

Niet meegaan met elke hype

15 februari 2016



Als je twee organisaties wil samenvoegen, kost dat vaak veel tijd. Vanuit die verwachting zijn de RVZ en de RMO dan ook doorgedaan met hun dagelijkse werk. Ondanks dat het voorheen tot twee keer toe niet is gelukt, is de nieuwe organisatie nu al een feit. In september wil Theo Hooghiemstra klaar zijn om vanuit de nieuwe raad naar buiten te treden. Tot die tijd maken ze lopende adviezen af en werken ze aan de nieuwe organisatie, de missie en de doorlopende agenda voor de komende jaren.

Afmaken waar we aan werkten

Voor Theo is het belangrijk dat beide organisaties afmaken waar ze aan begonnen zijn. De RV&S heeft zojuist het laatste advies waar hij aan werkte afgemaakt: Consumenten-eHealth. Dit advies is op 21 april 2015 aangeboden aan Edith Schippers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. "We wilden iets doen met de snelle, onontkoombare en ingrijpende ontwikkelingen die nu gaande zijn; je ziet dat naast professionele eHealth voor de zorgaanbieders er ook Consumenten eHealth ontstaat, waarbij de industrie rechtstreeks oplossingen aanbiedt aan de consumenten.

Het begon natuurlijk met Wellness en nu zie je dat het naar diagnose en therapie gaat. Zo vervlecht eHealth met de reguliere zorg die daar onvoldoende op is voorbereid. De zorgen die we daarbij hebben, liggen op het gebied van kwaliteit, privacy en kwetsbare groepen. Daarom moeten we zorgen dat beleidsmakers pro-actief gaan handelen en daarbij adviseren wij ze

strategisch .”

Doorlopende agenda

“In september presenteren we een doorlopende agenda met daarin de grote thema’s waar we meerjarig aan gaan werken. En we denken na over de adviesproducten die we willen aanbieden. Natuurlijk blijven we de geschreven adviezen aanbieden, maar daarnaast willen we digitale adviezen aanbieden, essays, briefadviezen en wellicht debatten of conferenties organiseren. Wat daar ook bij hoort, is dat we bepalen hoe we willen adviseren. Gaat het om veranderingen in concepten en paradigma’s of juist om het oplossingsgerichte handelingsperspectief? Misschien kunnen we het combineren of per type advies variëren. Dat is nu een discussie die we intern voeren. Zelf zit ik ertussenin. Het gaat er mij vooral om dat ons advies toegevoegde waarde heeft. Dat bereiken we door onze adviezen op te schrijven in heldere taal, op basis van een heldere redenering, heldere begrippen op basis van argumenten en feiten.”

Niet in hypes terechtkomen

“Wat we in ieder geval niet willen doen, is ons inlaten met hypes . In de jaren negentig waren genomica zo’n hype. Je ziet nu, 20 jaar later, dat die voorspelde ontwikkelingen vrijwel niet zijn uitgekomen. Voorbij de hype kan dit met behulp van bijvoorbeeld ICT alsnog gebeuren, maar het leert ons wel niet gelijk met hypes mee te gaan. Een ander voorbeeld is biometrie. Daar schreef ik eveneens in de jaren 90 - als jonge Theo - een hoofdstuk over in het rapport ‘At face value’ van het huidige College bescherming persoonsgegevens over rond de vraag “Wat zijn de juridische, ethische en sociale aspecten van biometrie?” Vervolgens mocht ik op uitnodiging van de RAND organisation gaan praten op het Pentagon, want de Amerikanen hadden bedacht dat ze het eerst in het leger gingen testen en daarna massaal in de maatschappij gingen toepassen.

Pas nu zien we in de iPhone de eerste grootschalige toepassing van de vingerafdrukscan. We moeten dus niet meegaan met elke hype. Daarom proberen we wat ik noem de meerjarige onderstroom te identificeren en dit te relateren aan actuele ontwikkelingen . Voorbeelden van meer tijdloze thema’s in de onderstroom zijn personalisering, regeldruk en natuurlijk ook de invloed van technologische ontwikkelingen op de samenleving.”

Geen technologenclub

De Raad bestaat - samen met hun deskundige medewerkers - uit mensen met heel verschillende achtergronden. Bijvoorbeeld filosofen, sociologen, bestuurskundigen, juristen, economen en medici. Maar ook bestuurders en ondernemers. Theo benadrukt dat de Raad “geen technologenclub” is. “We hebben een onafhankelijke rol, we dienen het publiek belang. Formeel op nationaal niveau: regering en parlement. Materieel de hele samenleving.

Met zijn de beleidsmakers die onze adviezen gebruiken bij de implementatie. Dat kan door wet- of regelgeving, verzekeringsovereenkomsten of bekostigingssystemen aan te passen, of juist door niet in te grijpen en mensen en organisaties zelf meer ruimte te geven. Burgers en maatschappelijke organisaties moeten er uiteindelijk baat bij hebben.”

Bestaande concepten ter discussie

“Dat betekent dat we moeten durven om bestaande concepten ter discussie te stellen, zoals ‘zelfmanagement’, ‘eigen regie’ en ‘systeemverantwoordelijkheid’. We willen allemaal de patiënt in het middelpunt zetten. Alleen vind ik niet dat we dat vervolgens moeten misbruiken om de professionals en patiënten oneigenlijk onder druk te zetten.

Een ander voorbeeld is zijn de concepten ‘privacy’ en ‘informatieele zelfbeschikking’. Velen roepen dat het eigendom van persoonsgegevens in medische dossiers bij de persoon ligt, maar dat is feitelijk en juridisch níet zo. Eigendom van persoonsgegevens in medische dossiers als absoluut onvervreemdbaar recht bestaat niet. Daarbij is het juridisch én praktisch geen bruikbaar concept! De professional die een medisch dossier van de patiënt beheert, is verantwoordelijk voor de inhoud, kwaliteit en veiligheid. De patiënt zelf heeft vele rechten. Bijvoorbeeld op inzage, aanvulling en zelfs vernietiging. Je kan dus altijd zeggen: “Wis mijn gegevens maar”.

Resultaten laten zien

Werk genoeg voor de RV&S. Wanneer is het een geslaagd jaar voor Theo? “Als we onze doorlopende agenda goed gevuld hebben – met een nieuwe organisatie en missie. Daarnaast wil ik dat we aan het einde van dit jaar al de eerste resultaten als RV&S hebben kunnen laten zien. Aan de regering én de samenleving.”

Theo Hooghiemstra is directeur/algemeen secretaris bij de RVS. Hij studeerde Bestuurskunde aan de Universiteit Twente en Rechtsgeleerdheid aan de VU te Amsterdam. Voorafgaand aan de RVS werkte hij bij de vakgroep wijsbegeerte van de Universiteit Twente, het College Bescherming Persoonsgegevens, het Nationaal ICT Instituut in de Zorg, PBLQ (voorheen HEC) en de Raad voor Volksgezondheid en Zorg.

Theo gaat op 1 maart 2016 aan de slag als principal consultant van adviesbureau PBLQ

Dit is een artikel uit ICT&health editie 2-2015