

(NIET) IEDEREEN TELT MEE

De beste zorg in Europa, maar grotere gezondheidsverschillen

De medische zorg in Nederland wordt steeds beter, zeker in vergelijking met andere Europese landen. Maar voor wie vroegtijdig ziek wordt en doodgaat omdat die geprezen zorg hem niet heeft geholpen of zelfs heeft bereikt, is die goednieuwsshow betekenisloos. De zorg wordt beter. Gezondheidsverschillen worden - ondanks alle inspanningen - groter. Een pleidooi voor het dichten van de kloof.

Aldien Poll, Pharos

(Niet) Iedereen Telt Mee

Pleidooi voor inclusiviteit, rechtvaardigheid en kwaliteit van zorg

1. De beste zorg in Europa, maar grotere gezondheidsverschillen

De medische zorg in Nederland wordt steeds beter, zeker in vergelijking met andere Europese landen. Maar voor wie vroegtijdig ziek wordt en doodgaat omdat die geprezen zorg hem niet heeft geholpen of zelfs heeft bereikt, is die goednieuwsshow betekenisloos. De zorg wordt beter. Gezondheidsverschillen worden - ondanks alle inspanningen - groter.

Mensen met een laag inkomen en een praktische opleiding gaan in Nederland zes jaar eerder dood en krijgen vijftien jaar eerder te maken met gezondheidsproblemen dan mensen met een hoog inkomen en een theoretische opleiding. Een hoge notering in de Europese ranking voor de gezondheidszorg ten spijt.

De oorzaak moet niet, of niet uitsluitend, gezocht worden in het gezondheidsdomein. Juist andere factoren hebben een grote invloed op de gezondheid en ervaren gezondheid. Denk aan alle mogelijke persoonlijke omstandigheden van iemand die valt in de groep 'laag sociaal economische status': laagbetaald, zwaarder werk of juist werkloosheid, armoede en schulden, slechte huisvesting, ongezonde leefomgeving, eenzaamheid, een lagere zelfwaardering, en de chronische stress die deze factoren tot gevolg hebben.

29 procent van alle Nederlanders heeft bovendien beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat zijn niet alleen mensen met een laag inkomen of minder onderwijs. Het gaat om vaardigheden waarmee iemand informatie over gezondheid en over de geboden zorg kan vinden, begrijpen en toepassen. Naar welke zorgverlener ga je met een gezondheidsprobleem, begrijp je de diagnose van die zorgverlener, snap je het behandeltraject, begrijp je het belang van een gezonde leefstijl nú voor een betere gezondheid later, begrijp je de begeleiding die je krijgt, wat je aan moet met verwijzingen naar een

specialist, weet je hoe je medicijnen moet innemen, hoe je zorgkosten moet declareren, hoe je verzekering werkt, et cetera, et cetera? En als je deze vaardigheden onder optimale omstandigheden hebt, kun je er dan ook nog een beroep op doen als je stress ervaart of andere problemen hebt?

Nou veronderstelt de term vaardigheden verantwoordelijkheid van de patiënt. Maar het is niet realistisch om van een derde (!) van alle Nederlanders te verwachten dat zij hun vaardigheden voortdurend aanpassen aan het bestaande zorgsysteem. Nee, de zorg moet adaptief zijn aan de vaardigheden die de burger wel heeft. Zorg moet flexibel en persoonsgericht zijn. Dat is zij nu niet voldoende. Zonder die twee eigenschappen zal wetenschappelijk onderbouwde zorg niet voor iedereen werken, hoe bewezen effectief die zorg in theorie ook is.

Als de zorg niet aansluit op iemands gezondheidsvaardigheden en daardoor geen resultaat heeft, en als dan ook nog achterliggende oorzaken van iemands gezondheidsproblemen niet in samenhang worden opgepakt, vergroten gezondheidsachterstanden. Er zijn zelfs steeds meer zorgmijders in Nederland: mensen die geen vertrouwen meer hebben dat geboden zorg voor hen zal werken, of die bang zijn voor extra onkosten.

