan weer iets doen waarvan je weet dat het gewoon weggegooid geld is: ze zijn nog niet op de helft van waar wij nu zijn en toch gaan ze daar met zijn allen hard achteraan rennen.'

Jelle Van der Weijde van Philips is nog stilliger:

'Iedereen die met mij wil praten over een pilot, die wijs ik de deur. Ik zeg: 'Ik praat niet meer over pilots, ik wil geen pilots meer doen.' Wat ik wel wil doen is een proof of concept maar alleen als het leidt tot structurele inbedding.'

Vanuit het compositievraagstuk betekent deze behoefte aan structurele inbedding dat innovatie geherdefinieerd wordt van 'het hebben van goeie ideeën' naar 'het langtermijnproces van de ontwikkeling van medische technologie'. Dit heeft natuurlijk consequenties voor de manier waarop beleidsmakers (en ook zorgverzekeraars) zich mengen in het innovatieproces. Dan wordt het immers de vraag hoe medische technologieën op een productieve manier doorontwikkeld kunnen worden. Dat kan bijvoorbeeld door bepaalde randvoorwaarden te stellen en eisen te stellen over zorginhoudelijke standaarden.

Edo Westerhuis (Portavita): 'Zorg eerst dat er standaarden komen. En ga dan ook afdwingen dat deze gebruikt worden. Ik denk dat daar een belangrijke rol voor de verzekeraar is weggelegd. Op het moment dat er standaarden zijn, kan je als verzekeraar eisen aan de zorggroep stellen. Bijvoorbeeld bij diabetes: zorg dat de jaarcontroles gestandaardiseerd vast worden gelegd. Dan dwing je mensen ook een systeem te kiezen, dat die standaarden volgt.'

TZJ: 'Dan zal de helft van de pilots ook meteen afvallen.'

Edo Westerhuis: 'Ja, dat zijn dan wel leuke initiatieven, maar dat kan ik je voorspellen, die bestaan over 10 jaar niet meer, omdat ze tegen bepaalde grenzen aan gaan lopen. (...) Wij zijn bij alle verzekeraars langs geweest. In ons perspectief zou de verzekeraar veel krachtiger moeten zijn naar zorggroepen toe. Maar ze hebben een heel afwachtende houding. Ze hebben hun setje indicatoren redelijk gestabiliseerd. Ze zeggen: 'Dit willen we hebben van de zorggroep, en hoe ze het regelen, regelen ze het maar, en verder komt het allemaal wel goed.'

Een aantal zorggroepen is alleen maar bezig met (de vraag) 'Hoe kan ik die cijfers leveren zodat ik het geld krijg?', en hoe ze tot stand komen en de kwaliteit ervan, dat is heel erg discutabel. De betrouwbaarheid van de cijfers die eruit komen is ongeveer nul. Verzekeraars weten ook eigenlijk niet wat ze ermee moeten. Je ziet eigenlijk een heel circus van mensen alleen maar bezig zijn met indicatoren die gevraagd worden, terwijl niemand meer weet wat hij ermee kan of wat hij doet.¹³ (...) Nu kan ik mij heel goed voorstellen dat zij als verzekeraar niet zeggen: 'Je moet dit (Portavita EPD) systeem gebruiken.' Dat gaat een brug te ver. Maar je kunt als verzekeraar wel eisen stellen aan de zorggroep met betrekking tot waar hun informatiesysteem aan voldoet. En dat hoeft niet nu, maar (een verzekeraar kan zeggen): 'Ik wil dat januari 2009 de patiënt bij zijn eigen dossier kan, en er zijn systemen die dat kunnen.' Op dat soort niveau kan je best een aantal eisen stellen, in de trant van 'ik wil dat jij herleidbare indicatoren levert, dat er gegevens komen die uiteindelijk naar de bron te herleiden zijn, dus waarom zijn die gegevens zoals ze zijn?'. En dat er niet iemand in een weekend allerlei Excelbestanden bewerkt, en dan alleen komt met een cijfer, terwijl de broninformatie niet meer is te herleiden. (...)

Dan moet je er geen nieuwe initiatieven naast zetten, maar zeggen: 'Dit zijn de eisen waaraan voldaan moet worden, die initiatieven gaan wij ondersteunen en de rest, daar gaan we voor zorgen dat ze gestopt worden.' (...) Innovatie is geen uitvinden.'

De conclusie in voorgaand citaat – dat innovatie geen uitvinden is – past goed bij het vraagstuk van de compositie van publieke belangen en medische technologie. Er lijkt dus zeker behoefte te zijn aan experimenteer ruimte in het technologiebeleid, waardoor innovatie versterkt en gericht zou kunnen worden. Maar deze ruimte blijkt vanuit het compositievraagstuk minder te moeten worden ingezet om 'nieuwe projecten' te starten of te ondersteunen en meer te moeten gaan over het doorontwikkelen, goed werkend krijgen en goed aan publieke belangen koppelen van technologieën die al in ontwikkeling zijn. Daarnaast laat bovenstaand citaat zien dat hoewel Portavita een product heeft dat een goede bijdrage lijkt te kunnen leveren aan de diabeteszorg volgens standaard van de Nederlandse Diabetes Federatie, de gebrekkige eisen die gesteld worden aan de kwaliteit van aangeleverde indicatoren beperkend werken op de mogelijkheden om deze technologie door te ontwikkelen. Hoewel de taak van het toezicht op deze indicatoren is gedelegeerd naar verzekeraars (zij moeten immers de 'regie' voeren), pakken zij deze rol weinig voortvarend op. In laatste instantie zou de Inspectie voor de Gezondheidszorg eisen kunnen stellen aan de kwaliteit van de indicatoren voor diabeteszorg en langs die weg een rol kunnen spelen in de doorontwikkeling van deze technologie. Maar het is evengoed interessant hoe de overheid andere partijen in stelling kan brengen die voor een betere kwaliteit van de data zouden kunnen pleiten. Zo ziet Edo Westerhuis hier mogelijkheden om de allianties tussen verzekeraars en patiëntenverenigingen te versterken:

'Patiëntenverenigingen zouden hierin nog wel wat sterker kunnen worden, want die willen dit (EPD) ook, en uiteindelijk moeten verzekeraars inkopen voor de patiënt. En patiënten willen toegang tot hun eigen dossier krijgen. Die willen volgens de beste standaarden die er zijn, behandeld worden. Dan moet ook controleerbaar en toetsbaar zijn dat dat gebeurt. Die eisen die patiënten daarin stellen, lopen voor een groot deel parallel met wat verzekeraars willen.'

Als verzekeraars een beetje slim zijn, kunnen ze daarin ook samen met de patiëntenverenigingen optrekken. (Zij kunnen dan zeggen:) 'Dit is niet wat ik (als verzekeraar) bedenk, maar dit is wat de patiënt wil: goede zorg, en dat is wat we inkopen.'

Het zou voor de overheid interessant kunnen zijn om te verkennen waar deze allianties tussen verzekeraars en patiëntenverenigingen nog verder gestimuleerd kunnen worden. In plaats van subsidies te verstrekken voor 'nieuwe' ideeën, zouden er wellicht extra initiatieven moeten worden ontplooid om de patiëntenbeweging verder te versterken en deze partij een sterkere actor te laten worden in het vormgevingsproces van medische technologie.

Uit dit voorbeeld blijkt dat er voor de overheid en haar organen zeker een rol is weggelegd in het compositieproces van publieke belangen en medische technologie. Zonder zich op te stellen als techniekontwikkelaars in enge zin, kunnen ze zeker meer doen dan afwachten tot bijvoorbeeld diagnosespecifieke EPD's 'bewezen effectief' zijn. De NZa kan trachten markten te maken waarin ontwikkelaars van dergelijke EPD's ook een klant bij hun product kunnen krijgen die erbij gebaat is dat de in sommige systemen beschikbare indicatorensets ultiem benut worden. Als tegenhanger daarvan kunnen organisaties als de NPCF, ZonMw, verzekeraars en het ministerie van VWS zorgen dat de markt voor veelbelovende ontwikkelingen niet verstoord wordt door innovatiegelden voor 'nieuwe ideeën' te verstrekken zonder te kijken wat de consequenties van dergelijke financiering zijn voor lopende ontwikkelingen. Het ministerie kan ertoe besluiten andere partijen die relevant kunnen zijn voor medische-techniekontwikkeling, zoals patiëntenverenigingen, in stelling te brengen om zich actief te bemoeien met de vormgeving van zorg-ICT. En de IGZ kan eisen stellen aan de kwaliteit van de registratie van indicatoren en daarmee zorggroepen stimuleren te kiezen voor een hoogwaardige applicatie in plaats van te volharden in de manieren waarop ze gewend zijn hun registraties en berekeningen uit te voeren.