Onze reflex op deze problematiek is nog harder werken aan het verder verbeteren van medische zorg en het verminderen van de zorgkosten. Zoals met de programma's *preventie*, *regionalisering*, *Value Based Healthcare* en *de Juiste Zorg op de Juiste Plek*. Zinvol om groeiende kosten te beteugelen en effectiviteit bij grote groepen te verbeteren. Maar het gaat de kloof niet dichten. We staren ons blind op een oplossing waar slechts een deel van de Nederlanders bij gebaat is. Het deel van de Nederlanders dat nu niet profiteert van onze kwaliteitszorg, zal ook daar straks niet van profiteren. Genoemde programma's zullen meer rekening moeten houden met de vaardigheden van mensen, naast focus op effectiviteit en efficiëntie, pas dan gaan de programma's écht werken.

Europees onderzoek (Dahlgren en Whitehead) wees al uit hoe gezondheidsverschillen tot stand komen en wat daarin belangrijke factoren zijn. Nog afgelopen najaar publiceerde de WHO Europe de vijf belangrijkste determinanten van gezondheidsverschillen en in welke mate zij bepalend zijn

voor die verschillen. We moeten deze determinanten en hun impact vertalen naar de Nederlandse situatie. Zeker is dat gezondheidsvaardigheden en de achterliggende oorzaken van gezondheidsproblemen, zoals sociaal netwerk, inkomen en leefomgeving belangrijk zijn. Zeker in het coronatijdperk waarin we op zoek zijn naar het verbinden van deze determinanten om gezondheidsachterstanden in te halen. Laten we in dit kader de medische kwaliteit verbinden aan 'sociale kwaliteit'. Het zal verschillen verkleinen en onnodige medische kosten verminderen.

Bij zowel beleidsmakers als professionals in zorg en welzijn groeit het besef dat we dit kunnen versnellen door een brede, domeinoverstijgende, persoonsgerichte, aanpak. Al is de problematiek grillig en zijn oplossingen verre van uniform, het is zaak dat we die *integrale aanpak* verenigd vorm geven, zowel nationaal als regionaal. In een regionale en lokale infrastructuur, zeker, maar vooral in een 'infracultuur'. Een cultuur van dialoog, leren, samen met inwoners en met verantwoordelijkheden waar ze horen.

Engelsen hebben een mooie uitdrukking: 'the elephant in the room', een probleem waar niemand omheen kan, maar dat iedereen probeert te negeren. Met onze olifant – gezondheidsverschillen – zijn we op een belangrijk punt: we zien de olifant, we erkennen de olifant. Nu moeten we hem samen uit de kamer krijgen. En als hij niet door de deur past, moeten we de muur breken.

2. De beste zorg, maar niet iedereen krijgt die zorg

De zorg is blind, zoals vrouwe Justitia blind is. Zij ziet niet wie er voor haar staat: man, vrouw, oud, jong, arm, rijk. Voor haar is iedereen gelijk. Ook voor de zorg is iedereen gelijk: we hebben allemaal recht op dezelfde goede kwaliteitszorg, ongeacht onze persoonlijke achtergrond en omstandigheden. Maar een gelijk zorgaanbod voor iedereen draagt niet voor iedereen bij aan iemands best mogelijke persoonlijke gezondheid: de één heeft daarvoor andere zorg en begeleiding nodig dan de ander. In onze intense pogingen om de algehele kwaliteit van het zorgaanbod te verbeteren, zijn we persoonsgerichtheid uit het oog verloren.

We spreken over *equity*, niet te verwarren met *equality* (gelijkheid). Het gaat bij *equity* niet om gelijkheid van zorg, bijvoorbeeld gelijke toegang voor iedereen, maar om gelijke kansen op die best mogelijke persoonlijke gezondheid. In een ideale wereld heeft iedereen voldoende kansen om passende zorg bij gezondheidsproblemen te vinden. Dat is nu niet het geval.

Equity is al sinds 2001 één van zes doelstellingen voor het wereldwijd verbeteren van gezondheidszorg, naast *veiligheid*, *effectiviteit*, *patiëntgerichtheid*, *tijdigheid* en *efficiëntie*. Over de hele wereld werden deze doelstellingen vertaald naar kwaliteitsmodellen voor de zorg. Ook in Nederland ontstond sinds 2001 een hausse aan modellen. Er zijn kwaliteitsmodellen voor de ziekenhuizen, voor de verpleeghuizen, voor de gehandicaptenzorg, voor de GGZ, voor de huisartsenzorg, voor de farmacie en ga zo maar door. Ook in het welzijnsdomein zien we modellen verschijnen, zoals een kwaliteitsmodel voor schuldhulpverlening.

Zorgverleners én beleidsmakers stortten zich de afgelopen jaren aan de hand van deze modellen op (verbeteren) van kwaliteit, transparantie van kwaliteit en bekostiging van kwaliteit, met het bedrijfsleven als voorbeeld. Zorg werd een product, handelswaar, een productielijn, een zorgketen. Dat heeft heel veel goeds gebracht. De Nederlandse zorg hoort bij de beste zorg in Europa. Maar die zorg heeft niet bij iedereen het best mogelijke gezondheidsresultaat. Mede daardoor ontstaan gezondheidsachterstanden.

Geen van de gevierde kwaliteitsmodellen heeft de afgelopen jaren kortom echt werk gemaakt van de doelstelling *equity*. Inmiddels wordt deze doelstelling het 'vergeten kwaliteitskenmerk in de zorg' genoemd, zoals in een alarmerende whitepaper van het Amerikaanse Institute for Healthcare Improvement. De paper roept op om van *equity* nu eindelijk een prioriteit te maken. Want *equity* is op zowel populatieniveau als op individueel niveau essentieel in het terugdringen van gezondheidsverschillen en essentieel om onnodige kosten te vermijden.

Op populatieniveau houdt *equity* in dat dat er geen verschillen in gezondheid zijn tussen specifieke subgroepen, dus bijvoorbeeld tussen mensen met diabetes ongeacht of die mensen hoog- of laagopgeleid zijn. In Nederland zijn die verschillen er nu wel. Mensen met diabetes type 2 en een lagere sociaal economische status hebben meer amputaties van tenen en voeten dan mensen met dezelfde aandoening en een hogere sociaaleconomische status.

Op individueel niveau gaat *equity* om de toegang tot zorg en het soort zorgverlening dat nodig is om iemands gezondheid te verbeteren, onafhankelijk van iemands geslacht, achtergrond, inkomen, opleiding of gezondheidsvaardigheid. Een laaggeletterd persoon met veel stressfactoren in zijn of haar leven, beperkte gezondheidsvaardigheden en diabetes heeft een andere begeleiding nodig dan een hoogopgeleide diabetespatiënt zonder externe stressfactoren.

Meer aandacht voor *equity* op populatie- en op individueel niveau leidt bovendien tot minder onnodige zorg - dat is uiteindelijk dus kostenbesparend - en tot meer passende zorg bij specifieke groepen. Dat klinkt zo logisch, maar het is niet makkelijk om in het huidige zorgsysteem voldoende ruimte te maken voor *equity*. Bijvoorbeeld binnen zorgorganisaties of in standaarden en innovatieve zorgprogramma's zoals *Value Based Healthcare* en de *Juiste Zorg op de Juiste Plek*. Daar is adaptief leiderschap en bestuur voor nodig, met gevoel voor de noodzaak om te differentiëren en persoonsgericht te werken in plaats van leiderschap en bestuur dat voornamelijk gericht is op kwaliteit van het aanbod en voortbestaan van een organisatie.

Als we hier echt werk van willen maken, moeten we meer aandacht krijgen voor achterliggende factoren van ziekte en gezondheid en voor de maatschappelijke opgave om gezondheidsachterstanden te voorkomen. We

moeten medische kennis én kennis over sociale invloeden combineren. Dokters, verpleegkundigen, welzijnswerkers of schuldhelpverleners moeten elkaar veel meer opzoeken bij mensen met complexe chronische problematiek.