Dit voorbeeld maakt duidelijk dat een beleidstheorie die als doel heeft een positieve interactie op gang te brengen tussen de invulling van publieke belangen en de (door) ontwikkeling van medische technologieën andere handelingsruimte biedt dan een beleidstheorie die gevangen zit in het handelingsdilemma. Een op het compositievraagstuk gerichte theorie van technologiebeleid stelt de overheid in staat om gesitueerd te handelen en gewenste ontwikkelingen –

zonder garantie op succes – te faciliteren en te stimuleren. Daarmee maakt deze meer interactieve beleidstheorie expliciet wat de vigerende beleidstheorie verhoudt: de overheid stuurt al doorlopend, maar wanneer beleidsmakers sturen door louter ‘nieuwe ideeën’ te financieren of door te reguleren op bewezen (kosten)effectiviteit verstoort dit het proces van compositie eerder dan dat het dit proces ondersteunt.

Met het bovenstaande voorbeeld willen we niet de suggestie wekken dat de overheid vanuit een meer interactieve beleidspraktijk het technologisch optimisme moet omarmen. Er zijn nog steeds voldoende medisch-technische ontwikkelingen die, vanuit de wens een bepaalde invulling aan publieke belangen te geven, bepaald niet gewenst zijn. Wil dat echter zeggen dat de overheid in dat geval terug moet schieten in haar afstandelijke rol en alleen ‘ja’ of ‘nee’ kan zeggen tegen technologische ontwikkelingen? Deze vraag verkennen wij in de volgende paragraaf aan de hand van het voorbeeld van genetische screening.

3.6.2 Interacteren en reguleren

Het afgelopen jaar is er vele te doen geweest over genetische tests die ‘potentiële patiënten’ via internet kunnen laten afnemen. De discussie wordt deels gevoed door de opkomst van de mogelijkheden om ‘health checks’ te doen in Duitsland en deels door de opkomst van aanbieders van genetische tests binnen de eigen landsgrenzen. Dit was voor drie overheidsorganen (RVZ, Gezondheidsraad en Inspectie voor de Gezondheidszorg) reden om een advies uit te brengen over deze ontwikkelingen en, interessant voor deze verkenning, deze adviezen vertegenwoordigen sterk verschillende manieren om naar technologische ontwikkelingen in het medische domein te kijken. Wij zullen deze posities hier kort analyseren en relateren aan ons interview met Geneticom-directeur Martijn van de Vegte.

RVZ: zelfbeschikking en keuzevrijheid

Eerder al noemden wij het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) (2008) en de positie die daarin wordt ingenomen. Op basis van de observatie dat er een vraag is van burgers naar dergelijke diagnostiek en op basis van de waarden keuzevrijheid en zelfbeschikking stelt deze raad voor dat: ‘gezonde consumenten ook in Nederland op eigen verzoek (en voor eigen rekening) een scan kunnen laten maken’ (RVZ 2008, p. 10). Vrijwel alle ethische discussiepunten worden ondergeschikt gemaakt aan de keuzevrijheid en aan de wens ‘ruimte (te) bieden om aan de vraag naar screening van de burger tegemoet te komen’ (ibid). De enige uitzondering die gemaakt wordt is het laten screenen van gezonde kinderen door ouders: hierover stelt de raad een ethische discussie voor. Het feit dat de beschikbaarheid van dergelijke tests de definitie van ‘gezond’ zijn fundamenteel wijzigt (Rabino 2003), laat hij daarbij onbesproken. De RVZ stelt vast dat het voorstel om genetische tests op eigen aanvraag toe te staan goed past ‘bij het beleid van gereguleerde marktwerking dat de overheid wil’, maar laat onder die noemer eigenlijk alleen ruimte voor deregule-

ring. Hoewel deze rol in sommige gevallen, zoals bij het eerder genoemde echoapparaat van P-Medical, ook gunstig uit kan pakken, is de rol voor overheidsorganen in het RVZ-advies er dus een van het volgen van maatschappelijke trends en het beperken van de schade. Het mag duidelijk zijn dat een dergelijk advies weinig ruimte biedt voor een beleidstheorie waarin de actieve vormgeving van technologie en de behartiging van publieke belangen centraal staan. Deze focus op zelfbeschikking en keuzevrijheid als overstijgende ethische criteria wordt behalve door de RVZ ook opgevoerd door Martijn van de Vegte, directeur van Geneticom:

'Kijk, wat is ethiek hè? Is het éthisch dat je te laat bent met een test op borstkanker om maar iets te noemen, waardoor ofwel een persoon overlijdt, of nog maatregelen kan nemen om het te voorkomen, of het te vertragen. Is dat, ik vind dat ethischer dan maar niet te testen, als iemand het zelf wil hè, nogmaals, dus een eigen keuze, en er te laat achterkomt. Nou, ik denk dat bijna iedereen wel in zijn omgeving mensen kent, bij wie een ernstige ziekte is geconstateerd en waar als, je hoort zo vaak van: 'Was je er maar sneller bij geweest, dan dit en dit en dit.' Dus ik vind dat, dat is gewoon ook iets persoonlijks, ik vind dat mensen dus een keuze moeten hebben om zelf te bepalen of zij een test willen laten doen. En dan vind ik het ook ethisch, of ethischer zelfs, als je inderdaad op tijd kunt zijn.'

En evenals de RVZ beroept ook Van de Vegte zich op een maatschappelijke trend die onhoudbaar lijkt en eenduidig: alsof er geen andere trends zijn in andere richtingen die tegelijkertijd in ontwikkeling zijn (zie ook De Wilde 2000). Hierdoor wordt de rol van de Staat volgend aan deze trend en elke poging om hierin meer sturend op te treden een misplaatst vastklampen aan het verleden door een vorige generatie.

Martijn van de Vegte: '(Dat is) het kruispunt waar wij als maatschappij in zitten: 'De staat zorgt voor je.' Nou, we weten allemaal: dat is gewoon niet meer zo. Maar er zijn nog politieke stromen die dat nog krampachtig proberen te doen. En dat hoeft niet eens alleen maar over zorg dus te gaan, maar accepteer dan dat de tijd is veranderd en we op deze manier ook niet door kunnen gaan met zorg. En met preventie. (...) Kijk ook alleen maar naar alle ontwikkelingen op gezondheidsgebied, hoeveel bladen er niet zijn, hoeveel meer nadruk wordt gelegd en hoeveel initiatief wordt genomen om iets aan je gezondheid te doen. En past het ook bij de maatschappij om keuzes te maken, niet alleen over gezondheid, maar ook over andere dingen. Tegenwoordig moet je zo veel dingen zelf regelen of keuzes maken. Of het nu gaat om een hypotheek of een verzekering of, nou ja, noem maar op; alle verleidingen die er zijn. Maar ook even het 'vadertje Staat zorgt voor je', dat bestaat gewoon niet meer. Laten we wel wezen. Kijk ook even naar AOW/pensioen. Kijk even naar de reguliere zorg. Je moet steeds meer voor jezelf opkomen en regelen. De generatie, nou mijn generatie zeg maar, ik denk ook de generatie nog voor

mij deels, is al anders, raakt anders opgevoed en wordt min of meer ook gedwongen om andere dingen te doen.'