We hoeven niet meteen naar een systeemwijziging. Het volstaat dat we op zoek gaan naar oneerlijkheden in het systeem en belemmeringen voor sommige groepen om gezondheidsachterstanden in te halen. Als we die belemmeringen wegnemen, werken we aan kansengelijkheid. *Equity* is dan geen vergeten doelstelling, maar een resultaat.

3. De beste zorg, maar niet iedereen telt mee

Als je een feest moet organiseren voor heel Nederland, maar alleen jouw vrienden hebben het er naar hun zin, is het niet zo'n geslaagde fuif. En ook het volgende feest is geen succes als je alleen de mening van de tevreden feestgangers representatief vindt. Eenzelfde fout maken we bij het organiseren van de Nederlandse gezondheidszorg. Ook daar maken we onvoldoende gebruik van de (individuele) ervaringen van alle mensen: van alle patiënten en zorgverleners. En organiseren we de zorg steeds beter met en voor een bepaalde groep mensen en steeds minder goed met en voor een andere groep.

Zolang je niet alle ervaringen gebruikt, is er sprake van *epistemic injustice*. Nog zo'n begrip dat we, naast *equity*, vaker horen. *Epistemic injustice* gaat over onevenwichtig gebruik en ongelijke waardering van verschillende bronnen van kennis. Zoals een hoge waardering voor beschikbaar bewijs uit de medische wetenschap of evidence-based medicine (EBM) aan de ene kant en een lage waardering voor persoonlijke ervaringen of kleinschalig kwalitatief onderzoek aan de andere. Het betreft een oneerlijke toepassing van kennis in het zorgstelsel. We hebben als regel afgesproken dat evidence-based medicine wordt opgenomen in de basisverzekering en daarmee ook vergoed wordt. Het is een systeemafspraken in de zorg. Alle andere zorg wordt niet vergoed.

Het lijkt wellicht logisch om bij vergoedingen in de zorg de uitkomsten van EBM zwaarder te laten wegen dan persoonlijke ervaringen en persoonlijke context. Het betreft de evolutie van *geneeskunst* naar *geneeskunde* die in de jaren negentig is ingezet: we wilden toch niet langer meer door kunstenaars behandeld worden nu met onderzoek duidelijk kon worden wat wel werkt en wat niet. Toch moeten we die ervaringen naast EBM als een gelijkwaardige kennisbron gaan beschouwen. Zeker omdat we weten dat de persoonlijke situatie en de achterliggende factoren een belangrijke rol spelen bij het ontstaan en oplossen van gezondheidsproblemen. Iets dat niet of nauwelijks een rol speelt in EBM. Ook worden lang niet alle diverse groepen mensen evenredig vertegenwoordigd in medisch wetenschappelijk onderzoek. Ze worden niet gevonden, onvoldoende benaderd en niet gehoord. En als laatste: een gebrek aan bewijs is niet hetzelfde als gebrek aan effectiviteit. Neem de wetenschappelijke onderbouwde gecombineerde leefstijl interventie (GLI) uit de basisverzekering waarvoor mensen met overgewicht in

aanmerking komen. In de praktijk zien we dat vooral hoger opgeleide mensen en mensen met enkelvoudige problematiek hier gebruik van maken en de begeleiding afmaken. Voor lager opgeleide mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en een complexe sociaaleconomische situatie heeft de huidige GLI geen effect. Zij hebben vooral veel achterliggende oorzaken van overgewicht die je niet met deze interventie aanpakt. Leefstijlcoaches geven aan dat er meer coördinatie met andere levensdomeinen noodzakelijk is, meer aandacht voor opbouwen van eigenwaarde en inzicht in gezondheid, maar dat zit niet in de interventie. Het zelfde geldt voor wetenschappelijke onderbouwde interventies om te stoppen met roken: vooral hoger opgeleide mensen maken gebruik van de interventies, mensen in sociaaleconomisch kwetsbare situaties maken er geen gebruik van terwijl ook zij daar recht op hebben.