Is er dan in deze beleidstheorie waarin de Staat volgend optreedt helemaal geen handelingsruimte meer voor de overheid? Dat wel, maar deze ruimte is zeer klein: volgens de RVZ is die taak het beschermen van zijn burgers door onder meer een 'programma te (laten) ontwikkelen om gezondheidsgeletterdheid te bevorderen' omdat 'de consument informatie over screeningsvormen moet kunnen begrijpen om goede keuzes te kunnen maken' (RVZ 2008) en het uitvaardigen van een reclameverbod. In de ogen van Van de Vegte is deze ruimte zelfs minimaal en bestaat deze uit het bevorderen van tests waardoor ziekten kunnen worden voorkomen:

Martijn van de Vegte: 'Als er technieken dus zijn, en dan kom ik toch op ontwikkelingen in preventie, die wetenschappelijk onderbouwd zijn en werken, die moeten ter beschikking gesteld worden! En die moeten gewoon opgenomen worden in preventiebeleid.'

Gezondheidsraad: reguleren op basis van evidentie

En daarmee komen wij op een tweede adviesrapport over dit thema, namelijk dat van de Gezondheidsraad: *Screening: tussen hoop en hype*. Over de vraag of genetische tests wetenschappelijk onderbouwd zijn en of hun werkbaarheid onomstotelijk is vastgelegd, is een uitvoerig debat gaande en de Gezondheidsraad definieert zijn taak als het formuleren van een beleidsadvies met betrekking tot screening op basis van de beschikbare evidence. En, zo stelt de Gezondheidsraad vast: 'Er is een tendens om screening al te introduceren voordat goed onderzoek is gedaan naar de werkelijke waarde daarvan.' (Gezondheidsraad 2008, p. 13). In zijn analyse van de handelingsruimte die beleidsmakers hebben stelt deze raad zich op het standpunt dat het beleid volgend hoort te zijn aan de vastgestelde wetenschappelijke waarde. De Gezondheidsraad schrijft dan ook dat 'screening pas verantwoord kan worden aangeboden als vaststaat dat de voordelen voor de deelnemers opwegen tegen de altijd ook aanwezige nadelen' (ibid, p. 15). Omdat deze waarde in het geval van genetische tests vaak niet onomstotelijk vastgesteld is, en omdat de tests grote nadelen hebben voor patiënten vanwege testuitslagen die ten onrechte 'positief' zijn (foutpositieve uitslagen) en voor zorgverleners omdat ongeruste patiënten een flinke belasting kunnen vormen, pleit de Gezondheidsraad dan ook voor een keurmerk voor genetische tests. Daarbij zullen tests waarvan de werkzaamheid wetenschappelijk is aangetoond, worden toegestaan en er zal een verbod gelden voor het aanbieden van tests die niet-evidence based zijn. Het blijkt dus zeker mogelijk om te waken voor publieke belangen en regulerend op te treden in plaats van 'maatschappelijke trends' te volgen. Een nadeel van een dergelijke regulerende insteek is echter dat de wellicht positieve uitwerking van tests die in een pril stadium van ontwikkeling zijn, niet wordt vergroot omdat de Gezondheidsraad handelt vanuit hetzelfde model van evidence als het HTA- onderzoek.

IGZ: reguleren op basis van Wet op het bevolkingsonderzoek

In dezelfde periode als waarin de RVZ en de Gezondheidsraad hun beleidsadviezen presenteerden, kwam ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg met het rapport *Toezicht op preventief medisch onderzoek*. In dit rapport definieert de IGZ de handelingsruimte voor beleidsmakers nog regulatiever. Zij heeft getoetst in hoeverre instellingen die genetische tests aanbieden zich houden aan de criteria van de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). Twintig van de 22 onderzochte instellingen bleek vergunningsplichtig bevolkingsonderzoek uit te voeren zonder te beschikken over de vergunning die daar volgens de WBO voor nodig is. Daarom eist de Inspectie van deze instellingen dat zij hun 'aanbod en de werkwijze aanpassen om niet meer in strijd (te) handelen met de WBO' (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2008, p. 7). Ook dit rapport geeft er daarmee blijk van dat het goed mogelijk is wetten te handhaven vanuit een meer regulatieve beleidstheorie, waarbij medische technologie moet vallen binnen de gestelde wettelijke kaders die de grenzen van innovatie aangeven. De publieke belangen zijn vastgelegd in wetten zoals de WBO en het is de taak van de overheid om te toetsen of ontwikkelaars van medische technologie zich aan deze kaders houden. Ook deze insteek past precies binnen de HTA-logica omdat deze vergunningen worden verleend op basis van adviezen van de Gezondheidsraad-commissies voor de WBO.

Deze heel verschillende rapporten van RVZ, Gezondheidsraad en IGZ laten zien dat het vanuit een meer afstandelijke beleidstheorie mogelijk is zowel defensief te reageren als technologische ontwikkelingen te omarmen. Maar hieruit blijkt ook meteen een belangrijke beperking van deze afstandelijke beleidstheorie: zij reduceert de handelingsruimte van de overheid tot het stimuleren of afremmen van medisch-technologische ontwikkelingen.

Mogelijkheden voor meer handelingsruimte

Vanuit het vraagstuk van de ontwikkeling van medische technologie die publieke belangen behartigt, wordt echter een andere handelingsruimte gecreëerd. Zo zou er bijvoorbeeld een onderscheid gemaakt kunnen worden tussen het aanbieden van genetische tests op internet – wat ongewenst is vanuit het belang van het niet medicaliseren van 'gezonde' burgers – en de productie van genetische tests door bedrijven als Geneticom binnen de *bestaande markt* voor genetische tests. In het tweede geval kunnen klinisch-genetische centra deze tests aanvragen vanuit het belang van een efficiënt proces voor het doen van zulke tests. Over de situatie bij de genetische centra merkt Martijn Van de Vegte van Geneticom op:

'Bij de klinisch-genetici is nog iets apart aan de hand. Het is een echt eigen monopolie. Het zijn acht centra die alle kwaliteit leveren, behalve in de zin van snelheid en qua prijzen. En dan kom je ook tot de crux: marktwerking zou denk ik gezond zijn om de kwaliteit van die zorg te verbeteren, in de zin in ieder geval van doorlooptijden en wellicht wel kosten. Het aloude principe

van meer aanbieders. Dan kan ik me ook nog voorstellen dat er een aantal zaken primair bij een klinisch-genetisch centrum blijft, van zeldzame aandoeningen of heel complexe gevallen, mensen die al helemaal in het circuit zitten. Maar je kunt wel dingen uitbesteden; bepaalde ziektes die wij gewoon kunnen doen. (...) Stel ik ben arts en ik werk in Leiden. Ik heb een patiënt die ik eigenlijk zou moeten laten testen, maar er is een wachttijd van een half jaar, wat geen uitzondering is. Nou, stel ik bespreek met mijn patiënt als arts van goh, het is een half jaar wachttijd, máár er is een alternatief, en daarbij is het mogelijk om binnen drie weken de uitslag te hebben. Nou, dan bied je in ieder geval een optie voor de patiënt.'

Vanuit een meer interactieve beleidstheorie zou de NZa de taak op kunnen pakken om – in navolging van bijvoorbeeld de mobiele radiologieteams – ook een markt te creëren voor de eenvoudiger diagnostische tests. Daarbij kan dan vooral worden gestuurd op kosten en op doorlooptijd. Het kan dan voor de klinisch-genetische centra aantrekkelijk zijn om een deel van hun productie uit te besteden aan een bedrijf als Geneticom als dat inderdaad sneller en goedkoper kan leveren. Daarbij hoeft niet meteen de hele praktijk van health checks en genetische tests zonder medische indicatie vrij te worden gegeven en kan bijvoorbeeld de IGZ de meer regulerende en beschermende taak op zich nemen.

Zijn genetische tests producten die een individuele consument kan aanschaffen, of maken ze integraal deel uit van een zorgproces waarin allerlei afwegingen een rol spelen (Scott & Du Plessis 2007)? Deze vraag kan centraal worden gesteld in een beleidstheorie die een positief samenspel nastreeft tussen de vormgeving van medische technologie en de invulling van publieke belangen. Het mag daarmee duidelijk zijn dat een meer interactieve opstelling van de overheid geenszins leidt tot de kritiekloze omarming van technologisch optimisme en dus zeker niet resulteert in een zwakke overheid. Eerder stelt deze opstelling de overheid in staat om stimulerend op te treden waar dat zinvol lijkt en strak regulerend waar nodig.

3.7 Conclusie en beschouwing: naar een zorgzaam technologiebeleid

Doem- of droomscenario's over de consequenties van medische technologie zadelen beleidsmakers op met het handelingsdilemma. Dit perkt hun handelingsruimte sterk in. De hoofdvraag voor deze verkenning was: kan een technologiebeleid dat zich richt op de compositie van medische technologie en publieke belangen een interessant alternatief bieden voor de vigerende beleidspraktijk? En zo ja, hoe dan?

Bij dit idee van compositie past een meer interactieve beleidstheorie. Die sluit regulering niet uit, maar stelt beleidsmakers in staat specifieke afwegingen te maken over de vorm waarin interactie en regulering bij kunnen dragen aan een productief samenspel tussen medische technologie en publieke belangen.

Op welke manieren kunnen beleidsmakers en andere actoren publieke belangen versterken en beschermen door middel van technologische ontwikkelingen? In deze verkenning bleek hoe belangrijk het is om daarbij oog te hebben voor de *huidige* ontwikkelingen van *specifieke* medische technologieën en de handelingsruimte die er *op dit moment* wellicht is. Op compositie gericht technologiebeleid vergt dus vooral een beleidsmatig 'gereedschap' dat overheidsorganen in staat stelt om in het hier en nu te handelen.

Om het probleem duidelijk te schetsen, hebben we ten eerste een aantal aspecten van een meer technologisch-deterministische beleidstheorie besproken die dit gereedschap in de weg blijken te staan. Daarbij baseerden we ons op de respondenten van deze verkenning en op de literatuur. Om te beginnen blijkt daaruit dat zulk technologiebeleid vaak is gestoeld op de niet-empirisch gefundeerde aanname dat zorgmarkten vanzelf zouden leiden tot technologische innovatie. Om een goede wisselwerking mogelijk te maken tussen medisch-technologische ontwikkelingen en het behartigen van publieke belangen in een marktordening, moeten de markten en de klanten van potentieel interessante technologieën zoals transmurale diagnosespecifieke EPD's, met zorg gecreëerd worden. Nu kampen deze technologieën bijvoorbeeld met veel 'concurrentie tussen markten' voor verschillende stukjes uit een transmuraal zorgproces.

Daarnaast worden sommige van deze deelmarkten gereguleerd door marktmechanismen die een experimentelere modus in de weg staan. Zo is het basispakket voor de ziektekostenverzekeringen gebaseerd op een traditioneel health technology assessment. Dit gaat uit van een helder onderscheid tussen de ontwikkeling van een interventie, het testen en bewijzen van haar effectiviteit en vervolgens het al dan niet opnemen in een vergoedingenpakket. Deze assumptie leidt tot een sterke focus op de kosteneffectiviteitsstudie en het beschikbaar zijn van evidence over de effectiviteit van medische technologieën. Hoewel deze benadering logisch is en een vorm van verantwoord omspringen met overheidsfinanciën, blijkt zij maar beperkt geschikt voor het meer dynamische traject van techniekontwikkeling. Ook biedt deze benadering beleidsmakers weinig ruimte om ontwikkelaars van potentieel interessante technologieën te stimuleren deze in een bepaalde richting door te ontwikkelen. Zo creëert het technologisch determinisme de valkuil dat beleidsmakers toch afhankelijk worden van een (autonoom veronderstelde) techniekontwikkeling in plaats van zich te kunnen richten op een goede compositie.

Deze scheiding van betrokkenheid en beoordeling wordt versterkt door het feit dat andere instrumenten die juist inzetten op experimentele doorontwikkeling, op enige afstand zijn komen te staan van pakketbeslissingen. Zo zou het budget voor ontwikkelingsgeneeskunde een lacune in dit proces kunnen opvullen, maar doordat dit budget is overgeheveld naar ZonMw is de lijn tussen ontwikkeling en marktregulering zwakker geworden. Het lijkt in dit licht de moeite waard om de banden tussen het CVZ en ZonMw op dit vlak te versterken.

Het ministerie van VWS zou de aangewezen partij zijn om deze samenwerking te stimuleren.

Als de technologisch-deterministische benadering zo veel beperkingen met zich meebrengt, hoe kan het dan wel? Wij pleiten voor een beleidstheorie die inzet op coconstructie, medebepaling van agenda's en het inbouwen van prikkels om te zorgen dat innovatie door marktpartijen ook daadwerkelijk bijdraagt aan publieke belangen. Dit wil niet zeggen dat beleidsmakers op de stoel van techniekontwikkelaars gaan zitten, maar wij hebben laten zien dat er *specifieke handlingsruimte* is voor beleidsmakers om een actieve rol te spelen in de vormgeving van medische technologie en het behartigen van publieke belangen. Dit blijkt wanneer we ons verdiepen in de ontwikkeling van specifieke technologieën zoals genetische tests of transmurale EPD's.

Deze rollen van beleidsmakers kunnen het volgende inhouden:

- een markt creëren voor medische technologie;
- bepaalde aspecten van een technologie sterk reguleren op basis van wettelijke kaders;
- innovatiegelden aanwenden voor een experimentele maar duurzame doorontwikkeling van een veelbelovende technologie.

Zoals we hebben betoogd, is het voor het complexe proces van de compositie van publieke belangen en medische technologie cruciaal om een praktijk van experimenteren te verbinden met een langetermijnvisie op innovatie en niet los te koppelen van strenge regulering op onderdelen. Hoewel deze insteek daarmee raakt aan de aanpak van constructief technology assessment (CTA) (Rip, Misa & Schot 1995) is hij gevoeliger voor het belang van regulering. CTA had immers al oog voor het belang van meer interactieve en verkennende vormen van technology assessment, maar leidde in de praktijk vaak tot weinig ruimte voor beleidsmakers om tegen een bepaalde ontwikkeling te zijn en deze te kunnen reguleren nadat zij zelf eerst in het vormgevingsproces betrokken waren.

Ons pleidooi om een positieve interactie op gang te brengen tussen de invulling van publieke belangen en de vormgeving van medische technologieën betekent nadrukkelijk niet dat de overheid het technologisch optimisme moet omarmen. Er zijn nog genoeg medisch-technische ontwikkelingen waarvan het maar zeer de vraag is of zij een bijdrage leveren aan publieke belangen. Een interactief technologiebeleid staat daarmee niet gelijk aan een zwakke of sterke overheid, maar aan een overheid die per situatie afweegt waar stevig moet worden gereguleerd of waar juist proactief doorontwikkeld moet worden. Juist aan deze keuzevrijheid ontleent een overheid in deze context haar kracht.

De focus op het compositievraagstuk verbreedt ook de aanpak van meer constructieve beleidstrategieën naar het domein van zorgmarkten, een domein dat het constructief technology assessment nog moet beginnen te verkennen.

De compositie van zulke markten lijkt een belangrijk gebied om verder te verkennen in zowel onderzoeksmatige als beleidsmatige zin. Omdat de vormgeving van markten voor medische technologie belangrijk is binnen de huidige ontwikkelingen in het Nederlandse zorgstelsel, en ook omdat het past bij de theoretische ontwikkelingen in het sociologisch onderzoek naar markten en hun relatie tot publieke belangen. De manier waarop een markt voor specifieke medische technologieën leidt tot specifieke uitwerkingen van publieke belangen. Het is zowel vanuit maatschappelijk als vanuit wetenschappelijk oogpunt van groot belang om hierop te reflecteren. De vraag hoe die reflectie in markten geïnstitutionaliseerd kan worden, zal alleen in marktexperimenten beantwoord kunnen worden.

Dankwoord:

Deze verkenning was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van de respondenten. Wij danken hen voor hun tijd en voor de interessante gesprekken. Daarnaast danken wij Lotte Asveld voor de organisatie van de expertmeeting van het Rathenau Instituut over *Medical Devices* en de goede afstemming van de bevindingen uit de interviews met de geagendeerde thema's tijdens die meeting. Ook danken wij Roland Bal, Huub Dijkstra en Jan-Kees Helderman en onze collega's van de Healthcare Governance-sectie van het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg voor hun zorgvuldige, kritische en constructieve commentaar op eerdere versies van dit rapport.

Bijlage

Respondenten die zijn geïnterviewd voor deze verkenning

Bert Boer, College voor zorgverzekeringen

Joop Gillissen, voormalig directeur Diabetesvereniging Nederland

Annemiek Goris, STG/health management forum (telefonisch)

Michiel de Haan, Aescap Venture

Martijn van de Vegte, Geneticom

Jelle van der Weijde, Philips

Edo Westerhuis, Portavita

Chantal van der Zwan, Aescap Venture

Literatuur

- Alberts, Jaco. 'Nederland is te orden-
telijk. Historicus James Kennedy over
de Fortuyn-revolte, het embryo-debat
en de onaangename publieke sfeer.'
In: *NRC Handelsblad*, 23 en 24
augustus 2008.
- Bal, Roland (2008). *De nieuwe
zichtbaarheid. Sturing in tijden van
marktwerking*. Rotterdam: Erasmus
Universiteit Rotterdam.
- Barry, Andrew & Don Slater (2002).
'Introduction: the Technological
Economy'. In: *Economy and Society*
31, no. 2, pp. 175-193. (2002).
'Technology, Politics and the Market;
an interview with Michel Callon'. In:
Economy and Society 31, no. 2, pp.
285-306.
- Bijker, Wiebe (1993). 'Do Not Despair:
there is Life after Constructivism'.
In: *Science, Technology, & Human
Values* 18, no. 1, pp. 113-138.
- Callon, Michel (1987). 'Society in the
Making. The study of technology as a
tool for sociological analysis'. In: Bijker,
W., T. Hughes & T. Pinch (eds.). *The
Social Construction of Technological
Systems. New Directions in the Socio-
logy and History of Technology*.
Cambridge, Massachusetts: The MIT
Press, pp. 83-106.
- (1998). 'An essay on framing and
overflowing; economic externalities
revisited by sociology'. In: Callon, M.
(ed.). *The Laws of the Markets*. Oxford:
Blackwell Publishers, pp. 244-269.
- (1998). Introduction. The Embed-
dedness of Economic Markets in
Economics. In: Callon, M. (ed.). *The
Laws of the Markets*. Oxford: Blackwell
Publishers.
- (1998). *The Laws of the Markets*.
Oxford: Blackwell Publishers.
- (1999). 'Actor-network Theory; the
Market Test'. In: Law, J. & J. Hassard
(eds.). *Actor Network Theory and after*.
Oxford: Blackwell Publishers, pp. 181-
195.
- Callon, Michel, Pierre Lascoumes &
Yannick Barthe (2001). *Agir dans un
monde incertain. Essai sur la demo-
cratie technique, La couleur des idées*.
Paris: Seuil.
- Callon, Michel, Cécile Méadel &
Vololona Rabeharisoa (2002). 'The
Economy of Qualities'. In: *Economy
and Society* 31, no.2, pp. 194-217.
- Callon, Michel & Fabian Muniesa
(2005). Economic Markets as
Calculative Collective Devices.
In: *Organization Studies* 28, no.8,
pp. 1229-1250.
- Cleland, John G.F. et al. (2005).
'Noninvasive Home Telemonitoring for
Patients with Heart Failure at High Risk
of Recurrent Admission and Death'.
In: *Journal of the American College of
Cardiology* 45, no.10, pp. 1654-1664.
- Collingridge, David (1980). *The social
control of technology*. London: Pinter.
European Technology Assessment
Group (ETAG). (2007). *Assessment of
Policy Practices for Stimulating Health
Research*. Den Haag / Rotterdam.

- Fabbricotti, Isabelle (2007). *Zorgen voor zorgketens. Integratie en fragmentatie in de ontwikkeling van zorgketens*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Grinten, Tom E.D. van der (2006). *Zorgen om beleid. Over blijvende afhankelijkheden en veranderende bestuurlijke verhoudingen in de gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Halfman, Willem, en Roland Bal (2006). 'After Impact: Success of Scientific Advice to Public Policy', 23-26 augustus 2006. Lausanne: The European Association for the Study of Science and Technology.
- Helderman, Jan-Kees (2007). *Bringing the Market Back In? Institutional complementarity and hierarchy in Dutch housing and health care*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Hoogerwerf, Andries (1987). 'Beleid berust op veronderstellingen. De beleidstheorie'. In: *Acta Politica* 19, pp. 493-531.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) (2008). *Toezicht op preventief medisch onderzoek*. Den Haag: IGZ.
- Jerak-Zuiderent, Sonja (2007). 'Mediating and Translating Materialities of Governance. Performance indicators as 'investments in new forms' of governance?', 11/13 oktober 2007. Montreal: Society for Social Studies of Science (4S).
- Kammen, Jessica van (red.) (2002). *Zorgtechnologie: kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek.
- Latour, Bruno (2007). 'How to Think Like a State', 22 november 2007. Den Haag: WRR.
- Lehenkari, Janne & Sampsa Hyssalo (2005). 'Interventions in the Networks of Power and Cooperative Learning', Amsterdam: *Center for STSStudies*.
- Lehoux, Pascale (2006). *The Problem of Health Technology. Policy Implications for modern Health Care Systems*. New York: Routledge.
- MacKenzie, Donald (2004). 'The big, bad Wolf and the rational Market; portfolio insurance, the 1987 crash and the performativity of economics'. In: *Economy and Society* 33, no. 3, pp. 303-334.
- MacKenzie, Donald, en Yuval Millo (2003). 'Constructing a Market, Performing Theory. The historical sociology of a financial derivatives exchange'. In: *American Journal of Sociology* 109, no. 1, pp. 107-145.

- Moret-Hartman, Margriet, Gert Jan van der Wilt & John Grin (2007). 'Health Technology Assessment and Ill-structured Problems. A case study concerning the Drug Mebeverine'. In: *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 23, no. 3, pp. 316-323.
- Palm, Ineke (2005). *De zorg is geen markt. Een kritische analyse van de marktwerking in de zorg vanuit verschillende perspectieven*. Rotterdam: Wetenschappelijk Bureau SP.
- Rabino, Isaac (2003). 'Genetic Testing en its Implications. Human Genetics Researchers Grapple with Ethical Issues'. In: *Science, Technology, & Human Values* 28, no. 3, pp. 365-402.
- Rip, Arie, Thomas J. Misa & Johan Schot (red.) (1995). *Managing Technology in Society. The Approach of Constructive Technology Assessment*. London: Pinter.
- RVZ (2008). *Screening en de rol van de overheid*. Den Haag.
- Scott, Anne & Rosemary Du Plessis (2007). Redefining a Technology; Public and Private Genetic Testing in Aotearoa New Zealand. In: *Sociology of Health & Illness* 30, no. 3, pp. 364-379.
- Wilde, Rein de (2000). *De voorspellers: een kritiek op de toekomstindustrie*. Amsterdam: De Balie.
- Willems, Dick et al. (2007). *Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid*. Den Haag: RVZ.
- Wilt, Gert Jan van der, Rob Reuzel & H. David Banta (2000). 'The Ethics of Assessing Health Technologies'. In: *Theoretical Medicine and Bioethics* 21, pp.103-115.
- WRR (2004). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Wyatt, Sally (2008). 'Technological Determinism Is Dead. Long Live Technological Determinism'. In: Hackett, E.J. et al. (eds.) *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press, pp. 165-180.
- Zuiderent-Jerak, Teun (forthcoming). 'Competition in the Wild. Configuring Healthcare Markets'. In: *Social Studies of Science*.

Noten

- 1 Dit idee van een handelingsdilemma ontleen we aan Collingridge (1980).
- 2 Ook de bredere schets van het veld van ontwikkelingen op het gebied van medische technologie wordt al uitgevoerd in het kader van het deel van dit onderzoek dat gekoppeld is aan de Wereldgezondheidsorganisatie.
- 3 Zie hoofdstuk 5 van deze publicatie voor de datum van deze eerste expertmeeting en voor een overzicht van de deelnemers.
- 4 Zie bijlage 1 voor een overzicht van de geïnterviewden.
- 5 Omwille van de leesbaarheid zijn de citaten in deze verkenning soms minimaal aangepast. De inhoud van de uitspraken is hierbij niet gewijzigd.
- 6 Uitweiding vanaf: 'Dat TNO-keurmerk (...) tot (...) dan is het ook goed' toegevoegd op basis van de bijdrage JG aan de expertmeeting van het Rathenau Instituut.
- 7 <http://www.innovatieplatform.nl/index.cfm/t/sleutelgebieden/vid/2A29F7A1-C148-5BCB-361C468B64E67851>.
- 8 Zie bijvoorbeeld Callon (1998, 1998, 1998, 1999); Callon, Méade & Rabeharisoa (2002); Callon & Muniesa (2005); Barry & Slater (2002, 2002) en gerelateerd werk van onder meer MacKenzie (2004); MacKenzie & Millo (2003).
- 9 Zoals in Palm (2005).
- 10 Cleland et al. (2005).
- 11 Eenzelfde analyse kan vervolgens worden uitgevoerd om erachter te komen hoe beleid een 'impact' op het beleidsterrein heeft. Zie voor een analyse van de beperkingen van zulke impactstudies in de beleidswetenschappen (Halffman & Bal 2006).
- 12 Onder beleidstheorie wordt hier verstaan: 'het geheel van veronderstellingen dat aan een beleid ten grondslag ligt en die betrekking hebben op de relaties tussen doeleinden en middelen, oorzaken en gevolgen en tussen beginselen en normen' (Hoogerwerf 1987).
- 13 Zie ook Zuiderent-Jerak (2007) en Bal (2008).

4 Aanbevelingen

Een centrale trend bij de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie is personalisering. Dit houdt in dat zorgtechnologie wordt toegesneden op de gebruiker, waardoor die meer controle heeft op de eigen gezondheid. De zorgtechnologie wordt daarbij rechtstreeks geïntegreerd in het dagelijks leven van de gebruiker en afgestemd op diens persoonlijke behoeften: mobieltjes die bloedsuikerspiegel meten, testen die via internet te bestellen zijn, diëten die passen bij je genetisch profiel en monitoringsapparatuur die patiënten in hun huiselijke omgeving onopvallend in de gaten houdt.

Personalisering van zorgtechnologie zorgt voor veranderende verhoudingen binnen de zorg. Zo ontstaat hierdoor een zelfzorgmarkt en een toenemende marktwerking in de zorg. Hierdoor krijgen nieuwe actoren invloed op de zorg en op de ontwikkeling van medische apparatuur. Aan andere actoren worden andere eisen gesteld, zoals aan patiënten en zorgverleners.

Om de kansen die bij personalisering van zorgtechnologie horen optimaal te kunnen benutten, doen wij hier voor de belangrijkste actoren enkele aanbevelingen. We beogen hiermee geen radicaal andere invulling van bestaande rollen. In sommige gevallen adviseren wij in het licht van deze studie om bepaalde aspecten van bestaande rollen verder uit te diepen.

De patiënt/zorgconsument moet zich laten coachen

Omgaan met medische apparatuur en de juiste interpretatie van medische kennis vereisen expertise. Om te voorkomen dat de zorgconsument zijn recent verkregen zelfstandigheid direct weer verspeelt door onwetendheid en onkunde, zou een coach een uitkomst kunnen zijn. Een coach is iemand die expertise en begeleiding biedt, zonder meteen een autoritaire positie in te nemen ten opzichte van de zorgconsument.

Patiëntenorganisaties en ouderenbonden: een cruciale rol vervullen in die coaching

Verenigingen zoals patiëntenorganisaties en ouderenbonden kunnen individuele zorgconsumenten begeleiding bieden. Bijvoorbeeld door informatie te geven over de betrouwbaarheid van bepaalde (commerciële) producten, door een platform te bieden waar lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen of door coaches te leveren.

Zorgverzekeraars: bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie en de kwaliteit van deze technologieën bewaken

Op basis van hun bestaande rol doen we hier twee aanbevelingen voor zorgverzekeraars. Ten eerste kunnen zij steeds meer stuwende krachten worden in de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologie. Als zorgconsumenten bepaalde

behoefden hebben, kunnen zorgverzekeraars daarop inspringen door een bepaalde zorgtechnologie in het pakket op te nemen, ongeacht de visie van de overheid. Ook kunnen ze in samenwerking met een producent een nieuwe technologie ontwikkelen, waardoor die producent financieel de ruimte krijgt om zijn product door te ontwikkelen.

Ten tweede kunnen zorgverzekeraars hun rol als kwaliteitsbewaarders in de zorg uitdiepen door kritisch te zijn op producten die zorgaanbieders en producenten van medische technologie leveren. Verzekeraars zouden over zorgaanbieders en medische zorgtechnologieën compacte, duidelijke informatie kunnen bieden, bijvoorbeeld over de prijs-kwaliteitverhouding.

Professionele zorgverleners: investeren in kennis over nieuwe zorgtechnologie

Voor professionele hulpverleners is het van belang dat zij op de hoogte blijven van de ontwikkelingen in de gepersonaliseerde zorgtechnologie, omdat deze de ziektebeleving van zorgconsumenten beïnvloeden. Daarnaast verdient het aanbeveling om te investeren in een netwerk van ondersteunende, technische diensten die zorgconsumenten en zorgverleners kunnen helpen bij het gebruik van nieuwe zorgtechnologie, ook in de thuissituatie. Een dergelijk netwerk van technische dienstverleners is te vergelijken met een netwerk van ondersteunende medische beroepen als fysiotherapeuten en paramedische zorg.

Producenten van zorgtechnologie: allianties sluiten en netwerken opzetten

Veel medische zorgtechnologieën hebben een niche nodig waarbinnen zij zich kunnen bewijzen, voordat zij de benodigde steun van de overheid of de zorgverzekeraars krijgen. Om een dergelijke niche te creëren zullen producenten verder moeten gaan dan de behoeften van de individuele zorgconsument. Zij zullen allianties moeten sluiten met bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, met verzekeraars of met andere producenten.

Ook voor deze actoren verdient het aanbeveling om te investeren in een netwerk van technische ondersteunende diensten, eventueel in samenwerking met professionele zorgverleners. Een dergelijk netwerk kan het gebruik van gepersonaliseerde zorgtechnologie vergemakkelijken.

De overheid: bestaande sturingsmechanismen anders inzetten

Regulering en beheersing van het basispakket passen niet goed bij het ideaal van individuele keuzevrijheid maar kunnen wel helpen om markten het publieke belang te laten dienen. Bestaande beleidsinstrumenten van de overheid kunnen dus worden ingezet om publieke belangen vorm te geven in de constructie van zorgmarkten. De overheid kan sturen door bepaalde technologieën te ondersteunen zodat deze de ruimte krijgen om zich te bewijzen en om zich door te ontwikkelen. Hierbij is het belangrijk dat de overheid een toekomstgericht en stabiel innovatiebeleid voert voor zorgtechnologie zodat producenten en zorgverzekeraars hun handelen hierop kunnen afstemmen. Soms zal dit beleid eruit

bestaan dat de overheid opkomende medische technologieën ondersteunt met innovatiegelden, maar op andere momenten kunnen dergelijke subsidies juist funest zijn voor markten die aan het ontstaan zijn en waarbinnen nieuwe technologieën nog geen 'oneerlijke concurrentie' kunnen gebruiken.

Onderzoekers moeten benaderingen ontwikkelen om de dynamiek van techniekontwikkeling goed te conceptualiseren:

Veel van het huidige onderzoek naar medische techniekontwikkeling komt voort uit het klassieke health technology assessment (HTA) model dat primair is ontwikkeld voor onderzoek naar kosteneffectiviteit van geneesmiddelen. Omdat dit model niet leidt tot 'passend bewijs' voor de meer dynamische praktijk van medische techniekontwikkeling, zijn er ook andere onderzoeksbenaderingen nodig om deze dynamiek beter te begrijpen en beleidsmakers van gepast advies te kunnen dienen.

5 Expertmeetings

Deelnemers eerste expertmeeting 28-02-2008

Asveld, Lotte	Rathenau Instituut
Boer, Bert	CvZ
Brom, Frans	Rathenau Instituut
Dijstelbloem, Huub	Rathenau Instituut
Gillissen, Joop	Centrum Klantervaring Zorg
Goris, Annemiek	STG/HMF
Grinten, Tom van der	Erasmus Universiteit Rotterdam
Hopmans, Hans	Achmea Zorg
Joore, Manuela	Universiteit Maastricht
Klaassen, Pim	Rathenau Instituut
Merkx, Femke	Rathenau Instituut
Parandian, Alireza	Technische Universiteit Delft
Rinnooy Kan, Alexander	SER
Schipaanboord, Atie	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
Stoutmeijer, Mariken	Ministerie VWS
Veldhorst, Dirk	AkzoNobel
Zuiderent-Jerak, Teun	Erasmus Universiteit Rotterdam
Zwan, Chantal van der	AESCAP Venture

Deelnemers tweede expertmeeting 13-11-2008

Asveld, Lotte	Rathenau Instituut
Besters, Michiel	Rathenau Instituut
Boerenfijn, Peter	Habion Woningbouwvereniging
Brinkman, Arjen	Personal Space Technologies
Brom, Frans	Rathenau Instituut
Dijstelbloem, Huub	Rathenau Instituut
Dinant, Geert-Jan	Universiteit Maastricht
Evers, Luuk	WeLL Design
Neerincx, Marc	TNO/ Technische Universiteit Delft
Orsini, Gianni	WeLL Design
Rothuizen, Jan	Siemens Healthcare Diagnostics B.V.
Smeulders, Ruud	Rabobank Groep
Stoutmeijer, Mariken	Ministerie VWS
Vegte, Martijn van de	Geneticom
Wijnberg, Bart	Ministerie VWS
Wildevuur, Sabine	De Waag Society
Zuiderent-Jerak, Teun	Erasmus Universiteit Rotterdam

5.1 Samenvatting eerste expertmeeting

In de eerste expertmeeting over personalisering van zorgtechnologie stond een aantal thema's centraal die terugkeren in het essay. Ten eerste het doorkruisen van bestaande onderscheidingen in de zorg als gevolg van de introductie van gepersonaliseerde zorgtechnologie. Deelnemers herkenden dat categorieën als intra- en extramuraal en expert en leek door deze nieuwe vormen van zorgtechnologie aan verandering onderhevig zijn. Dit werd niet als een fundamenteel *nieuwe* ontwikkeling gezien, maar wel als een ontwikkeling die steeds sterker wordt. De deelnemers vonden deze ontwikkeling over het algemeen veelbelovend, omdat zorgtechnologie hierdoor beter zou aansluiten bij de behoeften van patiënten en daardoor effectiever zou worden.

Een tweede thema was de veranderende taakverdeling tussen diverse spelers in het zorgveld door nieuwe zorgtechnologie. Als er bijvoorbeeld meer zelfzorgtechnologie beschikbaar komt, is goede informatievoorziening daarbij gewenst. Dit werd genoemd als mogelijke overheidstaak of als taak voor patiëntenverenigingen. Het reguleren van aansprakelijkheid ten aanzien van de betrouwbaarheid van nieuwe zorgtechnologie beschouwden de meeste deelnemers niet als nieuwe taak, omdat de meesten ervan uitgaan dat dat nu al gereguleerd is onder de noemer productaansprakelijkheid.

Ten derde was er veel aandacht voor de opkomst van de patiënt als 'autonoom zorgcentrum'. In hoeverre kan van patiënten verwacht worden dat ze zelf de regie over hun gezondheid voeren? Aan welke voorwaarden moeten hiervoor worden voldaan? En is een patiënt werkelijk gebaat bij meer keuzevrijheid? Niet iedere patiënt heeft de vaardigheden en de energie om zelfstandig te handelen. Vaak voelen patiënten zich juist afhankelijk en hebben ze behoefte aan begeleiding, bijvoorbeeld in de vorm van een adviseur. Tegelijkertijd valt er veel te winnen als patiënten het gevoel hebben dat ze inspraak hebben in de manier waarop ze behandeld worden. Doorgaans slaan behandelmethode dan beter aan. Het is dus zaak om patiënten wel die ruimte te geven, maar bij voorkeur met goede ondersteuning. Overigens werd in deze bijeenkomst de term zorgconsument nog niet gebruikt, maar in een aantal beschrijvingen kunnen patiënt en zorgconsument als synoniem beschouwd worden.

Als laatste thema stond de plaats van patiënten bij de ontwikkeling van nieuwe technologie centraal. Deelnemers waren van mening dat patiënten nu te laat aan bod kwamen bij het ontwerp van nieuwe zorgtechnologie. Dit vermindert de effectiviteit van zorgtechnologie. De behoeften van de patiënt zouden meer centraal moeten staan bij de ontwikkeling van zorgtechnologie. Dit vereist goede overlegstructuren tussen ontwikkelaars en patiënten, wellicht met een rol voor patiëntenorganisaties. Als andere belangrijke voorwaarde voor effectieve innovatie van zorgtechnologie werd goede samenwerking genoemd tussen (het college van) zorgverzekeraars, investeerders, de overheid en producenten. Hierdoor moet het ontwerp van zorgtechnologie zo veel mogelijk aansluiten bij

maatschappelijke behoeften. Als maatschappelijke actoren dit ontwerp in een vroeg stadium bijsturen, is er meer kans dat de technologie ook daadwerkelijk wijd verspreid kan worden en eventueel vergoed in het basispakket.

5.2 Samenvatting tweede expertmeeting

Aan de ontwikkeling van nieuwe zorgtechnologieën voor de zorgmarkt liggen drie socio-technologische trends ten grondslag:

- 1 preventief handelen betreffende gezondheid;
- 2 burgers begrijpen hun eigen gezondheid op een biologisch en genetisch niveau;
- 3 de patiënt treedt op als een consument ten opzichte van de eigen gezondheid.

Deze drie trends werden onderschreven door de deelnemers van deze expertmeeting.

In de expertmeeting zijn drie zorgtechnologieën gepresenteerd die deze trends illustreren en verdiepen: een ontwerp voor de polikliniek van de toekomst (WeLL Design), visualiseringstechnologie afkomstig uit de gamingsector (Personal Space Technologies) en genetische zelftest (Geneticom).

In de discussie die volgde op de presentaties stond een dynamiek centraal waarin twee bewegingen zijn te onderscheiden. Enerzijds is er een beweging waarin traditionele onderscheidingen binnen de zorg doorbroken worden omdat de patiënt in de rol van zorgconsument steeds meer centraal komt te staan. Producenten van oorspronkelijk niet-medische technologie vinden hun weg naar de zorgmarkt en proberen hun producten gebruiksvriendelijk te ontwerpen. De zorgconsument heeft toegang tot een breed scala aan diffuse informatiebronnen waardoor hij minder afhankelijk is van een arts of medisch specialist. Dit heeft echter wel tot gevolg dat het onderscheid tussen leek en expert vervaagt. Het doorbreken van traditionele onderscheidingen roept dan ook verschillende vragen op over het gebruik van nieuwe zorgtechnologieën: wie ondersteunt de patiënt om zorgtechnologie effectief te gebruiken? En wie coacht de arts of medisch specialist ten aanzien van de toegepaste technologieën? Hoe moet er om worden gegaan met de basisemotie van de zorgconsument dat hij niet ziek is, maar ondersteuning krijgt door zorgtechnologie?

Anderzijds lijkt nieuwe zorgtechnologie weerstand op te roepen en oude rolpatronen in de zorg juist te versterken. De traditionele onderscheidingen zoals medisch versus niet-medisch en leek versus expert vormen doorgaans nog steeds het raamwerk om de zorgpraktijk te evalueren en te reguleren. Door bijvoorbeeld de verantwoordelijkheid van een behandeling aan de arts of medisch specialist toe te schrijven, wordt de autoriteit van de medisch professional gesterkt op het moment dat die eigenlijk in vraag zou moeten worden gesteld. Deze ongelijkwaardige positie van de zorgconsument ten opzichte van de arts

of specialist lijkt niet langer aan te sluiten bij de werkelijkheid van de zorgpraktijk. Daarnaast roept het gebruik van nieuwe technologie weerstand op tussen medische professionals onderling. De belofte dat nieuwe technologie de zorg vereenvoudigt en ook de communicatie tussen artsen of specialisten kan vereenvoudigen lijkt de traditionele positie van de medisch specialist te ondermijnen.

6 Over de auteurs

Lotte Asveld

Lotte Asveld is senior onderzoeker Technology Assessment bij het Rathenau Instituut. Zij studeerde cultuur- en wetenschapstudies in Maastricht en promoveerde in Delft op een proefschrift omtrent ethische besluitvorming over technologische risico's: *Respect for Autonomy and Technological Risks*. Op dit gebied publiceerde zij ook *The Ethics of Technological Risk* (Earthscan, 2009, redactie samen met S. Roeser). In haar onderzoek bij het Rathenau Instituut richt Lotte zich met name op technologie die wordt gebruikt binnen het biomedische domein.

Michiel Besters

Michiel Besters is als onderzoeker/projectmedewerker werkzaam voor het Rathenau Instituut bij de afdeling Technology Assessment. Hij studeerde filosofie aan de Universiteit van Tilburg. Michiel is geïnteresseerd in de politieke en filosofische implicaties van nieuwe technologieën en de socio-politieke netwerken die er rond nieuwe technologieën ontstaan. Voor het Rathenau Instituut is hij betrokken bij projecten op het gebied van de gezondheidszorg en op het gebied van surveillance en grenscontroles.

Frans Brom

Frans Brom is sinds mei 2007 hoofd Technology Assessment van het Rathenau Instituut. Hij was van 2004 tot 2009 bijzonder hoogleraar Ethiek van de Levenswetenschappen in Wageningen. Frans studeerde ethiek, filosofie en theologie in Amsterdam en promoveerde in 1997 aan de Universiteit Utrecht op het proefschrift *Onherstelbaar verbeterd. Biotechnologie bij dieren als een moreel probleem* (Van Gorcum: Assen). In zijn onderzoek richt Frans zich op de betekenis van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen voor de samenleving. Hij richt zich daarbij op de interactie tussen Technology Assessment, ethiek en politieke filosofie. Centrale daarin staan vragen naar de aard, status en ontwikkeling van publieke moraal, de rol van instituties (zoals ethische commissies) bij ethische besluitvorming en de betekenis van publieke deliberatie, ethische analyse en (vastgestelde) maatschappelijke opvattingen voor politieke besluitvormingen.

Huub Dijstelbloem

Huub Dijstelbloem is programmacoördinator Technology Assessment bij het Rathenau Instituut. Hij studeerde filosofie en wetenschapsdynamica in Amsterdam en Parijs en promoveerde aan de UvA. In zijn onderzoek richt hij zich in het bijzonder op politieke vraagstukken van de technologische samenleving. Van zijn hand verschenen naast diverse artikelen onder andere de boeken *De Migratiemachine* (Van Genneep, 2009, redactie met A. Meijer); *Politiek vernieuwen. Op zoek naar publiek in de technologische samenleving* (2008, Van Genneep); *Evaluating Research in Context* (2007, COS, met J. Spaapen en F. Wamelink);

Maatschappelijke dienstverlening (2004, Amsterdam University Press, met P. Meurs en E. Schrijvers, red.); en *De publieke dimensie van kennis* (2002, Sdu uitgevers, met K. Schuyt, red.).

Tom E.D. van der Grinten

Tom van der Grinten is sinds zijn emeritaat in 2007 als gasthoogleraar Beleid & Organisatie Gezondheidszorg verbonden aan het instituut Beleid en Management van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij studeerde economische sociologie en promoveerde in 1987 op een historisch-sociologisch beleidsonderzoek naar de vorming van de ambulante geestelijke gezondheidszorg in Nederland. Zijn onderzoeksactiviteiten richten zich vooral op de beleidsvorming in de gezondheidszorg, met bijzondere aandacht voor de betekenis van publiek-private afhankelijkheden en samenwerking in het bestuur. Naast zijn wetenschappelijke werk vervult hij diverse wetenschappelijke en maatschappelijke functies op het terrein van de gezondheidszorg. Enkele publicaties: *Publieke verantwoording in de gezondheidszorg* (met P. Meurs. In: W. Bakker & K. Yesilkagit (red.), *Publieke verantwoording. Regimes van inzicht en rekenschap bij de uitvoering van publieke taken*. Amsterdam Boom, 2005, blz. 215- 244). *Bevorderen, voorkómen, genezen en ondersteunen. Volksgezondheid en gezondheidszorg in de verzorgingsstaat* (met J.-K. Helderma. In: E. van Engelen, A. Hemerijck & W. Trommel (red.), *Van sociale bescherming naar sociale investering. Zoektocht naar een andere verzorgingsstaat*. Lemma Den Haag, 2007, blz. 195-222). *Ondernemen voor de zorg. Kansen en voorwaarden* (M&O, 2007, nr. 2, blz. 209-214). *Stelselherziening van de Nederlandse gezondheidszorg*. (TSG 85, 2007 nr.4, blz. 227-233).

Pim Klaassen

Pim Klaassen is als onderzoeker en als docent verbonden aan de leerstoelgroep Wetenschapsfilosofie van de Universiteit van Amsterdam. Eerder was hij werkzaam voor het Rathenau Instituut bij de afdeling Technology Assessment. Zijn interesse gaat uit naar de manieren waarop ontwikkelingen in de levenswetenschappen – in de brede zin des woords – interacteren met ontwikkelingen in de politiek en in het zelfbeeld van mensen. Hij bereidt een proefschrift voor dat zich vanuit deze interesse op de psychiatrie en neurowetenschappen richt.

Teun Zuiderent-Jerak

Teun Zuiderent-Jerak is werkzaam als Universitair Docent Wetenschaps- en Techniekonderzoek binnen de sectie Healthcare Governance van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Hij studeerde cultuurwetenschappen en wetenschaps- en techniekonderzoek aan de Universiteit Maastricht en de Universiteit van Roskilde en promoveerde in 2007 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zijn onderzoek richt zich op innovatie en standaardisering in de gezondheidszorg, de constructie van markten in het publieke domein, en wetenschapsonderzoek dat expliciet tracht te 'intervenieren' in de praktijken die bestudeerd worden. Enkele recente en binnenkort te verschijnen publicaties zijn: *The sociology of quality and safety in healthcare*;

Studying a movement and moving sociology (met M. Berg, te verschijnen – 2010, in *The Handbook of Medical Sociology*), *Competition in the wild; reconfiguring healthcare markets* (te verschijnen – 2009, *Social Studies of Science*), *Embodied Interventions – Interventions on Bodies; Experiments in practices of science and technology studies and hemophilia care* (te verschijnen – 2009, *Science, Technology, and Human Values*), *Preventing implementation: exploring interventions with standardization in healthcare* (2007, *Science as Culture*) en *Unpacking 'intervention' in Science and Technology Studies* (met C. Bruun Jensen, 2007, *Science as Culture*).

Wie was Rathenau?

Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijke bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot een systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.

Genetische tests op het internet, cholesterol- en bloeddrukmeters bij de drogisterij of supermarkt: consumenten kunnen het allemaal rechtstreeks kopen. De mogelijkheid om meer controle uit te oefenen op de eigen gezondheid heeft belangrijke voordelen. De technologie wordt bijvoorbeeld beter afgestemd op de wensen en behoeften van de gebruiker. Er ontstaan echter ook nieuwe vraagstukken. Bijvoorbeeld: wie zijn gezondheid zelf ter hand neemt, wordt verwacht altijd 'gezonde' keuzes te maken. Verder lopen in deze zelfzorgmarkt vraag en aanbod niet langer via artsen, ziekenhuizen of overheid. Ook neemt de invloed van zowel verzekeraars als van producenten toe. Hoe moet daarmee worden omgegaan?

Deze studie gaat over het ontstaan van de zelfzorgmarkt voor medische technologie en de nieuwe verhouding tussen het medische domein en domeinen daarbuiten. Het gaat om wat gezondheid voor ons betekent, de verhouding tussen artsen en patiënten, en de verantwoordelijkheid van overheid. Hoeveel verantwoordelijkheid kunnen zorgconsumenten dragen voor hun gezondheid. Op wie kunnen zij een beroep doen als de technologie niet werkt: op medici of technici? Volstaat het als de overheid louter reguleert, of moet ze meer doen? Het zijn onderwerpen die steeds dringender antwoorden van beleidsmakers vragen. Daartoe biedt dit boek overwegingen en handvatten, aan de hand van concrete voorbeelden.