Dit is een systeemprobleem, of in ieder geval een systeemuitdaging. Door gemaakte afspraken of spelregels in het systeem laten we alternatieve bronnen van kennis onvoldoende toe en zijn zorgprogramma's of interventies niet voor iedereen toegankelijk.

Het toepassen van principes voor het bereiken en betrekken van mensen om wie het gaat kan een bijdrage leveren aan het net zo gelijk waarderen van ervaringen van professionals en patiënten – dus ook van patiënten met complexe sociale problematiek – als kennis uit EBM. Dit vraagt ook om evaluatie van huidige vragenlijsten in de zorg, zowel bij EBM als bij bijvoorbeeld ontwikkelingen als Samen Beslissen en *Value Based Healthcare*. In hoeverre zijn lijsten of gesprekskaarten begrijpelijk en toepasbaar voor iedereen? Halen we zo wel alle informatie op die we denken op te halen? Is die informatie echt inclusief en representatief? Wie vult deze lijsten in voor mensen die beperkte gezondheidsvaardigheden hebben en de vragen misschien wel kunnen lezen, maar niet kunnen interpreteren (29 procent van alle Nederlanders)? En wie doet dat voor de groep mensen die moeite heeft met lezen en schrijven (2,5 miljoen mensen, waarvan bijna de helft autochtoon)?

Laten we met elkaar bespreken hoe we iedereen bereiken en betrekken, ook als het gaat om wetenschappelijke onderbouwing en evaluatie van de zorg. Dan organiseren we feestjes waar verschillende mensen zich welkom en gehoord voelen.

Literatuurlijst

Bronnen

- Euro Health Consumer Index 2018 over de gezondheidsuitkomsten in Europa
'The Netherlands is the only country which has consistently been among the top three in the total ranking of any European Index the Health Consumer Powerhouse has published since 2005'
- OECD Health Statistics 2020
- Volksgezondheid Toekomst verkenningen: een gezond vooruitzicht. RIVM, 2018
- The Broken Ladder, how inequality changes the way we think, live and die, 2017. Keith Payne,
- European strategies for tackling social inequities in health, WHO Europe, 2006
- Healthy, prosperous lives for all, the European Health Equity Status report , WHO Europe, september 2019
- Crossing the Quality Chasm, a new health System for the 21st century, Committee on Quality of Health care in America, Institute of Medicine Boston
- Achieving Health Equity: a guide for Healthcare organizations, Wyatt R. ea; IHI whitepaper, Cambridge
- Gezondheidsverschillen duurzaam aanpakken: de negen principes voor een succesvolle strategie, 2019. Pharos, Landelijke expertise centrum terugdringen gezondheidsverschillen
- Informatie sheet inclusief onderzoek, 2019. Pharos, Landelijke expertise centrum terugdringen gezondheidsverschillen
- Evident onrechtvaardige gezondheidsachterstanden: een nieuw startpunt voor gezondheidsbeleid, 2019. Policy brief die voortvloeide uit door NWO gesubsidieerde project Socioeconomic inequalities in health and in quality of Life. Karien Stronks en Marcel Verweij

Artikelen

- Floortje Moes, Eddy Houwaart, Diana Delnoij, Klasien Horstman, (2019). Questions regarding 'epistemic injustice' in knowledge-intensive policymaking: two examples from Dutch health insurance policy. Social Science & Medicine.
- Maria van den Muijsenbergh, Erik Teunissen, Evelyn van Weel-Baumgarten, Chris van Weel (oktober 2019). Sociaal kwetsbare groepen in onderzoek en de praktijk. Huisarts en Wetenschap.

- Zorginstituut magazine, november 2019. Ronde tafel diabeteszorg adviseert over best mogelijke zorg, pagina 14
- Dahlgren G, Whitehead M. 1991. Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health. Stockholm, Sweden: Institute for Futures Studies.
- Marcel Verweij en Angus Dawson, 2019. Sharing Responsibility: Responsibility for Health is not a zero-sum game. Public Health Ethics, volume 12.



Arthur van Schendelstraat 600 2^e etage
Utrecht
030 234 98 00
www.pharos.nl

Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen