



Zorgtechnologie

KANSEN VOOR INNOVATIE EN GEBRUIK



REDACTIE:

DR.IR. JESSIKA VAN KAMMEN

STT 66



Stichting
Toekomstbeeld
der Techniek



Zorgtechnologie

Stichting
Toekomstbeeld
der Techniek



De Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STT) is in 1968 opgericht door het Koninklijk Instituut van Ingenieurs en is in 2001 gefuseerd met de Stichting ter Bevordering van Wetenschappelijk Toekomstonderzoek (Beweton). Het werk van STT bestaat voornamelijk uit het uitvoeren van verkenningen op het grensvlak van techniek en samenleving. Door het stimuleren en faciliteren van de kennisuitwisseling tussen mensen van uiteenlopende achtergronden en expertise wordt een brede visie ontwikkeld. Dit proces van 'kennisfusie' is een belangrijk doel van de verkenningen van STT. Het tastbare resultaat is een boek waarin de bevindingen worden vastgelegd. De resultaten worden verspreid op symposia en via de media.

Het adres van STT/Beweton is Prinsessegracht 23, Den Haag.

Correspondentieadres:

Postbus 30424, 2500 GK Den Haag, Nederland.

Telefoon +31 70 302 98 30

E-mail info@stt.nl

Zorgtechnologie

KANSEN VOOR INNOVATIE EN GEBRUIK

REDACTIE: DR. IR. JESSIKA VAN KAMMEN

2002

**STT/BEWETON
DEN HAAG, NEDERLAND**

COLOFON

Boekontwerp Salabim, bureau voor vormgeving BNO, Rotterdam

Illustratie omslag Peter A. Weustink (Salabim BNO)

Drukwerk Drukkerij Liesbosch, Nieuwegein

CIP-DATA KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

ISBN 90-804496-7-9

NUGI 841

Trefwoorden transmurale zorg, technologie, innovatie, mondige patiënt

© 2002 STT/Beweton, Den Haag

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this work may be reproduced in any form by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Voor de reproductie(s) zoals bedoeld in art. 16b en 17 van de Auteurswet 1912 (ten bate van eigen oefening, studie enz. en/of ten bate van organisaties, instellingen enz.) van een of meer pagina's is een vergoeding verschuldigd. Voor inlichtingen betreffende de hoogte en afdracht van de vergoeding kan men zich wenden tot de Stichting Reprorecht Amstelveen.

Inhoud

	Voorwoord: Technologie voor de zorg	10
	Samenvatting en conclusies	12
1	Inleiding	24
2	Het medische innovatieproces in perspectief	34
	2.1 Inleiding	34
	2.2 De gouden eeuw van de medische technologie	36
	2.3 Diversificatie en regulering	41
	2.4 Structuur van innovatie	47
3	Transmurale zorgtechnologie als breekijzer of sluitpost	54
	3.1 Organisatie van zorgprocessen	55
	3.2 Medische behoefte en geïntegreerde zorgtrajecten	60
	3.3 De rol van technologie bij het ontwikkelen van een geïntegreerd zorgaanbod	63
4	De patiënt centraal in de transmurale zorg	68
	4.1 Patiënt of cliënt?	69
	4.2 Een analyse op drie niveaus	70
	4.3 Mythen rond de patiënt centraal	75
	4.4 Een praktijkvoorbeeld	77
	4.5 Randvoorwaarden voor transmurale zorgtechnologie	78

5	Kortdurende zorgprocessen	82
5.0	Een voorbeeld	82
5.1	Inleiding	84
5.2	Een toekomstbeeld	88
5.3	Innovatie in de kortdurende zorg: meer dan technologie	90
5.3.1	Wisselwerking tussen techniek en organisatie	90
5.3.2	Management van veranderingsprocessen	93
5.3.3	Maatschappelijke ontwikkelingen	94
5.4	Technologie in de directe zorgverlening	98
	Technologie in de instroom	98
	Healthy Talk®	101
	Het Transmuraal Glaucoom Project	104
	Technologie in de doorstroom	107
	Technologie in de uitstroom	112
	Het Medisch Thuiszorg Technologie project	114
5.5	Logistiek, sturing en bedrijfsprocessen	119
	Logistiek: de stille kracht achter grote veranderingen	119
	ICT en integratie in de gezondheidszorg	122
	Transparantie en kwaliteit	122
	Evidenced based medisch handelen en ICT	124
	Het e-stokje: hoe toepassing van ICT de zorg kan transformeren	125
	Portal-technologie en transmurale zorgketens	127
	De Enterprise Portal	129
	Zakelijke vormgeving van het aanbod	134
5.6	ICT en zorgprocessen	135
	Toegang tot informatie	135
	Het EZD	137
	Invoering van een EZD	139
	Standaardisatie: pleidooi voor een groeimodel	141
	Veilige informatie-uitwisseling in de zorg	144
	Continuïteit van informatie: de weerbarstige praktijk	153
	Informatisering in het ziekenhuis	154
	Teleconsultatie in de revalidatiegeneeskunde	160
5.7	Conclusies en aanbevelingen	166
6	Zorg voor chronisch zieken	170
6.0	Chronisch ziek in 2015	170
6.1	Leven met een chronische ziekte	173
6.2	De toekomst: van patiëntgericht naar mensgericht	181

6.3	Innovatie voor transmurale zorg	189
6.3.1	Innovatie voor zorggebruikers	190
6.3.2	Innovatie voor verzorgers	194
6.3.3	Specifieke eisen aan thuiszorgtechnologie	196
6.3.4	Design for All en transmurale zorg	199
6.4	Managen van het ziektebeeld	205
	Zelfmonitoring voor en door patiënten die langdurig antistolling gebruiken	208
	Nachtelijke thuisdialyse	210
	Telemonitoring in de praktijk	214
	Telemonitoring van hartpatiënten	218
	Intraveneuze toediening van geneesmiddelen thuis	221
	Televerpleegkunde	224
6.5	Technologie voor zelfredzaamheid	227
	Ondersteunen van zelfstandig wonen	231
	ADL- en HDL-hulpmiddelen	238
	Het afzakkende succes van de elastische kousen-aan- en uittrekker	239
	Ergotherapie: maatwerk in zelfstandigheid	241
6.6	Ondersteuning van de thuiszorger	245
	Microvezeltechnologie	245
	Point of Care (POC)-technologie	247
	GPRS voor thuiszorgers	252
6.7	Conclusies en aanbevelingen	256
7	Palliatieve zorg voor terminale patiënten	260
7.0	Als ik 80 ben	260
7.1	Inleiding	262
7.2	Toekomstbeeld palliatieve zorg	269
7.3	Ontwerpen voor de palliatieve zorg	272
7.3.1	Spanningsvelden	273
7.3.2	Technologie en zorg: schijnbare tegenstelling	275
7.4	Hulpmiddelen op primaire medische indicatie	280
7.5	De dagelijkse zorgverlening	287
	Hulpmiddelen vanuit een visie op mobiliteit	295
	Toekomstige mogelijkheden	297
7.6	Communicatie, informatie, en regie	303
	ICT-ondersteuning voor de mantelzorg	309
7.7	Conclusies en aanbevelingen	311

8	Financiering van transmurale zorg	316
	Ondernemen in de zorg: probleem of uitdaging?	318
	8.1 De context, de actoren en nieuwe ontwikkelingen	323
	8.2 Ontwikkelingen op de zorgverzekeringsmarkt	330
	8.3 Ontwikkelingen op de zorgaanbodmarkt	339
	8.4 R&D-beleid voor transmurale zorgtechnologie	341
	Organisatie van de studie	344
	Samenwerkingspartners voor deze studie	352
	STT-publicaties	356
	Subsidieverleners STT	362
	Index	364

Technologie voor de zorg

Sara en Abraham mogen zich deze dagen in een ongekeerde populariteit verheugen. Nooit eerder werden zij in zo korte tijd door zoveel mensen gezien. De effecten van de vergrijzing op de gezondheidszorg zullen over zo'n vijftien jaar onmiskenbaar manifest worden, maar de capaciteit van de gezondheidszorg is niet op de zorgvraag van de toekomst ingesteld. In dit boek wordt een palet van technologische ontwikkelingen geschetst die daarbij kunnen helpen.

De inschakeling van technologie in de gezondheidszorg vertoont op dit moment een merkwaardige onevenwichtigheid. Op medisch gebied bruist het van innovatieve activiteiten. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ongeveer de helft van de groei van de kosten van de gezondheidszorg in de geïndustrialiseerde landen in het westen voor rekening komt van medische technologie¹. Maar in de verpleging en verzorging wordt nog volstrekt ambachtelijk gewerkt. Ook vinden nieuwe ICT-oplossingen voor planning en logistiek maar langzaam ingang in de zorg. Deze domeinen hebben een impuls nodig. De behoefte aan langdurige zorg en verpleging zal immers fors toenemen, en de noodzaak tot stroomlijning van zorgprocessen en samenwerking groeit.

¹ Cutler, DM (1996). Public Policy for Health Care. National Bureau for Economic Research, Working Paper 5591. Newhouse, JP (1992). Medical Care Cost: How Much Welfare Loss? Journal of Economic Perspectives, vol. 6 (3), pp. 3-21

Er is nog veel te doen op deze terreinen. De uitdaging ligt er in om met technologie meer te doen dan het ondersteunen van bestaande zorgprocessen en -handelingen. Onder invloed van technologische interventies veranderen zorgsituaties immers. Verantwoordelijkheden verschuiven, de toegang tot kennis verandert en er ontwikkelen zich vormen van zorg die voorheen ondenkbaar waren. Transmurale zorgtechnologie is daar een goed voorbeeld van. Als technologie de samenhang in het zorgtraject van patiënten ondersteunt en zorgverlening buiten de instellingen faciliteert, dan leidt dit tot de ontwikkeling van nieuwe vormen van thuiszorg en tot een vraag naar technologie om patiënten in staat te stellen zich zo lang mogelijk zelf te redden. In deze verkenning komen deze twee bewegingen dan ook beide aan de orde.

Dit maakt transmurale zorgtechnologie een buitengewoon aantrekkelijk concept: het nodigt uit dwars door de muren van instituties en afdelingen heen te denken, professionele domeinen te heroverwegen, en routines en ingesleten gewoonten te herzien. Het breekt met de dominante beeldvorming als zou er een tegenstelling bestaan tussen techniek en zorg. De patiënt heeft daar baat bij.

Transmurale zorgtechnologie is een ontwikkeling met toekomst.



Den Haag, september 2002

A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, stylized 'R' followed by a long horizontal stroke.

ir. R.M.J. van der Meer
voorzitter STT



A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized 'H' followed by a long horizontal stroke.

prof.dr. H.O. Voorma
voorzitter COS

Samenvatting en conclusies

dr.ir. Jessika van Kammen¹

Technologie is onmisbaar voor het bewerkstelligen van de continuïteit van de zorg, voor ‘patient empowerment’ en voor productiviteitsstijging in de gezondheidszorg. Recente technologische ontwikkelingen hebben de gezondheidszorg zeer veel te bieden. Maar de sociaal-culturele kloof tussen technologie en zorg en de gefragmenteerde, ondoorzichtige marktstructuur verhinderen dat de kansen optimaal gebruikt worden. Het is tijd voor een inhaalslag.

Zorgverleners, patiënten/cliënten, zorginstellingen, en verzekeraars zijn het er over eens dat transmurale zorgtechnologie goed inspeelt op de tekortkomingen in het veld en op de kansen die innovatie biedt. Het enthousiasme is groot. Dat blijkt uit dit boek.

Transmurale zorgtechnologie is de technologie die nodig is ter ondersteuning van geïntegreerde, patiëntgerichte zorgtrajecten en voor de uitbreiding en verbetering van de mogelijkheden voor thuiszorg die dat met zich meebrengt.

Deze studie beschrijft welke technologische ontwikkelingen hiervoor relevant zijn, analyseert de problemen voor innovatie en toepassing, en draagt oplossingsrichtingen aan. Het boek is het resultaat van een toekomstverkenning door STT in samenwerking met de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). De samenwerking is geformaliseerd in het kader van de Commissie Overleg Sectorraden (COS), waarvan STT en RGO beide lid zijn.

¹ STT.
www.stt.nl

Conclusies en aanbevelingen

Deze verkenning heeft geleid tot de volgende conclusies en aanbevelingen:

- Transmurale zorgtechnologie biedt veel mogelijkheden voor continuïteit van de zorg, voor het centraal stellen van de patiënt in zorgprocessen en voor productiviteitsstijging in de gezondheidszorg.
- De innovatie en het gebruik van zorgtechnologie worden echter belemmerd door de huidige organisatiestructuur, financiering en cultuur in de zorgverlening.
- De inzet van technologie moet systematisch deel uitmaken van de toekomstige inrichting van het zorgstelsel, van de besluitvormingsprocessen en van de huidige strategische beleidsdiscussies daarover.
- De regierol van zorgverzekeraars brengt de expliciete verantwoordelijkheid met zich mee om te investeren in technologische mogelijkheden die bijdragen aan de kwaliteit van de zorg, zoals telegzorg voor chronisch zieken.
- Voor een goede aansluiting tussen vraag en aanbod moet de positie van patiënten/cliënten en hun organisaties versterkt worden.
- De implementatie van innovaties in de praktijk van de zorg dient intrinsiek deel uit te maken van het innovatiebeleid voor transmurale zorgtechnologie.

ZORG IN BEWEGING

Aanleiding voor deze studie vormden de verandering en groei van de vraag naar zorg, het achterblijven van de ontwikkeling van een hierop toegesneden zorgverlening, en de indruk dat technologische mogelijkheden daartoe onvoldoende aangegrepen worden.

Sociaal-demografische ontwikkelingen en veranderingen in het vóórkomen van gezondheidsproblemen leiden tot een toename van de vraag naar zorg. En de opstelling van patiënten/cliënten verandert: zij willen in toenemende mate als volwaardige partners beschouwd worden en vergaren actief informatie, zowel medisch-inhoudelijk als over de beschikbaarheid van voorzieningen. Tegelijkertijd blijven gevoelens van onzekerheid en afhankelijkheid kenmerkend voor veel mensen met een zorgvraag. Deze ontwikkeling betekent dat de wensen en behoeften van patiënten/cliënten gevarieerder worden.

Ook het aanbod van zorg is in beweging. Op dit moment hebben de verschillende geledingen in de zorgverlening, zoals huisartspraktijk, apotheek, thuiszorg, poliklinieken, ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen elk hun eigen behandelaars, deskundigheid, toepassingsgebied, cultuur, en hun eigen financiering. Voor een gezondheidszorg waarin de patiënt en diens zorgbehoefte centraal staan is de huidige structuur van de gezondheidszorg niet toegerust. Gezien de ontwikkelingen in de zorgvraag is het voor de toekomst van belang dat niet langer instituties en beroepsbeoefenaren (zorgaanbod) het ordenend principe van de gezondheidszorg vormen, maar patiënten en hun zorgtrajecten

(zorgvraag). Deze kanteling gaat gepaard met meer nadruk op zelfredzaamheid en uitbreiding van het domein van de thuiszorg.

In het licht van de nieuwe eisen die aan de gezondheidszorg worden gesteld is het opmerkelijk dat de technologische mogelijkheden in de praktijk van de gezondheidszorg nauwelijks worden gerealiseerd. *Hulpmiddelen*, in potentie van grote betekenis voor de zelfredzaamheid van zorggebruikers, worden niet breed toegepast. De beschikbare technologie wordt niet doordacht op haar relevantie voor het ondersteunen van zorghandelingen, en andersom worden problemen in de zorgverlening niet opgevat als ‘technisch oplosbare problemen’. Voor het verlenen van *zorg op afstand* zijn apparaten en de technische infrastructuur wel voorhanden, maar de organisatorische inbedding ontbreekt om ‘telezorg’ te realiseren. *Thuiszorgtechnologie* ontgroeit nauwelijks de fase van pilotprojecten, omdat de potentiële afnemers — de transmurale zorgketens — niet als zodanig herkenbaar zijn. De strategische mogelijkheden van *ICT* worden onvoldoende benut, en ook het gebruik van *ICT* voor het ondersteunen van bedrijfsprocessen en logistiek loopt achter op andere sectoren.

Wat heeft transmurale zorgtechnologie te bieden? Patiënten/cliënten zullen in staat worden gesteld om desgewenst zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk thuis te verblijven. De inzichtelijkheid en de continuïteit van de zorg zullen verbeteren, en dit zal bijdragen aan de kwaliteit van de zorg. Transmurale zorgtechnologie kan tot een verhoging van de productiviteit leiden, omdat bijvoorbeeld de werkdruk beter over zorgverleners wordt verspreid en er minder tijdverlies en irritatie optreedt bij het zoeken naar informatie en bij andere ‘oneigenlijke’ taken. Zorginstellingen krijgen te maken met minder wachtlijsten, minder uitval van personeel en minder ‘verkeerde-bed-situaties’, waarbij bijvoorbeeld patiënten met een verpleeghuisindicatie een ziekenhuisbed bezet houden bij gebrek aan uitstroombmogelijkheden. Zorgverzekeraars zien mogelijkheden om overbodige zorg te voorkomen. Voor bedrijven op het gebied van medische technologie en *ICT* zijn er zakelijke kansen en voor technici herbergt de transmurale zorgtechnologie een schat aan ontwerpuitdagingen.

OPBOUW VAN HET BOEK

Technologie kan de kwaliteit, de toegankelijkheid en de doelmatigheid van transmurale gezondheidszorg sterk verbeteren. Maar er zijn een aantal problemen die het optimaal gebruik van die potentie in de weg staan. Voor een inzicht in de mogelijkheden en beperkingen wordt daarom na de inleiding (hoofdstuk 1) in de hoofdstukken 2, 3 en 4 de non-lineaire dynamica van technologische innovatie in de gezondheidszorg nader verkend. Daarvoor wordt achtereenvolgens ingezoomd op processen van technologieontwikkeling in de gezondheids-

zorg, veranderingen in de organisatie van de zorg, en de diverse betekenissen die 'de patiënt centraal' vertegenwoordigt in het denken over de toekomst van transmurale zorgtechnologie. Vervolgens behandelen de hoofdstukken 5, 6 en 7 de praktijk van de zorg. De praktijk is immers de toetssteen waar technologische mogelijkheden, zorgaanbod en zorgvraag samenkomen, en waar met technologie ondersteunde, geïntegreerde patiëntgerichte zorg vorm krijgt. Deze hoofdstukken vormen het hart van het boek en zijn het tastbare resultaat van een serie gestructureerde brainstormsessies over de toekomst van transmurale zorgtechnologie in drie werkgroepen, samengesteld uit deskundigen van onderzoeksinstellingen, bedrijven, overheid en het zorgveld. Elke werkgroep heeft de situatie van een bepaald type zorgproces in beeld gebracht, onderscheiden naar het vooruitzicht van de patiënt/cliënt. In hoofdstuk 5 gaat het om transmurale technologie voor kortdurende, op genezing gerichte zorgprocessen. Hoofdstuk 6 gaat over de mogelijkheden van technologie voor zorgvragen van mensen met een chronische aandoening, die leven met de ziekte als perspectief hebben. En in hoofdstuk 7 wordt beschreven wat technologie kan betekenen voor mensen op het sterfbed. In elk van deze hoofdstukken worden de ontwikkelingen besproken en komen trendsettende voorbeelden aan de orde. In hoofdstuk 8 ten slotte wordt ingegaan op de financiering van met technologie ondersteunde, transmurale zorg.

In het vervolg van deze samenvatting worden de belangrijkste bevindingen van de studie per hoofdstuk besproken.

DYNAMIEK VAN MEDISCHE TECHNOLOGIEONTWIKKELING

Hoofdstuk 2 plaatst het verloop van de technologische innovatie van de medische praktijkvoering in een historisch perspectief. De ontdekking van röntgenstralen in 1896 luidde een periode in van enorme groei, ontwikkeling en schaalvergroting op medisch-technologisch gebied. In de naoorlogse periode werd actief gezocht naar medische toepassingen voor nieuwe wetenschappelijke inzichten en technische vaardigheden, en het overheidsbeleid was gericht op het stimuleren hiervan. De verwachtingen waren hoog gespannen en de fascinatie met de potentieel levensreddende invloed van technologie was groot. Karakteristiek was de nauwe samenwerking tussen de ontwikkelaars van technologie en de gebruikers, in die periode vaak artsen voor wie nieuwe technologische mogelijkheden een manier waren om zich professioneel te profileren. Deze dynamiek culmineerde in het op de markt komen van de CT-scanner in 1973. Dit apparaat werd door ziekenhuizen en radiologen met groot enthousiasme omarmd. Het belang voor patiënten was echter nauwelijks aangetoond en dit leidde tot kritische vragen bij beleidsmakers. Deze ongerustheid had grote gevolgen voor het innovatieproces. Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw

begonnen ministeries van gezondheidszorg overal ter wereld de nadruk te leggen op het kostenaspect van investeringen in technologieontwikkeling. De beweging om gezondheidszorg te verplaatsen naar thuis viel samen met deze beleidsontwikkelingen. In tegenstelling tot de ziekenhuistechnologie heeft de innovatie van gezondheidsgerelateerde technologie die buiten de muren van het ziekenhuis gebruikt wordt nooit een periode van ongelimiteerde groei gekend. De factoren die de ontwikkeling van medische apparatuur en farmaceutische producten tot dan toe bepaalden — geld, beschikbaarheid van kennis, samenwerking tussen ontwikkelaars en gebruikers, toeval, overheidsregulatie en verwachtingen — blijven van belang. Bij de ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie doen zich daarnaast een aantal nieuwe factoren voor, vooral omdat het gebruik van medische technologie zich verplaatst naar andere locaties, en omdat vaak maatwerk nodig is. In samenhang hiermee zien we een toenemende gelaagdheid en fragmentatie van de zorgmarkt, wat op zichzelf weer een factor van betekenis wordt. De complexe verdeling van verantwoordelijkheden in de transmurale zorg, het onoverzichtelijke systeem van vergoedingen en het weinig spectaculaire karakter van veel van de benodigde technologie remmen innovatie. Het hoofdstuk sluit af met enkele voorbeelden van succesvolle innovatie en analyseert welke factoren daarvoor doorslaggevend waren.

Conclusies en aanbevelingen

- Voor de ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie is organisatie minstens net zo belangrijk als techniek. Het vereist de betrokkenheid van nieuwe partijen met een andere expertise, en een nieuwe relatie tussen producent en afnemer.
- Het nadrukkelijk betrekken van patiënten/cliënten bij het proces van technologieontwikkeling is effectief om beweging in de zorgmarkt te krijgen.
- Het stimuleren van innovatie moet zich ook richten op het imago van zorgtechnologie.

INTEGRATIE VAN HET ZORGAANBOD

Recente ontwikkelingen in de organisatie van de zorg worden beschreven in hoofdstuk 3. De huidige organisatie van de zorg in beroepen en instellingen is de uitkomst van het proces van professionalisering van de gezondheidszorg van de 20e eeuw, en van het onder controle brengen van infectieziekten en het voorkomen van sterfte aan ziekten, zoals kanker en hart- en vaatziekten. De overheid stuurt de functies ‘cure’ (genezing), ‘care’ (zorg) en preventie gescheiden aan, en daarmee wordt de onderlinge afstemming niet bevorderd. De demografie en epidemiologie van de bevolking van Nederland wijzen uit dat de zorgvraag van de toekomst gedomineerd wordt door ouderen met chronische ziekten. Deze transitie heeft vergaande consequenties voor de inrichting van de zorg. De oplossing wordt veelal gezocht in ‘integrated care’, zoals transmurale

zorg in de internationale literatuur genoemd wordt. Dit behelst het tot stand brengen van continuïteit en samenhang op het microniveau van de directe zorgverlening, op het mesoniveau van zorgorganisaties en op het macroniveau van financiering en regelgeving.

Wat is de rol van technologie in het toekomstige zorgmodel? In potentie kunnen technologische innovaties een belangrijke bijdrage leveren aan de integratie in de directe zorgverlening. ICT kan daarnaast het tot stand komen van zorgketens en netwerken van instellingen ondersteunen. Voor een succesvolle implementatie moet vooralsnog echter rekening gehouden worden met de grote invloed van de bestaande mechanismen in de medische beroepen en instellingen die tot nu toe de innovatiedynamiek hebben bepaald. Of beroepsbeoefenaren vernieuwingen al dan niet doorvoeren, hangt af van hoe ze het effect op hun professionele status inschatten, en of deze vernieuwingen aanleiding geven tot horizontale dan wel verticale substitutie van taken en de bijbehorende inkomsten. Ook instellingen maken de afweging of hun positie in het veld met technologie versterkt dan wel verzwakt wordt. De overheid zou de integratie van het zorgaanbod en het gebruik van transmurale zorgtechnologie moeten stimuleren. Dit kan door wetgeving die meer ruimte laat voor zelfregulering, en met een verzekeringsstelsel en financieringswijze die passen bij een geïntegreerd zorgaanbod. Verder zou een sterke markt vraag technologische innovatie kunnen bewerkstelligen, en de overheid zou daartoe de positie van patiënten/cliënten moeten versterken. Dergelijke inrichtingsvraagstukken zullen zich de komende jaren uitkristalliseren. De overheid definieert haar rol als marktmeester, toezichthouder en borger van publieke belangen. Voor de regierol en de rol van investeerder in systeeminnovaties bestaan echter nog vacatures.

Conclusies en aanbevelingen

- Inzicht in de dynamiek van professionaliseren en institutionaliseren zijn van belang bij de invoering van transmurale zorgtechnologie.
- Een succesvolle toepassing van technologie in de zorg vereist continuïteit en samenhang op alle niveaus: in de directe zorgverlening, in de zorgorganisaties en in de financiering en regelgeving.
- De overheid moet de integratie van zorgtrajecten stimuleren door instellingen meer ruimte te geven voor zelfregulering.

DE ZORGVRAGER

Het uitgangspunt dat de patiënt centraal moet staan in de gezondheidszorg van de toekomst wordt breed gedragen. Transmurale zorgtechnologie heeft als doel het zorgproces meer voor de zorggebruiker te ordenen en ambieert bovendien bij te dragen aan het versterken van diens positie. In hoofdstuk 4 wordt

beschreven wat diverse actoren zoals zorgverleners, instellingen en bedrijven, zorgverzekeraars en de overheid daarbij voor ogen staat. Mensen met een zorgvraag bekleden ten minste drie rollen tegelijk in het zorgsysteem. De term patiënt legt de nadruk op de zorgrelatie tussen patiënten en zorgverleners. Cliënt positioneert de zorggebruiker als afnemer van producten en diensten. En daarnaast zijn mensen met een zorgvraag burgers en verzekeringsnemers die belang hebben bij een doelmatige en op het epidemiologisch profiel van de bevolking afgestemde zorg. Gezien deze complexiteit is het niet verbazingwekkend dat de ogenschijnlijke overeenstemming over de rol van zorggebruikers in met technologie ondersteunde, geïntegreerde zorg in de praktijk weinig richtinggevend is.

Om aan te geven binnen welke kaders transmurale zorgtechnologie de positie van patiënten/cliënten kan versterken, moeten allereerst drie vooronderstellingen getoetst worden. De eerste is dat er iets mis zou zijn met aanbodsturing. Een gevarieerd aanbod aan zorgarrangementen, waaronder transmurale zorg en de daarbij passende financieringsvormen zijn echter een primair belang van zorggebruikers. Om werkelijk te kunnen kiezen, is op de patiënt toegesneden, heldere informatie over de kwaliteit van de zorg een absolute voorwaarde. Uitgaan van de zorgvraag betekent verder dat de ervaringsdeskundigheid van patiënten een vaste plaats moet krijgen in het ontwikkelen van (transmurale) technologie en in het opstellen van zorgarrangementen. De tweede vooronderstelling is dat patiënten/cliënten altijd willen kiezen. Lang niet alle zorgvragers zijn hiertoe in staat of hebben deze behoefte. Het dragen van deze verantwoordelijkheid heeft immers een prijs, soms een te hoge prijs. Patiënten/cliënten hechten veel waarde aan een gevoel van veiligheid en vertrouwen, en die zorgvraag moet gehonoreerd worden. De voorstelling van patiënten die kiezen en daarmee zorgverleners en het gebruik van technologie aansturen is dus te beperkt. De derde vooronderstelling is dat patiënten/cliënten een vrijwel onverzadigbare vraag naar medische zorg hebben, en dat mondige patiënten de kosten van de gezondheidszorg daarom zullen opdrijven. Hier kan men een belangrijk onderscheid maken tussen type zorgtrajecten. Mensen die net ziek geworden zijn proberen allerlei verschillende onderzoeken en behandelingen. Mensen die al enige tijd een chronische aandoening hebben maken een afweging in hoeverre onderzoeken en behandelingen kunnen samengaan met de kwaliteit van hun dagelijks leven. Patiënten in de terminale fase willen een goed levenseinde, thuis en omringd door naasten. In de praktijk blijkt dat in Nederland maar weinig overbodige zorg op verzoek van de patiënt wordt verleend.

Conclusies en aanbevelingen

- Essentieel voor het versterken van de positie van zorgvragers is transparante informatie over de kwaliteit van de zorg die aansluit bij hun perspectief als patiënt, cliënt en verzekeringsnemer.

- Een systematische inbreng van de ervaringsdeskundigheid van patiënten is onmisbaar voor de ontwikkeling van patiëntgerichte transmurale zorgtechnologie en de bijbehorende zorgarrangementen.
- Er is grote behoefte aan uitbreiding van de onderzoeksinstrumenten om inzicht te krijgen in de ervaringen en perspectieven van patiënten en om deze in te brengen in transmurale zorgvernieuwing.

KORTDURENDE ZORG

Voor mensen met een kortdurende zorgvraag met uitzicht op genezing speelt transmurale technologie een rol bij de instroom, de doorstroom en de uitstroom uit het ziekenhuis (zie hoofdstuk 5). Het traject van preventie - diagnose - interventie - herstel zal in de toekomst als één geheel worden gezien. De medische behandelingen en operaties in ziekenhuizen van de toekomst zullen georganiseerd zijn op basis van processen van (groepen) van ziektebeelden. Om continue zorg te kunnen leveren, is het nodig dat de meest recente informatie, bijvoorbeeld in de vorm van een transmuraal elektronisch zorgdossier continu beschikbaar is. ICT is ook belangrijk voor de transparantie van zorgprocessen. Zorgprogramma's, waarbij wordt gewerkt met richtlijnen en protocollen op basis van 'evidence based' medisch handelen, maken de afwegingen in het zorgproces inzichtelijk voor zorgverleners, patiënten/cliënten, financiers en beleidsmakers. ICT speelt een sleutelrol bij de toekomstige organisatorische omwentelingen, economische besparingen en bij het verbeteren van de dienstverlening. Het hoofdstuk beschrijft verder ontwikkelingen in de medische technologie die het mogelijk zullen maken dat in- en uitstroomonderdelen van zorgprogramma's zoals preventie, diagnose en monitoring van het herstel op diverse plaatsen kunnen gebeuren: thuis, in de ambulance, bij de huisarts, in een mobiele unit, bij een winkel, in gespecialiseerde (diagnostische) centra, in verpleeg- en verzorgingshuizen en in zorghotels. Ook de ontwikkeling van precisiegeneeskunde – zoals minimaal invasieve chirurgie en het werken met 'smart agents' – komen aan de orde, omdat deze de belasting van de patiënt verminderen en bijdragen aan een vlotte doorstroom. Deze ontwikkeling leidt niet tot besparingen, maar draagt bij aan de vervanging van arbeid door kapitaal.

Conclusies en aanbevelingen

- Door moderne logistieke concepten en ICT toe te passen, waardoor de bedrijfsprocessen worden geoptimaliseerd, kan grote winst geboekt worden.
- ICT in de zorg blijft een omgeving waarin veel leveranciers opereren. De mogelijkheid tot een goede koppeling tussen de diverse informatiesystemen in de zorg en een hierbij passende informatiearchitectuur zijn daarom essentieel.

- Precisiegeneeskunde ondersteunt in sterke mate de trend van kort in het ziekenhuis en daarna snel naar huis.

ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN

Voor mensen met een chronische ziekte is het belangrijk om de ziekte in te passen in het dagelijks leven en hun zelfstandigheid te behouden. Transmurale zorgtechnologie kan daarbij een zeer grote rol spelen, zowel in het management van het ziektebeeld thuis als om de zelfredzaamheid te ondersteunen (zie hoofdstuk 6). Het gebruik van technologie door thuiszorgers en mantelzorgers is onderontwikkeld, terwijl er zich met het opschuiven van de gemiddelde leeftijd van de bevolking een grote schaarste aan deze vormen van zorg aandient. Van belang voor het management van het ziektebeeld is technologie voor zelfmonitoring- en behandeling, en de meerwaarde hiervan kan sterk toenemen als deze technologie gekoppeld wordt aan telemonitoring door experts(systemen). Sociale alarmeringsbedrijven zullen hun dienstverlening uitbreiden naar medische en zorgmonitoring, en ook reguliere zorginstellingen en op het ziektebeeld gespecialiseerde bedrijven worden actief. Voor de innovatiedynamiek op de markt waarin men hulpmiddelen voor zelfredzaamheid aanbiedt is het vervagen van de grens tussen hulpmiddelen en gewone consumentenproducten – zoals voorgestaan in ‘Design for All’-benaderingen – een gunstige ontwikkeling. Daarnaast is het vooral voor chronisch zieken die dikwijls veel deskundigheid over de eigen toestand en het zorgaanbod vergaren van belang om actief betrokken te kunnen zijn bij de regie van hun zorg. Op microniveau kan dit door toegang tot het eigen zorgdossier, en tot informatie over de ziekte en behandel mogelijkheden, over het zorgaanbod, en over technologische voorzieningen, inclusief gebruikerservaringen. Op het meso- en macroniveau gaat het om het versterken van de invloed van patiëntenorganisaties op transmurale zorgvernieuwing.

Conclusies en aanbevelingen

- Onderzoek en innovatie voor mensen met een chronische aandoening zou behalve op de medische behandeling ook gericht moeten zijn op het ondersteunen van een zo optimaal mogelijk dagelijks leven.
- Ontwikkelingen in de sensortechnologie en de toenemende draagbaarheid van medische technologie creëren nieuwe kansen voor monitoring en behandeling op afstand.
- Het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen in de woning ter bevordering van het zelfstandig functioneren moet gestimuleerd worden.
- De dienstverlening van de thuiszorg is cruciaal voor wat veel mensen met een

chronische zorgvraag als kwaliteit van de zorg ervaren. Er zijn investeringen nodig in de technologische ondersteuning van de thuiszorg.

PALLIATIEVE ZORG IN DE TERMINALE FASE

In de zorg voor terminale patiënten staat waardig sterven centraal. De palliatieve zorg is ontstaan als een beweging tegen de overheersing van medische technologie die dat in de weg staat. Bij het ontwerpen van technologie voor deze fase moet rekening gehouden worden met deze historie, zodat technieken worden ontworpen die bijdragen aan zorgzaamheid. In de bijbehorende ontwerpeisen doen zich een aantal spanningsvelden voor. Miniaturisering van apparatuur bijvoorbeeld draagt bij aan een bescheiden, bijna onzichtbare achtergrondrol voor technologie, maar gaat vaak ten koste van het bedieningsgemak.

Technologie wordt in de palliatieve zorg gebruikt om het comfort en de kwaliteit van het resterende leven te verhogen door adequate symptoombestrijding, vooral pijnmedicatie via infusie. Doordat er veel verschillende pompen gebruikt worden en de deeltaken en verantwoordelijkheden over diverse instellingen verspreid zijn, is dit een enorme rompslomp. De standaardisatie van interfaces van deze thuiszorgtechnologie zou de organisatie vereenvoudigen. In de toekomst is er behoefte aan technologie om de autonomie en zelfredzaamheid van patiënt en naasten te bevorderen, en om de organisatie van de zorg op elkaar af te stemmen (zie hoofdstuk 7). Mogelijk kan technologie een bijdrage leveren aan het behoud van kwaliteit van zorg, als er tekorten op de arbeidsmarkt zijn. Er is een lacune op het gebied van hulpmiddelen voor de dagelijkse verzorging van patiënten op hun sterfbed thuis of in een hospice: wassen, toiletgang, transfer van bed naar stoel, enz. Wat er wel is, is niet eenvoudig te verkrijgen of vertoont in de praktijk tal van ontwerponvolkomenheden, waardoor het gebruik ontmoedigd wordt. Een drempel voor het gebruik van hulpmiddelen in deze fase is verder hun dubbele boodschap: ze zijn bedoeld om de zelfredzaamheid te ondersteunen, maar vormen tegelijkertijd het tastbare bewijs van de achteruitgang.

Conclusies en aanbevelingen

- Zorgverzekeraars zouden in hun onderhandelingen met bedrijven en zorginstellingen eisen moeten stellen aan de mogelijkheid tot koppeling en de standaardisatie van gebruikersinterfaces van thuiszorgtechnologie.
- Het gebruik van hulpmiddelen als mogelijk antwoord op zorgvragen en arboproblemen moet bevorderd worden. Het ontwerp en de bruikbaarheid van hulpmiddelen voor verpleging en verzorging thuis moeten daartoe sterk worden verbeterd.
- Het ontwerp en het gebruik van technologie in de palliatieve fase moeten niet alleen beoordeeld worden op veiligheid, effectiviteit en doelmatigheid, maar ook op de mate waarin ze passen in de centrale doelstelling van een waardig sterfbed.

FINANCIËLE ASPECTEN

In hoofdstuk 8 wordt ingegaan op benaderingen van financiering en verzekeringsregelgeving die stimulerend zouden kunnen werken voor met technologie ondersteunde, transmurale zorg en op de financiering van R&D voor transmurale zorgtechnologie.

Zoals uit deze studie blijkt, bruist het van de initiatieven voor met technologie ondersteunde transmurale zorg in Nederland. Vaak wordt hierbij gebruik gemaakt van de vrijheid van instellingen om de zorg die zij moeten leveren en waarvoor zij een budget hebben gekregen naar eigen goeddunken te organiseren, de zogenaamde substitutievrijheid. Maar een dergelijke integratie van het zorgaanbod en het gebruik van technologie voor continuïteit van zorg, 'patient empowerment' en productiviteitsstijging worden door de huidige methode van financiering niet gestimuleerd. Spraakmakende zorgvernieuwing blijkt voor een groot deel plaats te vinden op projectbasis in de marges van het stelsel of buiten het stelsel op particulier initiatief, en deze initiatieven worden geen vanzelfsprekend onderdeel van de reguliere zorg. Het is belangrijk om het huidige zorgstelsel te begrijpen om in te zien waarom dit zo is.

De schotten in het verzekeringssysteem en de instellingsfinanciering maken de integratie van transmurale zorgtechnologie in de reguliere zorg ingewikkeld. Van groot belang zijn daarom de aanzetten tot een nieuwe financieringsaanpak, waarbij de zorgtrajecten van patiënten/cliënten de eenheid van analyse zijn, zoals de (transmurale) Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), de persoonsgebonden vormen van financiering (PGB's) en de modernisering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Maar de kosten van technologische innovatie inclusief de invoering worden in deze benaderingen tot nu toe niet systematisch meegenomen.

Voor zorgverzekeraars wordt investeren in de kwaliteit en of doelmatigheid van zorg met transmurale zorgtechnologie pas interessant, als er een sluitend model van risicovereeniging is, gebaseerd op een adequaat verdeelmodel. Regulering van de markt is nodig om alle gezonden en ongezonden een goede kwaliteit zorg tegen een zelfde prijs te garanderen, en in het hoofdstuk wordt aangegeven dat gereguleerde marktwerking niet voor alle onderdelen van de zorgverlening een optie is. Een samenstel van maatregelen is daarom nodig. De financiering van innovatie zal grotendeels het werk blijven van marktpartijen. In het recente RGO-rapport 'Knarsende schakels; innovatie en gezondheid' zijn tal van stimuleringsmaatregelen van de ministeries van EZ, VWS en OCenW in beeld gebracht [RGO, 2002]. Hieruit blijkt dat de ontwikkeling van transmurale technologie in dit innovatiebeleid niet voldoende zichtbaar gemaakt is. De overheid zou een ontmoetingsplaats tussen industrie, zorgveld en zorgverzekeraars

kunnen creëren met daarbij als uitgangspunt het streven naar een geïntegreerd zorgaanbod. Ook bij het precies afstemmen van nieuwe technieken op de situatie waarin deze gebruikt zullen worden komt veel innovatie kijken. De kosten van de invoering van technologische vernieuwing worden vaak niet expliciet zichtbaar gemaakt en daardoor onderschat.

Voor de financiering van met innovatieve technologie ondersteunde, transmurale zorgtrajecten bestaan geen pasklare oplossingen. In het nieuwe concept van vraagsturing en product- en functiegebonden financiering, lijken de kansen op innovatie toe te nemen. Bovenal zouden innovatie en de inzet van technologie in transmurale zorgprocessen systematisch deel moeten uitmaken van de toekomstige inrichting van het zorgstelsel, van de besluitvormingsprocessen en van de huidige strategische beleidsdiscussies daarover. Dergelijke inrichtingsvraagstukken zullen zich de komende jaren moeten uitkristalliseren, opdat de gereguleerde marktkrachten gaan werken.

Conclusies en aanbevelingen

- In de op handen zijnde stelselherziening zou rekening gehouden moeten worden met de effecten op innovatie en op de mogelijkheden voor het ontwikkelen van geïntegreerde zorgtrajecten.
- Zorginstellingen zouden een percentage van hun budget moeten reserveren voor de invoering van technologische vernieuwing in de praktijk van de zorgverlening.
- Zorgverzekeraars zouden deskundigen bijeen moeten brengen om een aanpak voor de financiering van transmurale zorg te ontwikkelen.

TOT SLOT

De gezondheidszorg is tegelijkertijd een complex organisatorisch vraagstuk, een mix van hoog- en laagtechnologische omgevingen, een economische activiteit van circa € 46 miljard, een politiek bedrijf, en een wereld van betekenisgevingsprocessen. Het in deze verkenning geboden palet van inzichten benadrukt dat deze verwevenheid het uitgangspunt moet zijn voor een succesvolle technologische innovatie in de transmurale gezondheidszorg.

REFERENTIE

- RGO (2002). *Knarsende schakels; innovatie en gezondheid*, Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO)

1

Inleiding

dr.ir. Jessika van Kammen¹

Zorgverlening speelt niet alleen binnen de muren van zorginstellingen, maar strekt zich tot ver daarbuiten uit: transmurale zorg. Dit boek gaat over de mogelijkheden van technologie om transmurale zorg te ondersteunen. Het gaat om technologie die medische, paramedische en zorghandelingen buiten de instellingen mogelijk maakt, technologie voor het afstemmen van zorgtrajecten tussen zorginstellingen, en technologie die patiënten in staat stelt hun zelfredzaamheid te behouden. Steeds meer wordt de zorgorganisatie mede gebaseerd op de zorgvragen van patiënten in plaats van louter en alleen op de mogelijkheden van zorginstellingen. Fysieke en institutionele muren in de gezondheidszorg worden doorbroken en zorgprocessen worden opnieuw gedefinieerd en ingericht.

¹ STT.
www.stt.nl

Transmurale zorgtechnologie biedt veel mogelijkheden om te voorzien in de zorgvraag van de toekomst. In deze verkenning worden de relevante technologische ontwikkelingen in kaart gebracht die transmurale zorgverlening mede zullen vormgeven, en worden praktijkvoorbeelden van het gebruik van actuele technologie gegeven. Het oriëntatiepunt daarbij is het optimaliseren van de patiëntenzorg. Technologische vernieuwing moet immers in de eerste plaats ten dienste staan van de zorggebruikers zelf. Maar hoe kan transmurale zorgtechnologie bijdragen aan de continuïteit van zorg, aan zelfredzaamheid en transparante keuzemogelijkheden voor gebruikers? Daarvoor is inzicht in de ontwikkelingen in de organisatie van de zorg, in de dynamiek van medisch technologische innovatie, en in de financiering van de zorg van belang. Daarom komen ook deze onderwerpen in dit boek aan bod.

In deze inleiding bespreken we kort de aanleiding voor deze studie: de ontwikkelingen in de zorgvraag, het aanbod van zorg en de beschikbare technologie, gevolgd door een toelichting op de gekozen focus.

ZORGVRAAG

Voor de rol van technologie in de transmurale gezondheidszorg van de toekomst zijn twee trends in de zorgvraag van belang: het veranderende epidemiologisch profiel van de bevolking en sociaal-culturele veranderingen in de behoeften van patiënten.

EPIDEMIOLOGISCH PROFIEL

Steeds meer mensen leven langer, maar zijn ook langer ziek [OECD, 1998]. Mede gezien de toegenomen maatschappelijke verwachtingen over gezond oud worden valt te voorzien dat de vraag naar gezondheidszorg zal toenemen. Ook de aard van de zorgvraag verandert. Op basis van de veranderende bevolkingsomvang en -opbouw naar leeftijd en geslacht wordt in de komende twintig jaar een toename van 25 tot 60% voor ziekten en aandoeningen van ouderen verwacht. Het betreft vooral chronische ziekten, zoals hart- en vaatziekten, diabetes, chronische longziekten, aandoeningen van het bewegingsapparaat, verschillende vormen van kanker, dementie en zintuigstoornissen [Ruwaard, 1997; Murray, 1999]. Deze verschuivingen hebben grote gevolgen voor het soort zorg dat in de toekomst gevraagd wordt, en voor de technologie die daarvoor nodig is. Traditioneel zijn het gezondheidszorgsysteem en het gebruik van technologie in sterke mate georiënteerd op het verlengen van het leven en op kostenbeheersing. De nadruk zal in de toekomst steeds meer komen te liggen op verpleging en verzorging en op de preventie van complicaties bij chronische aandoeningen buiten de muren van het ziekenhuis.

SOCIAAL-CULTURELE VERANDERINGEN

De behoeften van mensen met gezondheidsklachten worden mede bepaald door allerlei omstandigheden. Denk aan financiën, sociale en culturele context, psychische gesteldheid, beschikbaarheid van mantelzorg, en natuurlijk de technische mogelijkheden, in het bijzonder ontwikkelingen in de informatietechnologie. De voorlichting en informatie voor patiënten is de afgelopen jaren sterk verbeterd. Medische webpagina's behoren tot de drukst bezochte sites van het Internet. De gerichte zorgvraag van mondige patiënten stelt de gezondheidszorg voor nieuwe uitdagingen, bijvoorbeeld om de keuzevrijheid van patiënten uit te breiden [RVZ, 2000]. De rol van patiëntenorganisaties neemt toe, zowel als partner in medische technologieontwikkeling als in het maken van gezondheidszorgbeleid. De organisatievormen van patiënten veranderen mede onder invloed van het Internet naar (internationale) ad hoc coalities op specifieke aandachtspunten.

Vrijwel alle mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen functioneren, en technologie kan hierbij een grote rol spelen. Steeds meer mensen wonen alleen, en lang niet altijd zijn er familieleden of vrienden in de naaste omgeving die mantelzorg kunnen en willen verlenen. Technologie kan het werk van mantelzorgers ondersteunen of vervangen. Soms echter leidt de inschakeling van technologie alleen tot een verschuiving van de afhankelijkheid van de zorgverlener naar een afhankelijkheid van de technologie, en niet tot grotere zelfredzaamheid.

AANBOD VAN ZORG

Ook het zorgaanbod verandert. Dat is het gevolg van onder andere technologische ontwikkelingen en van de rationalisering van het zorgproces die door de overheid en zorgverzekeraars is ingezet [RVZ, 1998]. Voor transmurale zorgtechnologie zijn drie ontwikkelingen in het bijzonder van belang: de organisatorische vernieuwingen in de zorginstellingen, de personeelsproblemen en de opkomst van nieuwe spelers en rolverdelingen in de sector.

INTERNE ORGANISATIEVERANDERINGEN

De opnameduur in het ziekenhuis is de afgelopen tien jaar steeds korter geworden. Patiënten gaan eerder naar huis, en hierdoor ontstaat een behoefte aan intensievere postoperatieve monitoring thuis. Bovendien worden veel medische interventies die voorheen uitsluitend in ziekenhuizen konden plaatsvinden nu in de thuissituatie toegepast [STOOM, 1999a; STOOM, 1999b]. Deze ontwikkelingen beantwoorden aan de behoefte van veel patiënten om zolang mogelijk thuis verpleegd en ook behandeld te worden. Er worden thuisversies ontwikkeld van behandelingstechnieken die in eerste instantie voor het ziekenhuis

ontworpen zijn. Dit vraagt ook om nieuwe vormen van ondersteunende ziekenhuisfuncties, zoals instructie en aanpassing, (preventief) onderhoud, een helpdesk, materiaalvoorziening, en een informatie- en communicatiestructuur. Bovendien doen zich nieuwe vragen voor op het gebied van kwaliteitsbewaking, privacybescherming en aansprakelijkheid, doordat monitoring vaker door apparaten wordt gedaan.

De organisatorische vernieuwingen zijn voor een deel uitdrukkelijk gericht op het bevorderen van de continuïteit van de zorgketen, zowel in het ziekenhuis als transmuraal. Voor veel voorkomende klachten of gezondheidsproblemen met een min of meer voorspelbaar verloop is 'Business Process Redesign' (BPR) in zwang. Het is daarbij van groot belang dat de informatiestromen de patiënt efficiënt en zinvol kunnen volgen. Daarnaast heeft het grote meerwaarde als de medische, verpleegkundige, administratieve en financiële gegevens die ontstaan bij de behandeling van patiënten aan elkaar kunnen worden gerelateerd. Op basis van deze managementinformatie kunnen allerlei analyses worden uitgevoerd, waarvan de resultaten kunnen worden gebruikt om processen bij te sturen en of beleidsbeslissingen te nemen. Deze ontwikkelingen vereisen een verdere protocollering van procedures in organisaties en van de inhoud van medisch handelen. 'Evidenced based medicine' en beslissingsondersteunende systemen zullen hiervoor een belangrijke input leveren. Een deel van de gezondheidszorg leent zich niet hiervoor wegens de onvolledigheid en inherente onzekerheid van medische kennis en het individuele en interactieve karakter van de zorgverlening [Berg, 1998; Heeks, 1999].

PERSONEELSPROBLEMEN

De gezondheidszorg kampt in toenemende mate met een personeelstekort, vooral op het gebied van verpleging en verzorging [STOOM, 1999]. Ook daarom is het belangrijk dat technologie de zelfredzaamheid en de arbeidsproductiviteit in de zorg kan vergroten. In het verpleegkundige en verzorgende werk wordt tot nu toe weinig technologie ingezet, ook niet ter verlichting van lichamelijk belastend werk, of voor relatief eenvoudige, routinematige en tijdrovende handelingen. Dit is opmerkelijk in het licht van het hoge aantal arbeidsgerelateerde gezondheidsklachten onder verzorgenden en verpleegkundigen. Tegelijkertijd leert het uitblijven van personeelsvervangende technologie ons iets over de aard van het zorgwerk: werken in de zorg omvat een belangrijk sociaal aspect en valt niet te reduceren tot een geheel van neutrale, technisch uitvoerbare handelingen.

Het effect van telegeneeskunde op de personeelssituatie is niet eenduidig. Een laagdrempelige toegang tot specialistisch teleconsult en een second opinion leidt in eerste instantie tot meer werkdruk. Maar in de thuiszorg liggen enorme kansen. De thuiszorg krijgt meer dan welk ander onderdeel van de gezondheidszorg te maken met een toenemende vraag naar zorg en met personeels-

schaarste. Telezorg kan een antwoord zijn op de zorgvraag van thuiszorgpatiënten: voor het monitoren van allerlei (fysiologische) parameters, ter geruststelling, en voor flexibele zorg. In eerste instantie worden vaak bestaande technische voorzieningen gebruikt, zoals (mobiele) telefoon en Internet (beveiligd met een gepersonaliseerde log on). Zodra de sociotechnische infrastructuur voor telemonitoring goed ontwikkeld is, zal deze ook gebruikt worden voor monitoring thuis van patiënten die net uit het ziekenhuis zijn ontslagen. Naarmate telegeneeskunde gebruikelijker wordt in de gezondheidszorg, zullen aspecten zoals standaardisatie, veiligheid, privacy en kwaliteitsborging beter geregeld moeten zijn.

NIEUWE SPELERS EN ROLVERDELING

Mede door de nieuwe mogelijkheden die technologie biedt om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te blijven wonen en voor het verlenen van zorg op afstand treden nieuwe spelers toe tot het zorgveld, zoals woningbouwverenigingen, op ziektebeeld gespecialiseerde bedrijven en call centers. De exploitatie van deze centra en van de daar gegenereerde informatie is voor zorgverzekeraars interessant. Sociale alarmeringsbedrijven zien mogelijkheden voor uitbreiding van de dienstverlening met medische- en zorgmonitoring. Ook leveranciers van thuiszorgtechnologie nemen nieuwe taken op zich in de patiëntenzorg. Zij stellen niet alleen de apparaten in, doen het onderhoud en verlenen service, maar meten bijvoorbeeld ook de apparatuur aan en verzorgen de alarmopvolging. Onder invloed van de beleidsontwikkelingen oriënteren zorgverzekeraars zich op hun nieuwe rol in het zorgveld. Belangrijk zijn de verdere ontwikkeling van gereguleerde marktwerking en de nieuwe product- en functiegebonden financieringsbenaderingen, zoals Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), de modernisering van de AWBZ en persoonsgebonden budgetten (PGB's). Zorgverzekeraars gaan zich steeds vaker actief bezighouden met de samenhang tussen voorzieningen, en met de inhoud en doelmatigheid van de zorg. Ze krijgen daardoor meer belang bij de ontwikkeling van aanpasbare woningen en bij andere technologie voor het zelfstandig functioneren van zorggebruikers. Zorgverzekeraars ontwikkelen daarom dienstverlenende activiteiten, zoals wachtlijstbemiddeling en dienstverlening in het kader van PGB's.

TECHNOLOGIE

De nadruk op continuïteit van zorgprocessen, zelfredzaamheid van de patiënt en kwaliteit van zorg leidt tot een andere rol voor technologie. Een transmurale doorsnede door het veld van technologie in de zorg behelst de volgende gebieden:

- ICT heeft drie rollen in de transmurale zorg. Voor de vraag van patiënten naar flexibiliteit, toegankelijkheid en continuïteit van zorg gaat het om het onder-

- steunen van bedrijfsprocessen en logistiek. ICT is dan drager bij het stroomlijnen van organisaties en bij informatiebeheer en -overdracht, nodig voor transmurale zorg. Voor de vraag naar effectieve, betrouwbare en transparante zorg zijn kennissystemen, beslisondersteuning en (geïndividualiseerde) patiëntenvoorlichting van belang. En voor de begeleiding van patiënten buiten de ziekenhuismuren is de integratie van ICT met geavanceerde sensoren en medische apparatuur een derde toepassing van ICT. De ontwikkeling en invoering van een vorm van een Elektronisch Zorg Dossier (EZD) is relevant voor alle drie deze rollen van ICT. Een EZD is dus essentieel voor geïntegreerde zorgketens. Op dit moment zijn er in Nederland tal van pilotstudies voor de ontwikkeling en implementatie van een EZD, waaronder regiogebonden en ziektebeeldgebonden varianten. Daarnaast zijn er initiatieven om tot afstemming van de verschillende (voorstadia van) EZD's te komen. De ontwikkeling van internettechnologie faciliteert in toenemende mate de uitwisseling van contextafhankelijke informatie tussen gegevensbestanden. Het feit dat pc's en 'handheld' computers (zgn. 'palmtops'), het Internet en web-browsers in toenemende mate overal aanwezig zijn draagt hieraan verder bij.
- *Hulpmiddelen, domotica en robotica* hebben in potentie grote betekenis voor de zelfredzaamheid van zorggebruikers en voor het verlichten van het werk van mantelzorgers [Boxsel, 2000; Rathenau, 1997]. De toepassing van robotica in de woning en van levensloopbestendig wonen dragen bij aan de mogelijkheden om zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk te wonen. Ook relatief simpele (medische) hulpmiddelen en aanpassingen zijn hiervoor uitermate belangrijk. De mogelijkheden van bestaande technologie zijn nog lang niet uitgeput.
 - Er komen meer mogelijkheden voor *zorg op afstand*. De mogelijkheden voor telemonitoring nemen toe door ontwikkelingen in de sensortechnologie (voor druk, vocht, beweging, plaatsbepaling, en allerlei fysiologische parameters en bloedwaarden). Toepassingen zijn er op het gebied van langdurige thuiszorg en postoperatieve zorg op afstand. Ook beeldverbindingen (webcam) en luister/spraakverbindingen worden hierbij gebruikt. Ontwikkelingen op het gebied van spraaktechnologie, bewegende beeldverbindingen over breedband en mobiele toepassingen zijn van belang voor transmurale gezondheidszorg, maar de gezondheidszorg is hierin niet leidend [EZ, 1999].
 - *Thuiszorgtechnologie*. Voorbeelden zijn beademing, slaapmonitoring, toediening van antibiotica en pijnstillers met infuuspompjes en dialyse [ZON, 1998]. Miniaturisering draagt bij aan de ontwikkeling van draagbare, energiezuinige en krachtige toepassingen en daarmee aan de toenemende plaatsonafhankelijkheid van gezondheidszorg. ICT en medische uitrustingen raken in toenemende mate geïntegreerd. Dit is belangrijk voor het op afstand bijstellen en uitlezen van deze apparatuur, en voor het faciliteren van

teleonderhoud. Apparatuur met goed ontworpen gebruikersinterfaces zijn van groot belang voor teletoeepassingen en (medische) zorg thuis.

Ontwikkelingen op het gebied van bedieningssystemen en een bepaalde mate van standaardisatie van de displays maken dat de apparatuur eenvoudiger flexibel te gebruiken is.

- *Precisiegeneeskunde* bevordert een vlotte doorstroom en uitstroom van patiënten uit het ziekenhuis, en draagt zo bij aan transmurale zorg. Voorbeelden zijn minimaal invasieve chirurgie, het gebruik van ‘smart agents’ zoals doelzoekende contrastmiddelen en medicijnen, en ‘lab on a chip’-technologie, die onder andere intraoperatieve diagnostiek mogelijk maakt [Elliot, 1999].

FOCUS OP ZORGPROCESSEN

Gezien deze veranderingen is in deze studie gekozen voor een focus op zorgprocessen: het traject door de gezondheidszorg dat een patiënt aflegt. Vanuit het perspectief van de patiënt is het onderscheid tussen ‘cure’ en ‘care’, tussen verzorging en huishouding, tussen een gezondheidsvraag en een welzijnsvraag niet vanzelfsprekend. De traditionele indelingen in de zorg zijn aan het schuiven, en een focus op zorgprocessen biedt de mogelijkheid om een centrale rol voor patiënten in de gezondheidszorg van de toekomst in te vullen. We onderscheiden daarbij de volgende drie typen zorgprocessen. Kortdurende, op genezing gerichte zorgprocessen die beginnen met preventie en diagnostiek, gevolgd door een bij voorkeur kort verblijf in een zorginstelling en zonodig postoperatieve monitoring thuis. In het zorgproces van mensen met een chronische ziekte of functiebeperking gaat het om monitoring en eventueel behandeling van de aandoening, met aanvullende ondersteuning om zolang mogelijk zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Terminale patiënten hebben voor een korte periode intensieve zorg nodig. Zij hebben behoefte aan technologie voor symptoombestrijding en voor verzorging en verpleging thuis.

HET SNIJVLAK VAN TECHNIEK EN ZORG

Als gevolg van bovengenoemde veranderingen wijzigen de prikkels voor technologieontwikkeling en voor het gebruik van technologie in de transmurale zorg. De huidige financiering van de zorg is zodanig verkokerd dat er voor geen van de partijen duidelijke beweegredenen zijn om te innoveren zodat de zorg doelmatiger wordt, en de continuïteit van zorg en de uitbreiding van keuzemogelijkheden voor patiënten worden verbeterd. De nieuwe financieringsbenaderingen die momenteel worden ontwikkeld bieden waarschijnlijk meer prikkels voor de ontwikkeling van transmurale zorgtrajecten en de bijbehorende

technologie. Kansen zijn er vooral voor innovatieve instellingen en bedrijven die in staat zijn producten en diensten te leveren waarmee nieuwe vormen van gewenste zorgarrangementen tegen concurrerende prijzen gerealiseerd kunnen worden.

Voor het daadwerkelijk gebruik van transmurale zorgtechnologie door aanbieders van zorg is meer nodig dan financiële prikkels. Zorginstellingen en beroepsbeoefenaren houden rekening met de uitwerking die de introductie van nieuwe technologie zal hebben op hun taken, status en positie. Technologische interventies veranderen die immers: er komen nieuwe patiëntenstromen, verantwoordelijkheden verschuiven en routines moeten worden aangepast. Voor een succesvolle innovatie zijn de professionele drijfveren van zorgverleners en de organisatorische drijfveren van de instellingen een factor van betekenis. Ook mondige patiënten en hun verenigingen en koopkrachtige ouderen kunnen een impuls geven aan technologische innovatie, vooral als zij bedrijven en zorgverzekeraars met duidelijk gearticuleerde wensen tegemoet treden.

Tot slot: ook het proces van technologieontwikkeling zelf verandert. De trend naar transmurale zorg leidt tot een toenemende verwevenheid tussen technologie en zorgpraktijk. Voor de ontwikkeling van technologie betekent dit een verschuiving van de focus op technische artefacten naar het ontwerpen van technologie en organisaties in samenhang, en van een gericht zijn op de behoeften van de institutionele gebruikers naar meer aandacht voor de eindgebruikers in een vroeg stadium van het ontwerpproces.

Om op de toekomstige ontwikkelingen te kunnen anticiperen is inzicht in dergelijke wisselwerkingen tussen de technologie, de zorgvraag en de organisatie van de zorg van cruciaal belang. Dit boek beoogt dit inzicht te bieden.

REFERENTIES

- Berg, M, E Goorman, P Harterink, en S Plass (1998). *De nacht schreef rood: informatisering van zorgpraktijken*. Rathenau Instituut, Den Haag
- Boxsel, JAM van (red.) (2000). *Maatschappelijke relevantie van hulpmiddelen*. PG/TG/99.162. SOMT en TNO, Leiden
- Elliott, J (1999). *Nine Hot Technology Trends*. Healthcare Informatics. <http://www.healthcare-informatics.com/issues/1999/02-99/nine.htm>
- EZ (1999). *De digitale delta*. Ministerie van Economische Zaken, Den Haag
- Heeks, R, D Mundy, A Salazar (1999). *Why Health Care Information Systems Succeed or Fail*. Working Paper No. 9. <http://www.man.ac.uk/idpm>
- Murray, CJL, AD Lopez (1999). *The Global Burden of Disease. A Comprehensive Study of Mortality and Disability from Disease, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020*. WHO, Geneve, Harvard School of Public Health, Boston MA en World Bank, New York

- OECD (1998). *Health Policy Brief: Ageing and Technology*. DSTI/STP/BIO(97)13/FINAL. Organization for Economic Cooperation and Development, Parijs
- Rathenau (1997). *Zelfstandigheid ondanks beperkingen. Hoe kan assistive technology eraan bijdragen?* Rapport 17. Rathenau Instituut, Den Haag
- Ruwaard, D, PGN Kramers (1997). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De som der delen*. Elsevier/De Tijdstroom, Den Haag
- RVZ (1998). *Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- RVZ (2000). *Patiënt en Internet*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- STOOM en Hoeksma, Homans en Menting (1999). *Technologie in de thuiszorg. Stagnatie of doorstart?* Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Bunnik
- STOOM en KITZ (1999a). *Technologie in de thuiszorg. Feiten en kansen*. Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Bunnik
- STOOM en KITZ (1999b). *Technologie in de thuiszorg. De kansen benut*. Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Bunnik
- ZON (1998). *Programma thuiszorgtechnologie*. Zorgonderzoek Nederland, Den Haag

2

Het medische innovatieproces in perspectief

prof.dr. Stuart Blume^{1,2}

2.1 INLEIDING

Eind 19e eeuw had een arts voor het stellen van een diagnose slechts weinig technologische middelen ter beschikking. Hij (slechts zelden zij) kon een stethoscoop of een ophthalmoscoop (ogenkijker) gebruiken om zijn diagnostische blik te verruimen en een thermometer om de temperatuur van een patiënt zo objectief mogelijk vast te stellen, maar meer instrumenten om de eigen observaties te ondersteunen had de arts niet tot zijn beschikking. De medische praktijkvoering is dankzij technologische ontwikkelingen in de loop van de twintigste eeuw totaal veranderd. Ziekenhuizen kwamen vol te staan met ontzagwekkende apparaten en technologie werd een sleutelfactor voor het aanzien van de gezondheidszorg.

De medische sector werd een van de meest innovatieve sectoren. Voorbeelden daarvan zijn een hedendaagse Intensive Care Afdeling, of een PET-scanner³ met daaraan verbonden cyclotron en het computersysteem dat voor beide onmisbaar is. Door de ontwikkeling van micro-elektronica en nieuwe materialen zijn nieuwe mogelijkheden beschikbaar gekomen, zoals bijvoorbeeld thuisdialyse, bewaking van vitale functies op afstand, en prothesen die vanuit de nog bestaande spierdelen prikkels ontvangen.

¹ Universiteit van Amsterdam, blume@pscw.uva.nl

² Vertaald uit het Engels door Annette Potting, STT.

³ Een scan die vooraf toegediende positronen (aan een suikeroplossing gebonden) in de hersenen detecteert, en daarmee tumoren kan opsporen.

Voor de meeste mensen houdt de voortdurende vooruitgang in de medische technologie vooral hoop en de belofte van verbetering in⁴. Aan het begin van deze 21e eeuw kan gesteld worden dat de fascinatie met de technologie om onze medische mogelijkheden te vergroten een van de meest markante karakteriserings van onze tijd vormt.

Niet alleen de technologie zelf heeft enorme ontwikkelingen doorgemaakt, ook de manier waarop nieuwe technologieën zich ontwikkelen en de omstandigheden waaronder dat gebeurt zijn totaal veranderd. Deels komt dit doordat geheel nieuwe soorten van kennis beschikbaar zijn gekomen. Moleculaire biologie, immunologie, micro-elektronica, materiaalkunde, celbiologie en biofysica, vandaag de dag steunt het medische innovatieproces op het hele arsenaal aan wetenschappelijke disciplines. Ook de beschikbaarheid van geld voor onderzoek en ontwikkeling is sterk gewijzigd. En de omgeving waarin medische technologie gebruikt wordt is veranderd: de locus operandi is niet langer alleen het ziekenhuis. Medische technologie heeft zich verplaatst naar onze huizen en is zelfs binnengedrongen in onze lichamen. Daarnaast hebben de laatste drie decennia nieuwe partijen de arena betreden, waaronder patiëntenverenigingen. Sommige patiëntenverenigingen wilden meer inspraak in de toegang tot levensreddende technologieën. Zo hebben zowel in Nederland als in de VS patiëntenverenigingen samen met behandelend artsen ervoor gestreden dat de nierdialyse, die begin jaren zestig voor het eerst werd toegepast en slechts voor een enkeling beschikbaar was, op grotere schaal kon worden toegepast [Bos, 1994; Rothman, 1997]. Andere patiëntengroeperingen stelden zich kritisch op tegenover het eenzijdig najagen van technologische vernieuwingen in de medische sfeer. De vrouwenbeweging bijvoorbeeld stelde de invloed van technologische veranderingen op zowel de kwaliteit als de aard van de gezondheidszorg ter discussie, in het bijzonder in de verloskunde. Ook deze nieuwe partijen en de diversiteit aan standpunten die dat met zich meebrengt beïnvloeden de dynamiek van technologische ontwikkeling.

Voor het verloop van de technologische innovatie voor de gezondheidszorg bestaat geen eenvoudige verklaring. Het gaat immers om complexe en historisch gegroeide processen. In dit hoofdstuk wil ik een aantal aspecten van deze processen belichten om zo de overeenkomsten en verschillen van transmurale technologieontwikkeling met andere vormen van medische technologie in beeld te brengen. Hiertoe presenteer ik een aantal casestudies en analyseer ik de theoretische implicaties.

4 Dit blijkt wel uit een krantenartikel van 18 augustus 2001 in de NRC. 100 Nederlandse ouderparen hebben tegen betaling navelstrengbloed van hun pasgeboren kind laten invriezen. Uit dit bloed kunnen in de toekomst, wanneer het kind mogelijk voor ernstige ziekten behandeld zou moeten worden, stamcellen gewonnen worden die hiervoor gebruikt zouden kunnen worden.

2.2 DE GOUDEN EEUW VAN DE MEDISCHE TECHNOLOGIE

De afgelopen eeuw waarin zoveel vooruitgang heeft plaatsgevonden laat zien dat de manier waarop technologie is verweven met geneeskunde, en meer algemeen met gezondheidszorg, enorm is veranderd⁵.

HET ONTSTAAN VAN TECHNISCH GEAVANCEERDE GENEESKUNDE

Aan het begin van de 20e eeuw stond de medische beroepsgroep sceptisch tegenover natuurwetenschappelijke kennis en de daarop gebaseerde technologie. Hoewel er veel gepubliceerd werd over nieuwe technologische mogelijkheden, had dit weinig effect op de behandeling van patiënten: de praktijk van alledag veranderde slechts heel langzaam. Het publiceren van wetenschappelijke artikelen was leuk en aardig, maar de verantwoordelijkheid voor patiënten woog zwaarder dan deze ‘nieuwewetse’ ontwikkelingen. Het uitbreken van de Eerste Wereldoorlog was van grote invloed op de uiteindelijke acceptatie van nieuwe technologische mogelijkheden. De industriële groei, en meer in het algemeen de sociale en economische omslag, stelden nieuwe eisen aan het medische vak en de daarbij gebruikte technologie. Net als in de productiebedrijven van die tijd vond ook in de gezondheidszorg een proces van rationalisering en schaalvergroting plaats⁶. Tegelijkertijd had de medische praktijk zelf een vormende invloed op het proces van rationalisering en van technologische innovatie. Er zijn in deze periode twee verschillende innovatietrajecten te onderscheiden: dat van de apparaten en instrumenten en dat van de geneesmiddelen. Deze worden achtereenvolgens besproken.

5 Deze paragraaf is grotendeels gebaseerd op [Blume, 2000].

6 In plaats van het diagnosticeren van bestaande gezondheidsklachten werden artsen geacht hun oordeel te geven over de gezondheidstoestand van mensen die niets leken te maken. Ze werden gevraagd de geschiktheid te keuren van mensen — of soms van hele categorieën tegelijk — om te werken of militaire dienst te verrichten. Men wilde meer inzicht krijgen in de vraag welke mensen in aanmerking kwamen voor een ziektekostenverzekering, en welke prijs hiervoor berekend moest worden. Een heel nieuw domein in het medische vlak diende zich aan. Er was behoefte aan methoden om op een zo objectief mogelijke wijze de gezondheidstoestand van hele bevolkingsgroepen te bepalen.

In januari 1896 publiceerde Wilhelm Röntgen, hoogleraar in de Natuurwetenschappen aan de Universiteit van Würtzburg, een artikel met de titel ‘Über eine neue Art von Strahlen’. Het artikel ging vergezeld van een röntgenfoto van de hand van zijn vrouw, waarop handbeenderen en trouwring duidelijk te zien waren. De foto trok tot ver buiten wetenschappelijke kringen veel aandacht. Het verhaal dat het voortaan mogelijk was de inwendige structuren van de mens te bekijken ging als een lopend vuurtje de wereld rond en sprak zeer tot de verbeelding. Röntgen wees vele aanbiedingen om zijn ontdekking te patenteren af, waardoor het apparaat vrijelijk in productie genomen kon worden, en een bloeiende industrie in röntgentoepassingen ontstond. Veel van de eerste producenten waren gerenommeerde bedrijven die wetenschappelijke instrumenten maakten.

De röntgentechniek bewees zichzelf in de Eerste Wereldoorlog op het slagveld, en ontelbare artsen die ermee gewerkt hadden waren na afloop overtuigd van de grote waarde van het röntgenapparaat. De industrie was dermate onder de indruk van de grote vraag van het leger naar röntgenapparatuur en toebehoren, dat bijvoorbeeld General Electrics, dat rond 1905 de productie van röntgen-

apparatuur beëindigd had, besloot om zich volledig op de productie van röntg Toebehoren te richten [Reich, 1985]. Philips, de lampenproducent, wendde zijn expertise in eerste instantie aan voor het repareren van röntgenbuizen. Later ging het bedrijf ze ook zelf produceren. Vervolgens besloot Philips zich sterk te maken in röntgenapparatuur. Er werd een laboratorium voor onderzoek naar röntgentechnologie opgericht en de Hamburgse producent CHF Müller werd overgenomen.

De jaren na de Eerste Wereldoorlog vormden een periode van consolidatie van de techniek. Het radiologische instrumentarium werd steeds meer toegespitst op de medische praktijk en werd een onmisbaar onderdeel van de ziekenhuisroutine. De toenemende specialisatie en diversificatie van medische beroepsgroepen vormden een prikkel die het innovatieproces in de medische technologie stimuleerde. Ook in het dagelijks leven ging röntgentechnologie voor veel mensen een rol spelen, omdat er op grote schaal bevolkingsonderzoek werd gedaan om gevallen van tuberculose op te sporen [Knecht, 1995].

HOOGGESPANNEN VERWACHTINGEN

In de Tweede Wereldoorlog waren naast de ontwikkeling van de atoombom ook de radar- en computertechnologie sterk tot ontwikkeling gekomen. Geïnspireerd door deze technologische successen ontstond in de jaren vijftig van de vorige eeuw in toenemende mate de verwachting dat technologie de sleutel vormde tot een gezondere toekomst. De naoorlogse periode stond in het teken van opbouw, maar ook van tekorten op allerlei gebied, en van een bevolking die oorlogsmoe was maar het begin van de Koude Oorlog al op zich zag afkomen. De nieuwe technologische mogelijkheden leken de belofte van oplossingen in te houden. En dat gold zeker ook op het gebied van de gezondheid.

David Sarnoff, voorzitter van de Radio Corporation of America, schetste een toekomstbeeld waarin “geminiaturiseerde elektronische onderdelen orgaanfuncties zouden kunnen overnemen. Dit zou een permanente oplossing kunnen vormen voor orgaanschade door bijvoorbeeld verwondingen of verouderings-effecten ... het is niet overdreven om te veronderstellen dat iemand bij wie een of meerdere organen vervangen zijn door geavanceerde technische kunstorganen, een normaal leven zou kunnen leiden.”⁷

De dynamiek van medisch-technologische ontwikkelingen veranderde onder invloed van een aantal elkaar beïnvloedende factoren. Toekomstvisies zoals die van Sarnoff waren zo’n factor. De tijdens de Tweede Wereldoorlog verkregen nieuwe kennis en vaardigheden waren een andere factor. En de vastbeslotenheid van westerse overheden om de toegang tot goede gezondheidszorg te verbeteren was een derde factor. Vanaf het eind van de jaren veertig van de vorige eeuw ontstonden er voor miljoenen mensen die voor de oorlog geen toegang

⁷ Citaat (vertaald) uit [Jeffrey, 1995].

tot een goede gezondheidszorg hadden, nieuwe mogelijkheden voor de meest geavanceerde behandelingstechnieken. Noch de behandelaar, noch de patiënt hoefden zich zorgen te maken over de rekening: die werd gedekt door de ziektekostenverzekering. Zowel om idealistische redenen als uit zakelijk oogpunt raakten ondernemers in toenemende mate geïnteresseerd in de gezondheidszorg. De rol van de overheid was in deze periode die van aanmoediging. Het beleid was erop gericht faciliteiten te scheppen: de ontwikkeling en introductie van technologie voor een zo goed mogelijke zorg en een winstgevende industrie.

Vanaf de jaren vijftig van de vorige eeuw kan veel van wat zich afspeelde worden gezien als een poging om systematisch alle kennis, vaardigheden en technologieën die in de Tweede Wereldoorlog waren ontwikkeld te gebruiken voor de medische sector. In de jaren veertig, vijftig en zestig van de twintigste eeuw was de medisch-technologische industrie niet alleen sterk gegroeid, maar ook drastisch veranderd van opbouw. De vervaardiging van röntgenapparatuur, inmiddels het grootste marktsegment, concentreerde zich rond een klein aantal grote aanbieders, doordat kleinere producenten gefuseerd of overgenomen waren ⁸.

Aan het eind van de jaren zestig van de vorige eeuw was vooral het idee populair dat computertechnologie de sleutel was tot kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg. Het idee ontstond om computers te gebruiken om meer informatie aan röntgenfoto's te onttrekken. Op die manier zou het mogelijk worden om een nauwkeuriger diagnose te stellen zonder een hogere dosis röntgenstraling te hoeven toedienen. Uit dit samengaan van röntgentechnologie met computertechnologie ontstond de CT-scanner ⁹. De ontwikkeling van de CT-scanner illustreert enkele belangrijke karakteristieken van het innovatieproces van medische technologie.

8 Dit proces van groei- en marktconcentratie zette zich nog voort. De Amerikaanse markt voor röntgenapparatuur bedroeg in 1978 zo'n 500 miljoen dollar, waarbij 96% van de verkoop in handen van 5 grote ondernemingen was. Daarnaast waren er kleinere firma's die minder technisch geavanceerde producten maakten (zoals wegwerpmateriaal), of die hun zeer gespecialiseerde kennis aanwendden om nieuwe afzetgebieden te vinden, bijvoorbeeld medische toepassingen van laserstraling.

9 Dit stuk tekst is gebaseerd op hoofdstuk 5 uit [Blume, 1992].

DE CT-SCANNER: ICOON VAN ONBEGRENDE MOGELIJKHEDEN

Het principe van de CT-scan is in eerste instantie bedacht en ontwikkeld door (Sir) Godfrey Hounsfield in het laboratorium van EMI, de Britse firma die enorme winsten had gemaakt met de verkoop van Beatles-grammofoonplaten. EMI had echter geen ervaring met medische apparatuur en zag de commerciële mogelijkheden van Hounsfield's uitvinding niet direct. Hun eerste gedachte was dat het apparaat geschikt zou zijn om een betere screening van borstkanker te kunnen uitvoeren. Zij benaderden het Britse Ministerie voor Gezondheidszorg voor advies. De beleidsmakers van het ministerie waren van oordeel dat het apparaat veel te duur zou worden voor screening op grote schaal, en adviseerden EMI om de toepassing geschikt te maken voor het in beeld brengen van de hersenen. En dat deden ze.

De CT-scanner was al voordat het apparaat in 1973 op de markt kwam voorbestemd om een succes te worden. Zodra radiologen over het instrument hoorden,

lieten zij weten hieraan grote behoefte te hebben. Hun voorstellen voor verbetering van het prototype werden snel doorgevoerd. Het enthousiasme van de radiologen en de snelle groei van verkoopcijfers hadden twee belangrijke reacties tot gevolg.

Ten eerste wilden de gevestigde producenten van radiologische apparatuur de productie van het apparaat graag overnemen van EMI. Een technologie met een dermate groot potentieel dat hun afzetmarkt er zeker door beïnvloed zou worden, en die markt dan in handen van een ‘buitenstaander’ te laten... zo’n bedreiging konden ze niet op zich laten zitten. Door hun financiële speelruimte te gebruiken en via hun relaties met de toekomstige gebruikers van het apparaat konden zij een tempo van innovatie bereiken dat nooit mogelijk zou zijn voor EMI of enig andere kleine producent, zelfs al was deze nog zo bekend met het marktsegment. Na de hersenscanner werden scanners ontwikkeld voor het gehele lichaam. Kleinere firma’s, waaronder EMI, werden van de markt verdrongen en de gevestigde producenten hadden binnen een paar jaar bereikt wat zij wilden.

Ten tweede kwam de vraag op waarom ziekenhuizen zo enthousiast reageerden op de scanner. In de jaren 1973 en 1974 werden gemiddeld zo’n 5 apparaten per maand in gebruik genomen, en in de jaren 1975 en 1976 was dit gestegen tot 19 per maand, tegen gemiddeld zo’n 500.000 dollar per stuk. Waarop was dit enthousiasme precies gebaseerd? Er waren nog nauwelijks publicaties voorhanden waarin het belang voor de patiëntenzorg aangetoond werd. Was het een kwestie van ‘het nieuwste speeltje willen hebben’, of gewoon maar aannemen dat het zijn nut wel zou hebben? De Amerikaanse regering begon zich als eerste zorgen te maken over de financiële gevolgen van deze veelbelovende nieuwe — maar tot dan toe onbewezen — technologie. Andere regeringen volgden snel daarna. Deze ongerustheid zou grote gevolgen hebben. Tegen het jaar 1980 legden ministeries van Gezondheidszorg overal ter wereld de nadruk op kostenbeheersing, en op rationele afwegingen tussen kosten en baten bij investeringen in nieuwe ontwikkelingen. En kostenbeheersing heeft slechts zelden als katalysator van het innovatieproces gewerkt [Foote, 1992].

Voor de innovatie van de diagnostische beeldvorming was de samenspraak tussen bedrijven en hun (professionele) klanten in beider voordeel, aangezien zowel de status van de radiologen als de verdiensten van de producenten erdoor omhoog gingen. We kunnen hieruit concluderen dat een symbiose van belangen — in dit geval tussen medisch specialisten en de toeleverende industrie — een dynamische invloed heeft op het innovatieproces¹⁰. Ook geeft een dergelijk samenvallen van belangen richting aan het innovatieproces. Een analyse van de twee partijen (de producerende bedrijven en de radiologen) is voldoende om te begrijpen hoe bijvoorbeeld de CT-scanner zich ontwikkelde tot wat deze nu is. De radiologen gaven aan wat het apparaat moest kunnen doen,

¹⁰ Blume introduceerde de term ‘interorganizational field’ voor deze innovatiestructuur [Blume, 1992].

en hun kennis en het aanzien dat zij genoten leidden ertoe dat met hun voorkeuren terdege rekening werd gehouden. Verder speelde cultuur een belangrijke rol: de algemene fascinatie van de mogelijkheden van het CT-apparaat hebben sterk bijgedragen aan de populariteit ervan en het maken van CT-beelden is inmiddels bijna overal gangbaar geworden.

FARMACEUTISCHE ONTWIKKELING: TUSSEN TOEVAL EN STRATEGIE

In de farmaceutische industrie verliepen innovaties in de eerste helft van de twintigste eeuw volgens een heel ander stramien dan dat van apparaten. Al sinds de laatste decennia van de 19e eeuw werd daar samengewerkt met wetenschappers die aan universiteiten verbonden waren [Liebenau, 1987]. Iedere ontdekking, al dan niet bij toeval, dat een chemische verbinding biologische activiteit vertoonde, kon een hele serie onderzoeken in gang zetten. Salicylzuur bijvoorbeeld werd ontdekt in de schors van de wilg. Chemici gingen op zoek naar een derivaat dat minder maagirritatie zou veroorzaken, en zo ontstond aspirine. In de eerste decennia van de twintigste eeuw bestond veel van het onderzoek van farmaceutische bedrijven uit het screenen van stoffen op hun mogelijke therapeutische toepassing. Maar langzamerhand richtten de farmaceuten hun aandacht meer op strategische zaken. Zo kon bijvoorbeeld de potentiële afzetmarkt voor een bepaalde therapeutische ontwikkeling of een concurrerend middel meebepalen hoeveel inspanning er in de ontwikkeling gestoken werd.

Ook de expertise en de tradities van bedrijven speelden een bepalende rol voor het type onderzoek en innovaties dat zij ondernamen [Spilker, 1989]. Penicilline is een kenmerkend voorbeeld van de effecten van verschillen in bedrijfscultuur. Toen in de Tweede Wereldoorlog de therapeutische eigenschappen van penicilline bekend werden, werden zowel in Groot-Brittannië als in de VS intensieve pogingen gedaan om een grootschalige productiefaciliteit op te zetten om soldaten te kunnen behandelen [Liebenau, 1987]. Het lukte de traditionele Britse bedrijven echter niet om hun inspanningen te bundelen, en bovendien was hun expertise beperkt. Hierdoor kon de oorspronkelijk Britse ontdekking in de VS tot wasdom komen en tot een commercieel succes leiden.

In de tweede helft van de 20e eeuw ging men voor het eerst rationele pogingen doen medicijnen te ontwikkelen die een bepaalde eigenschap zouden hebben, zoals bijvoorbeeld het blokkeren van een bepaalde receptor. Recente wetenschappelijke ontwikkelingen lijken een geheel nieuw soort geneesmiddelen aan te kondigen. Farmacogenomics dragen de belofte in zich van op genetische variatie afgestemde geneesmiddelen. Ondanks de komst van allerlei rationele strategieën blijven toevalsontdekkingen een belangrijke rol spelen. Het meest spraakmakende medicijn van de afgelopen jaren is door traditionele methoden ontdekt — en bij toeval! Van de actieve stof in Viagra[®] ¹¹, ontwikkeld en geproduceerd door Pfizer, was in eerste instantie gedacht dat het zou helpen bij

11 Sildenafil citraat.

angina pectoris¹². Dat het vervolgens ook andere therapeutische functies bleek te hebben, en uiteindelijk zelfs in verbazingwekkend tempo een zwarte markt ontstond, mag bekend worden verondersteld.

De farmaceutische industrie had zelfs al in de jaren vijftig van de vorige eeuw te maken met een veel striktere regelgeving voor medische apparaten dan de industrie. Medicijnen kunnen een onverwachte werking hebben, en ze kunnen ook afschuwelijke bijwerkingen hebben zoals het Softenon®-drama¹³ krachtig onder de aandacht bracht [Sjöström, 1972]. De verscheidenheid aan dierproeven om de veiligheid van een medicijn te onderzoeken werd in de loop der jaren uitgebreid. Klinische testen met proefpersonen werden aan steeds meer richtlijnen gebonden. De tijd die nodig was om een nieuw medicijn op de markt te brengen werd steeds langer en ontwikkelingskosten groeiden navenant [Gelijns, 1991].

Geneesmiddelen maken een groot deel uit van de kosten van de gezondheidszorg, en er wordt vaak gezegd dat farmaceutische bedrijven buitensporige winsten maken. De beleidsmatige invloed op de ontwikkeling van medicijnen is er daarom — naast regelgeving rond de toelating — op gericht om de kosten te drukken, bijvoorbeeld door prijsbeleid [Tellings, 1992]. De farmaceutische industrie protesteert doorgaans fel. Zij wijzen op de hoge kosten voor R&D in de sector, en zeggen dat de ontwikkeling van medicijnen voor Derde Wereldlanden in gevaar zou komen. Ook de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten, en dus met een kleine afname, zou in het gedrang komen. Om deze situatie te verbeteren werd in de VS in 1993 de ‘Orphan Drug Act’ aangenomen, een regeling die in subsidies en andere financiële voordelen voorziet en zo het ontwikkelen van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten stimuleert [Arno, 1995]¹⁴.

2.3 DIVERSIFICATIE EN REGULERING

12 Angina Pectoris: pijn in de hartstreek veroorzaakt door zuurstoftekort van de hartspier.

13 Thalidomide.

14 De voornaamste prikkel tot deze wetgeving werd gegeven door de consumentenbewegingen, met voorop de Amerikaanse organisatie voor zeldzame ziekten (National Organisation for Rare Disorders). Critici vinden dat de intentie van de wet onderuitgehaald wordt door de farmaceutische industrie die de wet misbruikt om de winst te vergroten.

Tegen de jaren zeventig van de vorige eeuw hadden kostenoverwegingen, schandalen over geneesmiddelen, en sociale en ethische discussies tot een kritischer klimaat met meer regelgeving geleid. In deze sfeer moest de gezondheidszorgtechnologie zich verder ontwikkelen. Tegelijkertijd deed zich door ontdekkingen in de elektronica, materiaalkunde en moleculaire biologie een heel scala van nieuwe mogelijkheden voor. Ook het gezondheidszorgbeleid veranderde. In deze periode ontstond er een groeiende belangstelling voor het verplaatsen van een deel van de zorgverlening naar buiten de muren van het ziekenhuis. Deze afweging werd gevoed door kostenoverwegingen en uit ideologische oogpunt. Het verlenen van zorg buiten de muren van het ziekenhuis zou mensen met een gezondheidsbeperking de gelegenheid bieden om een normaler en soms productiever leven te leiden en om meer deel uit te maken van de maat-

schappij. De verwachting was dat technologie een belangrijke rol zou kunnen spelen bij de effectiviteit en doelmatigheid van die zorg [Tannenbaum, 1986].

Transmurale zorg verwijst naar het anders indelen van het zorgaanbod en naar de uitbreiding van de zorgverlening thuis die daarmee samengaat. De technologie die daarvoor relevant is behelst onder andere thuiszorgtechnologie, allerlei vormen van ICT, medische en verpleegkundige hulpmiddelen en hulpmiddelen ter ondersteuning van de zelfredzaamheid van patiënten, en technologie voor zorgverlening op afstand. Ook de variëteit aan innovatietrajecten is groot, en het voert te ver om in deze bijdrage het hele spectrum te beschouwen.

Ik bespreek daarom een aantal voorbeelden die het verloop van medische innovatieprocessen in de periode na 1970 illustreren. De factoren die de ontwikkeling van medische apparatuur en farmaceutische producten tot dan toe bepaalden — geld, beschikbaarheid van kennis, samenwerking tussen ontwikkelaars en gebruikers, toeval, overheidsregulatie en verwachtingen — blijven van belang. Bij de ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie doen zich daarnaast een aantal nieuwe factoren voor. Dat komt vooral doordat medische technologie zich verplaatst naar andere locaties en doordat de manier waarop de technologie bij de gebruiker wordt gebracht verandert. In samenhang hiermee zien we een toenemende gelaagdheid en fragmentatie van de zorgmarkt, wat op zichzelf weer een factor van betekenis wordt.

INNOVATIE VOOR EINDGEBRUIKERS

Belangrijk voor de ontwikkeling van transmurale zorg zijn hulpmiddelen die niet door zorgprofessionals, maar door mensen met een zorgvraag zelf gebruikt worden. Om inzicht in de innovatiedynamiek van dit type technologie te krijgen bekijken we de ondersteuning van de gehoorfunctie. Gehoorapparaten waren in meer of minder moderne vorm meer dan een eeuw geleden al voorhanden. De zogenaamde spreekhoorn die men in de 19e eeuw bij het oor hield is een welbekend beeld. In de jaren veertig van de 20e eeuw kwamen op grote schaal elektrische apparaatjes beschikbaar en in de jaren vijftig bracht de ontwikkeling van de transistor een proces van miniaturisatie op gang dat zelfs vandaag nog zijn grenzen niet bereikt heeft. De markt voor gehoorapparaten is groot. De meeste mensen gaan op latere leeftijd slechter horen en gaan dan over tot het gebruik van een gehoorapparaat. Meestal wordt eerst een bezoek gebracht aan een audioloog en op basis van diens specialistische advies wordt het apparaat aangeschaft in een winkel die in dit soort hulpmiddelen handelt.

In de jaren zestig van de 20e eeuw was het gehoorapparaat dat achter het oor wordt gedragen het meest gebruikelijk. Miniaturisatie maakte het mogelijk om het apparaatje zo te maken dat het in de gehoorgang past. In de VS domineren deze apparaten inmiddels de markt, maar in Nederland niet. Een belangrijk verschil tussen de twee soorten gehoortoestellen is dat het 'in-het-oor-gehoor-

apparaat' op maat gemaakt moet worden, omdat het heel precies in de gehoorgang moet passen. De noodzaak om een toestel precies op maat te maken voor de gebruiker heeft grote gevolgen voor het innovatieproces.

De Deense econoom Peter Lotz heeft aangetoond hoe de structuren tussen de producenten en de afnemers het innovatieproces beïnvloeden [Lotz, 1998]. Het bedrijf dat uiteindelijk het best in staat bleek om dit apparaat te exploiteren in de VS was geen gevestigde producent van medische hulpmiddelen. Dit bedrijf, Starkey, was begonnen als leverancier van de apparaten, maar had zijn terrein uitgebreid met een laboratorium voor het produceren van op maat gemaakte pasvormpjes voor deze apparaten. Het bedrijf was dus toegerust om te voorzien in op de individuele cliënt toegespitste producten en de daarbij behorende dienstverlening. Het basisidee en de technische componenten van het apparaat waren niet heel anders dan die van de 'achter-het-oor-gehoorapparaten'. Maar de organisatie om het product succesvol te gebruiken was totaal anders. Deze apparaten konden 'off the shelf' verkocht worden, maar de in-het-oor-apparaten vereisten een andere organisatorische infrastructuur en logistiek met nieuwe partijen, nieuwe expertise, en een nieuwe relatie tussen producent en afnemer. Dit type innovatiedynamiek waarbij de organisatie minstens net zo belangrijk is als de techniek speelt in de ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie een grote rol.

VERVAGEND ONDERSCHIED

Een volgende stap waren cochleaire implantaten. Net als de hoorapparaten uit de jaren veertig van de 20e eeuw waren de cochleaire implantaten van de jaren negentig bedoeld om te zorgen dat mensen beter kunnen horen — functioneel gezien hebben de apparaten dus hetzelfde doel — maar in andere opzichten verschillen de apparaten hemelsbreed. Het apparaatje moet de taak van het niet-functionerende binnenoor overnemen, namelijk het omzetten van geluidsgolven in elektrische impulsen die door de gehoorzenuw naar de hersenen geleid worden. Steeds meer wordt in innovatieprocessen een grote verscheidenheid aan wetenschappelijke, medische en technische expertise ingeschakeld, en ook de verscheidenheid aan betrokken professionals voor het in gebruik nemen van de innovatie neemt toe. Bij het aanmeten van cochleaire implantaten is niet alleen de chirurg betrokken, maar ook de radioloog, de psycholoog, de audioloog en de logopedist. Bij deze technologie zien we bovendien het ontstaan van nieuwe, nauwere relaties tussen technologie en lichaam.

Overigens kampten cochleaire implantaten jarenlang met een tegenvallende afzetmarkt. Voor een deel was dit het gevolg van het op kostenbeheersing gerichte beleid van westerse overheden, waardoor ziekenhuizen ontmoedigd werden om de operatie uit te voeren. De aarzelende eerste stappen in Nederland in het Radboud ziekenhuis en het AZU werden gefinancierd uit de

eigen budgetten van de ziekenhuizen. Maar bovenal hadden de voorziene eindgebruikers (dove mensen) veel minder belangstelling voor de technologie dan de producenten (3M en later ook de Australian Cochlear Corporation) hadden verwacht. Een op artsen gerichte promotiecampagne had nauwelijks resultaat. Ook de functionaliteit van het apparaat liet te wensen over: om effect te sorteren was een nauwgezette selectie van patiënten vooraf en een uitgebreid revalidatieprogramma achteraf vereist.

Vandaag de dag wordt door populair-wetenschappelijke en medische tijdschriften gespeculeerd over de toekomst van de medische technologie. Illustratief is het themanummer van de *Scientific American* van najaar 1999 getiteld 'Your Bionic Future' [*Scientific American*, 1999]. Waar het voorheen mogelijk was om een strikte scheidslijn te trekken tussen innovatieprocessen in apparaten enerzijds en in farmaceutische producten anderzijds [Gelijns, 1991] is het nu moeilijk om de verscheidenheid aan gezondheidsgerelateerde innovaties in te delen, omdat de grenzen tussen de verschillende kennisgebieden steeds meer overlap vertonen¹⁵. Het gebruik van embryonale stamcellen — als en wanneer dat toegestaan wordt — zou het mogelijk moeten maken beschadigde weefsels te regenereren. Zou dit soort technologie het mogelijk maken haarcellen te doen herleven, of de binnenoorfunctie — die door de cochleaire implantatie verbeterd wordt — te herstellen? Zouden biochips behalve het corrigeren van zintuigfuncties (horen, zien, ruiken, voelen) die tekortschieten ook de zintuiglijke vermogens kunnen verbeteren tot boven het niveau van wat wij als normaal beschouwen, zoals 'Your Bionic Future' suggereert? Het elektronische hulpmiddel dat uitgezet kan worden, af- of uitgedaan kan worden, of waarvan de batterijen vervangen moeten worden is ver achterhaald in deze speculaties. Deze toekomstige technologieën steunen veel meer op biologische wetenschappen en veel minder op elektronica dan een apparaat als het cochleaire implantaat. Vergeleken met een hersenchip die een geheugenuitbreiding toevoegt lijkt het cochleaire implantaat erg primitief.

ONDOORZICHTIGE MARKT

De ontwikkeling van technologie om mensen in staat te stellen zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk te functioneren raakte na de Tweede Wereldoorlog in een versnelling. De revalidatie van oorlogsslachtoffers vormde een belangrijke aanleiding voor de ontwikkeling van de revalidatiegeneeskunde en van prothetische technieken¹⁶. Beide passen in het gedachtegoed van transmurale zorgtechnologie: mensen zodanig toerusten dat ze zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren. De ontwikkeling van de eerste nierdialysemachine door de Nederlander Willem Kolff gedurende de Tweede Wereldoorlog, sloot hier mooi bij aan. Vanaf de jaren vijftig van de 20e eeuw werd het ontwerp ervan in verschillende stappen verbeterd, zodat de hemodialyse uiteindelijk

.....
¹⁵ We zien met het ontstaan van 'nutriceuticals' (voedingsmiddelen met toegevoegde componenten die een medisch doel dienen) dat zelfs de grenzen tussen voeding en medicijnen vervagen.

¹⁶ Zie bijvoorbeeld [Gritzer, 1985].

ook thuis toegepast kon worden. Onder invloed van patiëntenbewegingen nam het Amerikaanse Congres in 1972 het ongekeurd royale besluit om de kosten voor hemodialyse bij alle nierpatiënten volledig te vergoeden.

Deze gang van zaken was voortaan echter uitzondering en geen regel. Vanaf de jaren zeventig van de 20e eeuw zien we dat naast producenten en eindgebruikers vooral de partij die de rekening betaalt een grote rol speelt en in toenemende mate beperkingen oplegt en de structuur van innovatie vormgeeft. In de loop der jaren werd de verstrekking en vergoeding van vooral hulpmiddelen onoverzichtelijk en erg ingewikkeld, omdat zeer veel verschillende instanties erover beslisten en eraan meebetalen [Verhoeven, 1987].

In 1983 werd een Innovatiegericht Onderzoeksprogramma Hulpmiddelen Gehandicapten (IOP-HG) gestart als onderdeel van het innovatiebeleid van de Nederlandse regering. De IOP's waren bedoeld om samenwerking tussen publieke onderzoeksinstituten en de private sector te stimuleren en zo uit te groeien tot commercieel toepasbare technologieën. De werkgroep IOP-HG constateerde dat de totale Nederlandse markt voor hulpmiddelen groot was, maar dat 80% van de technologie geïmporteerd werd en dat Nederlandse bedrijven vaak klein waren en vooral ambachtelijke producten vervaardigden. De werkgroep besloot om zich op twee gebieden te richten waar veelbelovende mogelijkheden aanwezig waren: mobiliteit en communicatie. Zestig projecten ontvingen subsidie uit dit project. Een ervan was de rolstoelgemonteerde manipulator Manus[®], waarvoor ook het Prinses Beatrixfonds subsidie verleende. Aan de hand van dit project kunnen een aantal innovatiekarakteristieken van transmurale zorgtechnologie worden geïllustreerd.

De ontwikkeling van de Manus[®] door IRV¹⁷ en TNO¹⁸ begon in de jaren tachtig van de 20e eeuw. Het idee kwam van de Nederlandse Vereniging voor Spierziek(t)en (VSN) [Kwee, 1988]. Het apparaat moest mensen met een functievermindering in de ledematen (armen zowel als benen) in staat stellen allerlei dingen weer zelf te doen: een boek van de boekenplank pakken, het omslaan van pagina's, het eten van een boterham, scheren, enz. Dit zou een aantal andere hulpmiddelen en voorzieningen overbodig maken. Robots met deze mogelijkheden waren in het buitenland al beschikbaar en het project was erop gericht een aangepast model te ontwikkelen dat voldeed aan de specifieke behoefte van de doelgroep.

In technisch opzicht werd aanzienlijke vooruitgang geboekt. Er werd een modulaire systeemopzet ontwikkeld, waarbij bedieningselementen en besturingsprocedures aan de gebruiker konden worden aangepast door middel van micro-computerondersteunde besturing. De manier om het apparaat te besturen werd voor een aantal verschillende potentiële gebruikers uitgewerkt. Vervolgens werd het apparaat in verschillende omgevingen getest om te zien of het in de

17 Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap te Hoensbroek.

18 Technisch-Physische Dienst/ TNO en Productcentrum TNO.

praktijk bruikbaar was. Ook werden financiële haalbaarheidsstudies gedaan: bood deze technologie voldoende hulp aan de zorgvrager om in de huiselijke en arbeidsomgeving economische voordelen af te werpen? En er werd gezocht naar samenwerking met bedrijven voor de commercialisering van het systeem.

Ongeacht de meerwaarde van deze technologie is dit proces karakteristiek voor de manier waarop ondersteunende hulpmiddelen in het algemeen ontwikkeld worden. In eerste instantie bedenkt een groep goedbedoelende ontwikkelaars dat een toepassing die mensen met een bepaalde beperking kan helpen ook inderdaad uitvoerbaar is, dat wil zeggen: technisch uitvoerbaar. De problemen beginnen pas hierna, want wie moet het apparaat gaan produceren? Zowel de afzetmogelijkheden als de winstmarges zullen waarschijnlijk zeer bescheiden zijn, maar ook moeilijk te voorspellen. De vraag of de Gemeentelijke Medische Diensten (GMD's) zo'n apparaat ter beschikking gaat stellen was in dit geval erg belangrijk. Voor deze dienst is het kostenaspect een overweging van belang, evenals de afweging of de extra investering de moeite waard zal zijn, en de vraag of mensen het apparaat ook werkelijk zullen (kunnen) gebruiken. De VSN die de eindgebruikers representeerde onderkende waar het werkelijke probleem lag: "Voor de feitelijke toepassing is de verstrekbaarheid het grootste struikelblok gebleken. Allereerst is de meest gerede weg, aanvraag op grond van de Algemene ArbeidsongeschiktheidsWet (AAW), ingeslagen. Voorafgaand had de VSN de verstrekbaarheid van een dergelijke voorziening in algemene termen bij de GMD aanhangig gemaakt. Er werd verwacht dat binnen een half jaar er een ter beschikking zou komen. (...) Reeds bij de invoering van de AAW werd onderkend dat innovatieve ontwikkelingen het bijzonder moeilijk zouden krijgen. (...) Toch werd ook niet verwacht dat meer dan vijf jaar later de kwestie nog steeds zou lopen. (...) In de tweede plaats is ook langs andere wegen naar fondsen gezocht om op beperkte schaal eigen ervaring op te doen. Ondanks aanvankelijke positieve reacties kwam dit toch neer op een test in volhouden en het geloof niet verliezen. Tevens werd duidelijk dat gelden eerder aan een goed gekwalificeerd onderzoeksinstituut ter beschikking gesteld worden dan aan gebruikers." [Zeelenberg, 1988].

In feite zou het meer dan 10 jaar gaan duren voor de problemen opgelost zouden worden. In 1994 werden in het kader van de AAW 40 Manus[®]-robots verstrekt, maar toen op 1 april 1994 de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) werd ingevoerd was verstrekking via de AAW niet langer mogelijk. De beslissing over toelating van de Manus[®] tot de 'Regeling hulpmiddelen 1996' werd steeds uitgesteld, onder andere omdat men zich opnieuw aan het bezinnen was op de versnipperde verdeling van aanspraken op hulpmiddelen via ZiekenfondsWet (ZFW), Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), WVG en wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapten (REA). Daarnaast waren er onduidelijkheden over de

noodzaak en doelmatigheid van de robot [IRV, 2000]. Uiteindelijk kreeg in 2000 het IRV van het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) opdracht om de effectiviteit en de kosten van de Manus[®] in kaart te brengen en op basis daarvan een aanbeveling te doen over het al dan niet vergoeden ervan. Op basis hiervan adviseerde het CvZ aan de minister om de Manus[®] wel te vergoeden aan patiënten die daarvoor in aanmerking kwamen. Voorlopig is bepaald dat er 160 exemplaren beschikbaar zullen komen in de periode 2001-2003¹⁹.

2.4 STRUCTUUR VAN INNOVATIE

Een vraag waarover economen zich al jaren buigen is hoe de relatie tussen marktstructuur en innovatieproces precies ligt. Is er een relatie te leggen tussen geïnvesteerde bedragen in R&D, marktconcentratie en innovatieve resultaten? Sommige takken van industrie worden gedomineerd door wereldwijd opererende grote bedrijven, andere bestaan voornamelijk uit tientallen of honderden kleine fabrikanten die voor de nationale, regionale of zelfs lokale markt produceren. In de medische technologie is het hele spectrum vertegenwoordigd. De markt voor diagnostische beeldvorming zit dicht bij het ene uiterste, de markt voor thuiszorgtechnologie dichtbij het andere. De farmaceutische industrie omspannt beide uitersten. Innovatieve giganten als Pfizer, Glaxo SmithKline en Novartis opereren wereldwijd, terwijl de kleinere bedrijven de lokale markten bedienen. Deels zijn de producenten enorme R&D-intensieve multinationals die de afzetmarkt wereldwijd beheersen, maar ook zijn er kleine plaatselijke firma's met traditioneel vakmanschap en zonder R&D-activiteiten. En dan zijn er nog netwerken en samenwerkingsverbanden waarbij bijvoorbeeld grote farmaceutische bedrijven samenwerken met kleine bedrijfjes in biotechnologie, een samenwerking die wel eens verrassend vernieuwende producten kan opleveren. Maar uit bovenstaande analyse blijkt dat innovatieve resultaten niet alleen afhankelijk zijn van de kenmerken van bedrijven en hun R&D-budgetten. De toeleverende industrie van gehoorapparaten bestaat uit wel 200 producenten, hoewel zo'n 15 tot 20 daarvan het grootste deel van de markt in handen hebben²⁰. Dit zijn grote bedrijven als Philips en Siemens (die ook CT-scanners produceren), maar ook kleinere bedrijven die gespecialiseerd zijn in gehoorapparaten (Beltone, Danavox, Oticon en Phonak). Voor het succes van 'in-het-oor-gehoorapparaten' was de omvang van de producent niet van doorslaggevende betekenis. Minstens zo belangrijk is de vraag wie precies de gebruikers zijn, en onder welke voorwaarden zij onderhandelen met de producenten. Hebben ze macht, en kennis van zaken, zoals de radiologen in het voorbeeld van de CT-scanner? Zijn zij goed in staat duidelijk te maken wat ze precies willen en wat niet, zoals de doven in het geval van cochleaire implantaten? Vaak zijn het niet de gebruikers zelf die beslissen over aanschaf. Wat is de rol van de professionele hulp-

¹⁹ Gebaseerd op gesprekken met Thijs Soede (IRV).

²⁰ Deze discussie is gebaseerd op [Lotz, 1998].

verlener — in dit geval de audioloog — als de gebruikers wel zelf betalen, maar geen expertise hebben en ook niet noodzakelijkerwijs ruim in de financiële middelen zitten, zoals bij gehoorapparaatjes die meestal zijn bedoeld voor oudere mensen? En hoe verandert de wisselwerking tussen afnemers en producenten als de bemiddelende rol van de professionele hulpverlener wegvalt, bijvoorbeeld als patiënten hun medicijnen kopen zonder tussenkomst van de arts via E-commerce? Voor transmurale zorgtechnologie heeft vooral het feit dat gebruikers ook direct afnemer kunnen zijn grote consequenties.

ROL VAN PATIËNTEN

De opkomst van de mondige patiënt heeft belangrijke gevolgen voor het innovatieproces. Patiënten- en consumentengroepen hebben soms een andere visie op een bepaalde situatie dan medici. Wanneer zij bijvoorbeeld voor een bepaalde behandeling een deel of alle kosten zelf moeten betalen, zullen zij aandringen op goedkopere technologie. Uit onderzoek van de Alzheimer's Society in Groot-Brittannië blijkt verder dat wat patiënten belangrijk vinden in de behandeling van Alzheimer verschilt van wat artsen als cruciale criteria beschouwen en vastleggen als einddoelen van klinische testen [Alzheimer's Society, 2000].

Patiënten/cliënten hebben in enkele deelgebieden van de medische technologie bereikt dat zij invloed hebben op het innovatieproces. Deze ontwikkeling werd gestimuleerd door de toenemende aandacht voor consumentenrechten en -bescherming in het algemeen. Ook ideologische motieven over de emancipatie van patiënten speelden een rol. De uitwerking hiervan op technologische innovatie is echter ongewis. Er zijn voorbeelden te geven van patiëntengroepen die actie voeren voor een bredere invoering van een bepaalde technologie, zoals bovengenoemde nierpatiënten, en AIDS-patiënten die voor een vlottere beschikbaarheid van nieuwe medicijnen actie voeren. Er zijn ook voorbeelden te geven van protesten tégen een bredere invoering van een technologie. De dovenvereniging is niet enthousiast over de cochleaire implantatie, speciaal niet bij kinderen. In de dovengemeenschap verzet men zich in toenemende mate tegen het idee dat doofheid een pathologische afwijking is die per se behandeld moet worden. Men is steeds meer de mening toegedaan dat doofheid en het gebruik van gebarentaal de basis vormen voor een eigen culturele identiteit met bestaanswaarde [Gezondheidsraad, 2001]. Tot slot zijn er patiëntengroepen die intern verdeeld zijn over de betekenis van technologie voor hun ziektebeeld, en waarbij ideologische verschillen een rol spelen. Dit geldt bijvoorbeeld voor vrouwen met borstkanker [Klawiter, 1999].

SCHOORVOETENDE INNOVATIE

Het innovatieproces in de transmurale zorgtechnologie heeft nooit de ongelimiteerde groei gekend die vanaf de Tweede Wereldoorlog tot begin jaren zeventig van de 20e eeuw de medische technologieontwikkeling karakteriseerde. Transmurale zorgtechnologie heeft zich moeten ontwikkelen tegen de stroom van complexe en vaak politiek onpopulaire maatregelen in het vergoedingensysteem in, en in een klimaat van continue budgettaire beperkingen. Daarbij legt het feit dat thuiszorgtechnologie en hulpmiddelen vaak op maat gemaakt moeten worden ook gewicht in de schaal. Gezien de omvang van de afzetmarkt (de lokale of op z'n best de nationale markt) en het feit dat er geen regels voor standaardisatie zijn, is het geen wonder dat de bedrijven die zich op deze producten richten in het algemeen klein zijn, en niet over de middelen beschikken om R&D van enige omvang uit te voeren of om een grootschalige marketingstrategie op te zetten. De ontwikkeling van technologie voor transmurale zorg wordt nog bemoeilijkt door de gefragmenteerde markt van zorgaanbieders en de complexe verdeling van verantwoordelijkheden. Ook een studie van het NOTA (nu Rathenau Instituut) uit 1992 toonde aan dat weinig van de bedrijven die actief waren op dit gebied de (financiële) middelen hadden om nieuwe producten te ontwikkelen en op de markt te brengen. De potentiële gebruikers hadden onvoldoende inzicht in wat er beschikbaar was. En alle onderlinge relaties waren ingebed in een netwerk van ingewikkelde regelgeving, onduidelijkheid over wie verantwoordelijk was voor de verstrekking van bepaalde hulpmiddelen, en een financieringsaanpak die innovatie in de weg stond [Swarte, 1992]²¹. Deze situatie doet zich niet alleen in Nederland voor. Daarom zijn inmiddels door de Europese Unie een aantal initiatieven genomen om standaardisatie, het ontstaan van grotere markten, en samenwerkingsprojecten tussen landen te stimuleren.

Het ontbreken van marktstimuli voor de industriële innovatie van transmurale zorgtechnologie heeft niet alleen financieel-economische redenen, maar heeft ook te maken met culturele aspecten. Het idee dat mensen die langdurig afhankelijk zijn van het zorgsysteem moeten kunnen beschikken over de meest geavanceerde technologie heeft nooit veel aanhang gehad. Deze technologie heeft vaak een ondersteunende rol in het dagelijks leven, en laat geen spectaculaire resultaten zien, zoals levensreddende medische technologieën in het ziekenhuis. Levensreddende technologieën trekken media-aandacht en wekken enthousiasme op, en daarmee de steun van politici.

Innovatie is in deze sector altijd een wat aarzelend proces geweest, waarbij veel goede ideeën de markt nooit gehaald hebben. Tel je hierbij de beperkte wijze waarop eindgebruikers betrokken waren bij het proces op, dan laat het zich verklaren dat er sprake is van veel ontevredenheid bij zorgvragers. Er ligt dan ook een veelheid aan hulpmiddelen (waaronder gehoorapparaten, loopkrukken en

²¹ Dat in de VS de situatie niet veel anders was blijkt uit een studie door het toenmalige Office for Technology Assessment [OTA, 1982].

hulpmiddelen voor incontinentieproblemen) ongebruikt op de plank. Slecht nieuws in tijden van bezuinigingen in de gezondheidszorg en beperking van overheidsvergoedingen.

BEWEGING IN DE ZORGMARKT

Zou het ook mogelijk zijn de gang van zaken op het gebied van innovatie in de thuiszorgtechnologie en hulpmiddelen te veranderen? En hoe dan wel?

Als er meer dynamische bedrijven waren, en patiënten/cliënten die in staat en bereid waren om te betalen voor innovatieve technologie, en als het gebied eens van zijn imago van ‘bijstandtechnologie’ afkwam, zou het innovatieproces dan anders uitpakken?

De Amerikaanse journalist Joseph Shapiro geeft in zijn beschrijving van de ontwikkeling van de rolstoel een indruk hoe dit kan werken [Shapiro, 1993]. Hij beschrijft het bedrijf Everest & Jennings dat van 1930 tot 1980 de rolstoelmarkt van de VS domineerde. Tegen 1980 echter had het bedrijf zijn leidende positie verloren en maakte miljoenenverliezen. De Quickie® daarentegen was een rolstoel waarvan de verkoop in diezelfde periode juist enorm groeide. Het bedrijf dat de rolstoel vervaardigde was van een jonge vrouw, Marilyn Hamilton, die het opgericht had, nadat ze zelf tijdens een vlucht met een deltavlieger was neergestort op een berghelling in California.

Hamilton vroeg aan twee ontwerpers die net als zij deltavlieger waren om een ultralichte, sportieve en hippe rolstoel te ontwerpen. Ze kwamen uiteindelijk met een stoel die half zo zwaar was als de conventionele rolstoel. Shapiro schrijft: “In plaats van groot en vierkant zoals andere rolstoelen, was Hamilton’s hemelsblauwe rolstoel gestroomlijnd en sportief, met een lage rugleuning en een compact frame dat er uitzag alsof het eerder van een supersportieve racefiets was. (...) Hamilton’s stoelen straalden een trots en zelfverzekerdheid uit die aansloeg bij de beweging voor de rechten van de gehandicapten, die toen juist in opkomst was” (p. 213).

Een nieuw bedrijf was hiermee geboren; een producent van hippe rolstoelen in neonkleuren. Hamilton had de rolstoel opnieuw uitgevonden. Het bedrijf groeide binnen tien jaar uit tot een bedrijf met een omzet van 40 miljoen dollar, totdat het in 1986 werd overgenomen door een grote leverancier van medische benodigdheden.

Everest and Jennings hadden een hele generatie van nieuwe, onafhankelijke en koopkrachtige rolstoelgebruikers over het hoofd gezien, een machtige consumentengroep die opkwam voor de belangen van de rolstoelgebruikers.

De marketingstrategie van de Quickie® was gericht op deze groep, en niet op de therapeuten en handelaars in medische hulpmiddelen die als tussenpersoon tussen eindgebruiker en producent staan. Shapiro: “De productbrochures laten plaatjes zien van actieve mensen die de stoelen gebruiken bij hun werk of op

het basketbalveld. De verkoopfolders van E&J toonden tot voor kort vooral het traditionele beeld van rolstoelen in een ziekenhuiskamer” (p. 216).

Vandaag de dag zijn er veel innovatieve producten, gebaseerd op allerlei verschillende toepassingen van informatietechnologie, van robotica, van telecommunicatiemogelijkheden en van nieuwe materialen. Maar de marktmechanismen spelen in deze sector geen ondersteunende rol. De afzetmarkten zijn klein, en weinig eindgebruikers zijn in de positie de nieuwe hulpmiddelen zelf te kunnen aanschaffen, of er subsidie voor te verkrijgen. De instanties die de hulpmiddelen adviseren, voorschrijven of aanpassen staan vaak onder druk van bovenaf om de financiële uitgaven beperkt te houden. Ze hebben vaak kleine budgetten en weinig politieke macht.

Shapiro's analyse suggereert dat er alleen dynamiek in het innovatieproces gebracht kan worden, als de eindgebruikers zelf zich daar sterk voor maken. Het waren deze eindgebruikers die door zich te organiseren en de beeldvorming in beweging te brengen een markt wisten te creëren voor snelle sportieve rolstoelen. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de gebruikers zich moeten verenigen en nadrukkelijk betrokken moeten worden bij het innovatieproces.

REFERENTIES

- Alzheimer's Society (2000). *Appraisal of the Drugs for Alzheimer's Disease*. Submission to the National Institute for Clinical Excellence, London
- Arno, PS, K Bonck, M Davis (1995). Rare Diseases, Drug Development and AIDS: the Impact of the Orphan Drug Act. *Milbank Quarterly*, vol. 73, pp. 231-251
- Blume, S (1992). *Insight and Industry: the Dynamics of Technological Change in Medicine*. MIT Press, Cambridge Mass.
- Blume, S (2000). *Medicine, Technology, Industry*. In: R Cooter, J Pickstone (eds.) *Medicine in the 20th Century*. Harwood Academic publishers. pp. 171-185
- Bos, M (1994). Health Care Technology in the Netherlands. *Health Policy* (30), pp. 207-255
- Foote, SB (1992). *Managing the Medical Arms Race. Innovation and Public Policy in the Medical Devices Industry*. California University Press, Berkeley en Los Angeles,
- Gelijns, AC, EA Halm (1991). The Changing Economics of Medical Technology. *Medical Innovation at the Crossroads*, vol. 2. NAS Press, Washington DC
- Gezondheidsraad (2001). *Cochleaire implantatie bij kinderen*. Rapport 2001/21. Gezondheidsraad, Den Haag
- Gritzer, G, A Arluke (1985). *The Making of Rehabilitation: a Political Economy of Medical Specialization, 1890-1980*. University of California Press, California

- IRV (2000). *Manus, een helpende hand*. Rapport aan het CvZ. IRV, Hoensbroek
- Jeffrey, K (1995). Pacing the Heart: Growth and Redefinition of a Medical Technology, 1952-1975. *Technology and Culture*, vol. 36, p. 595
- Klawiter, M (1999). Racing for the Cure, Walking Women and Toxic Touring: Mapping Cultures of Action within the Bay Area Terrain of Breast Cancer. *Social Problems*, vol. 46, pp. 104-126
- Knecht-van Eekelen, A de, JFM Panhysen, G Roenbusch (1995). *Door het menselijke vlees heen; 100 jaar radiodiagnostiek in Nederland, 1895-1995*. Erasmus Publishing, Rotterdam
- Kwee, HH, JJ Duimel (1988). *Manus: een roelstoel-gemonteerde manipulator voor ernstig gehandicapten*. In: JW Smeets (red.). *Thuiszorg en techniek*. Delftse Universitaire Pers, Delft
- Liebenau, J (1987). British Success with Penicillin. *Social Studies of Science*, vol. 17, pp. 69-86
- Lotz, P (1998). *Industry Structure Dynamics and the Nature of Technology in the Hearing Instrument Industry*. BRIE Working paper 114
- OTA (1982). *Technology and Handicapped People*. Office of Technology Assessment, US Congress, Washington DC
- Reich, LS (1985). *The Making of American Industrial Research: Science and Business at GE and BELL 1876-1926*. Cambridge University Press, Cambridge
- Rothman, DJ (1997). *Beginnings Count*. Chapter 4. Oxford University Press, New York
- Scientific American (1999). *Your Bionic Future*, vol. 10 (3)
- Shapiro, JP (1993). *No Pity*. Chapter 7. Three Rivers Press, New York
- Sjöström, H, R Nilsson (1972). *Thalidomide and the Power of the Drug Companies*. Harmondsworth Penguin Books
- Spilker, B (1989). *Multinational Drug Companies: Issues in Drug Discovery and Development*. Raven Press, New York
- Swarte, VPP (1992). *Technologische ontwikkelingen in de markt van hulpmiddelen voor gehandicapten*. Werkdocument W39. NOTA, Den Haag
- Tannenbaum, S (1986). *Engineering Disability: Public Policy and Compensatory Technology*. Temple University Press, Philadelphia
- Tellings, RW (1992). *Managed Care and Pharmaceutical Innovation*. In: AC Gelijns. *Technology and Health Care in an Era of Limits, Medical Innovation at the Crossroads*. vol. 3, NAS Press, Washington
- Verhoeven, DC (1987). *Nieuwe technologie bij thuiszorg: een nieuwe zorg in huis?* Nota technologische innovatie ten behoeve van zintuiglijk en orgaan-gehandicapten. Projectgroep Zintuiglijk en Orgaan-gehandicapten, Den Haag
- Zeelenberg, AP (1988). *Innovatie bij technische hulpmiddelen; problemen en mogelijkheden*. In: J.W. Smeets (red.). *Thuiszorg en techniek*. pp. 21-34. Delftse Universitaire Pers, Delft

LITERATUUR

- Feenstra, G (1985). Nederlandse industrie krijgt meer aandacht voor gehandicapten. *De Volkskrant*, zaterdag 21 september
- Kevles, BH (1997). *Naked to the Bone*. Rutgers University Press, New Brunswick, New Jersey
- Konner, MJ (1999). One Pill Makes you Larger: the Ethics of Enhancement. *The American Prospect*, vol. 42
- Liebenau, J (1985). Innovation in Pharmaceutical: Industrial R&D in the early 20th Century. *Research Policy*, vol. 14, pp. 170-187

3

Transmurale zorgtechnologie als breekijzer of sluitpost

prof.dr. Niek Klazinga¹

INLEIDING

Voor een beter begrip van de rol en de mogelijkheden van technologie bij transmurale zorgprocessen is het van belang de betekenis van de termen ‘transmuraal’ en ‘zorgprocessen’ nader te verkennen. In dit hoofdstuk staat de organisatie van zorg centraal en wordt betoogd dat de bestaande organisatie van de zorg de toepassing van transmurale zorgtechnologie zowel hindert als stimuleert. In de eerste paragraaf worden de achtergronden en wetmatigheden van de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg beschreven. Centraal hierbij staan de begrippen professionalisering en organisatieontwikkeling van zorginstellingen. Vervolgens wordt de veranderende vraag vanuit de medische optiek belicht en worden de voorziene veranderingen in de organisatie van de zorg aan de orde gesteld, waarbij vooral wordt aangesloten bij het internationale debat over ‘integrated care’. In de derde paragraaf wordt specifiek ingegaan op de rol van technologie bij het streven naar een meer geïntegreerd zorgaanbod. Daarbij zal worden betoogd dat de diffusie van nieuwe technologische ontwikkelingen zowel op het terrein van de behandeling en verzorging zelf als op het gebied van de communicatie tussen zorgprocessen sterk wordt bepaald door de dynamiek van professionalisering en organisatieontwikkeling, en door de sturingsprincipes en de financiering van het zorgstelsel als geheel.

¹ Academisch Medisch Centrum
Amsterdam,
n.s.klazinga@amc.uva.nl

Transmurale zorgtechnologie wordt daarbij enerzijds geïmplementeerd als een breekijzer om veranderingen in gang te zetten in de vraag van patiënten/cliënten, en de concurrentie tussen aanbieders meer vorm te geven. Anderzijds zet de bestaande inrichting van de zorg transmurale zorgtechnologie eerder neer als een sluitpost van een herverdeling van verantwoordelijkheden en financieringsstromen.

3.1 ORGANISATIE VAN ZORGPROCESSEN

Het verlenen van zorg is inherent aan het menszijn. Hoewel de motieven tot zorgverlening door verschillende filosofen verschillend worden geduid, is de praktijk om voor de zieke medemens te zorgen van alle tijden. De grenzen van wat als ziekte beschouwd wordt, en daarmee van wat in een bepaalde gemeenschap een geïmplementeerde zorgvraag is, zijn niet altijd even duidelijk. Toch vormen dergelijke discussies over de grenzen aan de zorg eerder een kritische reflectie op de zorgpraktijk dan dat zij het principe ervan ter discussie stellen. Zorgen gebeurt in de familie, de vriendenkring, de lokale gemeenschap en de samenleving als geheel. De zorgpraktijk was ook in de Klassieke Oudheid en de Middeleeuwen al een mengmoes van mantelzorg, van het raadplegen van vermeende deskundigen (bijv. helers, piskijkers, doctores medicinae) en van binnen de gemeenschap geïmplementeerde vormen van zorg (bijv. de kerk, diaconessen). Daarbij is vanouds zowel sprake van kortdurende, op genezing gerichte zorg als van zorg voor chronisch zieken en palliatieve zorg. Voor het verlenen van zorg hebben zich verschillende beroepsgroepen en instellingsvormen georganiseerd met als grondvormen zorg in de eigen familie, zorg door professionals, en zorg in specifieke instellingen.

Toen in de tweede helft van de negentiende eeuw de bestaande gemeenschapsvormen onder invloed van de industrialisering veranderden en ook de kennis over ziekten sterk toenam, ontstonden de verpleegkundige en medische beroepen en de ziekenhuisorganisatie die ook heden ten dage nog de spil van de gezondheidszorg vormen. Gelijktijdig ontstond in die periode ook de moderne staat en daarmee een overheid die de inrichting van de gezondheidszorg in meer of mindere mate onderwerp van sturing maakte, bijvoorbeeld door het reguleren van opleidingen en diploma's. De 'organisatie van zorg' manifesteerde zich dus in de volgende vormen:

- Het ontstaan van beroepen die zich specifiek toeleggen op het verlenen van zorg.
- Het ontstaan van instellingen die zich specifiek toeleggen op het verlenen van zorg.
- Een door de overheid geïnitieerd stelsel van wetgeving en financieringsregelingen die de ontwikkeling van beroepen en instellingen modelleert.

In Nederland wordt de universitaire arts de norm vanaf 1865. De eerste helft van de twintigste eeuw kenmerkt zich door de snelle groei van specialisaties. Het moderne ziekenhuis komt in Nederland in vergelijking met de ons omringende landen relatief laat van de grond, maar vanaf het begin van de twintigste eeuw worden ook in Nederland de voormalige gods- en gasthuizen waar de minder draagkrachtigen konden sterven, omgebouwd tot de werkplaats van de medicus. Geïnitieerd door technologische ontwikkelingen in de anesthesie, röntgenafbeeldingen en laboratoriumtesten wordt het imago van het ziekenhuis ‘omge-turned’ van sterfhuis tot tempel van de nieuwe wetenschap. Parallel hieraan, hoewel minder gedreven door technologische ontwikkelingen dan het ziekenhuis, institutionaliseren ook de verschillende vormen van verzorging zich tot verzorgingshuizen, verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties gedurende de tweede helft van de twintigste eeuw.

De sturende rol van de overheid is in Nederland tot 1974 beperkt gebleven. Weliswaar was er sprake van regelgeving op het terrein van de beroepen en de ziekenhuizen, maar een landelijke regeling voor de vergoeding van ziektekosten kon in Nederland bijvoorbeeld pas in 1941 worden ingevoerd. Na de Tweede Wereldoorlog nam de behoefte aan sturing geleidelijk toe en na de economische crisis begin jaren zeventig waren het vooral de kosten van de gezondheidszorg die de Nederlandse overheid noopten tot actiever ingrijpen. De daarvoor gehanteerde sturingsfilosofie bestond in de periode 1974-1987 uit planningsdenken en daarna uit het inrichten van een gereguleerde markt. De recente overheidsnota ‘Vraag aan bod’ bekrachtigt — zij het met een ander accent — nogmaals deze laatste sturingsfilosofie [VWS, 2001].

Voor een beter begrip van de mogelijkheden van technologie in de context van transmurale zorg is het zinvol de recente ontwikkelingen in beroepen, instellingen en overheidssturing wat meer in detail te bespreken [Delnoy, 2001].

BEROEPEN EN ARBEIDSDELING

De arbeidsdeling in kennisintensieve beroepen heeft haar sporen nagelaten in de vele beroepen die de Nederlandse gezondheidszorg anno 2002 kent. Elk van deze beroepen heeft haar eigen opleiding en praktijkdomein, waarbij voor een deel van de beroepen de bevoegdheden wettelijk zijn geregeld in de wet BIG². De medische beroepsgroep kent naast huisartsen, verpleeghuisartsen, sociaal-geneeskundigen en verloskundigen (die bevoegd zijn om een specifiek deel van de geneeskunde uit te oefenen) nog ruim dertig andere erkende specialismen. Daarbinnen vindt veelal nog verdere subspecialisatie plaats. De groei van het aantal specialisten is vooral sterk geweest tussen 1970 en 1990. Daarna is er sprake van stabilisatie. De groei is bovendien sterker geweest bij specialisten dan bij huisartsen. In 1960 waren er in Nederland nog meer huisartsen dan specialisten. Inmiddels zijn er ongeveer twee keer zoveel specialisten als huisartsen.

² De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) beoogt de kwaliteit van de beroepsuitoefening in de individuele gezondheidszorg te bevorderen en te bewaken. In het BIG-register zijn artsen, tandartsen, apothekers, gezondheidszorgpsychologen, psychotherapeuten, fysiotherapeuten, verloskundigen en verpleegkundigen geregistreerd. Alleen beroepsbeoefenaren die zijn ingeschreven in het BIG-register mogen de door de wet beschermde titel voeren en aanspraak maken op de bevoegdheden die daar mee samenhangen.

In de ziekenverpleging zijn verschillende verplegende en verzorgende beroepen ontstaan die variëren in opleidingsniveau (HBO, MBO of LBO) of in ‘werkplek’ of toepassingsgebied. Voorbeelden van dergelijke differentiaties zijn de wijkverpleegkundige en -ziekenverzorgende (werkzaam in de thuiszorg), de verpleegkundige-B (werkzaam in de psychiatrie), de praktijkverpleegkundige (sinds kort werkzaam in de huisartspraktijk), de OK-verpleegkundige, de IC-verpleegkundige (werkzaam op specifieke afdelingen van het ziekenhuis) en — eveneens van recente datum — de transferverpleegkundige of liaisonverpleegkundige die zorgt dat de werkzaamheden van de collega’s op verschillende werkplekken in en buiten het ziekenhuis goed op elkaar aansluiten. Naast differentiatie naar werkplek vindt ook specialisatie plaats in ziektebeelden: de diabetes-, de reuma-, de stoma-verpleegkundige. Het gaat hier vooral om chronische aandoeningen. In de verzorgende beroepen zijn de kraam- en de bejaardenverzorgenden voorbeelden van specialisatie naar ‘cliëntencategorie’.

Ook de diverse paramedische beroepsgroepen hebben in de afgelopen decennia een grote vlucht genomen. Fysiotherapeuten, oefentherapeuten Caesar en Mensendieck, ergotherapeuten, podotherapeuten en logopedisten hebben zich een plaats verworven in de zorg en daarmee samenhangend voor een belangrijk deel ook in de ziektekostenverzekering.

Professionalisering en technologie

De ontwikkeling van al deze verschillende beroepsgroepen laat zich het beste verklaren vanuit professionaliseringstheorieën. Of hierbij nu de positionering ten opzichte van andere beroepsgroepen en de overheid [Freidson, 2001] dan wel het waarborgen van het eigen arbeidsproces ten opzichte van degenen die het willen managen [Abbott, 1988] centraal staat, de ontwikkeling en positionering van het eigen beroep is een centrale drijfveer. Nieuwe technologieën kunnen vanuit het professionaliseringsperspectief zowel een bedreiging als een uitdaging vormen. Ze vormen een bedreiging wanneer door de technologie het eigen beroepsdomein wordt aangetast. Dit kan zijn, omdat een ander beroep een zorggroep dreigt over te nemen, bijvoorbeeld wanneer patiënten met buikklachten van de chirurg naar de gastro-enteroloog gaan vanwege nieuwe endoscopische technieken, of wanneer oncologische patiënten van de internist naar de radioloog gaan als gevolg van betere bestralingstechnieken. Ze vormen ook een bedreiging wanneer door de technologie de beïnvloedingsmogelijkheden van derden zoals managers, ziektekostenverzekeraars en overheid toenemen; denk bijvoorbeeld aan de geautomatiseerde dossiervoering die het mogelijk maakt artsen en zorginstellingen onderling te vergelijken. Maar nieuwe technologie kan ook een belangrijke uitdaging zijn om het beroepsdomein te vernieuwen of uit te bouwen. Specialismen zoals de radiologie en de anesthesiologie hebben hun bestaan te danken aan specifieke technologieën waarvan de toepassing de rationale van hun beroep werd. De houding van professionals ten

opzichte van nieuwe technologische ontwikkelingen is daarmee afhankelijk van de vraag of toepassing ervan wordt gezien als een versterking of een verzwakking van het eigen beroep. Deze wetmatigheid stijgt uit boven de sympathieën en antipathieën van individuele beroepsbeoefenaren, en het is zinvol deze belangen te onderkennen.

‘Transmuralisering’ en de invoering van nieuwe technologie kunnen aanleiding geven tot horizontale dan wel verticale substitutie tussen beroepen. Beroepen in de gezondheidszorg kennen zowel een parallel als een in serie geschakeld kennisniveau. Bij horizontale substitutie is er sprake van verplaatsing van arbeidsprocessen tussen gelijkwaardige beroepsgroepen (bijv. van chirurg naar internist) terwijl er bij verticale substitutie sprake is van verplaatsing van arbeidsprocessen van een beroep met een hoger kennisniveau naar een beroep met een lager kennisniveau (bijv. van verpleegkundige naar ziekenverzorgende). Het verloop van beide vormen van substitutie wordt sterk beïnvloed door de bestaande capaciteits- en arbeidsmarktsituatie. De Nederlandse gezondheidszorg kent beide vormen van substitutie, waarbij de overheid vooral de verticale substitutie stimuleert vanwege de veronderstelde kostenbeheersing³.

INSTELLINGEN EN BEDRIJFSDOELSTELLINGEN

Nederland kent anno 2002 een breed scala aan zorginstellingen. In de geestelijke gezondheidszorg kennen we naast de psychiatrische ziekenhuizen bijvoorbeeld de beschermde woonvormen en instellingen voor gehandicapten. In de sector verpleging en verzorging zijn er verpleeghuizen (onderverdeeld in somatische en psychogeriatrische verpleeghuizen of afdelingen) en verzorgingshuizen (de vroegere bejaardenorden). Verzorgingshuizen en verpleeghuizen — alsmede de diverse voorzieningen voor gehandicapten — hebben zich eigenlijk pas sinds de jaren zestig van de 20^e eeuw op grote schaal ontwikkeld. Het aantal verpleeghuizen nam toe van 106 in 1963 naar 325 in 1980 en stagneerde sindsdien min of meer. De vorming van verpleeghuizen kreeg vanaf 1967 een duidelijke duw in de rug door de invoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

De thuiszorg heeft zich de laatste decennia eveneens sterk ontwikkeld. Het werd een bedrijfstak die als een van de eersten onderwerp van sturing volgens de principes van de gereguleerde markt werd. In de thuiszorg zijn er sindsdien ook particuliere met winstoogmerk georganiseerde bureaus en is er ook sprake van een groot aantal functiespecifieke fusies.

Ziekenhuizen kunnen worden onderscheiden in algemene, categorale en academische ziekenhuizen. Hoewel het aantal instellingen in de zorg nog steeds in de honderden loopt (totaal 790 in 1998), is er sprake van een constante stroom van onderlinge fusies. Er zijn nu half zo veel ziekenhuizen als in 1970. Overigens

.....
3 Of de omvang van de substitutie in de Nederlandse gezondheidszorg naast de toenemende specialisatie netto bijdraagt tot een hogere efficiëntie van het inzetten van arbeid (bijv. uitgedrukt in productiefuncties) is zover ik weet voor het stelsel als geheel nooit onderzocht.

betekent dat niet dat ook het feitelijke aantal locaties zo sterk is gedaald, hoewel de fusiegolf in de ziekenhuiswereld wel heeft geleid tot sluiting van ruim een kwart van de locaties of tot omvorming van deze locaties tot zogeheten buitenpoli's.

Van al de verblijfsvoorzieningen in de zorg zijn de ziekenhuizen de oudste, en hun functie verschuift nog steeds. De meest recente verschuiving is die van kliniek naar polikliniek. Het leeuwendeel van de ziekenhuisactiviteiten heeft zich de laatste decennia verplaatst naar de polikliniek en de dagbehandeling. De gemiddelde ligduur is tussen 1970 en 1995 van 19 naar 9 dagen gedaald. De beddenscapaciteit neemt af, terwijl het high tech-karakter nog steeds toeneemt. De doorstroming van patiënten in het ziekenhuis is niet alleen afhankelijk van de interne bedrijfsprocessen, maar evenzeer van de capaciteit van andere voorzieningen, zoals het verpleeghuis en de thuiszorg. Ook bij instellingen is er dus sprake van substitutie. Zowel horizontale tussen gelijksoortige instellingen, (bijv. concentratie van een bepaalde behandeling bij een van de ziekenhuizen in een grote stad) als verticale substitutie (bijv. de nazorg van patiënten met een operatie voor een totale heupprothese van het ziekenhuis naar het verpleeghuis). Intensieve zorg is niet langer gekoppeld aan een verblijf.

Fusies en samenwerking

Deze dynamiek van de instellingen laat zich het beste begrijpen vanuit de principes van bedrijfsvoering en organisatieontwikkeling. Instellingen hebben naast het verrichten van zorg ook een ander doel, namelijk het overleven als instelling. Fusies en samenwerking komen niet zozeer voort uit de behoefte om betere zorg te verlenen als wel uit redenen van een efficiëntere bedrijfsvoering, gegeven de concurrentie en mogelijkheden tot expansie.

Toen de planningswetgeving van de jaren tachtig vastliep, werd gekozen voor het model van de gereguleerde marktwerking. In de praktijk bleek het gehanteerde budgetregime echter tot grote beperkingen te leiden. Voor veel instellingen in Nederland was er in de periode 1987-2001 sprake van dubbele prikkels. Aan de ene kant stimuleerde de overheid in de beleidsretoriek marktwerking en ondernemerschap, aan de andere kant was veel van de feitelijke regelgeving nog gebaseerd op de planningsgedachte en was de financiering vooral gericht op kostenbeheersing. Aangezien de financieringsstromen van de 'cure' (Ziekenfondswet, particuliere verzekeringen) en de 'care' (AWBZ) gescheiden waren, richtte samenwerking zich vooral op partners in hetzelfde financieringscompartiment. Daarnaast stuurde de overheid de functies cure, care en preventie verschillend aan. Zorgverzekeraars waren de gesprekspartner van de aanbieders van zorg in de cure. Zorgkantoren waren de gesprekspartners van aanbieders van zorg in de care, en lokale overheden (gemeenten, GGD'en) waren de belangrijkste partij bij de collectieve preventie. Door de gescheiden aansturing van deze drie

functies in het zorgstelsel werd de onderlinge afstemming en substitutie tussen cure, care en preventie niet bevorderd.

Ook fusies tussen instellingen vonden vooral plaats binnen de grenzen van de financieringscompartimenten. Ziekenhuizen fuseerden met ziekenhuizen. Verpleeghuizen fuseerden met verzorgingshuizen tot grote woon- en zorgcombinaties. Het ontstaan van fusies tussen instellingen van verschillende aard en de vorming van zorgnetwerken komt in de Nederlandse gezondheidszorg slechts heel voorzichtig van de grond. Het belang van afstemming van zorg wordt wel ingezien, maar transmurale samenwerking vindt nog steeds voornamelijk plaats op projectbasis.

Organisatieontwikkeling en technologie

De reacties van instellingen op nieuwe technologieën zijn net als bij de beroepsgroepen ambivalent. Technologie die bij ketenzorg ondersteunend kan zijn, wordt niet alleen op de feitelijke bruikbaarheid beoordeeld, maar ook naar de mate waarin ze bijdraagt aan de korte en langetermijn bedrijfsdoelstellingen. Er zal bijvoorbeeld worden gekeken naar de voordelen, zoals efficiëntiewinst voor de bedrijfsvoering of mogelijkheden voor een betere profilering van de instelling⁴. Daar komt bij dat gegeven de financieringsaanpak — zeker toen er nog geen meerjarenafspraken waren — de investeringsmogelijkheden in nieuwe technologie beperkt waren.

De bedrijfsvoering was de laatste decennia meer gericht op het financieel management, het strategisch management en het personeelsmanagement dan op een wezenlijke bemoeienis met de inhoud van de zorgverlening. Indien de beroepsbeoefenaren in een instelling niet aan de nieuwe technologie willen, zal het management veelal niet doorzetten. Technologie die de zorgprocessen beïnvloedt is alleen interessant, wanneer er een ‘win-winsituatie’ tussen de belangen van de beroepsbeoefenaren en het management valt te realiseren.

3.2 MEDISCHE BEHOEFTE EN GEÏNTEGREERDE ZORGTRAJECTEN

In de hierboven gegeven karakterisering van de organisatie van de zorg in beroepen en instellingen binnen de door de overheid vastgestelde kaders zijn mechanismen aangegeven die ook in de toekomst medebepalend zullen blijken voor transmurale samenwerking en voor de diffusie van technologie. Maar om de voorziene veranderingen te kunnen duiden, zijn ook de veranderingen in de inhoud van de zorgprocessen van belang, zoals die voortkomen uit veranderingen in de behoefte aan zorg vanuit de medische optiek. In hoofdstuk 4 worden de veranderingen in de rollen van patiënten beschreven. Daarnaast laten demografie en epidemiologie van de bevolking van Nederland overduidelijk zien dat onze zorgbehoefte geleidelijk verschuift van de derde naar de vierde fase van

.....
⁴ Een evaluatie van de diffusie van de MRI (Magnetic Resonance Imaging) scanner in Nederland heeft laten zien dat dergelijke profileringsoverwegingen een betere verklaring voor de invoering van MRI in Nederland boden dan een rationele planningbenadering [Dutree, 1991].

epidemiologische transitie⁵. Dit komt er in het kort op neer dat een ouder wordende bevolking in toenemende mate met de ziektelast van chronische ziekten wordt geconfronteerd; ziekten zoals cardiovasculaire aandoeningen en kanker waarvan we het sterven kunnen uitstellen, hetgeen echter gepaard gaat met een relatief langere periode van ziektelast (zie voor detailinformatie [VTV, 1997]). Deze transitie heeft vergaande consequenties voor de inrichting van de zorg. Grofweg kunnen we stellen dat ons systeem van preventie (gemeenten, GGD'en) stamt uit de tijd van de grote infectieziekten zoals tuberculose, en dat ons ziekenhuis- en huisartsmodel vooral is geënt op het verlenen van acute zorg. De aanpassing van het zorgaanbod aan de behoefte van chronisch zieken is nog volop in ontwikkeling.

Deze ontwikkeling is niet uniek voor Nederland. Alle geïndustrialiseerde landen worstelen met hetzelfde fenomeen en zoeken naar adequate organisatorische antwoorden op de wijzigende zorgbehoefte. De oplossing wordt vooral gezocht in wat in de internationale literatuur 'integrated care' wordt genoemd: het zodanig afstemmen van het zorgaanbod op vraag en behoefte dat continuïteit en samenhang in de zorgverlening voorop staat. Deze integratie van zorg dient niet alleen op het microniveau van de feitelijke zorgverlening plaats te vinden, maar ook op het mesoniveau van de organisatie van zorg in beroepen en instellingen. Daarenboven moet de aansturing van de zorg vanuit het macroniveau door financiering en regelgeving de integratie faciliteren. Met inachtneming van deze drie niveaus kunnen in navolging van [Shortell, 2000] de volgende vormen van integratie worden onderscheiden.

- klinische integratie op het microniveau van de zorgverlening;
- professionele integratie op het mesoniveau (in en tussen beroepsgroepen zowel in een enkele instelling als tussen instellingen);
- instellingsgebonden integratie op het mesoniveau (in en tussen instellingen van dezelfde of een andere aard);
- functionele integratie op het macroniveau (integratie van de aansturing van de functies cure, care en preventie).

Alleen als alle vier deze vormen van integratie plaatsvinden kunnen met techniek ondersteunde transmurale zorgnetwerken tot volle ontwikkeling komen.

.....
5 In de prevalentie van ziekten en aandoeningen in een bevolking worden vier stadia onderscheiden:

- fase 1: dodelijke epidemieën en hongersnoden bepalen het beeld
- fase 2: infectieziekten komen onder controle
- fase 3: welvaartsziekten nemen toe
- fase 4: mensen leven langer met chronische ziekten en aandoeningen

Transmurale zorg en zorgnetwerken

Het Nederlandse begrip transmurale zorg is schatplichtig aan de indeling van de gezondheidszorg die voortvloeit uit de geest van het planningsdenken begin jaren zeventig. Het begrip transmuraal werd daarbij meestal verengd tot de interactie tussen ziekenhuis en huisarts enerzijds en ziekenhuis en verpleeghuis anderzijds. Deze ordening sloot goed aan bij de organisatie van de zorg gedurende de derde fase van epidemiologische transitie, maar kan het denken over de organisatie van de zorg tijdens de vierde fase blokkeren. Derhalve wordt

het begrip transmuraal hier breder opgevat, namelijk als alle verschillende vormen van afstemming en samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders. Daarmee komt het begrip ‘transmurale zorg’ zoals gebruikt in dit rapport grotendeels overeen met het begrip integrated care uit de internationale gezondheidszorgliteratuur. De traditionele grenzen tussen instellingen en beroepen zullen vervagen om tegemoet te kunnen komen aan de veranderende behoefte en vraag naar zorg.

In de recente kabinetsnota ‘Vraag aan bod’ worden aanzetten gegeven voor een betere functionele integratie van de Nederlandse gezondheidszorg. De overheid wil de komende decennia het ontstaan van een geïntegreerd zorgaanbod faciliteren door wetgeving die veel ruimte laat voor zelfregulering, versterking van de positie van de patiënt en een verzekeringsstelsel en financieringswijze waarin functionele integratie wordt voorgestaan en waarin de onderhandelingsmogelijkheden van de patiënt op deelterreinen worden vergroot door een persoonsgebonden budget. (Ontwikkelingen in de functionele integratie op het macroniveau worden verder besproken in hoofdstuk 8.) De vraaggerichtheid die het overheidsbeleid voorstaat kan in theorie innovaties op het terrein van de transmurale zorgtechnologie stimuleren, maar gegeven de bovenbeschreven dynamiek in beroepen en instituten gaat dat niet vanzelf. Verder vormen het gebruik en de ontwikkeling van technologie nog geen vanzelfsprekende ingrediënten van het debat over zorgvernieuwing. De prikkels in het stelsel, bijvoorbeeld de sturings- en keuzemogelijkheden van de patiënt/cliënt en de ruimte voor particuliere financiering, zijn medebepalend voor de invloed van de vraag van patiënten/cliënten naar technologische innovatie en voor het gebruik van transmurale zorgtechnologie.

Voor de integratie op instellingsniveau valt het te hopen dat deze prikkels in de richting van het vormen van zorgnetwerken van (lokale) ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, huisartsen en thuiszorgorganisaties zullen gaan. Deze netwerken kunnen de vorm hebben van samenwerkingsverbanden gericht op de zorg voor een bepaalde populatie. Zo’n samenwerkingsverband kan uiteindelijk ook tot fusie leiden of zelfs tot fusie met de financier (‘managed care’). De situatie in de VS laat echter zien dat het geenszins noodzakelijk is om te fuseren tot een groter geheel, maar dat er evenzogoed sprake kan zijn van een contractuele samenwerking. Van dergelijke zorgnetwerken valt te verwachten dat zij voor hun patiënten/cliënten afspraken zullen willen maken met een netwerk van aanbieders die gezamenlijk de continuïteit bij vooral langdurige zorg bewaken. De integratie tussen beroepsbeoefenaren zal hierbij aansluiten waarbij takenpakketten niet meer uniek voor een bepaalde beroepsgroep hoeven te zijn. Dergelijke samenwerkingsverbanden zijn in Nederland bij bepaalde ziektebeelden onder de noemer ketenzorg reeds van de grond gekomen. Voorbeelden

zijn 'stroke services' en diabeteszorg. De organisatorische samenwerking in dergelijke ketens is echter nog geen garantie voor de feitelijke klinische integratie op het terrein van de zorgverlening⁶. Om een daadwerkelijke integratie tussen zorgprocessen te bereiken, zullen de zorgverleners vooreerst met elkaar moeten samenwerken in wisselwerking met de patiënt/cliënt.

3.3 DE ROL VAN TECHNOLOGIE BIJ HET ONTWIKKELEN VAN EEN GEÏNTEGREERD ZORGAANBOD

Wat kan nu de rol zijn van technologie bij de ontwikkeling van een geïntegreerd zorgaanbod? Wil technologie bijdragen aan de klinische integratie, het feitelijk integreren van de bijdragen van verschillende zorgaanbieders in de zorgverlening die met de patiënt tot stand wordt gebracht, dan zijn de volgende kenmerken van technologie gewenst:

- *Zo laag mogelijke belasting voor de patiënt.* Bijvoorbeeld minimaal invasieve operatietechnieken. Dit zal gevolgen hebben voor de duur van de zorg (geen opname meer nodig) of de plaats van de zorg (kan thuis plaatsvinden).
- *Verlaging van de complexiteit van het gebruik van een technologie.* Van belang hiervoor zijn *verbeterde ergonomie en esthetiek* (zie hierover ook paragraaf 6.3 en 7.3.). Denk bijvoorbeeld aan bloedglucosemeters en mobiele ECG-apparatuur. Dit kan betekenen dat deze door een lager geschoolde zorgverlener of door de patiënt zelf kan worden toegepast. De interpretatie van de resultaten vraagt veelal nog om een interactie met de professionele zorgverlener. De rol van de zorgverlener verschuift dus van het verrichten van een handeling en het interpreteren ervan naar het interpreteren van een door een ander of de patiënt zelf gegenereerde uitslag.
- *Verhoogde mobiliteit van de technologie.* Bijvoorbeeld draagbare infusiepompen en voedingspompen. Dit kan ertoe bijdragen dat de opnameduur afneemt, de zorg wordt verplaatst en de mobiliteit van de patiënt toeneemt. De noodzaak van een instellingsomgeving voor het verlenen van zorg verandert, maar de behoefte aan een communicatiemogelijkheid met de zorgverlener voor de momenten dat zich vragen voordoen blijft. Ook hier verandert dus de rol van de zorgverlener.

Daarnaast is ICT van belang voor het vergroten van de contactmogelijkheden tussen zorgverlener en patiënt en draagt deze bij aan continue monitoring van de patiënt op afstand. Overigens hebben de fax en het antwoordapparaat tot nu toe een grotere revolutie in de praktijkvoering veroorzaakt dan specifieke innovaties op het terrein van elektronische dossiervoering.

In potentie kunnen technologische innovaties dus een belangrijke bijdrage leveren aan klinische integratie op microniveau. Of dit ook daadwerkelijk

⁶ Zie onder andere de evaluatie 'stroke services' van ZonMW [Huijsman, 2001].

gebeurt, zal afhangen van de aansluiting van de technologische vernieuwing bij de bovenbeschreven dynamiek van beroepen en instellingen. Indien de betreffende technologie de positie van de beroepsgroep versterkt zal de invoering gemakkelijk verlopen. Betekent de technologie echter verticale of horizontale substitutie, dan zal het erg van de bestaande arbeidsverhoudingen afhangen of zorgprofessionals de innovatie steunen. Bij elke technologische innovatie dient dan ook de vraag te worden gesteld wat dit betekent voor de werkprocessen van de betrokken beroepsbeoefenaren en voor de inhoud en profilering van hun beroep. Vooral wanneer een bepaalde beroepspraktijk sterk op technologische vaardigheden rust, zal deze groep het beroepsdomein niet zonder slag of stoot opgeven. Op zijn minst zal men bij verticale substitutie de controle op de toepassing door een andere beroepsgroep willen blijven uitoefenen (verlengde-armconstructies).

Voor de implementatie van technologie in een instelling geldt in wezen hetzelfde. Draagt de technologie bij tot een wijziging in werkprocessen die vanuit het perspectief van de bedrijfsvoering voor de instelling gunstig is? Indien de technologie alleen maar zorgt voor minder patiënten die korter blijven, waar zit dan voor de individuele instelling de prikkel om deze technologie door te voeren? Dan liever een nieuwe technologie die nieuwe werkprocessen in de instelling genereert. Dit geldt *mutatis mutandis* voor ICT-initiatieven. Slechts wanneer investeren in de ICT structuur van een netwerk ook voor de eigen organisatie een meerwaarde oplevert, zullen instellingen hiertoe op grote schaal willen overgaan. Daarbij dient men zich te realiseren dat het proces van standaardisatie dat gepaard gaat met de invoering van ICT in professionele bureaucratieën op veel weerstand kan stuiten [Berg, 2002].

De voorgestane stelselwijziging lijkt het wezen van de professionalisering maar weinig aan te tasten. Wat betreft de organisatieontwikkeling is het nog onduidelijk of een verdere integratie van het zorgaanbod realiteit wordt. De overheid definieert haar rol als marktmeester, toezichthouder en borger van publieke belangen. Voor de regierol en de rollen bij het plegen van investeringen en systeeminnovaties bestaan er echter begin 2002 nog vacatures. Zowel publieke als private financiers als aanbieders zijn bezig zich te positioneren, waarbij meer sprake is van re-actief dan van pro-actief gedrag. Het is dus maar de vraag of externe prikkels beroepsgroepen en zorginstellingen zullen aanzetten tot die technologische innovaties die de transmurale samenwerking bevorderen.

Samenvattend kan technologie een belangrijke rol spelen bij de ontwikkeling van een meer geïntegreerd zorgaanbod. De mate en de snelheid waarin dit gebeurt zal sterk afhangen van de snelheid waarmee professionele en instellingsgebonden integratie tot stand komen en daarmee de klinische integratie faciliteren. Technologie kan de mogelijkheden tot integratie vergroten, maar de feitelijke integratie zal afhangen van de mate waarin een innovatie vanuit het

perspectief van professionalisering en organisatieontwikkeling als een kans of bedreiging wordt gezien. De verdere invulling van de kabinetsplannen, de rol van de verzekeraars en de ontwikkelingen in de beschikbare aanbodscapaciteit zullen bepalen in welke mate transmurale zorgtechnologie breekijzer of sluitpost wordt.

CONCLUSIES

- De ontwikkeling van het huidige zorgaanbod van beroepsbeoefenaren en instellingen verloopt via de lijnen van professionalisering en institutionalisering. Ook zorgtechnologie wordt via deze lijnen geïnitieerd en geabsorbeerd.
- Het streven naar transmurale zorg wordt met de mond beleden, maar blijkt in de praktijk in de bestaande regelgeving en financiering moeilijk te realiseren. Hiermee samenhangend zijn de mogelijkheden voor het investeren in transmurale zorgtechnologie beperkt.
- Evenals in andere landen bestaat er in Nederland een grote behoefte aan meer samenhang in het zorgaanbod, zowel voor acute, langdurige als palliatieve zorg. De beleidsvoornemens om dit te bevorderen staan weliswaar benoemd in de kabinetsnota 'Vraag aan bod', maar vragen nog om een verdere toedeling van verantwoordelijkheden en aanpassing van financiering. Zolang hierover bij belangrijke actoren zoals verzekeraars, zorgkantoren, beroepsgroepen en instellingen onduidelijkheden bestaan, zal de neiging om in transmurale zorgtechnologie te investeren afhangen van de mate waarin dat in de bestaande marktpositie en bekostigingsstructuren rendabel is.
- Sturingsmogelijkheden door de patiënt/cliënt kunnen in potentie krachtig zijn, maar vragen om reëel bestaande keuzemogelijkheden en financieringsruimte. Vooralsnog lijkt de patiënt/cliënt als marktpartij te weinig krachtig om technologische innovatie af te dwingen. Dit zou echter, mede afhankelijk van de opstelling van de verzekeraar, snel kunnen veranderen.

REFERENTIES

- Abbott, A (1988). *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. University of Chicago, Chicago
- Berg, M (2002). *Kafen koren van kennismangement: Over informatietechnologie, kwaliteit van zorg en het werk van professionals*. Oratie 1 maart
- Delnoy, DMJ, NS Klazinga, I Kulu Glasgow, T Custers (2001). *Gezondheid, zorg en stelsel*. AMC/UvA achtergrondstudie bij de overheidsnota Vraag aan bod. Ministerie VWS, Den Haag

- Dutree, MA (1991). *De introductie en spreiding van kostbare medische technologie in Nederland: een model*. Proefschrift
- Freidson, E (2001). *Professionalism; The Third Logic*. Polity Press, Cambridge (UK)
- Huijsman, R, NS Klazinga, WJM Scholte op Reimer, JDH van Wijngaarden, NJA van Exel, C van Putte-Boon, FT Prestholt, MA Koopmanschap, LW Niessen (2001). *Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service*. Edisse: Evaluation Dutch Integrated Stroke Service Experiments. ZONMW, Den Haag
- Shortell, SM, RR Gillies, DA Anderson, KM Erickson, JB Mitschell (2000). *Remaking Health Care in America. The Evolution of Organized Delivery Systems*. Jossey-Bass, San Francisco
- VTV (1997). *Volksgezondheid Toekomst Verkenningen*. RIVM, Elsevier/de Tijdstroom, Maarsen
- VWS, Ministerie van (2001). *Vraag aan bod. Hoofdlijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Tweede Kamer 2001-2002 27855 nrs. 1-2, Den Haag

4

De patiënt centraal in de transmurale zorg

dr.ir. Jessika van Kammen¹, dr. Jan Mos²

Over één aspect van de toekomstige gezondheidszorg zijn vrijwel alle betrokkenen het eens: de patiënt zal centraal staan³. Ook transmurale zorgtechnologie heeft als doel continuïteit te brengen in het zorgtraject van de patiënt en de patiënt meer keuzemogelijkheden te geven. De veronderstelling is immers dat technische voorzieningen minder vanzelfsprekend de aanleiding zullen zijn om zorg op een bepaalde locatie te verlenen. Thuiszorgtechnologie zal bijdragen aan de kwaliteit van leven van patiënten, hulpmiddelen komen de zelfredzaamheid ten goede en ICT faciliteert het maken van een goed geïnformeerde keuze.

Erg verrassend is het motto van de patiënt centraal niet: de zorggebruiker is immers de bestaansgrond van de gezondheidszorg. Zonder patiënt geen zorg. Maar deze intuïtieve betekenis laat nog allerlei ruimte open voor de invulling van deze notie. Het breed gedeelde uitgangspunt van de patiënt centraal blijkt in de praktijk niet afdoende te zijn om richting te geven aan zorgvernieuwingsprocessen. Onder het ogenschijnlijk gedeelde discours gaat een wereld van verschillen schuil. Transmurale zorgtechnologie opent wellicht heel nieuwe wegen voor de invloed van de patiënt op de eigen zorg. Maar dat is geen vanzelfsprekendheid: de kaders waarin transmurale zorgtechnologie winst voor de zorgvrager kan opleveren moeten helder afgebakend worden. Het is daarom een goed idee om na te gaan wat de verschillende actoren voor ogen staat als zij zich uitspreken voor een centrale positie van patiënten.

¹ STT. www.stt.nl

² College van Zorgverzekeringen. www.cvz.nl. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg.

³ De auteurs bedanken Djoeke Verstegen, CG-raad en drs. Iris van Bennekom, directeur NP/CF voor waardevol commentaar op een eerdere versie van dit hoofdstuk.

4.1 PATIËNT OF CLIËNT?

De rol van mensen met een zorgvraag in de toekomstige gezondheidszorg is met onzekerheden omkleed. Zo is er bijvoorbeeld een voortdurend debat over de geëigende terminologie om deze positie aan te duiden: patiënt of cliënt? Het begrip ‘cliënt’ of ‘consument’ verwijst naar een opvatting van de gezondheidszorg als aanbieder van producten en diensten die door cliënten afgenomen worden. Het begrip patiënt legt de nadruk op de zorgrelatie tussen patiënten en zorgverleners. De Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-raad) spreekt van ‘mensen met een chronische ziekte’ of van ‘mensen met functiebeperkingen’. Op deze manier wil zij tot uitdrukking brengen dat zorgvragers meer zijn dan chronisch ziek, en wil zij het stigma van zielig zijn vermijden. De koepel van patiëntenorganisaties in Nederland kwam tot een compromis en heet de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF). De dubbelzinnige identiteit van haar leden komt in deze naam tot uitdrukking: mensen met een zorgvraag zijn zowel patiënt als cliënt. Daarnaast zijn mensen met een zorgvraag burgers en verzekeringnemers die belang hebben bij een doelmatig en op de demografische, epidemiologische en sociaal-culturele situatie toegesneden zorgaanbod.

Het is mede te danken aan organisaties van gehandicapten en patiënten/cliënten dat de roep om een centrale rol voor patiënten zo prominent op diverse beleidsagenda’s terecht is gekomen. Mensen met een chronische ziekte, vooral mondige patiënten, hadden het idee dat hun zorgvraag niet goed werd opgepikt, dat hun deskundigheid over eigen lijf en leden niet voldoende gewaardeerd werd, dat zorginstellingen hen betuttelden, dat het aanbod van hulpmiddelen niet aansloot bij de vraag, dat het net van regelgeving volstrekt ondoorzichtig was, en dat financieringsregelingen een barrière vormden voor zorg op maat.

Zoals uit deze voorbeelden naar voren komt, spelen hier zaken op micro-, meso- en macroniveau. Op microniveau gaat het om de behandel- en zorgrelatie(s) tussen patiënt en zorgverlener. Op mesoniveau gaat het over instellingen en bedrijven die bepaalde zorg leveren. Op macroniveau gaat het om de wet- en regelgeving en om de financiering van de zorg. Hieronder bespreken we wat het begrip ‘de patiënt centraal’ voor de diverse actoren op deze drie niveaus inhoudt.

4.2 EEN ANALYSE OP DRIE NIVEAUS

MICRONIVEAU

Wat speelt er in de *directe relatie tussen patiënt en zorgverlener* (arts, verpleegkundige of thuiszorgmedewerker)? De patiënt centraal heeft dan de (gevoelsmatige) betekenis van oog en aandacht voor de patiënt en diens zorgvraag. De patiënt centraal appelleert aan de notie van goede zorg. Niet de computer op het bureau van de huisarts moet centraal staan, niet de prostaat in bed zes, niet de productieafspraken van de thuiszorg, maar de patiënt. Empathie, bejegening en oog voor de eigenheid van de patiënt zijn hierbij belangrijke aspecten. De patiënt bevindt zich immers niet in een vacuüm, het ‘patiënt zijn’ komt in de interactie met de zorgverlener tot uitdrukking, en de opstelling van de zorgverlener is daarom van invloed op de wijze waarop iemand patiënt is. Met andere woorden, de zorgvraag van de patiënt krijgt gestalte in een bepaalde context en wordt daardoor mede bepaald.

Zorgprofessionals vinden de roep om een centrale plaats voor de patiënt vaak getuigen van gebrek aan werkelijkheidszin van beleidsmakers: heel hun dagelijks handelen is immers al op de patiënt gericht. Dus veel centraler kan het bijna niet. Toch zijn de technologische ontwikkelingen die bij transmurale zorg horen kennelijk aanleiding om nogmaals expliciet te wijzen op het vereiste van de patiënt als middelpunt van de gezondheidszorg. Vooral bij computergereleerde technologie wordt gewaarschuwd voor het risico van verkillig als dit ten koste gaat van de communicatie tussen patiënt en zorgverlener via direct oogcontact. Deze ongerustheid is niet nieuw. Ook bij de invoering in 1820 van een van de eerste medische hulpmiddelen, de stethoscoop, werd in een Franse krant de vrees uitgesproken dat het instrument tussen de arts en de patiënt zou instaan. Andere auteurs wijzen erop dat een toename van de communicatiemogelijkheden met bijvoorbeeld teleconsulten of met telemonitoring op momenten dat de patiënt dat wenst, de zorg juist kunnen verrijken en de patiëntgerichtheid van de zorg ten goede komen [Thie, 2001; De Vries, 2002]. Deze hoop dat de (communicatie)technologie ons nader tot elkaar zal brengen is evenmin nieuw.

In elk geval wijzen de hoop en vrees, de belofte en weerstand die het gebruik van technologische hulpmiddelen in de zorg omkleden op een nauwe verwevenheid tussen het gebruik van techniek en het idee van goede zorg waarin de patiënt centraal staat. Verpleegkundigen geven blijk van inzicht in deze verwevenheid, als zij in hun beroepspraktijk de beweging naar meer techniek vergezeld laten gaan van een reële bekommernis om het welzijn van de patiënt [Gastmans, 2000]. Ook thuiszorgmedewerkers geven aan dat de kracht van hun dienstverlening juist ligt in het samengaan van technische handelingen en zorgzaamheid, zoals een belangstellende vraag tijdens het uittrekken van steun-

kousen, of een gesprek over afscheid nemen tijdens de wasbeurt van een terminale patiënt [Emden, 2001]. Dit geldt ook voor mantelzorgers.

MESONIVEAU

Voor *zorginstellingen* is het adagium van de patiënt centraal een organisatorisch vraagstuk dat met transmurale zorg een extra dimensie erbij krijgt. De patiënt centraal verwijst dan naar de ordening van het aanbod op basis van het zorgtraject van de patiënt. Business Process Redesign is een procedure om het zorgaanbod en de zorgvraag van de patiënt goed op elkaar af te stemmen, en op basis daarvan de voorzieningen te herschikken. Op deze wijze kunnen bijvoorbeeld de wachttijden in de polikliniek verkort worden. In een project van Zorgonderzoek Nederland (ZON) werd Business Process Redesign toegepast op de bedrijfsmatige processen in ziekenhuizen voor veel voorkomende klachten of gezondheidsproblemen met een min of meer voorspelbaar verloop. Het gaat dan om knieklachten, moeheid, lage rugklachten, voetklachten bij diabetici, hartrevalidatie en borstkanker. Vervolgens werden in een aantal ziekenhuizen vernieuwingen doorgevoerd, zoals het instellen van vaste dagen in de polikliniek voor deze aandoeningen [Ziekenhuisketen, 2000]. Een ander voorbeeld van een verbetering is de diagnose van knobbeltjes in de borst in verband met mogelijke borstkanker. Door in de organisatie van het diagnostisch proces de patiënt centraal te stellen en niet de behandelende specialisten kon de uitslag binnen een of enkele dagen gegeven worden in plaats van na weken. Naast de gezondheidswinst is ook de winst in termen van minder angst en onzekerheid voor de patiënt en diens omgeving evident. Dit type stroomlijning is gebaat bij nieuwe diagnostische technieken die sneller uitsluitsel verschaffen en minder belastend zijn voor de patiënt.

Voor *zorginstellingen* is zorg op maat ook een werkwijze die past bij de patiënt centraal. Patiëntgebonden vormen van financiering zijn hiervoor bij uitstek geschikt. Patiënten in verplegings- en verzorgingshuizen kunnen dan zelf een selectie maken uit de aangeboden diensten zoals dagbesteding, maaltijdvoorziening of plaatsbepaling via de sociale alarmeringsdienst. Zo zou het ook mogelijk moeten zijn dat de thuiszorg onderscheid maakt tussen voorzieningen voor mensen met een chronische aandoening of juist met behoefte aan kortdurende zorg. En de wens van patiënten om zoveel mogelijk door hetzelfde personeel verzorgd te worden of op een bepaalde tijd in en uit bed geholpen te worden, zou gehonoreerd moeten worden.

De gedachte om aan te sluiten bij de wensen en behoeften van patiënten is vooral in de palliatieve zorg voor terminale patiënten in hospices en bijna-thuishuizen ver ontwikkeld. De aard van het ziektebeeld, de kleinschalige organisatie met een belangrijke rol voor vrijwilligers, en de afzienbare tijdsspanne waarover de zorg zich voltrekt nodigen hiertoe uit. Het is de vraag in hoeverre in

dit kader ontwikkelde inzichten overgeplaatst kunnen worden naar de situatie van de kortdurende, op genezing gerichte zorg en de zorg voor chronisch zieken thuis. Mogelijk geldt dit wel voor de techniek die wordt gebruikt om het comfort van patiënten te vergroten.

Voor *bedrijven* die een centrale rol van patiënten voorstaan is het bieden van innovatieve producten en een klantgerichte dienstverlening een voorwaarde om een goede concurrentiepositie te bereiken of te behouden. In opkomst zijn businessmodellen die zich direct op specifieke patiëntengroepen richten. Voorbeelden zijn het screenen van diabetespatiënten op oogcomplicaties en de bewaking van hartpatiënten thuis met een cardiofoon. Bij bedrijven leeft de gedachte dat een sterkere positie van patiënten de vraag naar meer en betere producten en diensten zal stimuleren. ICT-bedrijven zien kansen voor direct op de patiënt gerichte diensten via gezondheidsportalen ('health portals') en andere informatieproducten. Internet is een belangrijk medium om producten en diensten rechtstreeks onder de aandacht van patiënten/cliënten te brengen. Farmaceutische bedrijven zouden hun commerciële activiteiten direct op de patiënt willen richten naast de verkoop van door artsen voorgeschreven medicijnen. Ook producenten en leveranciers van medische hulpmiddelen en diensten zien mogelijkheden om van een grotere rol voor patiënten te profiteren. Als patiënten op meer keuzevrijheid staan, zouden bedrijven producten zoals geminiaturiseerde gehoortoestellen, luxe sta-op-stoelen, en een pluspakket van de sociale alarmeringsdienst met een attenderingsfunctie voor de verjaardag van de kleinkinderen kunnen aanbieden. Marktonderzoek naar het werkelijke gebruik van producten en diensten en naar de behoeften van specifieke groepen patiënten zijn hierbij essentieel. Bij de open MRI-scanner, ontwikkeld door Hitachi, werd de tunnel waardoorheen de patiënt gaat vervangen door een serie ringen. Deze innovatie was gebaseerd op consumentenonderzoek en de introductie in de VS ging gepaard met een direct op zorgvragers gerichte campagne. Patiënten gaven de voorkeur aan ziekenhuizen met een open scanner, en het gevolg is dat Hitachi met mondiaal een marktaandeel van 2-3% op het gebied van medische beeldtechnieken ('medical imaging') in de sector open MRI een marktaandeel van 40% heeft [Linden, 2000].

De patiënt centraal is in de optiek van bedrijven dus verweven met het tot stand komen van meer marktdynamiek. Dit zou technologische innovatie kunnen bevorderen. Voorzieningen die in eerste instantie voor een kleine, koopkrachtige groep patiënten worden ontwikkeld zouden na enige tijd voor een bredere groep beschikbaar kunnen komen, wanneer ze in grotere aantallen worden geproduceerd en de prijs daalt. Zeker als deze producten in potentie ook voor mensen zonder functiebeperkingen interessant zijn, kan hiervan een belangrijke stimulans voor innovatie uitgaan (zie hierover ook paragraaf 6.3). Kortom, meer

marktdynamiek zal de *cliënt*gerichtheid van innovatie bevorderen, maar het is niet op voorhand duidelijk wat daarbij de winst voor de *patiënt* is.

Patiënten/cliëntenorganisaties pleiten sinds eind jaren tachtig voor zorg die op de vraag is afgestemd en voor vraagsturing. Ze onderscheiden daarbij de individuele gebruiker en de collectieve voorzieningen. Een vraaggestuurd aanbod is een aanbod dat op collectief of individueel niveau naar de opvatting van de gebruiker of diens vertegenwoordiger optimaal bijdraagt aan het omgaan met de problemen die men ervaart en waarbij de zorggebruiker zelf de middelen in handen heeft om het aanbod daadwerkelijk te sturen [Goudriaan, 1998]. Het pleidooi van patiënten/cliëntenbewegingen om meer vraagsturing in de gezondheidszorg staat niet op zich zelf, maar maakt deel uit van een bredere maatschappelijke ontwikkeling. In de jaren negentig hebben consumenten en allerlei consumentenbewegingen aan macht gewonnen. Niet verder dan hun koopkracht reikt, maar toch wel met het vermogen om hun goodwill op het spel te zetten. De aanzienlijke kracht die daarvan uitgaat werd duidelijk door de ontwikkelingen bij de Brent Spar en in de discussies over genetisch gemodificeerd voedsel.

Patiënten/cliëntenorganisaties benadrukken dat de patiënt centraal grote meerwaarde heeft voor zorginstellingen en voor bedrijven. Patiënten/cliënten kunnen een schat aan ervaringsdeskundigheid inbrengen. In de ontwikkeling van de insulinepen en van thuisdialyse spelen organisaties van patiënten een belangrijke rol, en ook een aantal andere grote patiëntenorganisaties zijn betrokken bij technologieontwikkeling. Een kleinere organisatie die regelmatig contact heeft met specialisten en bedrijven over de ontwikkeling van hulpmiddelen voor medische zelfzorg is de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting [Noordhoek-Van der Staay, 2000]. Verder stellen patiëntenorganisaties vast dat hun leden pas voordeel kunnen hebben bij technologie ter ondersteuning van de zelfredzaamheid en de kwaliteit van leven als zij daarover zelf een goed geïnformeerde afweging kunnen maken. De patiënt centraal betekent daarom vóór alles toegang tot transparante informatie over het bestaan van technologie, zorgverlening en verzekeringen, over de kwaliteit en de prijs ervan, en over gebruikerservaringen. Kwaliteitsbeoordeling vanuit het perspectief van gebruikers en de ontwikkeling van instrumenten daarvoor is dan ook een actueel onderwerp bij de NP/CF [NP/CF, 2002].

Ook *zorgverzekeraars* steunen de gedachte dat in de gezondheidszorg van de toekomst de patiënt centraal zal staan. Behalve verzekeraars voor wie het verzekeren van zorg bepalend is, zijn er verzekeraars die gericht zijn op het optimaliseren van het bedrijfsresultaat door het beperken van de risico's en de vergoedingen. Voor deze meer traditionele schadelastverzekeraars betekent de patiënt centraal dat zij tegen betaling van meer premie een grotere diversiteit

van aanvullende verzekeringspakketten aanbieden, of tegen betaling van minder premie een beperkt pakket aanbieden. Niet de patiënt staat hier centraal, maar de gezonde cliënt/verzekerde die een keuze maakt uit verschillende polissen. Verzekeraars met een zorgoriëntatie zien in de patiënt centraal de mogelijkheid om hun dienstenpakket uit te breiden met direct op de zorgconsument gerichte diensten, zoals gezondheidsvoorlichting, wachtlijstbemiddeling, en een makelaarsrol in het bij elkaar brengen van vraag en aanbod. Hiermee investeert de zorgverzekeraar in risicomanagement en niet zozeer in het beperken of beheersen van de kostenstromen pur sang. Investerings in risicomanagement bestaan niet alleen uit het aanbieden van diensten, maar ook uit de actieve bemoeienis met de organisatie en de kwaliteit van het zorgaanbod. Zo zijn zorgverzekeraars bijvoorbeeld actief in het ontwikkelen van transmurale zorgarrangementen, waarbij zij zich op specifieke doelgroepen onder de patiënten richten. Voorbeelden hiervan zijn diabetescentra en geïntegreerde zorgketens voor mensen die een beroerte hebben gehad. Ook investeren zij in bedrijven die vernieuwende zorgvormen voor de medische begeleiding van chronisch zieken ontwikkelen. Verder zijn zij vanzelfsprekend graag bereid om voor zorgvragers met meer draagkracht aanvullende verzekeringspakketten in het leven te roepen. Vooral van mondige patiënten verwachten zorgverzekeraars dat zij zullen bijdragen aan het tot stand komen van zorgconstructies op maat, die onder andere tot een vermindering van als overbodig ervaren zorg kunnen leiden. De wens van patiënten om zo kort mogelijk in het ziekenhuis te verblijven en zoveel mogelijk thuis te herstellen is zorgverzekeraars vanuit het oogpunt van kosten niet onwelgevallig. Overigens blijkt uit tot nu toe verricht onderzoek naar het kosteneffect van postoperatieve zorg thuis door bijvoorbeeld de Rivasgroep in Gorinchem en het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein niet dat dit vanzelfsprekend goedkoper is [Rivasgroep, 1994; Dirksen, 2001]. De wens van patiënten om het verplaatsen van zorg uit het ziekenhuis naar huis door te zetten is dan doorslaggevend.

MACRONIVEAU

Voor de *overheid* lijkt de patiënt centraal vooral een keuze te zijn om haar doelstellingen op het gebied van doelmatigheid, kwaliteit en toegankelijkheid samen te brengen. Voor de overheid betekent de praktische uitwerking van de patiënt centraal vraagsturing of vraaggerichte zorg. Na de stormachtige groei van de gezondheidszorg in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw werd duidelijk dat macro-economisch gezien de zorg uit de pas liep. De uitgaven stegen veel sneller dan het BNP en er werd een reeks maatregelen getroffen om de groei te laten verminderen⁴. In 1987 verscheen het rapport 'Bereidheid tot veranderen' van de Commissie Structuur en Financiering in de Gezondheidszorg, bekend als de Commissie Dekker. Dit rapport was erop gericht om de eigen verantwoordelijkheid van de burgers te stimuleren, onder andere door een hogere

.....
4 Krimp is er nooit geweest. Volgens het SCP zal alleen een catastrofe in een negatieve groei resulteren, want gezondheid is ons hoogste goed geworden [SCP, 1996].

eigen financiële bijdrage aan de gezondheidszorg. De commissie had als taak om behalve naar de financiering ook kritisch naar de structuur van de gezondheidszorg te kijken. Uiteindelijk heeft de financiering de meeste aandacht gekregen. De herstructurering van de zorg was geënt op het idee om de kosten van de dure ziekenhuiszorg te verminderen door deze zorg te vervangen door goedkopere verpleeghuis- of thuiszorg. Een belangrijke aanzet voor transmurale zorg is dus terug te vinden in de voorstellen van de Commissie Dekker. Van vraagsturing⁵ door patiënten of van sturing op de vraag van zorginstellingen was toen echter nog nauwelijks sprake. Inmiddels valt de wens van veel patiënten om in de eigen omgeving te verblijven samen met de crisis in de zorg die is ontstaan door de fixatie op aanbodsturing.

4.3 MYTHEN ROND DE PATIËNT CENTRAAL

In het licht van het woud van betekenissen van ‘de patiënt centraal’ is het niet verbazingwekkend dat hierover hardnekkige mythen postvatten. De eerste mythe is dat er iets mis zou zijn met aanbodsturing. De tweede mythe is dat patiënten/cliënten altijd willen kiezen. De derde is dat de vraag naar medische zorg oneindig is en dat vraagsturing daarom de kosten ernstig opdrijft.

Er is — zeker in de beleving — een groot verschil ontstaan tussen aanbodgestuurde zorg en vraaggestuurde zorg. Enigszins gechargeerd: bij de aanbodgestuurde zorg zouden de zorginstellingen centraal staan, bij de vraaggestuurde zorg zou de patiënt centraal staan. Zo simpel is het niet. Zonder een goed aanbod aan fatsoenlijke zorg en de daarbij behorende informatie en financieringsvormen valt er immers niets te sturen door de patiënt/cliënt. De voorgestane keuzevrijheid van patiënten/cliënten wordt thans veelal beperkt door de bestaande schaarste (bijv. voor verpleeghuisopname en thuiszorg). Ook transmurale zorg is geen pasklaar antwoord op de patiënt centraal. De zorgvraag van de patiënt is immers niet primair een vraag naar transmurale zorg; het antwoord op de vraag en de voorkeur van de patiënt kan transmurale zorg zijn.

De betekenis van vraagsturing op het gebied van de gezondheidszorg blijft wezenlijk anders dan bijvoorbeeld bij consumentenelektronica. De markt voor consumentenelektronica is een eenvoudig voorbeeld van individuele vraagsturing. Wie met een zak geld naar een winkel gaat, kan kiezen uit een divers aanbod. Zulke marktmechanismen zouden een goede uitwerking kunnen hebben op de verhouding tussen prijs en kwaliteit van onderdelen van de gezondheidszorg waar het leveren van producten en diensten centraal staat. Maar iemand met een zorgvraag is vaak cliënt, maar tegelijkertijd ook patiënt. Er worden niet alleen diensten verleend, er is tegelijkertijd sprake van een zorgrelatie. Zorgrelaties zijn in hun aard niet symmetrisch, er is een voortdurende spanning

5 Vraagsturing is een begrip dat aan helderheid heeft verloren. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg maakt in het rapport ‘De rollen verdeeld’ onderscheid tussen sturing van de vraag (macro), sturing op de vraag (meso) en sturing door de vraag (micro). Sturing van de vraag betekent dat de overheid in de aanbodregulering vraagelementen inbouwt (aanbod blijft vraag sturen). Sturing op de vraag is het proces waarbij zaakwaarnemers (vaak verzekeraars) namens de zorgvrager tussen aanbieder en zorgvrager optreden. Bij sturing door de vraag stuurt de patiënt zelf, bijvoorbeeld via een persoonsgebonden budget. De vraag leidt het aanbod. Door dit onderscheid wordt duidelijk dat het begrip door de overheid op macro-, meso- en microniveau gehanteerd wordt. Soms loopt dat in de discussie door elkaar heen [RVZ, 2000].

tussen autonomie en afhankelijkheid [Sevenhuijsen, 2000; Houten, 1999]. Vanuit de zorgethiek wordt gewezen op het belang van waarden als aandacht en vertrouwen om een goede zorgrelatie op te bouwen. Deze waarden zijn niet werkelijk te koop. Hier speelt geen marktwerking, maar menswerking. De voorstelling van een patiënt die centraal staat en autonoom beslist en de zorgverleners en het gebruik van technologie stuurt met een vraag is dus te beperkt. Niet iedere patiënt/cliënt is in staat of heeft de behoefte om zelfredzaam te zijn, zoals de tweede mythe suggereert. Keuzemogelijkheden uit een divers aanbod van zorgarrangementen zijn heel belangrijk, maar de betekenis ervan verschilt voor de drie typen zorgprocessen die in dit boek onderscheiden worden: kortdurende, op genezing gerichte zorg, zorg voor mensen met een chronische ziekte, en palliatieve zorg in de terminale fase. De mogelijkheid om te kiezen is in het bijzonder van belang voor mensen met een chronische zorgvraag. Zij moeten hun ziek zijn een plaats geven in hun leven, en hebben vaak veel kennis en ervaring over hun ziekte en aandoening(en), en over zorginstellingen, hulpmiddelen en diensten opgebouwd. Toch missen zij nogal eens de energie die nodig is om een overzicht over diverse keuzemogelijkheden te krijgen. Mensen met een aandoening die op genezing gericht ingrijpen vereist voelen zich in die situatie vaak afhankelijk en onzeker, terwijl terminale patiënten die palliatieve zorg ontvangen zich veelal te beroerd voelen om de sturing van het eigen zorgtraject ter hand te nemen. Mogelijk krijgt in de toekomst de functie van ‘casemanager’ verder vorm. Deze manager begeleidt de patiënt in het maken van afwegingen, is goed op de hoogte van de zorgmogelijkheden en van het ziekteverloop, vervult een schakelfunctie tussen de bij het zorgproces betrokken hulpverleners, en anticipeert op de behoeften van patiënt en mantelzorgers. Een deel van deze taken wordt nu door huisartsen, wijkverpleegkundigen en transmuraal verpleegkundigen vervuld.

De derde mythe is dat de zorgvraag van patiënten/cliënten onverzadigbaar is. Ook hier is het belangrijk de diversiteit aan patiëntenperspectieven en de daarbij behorende afwegingen te onderkennen. Mensen die net ziek zijn proberen vaak allerlei onderzoeken en behandelingen uit. De grote en groeiende groep van mensen met een chronische aandoening is vooral op zoek naar manieren om het ziek zijn te integreren in het dagelijks leven, en betreft in haar afwegingen van medische interventies dan ook nadrukkelijk het effect op de kwaliteit van het dagelijks leven. De zorgvraag van patiënten in de terminale fase kent nauwelijks verzoeken om medisch ingrijpen, maar spitst zich toe op een zo goed mogelijk levenseinde thuis, bij voorkeur omringd door naasten. Kortom, de vraag naar zorg groeit door allerlei factoren en de mondigheid van patiënten levert daaraan hoogstens een kleine bijdrage.

4.4 EEN PRAKTIJKVOORBEELD

Aan de hand van een voorbeeld bespreken we een aantal medische, psychosociale, organisatorische en financiële voorwaarden waaraan transmurale thuiszorgtechnologie moet voldoen, wil de patiënt baat erbij hebben. Dit voorbeeld is gebaseerd op een pilot-project naar zelfcontrole en zelfdosering van orale antistollingsbehandeling [Levi, 2001]. Uitbreiding naar bredere patiëntengroepen zal ongetwijfeld nog andere voorwaarden aan het licht brengen⁶. In Nederland worden ruim 300.000 patiënten behandeld met orale antistollingsmiddelen. De patiënten moeten deze therapie vaak langere tijd gebruiken, soms levenslang. Het biologisch effect van de behandeling is echter niet alleen interindividueel, maar ook intraindividueel uiterst variabel. Dit variabele effect is ongewenst vanwege de risico's bij over- of onderdosering. Regelmatige laboratoriumcontrole van de stollingstijd is daarom nodig, zodat de dosering kan worden aangepast om zo binnen de gewenste range te blijven. In Nederland wordt dit gewoonlijk door de trombosedienst gedaan. Technologische ontwikkelingen hebben geleid tot kleine apparaten waarmee de bloedstolling betrouwbaar kan worden gemeten. We beschrijven hierna het macroniveau en eindigen op het microniveau.

MACRONIVEAU

De financiering van trombosediensten is via wet- en regelgeving vastgelegd en verzekerd. De nieuwe toepassing van zelfcontrole valt niet onder de standaardvergoeding. Wil een experiment (de gemakkelijkste manier van tijdelijke financiering) van thuiszorgtechnologie blijvende effecten hebben, dan moet de financiering van deze zorg geregeld worden. Inmiddels heeft het College voor Zorgverzekeringen een uitvoeringstoets verricht en de minister positief geadviseerd over opname van deze behandeling in het verstrekkingenpakket.

MESONIVEAU

Deze goed gedefinieerde en relatief eenvoudig toegankelijke patiëntenstroom is een aantrekkelijke doelgroep voor nieuwe spelers op het zorgveld, zoals gespecialiseerde bedrijven, call centers en (dochterbedrijven van) de leveranciers van het apparaat. De trombosediensten zijn bij uitstek de instituten die deze patiënten kunnen trainen in het verrichten van betrouwbare metingen. Mocht zelfcontrole heel succesvol worden, dan werken de trombosediensten wel mee aan hun eigen reorganisatie en afslanking. Goede begeleiding en regelmatige referentiebepalingen blijven uiteraard noodzakelijk. Ook voor crisissituaties, vragen of problemen met de technologie is de trombosedienst altijd beschikbaar.

⁶ Zie over zelfmonitoring door trombosepatiënten ook paragraaf 6.4.

MICRONIVEAU

De belangrijkste vraag is of de patiënt er beter van wordt. In Nederland is onderzoek gedaan met gemotiveerde patiënten die graag thuis wilden meten. Voor deze groep was het antwoord positief. In de groep waarin zelfcontrole werd gedaan werden de streefwaarden beter bereikt dan in de groep met conventionele zorg. Als voordelen werden ervaren: de onafhankelijkheid, de mogelijkheid om te reizen en de tijdwinst. Patiënten gaven aan zich veilig te voelen bij deze vorm van transmurale zorgtechnologie en hadden het gevoel de situatie in de hand te hebben. Daarbij hechtten zij belang aan goede informatievoorziening en aan de mogelijkheid om bij twijfel deskundigen van de trombosedienst te raadplegen.

Niet iedereen zal via zelfcontrole de bloedstolling willen meten en de eigen medicatie-instelling willen verzorgen. Vooral langdurig gebruik van anti-stollingsmiddelen is een indicatie voor zelfmanagement. Voor bepaalde groepen patiënten, onder andere kinderen, is de vingerprik prettiger en minder belastend. Slechtzienden zijn vooralsnog niet in staat betrouwbare zelfcontroles uit te voeren. Diversiteit aan zorgarrangementen blijft dus geboden.

4.5 RANDVOORWAARDEN VOOR TRANSMURALE ZORGTECHNOLOGIE

Transmurale zorgtechnologie kan bijdragen aan een centrale positie van de patiënt in de gezondheidszorg. In de beschrijving van technologische mogelijkheden in het vervolg van dit boek komen voorwaarden naar voren waaraan het ontwikkelingsproces, de technologie zelf en de toepassing ervan moeten voldoen, wil transmurale zorgtechnologie de patiënt ten goede komen.

De ontwikkeling van technologie

De patiënt moet zelf formuleren wat wenselijk is, en dus vroegtijdig actief betrokken worden in het ontwikkelingsproces. De ervaringsdeskundigheid van patiënten/cliënten moet een systematische plaats krijgen in de ontwikkeling van nieuwe technologie en met technologie ondersteunde zorgarrangementen. Het methodologisch instrumentarium hiervoor is nog niet toereikend (zie ook paragraaf 6.3). Bedrijven, zorgaanbieders en verzekeraars zouden veel meer gebruik kunnen maken van de praktische kennis en ervaring van patiënten in het ontwerp van nieuwe producten en zorgprocessen om zo tot een goede afstemming van vraag en aanbod te komen.

De technologie zelf

Vanuit de gedachte van de patiënt centraal moet technologie de zorgzaamheid in de interactie tussen patiënt en zorgverlener ondersteunen en niet in de weg staan. Met gevoelens van (on)veiligheid moet serieus rekening gehouden

worden. Controleerbaarheid is zeker bij complexe thuiszorgtechnologie essentieel voor patiënten (zie ook paragraaf 7.3). Voor een soepele gang van de patiënt door de verschillende instellingen is het verder van belang dat de informatiestromen de patiënt efficiënt en zinvol kunnen volgen. De informatie moet hiertoe worden toegesneden op overdracht tussen zorgverleners, en er moet een veilige, landelijk dekkende infrastructuur zijn voor de uitwisseling van gegevens (zie paragraaf 5.5 en 5.6).

De toepassing van technologie

Vanuit het perspectief van patiënten is de mogelijkheid om te kiezen voor met techniek ondersteunde transmurale zorg cruciaal. Om daadwerkelijk afwegingen te kunnen maken moet er een breed en gevarieerd zorgaanbod zijn; patiënten verschillen immers. Verder is transparante informatievoorziening aan patiënten over de kwaliteit van het aanbod van zorg en zorgverzekeringen van doorslaggevend betekenis. De situatie van de patiënt moet uitgangspunt zijn, en sociale indicaties spelen daarom ook een rol bij de toepassing van technologie. Behalve een ruim aanbod en keuzevrijheid zijn vooral de sturingsmogelijkheden voor patiënten/cliënten van belang. In algemene zin geldt daarbij dat de sturingsmogelijkheden van patiënten/cliënten niet groter zijn dan hun budget. Persoonsgebonden vormen van zorgfinanciering en specifieke belastingsmaatregelen vergroten de keuzevrijheid van niet koopkrachtige, veelal chronische patiënten en daarmee hun mogelijkheid om te sturen⁷. Voor de technologische aspecten van de zorg zal dit leiden tot meer dynamiek op de zorgmarkt.

REFERENTIES

- Dirksen, CD, RF Schmitz, KM Hans, FH Nieman, LJ Hoogenboom en PM Go (2001). Laparoscopische cholecystectomie in dagbehandeling even effectief als tijdens ziekenhuisopname en goedkoper vanuit een sociaal perspectief: een gerandomiseerd onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 145 (50), pp. 2434-2439
- Emden, T van (2001). Stichting Thuiszorg Eemland. Persoonlijke communicatie
- Gastmans, CAE (2000). Verpleegkundige identiteit is volop in beweging. *Health Management Forum*, juni, pp. 41-43
- Goudriaan, G, AM Vaalburg (1998). *De vraag als maat. Vraaggerichtheid vanuit gebruikersperspectief*. NP/CF, Utrecht
- Houten, D van (1999). *De standaardmens voorbij. Over zorg, verzorgingsstaat en burgerschap*. Elsevier/De Tijdstream, Maarssen
- Levi, M et al (2001). Zelfcontrole en –dosering van orale antistollingsbehandeling met vitamine-K-antagonisten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 145, pp. 2313-2317

7 Uiteraard levert dit weer andere problemen op, zoals de selectie van patiënten en het vaststellen van de hoogte van het budget, maar dat ligt buiten de orde van dit betoog.

- Linden, P van der (2000). Philips Medical Systems. Persoonlijke communicatie
- Noordhoek-van der Staay, J (2000). Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. Persoonlijke communicatie
- NP/CF (2002). *Vraag in beeld*. http://www.npcf.nl/tijdschriften/2002_2/programma.htm
- Rivas groep (1994). *Evaluatie van het project Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg*. Rivasgroep, Gorinchem
- RVZ (2000). *De rollen verdeeld*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- SCP (1996). *Patiënt en professie*. Sociaal Cultureel Planbureau, Rijswijk
- Sevenhuijsen, SL (2000). *De plaats van zorg. Over de relevantie van zorg-ethiek voor sociaal beleid*. Oratie. Rijksuniversiteit Utrecht
- Thie, J (2001). *Technologie in de zorg voor mensen met een chronische ziekte, handicap en voor ouderen*. In: Kanne, M, M Kerkhoffs (red.). *Dankzij techniek een beter leven?* Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, Utrecht
- Vries, T de (2002). *De toekomstige rol van ICT in de zorg*. Oratie. Universiteit Twente
- Ziekenhuisketen en Ernst&Young Consultancy (2000). *Eindrapport project verkorting doorstroomtijden: herontwerp van zorgprocessen door BPR*. De Ziekenhuisketen en Ernst&Young Consultancy, Utrecht

5

Kortdurende zorgprocessen

5.0 EEN VOORBEELD

dr.ir. Jan A. van Alsté¹

Stel, je valt in 2015 in het bos met je hoofd op een steen en hebt duidelijk medische verzorging nodig. Hoe zou het je dan kunnen vergaan?

Een medewandelaar leest met een wap-telefoon je persoonlijke code uit de chip die je als volwassenheidsritueel al eens geïmplanteed had gekregen en stuurt die code automatisch en draadloos naar een zorgmanager van de centrale van de samenwerkende zorgverzekeraars. Daar wordt aan de hand van je code vastgesteld dat je verzekerd bent en dat je recht hebt op een behandeling. De behulpzame wandelaar krijgt vervolgens een aantal gerichte vragen over je toestand te beantwoorden en wordt ook gevraagd om een aantal elementaire handelingen te verrichten. Op geleide hiervan stelt de wandelaar je gerust, maakt knellende kleding los en neemt een eerste anamnese af. Daarvoor wordt je elektronische zorgdossier geraadpleegd en een daarop aangepaste elektronische checklist gehanteerd. Ook wordt aan de hand van je zorglimiet vastgesteld hoeveel financiële ruimte je behandeling heeft. De zorgmanager beslist vervolgens welke eerste hulp wordt ingeschakeld. In dit geval worden ook andere hulpdiensten ingeschakeld. De zorgcentrale waarschuwt je familie, evenals je werkgever. Er wordt gecontroleerd of de zorg voor eventuele kinderen en huisdieren is geregeld, en of huis en auto goed zijn achtergelaten.

¹ Universiteit Twente.
www.utwente.nl

Afspraken worden automatisch geannuleerd of aangepast. Op basis van de eerste diagnose kiest men voor een specialistische kliniek. De gegevens over je nieuwe situatie worden automatisch verstuurd naar die zorgverleners die je daartoe al eens had laten registreren.

Een ambulance komt je halen en gebruikt daarvoor de informatie die verstrekt wordt door je 'personal global positioning system'. In de ambulance kijkt de aanwezige arts je elektronische zorgdossier draadloos in om te zien of er aanwijzingen zijn voor de oorzaak van je val. Die blijken er niet te zijn. Je wordt met een brancard in de ambulance gelegd waar je een korte neurologische test ondergaat. In overleg met de neuroloog in de kliniek wordt besloten tot een eerste medicijn toediening. Men hecht grote waarde aan de behandeling in het eerste 'gouden uur'. In feite is een belangrijk deel van de behandeling op de eerste hulp verschoven naar de ambulance. Niet omdat artsen dat zo graag wilden, maar omdat ze daartoe gedwongen werden door gerechtelijke uitspraken, afdgedwongen door mondige patiënten en hun schadeadvocaten die het belang van hulp in de eerste minuten onderkenden. In een rustig tempo wordt de tocht naar de kliniek volbracht. Onderweg vervult de ambulance de rol van een intensive care afdeling, die steeds draadloos in verbinding staat met de kliniek.

Bij aankomst in de kliniek blijkt deze grotendeels geautomatiseerd. Geen verpleegkundigen die met patiënten en materialen heen en weer rennen, maar bedden die zelf hun weg vinden, zonodig bijgestuurd door de patiënt, en materiaaltransporten die onzichtbaar plaatsvinden. De patiënt ligt niet statisch in een bed, maar communiceert, werkt, oefent, en verplaatst zich al naar gelang het nodig of gewenst is.

De verdere diagnose na de val vindt plaats volgens het protocol met speciaal ontwikkelde apparatuur die de gegevens geïntegreerd aanlevert voor het diagnostisch team. Hierdoor wordt al snel duidelijk dat de val een hersenschudding veroorzaakt heeft. Ernstiger is echter dat ook geconstateerd wordt dat een hersentumor waarschijnlijk de val veroorzaakt heeft.

Als je weer enigszins je situatie kunt overzien, krijg je een schriftelijk overzicht van de behandelingsmogelijkheden met de kansen en bedreigingen. Omdat het advies niet geheel eenduidig is, besluit je mede op advies van je persoonlijke medisch adviseur tot een second opinion van een Indiase specialistengroep via teleconsultatie. Deze groep adviseert een bepaalde behandeling voor de tumor, waarmee je instemt. De behandeling bestaat uit een curatief deel gericht op tumorverwijdering in de kliniek en een aanvullende thuistherapie met een geïmplanteerde cytostaticapomp waarbij de toediening van medicijnen gereguleerd wordt op basis van de hoeveelheid nieuwe vaatvorming.

Thuis moeten een aantal voorzieningen getroffen worden die nog tijdens je verblijf in de kliniek worden geregeld. Een gespecialiseerd bedrijf past de woning

aan en installeert de draagbare leaseapparatuur voor monitoring en behandeling op afstand. Ook worden handige voorzieningen geplaatst voor wassen, toiletgang, koken, stofzuigen, medicijntoediening en verplaatsingen binnenshuis. Een robot wordt als je persoonlijke assistent en huisvriend geprogrammeerd en geïnstalleerd. Voor je werk zijn ook aanpassingen noodzakelijk. Je wordt van parttime thuiswerker opgewaardeerd tot fulltime thuiswerker. Dat betekent onder andere de aanleg van videoconferentiefaciliteiten. Een reïntegratieplan wordt opgesteld en je collega's worden uitgenodigd voor een voorlichtingslunch.

Je hebt als patiënt thuis regelmatig via videoconferentie overleg met je zorgcoördinator en de behandelaars over de voortgang. Dit gebeurt op basis van je elektronische zorgdossier waarin je zelf ook inzage hebt. Een samenvatting van de gegevens van de monitoringapparatuur wordt daarin automatisch opgenomen. Zelf houd je een medisch logboek bij dat opgenomen wordt in je dossier. Je herstelproces wordt zo op afstand gevolgd en verloopt voorspoedig.

5.1 INLEIDING

*dr.ir. Jan Cuppen*²

In dit hoofdstuk richt de aandacht zich specifiek op processen en technologie voor (transmurale) zorg voor patiënten die met een gezondheidsprobleem worden geconfronteerd en een behandeling krijgen, gericht op geheel of gedeeltelijk herstel — kortweg aangeduid als 'acute zorg'. Mensen met een klacht die kortdurende, op genezing gerichte zorg vereist hebben veelal een afwachtende houding ten aanzien van artsen en andere zorgverleners. Waar chronische patiënten kennis en ervaring over de eigen ziekte verzamelen en op basis daarvan kunnen overleggen met zorgverleners, is voor mensen met een kortdurende zorgvraag vooral de directe beschikbaarheid van alle relevante informatie van belang. De ziekte of aandoening hoeft ook niet of slechts tijdelijk ingepast te worden in het dagelijks leven, het dagelijks leven moet alleen zo min mogelijk verstoord worden door de gezondheidsklachten en de oplossing daarvan. Huidige en toekomstige ontwikkelingen in de vraag naar acute zorg en de mogelijkheden om die te bieden, maar ook in de opstelling van patiënten en zorgverleners op alle terreinen, zullen naar verwachting tot fundamentele veranderingen leiden.

ZORGVRAAG EN ZORGPROCES

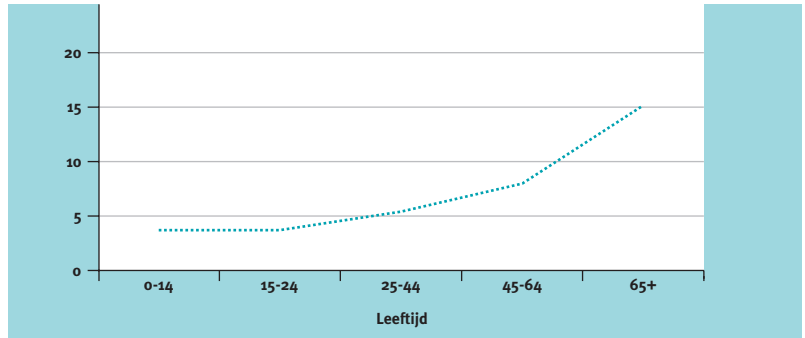
De *zorgvraag* zal de komende jaren beïnvloed worden door de vergrijzing en door de vooruitgang in de preventie en genezing van allerlei ziekten. Vroegtijdige signalering van ziekte leidt tot vroegtijdige behandeling, in veel gevallen

² Qisc BV. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Philips Medical Systems. jcuppen@IAE.nl

in eerste instantie met medicijnen. Waar mogelijk zullen nieuwe preventieve behandelingen leiden tot minder zieken, of althans tot uitstel van ziekte. Juist ook door deze tweede factor zal het aantal steeds oudere en brozere patiënten die genezing, verpleging en verzorging zoeken flink blijven toenemen. Nu al heeft 10% van de Nederlandse bevolking boven de 65 jaar een combinatie van minstens vier langdurige aandoeningen.

Figuur 1

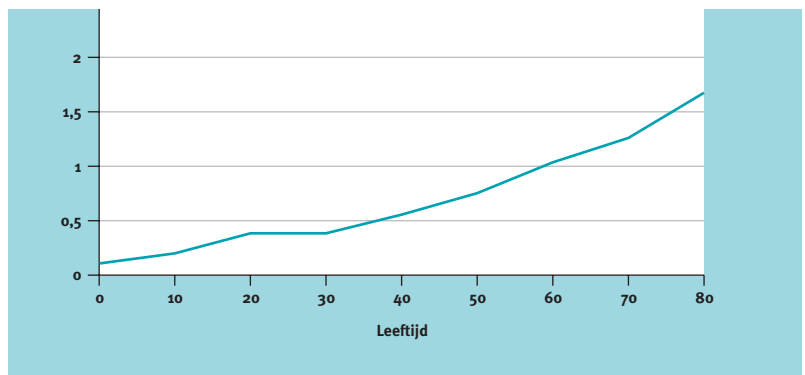
Aantal opnamen per jaar per 100 personen. Bron: CBS, 2001.



Een tweede serie veranderingen betreft het karakter van het *zorgproces*. Nieuwe behandelingen, de gewenste kostenbesparingen per behandeltraject en de verminderde beschikbaarheid van arbeidsuren van medische en verpleegkundige zorgverleners zullen leiden tot steeds meer gebruik van technologie en meer transmuralisering. Dat betekent dat de patiënt een groot deel van het behandel- en hersteltraject buiten de instellingen zal doormaken, en daarbij intensief ondersteund en begeleid zal worden door naar locatie gedecentraliseerde, maar goed georganiseerde zorg. Ook de opstelling van adequaat geïnfomeerde, zelf verantwoordelijke, zelf beslissende en zelf zorgende — kortom mondige — patiënten zal bijdragen aan het veranderende karakter van het zorgproces. Instellingen zullen zich verder ontwikkelen tot hooggespecialiseerde, zeer technische (werk)plaatsen waar ingewikkelde, maar bijzonder effectieve interventies plaatsvinden. Hierbij zullen ICT, procesoptimalisatie en standaardisatie een essentiële rol spelen.

Figuur 2

Aantal langdurige aandoeningen per persoon. Bron: CBS, 2000.



ACTOREN

Wat betekenen deze veranderingen voor de diverse betrokken partijen? Voor de *patiënt* komen er veel nieuwe mogelijkheden: zelfdiagnose, risicoanalyse, preventie, behandeling thuis of onderweg, een oogje in het zeil op afstand, herstel thuis, minder fysiek en meer elektronisch contact met al dan niet geautomatiseerde zorgverleners en vroege en effectieve behandeling tegen nu nog fatale of 'invalidiserende' lichamelijke ziekten. Doordat de patiënt tijdens het voor- en natraject van een behandeling meer eigen verantwoordelijkheid en sturingsmogelijkheden krijgt, en doordat er voor veel ziekten effectievere behandelingen komen, zullen deze ziekten als minder bedreigend en beperkend worden ervaren. Van de andere kant zal een afnemende sociale steun vanuit de op genezing gerichte gezondheidszorg mogelijk spanningen oproepen die een extra bijdrage leveren aan de te verwachten relatieve toename van depressieve klachten als belangrijkste gezondheidsprobleem.

De druk op de *mantelzorgers* neemt toe. Naarmate er meer zorg thuis kan plaatsvinden, zal er ook meer thuis gebeuren. Voor mantelzorgers zullen zich daarbij nieuwe taken aandienen, bijvoorbeeld in het begeleiden van de patiënt bij de voorbereiding van de ziekenhuisopname en in het verlenen van postoperatieve zorg. Van de andere kant kan snel beschikbare professionele hulp bij crisissituaties ook een geruststelling en psychische ontlasting van de mantelzorgers betekenen. Een belangrijke vraag is verder hoe 'thuis' het huis blijft, wanneer de thuissituatie in het pre- en postoperatieve traject door technologie wordt gedomineerd.

Zorgverleners zien hun farmaceutische en overige interventiehulpmiddelen steeds krachtiger worden en hun informatievoorziening sterk verbeteren door ICT en procesverbetering. Dat zal frustraties kunnen wegnemen. Van de andere kant zal van hen veel aanpassing worden gevraagd en moeten zij leren omgaan met talloze veranderingen en veel nieuwe techniek.

Ontwikkelingen in de genetica faciliteren voorspellende geneeskunde, en dit heeft grote gevolgen voor de rol van de arts in de diagnostiek. Vooruitgang in minimaal invasieve chirurgie zal hogere eisen stellen aan de kunde van chirurgische teams, en tot sneller herstel en dus kortere observatie van patiënten leiden. Voor alle zorgverleners geldt dat meer teamwork, meer deeltijdwerk en snellere reactietijden in de medische en verpleegkundige zorg hoge eisen stellen aan het gebruik van informatie- en communicatietechnologie.

Bedrijven en ontwikkelaars van technologie en producten voor de zorg krijgen allerlei nieuwe kansen door de vraag naar intensieve ondersteuning van herstel- en observatietrajecten thuis. Daarbij zullen zij wel moeten leren te denken vanuit de speciale eisen die de thuissituatie stelt, vanuit een integraal en continu

transmuraal zorgtraject, en in termen van totaaloplossingen. De versnippering van de markt en van de aanbieders van diensten en hulpmiddelen voor zorgtrajecten thuis betekenen zowel een belemmering als een kans voor ondernemers.

De *instellingen* wacht een ingrijpende herdefinitie van hun taak, plaats en rol. De episode-georiënteerde zorgverlening zal voor een groot deel vervangen worden door een gezondheidszorg die zich op de lange termijn en op zorgtrajecten oriënteert. Instellingen zullen zich verder specialiseren, en de hotelfunctie van het ziekenhuis zal misschien wel helemaal verdwijnen of afgesplitst worden. Een indrukwekkende procesverbetering — voor een groot deel gebaseerd op en gestimuleerd door ICT — zal zeker plaatsvinden. ‘Business Process Redesign’ (BPR), het doordenken en opnieuw inrichten van zorgprocessen vanuit de vraag welke hulp de patiënt nodig heeft, is hierbij een kernbegrip. Ook de delen van het zorgtraject die zich voor en achter de deur van het ziekenhuis afspeelen zullen hierbij moeten worden doorgelicht.

De *maatschappij en de overheid* wachten een toenemend aantal dilemma’s. Er zal veel meer mogelijk zijn dan wat op dit moment collectief betaalbaar geacht wordt. Er moet wetgeving en bestuur ontwikkeld worden die de innovatie en de kwaliteitsverbetering van zorg faciliteren en niet afremmen. Daartoe moet de financiering worden afgestemd op integrale behandeltrajecten. De druk op het bestaande stelsel zal blijven toenemen.

TECHNOLOGIE VOOR EEN VERANDEREND ZORGPROCES

De hierboven genoemde ontwikkelingen zijn gekoppeld aan een niet aflatende stroom van enerzijds vernieuwingen in werkwijzen en hulpmiddelen, en anderzijds in organisatievormen. In deze dynamiek strijden nieuwe en oude technologie om een plaats in het medisch proces. Een strijd waarbij de verschillende rationaliteiten van medische professionals, het management van zorgorganisaties, en regulerende instanties in het geding zijn. In de praktijk gebeurt de besluitvorming over het gebruik van (nieuwe) technologie niet alleen op basis van medisch inhoudelijke argumenten of overwegingen op het gebied van kostenbesparing. Ook status, macht, geld en publieke beeldvorming in de media spelen een rol. Wil sturing van de richting van innovatie effect sorteren, dan zal met deze factoren rekening gehouden moeten worden.

Het bespelen van genoemde drijfveren is in de zorg des te noodzakelijker, omdat de zorg een veld is met vele beslissers die vaak erg zelfstandig zijn. Als industriële markt gezien is het een ‘cottage industry’, waarin acceptatie of mislukking van vernieuwingen van vele actoren afhangt. In een dergelijke markt gaat vernieuwing bovendien relatief langzaam. Een nieuw product, een nieuwe dienst of een nieuwe techniek vinden pas brede ingang, nadat eerst typische

vernieuwers en daarna de voor de medische praktijk gevestigde opinieleiders de vernieuwing hebben omarmd en publiekelijk hun zegen eraan hebben gegeven.

De voedingsbodem voor technologische en organisatorische vernieuwing is overigens ruimschoots aanwezig. Nadat in paragraaf 5.2 een toekomstbeeld is geschetst wordt in paragraaf 5.3 dieper ingegaan op de wisselwerking tussen technologische en organisatorische veranderingen. Nieuwe technologische mogelijkheden worden besproken in paragraaf 5.4, 5.5. en 5.6. Relevante technologische ontwikkelingen zijn er op het gebied van de precisiegeneeskunde en de verdergaande integratie van ICT met medische technologie. Informatie- en communicatiesystemen hebben een bijzondere rol te vervullen bij het tot stand brengen van transmurale zorgprocessen, omdat zij bij uitstek procesintegratie en het delen van informatie ondersteunen. Als netwerken en transmurale samenwerking gerealiseerd kunnen worden, komt het idee om de patiënt centraal te stellen in de gezondheidszorg aanzienlijk dichterbij.

REFERENTIES

- CBS (2000). *Vademecum Gezondheidsstatistiek*. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag
- CBS (2001). *Statistisch jaarboek*. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag

5.2 EEN TOEKOMSTBEELD

*dr.ir. Jan Cuppen*³, *Bert Huisman*, MBA/MBI⁴

Gezien langs de tijdsas van de individuele patiënt zou de kortdurende, op genezing gerichte zorg van de toekomst er misschien als volgt kunnen uitzien.

Door de ontwikkelingen in de genetica kan een patiënt gezondheidsrisicoprofielen laten maken en op basis daarvan preventieve activiteiten ondernemen en deelnemen aan toegesneden ‘screening’-programma’s. Ook andere geavanceerde diagnostische voorzieningen worden vroegtijdig in het traject aangeboden door huisartsen(groeps)praktijken en zelfstandige diagnostische centra. In geval van opname kunnen klinische centra hierdoor vooraf zeer specifieke informatie over de patiënt krijgen, en kunnen zij het klinische traject hier op afstemmen. Bij trauma’s en acute crises zijn deze en andere gezondheidsgegevens altijd voor behandelaars toegankelijk door middel van informatie- en communicatietechnologie (ICT), waar de patiënt zich ook bevindt.

Bij interventies en behandelingen van vroeg opgespoorde aandoeningen en bij de behandeling van trauma’s zullen, net als nu de ziekenhuizen, klinische centra voor kortdurende interventies een hoofdrol spelen. Ze zullen meer gespecialiseerd zijn, en de interventies en behandelingen die hier plaatsvinden zullen nog

.....
³ Qisc BV. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Philips Medical Systems. jcuppen@IAE.nl

⁴ Van Gelderen&Associates. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Siemens Nederland N.V. bert.huisman@freeler.nl

veel meer door de nieuwste technologie ondersteund en gekarakteriseerd worden dan nu al het geval is. Deze centra bereiden patiënten zo goed mogelijk voor op de intensieve, korte behandeling in de kliniek. De herstelperiode elders zal worden gezien als één geheel met het traject van preventie, diagnose en interventie. Dat betekent dat ook de kliniek proces- en probleemgericht en niet disciplinegericht georganiseerd zal worden. Door zich te concentreren op de processen van (groepen van) ziektebeelden in tegenstelling tot op de eigen deskundigheid wordt het mogelijk gerichte informatie te vragen van de vóórliggende schakels in de zorgketen. Geavanceerde programmatuur integreert de informatie en stemt de in- en uitstroom van patiënten nauwkeurig af op de beschikbare mensen en middelen en andersom. Protocollering, gebaseerd op 'evidence based medicine', is hierbij een belangrijke voorwaarde. De vóórliggende schakels hebben inzicht in de door de betreffende kliniek gehanteerde protocollen, en kunnen hierdoor gericht meewerken aan de voorbereiding, zowel bij het verstrekken van informatie aan de kliniek als bij het voorlichten van de patiënt.

Voor een optimale doorstroom is het faciliteren van het ontslag wellicht nog belangrijker dan een goede opname- en behandelplanning. De kliniek stelt tijdens het preklinische traject zeker dat het postklinische traject geactiveerd kan worden conform de planning. Gerichte thuiszorgtechnologie, gerelateerd aan het indicatiegebied van de betreffende kliniek, biedt meer zekerheid dat de patiënt ook snel en volgens plan kan vertrekken. Daarbij zal gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen om enerzijds het verloop van het herstel te bewaken, zoals sensoren die gegevens naar een centraal toezicht kunnen doorsturen en van een voorziening waarmee de patiënt ervaringen en vragen elektronisch kan doorspelen, en anderzijds om verdere behandeling thuis mogelijk te maken. Ook hierbij zal begeleiding en toezicht op afstand gebruikt worden. De patiënt ervaart aandacht door frequent elektronisch en af en toe persoonlijk contact met de eigen herkenbare teambegeleiders, en een gevoel van veiligheid, doordat allerlei sensoren nog eerder dan de patiënt zelf een kritieke ontwikkeling signaleren en een contact of bezoek van het begeleidingsteam initiëren. Het vacuüm van de sturing van het totaaltraject — dat immers veel meer buiten de kliniek plaatsvindt — zal worden opgevuld door bijvoorbeeld diensten van zorgverzekeraars of gespecialiseerde bedrijven, of door een breder werkterrein van huisartsenpraktijken. Deze kunnen al dan niet gelieerd zijn met, of opgenomen zijn in een organisatie die ook de klinieken en misschien de call centers en thuiszorgorganisaties omvat. In ieder geval zal de patiënt vragen om een 'case-manager' gezondheidszorg, een vertrouwenspersoon, toezichthouder en belangbehartiger. Bedrijven of organisaties die patiënten helpen hun eigen kennis over de medische mogelijkheden uit te breiden en te gebruiken, en onafhankelijk van plaats en tijd zorg en zekerheid kunnen bieden, zullen in het voordeel zijn bij de slag om de hoofdrol bij het invullen van het vacuüm.

Vanuit de overkoepelende organisaties van de zorg, de verzekeraars en de overheid zal gericht aandacht besteed worden aan het standaardiseren van (onderdelen van) behandel-specifieke zorgtrajecten. Hierbij zal het optimaliseren van het totale proces en van alle met de ziekte samenhangende kosten, inclusief de subjectieve kosten voor de patiënt, leidend zijn. Er komt objectieve kwaliteitsbewaking met openbare rapportage.

De op genezing gerichte zorg zal budgetten en capaciteit hebben aangeboord bestemd voor het bieden van menselijk contact, of zich hebben afgewend van de functie het sociale tekort op dit vlak in de maatschappij op te vangen. De financiering van de gezondheidszorg is, na lange strijd, toch opgesplitst in een algemeen basispakket en individueel bekostigde of aanvullend verzekerde optiepakketten. Dit blijkt een positief effect te hebben op de innovatie van meer en minder geavanceerde medische technologieën. Op enkele kleine, minder rendabele segmenten ('orphan technology') hebben de EU en de VS samen een ondersteuningsprogramma opgezet.

5.3 INNOVATIE IN DE KORTDURENDE ZORG: MEER DAN TECHNOLOGIE

dr.ir. Cees M. Vos⁵, Bert Huisman, MBA/MBI⁶, dr.ir. Jan A. van Alsté⁷

Innovaties komen tot stand (of lopen vast) in een wisselwerking tussen techniek en organisatie, en tegen de achtergrond van maatschappelijke trends. Het sturen van dit proces en het managen van veranderingen in concrete organisaties is een enorme uitdaging. Het vereist gedegen aandacht voor de verwevenheid tussen sociale en organisatorische vernieuwing en het inzetten van nieuwe technische mogelijkheden.

5.3.1 WISSELWERKING TUSSEN TECHNIEK EN ORGANISATIE

Zowel vanuit maatschappelijk als professioneel oogpunt vormen de thema's kwaliteit, continuïteit en doelmatigheid de kern van de zorgvernieuwing in de komende jaren. Er vindt een omslag plaats van aanbodsturing naar vraagsturing: de patiënt is beter geïnformeerd en definieert zijn of haar vraag nadrukkelijker, in andere termen en breder dan de aanbieder dat deed. De wens tot verplaatsing van medisch handelen naar thuis en de gewijzigde organisatie van het aanbod die uit de omslag naar vraagsturing voortkomt, hebben een belangrijke technologische component. Toch is de belangrijkste succesfactor van innoveren niet de technologie op zich, maar de sociaal-culturele en organisatorische inbedding ervan⁸.

⁵ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. cm.vos@minvws.nl

⁶ Van Gelderen&Associates. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Siemens Nederland N.V. bert.huisman@freeler.nl

⁷ Universiteit Twente. www.utwente.nl

⁸ Dit blijkt ook uit onderzoek naar de industriële innovatiepraktijk [Langendorff, 1997; AWT, 1998].

De ontwikkelingen in de spreekkamer van de tandarts zijn illustratief voor het socio-technologische karakter van vernieuwingsprocessen in de zorg. Van halfjaarlijkse controle naar halfjaarlijkse controle lijkt er nauwelijks sprake te zijn van innovaties, maar vergelijk de spreekkamer van nu eens met die van 25 jaar geleden: de materialen en technieken waarmee de tandarts werkt zijn ingrijpend veranderd. Deze innovaties gingen samen op met veranderingen in taakverdeling en organisatie: de mondhygiënist verwijdt nu het tandsteen en de overvolle wachtkamer is verdwenen.

Dit geldt zeker voor de technologische ondersteuning van kortdurende transmurale zorg. Om bijvoorbeeld vervolgetherapie en monitoring van het herstel na een medische interventie buiten het ziekenhuis te laten plaatsvinden zijn technologie en infrastructuur veelal niet de beperkende factoren; met de bestaande telefoonverbindingen kan er al veel. Nodig is een organisatie of een systeem dat in werking treedt, wanneer signalen daartoe aanleiding geven. De uitdaging is het toepassen en combineren van bestaande technieken tot een systeem waarin alle betrokken partijen vertrouwen hebben en de voordelen ervan inzien en dus bereid zijn het toe te passen. Vervolgens zullen innovaties ter verbetering van de snelheid en kwaliteit van informatie-uitwisseling de acceptatie van deze vorm van zorg ten goede komen. Dat brengt met zich mee dat de categorieën patiënten die hiervoor in aanmerking komen zich zullen uitbreiden. Dat stelt weer nieuwe eisen aan de organisatie.

Bij patiënten die een kunstheup krijgen kunnen tegelijk met de opname in het ziekenhuis voorzieningen worden getroffen voor de terugkeer naar huis. Dat verbetert de mogelijkheden tot herstel buiten het ziekenhuis. Met de thuiszorg worden vroegtijdig thuisvoorzieningen gerealiseerd en personele hulp gereserveerd. Bij een verdergaande beschikbaarheid van technologie voor monitoring en therapie thuis zullen veel meer behandel- en herstelprocessen thuis kunnen plaatsvinden.

Technologie is meer dan een mogelijk handig hulpmiddel bij bestaande praktijken. Uit de wisselwerking tussen techniek en organisatie volgt dat technologische innovaties een soms onvoorziene uitwerking hebben op de wijze waarop mensen met elkaar omgaan en op de wijze waarop arbeidsprocessen worden ingericht. Voorbeelden zijn het Internet, de kabelinfrastructuur en draadloze communicatie. Continue bereikbaarheid, grote mobiliteit, en goede toegang tot informatie beïnvloeden de organisatie en de processen in de gezondheidszorg. Omdat technologie de handelingspraktijken van de betrokken actoren beïnvloedt, is het van belang om vroegtijdig op deze wisselwerking te anticiperen.

De bekende bloeddrukmeters met hun kwikkolommen moesten om milieuredenen uit de handel genomen worden. Dit was aanleiding om een nieuwe generatie bloeddrukmeters te ontwikkelen, waarbij de procedure van het opblazen van de manchet en het bepalen van boven- en onderdruk elektronisch geregeld en gemeten wordt. Deze bloeddrukmeters zijn ook beschikbaar gekomen voor de consumentenmarkt en daardoor vroeg men zich af wat eigenlijk de meest interessante vorm van gebruik is. Uit onderzoek blijkt dat het voor huisartsen veel werk is het volledige protocol af te werken om verhoogde bloeddruk vast te stellen. Bovendien blijft het 'witte jasseneffect' bestaan: de bloeddruk stijgt alleen al door de stress van het onderzoek. De nieuwe bloeddrukmeters nodigden uit tot een betere en meer praktische werkwijze: de huisarts instrueert de patiënt en geeft een elektronische bloeddrukmeter mee. De patiënt meet de eigen bloeddruk gedurende een periode op vaste momenten en komt dan bij de huisarts terug. Op deze manier is met grotere zekerheid vast te stellen of het inderdaad nodig is de patiënt voor lange tijd bloeddrukverlagende geneesmiddelen te laten slikken.

Oog voor actoren en context

Acceptatie door de eindgebruikers is de factor die bepaalt of een nieuwe technologie ook echt zal worden toegepast. Nieuwe technologische mogelijkheden moeten een menselijke maat kennen, en moeten worden gezien en geaccepteerd als passende zorg. Het elektronisch voorschrijfsysteem (EVS) voor huisartsen bijvoorbeeld beoogt huisartsen te ondersteunen bij het aanbieden van gepaste zorgarrangementen op basis van actuele richtlijnen waarin de nieuwste inzichten verwerkt zijn. Maar dit systeem heeft geen schijn van kans wanneer een groot deel van de huisartsen een aversie houdt tegen een computer op het bureau, omdat dat bijvoorbeeld de relatie tussen arts en patiënt zou verstoren [Lagendijk, 2001]. Voor de ontwikkeling van een variant van het EVS die deze relatie juist kan bevorderen is het nodig dat de technologieontwikkelaars zich verdiepen in de praktische situaties rond het voorschrijven en in de interacties tussen huisartsen en patiënten in de spreekkamer. Dan kan technologie ontwikkeld worden die aansluit bij de werkwijze en het begrippenkader van de beoogde gebruikers. Voortdurende wisselwerking tussen de betrokken ontwikkelaars, de adviseurs en de invoerders en potentiële gebruikers is een cruciale voorwaarde voor succesvolle innovatie. Daarnaast is het soms wachten op een nieuwe generatie beroepsbeoefenaren die vertrouwd is met de nieuwe technologie.

Veel gebruikers

Kenmerkend voor de gezondheidszorg is de betrokkenheid van veel verschillende actoren met wensen, verwachtingen en mogelijkheden. De technoloog die nieuwe technische hulpmiddelen wil ontwikkelen voor de transmurale zorgpraktijk heeft dan ook te maken met een ingewikkelde sociale context. Bij post-

operatieve monitoring is dat in de eerste plaats de patiënt. Die moet bereid zijn de techniek te 'ondergaan' of toe te passen, en verlangt een minimale beperking van de gebruikelijke levenswijze. In de tweede plaats is er tenminste één zorgverlener die de patiënt begeleidt en eisen stelt aan precisie, betrouwbaarheid en gebruiksgemak van de technologie. In geval van telemonitoring zijn er vaak meer zorgverleners betrokken, zoals degene die de gezondheidstoestand op afstand bewaakt en degene die een eventueel alarm opvolgt. Zij allen zijn op de een of andere manier gebruiker van de technologie en stellen zodanige eisen aan het ontwerp dat het kan worden ingepast in hun dagelijkse praktijk. Ook voor de maatschappelijke acceptatie van nieuwe technologische mogelijkheden en de daarbij behorende nieuwe zorgvormen is de dialoog met verschillende potentiële gebruikersgroepen van belang.

Kortom, rekening houden met de dynamiek tussen technologische innovatie en de complexe organisatorische arrangementen in de gezondheidszorg is van doorslaggevend belang voor de ontwikkeling van succesvolle, met techniek ondersteunde gezondheidszorg.

5.3.2 MANAGEMENT VAN VERANDERINGSPROCESSEN

Technologisch innoveren in organisaties betekent ook sociaal innoveren en vraagt dus om veranderingsmanagement. Om daadwerkelijk transmurale zorgtrajecten op te zetten blijkt tot nu toe geen sinecure. Vooral naar de ontwikkeling en de invoering van ICT in de gezondheidszorg is veel onderzoek gedaan. Door de aard van de processen in de zorg gaat het om zeer complexe informatiesystemen. De ervaring met de invoering van dit soort systemen in de gezondheidszorg is zeer wisselend. Succesvolle invoering blijkt zeer contextspecifiek te zijn, waardoor het moeilijk is om de leermomenten over te dragen. Talloze studies spreken van ver bij de verwachtingen achterblijvende systeeminvoeringen tot zelfs complete mislukkingen.

Wat is bekend over de oorzaken van de problemen? Vaak blijkt het te gaan om de volgende factoren:

- Er is teveel focus op technologie en te weinig op organisatie en procesvernieuwing.
- Mede daardoor wordt de benodigde inspanning om informatiesystemen voldoende af te stemmen op complexe zorgprocessen onderschat.
- Er is op hoog niveau in de organisatie (in casu vaak de raad van bestuur) te weinig intense betrokkenheid bij het veranderingsproces.
- Het management reageert te weinig flexibel op veranderende percepties en op het gedrag van betrokkenen die het gevolg zijn van de nieuwe omstandigheden en inzichten. Deze verliezen daardoor hun betrokkenheid.

De invloed van vernieuwingen op het gebied van ICT — waaronder positieve, maar ook negatieve effecten — spelen door de hele organisatie heen en mede-

werking van alle actoren is noodzakelijk voor succes. Organisaties die dergelijke complexe ontwikkelingsprocessen willen plannen, zullen het complete instrumentarium van veranderingsmanagement moeten inzetten om hun doelen te bereiken. Specifiek gaat het hierbij om vragen als:

- Welke leiderschapsstijlen zijn geëigend?
- Hoe wordt een gemeenschappelijk begrippenkader gecreëerd?
- Hoe ontwikkelt zich het vertrouwen van de organisatie in het management?
- Hoe kan voortschrijdend inzicht bespreekbaar worden gemaakt?
- Welke managementinterventies zijn succesvol bij gewijzigde omstandigheden?

De uitdaging is om een dynamiek tot stand te brengen waarbij technologische mogelijkheden en de vernieuwing van zorgprocessen en -organisatie elkaar wederzijds stimuleren.

5.3.3 MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN

Zowel technologische innovatie als vernieuwing van de zorg zijn ingebed in een maatschappelijke omgeving die mede bepaalt of een vernieuwing een succes wordt. Voor de technoloog die transmurale zorgtechnologie ontwikkelt, schetsen we belangrijke maatschappelijke trends.

Trends op sociaal-cultureel niveau

'Patient empowerment'. De huidige en nieuwe generaties patiënten zijn beter toegerust om zich op te stellen als mondige mensen [PWC, 1999]. Patiënten zijn beter geïnformeerd over de aard van (mogelijke) aandoeningen en de verschillende behandelmogelijkheden. Tegenover de zorgverlener stelt de patiënt zich op als een veeleisende klant, die niet zonder meer bereid is te varen op de deskundigheid en het oordeel van die zorgverlener. Patiënten zijn ook niet meer afhankelijk van een enkele hulpverlener.

Culturele diversiteit. De moderne patiënt is onvoorspelbaar in zijn of haar wensen en gedrag op de gezondheidsmarkt en in de omgang met risico's. Er is sprake van een grote variëteit aan zorggebruikers. De één wil morgen koste wat het kost verbetering, de ander is meer meegaand of afwachtend. De laatste twintig jaar vindt in Nederland op grote schaal immigratie plaats en dit draagt bij aan de verscheidenheid van houdingen tegenover de gezondheidszorg. Taal- en cultuurverschillen geven een extra dimensie aan technische voorzieningen die deze verschillen aankunnen.

'E-health'. Het aanbod van zorg wordt steeds meer mondiaal. Teleconsult, tele-diagnostiek, telemonitoring en de verkoop van farmaceutische producten en hulpmiddelen via Internet beginnen hun intrede te doen. E-health is zowel

gericht op de interactie tussen patiënt en zorgverlener, als ook op die tussen zorgverleners.

Het mannen-in-witte-jassen-bolwerk brokkelt af. Momenteel is zo'n 60 procent van de geneeskundestudenten vrouw. In de periode tussen 2010 en 2015 zal het aantal vrouwelijke artsen stijgen tot meer dan een derde van het totaal. Te verwachten valt dat dit effect heeft op de organisatiecultuur van de gezondheidszorg en op het gebruik van technologie. De traditionele specialist die trots is op het grote aantal uren dat hij per week maakt zal verdwijnen. Vrouwen werken vaker parttime, en dat betekent dat de patiënt vaker te maken krijgt met verschillende behandelend artsen. Het belang van informatiesystemen voor goede overdracht van informatie neemt toe, waarbij protocollering van de behandelwijze welhaast een must is.

Het accent van de gezondheidszorg verschuift van 'cure' naar 'care'. Zeker voor ouderen geldt dat niet alle ziekten en beperkingen te behandelen zijn. Nog steeds gaat een groot deel van de uitgaven in de gezondheidszorg naar curatieve hoogstandjes in het laatste levensjaar. Een verschuiving van cure naar care zal de behoefte aan voorzieningen thuis vergroten.

Woningen en medische voorzieningen kunnen met elkaar verbonden worden door 'local area networks' en Internet. Informatie-uitwisseling, monitoring en behandeling kan op afstand, en op basis van voorheen niet beschikbare informatie. Draadloze systemen en natuurlijke taalverwerking maken interactie met minder geschoolde patiënten thuis mogelijk.

Kosteneffectiviteit. Natuurlijk blijft beheersing van kosten een belangrijk issue voor beleidsmakers. De gezondheidsmarkt zal vanwege zijn publieke karakter nooit uit zichzelf een evenwicht tussen vraag en aanbod creëren. De mogelijkheden om gezondheidswinst te behalen en eerder preciezere diagnoses te stellen nemen toe, en daarmee de vraag ernaar. In de Europese verhoudingen zal er vanuit de optiek van macrodoelmatigheid altijd een partij bestaan die toeziet op kosteneffectiviteit, en die eisen stelt aan het toelaten van nieuwe producten, hulpmiddelen en medische behandelingen tot het reguliere zorgaanbod. In de Nederlandse verhoudingen zullen de zorgverzekeraars hier een belangrijke rol spelen.

Betutteling door overheid en zorgverzekeraar wordt minder geaccepteerd. Zorggebruikers die deze rol van verzekeraars als betutteling ervaren zullen zoeken naar andere vormen van verzekering en belangenbehartiging. Een deel van hen brengt de oude dag in een zekere welvaart door. Vrije tijd is er volop en daardoor is er veel aandacht voor het eigen welzijn en de gezondheid. Zo wordt het steeds gewoner om cosmetische operaties te ondergaan en die zelf te

betalen. Bij voortdurende welvaart zal dat ook het geval worden voor andere ingrepen en hulp die het leven aangenamer maken of angsten verminderen. De bereidheid om te betalen voor zorg neemt toe. Hiermee ontstaat een markt voor diagnostische, therapeutische en zorgtechnieken en -diensten die door mensen zelf worden aangeschaft buiten de reguliere financiering om.

Gezondheidszorg is een groeiende markt. De gezondheidszorg is een markt die snel groeit, waarin grote veranderingen op komst zijn en waarin nog veel nieuwe producten een plaats kunnen vinden. De markt is niet snel verzadigd. Immers als de ene ziekte bedwongen is, leven mensen langer en worden andere ziektebeelden dominant. Dit is de paradox van de gezondheidszorg, hoe meer ziekten genezen kunnen worden, des te meer zieken komen er.

Het *Internet* is een rijke bron aan contra-expertise: artsen en verpleegkundigen maken hun nieuwste inzichten over de meest effectieve behandelingen openbaar; lotgenoten leren elkaar over hun rondzwervingen door het gezondheidszorgaanbod, over het verloop van hun aandoeningen en over de maatschappelijke consequenties van hun ziekte. Daarnaast vindt veel informatieoverdracht plaats via de klassieke media zoals televisie en tijdschriften. Uiteraard zijn er ook patiënten die geen toegang hebben tot Internet, en patiënten die kritiekloos en krampachtig vasthouden aan wat een arts hen voorhoudt.

Privacywaarborging is een groot goed in een democratische samenleving. Gegevens over gezondheidstoestand en aandoeningen behoren onmiskenbaar tot het privacydomein. Volgens de vigerende wetgeving bepaalt de patiënt welke zorgverlener toegang mag krijgen tot welke gegevens. Bij alle transmurale toepassingen van zorgtechnologie is het zaak de privacybescherming goed in acht te nemen.

Trends op instellingenniveau

Zorg als logistiek proces. In het denken over zorgverlening wordt de maatschappelijke omslag van aanbod- naar vraagsturing vertaald naar 'de patiënt centraal'. Rondom die patiënt worden de zorgprocessen georganiseerd met behulp van Business Proces Redesign (BPR).

Teamwork. Het beeld van de solistisch optredende arts verschuift naar de achtergrond en er komt meer ruimte voor teamwork. Die trend wordt nog versterkt door de toenemende noodzaak van samenwerkende teams van elkaar aanvullende specialisten bij de behandeling van patiënten met complexe meervoudige aandoeningen. Net als in andere sectoren wordt ook in de gezondheidszorg samenwerking tussen specialisten de norm. Kennis en inzichten delen, twijfels uiten, intercollegiale toetsing, het komen tot integrale behandelplannen waarin

de gehele patiënt centraal staat en niet slechts die ene aandoening zijn begrijpen die steeds meer inhoud krijgen. Artsen zullen vaker in loondienst worden aangesteld, waardoor deze groep meer dan nu de doelen van de instelling waarvoor zij werken zullen nastreven.

Kwaliteitsbeleid. Benchmarking, verantwoording afleggen over het eigen optreden, en het hanteren van kwaliteitsconcepten uit andere maatschappelijke sectoren zijn aan de orde van de dag in zorgland. Hulpmiddelen en concepten die het inzicht in de prestaties van een instelling vergroten zullen worden omarmd.

Protocollering. Het denken over kwaliteitsbeleid wordt bevorderd door ‘evidence based medicine’: het vastleggen van medische interventies, die zich in de praktijk hebben bewezen en superieur zijn ten opzichte van andere interventies in richtlijnen voor medisch handelen. Protocollen, richtlijnen, en ondersteunende expertsystemen zullen in toenemende mate aan beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg worden aangeboden. Die kunnen een afweging maken om van de richtlijnen af te wijken, maar zullen dat dan wel moeten beargumenteren.

Voor de werkers aan technologische oplossingen is het de kunst zich bewust te zijn van de bovengenoemde trends. Technologen zullen moeten inspelen op de behoeften van zorgpraktijkvernieuwers. En zij moeten in goed contact staan met de eindgebruiker, zodat op hun wensen kan worden ingegaan. Dat laat onverlet dat de zorgpraktijkvernieuwer kan gaan winkelen bij de technoloog. Wat die in de aanbieding heeft staat in paragraaf 5.4, 5.5. en 5.6.

REFERENTIES

- AWT (1998). *Harry Beckers over innovatie*. Achtergrondstudie 12. Adviesraad voor het Wetenschaps- en Technologiebeleid, Den Haag
- Lagendijk, PJB, RW Schuring, TAM Spil (2001). *Het elektronisch voorschrijfsysteem, van kwaal tot medicijn*. Rapport in opdracht van Zorgverzekeraars Nederland
- Langendorff, T (1997). *De kunst van het innoveren*. AWT-achtergrondstudie 10. Adviesraad voor het Wetenschaps- en Technologiebeleid, Den Haag
- PWC (1999). *HealthCast 2010: Smaller World, Bigger Expectations*. PricewaterhouseCoopers, Almere

LITERATUUR

- Bijlsma-Frankema, K (2001). *Organizational Learning and Trust in Top Management*. Paper gepresenteerd tijdens het Congres The Future of the Hospital, Twente 23-24 april
- Buunk, AP, P Dijkstra (1999). *Sociale psychologie op het scharnierpunt van maatschappijwetenschappen en biologie*. In: Gedragwetenschappen in

- context. Adviesraad voor het Wetenschaps- en Technologiebeleid, Den Haag
- Gezondheidsraad (2001). *Van implementeren naar leren, het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap*. Gezondheidsraad, Den Haag

5.4 TECHNOLOGIE IN DE DIRECTE ZORGVERLENING

Opname, de diagnostische of therapeutische ingreep, en ten slotte het ontslag zijn van oudsher de drie meest bepalende gebeurtenissen in de meeste ziekenhuis gerelateerde zorgprocessen. Wat zijn ontwikkelingen op het gebied van instroom, doorstroom en uitstroom, en wat is het effect op de continuïteit van zorgverlening? In deze paragraaf worden relevante nieuwe technologische mogelijkheden besproken, aangevuld met praktijkvoorbeelden.

TECHNOLOGIE IN DE INSTROOM

Er zijn drie manieren waarop mensen een zorgtraject kunnen ingaan:

- doordat zij zelf een gezondheidsprobleem opmerken;
- na verwijzing
- via de eerste hulp of ambulance.

Deze vormen van instroom komen hier achtereenvolgens aan de orde.

Zelfhulpondersteuning, preventie en zelfdiagnose

dr. Joey A.M. van Boxsel⁹

Raadpleeg uw dokter, niet te laat, maar ook niet te snel!

Wat is het geheim van beroemde komieken? Niet alleen de kwaliteit van de grappen. De essentie is te vatten in de bekende uitspraak: “Timing is everything”. Zo is het ook met onze gezondheid. Als iedereen met ieder hoestje of pijnkje naar de dokter zou lopen, zou het gezondheidssysteem hoofdzakelijk uit wachtlijsten bestaan en de bevolking uit hypochonders. Maar als we ons quasi-flink overal doorheen slaan, is het bobbeltje misschien tot iets heel vervelends uitgegroeid en het pijnkje een hart-aanval geworden. Dan ontstaat het bekende ‘patient’s delay’. Wat is wijsheid? Timing is everything.

Een mondige patiënt die verantwoordelijkheid neemt voor de eigen gezondheid zal vooral aandacht geven aan preventie: gezonde voeding en gezonde leefgewoonten als veilig gedrag, voldoende beweging en ontspanning. Daarnaast zal regelmatige monitoring van een aantal gezondheidsparameters het mogelijk maken eventuele problemen in een vroegtijdig stadium aan te pakken. De technologie die zorgvragers daarbij ten dienste staat zal verregaand geïntegreerd

⁹ TNO Preventie en Gezondheid.
www.health.tno.nl

zijn met de dagelijkse verzorging, de ontspanning en het werk. Dat geldt zowel voor technologie die ons helpt aan veiliger voedsel en gezondere bereidingswijzen als voor bijvoorbeeld fitnessstoestellen, waarbij de belasting op verantwoorde wijze is in te stellen, en vorderingen en belastbaarheid worden gemonitord [TNO, 1999]. Er zullen websites komen die helpen om dit soort gegevens, naast bijvoorbeeld zelf gemeten bloeddruk, gewicht en temperatuur, te gebruiken in een monitoringprogramma. Het is denkbaar dat bepaalde verzekeringsvormen – de goedkopere bijvoorbeeld – van hun verzekerden deelname aan zulke monitoringprogramma's zullen verlangen.

Naast monitoring van de algehele gezondheidstoestand komen er mogelijkheden voor gerichte tests, al dan niet naar aanleiding van een op basis van genetisch onderzoek bepaalde predispositie. De diagnostische mogelijkheden die voortkomen uit genetica en biotechnologie zijn niet langer alleen door de professional in een laboratorium toe te passen, maar ook thuis te gebruiken naar analogie van de zwangerschapstest. Tests voor AIDS en Hepatitis B worden al via Internet aangeboden en het arsenaal breidt zich snel uit naar verschillende soorten kanker, stofwisselingsziekten, en erfelijke afwijkingen [RVZ, 1998]. Bedrijven spelen in op de toenemende vraag om buiten het gevestigde medisch circuit meer inzicht te krijgen in de eigen gezondheid. In de VS bieden bedrijven hun diensten voor medische controle in bijvoorbeeld hotels en supermarkten aan, locaties die traditioneel geen deel uitmaakten van de medische wereld. Alle medische informatie (en desinformatie) die waar ook ter wereld beschikbaar is wordt via een toenemend aantal websites voor steeds meer mensen toegankelijk. In de VS blijkt de helft van het internetgebruik met gezondheid te maken te hebben [RVZ, 1999; RVZ, 2000]. Het bestellen van medicijnen en hulpmiddelen via Internet is gemakkelijk en anoniem. Het raadplegen van (commercieel agressief op de markt gebrachte) medische adviezen kan een grote vlucht gaan nemen. In het rapport 'Patiënt en Internet' van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) worden de mogelijkheden en risico's van gezondheidsinformatie op Internet en van het buiten de arts om bestellen van diagnostische tests en geneesmiddelen verkend. De Raad concludeert dat Internet grote kansen biedt om medische informatie beter te verspreiden en dat het uit het oogpunt van 'patient empowerment' wenselijk is het gebruik van Internet en het bieden van volledige informatie op Internet te bevorderen. De RVZ noemt echter ook het risico dat patiënten geen onderscheid weten te maken tussen betrouwbare en onbetrouwbare informatie en niet altijd verstandig weten om te gaan met het aanbod via Internet.

Hoe de vruchten van het medische Internet plukken zonder de nadelen?

Allerlei vormen van quasi geneeskunde bestoken de argeloze internetbezoeker met geweldige claims, en stimuleren de aanschaf van allerlei middeljtjes ('haaienkraakbeen'), apparaten of cursusmateriaal. Zijn de tijden terug van de ouderwetse kwakzalver die op de kermis zijn wondermiddelen verkocht en was vertrokken voordat de teleurgestelde klant zich realiseerde dat het niet hielp en verhaal kon halen?

Technologie en diensten om zelfdiagnose te ondersteunen kunnen helpen om zelf verantwoordelijk te zijn voor de eigen gezondheid, beroepsbeoefenaren in de zorg minder te belasten, en op kosten te besparen. Het is echter de vraag of iedereen er goed mee zal omgaan. De hypochonders onder ons worden niet tegen zichzelf in bescherming genomen. En wie kan er goed omgaan met het feit dat je de enige bent die weet van je levensbedreigende of ernstige erfelijke ziekte? De keerzijde van de medaille kan zijn dat het zelf dokteren niet helpt, de kwalen verergeren en mensen psychisch uit balans worden gebracht. Ook voor de aanschaf en het gebruik van apparatuur voor zelfdiagnose en preventie zijn adequate informatie en beoordelingsvermogen nodig. Het is echter niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor het toezicht als er geen zorgverlener bij de aanschaf betrokken is. Als het om producten met een medisch doel gaat, is de Europese CE-regelgeving van toepassing, waarbij bedrijven de minst riskante categorie zelf mogen certificeren. Andere producten staan wellicht niet te boek als medisch hulpmiddel.

Hoe zijn deze (Internet)problemen op te lossen? De overheid kan zelf betrouwbare websites opzetten, maar dat is niet voldoende. Er moet ook een voorziening zijn die helpt de betrouwbaarheid van andere informatie te beoordelen. De traditionele benaderingen van kwaliteitsborging blijken niet geschikt te zijn voor Internet. Het is niet doenlijk iedere internetpagina afzonderlijk te beoordelen en van een keurmerk te voorzien. Een van de mogelijkheden is een systeem van zelfregulering met externe referentie. De overheid formuleert dan alleen globale richtlijnen en laat de verantwoordelijkheid aan de maatschappelijke actoren zelf over. Het publieke vertrouwen wordt gekweekt door gebruik te maken van externe referentie, waarbij maatschappelijke actoren hun systeem op gezette tijden kunnen laten beoordelen door een betrouwbare externe organisatie. In zo'n systeem zou de overheidswebsite voor gezondheidsinformatie niet zelf alle informatie hoeven te bevatten, maar kunnen verwijzen naar websites van organisaties die op vrijwillige basis meedoen. TNO bijvoorbeeld heeft daarvoor een systeem uitgewerkt ('Quality of Medical Information', zie [TNO, 2000]).

Referenties

- RVZ (1998). *Rapport Zelftests*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- RVZ (1999). *Patiënt en Internet*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- RVZ (2000). *Over E-health en cybermedicine*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- TNO (2000). *Gezond zoeken*. TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
- TNO, SOMT (1999). *Maatschappelijke relevantie van medische hulpmiddelen*. TNO Preventie en Gezondheid, Leiden

PRAKTIJKVOORBEELD

Healthy Talk®

Mary Lou Stricklin, Cynthia Struk, PhD¹⁰

Healthy Talk® is een Amerikaanse voorziening voor het doorlichten van de gezondheid en voor preventie. Het werd ontwikkeld door de Visiting Nurse Association Health Partners of Ohio (VNAHPO), een onafhankelijke non-profit thuiszorgorganisatie, in samenwerking met wijkcentra (zie ook paragraaf 6.6). Het richt zich op ouderen en families met kinderen van 2 tot 6 jaar, en in het bijzonder op groepen met een beperkte toegang tot de gezondheidszorg. Zo is het programma behalve in het Engels ook in het Spaans, en wordt het aangeboden op plekken waar gratis maaltijden aan ouderen verstrekt worden. De doelgroepen kunnen bellen vanaf elke digitale telefoon, en een korte serie vragen met ja of nee beantwoorden. De vragen zijn gebaseerd op de richtlijnen van de U.S. Preventive Series Task Force, Healthy People 2000, 2010 [US Department of Health and Human Services, 1994], en behandelen de onderwerpen die het meest bijdragen aan ziekenhuisopname en sterfte onder deze groepen (zie Tabel 1).

De unieke component van de voorziening is dat de beller vervolgens zelf de eigen gezondheidsdoelen kan bepalen. Een verpleegkundige stelt daarna op basis van de 'Healthy Steps' van de U.S. Preventive Series Task Force (een set gestandaardiseerde interventies) een plan voor om die doelen te bereiken. Bellers ontvangen een door een computer gegenereerd verslag van hun risicoprofiel en gezondheidsdoelen. Uit onderzoek naar de effectiviteit van dit programma bleek dat van de 230 ouderen en 110 families met kinderen die aan het onderzoek meededen, circa 60% na twee maanden de eigen gezondheidsdoelen had bereikt. De gegevens kunnen ook geaggregeerd worden per doelgroep en per wijkcentrum, en zo de gezondheidsactiviteiten in de wijk helpen bepalen.

¹⁰ VNA Health Partners, Ohio.
www.vnacleveland.org

Tabel 1

Aandachtsgebieden in het Healthy Talk® project.

Ouderen	Kinderen
ingeschreven bij huisarts	ingeschreven bij huisarts
bloeddruk	dieet/voeding
oogcontrole	ontwikkelingsachterstanden
medicatie	controle gezichtsvermogen
borstonderzoek	controle gehoor
vaccinaties	tandheelkundige zorg
tandheelkundige zorg	voorkomen van verwondingen
gebruik van drank, drugs en sigaretten	veiligheid in huis
dieet/voeding	brandpreventie
lichamelijke activiteit	preventie vergiftiging
ongevallenpreventie	passief meeroken
brandpreventie	veiligheidsvoorzieningen in auto
familiebetrekkingen	loodvergiftiging
verlies van naasten	functioneren van de familie

Referenties

- U.S. Department of Health and Human Services (1994). *Clinician's Handbook of Preventive Services: Put Presentation into Practice*. Public Health Services, U.S. Government Printing Office, Washington DC

Techniek in de eerste lijn

De huisarts op de tweesprong: bedreigde diersoort of regisseur?

Van de huisarts wordt geruisloos steeds meer verwacht. Hij of zij moet zich op ieder terrein blijven bijscholen om de rol van poortwachter waar te maken. Patiënten worden bewerkelijker. Oudere mensen met meer kwalen blijven langer thuis wonen, of gaan naar een verzorgingshuis en blijven daardoor bij hun eigen huisarts. Jongere patiënten zijn mondiger (Internet!), maar ook onzekerder over hun gezondheid. Bovendien krijgen huisartsen steeds meer te maken met patiënten met psychische klachten en kunnen lang niet altijd doorverwijzen naar Riagg's en dergelijke. Steeds meer tijd gaat zoek met het regelen van spoedopnamen, doorverwijzingen en onverwacht ontslag uit het ziekenhuis. De ontwikkeling van nieuwe apparatuur en de introductie van ICT bieden de huisarts geweldige kansen om de problemen van werkdruk en omslachtige communicatie te verlichten, de kwaliteit van de huisartsenzorg te vergroten en de huisarts ook in de toekomst een centrale rol in de zorg te laten spelen. Het vraagt echter op korte termijn een aanzienlijke inspanning van huisartsen om de nieuwe technologie in de praktijk te gaan gebruiken. En daar zit een groot dilemma. Terwijl er meer dan ooit behoefte is aan werkelijke vernieuwingen in de huisartsen-

zorg en deze ook voor het oprapen lijken te liggen, is er geen slechter moment te bedenken om van de huisartsen te vragen tijd en moeite te investeren. Het beroep van huisarts staat op een tweesprong.

Misschien moet men beginnen van de nood een deugd te maken. Gezien de generalistische kennis van de huisarts en het grote vertrouwen bij de patiënt is de huisarts bij uitstek gekwalificeerd om als regisseur in het zorgtraject op te treden. Deze rol zou zich tot in het ziekenhuis kunnen uitstrekken: ook daar is grote behoefte aan artsen die het aanbod van zorg integreren en hierover communiceren met patiënten en hun omgeving. Als huisartsen in dit bestel een plaats zouden kunnen vinden die past in hun beroepsopvatting, zouden zij verlost kunnen worden van allerlei regelwerk waarvoor zij niet zijn toe- en uitgerust. Zij zouden alle voorzieningen in ziekenhuizen met een rol als zorgketen maximaal kunnen gebruiken, van een regionaal medisch informatiesysteem tot het gebruik van technologie en specifieke ziekenhuisexpertise. Ziekenhuizen bieden een goede voedingsbodem en een groter financieel draagvlak voor het ontwikkelen en onderhouden van allerlei toepassingen van technologie, inclusief het opleidingsbeleid en de kwaliteitsborging.

De volgende soorten technologie komen beschikbaar voor de eerstelijnsgezondheidszorg:

- Geautomatiseerde, al dan niet geminiaturiseerde diagnostische en therapeutische apparatuur, waarvan een deel nu exclusief in het ziekenhuis wordt gebruikt.
- Kennissystemen die ondersteunen bij onderzoek, bij diagnose en bij het bepalen van behandelplannen.
- Informatie- en communicatietechnologie voor meer efficiëntie, continuïteit van zorg en dienstverlening.

Voorbeelden van de eerste zijn apparatuur voor echografie, voor het controleren van oren en ogen, de electrocardiograaf, en 'lab on chip'-diagnostiek.

Voorbeelden van de tweede en derde (die veelal gemengd voorkomen) zijn de huisartsinformatiesystemen (HISsen) die huisartsen momenteel al op grote schaal gebruiken en het EVS, het elektronisch voorschrijfsysteem voor geneesmiddelen. In dergelijke systemen zal steeds meer communicatie- en procesbegeleiding verwerkt worden. Voorgeschreven geneesmiddelen kunnen dan al bij de huisarts worden gecontroleerd op interacties met andere geneesmiddelen en klaar staan bij de apotheker als de patiënt ze komt ophalen. Ook het aanvragen van laboratoriumonderzoek en de vlotte terugrapportage van uitslagen kan elektronisch plaatsvinden. Soortgelijke systemen worden ontwikkeld voor behandelingen, diagnostische methoden en hulpmiddelen.

Tegelijkertijd verandert de organisatie van het zorgaanbod waarin de huisarts functioneert ingrijpend. In de toekomst zal de eerste opvang van telefoontjes voor een huisarts deels via gespecialiseerde call centers verlopen, waar men

een dokter of gespecialiseerd verpleegkundige aan de lijn krijgt. Een deel van de consulten kan elektronisch worden afgehandeld en patiënten kunnen voorafgaand aan de ontmoeting met de huisarts een gestructureerde vragenlijst invullen en zo bijdragen aan efficiënte en volledige informatie-uitwisseling. Ook komen er meer mogelijkheden voor de huisarts om een on line consult van een specialist te krijgen, waarbij ook beelden en signalen ter beoordeling worden verstuurd. Huisartsen in de provincie Groningen sturen bijvoorbeeld digitale foto's van dermatologische afwijkingen voor advies naar dermatologen in het Martini Ziekenhuis [EPN, 2000].

Referentie

- EPN (2000). *Telemedicine. Een inventarisatie van initiatieven in Nederland*. Electronic highway Platform Nederland, Den Haag

PRAKTIJKVOORBEELD

Het Transmuraal Glaucoom Project

Berend Vosmer¹¹

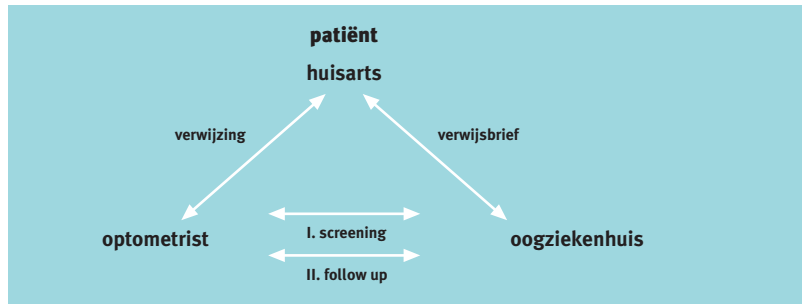
In het Transmuraal Glaucoom Project werken Het Oogziekenhuis Rotterdam, huisartsen en tien optometristen door intensieve samenwerking aan de ontwikkeling van transmurale glaucoomdetectie en glaucoomcontrole. Glaucoom kenmerkt zich door een verhoogde druk in de oogbol. Hierdoor worden de bloedvaatjes van het netvlies en van de oogzenuw dichtgedrukt. Gedeeltes van het netvlies sterven dan af met als gevolg een gedeeltelijke uitval van het gezichtsveld. Glaucoom is de belangrijkste oorzaak voor blindheid in de westerse wereld. Door de vergrijzing zal het aantal patiënten de komende jaren stijgen. Men probeert de taken van huisarts en oogarts te verlichten door bepaalde taken bij de optometrist neer te leggen. Deze optometristen 'nieuwe stijl' hebben een uitgebreidere opleiding gehad die hen in staat stelt om onder begeleiding van artsen van Het Oogziekenhuis, deze taak op zich te nemen. Met behulp van ICT, in dit geval MedStage™ van Siemens, wordt het mogelijk meer zorg te verlenen met hetzelfde aantal zorgverleners.

Het proces is weergegeven in Figuur 1. De huisarts verwijst de patiënt naar de optometrist, die veel gemakkelijker toegankelijk is dan de polikliniek van een ziekenhuis. Deze maakt onder andere een opname van de retina (het netvlies) en stuurt deze beelden met een eerste bevinding via Internet naar Het Oogziekenhuis. In het Oogziekenhuis wordt vervolgens beoordeeld of de patiënt naar de polikliniek moet komen, of dat er niets aan de hand is. Deze bevinding wordt over het Internet teruggestuurd naar de optometrist. Ook de huisarts krijgt deze bevinding in het elektronische dossier. De controle kan op dezelfde wijze met de

¹¹ Siemens Nederland NV.
www.siemens.nl.

Figuur 1

Transmuraal proces voor screening op glaucoom.



optometrist worden afgehandeld, zodat de patiënt in de eigen buurt kan blijven. Het project is in volle gang. Eind 2001 waren er ongeveer 1.000 patiënten gescreend, waarvan er 97 een oogziekte bleken te hebben. Hiervan waren er 48 met glaucoom. Deze stroom patiënten is compleet nieuw en zou in de conventionele omgeving waarschijnlijk pas bij klachten, en dus mogelijk te laat, naar een arts zijn gegaan.

Voor de benodigde steun van de kant van de financiers in de zorg, verzekeraars en overheid, zal inzichtelijk moeten worden gemaakt hoe de kwaliteit van het zorgproces verandert en wat de financiële gevolgen zullen zijn. Wanneer besloten wordt dat deze procesverandering doorgevoerd moet worden, zullen deze partijen daarvoor de voorwaarden moeten scheppen.

Techniek in de ambulance

*ir. Frits Kroon*¹²

Bij een acuut gezondheidsprobleem verloopt de instroom via de eerste hulp of via een ambulance. Ook voor de ambulance worden nieuwe transmurale zorg-technologische mogelijkheden ontwikkeld. Een voorbeeld daarvan is de diagnose van hartinfarcten.

Bij hartinfarcten is een gouden regel 'time is muscle'. Hoe langer met de behandeling van het acute infarct wordt gewacht, hoe meer hartsperweefsel er beschadigd of zelfs verloren raakt en daarmee hoe verstrekender de gevolgen voor de patiënt. Het is van groot belang de tijd tot het herstel van de circulatie in de hartsper te minimaliseren. Sinds ongeveer 1980 is op verschillende plaatsen in de wereld aangetoond dat het toedienen van thrombolytica voordat de patiënt in het ziekenhuis arriveert, de overlevingskans van de patiënt duidelijk verbetert. In de praktijk is thrombolysie toegepast door huisartsen en door ambulancepersoneel.

Vóór het toedienen van thrombolytica moet vaststaan dat de patiënt inderdaad een infarct doormaakt, hetgeen wordt vastgesteld aan de hand van electrocardiografische kenmerken en een anamnese. Meestal is het ambulancepersoneel

¹² Cardio Control Delft.
www.cardiocontrol.com

niet goed genoeg ingevoerd in de analyse van het electrocardiogram om de diagnose te stellen. Op veel plaatsen zal men daarvoor ook niet de bevoegdheid hebben. Er moet dus een apparaat ter plaatse zijn dat de diagnose kan stellen, of het moet mogelijk zijn het ECG door te sturen naar iemand die de diagnose wèl kan stellen.

In de regio Rotterdam is in de loop van enkele jaren een algoritme ontwikkeld waarmee automatisch wordt vastgesteld of de patiënt direct behandeld moet worden, naar een willekeurig ziekenhuis in de regio kan worden getransporteerd, naar het academisch ziekenhuis moet, of dat de patiënt helemaal geen infarct doormaakt en naar huis kan [Bouten, 1990; Boersma, 1998; Grijseels, 1994; Grijseels, 1996]. Ondanks het bewezen succes van deze formule, stuit bredere invoering hiervan op zowel praktische als juridische problemen. Zo speelt de relatief goede bereikbaarheid van verschillende ziekenhuizen in de regio mee, waardoor de in het algoritme verwerkte afwegingen bijvoorbeeld niet willekeurig in een dunner bevolkt gebied of een regio met minder of minder goed bereikbare centra kan worden toegepast. In de VS is bovendien het overlaten van een dergelijke keuze aan een machine nagenoeg onbespreekbaar. Daarom wordt er veel gedaan aan de mogelijkheid om ECG's te verzenden naar het ziekenhuis, zodat daar aanwezige expertise kan worden aangewend bij het stellen van de diagnose. Dit verloopt redelijk succesvol, al geeft de standaard GSM-transmissie nog de nodige problemen. De verwachting is dat met het beschikbaar komen van nieuwe mobiele communicatiemiddelen met grotere bandbreedte (GPRS, UMTS) deze horde beter te nemen zal zijn, en dat het vroegtijdig toedienen van thrombolytica op meer plaatsen zal worden ingevoerd.

Referenties

- Boersma, H (1998). *Reperusietherapie op maat in patiënten met een zich ontwikkelend myocard infarct – beslismodellen ten behoeve van klinische besluitvorming*. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam
- Bouten, MJM, ML Simons, JAM Hartman, C Zeelenberg, J Pool (1990). *An Algorithm for Prehospital Thrombolysis in Acute MI*. Paper gepresenteerd tijdens congres Computers in Cardiology, Chicago
- Grijseels, EMW (1994). *Prehospital triage ter verbetering van de diagnostiek en therapie bij patiënten met een mogelijk hartinfarct*. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam
- Grijseels, EMW, JW Deckers, AW Hoes, E Boersma, JAM Hartman, E van der Does, ML Simons (1996). *Implementation of a Pre-Hospital Decision Rule in General Practice – Triage of Patients with Suspected Myocardial Infarction*. *European Heart Journal*, vol. 17, pp. 89-95

Literatuur

- Morrison, LJ et al (2000). Mortality and Prehospital Thrombolysis for Acute Myocardial Infarction. *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, pp. 2686-2692

TECHNOLOGIE IN DE DOORSTROOM

dr. Peter Go, arts¹³, dr. ir. Jan Cuppen¹⁴

Opname in het ziekenhuis betekent dat er specialistische zorg wordt gegeven die thuis niet mogelijk is. Dit kan variëren van behandelingen (zoals operaties of andere medische interventies) tot verpleging en verzorging op verschillende niveaus. Deze niveaus kunnen variëren van ondersteuning op een verpleegafdeling (zoals wondverzorging) tot ondersteuning van vitale functies op een intensive care (zoals beademing, hartstimulatie en nierdialyse) om een periode van ernstige ziekte door te komen. Welke behandeling of verpleging ook wordt gegeven, een kortstondig verblijf heeft de voorkeur. Dit is niet alleen in financieel opzicht een voordeel, maar ook in sociaal en psychisch opzicht voor de patiënt en diens omgeving. Een snelle doorstroom is dus wenselijk. Het opnieuw bedenken van de bedrijfsprocessen in ziekenhuizen en het ondersteunen met ICT zijn belangrijke aspecten daarbij. Deze komen aan de orde in paragraaf 5.5 en 5.6. Daarnaast zijn er medisch-technologische ontwikkelingen. Hieronder worden enkele voorbeelden besproken die de patiënt minder belasten en die de trend van kort in het ziekenhuis en daarna snel naar huis krachtig ondersteunen.

Virtuele endoscopie en 3D-angiografie

Bij ziekte van het maagdarmsstelsel zal vaak een endoscopie uitgevoerd worden van het darmdeel of de galgang om te zien wat er aan de hand is. Nu gebeurt dit door een invasief onderzoek, waarbij een scoop wordt ingebracht in het te onderzoeken darmdeel. Door gevoeliger en krachtigere meetapparatuur kan het oplossend vermogen van een CT- of MRI-scan worden verhoogd en daarmee voor zo'n onderzoek worden gebruikt. De beelden worden met elkaar verbonden tot een 3D-reconstructie, waardoor men het darmdeel kan onderzoeken als bij een endoscopie.

Dergelijke 3D-reconstructies kan men ook van een angiografie¹⁵ maken, zodat de bloedvaten van verschillende kanten bekeken kunnen worden op het bestaan van bijvoorbeeld vernauwingen. Bij de meer gevoelige detectiemiddelen kan het contrastmiddel in de ader in plaats van in de slagader worden geïnjecteerd. Dit is veel minder ingrijpend. Virtuele endoscopie en 3D-angiografie zullen een poliklinische aangelegenheid worden, waar nu nog vaak een (dag)opname nodig is. Naar de betrouwbaarheid van deze diagnostische onderzoeken moet verder onderzoek worden verricht.

¹³ Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein. go@antonius.net

¹⁴ Qisc BV. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Philips Medical Systems. jcuppen@IAE.nl

¹⁵ Angiografie: een röntgenfoto van de bloedvaten met behulp van contrastvloeistof.

Minimaal invasieve behandelingen

De ontwikkeling van de minimale toegangschirurgie heeft ertoe geleid dat ingrepen die voorheen via grote sneden moesten plaatsvinden nu via prikgaatjes en endoscopen gedaan kunnen worden. Het grote voordeel is dat het operatietrauma sterk gereduceerd wordt. Daarmee wordt de patiënt minder belast en het herstel versneld. Een galblaasoperatie, waarvoor de patiënt 10 jaar geleden nog 10 dagen in het ziekenhuis moest verblijven, kan dankzij deze nieuwe ontwikkelingen in een dagbehandeling plaatsvinden. De ontwikkeling van deze minimale toegangschirurgie is nog volop bezig. Deze techniek zal in de toekomst bij vele ingrepen mogelijk zijn waarbij dat vandaag de dag nog niet het geval is. Robotica zal zowel de kleine instrumenten voor de chirurg sterk perfectioneren als samen met nieuwe materialen en geperfectioneerde beeldtechnieken de chirurg in staat stellen menselijke beperkingen te overwinnen. Zo wordt het mogelijk met grote precisie op minieme afmetingen te opereren met zeer kleine incisies. Samen met steeds dunnere katheters laten deze technieken ook interventies toe via de bloedbaan door het hele lichaam heen.

Een ander voorbeeld is het endovasculair behandelen van bloedvatverwijdingen. Voorheen was bij de behandeling van zo'n verwijding van de grote lichaamsslagader in de buik een operatie nodig waarbij een snede werd gemaakt van borstbeen tot schaambeent. De ingreep was van een dergelijke omvang dat de patiënt meestal enkele dagen op de intensive care moest verblijven om daarna nog minstens 2 weken in het ziekenhuis te blijven. Door de ontwikkeling van nieuwe materialen en andere medische technologie zoals kathetertechnieken werd een kunstvat ontwikkeld dat via een prikgaatje in de lies in de grote lichaamsslagader kan worden gebracht. Het risico op het knappen van deze

Figuur 2

*Bij endoscopisch opereren wordt een robotarm gebruikt.
Bron: Antoniusziekenhuis Nieuwegein.*



grote lichaamsslagader — hetgeen een dodelijke afloop kan hebben — wordt hiermee verkleind zonder dat een grote operatie nodig is. Deze laatste endovasculaire behandeling kan tegenwoordig zelfs onder plaatselijke verdoving plaatsvinden, waarbij de patiënt het ziekenhuis na 2 à 3 dagen weer verlaat zonder verblijf op de intensive care.

Een belangrijke voorwaarde om de voordelen van deze en andere geavanceerde behandelingen te kunnen oogsten is een voldoende beschikbaarheid van soms dure instrumenten en materialen. Ook een intensieve toepassing van geavanceerde logistieke technieken en systemen (zie paragraaf 5.5) zal bijdragen aan een efficiënte doorstroom van patiënten en aan een goede planning van het gebruik van schaarse middelen.

Smart agents

Net als minimaal invasieve behandelingen behoren ‘smart agents’ tot de precisie-interventies die transmurale zorg ondersteunen, meer high tech vragen, en de behoefte aan monitoring (ook thuis) opstuwen. ‘Doelzoekende’ contrastmiddelen en medicijnen zullen een vroegere diagnose, en een vroegere en mogelijk effectievere behandeling van hart- en vaatziekten en kanker mogelijk maken. Bloedtesten signaleren zowel risicogebieden als het microscopisch begin van aandoeningen.

Vooraf met behulp van MRI en Ultra Sound (US) wordt op dit moment in onderzoeksprojecten volop geëxperimenteerd met ‘smart agents’. Men produceert bolletjes van microafmetingen die in de bloedbaan gebracht kunnen worden met op de buitenwand doelzoekende ‘ligands’ en in de binnenwand zowel actieve stoffen als middelen die de beeldvorming met MRI of US mogelijk maken. De ligands zijn door de toegenomen genetische kennis van zowel gezonde als zieke weefsels veel effectiever dan hun voorlopers, de anti-bodies. Met door MRI gestuurde lokale warmtetoevoer, of met speciale US-pulsen is het dan mogelijk de bolletjes bijvoorbeeld op een specifieke plaats te laten barsten, of ervoor te zorgen dat ze de bloedbaan verlaten. Zo wordt een gelokaliseerde en exact gekwantificeerde toediening van medicijnen mogelijk.

Gegevensleverende medische apparatuur

Er wordt gestage vooruitgang geboekt in het zodanig opslaan van data van patiënten dat ze gemakkelijk terug te vinden en voor alle behandelaars toegankelijk zijn in en buiten het ziekenhuis. In paragraaf 5.5 en 5.6 wordt dieper ingegaan op ontwikkelingen in ICT en zorgprocessen. Een deel van de informatie uit het medisch dossier is afkomstig van medische apparatuur. Het betreft laboratoriumuitslagen, gedigitaliseerde beelden van radiologisch onderzoek, en foto's en videofragmenten van bijvoorbeeld endoscopische behandelingen. Medische apparatuur en ICT worden steeds verder geïntegreerd. Het handmatig en arbeidsintensief archiveren van bijvoorbeeld röntgenfoto's behoort hiermee tot

het verleden. Geen personen meer die het hele ziekenhuis moeten afzoeken naar foto's omdat de oude niet te vinden zijn. Herhalingsonderzoek kan dan worden voorkomen en vergelijking met eerder onderzoek is altijd mogelijk. In het ziekenhuis worden grote hoeveelheden informatie gegenereerd en beheerd, en het tempo waarin de informatie op allerlei plaatsen beschikbaar moet zijn ligt hoog. Alle behandelaars behoren relevante informatie te hebben over de voorgeschiedenis van een patiënt en moeten de beelden en gegevens ook kunnen (her)beoordelen vanaf hun eigen werkstation.

Men denkt dat binnen enkele jaren alle beelddiagnostiek zal zijn gedigitaliseerd, hetgeen enerzijds leidt tot zeer omvangrijke gegevensbestanden (in de orde van terabytes) en anderzijds tot belasting van het netwerk en dus een groeiende behoefte aan bandbreedte. Technisch logistieke oplossingen liggen in het verschiet, bijvoorbeeld het vooraf laden van beeldinformatie van patiënten die de volgende dag worden behandeld op een lokale OK-server. Onderzoek vooraf door bijvoorbeeld de anesthesist zorgt voor relevante informatie tijdens de opname en is soms zelfs sturend bij de planning van het behandel- en zorgtraject. De tijds winst die ontstaat door het beschikbaar hebben van deze informatie bespoedigt de doorstroom. Een overgangsprobleem is dat artsen eraan zullen moeten wennen dat beelden van hun onderzoek en van hun behandeling door anderen kunnen worden geïnterpreteerd, ook bijvoorbeeld door een tuchtcollege.

Lab on a chip

*dr. Leon Swinkels*¹⁶

Technische ontwikkelingen zullen het mogelijk maken om de apparatuur voor intraoperatieve diagnostiek verder te verkleinen en het testen gebruiksvriendelijker te maken. In de volgende generatie diagnostische testen zal waarschijnlijk gebruik gemaakt worden van 'lab on a chip'-technologie. Hierbij wordt een druppel bloed op een chipkaart gebracht. In deze chip bevinden zich zeer fijne kanaaltjes die alle benodigde reagentia bevatten voor een laboratoriumbepaling. Het testresultaat wordt uitgelezen door de chipkaart in een kleine meter te schuiven.

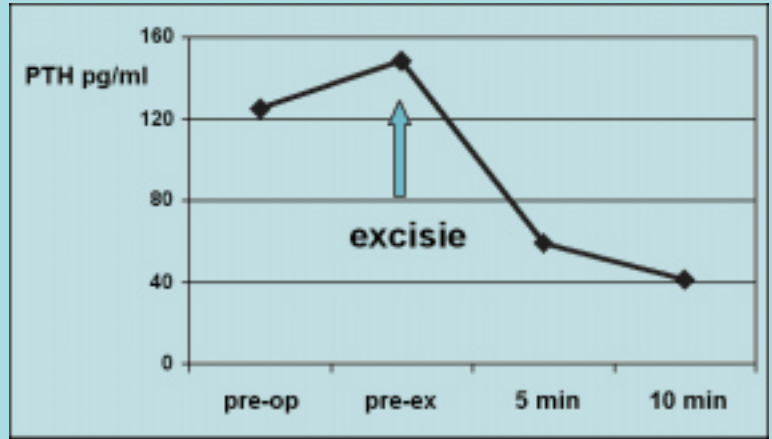
Intraoperatieve PTH-behandeling

Primaire hyperparathyroidie is een ziekte waarbij er sprake is van overproductie van het bijschildklierhormoon PTH (parathyroid hormoon). De patiënt heeft diverse symptomen zoals zwakte, vermoeidheid, hoofdpijn, botpijn, gewichtsvlies en een depressie. PTH wordt uitgescheiden door de bijschildklieren. Deze liggen in de hals dicht bij de schildklier. Het zijn zeer kleine orgaantjes die moeilijk van omliggend weefsel te onderscheiden zijn. In de meeste gevallen is een klierweefselzwellling de oorzaak van de overproductie van PTH.

De behandeling van primaire hyperparathyroidie bestaat uit een operatie onder algehele anesthesie waarbij de bijschildklieren aan beide zijden van de hals worden onderzocht. Vergrote klieren worden verwijderd en nog tijdens de operatie microscopisch beoordeeld. Dit microscopisch onderzoek kan aangeven of het verwijderde weefsel afwijkend is. Een belangrijke beperking is dat het géén

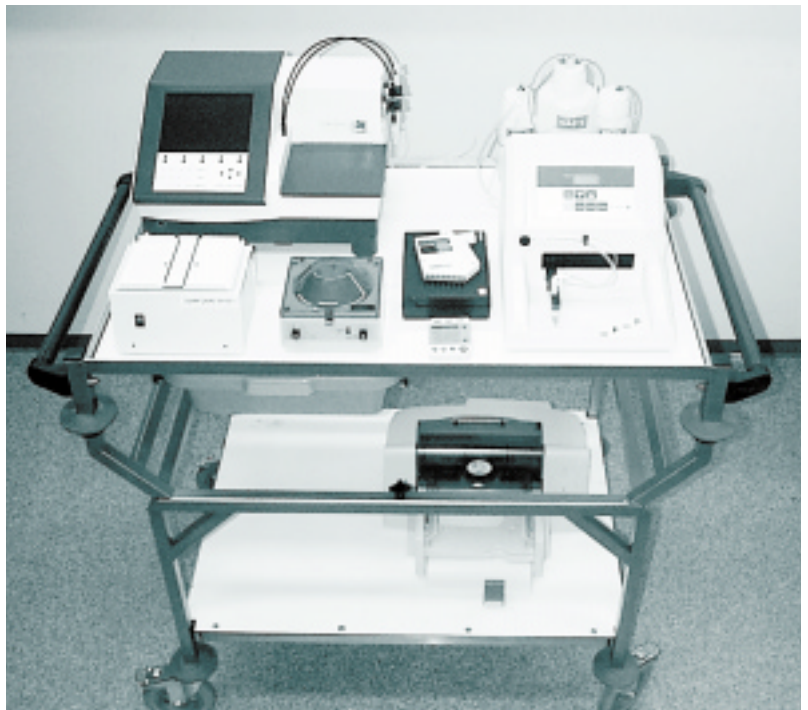
Figuur 3

Het verloop van de PTH-spiegel vormt een leidraad voor de chirurg tijdens de operatie.



Figuur 4

De mobiele opstelling voor een intra-operatieve PTH-behandeling.



uitsluitel biedt over de mogelijke aanwezigheid van nog meer soortgelijk weefsel in de patiënt. Normaal en hyperplastisch klierweefsel zijn moeilijk te onderscheiden, zeker voor chirurgen die weinig ervaring hebben met deze operatie. Hierdoor kan een heroperatie noodzakelijk zijn, wat voor de patiënt vaak erg belastend is. Gedurende het onderzoek, dat elders in een laboratorium plaatsvindt en 30 tot 60 minuten in beslag kan nemen, wordt de operatie in afwachting van de uitslag stilgelegd en blijft de patiënt onder algehele verdoving.

Minilab

Sinds enkele jaren is het mogelijk om de chirurgische behandeling van primaire hyperparathyroidie effectief te verbeteren door gebruik te maken van snelle metingen van PTH in bloedmonsters die afgenomen worden tijdens de ingreep. Het PTH in het bloed heeft een halfwaardetijd van slechts enkele minuten. Na het verwijderen van het overproducerende weefsel daalt de PTH-spiegel snel en vormt zo een leidraad voor de chirurg tijdens de operatie (zie Figuur 3). Deze intraoperatieve bepaling van het PTH kan in de operatiekamer worden uitgevoerd met behulp van een klein mobiel laboratorium. Dit 'minilab' bestaat uit enkele eenvoudig te bedienen instrumenten op een transportkarretje (zie Figuur 4). Microscopische beoordeling van weggenomen weefsel is hierdoor niet meer noodzakelijk voor het beleid tijdens de operatie. Het uitvoeren van operaties op basis van deze methode is inmiddels in een aantal grotere ziekenhuizen een standaardprocedure. Het is nu nog wel zo dat een gekwalificeerde analist de bepaling van PTH moet uitvoeren.

In de toekomst zal hiervoor lab on a chip-technologie worden gebruikt. Naast deze intraoperatieve toepassing brengt de lab on a chip-technologie de test, die nu nog door laboratoria wordt uitgevoerd, binnen het bereik van huisartsen, en mogelijk zelfs van particulieren voor gebruik thuis.

TECHNOLOGIE IN DE UITSTROOM

dr. Peter Go, arts¹⁷, dr. Joey A.M. van Boxsel¹⁸

Bij mevrouw Groen constateert men borstkanker. Zij ondergaat een borstamputatie en men verwijdert een oksellymfklier. Na de operatie plaatst de chirurg drains in het operatiegebied. Lichaamsvloeistof uit de drains wordt opgevangen in een reservoir dat dagelijks moet worden geledigd. De dag na de operatie is mevrouw Groen goed hersteld van de operatie en de anesthesie. Alleen de drainverzorging en wondcontrole zullen dagelijks onder leiding van een verpleegkundige moeten plaatsvinden. Mevrouw Groen gaat die dag naar huis met een webcam, waarmee ze via het breedbandtelecommunicatiesysteem dagelijks beeld- en geluidcontact met het ziekenhuis zal hebben. De hulpverleners begeleiden mevrouw Groen vanuit het ziekenhuis bij de specialistische verzorging van de operatiewond thuis. Dit maakt een langer verblijf in het ziekenhuis na de operatie overbodig.

.....
¹⁷ Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein. go@antonius.net

¹⁸ TNO Preventie en Gezondheid.
www.health.tno.nl

Steeds meer vormen van medische technologie worden geschikt voor toepassing thuis, hoewel niet elke thuissituatie geschikt zal zijn voor elke mogelijke techniek. Voorbeelden zijn pompjes, vernevelaars en andere toedieningssystemen voor antibiotica, pijnstillers en chemotherapeutica, maar ook systemen voor zuurstof en beademing. Ook is het mogelijk om na bijvoorbeeld een botbreuk thuis tractie te ondergaan. Veelal gaan deze vormen van behandeling gepaard met allerlei sensoren waarmee fysiologische parameters van de patiënt en aspecten van diens omgeving gemonitord worden, zoals ECG, bloeddruk, hersen- en spieractiviteit, bloedwaarden als glucose, zuurstof en stolling, metingen aan urine en ontlasting, long- en hartfunctie. Sensoren zorgen ook voor signalen over de plaats van de patiënt, bijvoorbeeld in of uit bed. Daarnaast kan bijvoorbeeld de kamertemperatuur bewaakt worden, en worden nagegaan of er geen deuren of ramen open staan. Ook videocamera's bieden mogelijkheden voor telemonitoring. Een volgende stap is om apparaten en voorzieningen thuis op afstand te besturen.

De ondersteuning van het herstel thuis na opname in een ziekenhuis of revalidatiecentrum kan bestaan uit:

- Toezicht op en coachen van de medische handelingen en oefeningen die patiënt of mantelzorgers thuis doen.
- Controle en bewaking van het verloop van het herstel en het alarmeren bij negatieve ontwikkelingen.

Door de ontwikkeling van deze functies zal een verdere verkorting van het verblijf in het ziekenhuis mogelijk worden. De hiervoor benodigde technologie en organisatorische infrastructuur overlappen voor een groot deel de voorzieningen die nodig zijn voor de medische begeleiding op afstand van mensen met een chronische zorgvraag. De gelijktijdige ontwikkeling van telethuiszorg voor chronische zieken en van telethuiszorg na een operatie voor mensen met een kortdurende zorgvraag zijn trends die elkaar kunnen versterken. In paragraaf 6.4 wordt uitgebreid ingegaan op de technische mogelijkheden en de eisen die aan de organisatie hiervan worden gesteld.

Postoperatieve monitoring

Voor kortdurende, op genezing gerichte zorg zal relatief vaak gebruik gemaakt worden van het real time uitwisselen van bewegende beelden, bijvoorbeeld om instructie te geven. Door de toenemende kwaliteit van de telecommunicatie-infrastructuur (inclusief kabel) en van de software om beelden en signalen over te zenden nemen de mogelijkheden voor thuiszorg na een operatie toe. De bandbreedte wordt met slimme digitale compressietechnieken tot het uiterste benut en door middel van 'multiplexing' — een soort digitaal stapelen — kunnen naar behoefte van de centrale of zorgverlener allerlei signalen tegelijk worden verzonden en ontvangen. Steeds meer mogelijkheden ontstaan om met

mobiele apparatuur de patiënt ook buitenshuis te monitoren, doordat bijvoorbeeld een Global Positioning System (GPS) wordt ingebouwd en door betere batterijen. De rekenkracht en geheugencapaciteit van 'mobiele terminals' neemt snel toe. De toepassing van deze technieken zal hoge eisen stellen aan de snelheid, capaciteit en betrouwbaarheid van de ICT-infrastructuur, en aan de organisaties die de medische diensten leveren. De voorziening moet vergelijkbare kwaliteit garanderen als van een ziekenhuisbehandeling waar alles 'onder één dak' gebeurt. Ook het ontwikkelen en uitproberen van dergelijke systemen vereist speciale voorzorgsmaatregelen.

Telemedicine omvat alle vormen van geneeskunde op afstand waarbij de patiënt via telecommunicatieinfrastructuur is verbonden met een zorgverlener. Onderscheid kan gemaakt worden in:

- teleconsultatie
- telediagnose
- telebehandeling
- telechirurgie
- telemonitoring
- telezorgverlening [EPN, 2000].

Referentie

- EPN (2000). *Telemedicine. Een inventarisatie van initiatieven in Nederland*. Electronic highway Platform Nederland, Den Haag

PRAKTIJKVOORBEELD

Het Medisch Thuiszorg Technologie project

*Cor van Vlaanderen*¹⁹

Het Medisch Thuiszorg Technologie (MTT) project (1991-1993) van de Rivas Zorggroep in Gorinchem, een samenwerkingsproject tussen ziekenhuis, thuiszorg en huisartsen in de regio, is een van de eerste Nederlandse praktijkervaringen met transmurale thuiszorg. Aanleiding voor partijen om het MTT-project op te zetten was de mogelijkheid om met subsidie van het ministerie van VWS te onderzoeken of het mogelijk was om ziekenhuistechniek naar de thuissituatie te verplaatsen. Het Beatrixziekenhuis zag deze verschuiving als mogelijke oplossing voor de capaciteitsproblemen die het ziekenhuis in deze periode kende.

Technieken

Zes typen medische interventie werden naar de thuissituatie verplaatst: drie diagnostische onderzoeken en drie behandelingen. Het betrof de volgende technieken:

¹⁹ Rivas Zorggroep. www.rivas.nl

- *Ambulante bloeddrukmeting*
Gedurende een bepaalde periode krijgen patiënten een ambulante bloeddrukmeter mee naar huis. Gedurende 24 uur wordt een intervalregistratie verricht waarbij overdag driemaal per uur en 's nachts eenmaal per uur de bloeddruk wordt vastgelegd. De informatie wordt met behulp van een pc verwerkt tot leesbare 24 uur-curven. Deze vorm van thuismonitoring is bedoeld voor patiënten van de huisarts en/of specialist waarbij geen duidelijke oorzaak voor de verhoogde bloeddruk kan worden gevonden en waarbij het effect van de aanwezigheid van de arts op de verhoging van de bloeddruk niet kan worden uitgesloten.
- *Oximetrie*
Bij deze vorm van thuisbehandeling wordt bij emfyseempatiënten met een (neiging tot) respiratoire insufficiëntie of patiënten met verdenking op een obstructief slaap-apneu-syndroom thuis het zuurstofgehalte in het arteriële bloed gemeten. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een Satlite Pulse Trans Oximeter met een vinger- of oornemer. Gedurende een periode van maximaal 24 uur wordt het zuurstofgehalte geregistreerd. Na afloop van de meetperiode wordt in het ziekenhuis de registratie uitgedraaid en door de longarts beoordeeld.
- *Cardiomonitoring*
Aan patiënten met een hartritmestoornis die met de huidige onderzoeksmethoden niet voldoende vast te leggen zijn, wordt een draagbaar registratieapparaat meegegeven. Wanneer de patiënt een ritmestoornis vermoedt, wordt het apparaat tegen de borst gehouden en wordt de registratie door middel van een druk op de knop gestart. De patiënten ontvangen vooraf een duidelijke instructie over hoe zij bij het vermoeden van een hartritmestoornis deze stoornis moeten registreren. Het geregistreerde electrocardiogram wordt in het ziekenhuis uitgedraaid en door de cardioloog beoordeeld.
- *Zwangerschapsmonitoring*
Met behulp van deze techniek wordt bij patiënten uit vooraf bepaalde risicogroepen thuis de foetale hartfrequentie en de weeënactiviteit vastgelegd. Door middel van een modemverbinding via de telefoonlijn wordt het CTG²⁰ vervolgens naar een centrale computer op de afdeling verloskunde van het ziekenhuis doorgezonden. Het apparaat is dusdanig aangepast dat voor de verzending van het CTG geen ingewikkelde handelingen noodzakelijk zijn. Na binnenkomst van het CTG op de afdeling verloskunde wordt de patiënt teruggelabeld en worden de bevindingen van de beoordelend gynaecoloog doorgegeven. Het apparaat wordt bediend door een daarvoor opgeleide wijkverpleegkundige of na instructie en gebleken geschiktheid door de patiënt zelf.
- *Tractieapparatuur thuis*
Deze behandelingsvorm is bedoeld voor patiënten die na een trauma of

²⁰ CTG (CardioTocoGrafie): registratie van de harttonen van de foetus en de weeënactiviteit.

operatie met tractie-immobilisatietechniek bedrust moeten houden. De tractie wordt in plaats van in het ziekenhuis thuis toegepast, waardoor de opname-duur sterk kan worden bekort. Dit onderdeel richtte zich in eerste instantie op volwassen patiënten. In de loop der tijd is de doelgroep uitgebreid naar kinderen. Inmiddels bestaat het grootste aantal thuisbehandelingen uit kinderen. Zodra het medisch verantwoord is, wordt de patiënt per ambulance naar huis vervoerd, waar een verpleegkundige van het ziekenhuis samen met de thuiszorg de tractie apparatuur inmiddels heeft opgebouwd. Bij kinderen wordt een speciale bus of een voor patiëntenvervoer geschikte verhuuswagen ingezet, zodat zij met bed en al in tractie kunnen worden vervoerd.

– *Intraveneuze therapie*

Patiënten die zijn aangewezen op langdurige intraveneuze toediening van cytostatica en antibiotica krijgen dit thuis toegediend. Voor de toediening wordt gebruikt gemaakt van verschillende toedieningsvormen en infuus-pompen (zie over intraveneuze therapie ook paragraaf 7.4).

De fasering van het project

Het project bestond uit vier fasen. In de startfase is in overleg met alle betrokkenen gesproken over de technieken die in aanmerking komen voor het project. Vervolgens werd een inschatting gemaakt van de consequenties voor de organisatie van de zorg. Bij de selectie is geprobeerd een vertaalslag te maken van gangbare technologieën in de intramurale zorg naar ondersteunende technologieën in de thuiszorg. In dit project is geen poging gedaan om nieuwe technologieën te ontwikkelen, maar is aangesloten bij reeds bestaande technieken. De voorbereidende fase is de belangrijkste fase bij de invoering. Er is in nauw overleg tussen specialisten, huisartsen, de ziekenhuis- en thuiszorgorganisatie voor de benodigde apparatuur gekozen. Daarbij is veel aandacht besteed aan de voorwaarden voor het inzetten van apparatuur in de thuiszorg. In overleg met de leverancier zijn aspecten als veiligheid, eenvoudige bediening, en instructie aan hulpverleners en patiënten nader onderzocht en uitgewerkt. Dat betekende dat er in sommige gevallen aanpassingen aan de apparatuur moesten plaatsvinden om deze voor een extramurale situatie bruikbaar te maken. De nieuwe werkwijze werd vervolgens uitgebreid beschreven en hulpverleners werden getraind in het omgaan met de apparatuur. Een multidisciplinair samengestelde werkgroep stelde protocollen voor thuisbehandeling op volgens een vast stramien. De volgende onderdelen werden beschreven:

- doelstelling en reikwijdte van de thuisbehandeling;
- afbakening van de patiëntengroep (indicatie, in- en uitsluitingscriteria, beschikbaarheid mantelzorg);
- beschrijving van de concrete technologie (instructiemateriaal, onderhoud);
- bevoegdheden en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen;
- opleidingsvereisten (instructie over de technologie, deskundigheid);

- logistieke aspecten (levering en transport apparatuur, coördinatie en 24 uurs-bereikbaarheid);
- behandel- en stappenplan;
- registratie.

Gedurende een periode van iets meer dan een jaar is in de praktijk onderzocht of het mogelijk was om de geselecteerde technieken in de thuisituatie toe te passen. In deze uitvoeringsfase is gekeken naar de toepasbaarheid en naar de ervaringen van patiënten en hulpverleners met deze technieken. Ook is gepoogd op basis van functiegerichte budgettering een kosten-batenanalyse te maken. Daar waar nodig werden de protocollen en werkwijzen op basis van opgedane ervaringen in de praktijk bijgesteld.

Na de formele uitvoeringsfase is het project op basis van verzamelde data en met behulp van vraaggesprekken en enquêtes geëvalueerd. Opmerkelijk is dat men de technieken in de praktijk bleef gebruiken ondanks het formele einde van de uitvoeringsfase. Tot op de dag van vandaag worden alle zes de technieken in de regio als onderdeel van het normale productenpakket toegepast.

Bevindingen

In de evaluatiefase is veel aandacht besteed aan de ervaringen van patiënten. Hoewel er bij de beantwoording van de evaluatievragen verschillen per toegepaste techniek bestonden, waren patiënten over het algemeen van mening dat er door of met behulp van de techniek in de thuiszorg meer mogelijk was, dat men daardoor minder afhankelijk was, dat het ziekenhuisverblijf kon worden bekort en dat de techniek bijdroeg aan een verbetering van het welzijn van de patiënt. Ook bleek bij een aantal technieken (zwangerschapsmonitoring, oximetrie en ambulante bloeddrukmeting) de apparatuur dermate eenvoudig te bedienen dat de patiënten dit zelf konden. Dit heeft ertoe geleid dat de instructie later dusdanig is opgezet dat patiënten nu zelf de apparatuur leren bedienen. Bij technieken als zwangerschapsmonitoring, waarbij frequente meting plaatsvindt, betekent dit een duidelijke ontlasting van het personeel. Maar omdat in de oude situatie het apparaat door de verpleegkundige bij meer patiënten werd gebruikt en in de nieuwe situatie het apparaat bij de patiënt blijft, betekent dit dat er meer apparaten nodig zijn.

Gedurende de uitvoeringsfase zijn de hulpverleners vier keer geënquêteerd. Zo is er in de antwoorden van de hulpverleners een duidelijke stijging te zien in het effect dat men verwacht van het gebruik van apparatuur. Ook zijn de hulpverleners sterker dan bij de start van het project van mening dat er in de thuiszorg met behulp van technologie meer mogelijk is dan men altijd had gedacht. Verder werd vastgesteld dat met een goede instructie de apparatuur kon worden bediend door het huidige personeel en dat hiervoor dus geen specifieke krachten noodzakelijk zijn. Het is echter wel zo dat het aantal patiënten dat met

deze technieken thuis wordt behandeld dermate laag is dat aangeleerde vaardigheden snel verloren gaan en instructie vaker herhaald moet worden. Uit het onderzoek naar kosten en baten bleek dat de toepassing van deze technieken in de thuiszorg niet altijd goedkoper was dan in de intramurale situatie. Gezien de enorme winst voor de patiënt heeft men ondanks dit gegeven toch voor een voortzetting van deze situatie gekozen.

Lessen voor de toekomst

De Rivas Zorggroep gaat door met de uitvoering van de beschreven technieken. Voor een aantal van de beschreven technieken zijn inmiddels met de zorgverzekeraars afspraken gemaakt over de financiering. De ervaringen die in het MTT-project zijn opgedaan worden gebruikt bij het opzetten van nieuwe vormen van thuisbehandeling, bijvoorbeeld de behandeling van pasgeborenen met een hoog bilirubinegehalte door middel van lichttherapie. Naast de inhoudelijke en organisatorische randvoorwaarden is het bij de verdere invoering van deze technieken van belang dat er een sterke samenwerking ontstaat tussen regionale partners, zorgverzekeraars, overheid en industrie.

In het MTT-project is duidelijk gebleken dat de ontwikkeling en toepassing van dit soort technieken grote investeringen in geld vraagt, en vooral in de voorbereidende fase ook meer personeel vereist. Rivas Zorggroep wil met de opgedane ervaringen de toepassing van technologie in de thuiszorg verder uitbreiden.

Niet alleen omdat de mogelijkheden door de verdere ontwikkeling van de techniek inmiddels zijn gegroeid, maar ook omdat toepassing van techniek de zelfredzaamheid van de zorggebruiker verder kan vergroten en een oplossing kan zijn voor het steeds grotere tekort aan personeel.

Literatuur

- Rivas groep (1994). *Evaluatie van het project Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg*. Beatrixziekenhuis, Gorinchem
- Rivas groep (1994). *Verslag van het congres Zieken(t)huiszorg*. Beatrixziekenhuis, Gorinchem

5.5 LOGISTIEK, STURING EN BEDRIJFSPROCESSEN

*dr. Peter Go, arts*²¹

De heer Farid bezoekt zijn huisarts met pijnklachten in de rechter lies. De huisarts constateert een liesbreuk. Via haar pc logt zij in op het netwerk van het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Zij reserveert een plaats voor een liesbreukbehandeling bij de afdeling dagbehandeling. Samen met de heer Farid vult zij het preoperatieve anesthesieformulier in. Aangezien er verder geen bezwaren zijn tegen de operatie, krijgt de heer Farid een datum voor zijn operatie. In het ziekenhuis worden de gegevens van de heer Farid aan de chirurg en anesthesist doorgegeven. Voor de planning van de operatie zorgt het informatiesysteem ervoor dat via de afdeling inkoop de operatiebenodigheden worden besteld. De sterilisatieafdeling zorgt op die dag voor het benodigde steriele operatiemateriaal. Op de geplande dag maakt de heer Farid kennis met de behandelende chirurg, de anesthesioloog en de verpleegkundige. Deze hulpverleners controleren hun gegevens voor de operatie. Enkele uren later is de heer Farid geopereerd. Hij gaat in de loop van de middag naar huis. Via e-mail is de huisarts over het verloop van de behandeling ingelicht met advies voor een controle twee weken na de operatie in haar praktijk.

Om deze werkwijze in de toekomst mogelijk te maken is het nodig om de logistiek en bedrijfsprocessen van ziekenhuizen, dan wel van zorgnetwerken ingrijpend te herzien. De vereiste ‘kanteling’ van de zorgprocessen van afdelingsgericht naar patiëntgericht stelt hoge eisen aan de informatievoorziening. Steeds meer zal zorginhoudelijke informatie systematisch worden verzameld en zo input leveren voor de planning. Deze transitie heeft grote voordelen voor de sturing van zorgprocessen en heeft forse consequenties voor de omgang met informatie en voor de werkwijzen van zorgprofessionals. Deze ontwikkelingen zijn het onderwerp van paragraaf 5.5. Op enkele plekken in Nederland wordt de ontwikkeling van ICT-ondersteunde transmurale procesintegratie al in de praktijk gebracht en hiervan wordt een voorbeeld gegeven.

21 Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein. go@antonius.net

22 Interuniversitair Cardiologisch
Instituut Nederland.
www.icin.knaw.nl

23 Van Gelderen&Associates. Bij
aanvang van het project was hij
werkzaam bij Siemens N.V.
bert.huisman@freeler.nl

24 Epping Consultancy.
eppingconsult@cs.com.
EPN. www.epn.net

LOGISTIEK: DE STILLE KRACHT ACHTER GROTE VERANDERINGEN

*drs. Maarten H. Baljon*²², *Bert Huisman, MBA/MBI*²³, *Paul J.M.M. Epping, MSc*²⁴

Gedurende de afgelopen honderd jaar is de acute zorg veelal georganiseerd met als uitgangspunt de schaarse, dure apparaturopstellingen, functionele afdelingen en de praktijk van specialisten. Schaalvergroting en de sterke voorkeur voor onafhankelijkheid van diverse actoren hebben ertoe geleid dat tussen de functionele kokers te weinig communicatie, afstemming en samenwerking plaatsvindt om de zorgconsument optimaal te kunnen bedienen. Sprekend voorbeeld hiervan is het probleem om een gecombineerde afspraak te maken:

“Komt u over twee weken maar terug voor dokter ...”. Diverse voorbeelden uit het bedrijfsleven tonen aan dat een kanteling in de organisatie nodig is, waarbij de nadruk komt te liggen op transmurale zorgketens. In zo’n gekantelde, procesgeoriënteerde benadering komt (de zorgvraag van) de patiënt centraal te staan en ligt de nadruk op het optimale samenspel tussen patiënt gerelateerde bedrijfs- en zorgprocessen. Daarnaast is het gebruik van ICT in de zorg aanleiding om allerlei bedrijfsprocessen opnieuw in te richten. ICT wordt het meest optimaal gebruikt als niet de bestaande, historisch gegroeide processen worden geautomatiseerd, maar patiëntgerichte, geïntegreerde zorgtrajecten. Door toepassing van moderne logistieke concepten worden optimalisaties mogelijk zoals:

- Patiënten worden beter bediend zonder wachttijden en overbodig terugkomen.
- Achtereenvolgende schakels in de zorg sluiten op elkaar aan en zijn voorzien van alle benodigde informatie.
- Informatie, materiaal en middelen zijn op de juiste tijd op de juiste plaats beschikbaar.
- Professionals worden bevrijd van organisatorische last en van planningswerkzaamheden.
- De inzet van personeel, ruimten en apparatuur wordt geoptimaliseerd met planning- en roostersystemen, die ook rekening houden met complexe CAO-regelgeving.

Toegang tot informatie is medebepalend voor het handelen van de zorgverlener en daarmee voor het zorgproces. Door een betere beschikbaarheid van informatie zal het zorgproces ingrijpend veranderen. De patiënt zal in toenemende mate kunnen gaan (mee)beslissen. Om te kunnen meebeslissen worden extra eisen gesteld aan de informatievoorziening, aangezien een patiënt doorgaans geen specifieke medische opleiding zal hebben.

De logistiek bij andere sectoren

In andere sectoren van de economie vinden grote veranderingen plaats in de organisatie van de bedrijfsprocessen. Dat resulteert in belangrijke verbeteringen in zowel de kwaliteit als de doelmatigheid van de producten of diensten die worden geleverd. Zo is in de banksector telebankieren al gemeengoed, kent het reiswezen een aantal zeer aansprekende toepassingen als luchtvaartreserve-ringssystemen en routeplanning en de maakindustrie kent veel geslaagde ERP (Enterprise Resource Planning)-toepassingen om processen te stroomlijnen, niet alleen in één fabriek, maar juist ook voor hele bedrijfsketens van toeleveranciers, fabrieken en magazijnen tot en met de eindgebruikers. Bedrijven als Ahold en Ikea hebben een groot deel van hun sterke groei en hun overwicht op concurrenten te danken aan hun logistiek concept. Van oudsher — en in de zorg is dat doorgaans nog zo — wordt logistiek geassocieerd met zorgen dat er

genoeg voorraden zijn om geen nee te hoeven verkopen, met dienstroosters zo opstellen en afstemmen dat er genoeg personeel voorhanden is en dat er zo min mogelijk personeel zonder werk rondloopt. Maar het logistieke concept van moderne bedrijven gaat veel verder. Het is een tot in de puntjes uitgewerkt concept dat erop is gericht om de toenemende stroom van klanten te bedienen met een uitgekiend en afgewogen palet van diensten en producten. Alles wat daartoe in het bedrijf en bij toeleveranciers moet gebeuren is ontleed in diverse bedrijfsprocessen, met elk hun eigen informatie-input en -output en hun stuurmechanismen. Vervolgens wordt dit geheel en elk proces afzonderlijk tegen het licht gehouden als basis voor het herinrichten van op zich zelf staande processen, die middels continue informatie-uitwisseling optimaal op elkaar afgestemd worden. Als de bedrijfsprocessen in een zorginstelling worden ontleed, zijn niet alleen de direct bij de patiënt betrokken processen (zoals de OK-verrichtingen, röntgenfoto's en functietesten) maar ook andere, meer indirecte processen (zoals labbepalingen, en nog indirectere handelingen als het aanvullen van medicatievoorraden) toch uiteindelijk bedoeld om de patiënten goed te kunnen verzorgen. Procesanalyses brengen de gegevens die relevant zijn om te verzamelen in beeld. Procesanalyses zullen geen eenmalige zaak zijn, maar een voortdurende activiteit, omdat zorgprocessen en informatiestromen elkaar voortdurend beïnvloeden.

Kern van zo'n logistiek concept kan het verminderen van speling en het faciliteren van 'mass customization' zijn. Speling (Engels: 'slack'), zoals het niet optimaal benutten van OK's of wachttijden in de zorg, kan duiden op ondoelmatigheid, maar kan ook een effectief en noodzakelijk middel zijn om bijvoorbeeld variaties in vraag naar producten en diensten op te vangen. Als die variaties op basis van stuurgegevens afkomstig van andere bedrijfsprocessen of van buitenaf te voorspellen zijn, kan de speling verminderd worden of de dienstverlening worden verbeterd.

Mass customization is het persoonlijk bedienen van individuele klanten met massaal geproduceerde producten, informatieaanbod en andere diensten. Het toepassen van een combinatie van statistiek en moderne ICT levert daarvoor veel nieuwe mogelijkheden op. Moderne technieken als 'data mining' en fuzzy logic zijn hiervoor erg geschikt [zie Meij, 2002]. Met deze nieuwe technieken wordt het mogelijk om elk nieuw gegeven maximaal te gebruiken met behulp van een kennisbestand dat is opgebouwd uit alle bestaande relevante informatie. Dezelfde reden waarom het toepassen van ICT in de zorg tot nu toe achtergebleven is in vergelijking met andere sectoren (namelijk het weinig hard zijn van een aantal gegevens waarop medische besluitvorming moet worden gebaseerd) leent zich juist extra goed voor het toepassen van deze technieken. Andersom is voor het verder ontwikkelen van deze technieken het medisch domein een interessant toepassingsgebied, en mogelijk zal dit tot wederzijds voordeel strekken.

Kortom: de zorg lijkt aan de vooravond te staan van logistieke verbeteringen waarvan de impact vergelijkbaar zal zijn met wat andere sectoren al hebben doorgemaakt, maar wel met een aantal zorgspecifieke karakteristieken. Drijfveer hiervoor zijn behalve de elders bewezen effectiviteit ook ontwikkelingen in de zorg zoals ‘patient empowerment’ en de groeiende roep om kwaliteit, liefst op basis van ‘evidence based’ medisch handelen.

Referentie

- Meij, JM (2002). *Dealing with the data flood, mining data, text and multimedia*. STT-publicatie 65. STT, Den Haag

ICT en integratie in de gezondheidszorg

Berend Vosmer²⁵

Het inzetten van technologie om integratie van zorgprocessen te realiseren zal in toenemende mate bijdragen aan het sturen op vraag en het efficiënter maken van de zorg. In Figuur 1 zijn vier niveaus van integratie weergegeven. Het eerste niveau kenmerkt zich voornamelijk door het optimaliseren van het gebruik van apparatuur en andere middelen in organisaties (‘utilization management’). Op het tweede niveau wordt gekeken naar de optimalisering van werkprocessen in afdelingen en organisaties (‘workflow management’). Daarmee wordt echter nog geen vraaggericht mechanisme opgezet. Op niveau drie wordt het gehele ziektebeeld en het bijbehorende proces integraal beschouwd, waarbij de processen in relatie tot de zorgvraag in beeld worden gebracht. Hierbij wordt het traject van de vraag naar zorg tot aan de genezing integraal bekeken. Dit is het niveau waarop de gezondheidszorg zich momenteel voorbereidt (‘disease management’). Niveau vier (‘care management’) gaat hierin nog een stap verder. Burgers worden dan van hun geboorte tot hun dood bijgestaan door de gezondheidszorg en leven een gezond leven. Steeds meer ziektebeelden zullen voorkomen kunnen worden.

TRANSPARANTIE EN KWALITEIT

Bert Huisman, MBA/MBI²⁶

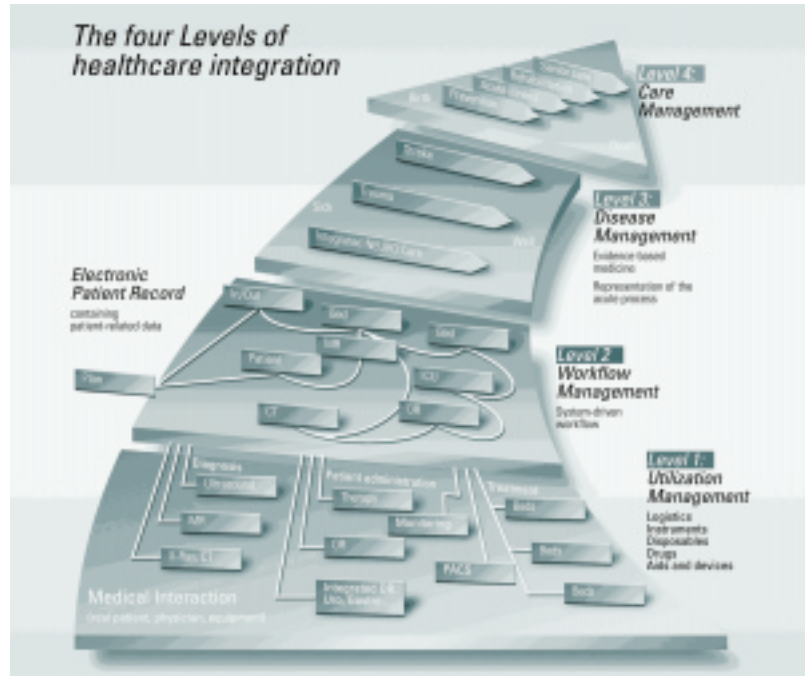
Veel van de geschetste ontwikkelingen hebben gemeen dat ze (delen van) kennis van professionals ‘deelbaar’ maken door deze vast te leggen in informatiesystemen. Deze kennis en de praktische weerslag ervan in concrete processen kan hierdoor door derden worden getoetst: collega’s, experts, management, zorgverzekeraars. Dit legt de basis voor een verdergaande structurering van medische kennis en het verwerken van nieuwe inzichten in nieuwe generaties informatiesystemen en medische technologie. Bovendien wordt het fundament

²⁵ Siemens NV. www.siemens.nl

²⁶ Van Gelderen&Associates. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Siemens N.V. bert.huisman@freeler.nl

Figuur 1

De vier niveaus van integratie in de gezondheidszorg.



gelegd voor het vergroten van het (zelf)lerend vermogen van de professionele organisatie. De rol van de professional in diagnostische en therapeutische processen wordt transparant, waardoor een gericht gebruik van diens specifieke deskundigheid mogelijk wordt.

Het inbrengen van de mening van een extra expert bij de voorbereiding en uitvoering van ingrepen en behandelingen wordt door online informatietechnologie mogelijk. De concentratie van gespecialiseerde kennis in internationale ‘competence centers’ is hierbij te verwachten.

Kennisondersteunende systemen maken nieuwe wetenschappelijke inzichten direct vanuit het Elektronisch Zorg Dossier snel en breed beschikbaar en helpen menselijke fouten en vergissingen te voorkomen. Een voorbeeld is het signaleren van contra-indicaties bij het voorschrijven van medicijnen aan de hand van actuele gegevens uit het elektronisch dossier van de patiënt of het melden van aandachtspunten bij het stellen van een diagnose. Ze ondersteunen bovendien het in een protocol onderbrengen en controleren van uitzonderingen.

De toenemende aandacht voor (de kwaliteit van) de resultaten van klinische interventies betekent een sterke impuls voor het (zelf)lerend vermogen van professionals in zorgprocessen. Het proces zal door vastlegging aan de bron steeds worden geëvalueerd, deels door ‘matching’-profielen en deels door case-managers. In wisselwerking met de bovengenoemde methoden en technieken levert deze ontwikkeling een belangrijke bijdrage aan de beheersing en verbetering van de kwaliteit.

In Nederland loopt een programma voor het preventief 'screenen' van vrouwen op borstkanker. Jaarlijks worden zo'n 100.000 vrouwen opgeroepen voor een borstfoto. Het overgrote deel maakt ook van deze mogelijkheid gebruik. Als al die digitale informatie geanonimiseerd voor onderzoek beschikbaar zou zijn, zou software ontwikkeld kunnen worden die potentiële risicogeveallen kan voorselecteren en de radioloog kan ondersteunen bij het beoordelen van de beelden door een deskundig oordeel en het werkelijke ziekteverloop te koppelen aan de resultaten van patroonherkenning. Patroonvergelijking kan belangrijke informatie opleveren voor het vroegtijdig signaleren van kwaadaardige weefsels. De digitale databases zouden ook gebruikt kunnen worden om nieuwe versies van software voor patroonvergelijking te testen, letterlijk van levensbelang voor velen.

EVIDENCED BASED MEDISCH HANDELEN EN ICT

dr. Peter Go, arts²⁷, Paul J.M.M. Epping, MSc²⁸

Het informatie-intensieve karakter van de zorg is tweeledig: er is erg veel informatie over patiënten en er is veel informatie ter ondersteuning van de medische en verpleegkundige besluitvorming en begeleiding. Medische en verpleegkundige besluitvorming kan in veel gevallen plaatsvinden op basis van concrete, op klinisch onderzoek gebaseerde kennis, 'Evidence Based Medicine' (EBM) of meer algemeen: 'evidence based healthcare'. De status van de patiënt wordt daartoe vergeleken met die van een groep patiënten die aan een onderzoek hebben deelgenomen en bij wie een bepaalde behandelstrategie beter bleek te helpen dan een andere. Het EBM-principe wordt toegepast bij het ontwikkelen van richtlijnen voor diagnostiek of behandeling. ICT kan de ontwikkeling van richtlijnen op verschillende manieren faciliteren. Dankzij de informatie van databanken (zoals het Cochrane-initiatief²⁹) via CD-rom of op het Internet (zoals Medline of Pubmed) heeft men toegang tot artikelen en boeken. Via goed ontwikkelde zoekmethoden kan men snel relevante onderzoekresultaten destilleren. Daarnaast is consensus in de beroepsgroep belangrijk voor het ontwikkelen van richtlijnen, en ICT kan het tot stand komen hiervan ondersteunen. Verspreiding van concepten en het uitwisselen van commentaar via Internet, en besluitvorming en verspreiding zijn voorbeelden.

De laatste schakel is een controle op de invoering van de richtlijn. Het opvolgen van deze richtlijnen is niet verplicht, maar afwijken ervan moet gedocumenteerd worden: de zorgverlener moet het waarom van iedere afwijking schriftelijk of elektronisch vastleggen. Bij problemen kan de behandelaar de vastlegging ter verdediging gebruiken. Handelen op basis van richtlijnen is onderdeel van kwaliteitsbewust medisch handelen. Het besluitvormingsproces wordt dan zoveel mogelijk vastgelegd, niet alleen ter onderbouwing maar ook om van te leren. Zo is het voorstelbaar dat uit analyse van de aldus gedocumenteerde afwijkingen

.....
²⁷ Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein. go@antoniushuis.net

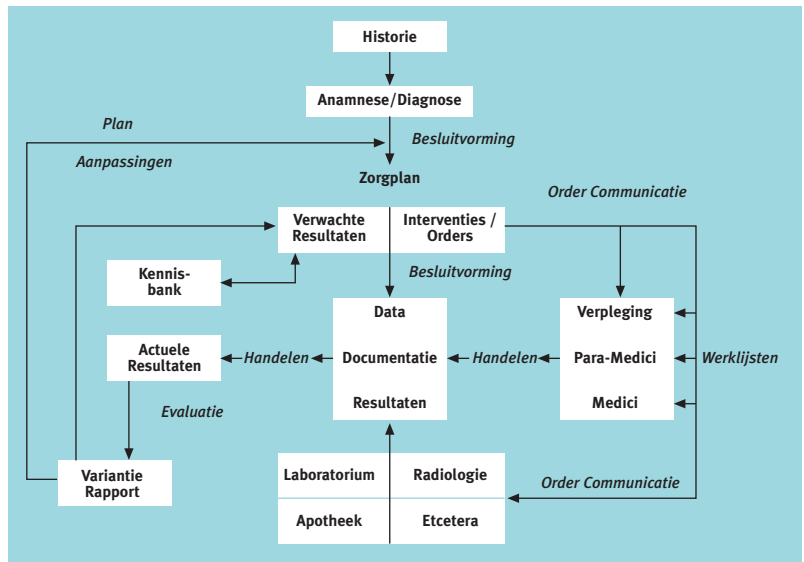
²⁸ Epping Consultancy.
eppingconsult@cs.com.
EPN. www.epn.net

²⁹ www.cochrane.org

van een richtlijn en de effecten daarvan blijkt dat de richtlijn bijstelling heeft. Anderzijds kan ook blijken dat afwijkingen van de richtlijn gemiddeld juist minder goed uitpakken.

Een volgende stap is de ontwikkeling van klinische paden (zie Figuur 2). Verpleegkundigen en artsen kunnen hiervan veel steun ondervinden. Bij analyse van zorgtrajecten kan blijken dat er een duidelijk patroon is en dat bepaalde groepen patiënten grote kans lopen een bepaald traject te gaan doorlopen, ofwel een klinisch pad. De behandelaar kan standaard op dit behandelingspad gezet worden bij patiënten die aan de betreffende criteria en voorgeschiedenis voldoen, waarbij ook een koppeling te maken is met de logistieke systemen. Net als bij richtlijnontwikkeling kunnen eventuele patronen die worden ontdekt in de variaties weer als standaard worden toegevoegd aan het klinisch pad.

Figuur 2
Het management van het zorgproces weergegeven als het proces van klinische paden.



HET E-STOKJE: HOE TOEPASSING VAN ICT DE ZORG KAN TRANSFORMEREN

drs. Maarten H. Baljon³⁰

Ontslag uit het ziekenhuisbed is een voorbeeld van een bij uitstek transmuraal moment. De patiënt gaat een volgende zorgfase in, bijvoorbeeld thuis met thuiszorg, begeleidt door de huisarts en eventueel door zorgverleners in de revalidatie, of in een (minder duur bed in een) verpleegtehuis. De overgang vergt:

- een adequate informatie-uitwisseling tussen alle betrokkenen en
- een goede planning en afstemming voorafgaand aan het ontslag.

³⁰ Interuniversitair Cardiologisch Instituut Nederland.
www.icin.knaw.nl

In de praktijk van alledag blijkt de informatie-uitwisseling problematisch te zijn, omdat er mede door de toenemende complexiteit van de zorg in de afgelopen

decennia een grote hoeveelheid ruwe behandeldata is. Het genereren van de relevante selectie en het tijdig aanbieden ervan aan alle betrokkenen in de volgende zorgfase(n) blijkt lastig en zeer bewerkelijk voor de zorginstelling.

De chronische achterstand op het gebied van ontslagbrieven en polibehandelverslagen waarmee vrijwel alle specialisten te maken hebben is een bekend euvel dat bij veel zorgverleners informatietekorten oplevert. Dat resulteert in inefficiënte handelingen om de vereiste informatie langs andere weg toch tijdig te verkrijgen. Veel telefonische onderbrekingen zijn mede hieraan te wijten. Voor de huisarts worden handgeschreven voorlopige ontslagbrieven gemaakt met de meest onmisbare informatie. Een ander voorbeeld van inadequate informatie-uitwisseling zijn de handgeschreven recepten die leiden tot telefoontjes van de apotheek over wat de voorschrijver bedoelt.

De planning en afstemming van de zorg na het ontslag verloopt nogal eens gebrekkig. De thuiszorg komt vaak traag op gang, doordat een tijdige aanmelding inclusief een duidelijke indicatiestelling achterwege is gebleven. Ook aan de overplaatsing naar verpleegtehuizen valt nog veel te verbeteren. De problemen met de planning en afstemming liggen in het verlengde van die met de informatie-uitwisseling: als die niet adequaat is, kan de planning die op die informatie gebaseerd moet zijn niet goed verlopen. Karakteristiek voor de zorg in vergelijking met andere sectoren is dat er nog teveel ad hoc gebeurt: een paar telefoontjes, enkele recepten- en verwijfsbriefjes en een kort gesprekje met de patiënt (+ partner/familie) om de patiënt zo snel mogelijk op een enigszins verantwoorde wijze het ziekenhuis uit te helpen. Dergelijke improvisatie is inefficiënt en een bron van stress. Bovendien is het ook nadelig voor de kwaliteit van de zorg, zoals die door de gebruikers van zorg wordt ervaren.

Wat heeft ICT-technologie te bieden? Er is een ontwikkeling gaande van passieve, op registratie gerichte ICT naar (pro)actieve ICT-ondersteuning: 'information agents' of informatiebutlers. De nieuwe generatie toepassingen is permanent voor de gebruikers in de weer en laat van zich horen zodra er een gebeurtenis is waarvan de gebruiker weet moet hebben. Wat die ontwikkeling voor de zorg kan gaan betekenen, laat zich misschien het best duidelijk maken aan de hand van een nieuw concept: het e-stokje voor de zorg, hierna kortweg het e-stokje.

De e in e-stokje staat zowel voor estafette als voor elektronisch. Het is een elektronische checklist van wat een zorgverlener met een patiënt moet gaan doen, ofwel elke deelnemer aan de estafette langs het zorgpad van de patiënt. De inhoud van het e-stokje wijzigt continu tijdens elke fase van het behandelproces, en zal ook de relevante delen van de voorgeschiedenis van de patiënt bevatten.

In elke zorgfase dient de zorgverlener in kwestie het voor die fase en voor die zorgverlener relevante deel van het e-stokje bij te houden, waarbij ook een deel van de gegevens door (monitoring)apparatuur zal worden aangeleverd. Voor elke zorgverlener is doorgaans maar een deel van het e-stokje van belang, waarbij er nog onderscheid zal zijn in het deel van de gegevens van andere zorgverleners die ter informatie zijn en gegevens waarvoor de zorgverlener zelf verantwoordelijk is. Het e-stokje is continu up-to-date en een zorgverlener mag het e-stokje pas loslaten, als alle voor de deelbehandeling geldende items zijn ingevuld. Dat stelt wel eisen aan de discipline van elke zorgverlener en zal ook tijd kosten, die echter zal worden ‘terugverdiend’ door het wegvallen van bestaande ondoelmatigheden en stressfactoren. Zo zal de achterstand met ontslagbrieven wegvallen omdat het e-stokje de betreffende informatiestroom zal vervangen en het aantal telefonische onderbrekingen zal aanzienlijk worden beperkt, omdat collega zorgverleners er altijd van op aan kunnen dat in het e-stokje van elke patiënt de meest actuele status te vinden is. En de zorgverlener kan onafhankelijk van plaats en tijd het e-stokje raadplegen, voor zover men daartoe bevoegd is. Voor elke patiënt zal tijdens de opname het e-stokje een aantal checkpunten over de zorgfase na het ontslag bevatten, die ‘weggewerkt’ moeten worden tijdens de opname. Als het goed gaat, is men gedurende de opname steeds bezig met het vervullen van de voorwaarden voor het ontslag. Het tijdig organiseren van de vervolgfase is daarmee onverbreekelijk verbonden. Het ontslag wordt dan tot de resultante van het door het e-stokje geregisseerde proces en dat zal in de regel heel gladjes verlopen: wel een belangrijk moment, maar geen stressmoment.

Welke vorm zou het het e-stokje kunnen krijgen? Een verdere ontwikkeling van een transmuraal elektronisch zorgdossier in deze richting is goed mogelijk, waarbij het inweven van een aantal behandelprotocollaire elementen een van de grote uitdagingen zal zijn. Heel belangrijk is de omslag in het omgaan met ICT-toepassingen. In plaats van een ‘passieve rol’ met sterke nadruk op registratie achteraf – die door zorgverleners meestal wordt ervaren als een extra belasting waar weinig tegenover staat – gaat deze ‘proactieve’ ICT de zorgverleners nu actief ondersteunen en als beloning neemt het de zorgverleners werk uit handen. Het e-stokje is een combinatie van ICT en een logistiek concept.

PORTAL-TECHNOLOGIE EN TRANSMURALE ZORGKETENS

*drs. Theo van Veldhuyzen*³¹

Nieuwe ICT-oplossingen worden vaak in eerste instantie ontwikkeld en in gebruik genomen in het bedrijfsleven, waar snelle veranderingen in de markt, de concurrentiepositie en nieuwe productietechnologieën het voortdurend optimaliseren van het bedrijfsproces noodzakelijk maken. Ziekenhuizen hadden doorgaans om allerlei redenen een achterstand van zo’n vijf jaar op het

31 SAP Nederland. www.sap.com

bedrijfsleven. Hierin lijkt verandering te komen. Ziekenhuizen gaan zichzelf gedeeltelijk ingegeven door wet- en regelgeving steeds meer als een ‘normaal’ bedrijf beschouwen en dit heeft geleid tot een toegenomen interesse in het toepassen van nieuwe ICT-oplossingen. Daarbij blijken allerlei concepten die zich in het bedrijfsleven ruimschoots hebben bewezen uitstekend toepasbaar te zijn in de gezondheidszorg. Een voorbeeld hiervan is Enterprise Resource Planning (ERP)-systemen. SAP Nederland ontwikkelt deze systemen al 30 jaar en is sinds 10 jaar ook actief in het ontwikkelen van specifieke oplossingen voor de gezondheidszorg. Een verdere optimalisatie en uitbreiding van het ERP-concept zien we terug in het toepassen van zogenaamde ‘collaborative business scenarios’, oftewel de onderlinge afstemming en integratie van bedrijfsprocessen tussen verschillende bedrijven, gebaseerd op internettechnologie. Een analogie met ‘transmuralisering’, het tot stand komen van geïntegreerde zorgprocessen in de gezondheidszorg, ligt voor de hand.

GP-eHealth project

In het Maasland Ziekenhuis, onderdeel van Orbis Medisch en Zorgconcern te Sittard, wordt gebruik gemaakt van standaard ERP-oplossingen en klinische systemen voor de interne Enterprise Resource Planning en van collaborative business scenarios voor het tot stand brengen van transmurale procesintegratie. Dit laatste wordt gerealiseerd in het GP (General Practitioner)-eHealth project. De zorgvraag van de patiënt staat centraal in dit hele proces. Op basis van de zorgvraag wordt er een (multidisciplinair) zorgprogramma gestart dat vervolgens alle noodzakelijke activiteiten voor de behandeling en verpleging van de patiënt zal aansturen en bewaken. De huisarts speelt als ‘poortwachter’ een belangrijke rol bij het initiëren van dergelijke zorgprogramma’s. Aan huisartsen die aan het project deelnemen wordt via Internet een beperkte toegang tot het ziekenhuisinformatiesysteem (ZIS) verstrekt. Daartoe wordt er op de pc van de huisarts een zogenaamde Enterprise Portal geïnstalleerd. Dit is een grafische werkomgeving op basis van browsertechnologie, waarbij in verschillende vensters allerlei applicaties draaien. Zo kan in de Portal naast het huisartsinformatiesysteem in hetzelfde werkscherm ook een overzicht van vrije afspraakmogelijkheden bij de medisch specialist worden getoond en in een derde venster een behandelprotocol voor diabetespatiënten worden geraadpleegd. Het grote voordeel van een Portal is dat alle applicaties dezelfde ‘look and feel’ (verschijningsvorm) hebben. Daarnaast zijn de applicaties in hoge mate te integreren. In de eerste fase van het project is de afsprakenplanning beschikbaar gemaakt. De huisarts kan in overleg met de patiënt een geschikte datum en tijd boeken in de agenda van de specialist. In een volgende fase zullen scenario’s voor ordercommunicatie worden gerealiseerd. De huisarts kan dan via de Portal bijvoorbeeld een endoscopie aanvragen of een compleet zorgprogramma starten. Na het plaatsen van de aanvraag kan het ziekenhuis direct een instructie voor de

patiënt sturen die door de huisarts samen met de afspraakbevestiging kan worden uitgeprint en meegegeven aan de patiënt. In de derde fase zullen de resultaten van uitgevoerde onderzoeken, zoals labuitslagen aan de huisarts worden teruggemeld. Dit gebeurt met elektronische uitslagformulieren, die in het elektronisch patiëntendossier worden opgenomen of worden uitgeprint.

Open Application Group

Om een goede gegevensuitwisseling tussen verschillende informatiesystemen mogelijk te maken is het noodzakelijk dat deze elkaar 'begrijpen'. Zo zal een diagnosegegeven dat door het ZIS wordt verstuurd dezelfde betekenis moeten hebben als de diagnose in het huisartsinformatiesysteem. Er zullen dus standaarden moeten worden gebruikt waarin afspraken worden gemaakt over zowel de syntax (beschrijving van het veld, lengte en type van het veld, bijvoorbeeld 10 posities alfanumeriek) als de semantiek (wat wordt bedoeld met de inhoud van het veld). In het bedrijfsleven zorgt de Open Application Group voor deze standaardisatie. Dit is een wereldwijde samenwerking tussen belangrijke ERP-leveranciers zoals Oracle, Baan en SAP die afspraken hebben gemaakt over de objecten (wat wordt bijvoorbeeld bedoeld met een inkooporder en hoe wordt deze geregistreerd) waarmee hun systemen werken. Op deze manier kan een logistiek systeem van Baan moeiteloos aan een financieel systeem van SAP worden gekoppeld, waarbij optimale integratie is gewaarborgd. In de gezondheidszorg is men nog niet zover, al zijn er diverse initiatieven (o.a. door VIZI, Virtuele Integratie van Zorginformatie, zie hierover ook paragraaf 5.6) om tot dergelijke afspraken te komen.

PRAKTIJKVOORBEELD

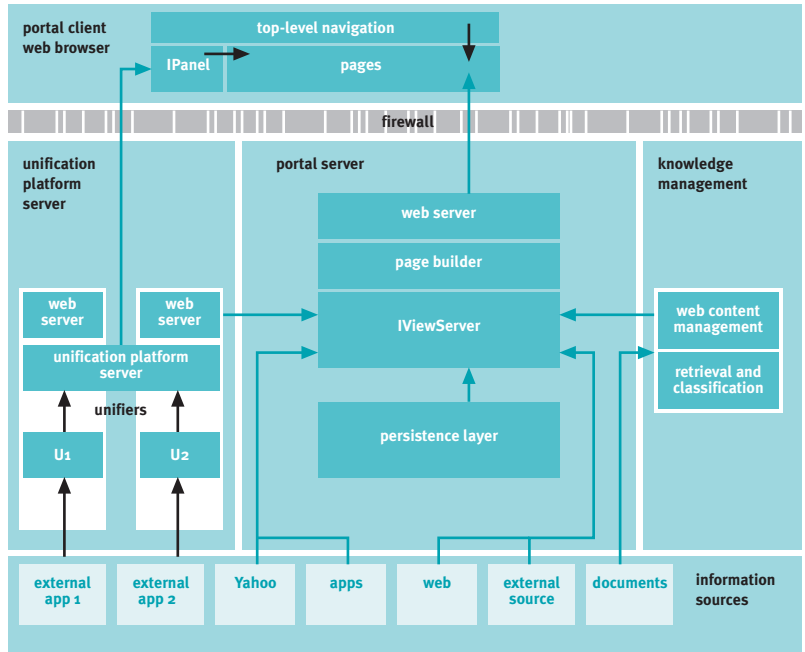
De Enterprise Portal

Het Portal-concept vormt een belangrijke technologische basis voor de eerder genoemde toepassingen³². Een Portal is meer dan een internetschil die als gebruikersinterface voor bestaande applicaties dient. Het biedt de complete infrastructuur om allerlei informatiesystemen en -bronnen met elkaar te integreren en te laten communiceren. De eindgebruiker heeft te maken met een uniforme interface, en is zich er niet van bewust met verschillende systemen te maken te hebben.

Figuur 3 geeft de architectuur van de Enterprise Portal weer. Onderdelen zijn een 'Portal Client', 'Portal Server', 'Unification Platform Server' en 'Knowledge Management Platform'.

³² Verdere informatie over Portals is te vinden op <http://www.sap.com/onder/Solutions>.

Figuur 3
Architectuur van de Enterprise Portal.



Portal Client

De eindgebruiker, bijvoorbeeld de huisarts of de verpleegkundige, krijgt de Portal Client via een web browser op het scherm gepresenteerd in de vorm van een elektronische werkplek. De web browser communiceert met de Portal Server door middel van http-aanvragen. Aan de inrichting en lay-out van de werkplek ligt een rollenconcept ten grondslag. Iedere medewerker in een organisatie heeft op basis van de functie een of meer rollen. Afhankelijk van de rollen die men heeft:

- worden alle functies vastgesteld die men moet kunnen uitvoeren. Deze worden in de functie balk getoond, bijvoorbeeld verpleegplan opstellen, afspraak maken bij de polikliniek, overplaatsen patiënt, enz.
- worden gegevensselecties en informatiebronnen bepaald die geraadpleegd moeten kunnen worden, bijvoorbeeld een overzicht van patiënten die op de eigen afdeling zijn overleden, een protocol op Internet voor het voorkómen van doorliggen.
- worden de autorisaties vastgesteld.
- wordt de lay-out van het scherm bepaald. Een arts wil/mag andere gegevens van een patiënt bekijken dan een verpleegkundige of wil dezelfde gegevens op een andere manier gerangschikt zien.
- worden ‘i-Views’ geactiveerd. Dit zijn kleine applicaties die in een eigen venster in de Portal draaien, onder andere geschreven in Java. Deze werken via ‘push and pull’-mechanismen. Dit betekent dat gegevens automatisch uit de onderliggende systemen worden gehaald (pull) en in het werkscherm

getoond, bijvoorbeeld het automatisch tonen van labuitslagen die door het gekoppelde labsysteem zijn vrijgegeven (push). De gebruiker hoeft dus zelf geen actie te ondernemen om deze gegevens te kunnen raadplegen.

Voordeel van het rollenconcept is dat de Portal volledig individueel kan worden ingesteld. Doordat hele groepen gebruikers, zoals alle IC-verpleegkundigen of alle medische secretaresses aan een rol zijn gekoppeld kunnen wijzigen in bijvoorbeeld autorisatie of lay-out van het scherm snel worden doorgevoerd. Behalve de eigen medewerkers van het ziekenhuis kunnen ook andere groepen gebruikers worden gedefinieerd en hun eigen Portal krijgen, bijvoorbeeld de huisartsen in het GP-eHealth project, die op basis van hun rol beperkte functionele toegang tot het systeem hebben en vooralsnog alleen maar afspraken mogen maken voor hun eigen patiënten. Ook de patiënt is een potentiële rol toebedacht, bijvoorbeeld om de eigen adres- en of verzekeringsgegevens te wijzigen of de lopende afspraken bij de specialist te bekijken.

Om met de Portal te kunnen werken moet de gebruiker zich kenbaar maken aan het systeem met een eenvoudige user-ID/password-combinatie of met digitale identificatiemiddelen, zoals een smartcard, zorgpas, of biometrie. Alle informatie die wordt verstuurd kan op basis van het 'Secure Layer Socket'-protocol worden versleuteld. Dit is een protocol dat via encryptie (versleuteling) ervoor zorgt dat gegevens veilig via het Internet kunnen worden verstuurd. Een 'Single Sign On'-mechanisme zorgt ervoor dat de gebruiker automatisch bij alle aan de Portal gekoppelde informatiesystemen en -bronnen wordt aangemeld. Dus een arts die lab- en radiologie-uitslagen wil opvragen hoeft zich niet opnieuw aan te melden.

De Portal Server

In de Portal Server levert de i-View-server de inhoud van de i-Views uit de verschillende gegevensbronnen, bijvoorbeeld het ZIS of een extern labsysteem. Deze gegevens worden doorgegeven aan de 'Page Builder' die ze vervolgens formatteert en in de Portal aan de gebruiker presenteert.

Unification Platform Server

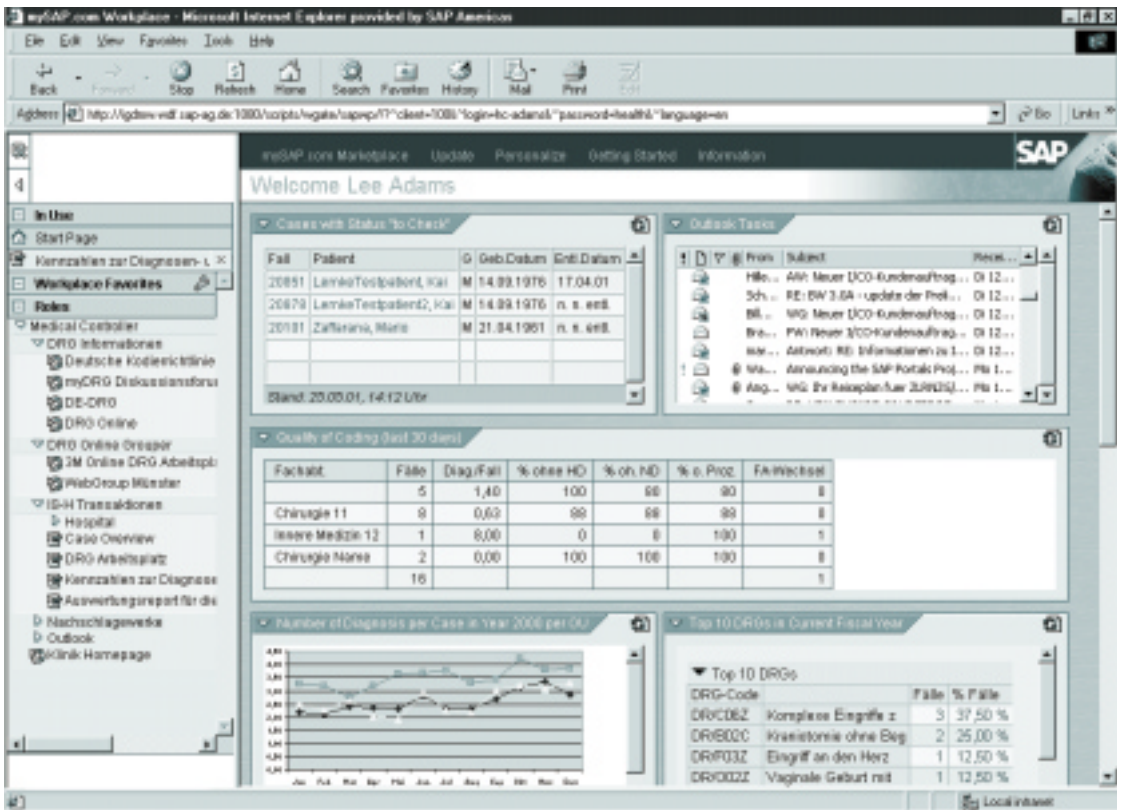
De Unification Platform Server (UPS) zorgt voor de integratie tussen de verschillende informatiesystemen, die hun gegevens in een of meer databases opslaan en tussen de webapplicaties. De UPS verschaft uniforme toegang tot alle gestructureerde gegevens die in de database(s) aanwezig zijn. Om deze integratie tot stand te kunnen brengen wordt er gebruik gemaakt van een 'middleware server'-applicatie, de 'Business Connector'. Deze zorgt voor bidirectionele, synchrone of asynchrone communicatie. Via een 'Remote Function Call' (RFC) kan een niet-SAP-systeem (bijvoorbeeld een extern labsysteem) direct in het systeem een functie starten die de patiëntgegevens ophaalt en overstuurt naar het

vragende systeem. Deze communicatie verloopt via een BAPI ('Business Application Programming Interface'). Dit is een interface op applicatieniveau die gebruikt maakt van gestandaardiseerde objecten. Objecten zijn bijvoorbeeld 'patiënt', 'verrichting' of 'diagnose'. Van elk van deze objecten is exact beschreven welke gegevens er zijn en in welk formaat deze zijn gedefinieerd. De BAPI kent verder een aantal standaard import- en exportparameters. Een importparameter is bijvoorbeeld het patiëntnummer, als exportparameter haalt de BAPI dan via de objectdefinitie de adresgegevens uit het SAP-systeem op. Alle beschrijvingen van de BAPI's en van de objecten zijn openbaar beschikbaar en worden door de Open Application Group ondersteund. Externe applicaties kunnen de BAPI's aanroepen door gebruik te maken van standaard XML/HTML-berichten. In het bedrijfsleven worden BAPI's inmiddels door alle belangrijke leveranciers ondersteund. In de gezondheidszorg is dit tot nu toe minder duidelijk geregeld, alhoewel ook hier aan standaardisatie wordt gewerkt.

Knowledge Management platform

Een Knowledge Management (KM) platform verzorgt het gehele informatiemanagement voor zowel gestructureerde als semi-gestructureerde gegevens in de webomgeving:

Figuur 4
Voorbeeld van een Portal.



- De opslag van de documenten uit de verschillende gegevensbronnen, zowel inhoud als eigenschappen.
- Het indexereren en zoeken van pagina's, onafhankelijk van hun locatie.
- De communicatie en samenwerking. Deze functie regelt het versturen en ontvangen van documenten en de communicatie tussen verschillende gebruikers. Labuitslagen worden automatisch verstuurd aan de huisarts. Deze documenten kunnen vervolgens onderdeel zijn van het elektronisch patiëntendossier.

Business Intelligence

Het gebruik van Portals krijgt een belangrijke meerwaarde voor een zorginstelling als ze ook toegang geven tot geïntegreerde managementinformatie om bijvoorbeeld processen bij te sturen en beleidsbeslissingen te nemen, waarvan de resultaten vervolgens weer kunnen worden gebruikt in volgende stappen.

Portals worden dan ook in toenemende mate gekoppeld aan een 'data warehouse'-omgeving. Gegevens uit allerlei informatiesystemen en -bronnen worden in zo'n data warehouse opgeslagen en met behulp van rapportagetools geanalyseerd. Zo kunnen de administratieve, financiële, medische en verpleegkundige gegevens die ontstaan over de behandeling van patiënten aan elkaar worden gerelateerd. Dit hoeft uiteraard niet beperkt te blijven tot het ziekenhuis. Een dergelijk data warehouse zou ook regionaal kunnen worden opgezet met toegang voor alle relevante hulpverlenende instanties. Op deze wijze zou de basis kunnen worden gelegd voor een virtueel, transmuraal Elektronisch Zorg Dossier. De Portal zou in dit geval een prima toegangsmedium zijn, omdat de hulpverlener slechts een web browser op de pc nodig heeft. Er zijn inmiddels ook diverse draadloze scenario's beschikbaar. Denk hierbij aan de huisarts die tijdens de visite op een draadloze handcomputer met een GPRS (General Packet Radio Service)-verbinding direct de labuitslagen van een patiënt kan raadplegen.

Toekomstige ontwikkelingen

Het gebruik van zorgprogramma's zal verder worden uitgebreid. Deze programma's zullen in de toekomst ook worden gebruikt om medische en verpleegkundige activiteiten te sturen. Er zal een verdere uitbreiding naar andere huisartsen in de regio plaatsvinden en ook het nazorgtraject (verpleeghuis, thuiszorg) zal onderdeel gaan uitmaken van de 'behandelketen'. Het is dus absoluut noodzakelijk dat er een algemeen ondersteunde standaard komt om een optimale gegevensuitwisseling en planning tussen de verschillende disciplines mogelijk te maken. Zie over de ontwikkeling van standaarden paragraaf 5.6.

ZAKELIJKE VORMGEVING VAN HET AANBOD

Bert Huisman, MBA/MBI³³

De in de voorgaande paragrafen gesignaleerde ontwikkelingen hebben voor de organisatie van zorgprocessen en de zakelijke vormgeving ervan belangrijke gevolgen. Samenwerkende aanbieders van zorgdiensten zullen op het niveau van ziektebeelden (bijvoorbeeld beroerte, hartklachten, rugklachten, diabetes) hun aanbod en prestaties inzichtelijk moeten maken. Hierdoor ontstaat ook een onderlinge zakelijke afhankelijkheid die goed geregeld moet worden.

Er doet zich een spanning voor tussen de kenmerken van de huidige organisatievormen (de thuiszorg, het ziekenhuis, enz.) en hun financiering, die primair verticaal zijn, en de eisen van innovatieve zorgdiensten die primair om horizontale integratie vragen. De volgende oplossingsrichtingen voor deze spanning tekenen zich af.

Integratie: de opkomst van het ‘zorgconcern’ beoogt de afstemmingsproblemen op te lossen door op het overkoepelende bestuurlijke niveau de verticale fricties aan te pakken. Deze variant kent vele verschijningsvormen van relatief losse verbanden tot vormen van fusie. Een voorbeeld van de laatste vorm is de Rivas Zorggroep in Gorinchem (zie paragraaf 5.4).

Specialisatie: de opkomst van zorgaanbieders die zich op één of een zeer beperkt aantal gerelateerde ziektebeelden richten en daarvoor alle benodigde kennis, medische technologie, systemen en vaardigheden in één hand concentreren. Deels gaat het daarbij om topklinische instituten met een internationale oriëntatie. Voorbeelden zijn het International Neuroscience Institute in Hannover, het Shouldice Hospital nabij Toronto voor herniabehandelingen, of het Hopital Paul Brousse in Parijs voor leverziekten, die patiënten van heinde en ver aantrekken.

Na een periode van fusies en het opheffen van categorale voorzieningen worden in Nederland nu specifieke integrale programma’s en klinieken ingericht. Voorbeelden zijn particuliere oogheelkundige klinieken, programma’s voor de integrale begeleiding van hartpatiënten en bedrijven die patiënten met hartfalen op afstand bewaken en begeleiden. Geïntegreerde en gespecialiseerde vormen zullen waarschijnlijk naast elkaar bestaan, waarbij kwaliteit van dienstverlening, prijsstelling, bereikbaarheid, en dergelijke factoren zullen bepalen welke keuzen patiënten, hun verzekeraars en of werkgevers maken.

De huidige financiering van de gezondheidszorg is gebaseerd op een verticale organisatievorm, en op capaciteits- en input gebonden parameters. Met de komende invoering van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC’s) wordt een eerste stap gezet op weg naar een op output gebaseerde financiering die past bij de horizontale integratie van zorgprocessen. Bovendien is het nauwelijks denkbaar dat het huidige budgetregime van toepassing zou kunnen zijn op nieuwe — commerciële — aanbieders die als gevolg van de mededingingswet-

33 Van Gelderen&Associates. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Siemens Nederland NV. bert.huisman@freeler.nl

geving ruimte dienen te krijgen aan de aanbodzijde. Als een verdere verzakelijking van deze sector plaatsvindt, neemt het belang toe van transparantie in het aanbod, in de geleverde kwaliteit, in de verhouding tussen prijs en prestatie en in de aansprakelijkheid voor product of dienst. De steeds meer individualiserende en mondigere patiënt zal zichzelf als de best gekwalificeerde beoordelaar van de overeengekomen kwaliteit beschouwen. De zorggebruiker zal zoeken naar informatie en advies om daarbij te helpen en naar de juridische middelen om de eigen positie te versterken. Zorgverleners en verzekeraars zullen zich genoodzaakt zien de te leveren kwaliteit vooraf expliciet overeen te komen en verantwoording af te leggen over het werkelijke verloop van het proces. Ook hierbij zijn informatiesystemen onontbeerlijk.

5.6 ICT EN ZORGPROCESSEN

Toegang tot de informatie

*drs. Marcel J. Jonker*³⁴

Bij een zogenaamde intra-uteriene overplaatsing, de overplaatsing van een nog ongeboren kind, is er sprake van een spoedeisende situatie, omdat het kind in levensgevaar is. Telefonisch wordt een plaats in een NICU (Neonatal Intensive Care Unit) gezocht, waarbij de meest essentiële gegevens over moeder en kind met de gynaecoloog van de NICU worden gecommuniceerd. Vervolgens zijn de gynaecoloog en de neonatoloog op de NICU — vaak buiten ‘kantooruren’ — in afwachting van de komst van de ‘babylance’ met de aanstaande moeder. Geregeld komt het voor dat de zorgverleners op de NICU tijdens de operatie niet meer weten dan hetgeen bij het plaatsingsverzoek telefonisch kort werd gecommuniceerd. En dat gebeurt terwijl er in de tijd die verstrijkt tussen plaatsingsbesluit en aankomst van de moeder aanvullende informatie verkregen zou kunnen worden over bijvoorbeeld de algemene en verloskundige anamnese van de moeder. Gevraagd dus: een snelle toegang tot de verspreid vastgelegde gegevens van de moeder.

TOEGANG TOT INFORMATIE

*drs. Maarten H. Baljon*³⁵

Een belangrijk kenmerk van de zorg is dat zij bij uitstek informatie-intensief is. In de klinische praktijk staat het verzamelen van veel informatie over de patiënt en de vergelijking daarvan met bekende casussen als basis voor diagnose en behandelplan voorop. Tijdens de behandeling wordt vervolgens een nog grotere gegevensstroom gegenereerd bij het ‘monitoren’ van de status van patiënten. Men zou dus in de zorg een veelheid aan prachtige ICT-toepassingen verwachten. Die zijn er wel voor deeltoepassingen. Afdelingen als IC-monitoring, radio-

³⁴ Prismant.
Marcel.Jonker@prismant.nl

³⁵ Interuniversitair Cardiologisch
Instituut Nederland.
www.icin.knaw.nl

logie, radiotherapie, cardiologie en het klinisch chemisch laboratorium sprongen eruit. ECG-apparatuur beperkt zich allang niet meer tot het meten van elektrische stroompjes: computersystemen beoordelen de signalen en vertalen deze in een diagnose. De systemen baseren zich daarbij op kennis die is opgedaan gedurende jarenlang onderzoek in gespecialiseerde cardiologische centra, onder andere in Nederland.

Waarom het echter schort zijn mogelijkheden om alle gegevens van een zorggebruiker met elkaar te combineren, zowel tussen afdelingen van een zorginstelling als tussen instellingen onderling. Gezien de groei van de transmurale samenwerking neemt het belang van het samenbrengen van gegevens toe. Een Elektronisch Zorg Dossier (EZD) dient de zorgverlener op elk moment en op elke plek toegang te geven tot alle relevante gegevens, of deze nu van de huisarts, het ziekenhuis, de apotheek, de thuiszorg of elders vandaan komen [ZON, 1996]. Onder zorgverleners is inmiddels het besef gerijpt dat een EZD — eenmaal ingevoerd — een enorme vooruitgang betekent ten opzichte van het werken met de bestaande papieren dossiers. Hoewel andere technologische ontwikkelingen misschien medisch gezien geavanceerder zullen zijn, zal de toepassing van de zich nog steeds stormachtig ontwikkelende ICT in de zorg voor de grootste organisatorische en sociale omwentelingen zorgen.

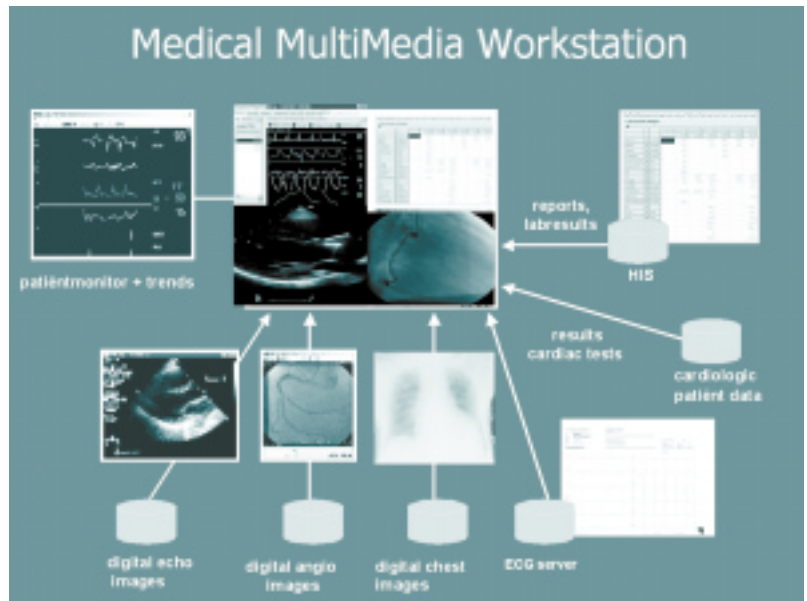
Een EZD biedt toegang tot gegevens uit diverse instellingsbrede databases voor onder andere patiëntidentificatie en policontacten, en tot gegevens van klinische opnamen, röntgenbeelden, en diverse laboratoria. De complete set, vooral van patiënten met een complexe voorgeschiedenis, omspannt ook nog eens de gegevens van diverse andere zorginstellingen en zorgverleners. Ten slotte kunnen ook tal van gegevens die in afdelingsbestanden zijn vastgelegd van belang zijn in het EZD.

Afdelingsregistraties staan vaak los van elkaar. Vaak worden daarom patiëntgegevens dubbel vastgelegd. Hierdoor ontstaan er gemakkelijk verschillende versies van die gegevens: aanpassingen van de dubbel vastgelegde gegevens worden niet op alle verschillende plaatsen waar ze zijn vastgelegd doorgevoerd. In een academisch ziekenhuis is eens geteld en bleken er meer dan 200 afdelingsregistraties te zijn.

Hieronder worden kort de voordelen van een EZD beschreven en ook de nadelen die er vooralsnog aan kleven. Wil het EZD verder tot ontwikkeling komen, dan is de interconnectiviteit van ICT-toepassingen een voorwaarde. Daarom worden ook ontwikkelingen in het denken over standaardisatie besproken. Vervolgens komen beveiligingsaspecten aan de orde, in het bijzonder identificeren, authenticeren, autoriseren en verwijzindexen. Overeenstemming op deze punten is belangrijk voor een succesvolle ondersteuning van transmurale samenwerking met ICT. Het Nederlands ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ) heeft op dit gebied als taak de voorwaarden te scheppen voor een landelijk dekkende infra-

Figuur 1

Gegevens waaruit het EZD kan bestaan. Bron: Thorax centrum EUMC.



structuur. Over doel en functie van een EZD in de transmurale zorg bestaat er in Nederland een opmerkelijke overeenstemming: het gaat om het beschikbaar maken van relevante gegevens om zo continuïteit van informatie te bewerkstelligen. Maar dergelijke overeenstemming is niet genoeg om automatisering van transmurale zorgprocessen in de praktijk gestalte te geven. Bij nieuwe transmurale samenwerkingsverbanden doet zich de vraag voor welke gegevens van de patiënt wanneer en voor wie relevant zijn, en van wiens begrippenkader moet worden uitgegaan. Jonker en Esch illustreren de complexiteit van deze vraag met een praktijkvoorbeeld (zie pagina 153). De Vries en van der Kolk beschrijven de werking van het op webtechnologie gebaseerde informatiesysteem van het AMC met mogelijkheden tot transmurale uitbreiding (zie pagina 154). Bloo en collega's van revalidatiecentrum Het Roessingh Research and Development beschrijven de toepassing van ICT in de innovatie van de revalidatiegeneeskunde (zie pagina 160).

Referentie

- ZON (1996). *Zorgdossier staat centraal in nieuw programma ZON*. Zorgtelematica Transparant 1:1-2. Zorgonderzoek Nederland, Den Haag

HET EZD

dr. Huibert J. Tange, arts³⁶

Een Elektronisch Zorg Dossier (EZD) biedt plaats aan klinische en administratieve gegevens die op een gestructureerde wijze zijn opgeslagen [Bemmel, 1997]. Dit kunnen teksten, signalen, beelden, geluiden en andere data zijn. De voor-

delen van een EZD zijn evident. Het kan vanaf verschillende plekken worden geraadpleegd, is goed leesbaar (geen hanenpoten) en biedt vanuit verschillende invalshoeken toegang tot de inhoud. Als men wil weten wat een bepaalde collega heeft genoteerd, kiest men de brongeoriënteerde invalshoek. Als men wil weten wat anderen over een bepaald probleem hebben te melden, selecteert men de probleemgeoriënteerde invalshoek. En als men wil weten hoe beslissingen tot stand zijn gekomen, pakt men de procesgeoriënteerde invalshoek [Tange, 1996].

Het EZD heeft echter ook nadelen. Het invoeren van gegevens in de computer kost meer tijd dan op papier. Voor de meeste huisartsen is dit geen onoverkomelijk probleem gebleken³⁷. Voor zorgverleners die gewend zijn aan een uitgebreide verslaglegging, zoals specialisten en verpleegkundigen is dat een drempeel. Zij raadplegen klinische informatie van andere bronnen wel via de computer, maar zetten de eigen aantekeningen nog steeds op papier. Men is daarom naarstig op zoek naar middelen om de invoer gemakkelijker te maken. Het wachten is op de grote doorbraak van nieuwe technologieën, zoals spraakherkenning voor de uitgebreidere registraties en het gebruik van 'handheld' terminals voor eenvoudige notities 'op locatie'.

Koppeling met andere systemen

Voor de zorgverlener krijgt een EZD pas echt toegevoegde waarde, als het wordt gekoppeld met andere systemen, zodat (transmurale) samenwerking met andere zorgverleners wordt gefaciliteerd. Ook koppeling van een EZD aan een beslissingsondersteunend systeem heeft grote meerwaarde. Onderzoek heeft aangetoond dat vooral actieve beslissingsondersteuning een positief effect heeft op het medisch handelen [Grimshaw, 1993; Shea, 1996; Shiffman, 1999]. Dit kan op twee manieren: als advies vooraf of als kritiek achteraf. In het ene geval fungeert het systeem als gids, in het tweede geval als referent. Zo kan het EZD ook een belangrijke rol spelen bij de bewaking van de kwaliteit van zorg. Voor dergelijke koppelingen is opname van de bestaande EZD-systemen in een netwerk vereist, en bovendien een gezamenlijk formaat voor berichten en gegevens. Bekende berichtenstandaarden zijn Edifact en HL-7. Edifact is tot nu toe vooral gebruikt in de eerste lijn en HL-7 in de tweede lijn. Er zijn initiatieven waarbij verschillende systemen niet alleen van elkaars gegevens gebruik maken, maar ook van elkaars functies. Een bekende internationale standaard voor functionele integratie is CorbaMed (tegenwoordige naam: OMG Health Task Force). EZD-systemen die zijn gebouwd volgens de standaarden van CorbaMed kunnen van elkaars diensten gebruik maken zonder dat de gebruiker zich ervan bewust is. Hierdoor lijkt het alsof er maar één EZD-systeem in gebruik is.

³⁷ Van hen heeft inmiddels meer dan 90% de groene kaart vervuld voor de computer.

Referenties

- Bommel, JH van, MA Musen (1997). *Handbook of Medical Informatics*. Bohn, Stafleu & Van Loghum, Houten/Diegem (B)
- Grimshaw, JM, IT Russell (1993). Effect of Clinical Guidelines on Medical Practice: a Systematic Review of Rigorous Evaluations. *Lancet* 342 (8883), pp. 1317-1322
- Shea, S, W DuMouchel, L Bahamonde (1996). A Meta-Analysis of 16 Randomized Clinical Trials to Evaluate Computer-Based Clinical Reminder Systems for Preventive Care in the Ambulatory Setting. *Journal of American Medical Information Association* 3 (6), pp. 399-409
- Shiffman, RN, Y Liaw, CA Brandt, GJ Corb (1999). Computer-Based Guideline Implementation Systems: a Systematic Review of Functionality and Effectiveness. *Journal of American Medical Information Association* 6 (2), pp. 104-114
- Tange, HJ (1996), How to Approach the Structuring of the Medical Record? Towards a Model for Flexible Access to Free Text Medical Data. *International Journal for Biomedical Computing* 42 (1-2), pp. 27-34

PRAKTIJKVOORBEELD

Invoering van een EZD

dr. Peter Go, arts³⁸

In het Sint Antonius ziekenhuis te Nieuwegein bestaat sinds 2 jaar een Intranet Ziekenhuisinformatiesysteem, IntraZis. Op basis van internettechnologie was aanvankelijk alleen patiëntinformatie op te vragen, zoals bloeduitslagen, en verslagen van röntgen- en pathologisch-anatomisch onderzoek. Omdat het een open systeem is, kunnen de gebruikers — in dit geval zorgverleners — ook informatie aan de gegevens van de patiënt toevoegen, zoals huisartsbrieven, endoscopieverslagen of foto's van zichtbare aandoeningen van de patiënt. De afdeling Heelkunde voegde sinds september 2000 een elektronisch operatieverslag toe aan het IntraZis. Na een operatie vult de arts een standaardformulier in met de bijzonderheden van de operatie. Dit verslag heeft een databasestructuur, waarbij items zoals 'indicatie tot operatie' en 'aard van verrichting' moeten worden ingevuld. Na op bewaren te hebben geklikt, staat het verslag op het Intranet en is het toegevoegd aan de gegevens van de betreffende patiënt. Het voordeel dat de operatiegegevens onmiddellijk na de operatie beschikbaar en via het IntraZis op te vragen zijn motiveerde de afdelingsartsen om over het nadeel van het intypen van het verslag heen te stappen.

Vervolgens werden deze aanzetten verder ontwikkeld tot een EZD. Waar mogelijk wordt dezelfde informatie elders weer gebruikt om overtypen te voorkomen. Delen van het operatieverslag, zoals bijvoorbeeld de operatiedatum, de reden

³⁸ Antonius Ziekenhuis
Nieuwegein. go@antonius.net

van de operatie en de aard van de ingreep verschijnen automatisch in het EZD, zodra ze beschikbaar zijn. Verder is het EZD zo gestructureerd dat na het invullen van het ontslagdeel de brief voor de huisarts nagenoeg klaar is. Met een druk op de knop rolt deze uit de printer zonder extra werk voor de arts. Deze brief wordt ook opgeslagen en is te lezen in het IntraZis bij de gegevens van de patiënt.

Om de invoer van gegevens voor de arts tijdens de ronde langs de ziekenhuispatiënten te vergemakkelijken en om tijdens deze visite on line laboratorium- of

Figuur 2

*Een arts met een laptop doet de dagelijkse ronde langs de patiënten.
Bron: Antonius ziekenhuis, 2002.*



Figuur 3

*Het EZD kan vanaf verschillende plaatsen gebruikt worden.
Bron: Antonius ziekenhuis, 2002.*



andere uitslagen bij de patiënt aan het bed op te vragen, werd gezorgd voor een draadloze aansluiting van een laptop met het IntraZis (Figuur 2 en 3). De eerste ervaringen zijn positief. Tegenover het nadeel van het extra werk van gegevensinvoer door de artsen staat tijdwinst, doordat informatie niet langer verschillende keren hoeft te worden opgeschreven.

Om de beschikbaarheid van de EZD-gegevens — vooral tijdens de dienst of bij acute problemen — nog te vergroten, wordt de mogelijkheid bekeken om een draadloze verbinding met het IntraZis te krijgen via een Personal Digital Assistant (PDA). De arts zal dan naast de stethoscoop een PDA bij zich dragen om onmiddellijk en op elke plaats in het ziekenhuis te kunnen beschikken over de gegevens van elke opgenomen patiënt.

STANDAARDISATIE: PLEIDOOI VOOR EEN GROEIMODEL

*drs. Maarten H. Baljon*³⁹

Standaardisatie is een vereiste om alle relevante zorggegevens in een EZD met elkaar te kunnen combineren. Gegevens moeten — in een bepaald formaat en liefst op dezelfde wijze gecodeerd — aan het EZD worden overgedragen, bij voorkeur met hetzelfde protocol. Een protocol is in dit verband een elektronisch vraag- en antwoordspel tussen ICT-toepassingen die gegevens leveren en gebruiken.

De integratie van al die informatie zou technisch niet zo'n probleem hoeven zijn, als de verschillende gegevensbronnen en de toepassingen die deze gegevens toegankelijk maken zich aan dezelfde standaarden zouden conformeren. Wat dat laatste betreft komen er echter in de praktijk tal van onvolkomenheden voor:

- Er is geen standaard, of de applicatie die de gegevens moet leveren voldoet aan geen enkele standaard.
- De standaard is te beperkt en omvat niet alle items die uitgewisseld dienen te worden.
- De applicatie die gegevens levert en de applicatie die gegevens opvraagt — doorgaans het EZD — voldoen niet aan dezelfde versie van de standaard. Versies van een standaard kunnen ontstaan, als de standaard zich verder ontwikkelt en steeds meer gegevens gaat omvatten of als er toevoegingen komen voor bijzondere situaties. Bijvoorbeeld voor een bepaald land, waar bij extra gegevens over ziektekostenverzekeringen voor dat land aan de gegevenssets van een standaard worden toegevoegd. Of er komen nieuwe functies in diagnostische apparaten die in de standaarden niet voorzien zijn.
- Er zitten interpretatieverschillen in dezelfde standaard, die soms erg diep in het systeem verborgen zitten. Soms ook is er sprake van regelrechte interpretatiefouten, vooral als een standaard net nieuw is.

- Een standaard blijkt bij het invoeren niet geschikt te zijn om de vereiste functionaliteit zonder extra voorzieningen te kunnen bieden. Door bepaalde eigenschappen van de standaard voor bewegende angiobeelden is het bijvoorbeeld nauwelijks mogelijk om zonder extra technische voorzieningen vanuit een beeldenarchief een kwalitatief goede afbeelding op het scherm te tonen.

In de praktijk blijken integratietrajecten vaak erg tijdrovend en kostbaar, omdat de standaardisatieproblemen zich doorgaans niet geïsoleerd voordoen. Vaak is er sprake van een combinatie van obstakels die het succesvol afronden van een integratietraject met een redelijk resultaat en met een beperkt budget bemoeilijken.

Grof of fijn

Moeizame trajecten om te komen tot standaardisatie zijn niet uniek voor de zorgsector. De zorg heeft daarbij echter als extra handicap dat zich niet duidelijk een sterke leidende partij manifesteert die een standaard als het ware 'oplegt'. Er zijn echter hoopgevende ontwikkelingen. Zo heeft in de Nederlandse situatie het ministerie van VWS recentelijk aangegeven ernst te maken met een sturende rol in het standaardisatieproces, ook in het uitvoerend beleid. Met steun van de overheid zijn projecten gestart als het ZPI (ZorgPas Initiatief) en het UPID (Unieke Patiënten Identificatie), projecten om tot sectorbrede afspraken te komen voor de hoofdassen van de informatie-uitwisseling en voor de unieke identificatie van zorggebruikers en zorgverleners, inclusief de mechanismen om verschillende id's van dezelfde zorggebruiker tot een unieke identiteit te herleiden. Zie ook de bijdrage van Branger 'Veilige informatie-uitwisseling in de zorg' in deze paragraaf.

Wel duiden deze ontwikkelingen erop dat er in de praktijk een wat grovere standaardisatie gaat plaatsvinden dan menig standaardisatie-expert zich had voorgesteld. Dat geldt vooral voor de experts die de afgelopen decennia aan de wieg hebben gestaan van diverse ambitieuze standaardisatiebewegingen die specifiek zijn voor de zorg, zowel nationaal als internationaal. Het centrale uitgangspunt daarbij was dat een standaard slechts een redelijke kans van slagen heeft, als deze zich baseert op een model van het bedrijfsproces waarin de uit te wisselen gegevens een essentiële rol spelen. Vanuit die terechte constatering besteedden standaardisatieconsortia veel tijd en energie aan tot op detail uitgewerkte informatiemodellen voor de zorg. Maar als men er al in slaagde consensus over het model te bereiken en er met de nodige doorlooptijd een standaard kon worden vastgesteld, bleek het gemodelleerde medische proces in samenhang met de gegevensverwerking vaak toch inmiddels weer zodanig veranderd dat in de weerbarstige praktijk het gebruik van zo'n gedetailleerde

standaard toch bleek te wringen. Met veel van deze initiatieven liep het niet goed af:

- Ze werden voortijdig beëindigd.
- Ze kwamen verder en leverden wel een conceptstandaard af die echter in de praktijk toch niet goed genoeg bleek.
- Ze kwamen wel tot een standaard die ook werd ingevoerd, maar vaak wel met veel pragmatische concessies ('work-arounds'). Zo is er bijvoorbeeld bij de meest 'succesvolle' standaard voor medisch berichtenverkeer, te weten de HL7 standaardversie 2.x, sprake van tal van varianten.

Recente ontwikkelingen

Recente ontwikkelingen lijken meer in te zetten op standaardisatie op hoofdpunten. Hierbij wordt ervoor gezorgd dat de identificatie van de patiënt, de identificatie van de zorgverlener, de codering van gebruikte medicijnen, en de verrichte labtests en andere onderzoeken en ingrepen in elk geval op elkaar passen, niet alleen in een zorginstelling, maar ook regionaal en nationaal. Bovendien biedt webtechnologie nieuwe mogelijkheden. Elke gegevensbron kan dan een module voor een webpresentatie meeleveren (een 'applet'), waarmee de informatie met een internet browser kan worden getoond, dus met hetzelfde programma waarmee gegevens van het Internet kunnen worden benaderd. Een web browser die is gebaseerd op een EZD voegt de modules samen door er als het ware een webschil omheen te leggen. De eerste voorbeelden daarvan in de praktijk stemmen zeker hoopvol (zie de bijdrage 'Informatisering in het ziekenhuis' van De Vries en Van der Kolk in deze paragraaf). Voorwaarde is wel dat op hoofdpunten in de standaardisatie is voorzien. Voor de werkstations geldt dan de eis dat minimaal een redelijk recente web browser geïnstalleerd is. Dan kan informatie van dezelfde patiënt uit diverse bronnen in elk geval zonder kans op grote vergissingen worden benaderd en ook zo dat de zorgverlener alleen te zien krijgt wat hij of zij mag zien. Let wel: het onderliggende model voor deze basale EZD-faciliteit is nog steeds redelijk complex, maar veel simpeler dan veel van de te fijnbesnaarde voorgangers.

En het mooie is dat dit basale model doorgroeit naar hechtere vormen van integratie niet uitsluit. Nieuwe ICT-ontwikkelingen, vooral de toepassingen die op XML, (de eXtended Markup Language) zijn gebaseerd bieden prima mogelijkheden voor min of meer zelfbeschrijvende koppelvlakken tussen de op het web gebaseerde componenten. Aan de hand daarvan kan men op het moment van koppelen de aansluiting tot stand brengen met minder noodzaak tot tijdroevende gedetailleerde overeenstemming vooraf en mogelijk ook minder interpretatiediscussies achteraf.

Inleiding

Naarmate de zorgverlening een meer transmuraal karakter krijgt, wordt de roep om verbetering van de informatievoorziening sterker. Daar waar de zorg door steeds meer zorgverleners instellingoverstijgend wordt geleverd, neemt de kans op fouten, dubbelingen in diagnostische gegevens en gebrek aan afstemming van activiteiten immers toe. Een aantal onderzoeken heeft aangetoond dat de coördinatie en communicatie niet altijd optimaal zijn [Kam, 1998; Wouden, 1989]. Een veel gesignaleerd probleem is verder dat informatie dikwijls simpelweg ontbreekt. Onderzoek op de afdeling Interne Geneeskunde van het ziekenhuis van de Stanford Universiteit toonde aan dat maar liefst bij 81% van de consultaties belangrijke informatie in de papieren dossiers ontbrak [Tang, 1994]. Een aantal ziektecategorieën is bij uitstek kwetsbaar voor een matige afstemming van zorg, omdat het ziekten betreft die door de huisarts en de specialist gezamenlijk worden behandeld, waarbij veel medicatie (en wijzigingen daarin) voorkomen of waarbij regelmatig de situatie plotseling kan verergeren. Vooral bij diabetespatiënten is naar deze aspecten veel onderzoek verricht. Bij deze patiënten vormt een goede verslaglegging van medisch handelen een voorwaarde om complicaties in een vroeg stadium te kunnen opsporen en behandelen [Hempel, 1990]. Dezelfde auteur rapporteert echter dat deze verslaglegging niet optimaal is. Diabetespatiënten worden vaak door artsen en paramedici van verschillende disciplines behandeld, en deze situatie leidt in de praktijk tot fragmentatie van het medisch dossier en discontinuïteit van zorg.

Stand van zaken

Informatie- en communicatietechnologie (ICT) kan bij de afstemming van de (transmurale) zorgverlening een belangrijke rol spelen. Maar zover is het althans in de Nederlandse gezondheidszorg nog niet. Naarmate we het primaire proces in de zorg naderen, neemt het gebruik van ICT af. Huisartsen vormen een positieve uitzondering: een grote meerderheid van de huisartsen gebruikt een Elektronisch Zorg Dossier (EZD) tijdens het spreekuur. Een aantal huisartsen beschikt over een elektronisch communicatiekanaal met het ziekenhuis, en een veelal regionaal of lokaal communicatiekanaal met laboratoria, röntgenafdelingen, en in sommige gevallen met de (stads)apotheek. Vaak echter is de communicatie tussen regio's weer lastig of bestaat niet.

Van elektronische uitwisseling door huisartsen met de zorgverleners in de tweedelijns is nog maar sporadisch sprake. De spreek- en onderzoekskamers van specialisten, verpleegkundigen en paramedici zijn over het algemeen vrij van ICT-toepassingen. Minder dan 5% van de specialisten beschikt over een EZD.

Papieren patiëntendossiers bepalen nog altijd het beeld. In deze dossiers zitten de aantekeningen van de artsen en verpleegkundigen, correspondentie met medebehandelaars, de huisarts en de zorgverzekeraar, en uitdraaien van gegevens uit computersystemen van afdelingen die zo'n systeem hebben. En als er in de spreekkamer een beeldscherm te vinden is, dan beperkt de gebruiker zich tot het raadplegen van adresgegevens, het bekijken van uitslagen van laboratoriumdiagnostiek en het gebruik van een tekstverwerker of spreadsheet. Specialisten maken verder gebruik van e-mail en bibliotheekfaciliteiten en surfen op het Internet. Vrijwel alle specialisten beschikken over elektronische systemen waarin ontslagbrieven, polikliniekbrieven en — voor zover het chirurgen betreft — OK-verslagen zijn vastgelegd. Maar elektronisch vastgelegde gegevens over het directe patiëntencontact in de spreekkamer ontbreken vaak.

Juist de opkomst van de transmurale zorgverlening benadrukt de grote waarde van een EZD. Zo'n transmuraal virtueel EZD vervangt niet de huidige (elektronische) dossiers bij de verschillende zorgverleners, maar rijgt ze aaneen tot één samenhangend dossier. De gegevens blijven op deze manier bij de bron, daar waar ze zijn gegenereerd en waar de verantwoordelijkheid over de juistheid van de gegevens kan worden gedragen. Om deze functionaliteit te bereiken is het noodzakelijk de huidige muren tussen de dossiers te slechten, en bovenal om de gegevens op een veilige en betrouwbare manier op de juiste plaats te krijgen⁴¹.

Landelijk dekkende infrastructuur

Het ICT Platform Zorg (IPZorg) heeft gedurende de periode 1999-2001 gefungeerd als een bestuurlijke organisatie die zich ten doel stelde actief te werken aan de totstandkoming van een landelijk dekkende structuur voor de veilige uitwisseling van elektronische gegevens. Aan het IPZorg namen bestuurlijke vertegenwoordigers deel van koepels en verenigingen van zorgverleners, patiënten/cliënten, zorgverzekeraars en van de overheid. Dit platform heeft zich gericht op de volgende onderwerpen:

- identificeren en authenticiseren
- autorisatiestructuur
- berichtenverkeer en interoperabiliteit
- infrastructuur
- Elektronisch Zorg Dossier (EZD).

Het werk van IPZorg zal overgaan naar een nieuwe organisatie, waarin ook de activiteiten van het CSIZ (Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorg) en VIZI (Virtuele Integratie van Zorginformatie) een plaats zullen krijgen. Deze nieuwe organisatie draagt de naam NICTIZ (Nationaal ICT Instituut in de Zorg)⁴².

.....
⁴¹ Zie in dit verband vooral ook de door ZonMW opgestelde serie 'Signalementen over het EZD' in het kader van het programma Informatie- en Communicatietechnologie in de Zorg [ZonMW, 2001].

⁴² Zie www.nictiz.nl

Welke vragen spelen

Beveiligingsaspecten

Mevrouw Guzman van 71 jaar heeft diabetes en loopt bij een oogarts voor controle van haar netvlies, bij de internist voor de instelling op insuline en bij de huisarts. Nu komt zij bij de internist voor haar reguliere controle. Zij vertelt de internist dat ze enkele weken terug ziek is geweest en dat de huisarts haar antibiotica heeft voorgeschreven. Ook is ze recent bij de oogarts geweest voor controle van de ogen. De internist acht het nodig om de gegevens van de huisarts en de oogarts te betrekken bij het oordeel over de toestand van mevrouw Guzman en het te volgen beleid. De internist logt in op de computer en haalt via het netwerk de gegevens van mevrouw Guzman op uit het elektronisch dossier van de huisarts en de oogarts. Op basis van de gegevens bepalen de internist en mevrouw Guzman het te volgen beleid voor de komende zes maanden. De internist legt dit beleid vast in het eigen elektronisch dossier.

Bovenstaande werkwijze is momenteel niet mogelijk, maar zou op termijn een haalbare kaart kunnen zijn. Vanuit de optiek van de patiënt zijn dan de volgende vragen aan de orde [Kahn, 1997]:

- wie controleert wat er met mijn gegevens gebeurt? Hoe wordt bijgehouden wie mijn gegevens te zien krijgt, en om welke redenen?
- hoe worden de gegevens waarvan ik niet wil dat ze worden verspreid beschermd?
- kan ik mijn eigen gegevens inzien? Kan ik de gegevens wijzigen, aanvullen en eventueel verwijderen?

Vanuit de optiek van de zorgverlener spelen de volgende vragen:

- wie bepaalt welke gegevens relevant zijn voor de behandeling, en vooral, welke niet?
- wie bepaalt wie toegang heeft tot de gegevens, en wat deze personen mogen doen met de gegevens (lezen, aanvullen, veranderen, verwijderen)?
- hoe weet ik zeker dat de gegevens correct en betrouwbaar zijn?

Inrichting en gebruik van een EZD vragen om een aantal maatregelen die een veilige opslag van en communicatie over gegevens mogelijk maakt. In deze paragraaf wordt een aantal van deze aspecten op hoofdlijnen behandeld. Deze opsomming is niet limitatief, en een aantal aspecten is nog volop in ontwikkeling.

Opslag van gegevens

De vertrouwelijkheid en betrouwbaarheid van medische gegevens vergen een zorgvuldige afweging over de opslag. Belangrijke uitgangspunten daarbij zijn:

- Bronregistratie: gegevens dienen te worden opgeslagen en beheerd op de plek waar ze zijn ontstaan.

- Schadebeperking: Mocht ondanks alle voorzieningen toch een inbreuk op de opgeslagen gegevens optreden, dan is het van belang dat die schade zo beperkt mogelijk wordt gehouden.
- Synchronisatie: In geval van opslag van dezelfde gegevens in verschillende systemen dient ervoor gewaakt te worden dat deze gegevens worden gesynchroniseerd. Beter nog is te voorkomen dat er redundantie in dataopslag ontstaat [ZonMW, 2001].

In dit licht is decentraal bewaren, dus op de plaats waar de gegevens zijn vastgelegd, de beste oplossing. Een zorgverlener verzamelt dan de relevante gegevens van een patiënt bij verschillende systemen. In feite wordt er een virtueel EZD opgebouwd dat na gebruik weer kan worden vernietigd. Vraagstukken die bij invoering van een dergelijk systeem moeten worden opgelost liggen onder andere op het terrein van de identificatie en autorisatie van de gebruikers, en de ‘ontsluiting’ en koppeling van de gegevens met een verwijsindex.

Wie is wie?

Identificatie

De gemiddelde Nederlander schijnt in 750 tot 1.000 verschillende registraties voor te komen. In veel van die registraties wordt aan de opgenomen personen een nummer toegekend. Communicatie over en bewerking van de gegevens van die personen vindt veelal plaats op basis van dat nummer. Ook binnen het medisch domein is het van belang dat de verschillende actoren uniek identificeerbaar zijn⁴³. Unieke identificatie vormt een van de belangrijkste werkhema's van het NICTIZ. Patiënten en zorgverleners zullen worden uitgerust met een uniek nummer, respectievelijk het Zorg Identificatie Nummer (ZIN) en het Unieke Zorgverlener Identificatienummer (UZI). Het ZIN kan gebruikt worden om de gegevens van een bepaalde patiënt uit verschillende dossiers te koppelen. Wanneer een zorgverlener zich elektronisch aanmeldt bij een collega kan identificatie van die zorgverlener op basis van het UZI plaatsvinden.

Verificatie

Het ontwikkelen en toekennen van een uniek nummer voor patiënt en arts is echter niet voldoende. Het is vanzelfsprekend ook noodzakelijk om vast te stellen dat iemand werkelijk de persoon is die men zegt te zijn. Dat is goed te vergelijken met het gebruik van een bankpasje bij een pinautomaat. Het pasje bevat de identificerende gegevens (onder andere een uniek rekeningnummer), maar het intoetsen van de pincode dient ervoor om te zorgen dat niet iedereen het pasje zomaar kan gebruiken. Nadeel van deze methode is dat de pincode niet echt persoonsgebonden is, maar kan worden doorgegeven (al dan niet onder dwang) aan andere personen.

.....
43 We beperken ons in deze bijdrage tot het medisch domein. In bijvoorbeeld het financieel domein dient ook de zorgverzekeraar uniek identificeerbaar te zijn.

Biometrie

Het gebruik van pincodes zal naar alle waarschijnlijkheid in de toekomst plaatsmaken voor biometrische technieken. Bij biometrie wordt gebruik gemaakt van unieke lichamelijke eigenschappen, zowel fysieke kenmerken als gedragingen. Voorbeelden van fysieke kenmerken die op dit moment gebruikt worden zijn de vorm van de hand, de vingers en het gelaat, het patroon op het netvlies, de iris en in de aderen van de hand, en het warmtepatroon van het gelaat.

Voorbeelden van gedragingen die worden gebruikt zijn de manier waarop iemand zijn handtekening zet (snelheid, druk, volgorde, stand van de pen) en de manier waarop de toetsen aangeslagen worden op een toetsenbord. In tegenstelling tot bijvoorbeeld de pincode gaat het hier om persoonsgebonden kenmerken. Het meten van menselijke eigenschappen wordt gedaan met behulp van zogenaamde biometrische apparaten, oftewel apparaten die biometrie kunnen 'lezen'. Dit lezen kan op een aantal manieren plaatsvinden, zo wordt er onder andere gebruik gemaakt van fototechniek, cameratechniek, warmte, geluid, druk- en geursensoren.

Een goed voorbeeld van een EZD waarin biometrie in het verificatieproces wordt gebruikt is het Nederlands Brandwonden Informatie Systeem (NBIS) [Taal, 2001]. De gebruikers van het systeem beschikken over een smartcard waarop de biometrische 'templates' van vingerafdruk en stempatroon zijn vastgelegd. Een template is een rekenkundige vertaling van een biometrisch kenmerk. De template wordt gemaakt met behulp van een sensor in het bijzijn van een getuige, in het geval van NBIS is dat een notaris. Vervolgens wordt de template op de smartcard vastgelegd. Ter identificatie steekt de gebruiker de smartcard in een kaartlezer die is gekoppeld aan een computer. Ter verificatie legt men de vinger op een sensor en spreekt in een microfoon. NBIS berekent vervolgens opnieuw de templates van de beide 'live'-opnamen en vergelijkt ze met de templates op de kaart. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de diensten van een Trusted Third Party (TTP). Op deze manier wordt vastgesteld of kaart en gebruiker daadwerkelijk bij elkaar horen.

Momenteel zijn biometrische technieken nog vrij prijzig en foutgevoelig, maar de ontwikkelingen gaan dusdanig snel dat binnen enkele jaren een brede toepassing van biometrie haalbaar zal zijn. In principe zou de biometrische template in de plaats kunnen komen van een uniek persoonsnummer als het ZIN. Voordat het echter zover is, dienen de technische, sociale en juridische consequenties goed uitgewerkt te zijn.

Wat mag deze persoon?

Maar wat mag die uniek identificeerbare persoon vervolgens met de gegevens in het netwerk? Mag deze persoon het totale EZD inzien of slechts bepaalde onderdelen ervan, bijvoorbeeld alleen medicatiegegevens? En van welke

patiënten mag deze persoon die gegevens inzien? Alleen van die patiënten waarmee er op dat moment een behandelrelatie is? En wat is dan precies een behandelrelatie, wanneer begint die en wanneer houdt die relatie op? Is men hoofdbehandelaar, medebehandelaar, arts, apotheker, verpleegkundige, verze-keringsarts, Arbo-arts? Is er een tijdslimiet aan de toegang verbonden? Welke bewerkingen van de gegevens zijn toegestaan?

Om dit te regelen, moet een autorisatiemechanisme worden geconstrueerd. In het geval van mevrouw Guzman zal het autorisatiemechanisme ervoor zorgen dat de internist in het EZD van de huisarts alleen de gegevens kan inzien van patiënten waarmee de internist een behandelrelatie heeft, en dat in de totale set van gegevens alleen die gegevens worden vrijgegeven die voor de internist toegankelijk en relevant zijn. De Wet Geneeskundige Behandel Overeenkomst (WGBO) is daarin feitelijk leidend. Het autorisatiemechanisme zelf heeft nog veel varianten. Het is mogelijk dat de vraag van de internist volledig geautomatiseerd wordt afgehandeld. Het kan ook zijn dat voordat de gegevens aan de internist worden vrijgegeven de huisarts zelf daarvoor expliciet toestemming moet verlenen. Verder is het van belang om bij te houden aan wie gegevens zijn vrijgegeven, zodat de patiënt desgewenst altijd kan achterhalen wat er met de gegevens is gebeurd.

Waar is de informatie?

Bij decentrale opslag van gegevens is een verwijsindex nodig, een database met daarin een overzicht van de locaties waar gegevens over de betreffende patiënt zijn opgeslagen. Een van de eerste onderzoeken die door IPZorg werd uitgevoerd was het inzetten van verwijsindexen in de zorgsector [Hofman, 2000]. Vanaf de eigen werkplek kan de zorgverlener de verwijsindex raadplegen en achterhalen waar de gegevens over de patiënt vandaan gehaald kunnen worden. De gegevens zelf zijn nog steeds decentraal opgeslagen. Inmiddels is er de nodige ervaring met deze werkwijze opgedaan [Vos, 2001].

In zijn meest minimale vorm is de verwijsindex niet meer dan een tabel waarin een link wordt gelegd tussen een patiëntnummer en de adresgegevens van een behandelaar. Wanneer een zorgverlener de verwijsindex raadpleegt, verschijnt er een lijst van namen van behandelaars en hun adres, zodat contact gezocht kan worden om de gewenste informatie te bemachtigen. Een verwijsindex zou ook een koppeling kunnen leggen tussen patiëntnummer en een IP-adres van een informatiesysteem waarin informatie over de betreffende patiënt is opgeslagen. Nog een stap verder zou zijn dat de verwijsindex koppelingen bevat tussen patiëntnummers en feitelijke (medische) informatie over die patiënt.

Daarmee is de verwijsindex een medisch dossier geworden. Deze laatste optie is vanzelfsprekend in tegenspraak met de wenselijkheid de informatie daar te laten waar hij ontstaat. Tot slot, een verwijsindex hoeft niet één enkele structuur te zijn, maar kan regionaal of sectoraal zijn opgezet. Onderlinge koppelingen

van de verwijfsindexen dienen dan voor een voorziening te zorgen die het geheel dekt.

Een verwijfsindex is alleen te gebruiken in een infrastructuur die systemen van zorgverleners en instellingen koppelt met die index. Deze infrastructuur bestaat uit software bij iedere zorgverlener en bij de ‘huisvester’ van de verwijfsindex, plus een infrastructuur tussen deze systemen voor de informatie-uitwisseling. De hiervoor benodigde standaarden moeten in ieder geval betrekking op de datarepresentatie hebben (afspraken over de structuur van de uitgewisselde gegevens) en op de datacommunicatie (afspraken over het gebruikte communicatieprotocol). Verder is beveiliging van gegevens in die infrastructuur een voorwaarde. Een waterdichte autorisatiestructuur moet voorkomen dat onbevoegden toegang krijgen tot de verwijfsindex en tot de daarachter gelegen informatie.

Hoe de verwijfsindex er straks uit komt te zien, zal van grote invloed zijn op de benodigde juridische, wettelijke kaders. Een ‘kale’ verwijfsindex heeft een geheel ander juridisch kader nodig dan een volledig opgetuigde, informatierijke versie. Het NICTIZ bestudeert op dit moment welke gegevens zich in de verwijfsindex bevinden en hoe de routing van de aangevraagde gegevens plaatsvindt.

Hoe komt de informatie veilig over de lijn?

Centrale vragen bij het verzenden van gegevens via een communicatienetwerk zijn:

- Authenticiteit: Hoe weten zender en ontvanger van elkaar wie wie is?
- Integriteit: Hoe kan de juistheid van de verzonden gegevens worden gegarandeerd?
- Vertrouwelijkheid: Hoe wordt voorkomen dat onbevoegden de gegevens tijdens het versturen kunnen inzien?
- Onweerlegbaarheid: Hoe kunnen verzending en ontvangst van gegevens onomstotelijk worden aangetoond?

Zeker wanneer informatie via het openbare internet wordt verzonden is het noodzakelijk de informatie afdoende te beveiligen. Van belang is dat zowel de zender als de ontvanger over een digitale identiteit beschikken. Bij de digitale identiteit speelt de elektronische handtekening een belangrijke rol. Het gebruik ervan moet de ontvanger zekerheid geven over de herkomst van de informatie. Inmiddels zijn technieken beschikbaar voor het gebruik van een digitale handtekening. De juridische kaders zijn tevens onderwerp van studie. Door de ministerraad is de taskforce Public Key Infrastructure Overheid opgezet, die zich richt op methoden voor veilige en betrouwbare elektronische communicatie en transacties tussen burgers, overheden en bedrijfsleven⁴⁴. Europese richtlijnen zijn inmiddels beschikbaar.

⁴⁴ Een goed overzicht van de ontwikkelingen en de begrippenkaders is te vinden op www.pkioverheid.nl

Encryptie ofwel versleuteling wordt gebruikt om gegevens te beschermen tegen onbevoegde ogen en manipulatie. De informatie wordt met behulp van een digitale sleutel onleesbaar gemaakt. De ontvanger van het versleutelde bericht heeft dan ook weer een sleutel nodig om het bericht te kunnen ontcijferen.

Cryptografie kent twee vormen:

- Symmetrische cryptografie: hierbij wordt voor het versleutelen van de gegevens en het weer ontsleutelen dezelfde sleutel gebruikt. Nadeel van deze methode is dat zowel zender als ontvanger over dezelfde sleutel moeten beschikken, en dat een verzender voor iedere ontvanger een aparte sleutel nodig heeft. Bovendien moet de verzender de sleutel eerst nog op een veilige manier bij de ontvanger zien te krijgen.
- Asymmetrische cryptografie: In deze opzet beschikt iedere potentiële verzender en ontvanger over twee sleutels: een geheime sleutel en een publieke sleutel. Deze methode wordt momenteel het meeste toegepast.

Asymmetrische encryptie werkt in hoofdlijnen als volgt. De internist vraagt de publieke sleutel van de huisarts, en codeert daarmee de informatie. Vervolgens stuurt de internist het versleutelde bericht naar de huisarts. De huisarts decodeert het ontvangen bericht met de eigen geheime sleutel, waardoor het bericht weer leesbaar wordt. Kortom, door gebruik te maken van een publieke sleutel van een ontvanger kan een bericht zo worden gecodeerd dat alleen die ontvanger het bericht kan ontcijferen.

De 'Trusted Third Party'

Maar hoe komt een gebruiker aan dat sleutelpaar? En waar kan de verzender de publieke sleutel van een ontvanger opvragen? Waar worden dergelijke middelen gegeneerd, beheerd en indien nodig weer ingenomen? Voor dergelijke zaken is een zogenaamde Trusted Third Party (TTP) nodig. In feite legt de TTP de link tussen de fysieke en de digitale identiteit van een persoon. Daarnaast is er een veelheid aan diensten denkbaar die allemaal te maken hebben met het verzorgen van veilige elektronische informatiestromen. In het voorbeeld van het NBIS verleent een TTP onder andere de volgende diensten:

- Legitimatie van nieuwe gebruikers via direct contact.
- Aanmaken van biometrische templates, en deze vastleggen op de smartcard.
- Uitgeven en beheren van een digitaal certificaat op de smartcard.
- Uitgeven en beheren van het sleutelpaar (openbare en geheime sleutel).
- Uitvoeren van het verificatieproces bij inloggen op NBIS, de vergelijking tussen de biometrische template op de smartcard en de 'live' opgenomen vingerafdruk en het stempatroon.
- Loggen van het gebruik van het systeem.

Conclusie

Het EZD zal van grote waarde blijken te zijn voor het beheersbaar en inzichtelijk maken van de informatiestromen over patiënten. Voordat het zover is, dient er echter een forse ontwikkelslag te worden gemaakt. In deze bijdrage hebben wij stilgestaan bij een aantal van de benodigde generieke faciliteiten om elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, patiënten en zorgverzoekers mogelijk te maken. De technologie dient zich aan om een veilige en betrouwbare routing van informatie door de zorgsector heen mogelijk te maken.

Referenties

- Hempel, RJ (1990). Physician Documentation of Diabetes Care: Use of a Diabetes Flow Sheet and Patient Education Clinic. *Southern Medical Journal*. vol. 83, pp. 1426-1432
- Hofman, WJ (2000). *Technische studie naar de toepassing van verwijzingsindexen in de gezondheidszorg*. Ministerie van VWS, Deloitte & Touche Bakkenist, Den Haag
- Kahn, MG (1997). Three Perspectives on Integrated Clinical Databases. *Academy of Medicine*. vol. 72, pp. 281-286
- Kam, WJ van der, PJ Branger, JH van Bommel, B Meyboom-de Jong (1998). Communication between Physicians and with Patients Suffering from Breast Cancer, *Family Practice*. vol. 15, pp. 415-419
- Taal, L, IMMH Oen, F Den Daas, J Mulder-Tollenaar, P Beirlaen (2001). The Dutch Burn Information System. In: *Health Information Developments in The Netherlands 2001*. NVMA. pp. 14-18
- Tang, PC, D Fafchamps, EH Shortliffe (1994). Traditional Medical Records as a Source of Clinical Data in the Outpatient Setting. In: Ozbolt, J (red.), *Proceedings, Eighteenth Annual Symposium on Computer Applications in Medical Care*. Hanley and Belfus, Philadelphia. pp. 575-579
- Vos, AM, GD Krediet (2001). Keep what's Good, Combine what's New. In: *Health Information Developments in The Netherlands 2001*. NVMA. pp. 45-46
- Wouden, JC van der, HJ Dokter (1989). Samenwerking tussen huisarts en specialist bij mensen die lijden aan kanker. 1: Knelpunten geïnventariseerd, *Medisch Contact*. vol. 44, pp. 959-961
- ZonMW (2001). *Serie Signalementen in het kader van het ICZ programma* (red. B Franken). *Deel 1: Het koppelen van gegevens via het EPD. Deel 2: De netwerkdiensten van het EPD. Deel 3: Het autorisatiemechanisme van het EPD. Deel 4: Identiteitsverificatie binnen het EPD. Deel 5: Zorgverleners-identificatie binnen het EPD. Deel 6: Geboden en verboden toegang tot het EPD*. ZonMW, Den Haag

Literatuur

- Orton, P (1994). Primary Care Tomorrow: Shared Care, *Lancet*. vol. 344, pp. 1413-1415

CONTINUÏTEIT VAN INFORMATIE: DE WEERBARSTIGE PRAKTIJK

drs. Marcel J. Jonker⁴⁵, André Esch, arts⁴⁶

Continuïteit van zorg vereist continuïteit van informatie. Op dit moment zijn er verschillende toepassingen die het mogelijk maken (delen) van EZD's van collega zorgverleners op de eigen desktop te tonen. Maar daarmee is de informatie nog niet geïntegreerd. Transmurale situaties impliceren vaak de overdracht van verantwoordelijkheid van de ene zorgverlener naar een ander. Hiervoor is een zekere mate van inhoudelijk afstemming van de informatie nodig.

Door deel te nemen in bestaande projecten van transmurale samenwerking in het zorgveld ontwikkelt VIZI referentiemodellen, waarbij reeds elders behaalde resultaten optimaal gebruikt worden.

VIZI is in 1999 als stichting gestart met in het bestuur drie koepels van zorgaanbieders, te weten de Orde van Medisch Specialisten, de Landelijke Huisartsen Vereniging en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. VIZI staat voor Virtuele Integratie van Zorg Informatie. De missie van VIZI is te bewerkstelligen dat in een contact tussen een patiënt en diens zorgverlener alle relevante patiëntgegevens voor iedereen die daarvoor is geautoriseerd ter beschikking staan, onafhankelijk van plaats en tijd in een adequaat beveiligde omgeving. Door het uitvoeren van proefprojecten wordt gewerkt aan een operationeel datacommunicatiemodel als onderdeel van een interactiemodel. De keuze van specifieke proefprojecten stelt VIZI ook in staat naar het generiek bereik van de modellen en de uitbreidbaarheid te kijken.

Overdracht van verantwoordelijkheid

Waarom is die integratie van informatie nu zo complex? Als voorbeeld dient het project Perinatologie, een proefproject van VIZI/NICTIZ met een algemene betekenis⁴⁷. Bij de ca. 200.000 geboorten in Nederland vinden medische overdrachten plaats tussen verloskundigen en huisartsen in de eerste lijn en gynaecologen en neonatologen in de tweede en derde lijn. Hierbij wisselt de verantwoordelijkheid voor de zorg voor moeder en kind geregeld van zorgverlener.

Eenheid van taal

Het medische begrippen- en terminologiekader van de verschillende zorgverleners laat onderling verschillen zien. De lijst 'redenen van overdracht' van de verloskundige lijkt heel veel op de lijst 'redenen van overname' van de gynaecoloog, maar gelijk zijn ze niet. Patiëntgeoriënteerde continue informatievoorziening vereist eenheid van taal tussen de betrokken zorgdisciplines. Zonder eenheid

45 Prismant. www.prismant.nl

46 Landelijke Huisartsen Vereniging. www.lhv.nl

47 Er wordt een operationeel datacommunicatiemodel ontwikkeld voor de Nederlandse praktijk als onderdeel van het nationale Reference Information Model (RIM).

van taal is geen betrouwbare elektronische informatie-uitwisseling en ondersteuning van multidisciplinaire behandelprotocollen mogelijk. Het bereiken van eenheid van taal is een complex proces waarbij veel zorgdisciplines betrokken zijn en dat erg veel inspanning, tijd en soms onderhandeling vraagt van daarbij betrokken beroepsgroepen. Daarbij komt dat internationalisering van de zorg en van ICT ook steeds meer roept om standaarden op internationaal niveau.

Context van informatie

Informatie van collegae zorgverleners die via een EZD toegankelijk is bevat geen enkele toelichting over hoe deze informatie te interpreteren, laat staan er conclusies uit te trekken. Wat moet de gynaecoloog in een overdrachtssituatie bijvoorbeeld met een serie bloeddrukken uit een vorige zwangerschap als men niet weet dat deze metingen werden afgenomen bij de vrouw in een periode van overspannenheid, waarin vanaf een zeker moment medicijnen werden voorgeschreven? Interpretatie vraagt dan toch weer overleg met de zorgverlener die destijds de metingen verrichtte. De vraag is dus: hoe kun je het systeem zo inrichten dat het de juiste context levert bij een informatievraag van het ene EZD aan het andere? Een vraag die ook internationaal de gemoederen bezighoudt, maar nog lang niet is opgelost.

Het proces dat moet leiden tot 'virtuele integratie van zorginformatie' is een complex en weerbarstig proces. Het is een proces dat gezien de infrastructurele aspecten niet aan individuele partijen kan worden overgelaten, maar een overkoepelende regievoering en stimulering vraagt.

PRAKTIJKVOORBEELD

Informatisering in het ziekenhuis

Berend J. de Vries⁴⁸, ir. Hans Th. van der Kolk⁴⁹

De geschiedenis van ICT in de ziekenhuizen heeft tenminste twee routes genomen. De meest bekende route is die van het Ziekenhuis Informatie Systeem (ZIS). Het ZIS zou het systeem van het ziekenhuis worden. Alle gegevens die nodig zouden zijn voor het ziekenhuis als bedrijf en als zorgverlener zouden erin opgeslagen liggen en alle applicaties om met deze gegevens te kunnen werken werden op het ZIS geïmplementeerd. Begin jaren zeventig was dit een logische en bedrijfsmatig correcte gedachte. Het was immers de tijd van de mainframes. De basis van de ZIS-registraties was meestal de administratieve organisatie van het ziekenhuis, aangevuld met allerlei meer medisch-facilair gerichte zaken zoals uitslagen, verslagen, brieven, enz. In de loop van de jaren is een aantal ZIS-systemen op deze manier gebouwd en sommige daarvan werken nog steeds naar ieders tevredenheid. Vaak worden ze aangeduid met de term 'legacy

⁴⁸ Academisch Medisch Centrum.
www.amc.uva.nl

⁴⁹ 2002†, Academisch Medisch Centrum.
www.amc.uva.nl

systeem', wat in de praktijk voornamelijk betekent dat ze het al vele jaren prima doen, weinig problemen geven en nog vele jaren meekunnen.

De andere route is de meest omvangrijke. Afdelingen in ziekenhuizen kregen behoefte aan gespecialiseerde ondersteuning. De afdeling Cardiologie had bijvoorbeeld behoefte aan een systeem dat electrocardiogrammen beheert, de apotheek aan een systeem dat medicijnen beheert en gekoppeld is aan een medicatieprogramma voor de internist, en de afdeling Radiologie aan een systeem met een grote capaciteit voor de opslag van beelden. In een modern ziekenhuis zijn per afdeling tenminste twee van deze afdelingsspecifieke systemen te vinden en vaak meer dan twee.

De beschreven ontwikkelingen hebben geleid tot een sterke vorm van eiland-automatisering in de ziekenhuizen. Hoewel veel ziekenhuizen thans beschikken over een netwerk, en afdelingssystemen vaak aan dit netwerk gekoppeld zijn doordat ziekenhuisbreed met hetzelfde patiëntnummer wordt gewerkt, is er in de meeste gevallen geen sprake van een gezamenlijk gebruik van de gekoppelde informatie op de werkplek van de zorgverlener. Een arts zal meestal met zo'n drie tot vijf verschillende applicaties moeten werken als aanvulling op, of als gedeeltelijke vervanging van de papieren patiëntenstatus. Tellen we hier de algemeen geaccepteerde toepassingen als tekstverwerking, internet browsing, e-mail en literatuurgebruik bij op, dan kunnen we stellen dat de moderne arts geen gebrek aan elektronisch gereedschap heeft, maar er juist door van het werk wordt gehouden.

Door de sterk naar binnen gerichte ontwikkeling van de informatisering is ook de elektronische uitwisseling van informatie over zorg tussen zorgverlenende instanties nauwelijks ontwikkeld. Hoewel ketenzorg en transmuralisering sleutelwoorden zijn voor de toekomst, worden deze concepten nog weinig door moderne middelen ondersteund. Leveranciers hebben ook niet altijd baat bij een dergelijke interoperabiliteit: is er al een systeem van een leverancier op de afdeling, dan zal men vanwege technische beperkingen die zich juist bij koppelmogelijkheden voordoen vaak gedwongen zijn uitbreidingen van dezelfde leverancier te betrekken. Maar ICT in de zorg zal tot in lengte van dagen met veel verschillende verkopers te maken hebben. Geen enkele leverancier van informatiesystemen kan het gehele veld bedienen. Interoperabiliteit van informatiesystemen en een geschikte informatiearchitectuur zijn daarom essentieel voor transmurale zorg.

Strategieën

Er zijn twee strategieën te onderscheiden om te proberen de toegankelijkheid van relevante zorginformatie over het hele zorgtraject te verbeteren. De eerste is de introductie van het data warehouse in het ziekenhuis. Eigenlijk is dit het oude ZIS-idee (met de administratieve insteek) op moderne wijze uitgevoerd. Er wordt een heel groot databasesysteem ingericht (het data warehouse of

‘clinical data repository’). De gegevens worden zo veel mogelijk opgeslagen volgens een of ander model van het Elektronisch Zorg Dossier (EZD) en ontsloten via een gebruikersapplicatie die het papieren dossier grotendeels simuleert. De bulk van de gegevens komt binnen via een kopieermechanisme uit de afdelings-systemen, waarbij allerlei keuzen gemaakt worden om de berg gegevens hanteerbaar te houden. Voor het kopieermechanisme zijn diverse standaarden beschikbaar, waarvan HL7 de bekendste is. Het data warehouse-model wordt zeer algemeen toepast in Amerikaanse ziekenhuizen.

De tweede en voor transmurale samenwerking best toegeruste strategie is de ontwikkeling van integratie- en synthesesmechanismen. In deze trend staat de ondersteuning van de zorgverlener met alle relevante informatie die beschikbaar is, voorop. Bij de virtuele integratie blijft de informatie onder verantwoordelijkheid van de producent, die een inzichtfunctie of een interactiemogelijkheid beschikbaar stelt. Een toepassing zal dan informatie van verschillende producenten samen gebruiken. Hierbij vinden in principe geen kopieerslagen plaats. De technologie voor virtuele integratie of ontsluiting van informatie verschilt van die voor berichtenverkeer.

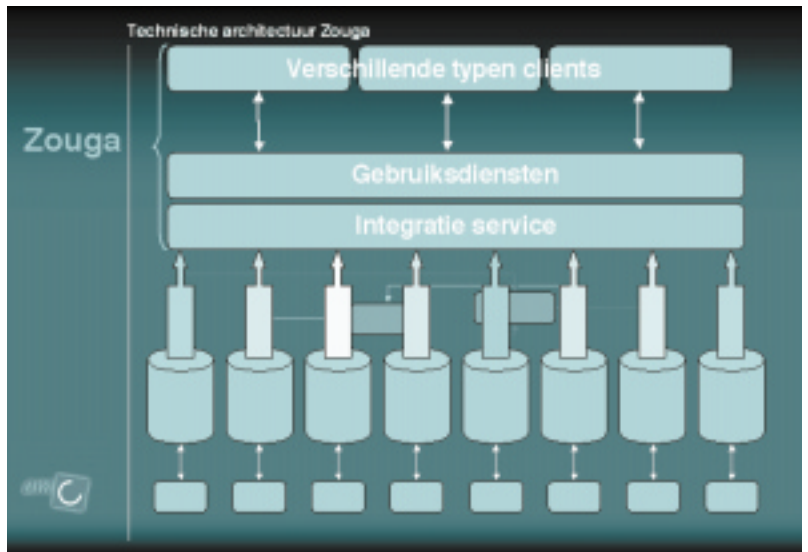
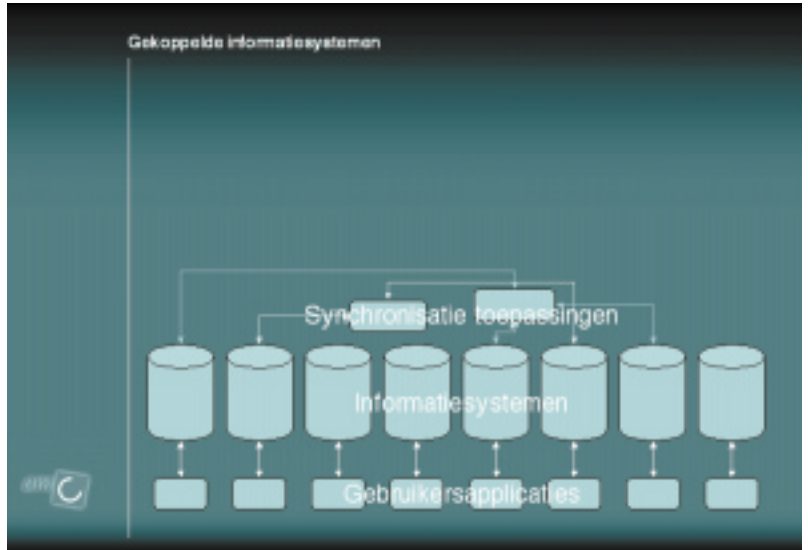
Deze trend wordt onder andere gedreven door de verbreiding van het gebruik van informatie via Internet. Een internetgebruiker heeft geen idee welke applicaties, informatiesystemen en leveranciers allemaal achter de webpagina’s schuilgaan. Men krijgt de informatie op zeer eenvoudige wijze en daar gaat het om. Op dezelfde manier worden nu de vele informatiesystemen in het ziekenhuis op een webachtige manier ontsloten. Het Internet toont aan dat het met ‘gewone’ informatie kan, waarom dan niet met medische informatie? De technologie lijkt immers voorhanden?

Drie-lagenarchitectuur

In het AMC is onder de naam Zouga een drie-lagenarchitectuur ingevoerd. In deze architectuur is een van de uitgangspunten dat de vele informatiesystemen in het ziekenhuis blijven bestaan en op de vertrouwde manier blijven functioneren. Vervanging van systemen en aanpassingen in de organisatie zijn belastend voor de organisatie en meestal contraproductief. Aan de bestaande informatiesystemen is een ‘middleware product’ toegevoegd, de zogenaamde Zouga-server (Figuur 4 en 5), die ervoor zorgt dat de informatie in de bestaande informatiesystemen beschikbaar wordt gesteld voor ander gebruik dan voorzien door de originele leverancier van het systeem. Informatie wordt opgevraagd via een systeemeigen of standaard communicatieprotocol. De informatie wordt vervolgens ‘verpakt’ als informatieobject. Informatieobjecten uit verschillende informatiesystemen worden gecombineerd, gefilterd, bewerkt en aan regels onderworpen en dan gepresenteerd aan een gebruikerstoepassing. De middenlaag slaat zelf geen informatie op, er is dus geen sprake van een data warehouse of iets dergelijks.

Figuur 4 en 5

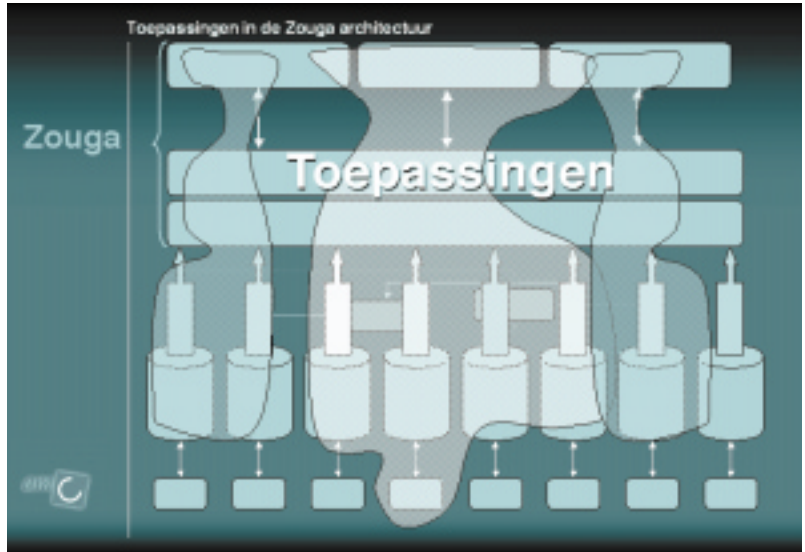
Aan de bestaande informatiesystemen is een tussenlaag toegevoegd.



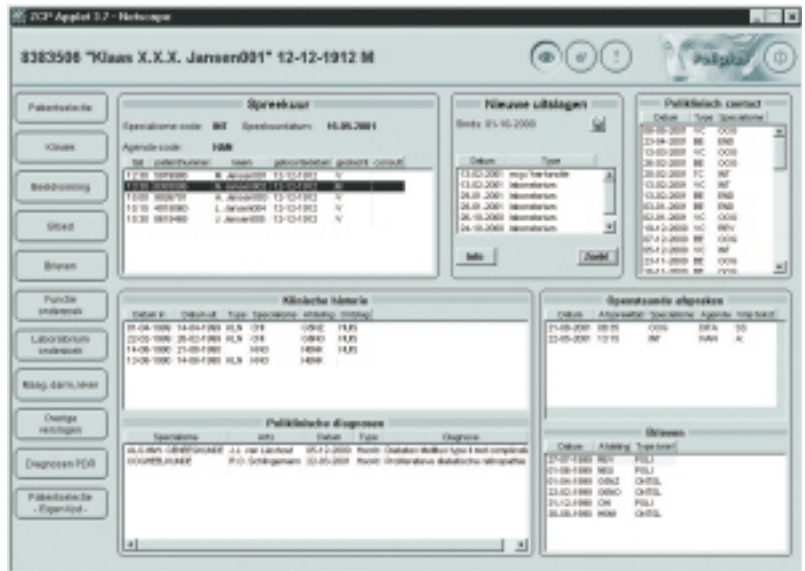
De gebruikerstoepassing (wat de gebruiker ervaart als 'het programma' waarmee men werkt) kan op verschillende manieren zijn uitgevoerd, afhankelijk van het doel en de gebruikersgroep (Figuur 6). De presentatie van gegevens via XML of HTML-pagina's in een web browser ligt voor de hand bij internettoepassingen, het gebruik van Java-applets maakt een snelle interactieve toepassing mogelijk.

In het AMC wordt veel gewerkt met de toepassing Poliplus. Deze toepassing presenteert een virtueel elektronisch patiëntendossier op het werkstation van de polikliniek-arts via een aantal Java-applets (Figuur 7). De arts in de polikliniek is veeleisend: er is slechts tussen de 5 en 10 minuten per patiënt beschikbaar en daarin moet de arts alle zorg kunnen verlenen die nodig is. De arts moet

Figuur 6
Gebruikerstoepassingen strekken zich uit over de drie lagen van de architectuur.



Figuur 7
Voorbeeld van een Polipus-scherm.



dus heel snel kunnen werken. De Polipus-interface is daarom heel simpel gehouden. Alle informatie is met twee of drie klikken op het scherm te krijgen. Ook de registraties bestaan voornamelijk uit aanklikbare items. Voor iedere artsengroep is de informatiebehoefte zorgvuldig in kaart gebracht. De Polipus-interface wordt zo geconfigureerd dat deze informatiebehoefte zo goed mogelijk vervuld wordt. Informatie waarvan geen behoefte is wordt niet aangeboden. Deze mogelijkheid tot configureren gaat heel ver: het is zelfs mogelijk in te spelen op de individuele informatiebehoefte van een zorgverlener. In het AMC werken nu bijna alle artsen met het Zouga/Polipus-platform.

Transmurale uitbreiding

In de gecontroleerde omgeving van het ziekenhuis blijkt de drie-lagenarchitectuur uitstekend te functioneren. Het platform is geheel met internettechnologie gebouwd, dus transmurale samenwerking zou ondersteund kunnen worden. Om dit te onderzoeken lopen er nu twee projecten: ZONAR en ZAHBA⁵⁰. In ZONAR wordt onder andere een diabetesdossier ontwikkeld dat door een internist en een huisarts gemeenschappelijk wordt onderhouden. Ook is er een uitbreiding om de samenwerking tussen het AMC en een instelling voor acute geestelijke gezondheidszorg te faciliteren. Met ZAHBA wil het AMC de informatievoorziening aan de huisartsen in het basiszorggebied verbeteren. Er wordt een soort transmurale inijkfunctie voor de huisartsen gecreëerd die lijkt op wat nu via Poliplus beschikbaar is. Deze functie zal de ‘gewone’ manier van communiceren, zoals het versturen van post en elektronische berichten aanvullen. In dit project komt een aantal lastige zaken aan bod die op landelijk niveau aangepakt worden door onder andere het NICTIZ, zoals de patiënt- en zorgverlenersidentificatie, de informatiebeveiliging en het verwijfsprobleem. Het is vooralsnog onduidelijk of er een manier te vinden is om de huisarts op een juridisch correcte wijze toegang te geven tot de gegevens in het ziekenhuis, zelfs al is het in het belang van de patiënt.

Conclusies

Het is een misverstand te denken dat er nog weinig gestandaardiseerd is in de ICT van de zorg. Vooral het EZD is omgeven door heel veel theoretisch kader. Ook voor de uitwisseling van informatie zijn verschillende standaarden. Waaraan nu nog behoefte is concentreert zich rond de interoperabiliteit van informatiesystemen en de informatiearchitectuur. Hoe zorgverlenende instanties de informatievoorziening aan de eigen zorgverleners technisch regelen maakt dan niet zo heel veel uit. Sommige zullen kiezen voor het data warehouse-model, andere voor een gedistribueerde oplossing. De keuze is afhankelijk van de bedrijfsvoering.

Een landelijke EZD-functie moet gezien worden als een informatie-architectuur die zorgt voor een synthese van de beschikbare informatie. Deze functie zal een samenstel zijn van informatiediensten, gebruiksregels en organisatorische aspecten. Van belang is verder een verzekeringscontrole, mogelijk als gevolg van het in te voeren Diagnose Behandel Combinatie (DBC) systeem en andere nieuwe financieringsbenaderingen.

De zorgverlenende instanties zullen meer informatieleverende diensten gaan vormen. Iedere zorgverlener draagt een deel van het zorgdossier bij door de eigen informatie beschikbaar te stellen voor gebruik door anderen in de vorm van webdiensten. Wellicht niet alle informatie die in de instelling gebruikt wordt, maar wel die informatie die normaal geleverd wordt aan collega's.

⁵⁰ Deze projecten worden gesubsidieerd door ZonMW.

Automatiseringsafdelingen krijgen een steeds grotere rol in het specifiek configureren van gebruiksmogelijkheden voor zorgverleners die ieder hun eigen kijk op de gegevensverzameling samenstellen. Ze zullen dan ook steeds meer dienstgericht gaan werken en steeds minder technologiegericht. De privacybescherming van patiënt en zorgverlener zal altijd gegarandeerd moeten blijven. Mogelijk zal de privacy gedeeltelijk ondergeschikt gemaakt worden aan de zorgvraag van de patiënt, de kwaliteitsborging van het zorgproces en de controleerbaarheid van de zorgverleners en aanverwante instanties. De Amerikaanse HIPAA-wetgeving (Health Insurance Portability and Accountability Act, zie <http://hipaa.hcfa.gov>) zal hierin als richting dienen.

Teleconsultatie in de revalidatiegeneeskunde

Hans Bloo, Jaap Buurke, dr. Rob Kleissen, Maarten IJzerman⁵¹

Communicatie over patiënten in de revalidatiegeneeskunde stelt hoge eisen aan de ICT-voorzieningen. Het is praktisch onmogelijk voor een revalidatiearts om menselijke bewegingen adequaat verbaal te beschrijven voor een collega. Hetzelfde geldt voor het schriftelijk vastleggen van deze gegevens in een dossier of verwijsbrief. Bij de afdeling Research & Development van revalidatiecentrum Het Roessingh wordt door een interdisciplinair team van ingenieurs, (para)medici en gezondheidswetenschappers onderzoek gedaan naar combinaties van bewegingsanalyse, ICT-toepassingen en innovatieve dienstverlening in de zorg. In dit stuk worden drie toepassingen van teleconsultatie in de revalidatiegeneeskunde gepresenteerd: samenwerking tussen expertcentra, tussen fysiotherapeuten in de eerste en tweede lijn, en ter ondersteuning van de introductie van nieuwe behandelingen⁵².

Teleconsultatie en het formuleren van revalidatiebehandelplannen⁵³

Op het gebied van de revalidatiezorg voor complexe aandoeningen van het bewegingsapparaat wordt samengewerkt tussen de onderzoek- en ontwikkelingsafdeling van revalidatiecentrum Het Roessingh (RRD) te Enschede, en de afdeling Revalidatie van het Medisch Centrum van de Vrije Universiteit (AZVU) te Amsterdam. Er worden bijeenkomsten georganiseerd om zorg(dossiers) te bespreken en specialistische kennis uit te wisselen, en zo gezamenlijk tot een behandelplan te komen. Hoewel beide partijen de ontmoetingen zeer waarderen, bleef het aantal sessies in verband met de werkdruk en reistijden beperkt tot viermaal per jaar. Telefonisch of schriftelijk overleg was geen geschikt alternatief.

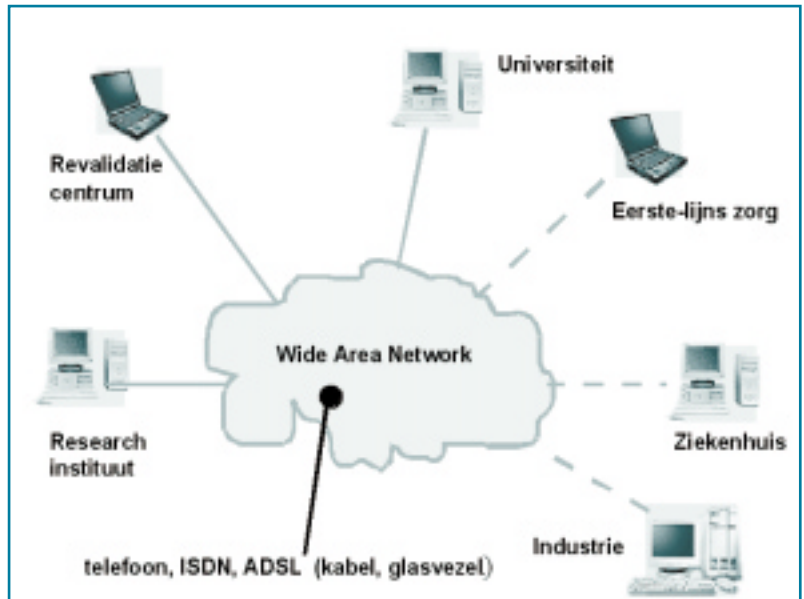
⁵¹ De auteurs zijn verbonden aan Het Roessingh Research and Development te Enschede.

⁵² Het project voor teleconsultatie tussen fysiotherapeuten is ondersteund door zorgverzekeraar AMICON. Het SPLATT-project is financieel ondersteund door Stichting Roessingh Hulpfonds te Enschede.

⁵³ Delen van dit stuk zijn verschenen in *Informatie & Zorg* 29 (2), juni 2000.

Figuur 8

Samenwerken op afstand in de revalidatiezorg.



Het Roessingh en de AZVU initieerden daarom het MESH-project (Multimedia services on the Electronic Super Highway⁵⁴). In dit project, een grootschalig samenwerkingsverband tussen Lucent Technologies (voorheen AT&T), KPN, SURFnet, het Telematica Research Centrum en de Universiteit Twente werden drie zaken in samenhang ontwikkeld:

- Een op een pc gebaseerd platform met onderliggende netwerksoftware. Met dit platform kan hoogwaardige multimediatelecommunicatie worden gerealiseerd.
- Een aantal flexibele, geavanceerde toepassingen om de samenwerking met behulp van computers te ondersteunen.
- Kennis over het gebruik van deze toepassingen: hoe ze gebruikt worden in groepen en hoe organisaties deze toepassingen effectief kunnen gebruiken voor hun doel.

Essentieel voor het succes van het MESH-project was de sociotechnische benadering van het vernieuwingsproject: computertoepassingen en kennis over het gebruik ervan werden tegelijkertijd en in nauwe samenhang ontwikkeld. Op deze wijze kon technologie ontwikkeld worden die aansloot bij de daadwerkelijke gebruikersomgeving. Om dit te bereiken werd gekozen voor een stapsgewijze aanpak, waarbij de leerfase werd gevolgd door een pilot-project en vervolgens een groeifase. Tijdens elk van deze fasen werden commentaar en voorlopige bevindingen verzameld en zoveel mogelijk teruggekoppeld naar de deelnemers.

⁵⁴ MESH Telemedicine pilot.
<http://www.mesh.nl>

Techniek en faciliteiten

Het terrein van revalidatie was een uitermate geschikte ontwikkel- en testomgeving voor de MESH-technologie, omdat houdings- en bewegingsproblemen hier een grote rol spelen. De meerwaarde van het gebruik van grote bandbreedte is dan evident: zonder dynamische grafische weergave van houding en beweging is zinvolle communicatie over de zorg voor de revalidant niet mogelijk. Met een breedbandige telecommunicatie-infrastructuur werd het mogelijk om ook bewegende beelden direct heen en weer te transporteren. De minimale bandbreedte voor een kwalitatief voldoende dataoverdracht was in dit project ongeveer 4 megabit/seconde.

De twee laboratoria waren gekoppeld via een snelle elektronische verbinding die gebruik maakt van ATM (=Asynchroon Transfer mode)-technologie. Als een van de weinige instellingen in Europa maken RRD en AZVU voor de analyse van loopstoornissen gebruik van zogenaamde bewegingsanalyse volgens het CAMARC II protocol⁵⁵. Elk patiëntenonderzoek geeft een multimediale dataset bestaande uit een gedigitaliseerde video-opname met electromyografie en grondreactiekrachten gecombineerd met vastgelegde anamnese en klinische testformulieren. Hiervan worden gegevens opgeslagen in het SYBAR-computerprogramma, een programma voor bewegingsanalyse. Deze gegevens zijn beschikbaar en toegankelijk gemaakt voor teleconsultatie. Zo konden revalidatieartsen en fysiotherapeuten van het AZVU en RRD tijdens wekelijkse sessies patiënten bespreken die door beide partijen werden aangemeld. De laboratoria in Amsterdam en Enschede zijn uitgerust met een werkstation voor videoconferentie en toepassingen voor samenwerking op afstand ('shared white board', 'pointers', video, audio) en het SYBAR-computerprogramma. Figuur 9 geeft weer hoe beide stations eruit zien.

Figuur 9
Teleconsultatiesessie.



⁵⁵ <http://appendix.niwi.knaw.nl/appendix/bijlage2.htm>

Een goede voorbereiding is belangrijk, niet alleen in technische zin maar ook organisatorisch. De basiszorg mag immers niet verstoord raken. Effectieve uitwisseling van bewegingsanalysedata via het werkstation en de telecommunicatieverbinding vereist belangrijke aanpassingen in de bestaande routines van een zorginstelling. Er moet ruimte gecreëerd worden voor een laboratorium en voor spreekkamers, er zijn veranderingen in de organisatie, in taken van medewerkers en procedures, en er moet instrumentarium worden aangeschaft. In samenwerking met het Telematica Instituut zijn richtlijnen en aandachtspunten opgesteld voor het opzetten van computer supported collaborative work (CSCW)-projecten [Bloo, 1999].

Pilotstudie

Aangezien in beide onderzoekscentra uitgebreide expertise aanwezig is op het gebied van onderzoek en behandeling van Cerebral Palsy (CP) patiënten, is in de pilot voor deze patiëntenpopulatie en in het bijzonder voor kinderen met CP gekozen⁵⁶. Protocollen werden steeds ontwikkeld in samenspraak met de gebruikers: de revalidatieartsen, de fysiotherapeuten en het ondersteunend personeel.

Een belangrijk aandachtspunt was in hoeverre de ontwikkelde dataset voldoende informatie bevat om zinvol te communiceren over de problemen van de patiënt. Revalidatieartsen spraken de zorg uit dat belangrijke informatie misschien ontbreekt, omdat de expert op afstand geen persoonlijk contact heeft met de patiënt. Daarmee wordt bedoeld dat men de non-verbale communicatie en gegevens uit palpatietesten mist. Maar deze zorg bleek ongegrond. De meewerkende artsen oordeelden dat de volgens het protocol verzamelde gegevens voldeden. Bijkomend voordeel van de inzet van teleconsultatie was dat er geen tot nauwelijks sprake is van reistijden. Terwijl het aantal patiëntbesprekingen toeneemt, zal het aantal (fysieke) ontmoetingen tussen RRD- en AZVU-behandelaars op jaarbasis dalen.

Uit een studie naar de kosten bleek dat er 180 consultaties per jaar zouden moeten plaatsvinden om een dergelijke dienst in financieel-technisch opzicht te laten prevaleren boven uitwisselingbezoeken tussen beide instellingen. Gezien de relatief korte duur van de pilot (1 jaar), is er geen uitspraak te doen over het langetermijneffect van teleconsultatie op de behandeling. Maar gegeven de inhoudelijke discussies over de behandelplannen en het meermalen voorkomen van (onnodige) operatieve ingrepen, kan op lange termijn een aanzienlijke kostenreductie mogelijk zijn. Daar staan echter wel de infrastructurele investeringen tegenover.

56 Aandoening waarbij verlamingsverschijnselen aan de ledematen optreden.

Teleconsultatie en fysiotherapeutische zorg

Voortbouwend op deze ervaring is men begonnen met teleconsultatie ter ondersteuning van fysiotherapeuten met als doel communicatie tussen zorgverleners van verschillende instellingen te verbeteren. Ook bij dit project waren 0-2 jarige Cerebral Palsy patiënten onderwerp van de pilot.

Met videobeelden, e-mails en of videoconferentie kan op afstand worden overlegd met collega fysiotherapeuten, waardoor een snel en laagdrempelig advies kan worden ingewonnen over de behandeling(srichting) van de patiënt of een mogelijke verwijzing naar een tweedelijns instelling zoals Het Roessingh. Andersom kunnen fysiotherapeuten in het revalidatiecentrum gebruik maken van teleconsultatie bij de overdracht van een fysiotherapeutische behandeling naar de eerstelijnsinstelling. Afhankelijk van de situatie kan de patiënt aanwezig zijn bij de teleconsultatiesessie. In navolging van het MESH-project wordt een stapsgewijze aanpak gehanteerd. Dit teleconsultatieproject is een eerste stap naar een (regionaal) teleconsultatienetwerk.

Teleconsultatie en de introductie van nieuwe behandelingen

Teleconsultatie biedt de mogelijkheid een expert op afstand in te schakelen bij het lokale zorgproces. Een veelbelovende toepassing van dit idee is het inroepen van een expert bij de introductie van nieuwe therapievormen in de dagelijkse zorgpraktijk. Doorgaans is het voor een zorgverlener in een perifere instelling niet eenvoudig om een nieuwe therapievorm te gaan gebruiken. De dagelijkse verantwoordelijkheid voor de patiëntenzorg en de werkdruk maken een opleidingsstage in bijvoorbeeld een academisch ziekenhuis moeilijk. Met teleconsultatie begeleidt een expert het leertraject op afstand, terwijl de behandelaar in de eigen zorginstelling kan blijven. De voordelen van deze aanpak liggen voor de hand:

- De drempel om met een nieuwe behandeling te beginnen is lager.
- Door met de meest geschikte patiënten te beginnen zijn de initiële resultaten beter.
- De risico's voor de patiënten zijn lager.
- De leercurve voor de behandelaar is steiler.
- Een nieuwe behandeling is sneller geïntroduceerd in de zorgpraktijk.
- De geografische afstand tussen de behandelaar en de expert met ervaring is van ondergeschikt belang.

SPLATT-operatie als pilot

Deze toepassing van teleconsultatie wordt onderzocht aan de hand van de introductie van een chirurgische ingreep bij CVA-patiënten in het Medisch Spectrum Twente, in samenwerking met de Orthopaedische Universitätsklinik in Heidelberg, Duitsland.

En chirurg verbonden aan deze kliniek heeft goede ervaringen met deze ingreep, en bleek bereid deze ervaring te delen met een multidisciplinair projectteam in Enschede. Dit team stelde onder andere een protocol voor de patiëntselectie vast. Aan de hand van dit protocol selecteerden de revalidatieartsen patiënten, die werden verwezen naar het bewegingslaboratorium van Roessingh Research and Development voor een aanvullend onderzoek van het bewegingspatroon. De gegevens uit dit onderzoek omvatten anamnese, klinisch onderzoek en een video- en electromyografische registratie en analyse. Deze multimediategegevens werden met toestemming van de patiënt elektronisch uitgewisseld met de expert in Heidelberg⁵⁷. Ter bescherming van de privacy waren de gegevens alleen toegankelijk gemaakt op een speciale afgeschermd server bij RRD. Ook het protocol voor de patiëntselectie stond op deze server, zodat de leden van het team op elk ogenblik toegang hadden. Zowel de patiëntgegevens als de inhoud van het protocol werden telefonisch en per e-mail besproken.

Voorlopige resultaten

De betrokken klinici geven aan dat teleconsultatie bij de patiëntselectie het vertrouwen in het slagen van de behandeling vergroot. Het blijkt dat het protocol en de multimediategegevens uit het zorgdossier adequaat zijn voor een zinvol samenwerkingsproces op afstand. In de praktijk bemoeilijken de onvoorspelbaarheid in de werkroosters van de klinici gepland telefonisch overleg. Daarom is het belangrijk dat actuele patiëntgegevens op elk denkbaar tijdstip via de server beschikbaar zijn. Zo kunnen de teamleden op een voor hen geschikt moment deze gegevens bestuderen, en via e-mail hun mening en commentaar overbrengen⁵⁸. De ondersteuning op afstand zou nu verder kunnen worden uitgebreid tot ondersteuning in de operatiekamer. Ook bij onvoorziene complicaties tijdens de ingreep zou de ervaring van de expert op afstand waardevol kunnen zijn.

Referenties

- Bloo, JKC, RFM Kleissen, M Hettinga, R Peterson, C Slot (1999a). *Evaluation of the Pilot Phase*. MESH Deliverable TP3.2

Literatuur

- Bloo, JKC, EMW Oosterhout-Mom, RFM Kleissen, J Harlaar (2000). Teleconsultatie helpt bij het formuleren van een revalidatiebehandelplan. *Informatie & Zorg* 29 (2), pp. 66-71
- Harlaar, J, GJ Lankhorst, JG Becher, EH Hautus, RFM Kleissen (1998). Klinische bewegingsanalyse met multimediatechnieken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, mei
- Harten, WH van (1997). *Bouwen aan een kwaliteitssysteem in de revalidatiezorg*. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam

⁵⁷ De elektronische communicatie tussen Heidelberg en de RRD-server verliep over een ISDN-2 verbinding met 128 Kbit/s, en maakte gebruik van het TCP/IP-protocol.

⁵⁸ Doordat de nabehandeling ongeveer een half jaar duurt, is het niet mogelijk uitspraken te doen over het functionele resultaat van de ingreep. Ook zijn er nog geen resultaten van ondersteuning op afstand van de nabehandeling.

- Hettinga, M, RFM Kleissen (1999). *The Real Benefits! Teleconsultatie en -educatie*. Proceedings Videoconferencing. March 30, Nationaal Sportcentrum Papendal, Arnhem
- Hummel, JM, W van Rossum, GJ Verkerke, G Rakhorst (2000). Assessing Medical Technologies in Development. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 16 (4), pp. 1214-1219
- Hummel, JM, W van Rossum, GJ Verkerke, G Rakhorst (2000). The Effects of Team Expert Choice on Group Decision-Making in Collaborative New Product Development: a Pilot Study. *Journal of Multi Criteria Decision Analysis* 9, pp. 90-98
- Kleissen, RFM, JH Buurke, J Harlaar, G Zilvold (1998). Electromyography in the Biomechanical Analysis of Human Movement and its Clinical Application. *Gait and Posture* 8, pp. 143-158
- Rogers, EM (1983). *Diffusion of Innovations*, Free Press, New York
- Velthausz, DD (1998). *Cost-Effective Networked Based Multimedia Information Retrieval*. Proefschrift

5.7 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

*Werkgroep Kortdurende Zorgprocessen*⁵⁹

Zorggebruikers die kortdurende op genezing gerichte behandeling behoeven hebben vaak de volgende kenmerken:

- Grote behoefte aan adequate informatieverschaffing, bij voorkeur onafhankelijk van tijd en plaats.
- Veel belang bij compacte overzichtelijke zorgtrajecten met een voorspelbare, korte wachttijd. Het verminderen van de onzekerheid staat voorop.
- Relatief weinig tijd voor het zelf zoeken naar specifieke oplossingen.
- Inpassen van het gezondheidsprobleem in het dagelijks leven (relatief) onbelangrijk.

Voor de kwaliteit van kortdurende zorgtrajecten is de voortgaande accentverschuiving naar geïntegreerde, patiëntgerichte zorg heel relevant. Zo kunnen compacte zorgtrajecten worden geboden met continuïteit van zorg en uitbreiding van de mogelijkheden om thuis en elders gebruik te maken van diagnostiek en van monitoring van het herstelproces. Technologische ontwikkelingen spelen hierin een grote rol.

1. De technologie en faciliteiten om een veilige en betrouwbare routing van informatie door de zorgsector heen mogelijk te maken dienen zich aan. De

⁵⁹ Zie hoofdstuk Organisatie van de studie voor de deelnemers aan deze werkgroep (pagina 344).

toegang tot kennissystemen en beslissingsondersteuning komt overal beschikbaar.

2. ICT zal in toenemende mate in de logistiek van de zorg en bij het afstemmen en optimaliseren van allerlei bedrijfsprocessen in de zorg, zoals bij afsprakensystemen en planningen worden gebruikt.
3. ICT faciliteert decentralisatie door gerichte voorlichting ter preventie van gezondheidsproblemen, telediagnostiek, en monitoring thuis van therapieën en van postoperatieve patiënten.
4. De ontwikkeling van nieuwe diagnostische voorzieningen, precisiegeneeskunde en mogelijkheden voor postoperatieve monitoring bevorderen een vlotte instroom in, doorstroom door en uitstroom uit dit type zorgtrajecten.

Voor de kwaliteit van de zorg is behalve continuïteit ook transparantie van belang. Zorgprogramma's, waarbij wordt gewerkt met richtlijnen en protocollen op basis van 'evidence based' medisch handelen maken de afwegingen in het zorgproces inzichtelijk voor zorgverleners, patiënten/cliënten, financiers en beleidsmakers. Zorgprogramma's in kort durende op genezing gerichte zorgtrajecten moeten betrekking hebben op het hele traject van instroom tot en met uitstroom. Transmurale Diagnose Behandel Combinaties kunnen hierbij een belangrijke katalysator zijn. Evidence based medisch handelen betekent ook dat de kosten van bijvoorbeeld diagnostisch onderzoek, medisch ingrijpen, of een ziekenhuisopname in verhouding moeten staan tot de opbrengsten en kosten voor de patiënt in brede zin. Voor overbodige zorg zal geen plaats meer zijn. Transparantie komt ook tegemoet aan de behoefte om zich juridisch te verantwoorden tegenover patiënten.

Hoe kunnen deze veranderingen in de zorg verder ontwikkeld worden?

Transmurale zorg is geen panacée voor alle kwalen: veel zorgprocessen zijn uitstekend toegankelijk, van goede kwaliteit en doelmatig extramuraal of door één intramurale instelling vorm te geven. Transmuraliteit, bijvoorbeeld het delen van informatie kost ook tijd en geld. Maar met techniek ondersteunde transmuralisering geeft een aantal oplossingen in de kortdurende zorg voor problemen op het gebied van personeelsschaarste, gewenste zelfredzaamheid, invloed op de eigen therapiekeuzen en continuïteit.

Op dit moment zijn er in Nederland al allerlei voorbeelden van succesvolle transmuralisering en een aantal trendsettende voorbeelden komen in dit boek aan de orde. Steeds blijkt daarbij dat veranderingen in de organisatie van de zorg, in de technische voorzieningen en in de wensen en houdingen van betrokken patiënten en hulpverleners samen moeten opgaan. Veranderingen kunnen worden ingezet vanuit organisatorisch perspectief (zoals de personeelsproblemen of beddenreductie) of als technische innovatie (zoals een automatiseringstraject, minimaal invasieve operatietechnieken of postoperatieve monitoring

thuis). Hoe dan ook, veranderingen hebben hun uitwerking op *organisatie*, *techniek* en *betrokken actoren* en in de regie van deze processen moet daarmee rekening gehouden worden. Maar er kunnen zich ook bij elk van deze drie aspecten belemmeringen voordoen. Centraal gestuurde benaderingen blijken nauwelijks te werken, steeds is maatwerk nodig.

Als managers bijvoorbeeld postoperatieve zorg thuis willen invoeren in een andere context dan waarin het ontwikkeld is, zullen ze veel aandacht moeten besteden aan de houding van hulpverleners en patiënten. Hulpverleners die bijvoorbeeld nieuwe technieken voor patiënteninformatie ter beschikking krijgen, merken dat ook de organisatie van zorgprocessen wordt beïnvloed, en hebben daarvoor tijd en ruimte nodig. Zorgvernieuwers die denken dat techniek het probleem niet is zullen bedrogen uitkomen.

Regisseurs van dergelijke veranderingsprocessen zouden deze wisselwerkingen tussen technische innovatie, organisatorische vernieuwing en de houding van de betrokkenen moeten overzien en vanuit die positie moeten onderscheiden welke managementstijl geëigend is. Ook daarvoor is transparantie van zorgprocessen, uitkomsten en kosten nodig. In het bijzonder is het van belang dat managers in de gezondheidszorg ruimte geven aan het innovatieve vermogen van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners dat zich in de praktijk al voordoet. Dit kan door op uitkomsten te sturen, mensen te motiveren voor gewenste veranderingen en te voorzien in toetsingsmogelijkheden.

AANBEVELINGEN

- Stel de patiënt in staat voor zichzelf te spreken, onder andere door diens machtspositie te versterken en relevante informatie te verstrekken.
- In de kortdurende zorg is het van belang dat alle relevante data over het zorgproces tijd- en plaatsafhankelijk bereikbaar zijn voor alle betrokkenen. Daarom moet geïnvesteerd worden in de faciliteiten voor een veilige routing en in de interoperabiliteit van informatiesystemen.
- Ontwikkel een stimuleringsinstrumentarium dat het management van zorginstellingen aanzet tot (meer) vernieuwing. Stel wettelijke eisen aan de informatieverstrekking van zorginstellingen.
- Creëer een mogelijkheid om aanbieders en zorgverzekeraars rekenschap te laten afleggen over hun zorgprestaties en -kosten, bijvoorbeeld door het openbaar maken van resultaten op basis van heldere indicatoren, en niet alleen door het instellen van sancties.
- Schep mogelijkheden voor bedrijven en zorginstellingen om met technologie ondersteunde transmurale zorg te ontwikkelen en ruim eventuele barrières op. Ontwikkel financiële stimuli, zodat kwaliteitsverbetering in transmurale zorgtrajecten wordt beloond.

- Een toenemende regierol van zorgverzekeraars vraagt om een versterking van de rol van toezichtorganen, zoals de Commissie Toezicht Uitvoeringsorganisatie (CTU) en de geneeskundige inspectie om transparantie te waarborgen.
- De trend in de richting van evidence based medisch handelen moet verder gestimuleerd worden met behoud van de balans tussen doel en middel. In de transmurale zorg moeten interventies en producten niet de eenheid van analyse en beoordeling zijn, maar zorgtrajecten. (Technologische) innovaties moeten worden beoordeeld op hun effect op de kwaliteit, prijs en toegankelijkheid van het zorgtraject.
- Meer aandacht voor implementatie en het beter afstemmen van nieuwe technologische mogelijkheden op de zorg in de praktijk. Zorg dat goede voorbeelden bekend worden. Garandeer de invloed van alle betrokkenen/ belanghebbenden (in het bijzonder zorggebruikers) op de ontwikkeling van nieuwe vormen van zorg. Entameer onderzoek en ontwikkeling van methodologie op dit gebied.

6

Zorg voor chronisch zieken

6.0 CHRONISCH ZIEK IN 2015

drs. Ellen S. Kole¹

Susan is een jonge vrouw die zelfstandig woont en een deeltijdbaan heeft. Ze is chronisch patiënte met een meervoudige aandoening van het bewegingsapparaat en van chronische vermoeidheid. Ze kan niet makkelijk terugvallen op een sociaal netwerk, omdat haar familie ver weg woont en vrienden zelf hun leven aan het opbouwen zijn (afstuderen, zwangerschap e.d.). Toch wil ze zelf een zo normaal mogelijk leven opbouwen zonder volledig afhankelijk te zijn van medische hulp en zonder in de een na de andere procedure voor hulp en werk terecht te komen.

¹ Technieksocioloog.

Op een middag komt haar oma haar thuis opzoeken. Ze treft Susan achter de computer aan.

“Verwerkt jouw kook/bakcomputer ook dieetrecepten?” vraagt oma verbaasd. “Ja, maar weet je wat echt handig is? Er bestaat een programma dat mij kan vertellen waar ik al die glutenvrije, lactosevrije, sojavrije en andere dieetproducten kan kopen en bestellen. Zo ben ik veel minder tijd kwijt aan het voorbereiden van mijn speciale voeding en kan ik wat meer uren betaald werken. Heb je trouwens mijn nieuwe werkruimte al gezien met ingebouwde signalering? Als mijn werkhouding bijvoorbeeld een te grote belasting vormt, past mijn stoel zich automatisch aan. Ook kunnen de sensoren me waarschuwen, wanneer ik rust nodig heb of moet eten, omdat mijn suikerspiegels te veel dalen.” “Dat weet je zo onderhand toch zelf wel?” “Ja, dat is zo. Ik heb het vooral laten aanbrengen om als thuiswerker niet langer overhoop te liggen met de keurings- en bedrijfsarts over het aantal belastbare uren. Als ik wil, kan ik de metingen namelijk ook registreren. Dan sta ik wat sterker bij de volgende keuring, of als ik een uitspraak moet aanvechten. Het scheelt een hoop stress om ‘bewijzen’ te hebben als ik weer een terugval heb.”

Oma’s stem klinkt ietwat jaloers. “Ik zeg niet dat ziek zijn leuk is, maar jij hebt vandaag de dag wel allerlei machines die je ondersteunen. Zoals je tilapparaat en de ingebouwde zelfreinigers in de keuken. Vroeger was je voor het zware werk volledig afhankelijk van de thuiszorg, die mensen moest zien te activeren — want dat was toen het credo — ook al had je naast je huishouden nog een baan buitenshuis. En je moest thuisblijven als de hulp kwam. Mijn vriendin, die toen al chronisch ziek was en net als jij ook werkte, kon het vaak niet combineren met haar onregelmatige baan.” “Jazeker, ik ben onafhankelijker door allerlei innovaties. Maar toch denk ik dat de werkelijke vooruitgang te danken is aan de reorganisaties in de zorg. Ik heb geen standaardvoorzieningen zoals je vriendin vroeger, maar hulp afgestemd op mijn persoonlijke situatie en op mijn wensen. De verbetering is vooral dat ik nu één contactpersoon heb die alle voorzieningen, behandelingen en verschillende specialisaties op elkaar afstemt, ook al vindt de uitvoering op verschillende locaties plaats.” “Maar die contactpersoon leunt hevig op communicatietechnologie en het Centraal Dossier Informatiesysteem.” “Natuurlijk oma, maar er was ook een cultuuromslag nodig. Toen ik net ziek was, weigerden doctoren van verschillende ziekenhuizen of zelfs collega’s elkaars onderzoeksresultaten te accepteren en moest ik steeds opnieuw onderzocht worden. Wat een frustratie... Ook was het een grote verspilling van geld en tijd, en dat terwijl er lange wachtlijsten waren!”

“Tja, dat was wat, hè. Ik herinner me nog die debatten in de politiek over de technologiebudgetten in de zorg die voortaan grotendeels patiëntgericht zouden worden besteed. Die enorme lobby die toen op gang kwam onder de specialisten die hun potjes bedreigd zagen voor steeds ingewikkelder apparatuur. Mijn vriendin heeft nog met haar patiëntenvereniging gestreden om ervoor te

zorgen dat patiënten hun budget zèlf mochten besteden. Ze was het spuugzat om steeds weer aan anderen toestemming te moeten vragen om iets te mogen aanschaffen. Zoals voor die scootmobiel; ze moest kunnen verantwoorden wanneer ze wáár naartoe moest, waarom ze niet een uur op het Stadsmobiel kon wachten als ze een uitputtingsaanval kreeg..." "Terwijl ze waarschijnlijk niets anders wilde dan ik, namelijk zelfstandig mijn leven inrichten, en flexibel en mobiel zijn, zodat werkgevers er geen moeite mee hebben mij in dienst te nemen. Dat bedoel ik, die flexibiliteit die ik nu heb... Ik kan mijn budget zelfs besteden aan de boodschappenbezorgdienst of aan thermische kleding."

"Maar dat Centraal Dossier Informatiesysteem... ik weet het niet hoor. Mijn vriendin heeft nog steeds een psychisch stigma, omdat de artsen destijds haar ziekte niet herkenden. Daardoor loopt ze de verhuisprijs mis, als ze straks naar een aangepaste benedenwoning moet. En over jou maak ik me ook zorgen. Je hebt nog steeds geen arbeidsongeschiktheidsuitkering voor de uren die je niet kunt werken. Hoe moet dat als je ziekte verergert of als je straks iets anders erbij krijgt?" "Dat is waar. Het computersysteem moet worden aangepast, zodat er een scheiding komt tussen de feitelijke onderzoeksresultaten en de interpretaties van artsen. Met het recht op herziening van interpretaties als er nieuwe inzichten zijn."

"Volgens mij is de organisatie van de zorg de crux. Er zijn altijd wel voldoende technologische oplossingen. Zoals die roterende kastplanken in de keuken waardoor ik niet meer boven mijn macht hoeft te tillen. Laatst las ik dat die planken al bestonden als archiefsysteem in kantoren." "Ja, dat weet ik nog, meissie." "Het systeem was niet beschikbaar voor mensen met spierziekten, omdat meubelontwerpers uitgingen van 'gemiddelde mensen', gezonde dus. Tegelijkertijd wilden zorgverzekeraars de hoge ontwikkelkosten niet betalen. Terwijl ze die snel hadden kunnen terugverdienen, als ze eerder op het idee waren gekomen het systeem als comfortproduct op de markt te brengen. Wacht even, de bel gaat. Heb jij de afstandsbediening van de deur? Oh nee, het is de videotelefoon."

[...] "Oh kindje, ben je daar weer? Nou ik heb ondertussen stiekem je analyse-toilet gebruikt. Wilde toch even weten of mijn blaasontsteking over is." "Geef niet oma, zolang je de resultaten maar niet in mijn logboek opslaat. Morgen is het einde van de maand, dan wordt het log doorgestuurd naar het reken-centrum van het lab. Als er een grote afwijking tussen zit, word ik automatisch opgeroepen! Nee, zo'n vaart loopt het niet, het zal wel bij een gezondheidsadvies blijven."

"Wie was er trouwens aan de videotelefoon?" "Het was Sara, of ik zin had in een partijtje tennis. Nee, geen echt tennis natuurlijk! Sinds mijn 'virtual reality'-machine aan het telecommunicatienetwerk is gekoppeld, kan ik tennissen met

degene die opbelt. De bewegingstherapeut heeft hem zo afgesteld dat ik precies die bewegingen maak die goed voor me zijn. Ik kan er ook mee zwemmen, en fietsen in de Zwitserse bergen, zodat ik nog eens ergens kom, ha ha! Het is niet alleen goed voor mijn lijf, het geeft ook een impuls aan mijn sociale leven. Ik hoor er weer meer bij, nu ik samen kan sporten en eropuit trekken.” “En weet je wat die aardige therapeut nog meer heeft gedaan? Een gastprogrammaatje erop gezet. Daarmee kan degene die me belt mijn fysieke beperkingen tijdens het virtuele spel ervaren! Bij simpele activiteiten raak ik tig keer zoveel meer energie kwijt dan gezonde mensen, en dat voelt mijn medespeler dan ook. Ze hebben dezelfde bewegingsbeperkingen en ik kan zelfs de pijn instellen, maar dat wil ik hen niet aandoen! Verschillende vrienden hebben het al geprobeerd, en ik moet zeggen dat ze sindsdien veel beter begrijpen wat mijn problemen zijn. Hun ondersteuning past nu veel beter bij wat ik nodig heb. Als ik dit had gehad toen ik pas ziek werd, dan had ik vast niet zoveel onbegrip ontmoet.” “Kind, misschien is het een idee om ook de hulpverleners eens te laten meedoen?”

6.1 LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

dr. Helianthe S.M. Kort², Djoeke Verstegen³

Om te weten hoe technologische ontwikkelingen kunnen bijdragen aan de zelfredzaamheid van chronisch zieken en mensen met een functiebeperking, is het van belang om na te gaan wat het betekent om te leven met een chronische ziekte. Chronisch zieken hebben net als ieder ander verwachtingen van het leven. Zij maken ook toekomstplannen. Beter is het dan ook om te spreken over mensen met een chronische ziekte dan over chronisch zieken. Zij leven met de ziekte. Dat wil niet zeggen dat zij zich altijd ziek voelen. Dit hangt af van de ziekte en van de fase waarin de ziekte zich bevindt.

Bij mensen met een chronische ziekte komt vermoeidheid in het algemeen veel voor, soms in de vorm van onvoorspelbare perioden van verslechtering.

Daarnaast kan hun leven ook worden bepaald door beperkingen in mobiliteit, communicatie en verminderde sociale veiligheid. Veel chronisch zieken zijn creatief in het vinden van oplossingen voor hun functiebeperkingen. Zij benutten elke (technologische) mogelijkheid om hun functiebeperkingen te compenseren en zo de baas over hun eigen leven te blijven.

BEHOEFTE AAN TECHNOLOGISCHE ONDERSTEUNING

Technologische ondersteuning kan gericht zijn op de ondersteuning van de zelfzorg en zelfredzaamheid, op het zelfmanagement van het ziektebeeld en op het vergroten van de zelfstandigheid⁴.

² Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).
www.nizw.nl

³ Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland.
www.cg-raad.nl

⁴ Een andere indeling is die van [Harrington, 2000]:

- verbetering van de condities;
- preventie om verergering van de ziekte te voorkomen;
- compensatie van een bepaald functieverlies;
- (instrumentele) zorg;
- en onderzoek (diagnostiek).

Zelfzorg houdt in dat de chronisch patiënt elke mogelijkheid aangrijpt om zelf de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor het leven met de chronische ziekte en waar nodig ook voor de handelingen die nodig zijn om de ziekte onder controle te houden. Van zelfredzaamheid kan gesproken worden als chronisch patiënten zo lang mogelijk proberen zichzelf te redden zonder interventie van de professionele zorg. Hun streven is om zolang hun ziekte en de omstandigheden dat mogelijk maken de regie van hun leven in eigen hand te houden.

Globaal kunnen patiënten met een chronische ziekte op basis van hun behoefte aan technologische ondersteuning in de volgende groepen worden ingedeeld:

- Chronisch zieken die — mits goed ingesteld op medicatie — normaal in de samenleving kunnen functioneren en aan het arbeidsproces kunnen deelnemen zonder noemenswaardige technologische ondersteuning.
- Chronisch zieken met functiebeperkingen die desondanks zowel maatschappelijk als in het arbeidsproces kunnen participeren mits er bepaalde voorzieningen zijn, zoals bijvoorbeeld arbeid in deeltijd, flexibele werktijden, assistentie in de vorm van een leesassistent of een dovertolk, hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL-hulp), aanpassingen op de werkplek, aangepast vervoer, en dergelijke.
- Chronisch zieken met (ernstige) functiebeperkingen en gebrek aan energie, die niet (meer) aan het arbeidsproces kunnen deelnemen en beperkte mogelijkheden hebben tot maatschappelijke participatie. Behalve op een specialistische behandeling zijn ze geleidelijk aan steeds meer aangewezen op mantelzorg en of thuiszorg, paramedische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen in de woning en aangepast vervoer.

De chronisch zieke mensen uit deze laatste groep die zich met voldoende zorg en hulp thuis nog kunnen redden zullen – zeker als zij al langere tijd met hun ziekte(n) leven – zelf de regie van hun zorg in handen willen houden. Degenen die uiteindelijk volledig van professionele zorg en hulp afhankelijk worden kunnen desondanks een zo zelfstandig mogelijk leven blijven leiden, als zij kunnen beschikken over een volledig voor mensen met een handicap aangepast huis of appartement met ADL-hulp op afroep⁵. Voor degenen die op den duur afhankelijk worden van professionele zorg rondom de klok wordt opname in een verpleeghuis uiteindelijk onontkoombaar. Bij gebrek aan voldoende éénpersoonskamers is een eigen leven dan vrijwel niet meer mogelijk. Toch geldt ook voor hen dat zelfstandigheid niet alleen tot uitdrukking komt in zelfstandig wonen en leven, maar ook in het bewustzijn van je innerlijke zelfstandigheid: je eigen gedachten en je eigen wensen die je tot uitdrukking kunt brengen. Voor chronisch patiënten die (meer of minder) van de zorg en hulp van anderen en van hulpmiddelen en voorzieningen afhankelijk zijn, is het essentieel dat zij zich bewust zijn van hun eigenheid, hun eigenwaarde en hun identiteit.

5 Bijvoorbeeld in een FOKUS-project. www.fokuswonen.nl

INTEGRATIE VAN EEN CHRONISCHE ZIEKTE IN HET LEVEN

Het integreren van een chronische ziekte in het leven is geen gemakkelijke opgave. Iedere chronisch patiënt worstelt hiermee en leert er geleidelijk mee omgaan. Hoe iemand dat doet hangt onder andere af van leeftijd en karakter [Verstegen, 1996].

Als een chronische ziekte al bij de geboorte aanwezig is of in de kindertijd optreedt, weet het kind niet beter dan dat de uit de ziekte voortvloeiende functiebeperkingen bij het leven horen. Het aanpassen aan de ziekte en het omgaan met de beperkingen gaan bij jonge kinderen als het ware vanzelf.

Als een chronische ziekte tijdens de adolescentie optreedt, rebelleren jongeren daar vaak tegen. De fase van ontkenning en agressie, waaraan ook ouderen niet ontkomen, gaat bij hen vaak met extra veel problemen gepaard. Zij zetten zich af tegen alles wat met behandeling en zorg te maken heeft. Wanneer zij deze fasen voorbij zijn, passen jonge mensen zich relatief snel aan.

Mensen die op oudere leeftijd geconfronteerd worden met een chronische ziekte willen de verantwoordelijkheid voor de gevolgen van hun ziekte dikwijls niet meer op zich nemen (zelfzorg) en kunnen zich niet zonder de hulp van professionals redden (zelfredzaamheid). Hoe ouder men is als de chronische ziekte zich aandient, des te minder flexibel kan men met deze verstoring van het leven omgaan. Deze ouderen verwachten hun heil vaak alleen van de arts. Zij willen liefst zo min mogelijk van hun ziekte weten en laten de zorg bij voorkeur helemaal aan hulpverleners over. Het permanente karakter van de ziekte veroorzaakt bij velen van hen angst en onzekerheid. Ook technologie boezemt hen angst in.

Naast de leeftijd bepaalt ook het karakter in hoge mate hoe mensen met hun chronische ziekte of functiebeperking omgaan. Veel chronisch zieken vechten voor hun autonomie en willen de regie en controle over het eigen leven in eigen hand houden. Alle (technologische) hulpmiddelen die zelfzorg of zelfredzaamheid beter mogelijk maken omarmen zij. De verstrekking daarvan zullen zij trachten vergoed te krijgen uit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) of WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten). Anderen leggen zich neer bij hun toenemende afhankelijkheid. Voor deze groep is het van belang dat de mantelzorg en de thuiszorg gebruik kunnen maken van alle gewenste technologische hulpmiddelen om de zorgtaak voor de chronisch zieke te verlichten.

EMANCIPATIE

Zoals overal in de samenleving worden ook mensen met chronische ziekten steeds mondiger. Dat geldt vooral voor degenen die aangesloten zijn bij een patiëntenvereniging en gebruikmaken van het lotgenotencontact en de informatie en voorlichting die de vereniging biedt. De emancipatie van deze chronisch patiënten maakt hen tot gelijkwaardiger partners van degenen die hen in het behandel- en hulpverleningstraject bijstaan [Pool, 1995].

Mondige, geëmancipeerde chronisch patiënten komen in alle drie de groepen voor. Deze patiënten nemen initiatieven en maken weloverwogen keuzen, zo nodig in overleg met hun behandelaars en degenen van wie zij zorg en hulp krijgen. Chronisch zieken die autonomie en zelfbeschikking hoog in hun vaandel hebben staan, zijn hun eigen zorgcoördinator. Zij zorgen er zelf voor dat de specialisten bij wie zij onder behandeling zijn, geïnformeerd blijven over wat hun collega's hebben geadviseerd en voorgeschreven. Onder deze mondige chronisch zieken zijn er velen die kiezen voor persoonsgebonden budgetten (PGB). Patiënten kunnen hiermee op bepaalde gebieden en met specifieke indicaties zelf zorg inkopen. In het leven van deze patiënten speelt technologie een belangrijke rol. Zij staan open voor technologische innovaties, zeker als die hun zelfstandigheid kunnen vergroten. Toch zijn er ook veel mondige patiënten met een of meer chronische ziekten die de energie en de inspanning die gepaard gaan met het beschikken over een PGB niet meer kunnen opbrengen.

Ook of misschien juist onder degenen die niet (meer) aan het arbeidsproces deelnemen zijn er veel die graag en veel gebruik maken van de computer en van Internet. Wie van een lage uitkering afhankelijk is en zich de aanschaf van een computer niet kan veroorloven krijgt deze soms van familie, of kan in aanmerking komen voor verstrekking door een ziektespecifiek fonds.

Mondigheid en autonomie van chronisch patiënten veronderstelt wederzijds respect tussen hen en hun behandelaars en zorgverleners [Pool, 1995]. De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), ingevoerd in 1995, geeft hiervoor de wettelijke ondersteuning. Deze wet regelt:

- (Mondelinge of schriftelijke) overeenstemming tussen behandelaars en patiënten op basis van gelijkwaardigheid.
- De rechten en plichten van behandelaars en andere zorgverleners, onder andere om informatie en optimale zorg te verlenen.
- De rechten en plichten van patiënten, onder andere omtrent medewerking aan de behandeling en het verstrekken van de informatie die de behandelaar of zorgverlener nodig heeft.

VERANDERINGEN VAN DE ZORGVRAAG

De vraag naar zorg neemt over de gehele zorgsector toe, maar vooral als gevolg van de toename van het vóórkomen van chronische ziekten. Mensen leven langer dan voorheen, en op oudere leeftijd is de kans op een chronische aandoening groter. Het aantal éénpersoonshuishoudens, waarvan een groot deel bestaat uit alleenstaande vrouwen, neemt toe. In de komende tien jaar groeit het aantal ouderen boven de 65 jaar met gemiddeld 1,4% per jaar. De groei van 80-plussers is zelfs gemiddeld 2,2% per jaar. Het aantal cliënten van de thuiszorg neemt toe, terwijl het gebruik van de zorg in verzorgingshuizen daalt. Dit

betekent dat steeds meer zorg in de eigen leefomgeving van de zorgvrager wordt gegeven [VWS, 2001].

Tabel 1

Het aantal mensen dat een chronische ziekte heeft met een prevalentie van >100.000, gestandaardiseerd naar de bevolking van Nederland in 1994 (naar [Maas, 1997]).

Chronische ziekte/aandoening	Mannen	Vrouwen	Totaal
gehoorstoornissen	263.600	234.500	498.100
artrose	120.500	282.500	403.000
chronische bronchitis en longemfyseem	184.200	105.900	290.100
suikerziekte	106.200	162.100	268.300
constitutioneel eczeem	105.300	132.800	238.100
astma	82.200	90.300	172.500
coronaire hartziekten	90.600	63.800	154.400
contacteczeem	42.200	66.900	109.100

Niet alleen de omvang van de vraag naar zorg verandert, ook de aard. De vraag naar zorg ontwikkelt zich van puur instrumentele hulp naar een vraag om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen functioneren en maatschappelijk te kunnen participeren. Om hierop te kunnen inspelen, zijn vraaggerichte zorgorganisaties nodig, de daarbij behorende technologie en een passend financieringsstelsel. Daarnaast is van belang dat op het niveau van het primaire proces de zorg zo ingevuld wordt dat de chronische zieke zelf de regie in handen houdt. In deze zogeheten 'belevingsgerichte zorg' wordt zowel vanuit een professioneel kader als vanuit het perspectief en de ervaring van de chronisch zieke gehandeld [Pool, 1998].

BESCHIKBAARHEID VAN ZORG

Chronisch zieken voor wie technologie alleen niet toereikend is om zelfstandig te kunnen functioneren hebben hulp van buitenaf nodig: van professionele zorgverleners (verzorgenden, verpleegkundigen) en of mantelzorgers (familie en vrienden). Technologie ter ondersteuning van deze zorgverlening is voor mensen met een chronische ziekte of functiebeperking van groot belang, en in dit hoofdstuk worden enkele voorbeelden daarvan besproken. Vooral professionals kunnen technologie bovendien gebruiken voor het organiseren van de zorg, bijvoorbeeld werk- en routeplanning, rapportage aan derden en informatie opvragen. Een bredere toepassing van technologie ter ondersteuning van professionele zorgverleners en mantelzorgers is urgent, gezien de ontwikkelingen in de beschikbaarheid van zorg.

De thuiszorg speelt in het dagelijks leven van veel chronisch zieken een belangrijke rol. In de thuiszorg zijn in 1998 ruim 55 miljoen uren zorg gegeven op basis van de AWBZ. Dit is gemiddeld 3,5 uur per week per cliënt. Het merendeel van de cliënten van de thuiszorg heeft een chronische ziekte: het grootste deel van

de uren thuiszorg (63%) wordt besteed aan huishoudelijke zorg [COTG/VWS, 1999] en van de gebruikers hiervan heeft 69% een chronische aandoening [Kort, 2000].

In totaal zijn er zo'n 200.000 mensen werkzaam in de sector verzorging. Verzorgenden en verpleegkundigen kiezen hun beroep vaak omdat ze iets voor een ander willen betekenen. Ze hechten minder waarde aan vaste werktijden en aan voldoende tijd en gelegenheid voor een privé-leven. Ook het doen van zwaar lichamelijk werk belemmert leerlingen niet om te kiezen voor de zorg [Allaart, 1999]. De vraag naar verpleegkundigen en verzorgenden blijft groter dan het aanbod, een dynamiek die zich enigszins aan de tucht van de arbeidsmarkt lijkt te onttrekken. De instroom in de verplegende en verzorgende beroepen nam in 1998 met 30% af ten opzichte van 1990, terwijl de vraag naar zorg min of meer gelijk loopt met de toename van het aantal huishoudens: een stijging van ca. 20% in 1995 ten opzichte van 1983 [SCP, 1983; SCP, 1995].

De formele capaciteit aan zorg loopt steeds verder achter bij de vraag. Mantelzorgers spelen een cruciale rol bij het overbruggen van het verschil tussen vraag en aanbod. Ruim 1 miljoen mensen zorgen voor hun familieleden en leveren ruim 80% van alle zorg die thuis wordt verleend. Voor het grootste deel zijn dit vrouwen: zij zijn de grootste groep van zorgverleners in Nederland. Hun werk is niet erg zichtbaar, maar wel van doorslaggevend belang voor de zorg voor chronisch zieken. Hun werkzaamheden strekken zich uit van huishoudelijk werk tot aan coördinatie van de zorg en het bieden van ondersteuning. Verder treden zij op als chauffeur, vangen familieleden op die uit het ziekenhuis zijn ontslagen, en fungeren veelal als eerste aanspreekpunt.

De zorg van mantelzorgers is echter niet vanzelfsprekend. Mantelzorgers hebben naast de zorg voor hun familieleden ook andere rollen. Zij zijn ook partner, (groot)ouder, beroepskracht of lid van een club. Soms hebben zij zelf ook een chronische ziekte of functiebeperking. Deze andere rollen raken veelal op de achtergrond en zijn niet altijd te combineren met de zorg voor het zieke familielid. Toch blijkt dat het aantal mantelzorgers niet afneemt, zoals was verwacht op basis van de huishoudverdunding. Huishoudens zijn weliswaar kleiner geworden en kinderen wonen gemiddeld verder weg van hun ouders dan voorheen [RMO, 2000], maar terwijl het aanbod aan formele zorg achterblijft bij de vraag, zijn er juist meer mensen die voor hun familieleden zorgen. Kinderen laten hun ouders niet in de steek en ouders hun kinderen niet. Er bestaat in Nederland een grote mate van zorgverantwoordelijkheid. De behoefte aan zorg wordt op wat voor wijze dan ook ingevuld. Tegelijkertijd maakt deze situatie duidelijk dat de behoefte aan meer professionele zorg en aan betere technologische ondersteuning in potentie zeer groot is. Ongeveer 43% van de 50-plussers ontbeert bovendien enige vorm van mantelzorg [Berg, 2000].

INTEGRATIE VAN TECHNOLOGIE IN DE ZORG

Technologische ontwikkelingen zijn in de loop der jaren van invloed geweest op ons dagelijks leven, de leefomgeving en het werk. Voor huidige vijfjarige kinderen is het gebruik van een apparaat dat geluid, beeld en interactie combineert heel gewoon. In steeds meer huizen staat wel een gewone computer of een spelcomputer. In de keuken zijn de magnetron, vaatwasser en koelkast niet meer weg te denken. Technologie en het dagelijks leven raken steeds meer met elkaar vervlochten, en ook in de zorg zien we deze ontwikkeling.

Chronisch zieken hebben er belang bij dat technologische ondersteuning in de zorg zich vooral richt op praktische, basale zaken. Het gaat dan bijvoorbeeld om vragen als 'hoe kan ik met verminderde handfunctie zelf mijn kaas schaven, of een deur met een ronde deurknop open draaien?' of 'zal het geluidsniveau van het zuurstofapparaat mijn partner niet uit de slaap houden?'. Een voorwaarde voor zelfstandig functioneren en behoud van de regie zijn verder de elektronische beschikbaarheid van het medisch dossier, de beschikbaarheid van informatie op het Internet en de mogelijkheid van lotgenotencontact. Het zijn dit soort alledaagse problemen waarbij de mogelijkheden van technologie om mensen met een chronische zorgvraag bij te staan nog lang niet ten volle worden benut. In dit hoofdstuk besteden we hier dan ook ruim aandacht aan. Vele van deze technologieën zijn niet voor iedere chronisch zieke toegankelijk, onder andere door financiële tekorten of gebrek aan kennis bij patiënten en zorgverleners. Zorgverlenende instellingen zijn nog niet ingespeeld op de ondersteuning van zelfmanagement op afstand. Ook hierop gaan we in dit hoofdstuk in.

Het bedenken van technische oplossingen is vaak gerelateerd aan de manier waarop een probleem gedefinieerd is. Incontinentie hoeft bijvoorbeeld niet altijd en alleen maar te maken te hebben met een disfunctie van het lichaam. Het kan ook dat de chronisch zieke niet voldoende in staat is om aan te duiden dat men naar het toilet moet. Sommige mensen kunnen als gevolg van coördinatieproblemen het toilet niet meer vinden en zijn daardoor incontinent. Een andere niet onbelangrijke oorzaak ligt in de fysieke omgeving, namelijk dat het toilet zodanig is gelokaliseerd dat het moeilijk is te bereiken. Ten slotte kan de incontinentie ook medebepaald worden door een gebrek aan personeel. Wanneer het je wel lukt om het toilet te vinden, maar je bent niet in staat om zelf naar het toilet te gaan, gaat het toch nog mis⁶. Het dragen van goed incontinentiemateriaal is dus maar een van de mogelijke oplossingen. Ook het aanpassen van de fysieke omgeving, bijvoorbeeld door de introductie van een spraakgestuurde wegwijzer of automatische toiletsystemen kunnen helpen.

6 Dit voorbeeld is ontleend aan de lezing van dr. A. Pool op het symposium Ieders Zorg, 12 september 2001.

In paragraaf 6.2 wordt een schets gegeven van een zorgmodel voor de toekomst. Gezien de specifieke zorgvragen van mensen met een chronische ziekte spelen sociale netwerken daarin een sleutelrol. In paragraaf 6.3 wordt een aantal kenmerkende mechanismen in het proces van technologische innovatie voor

deze doelgroep besproken, en wordt de ‘Design for All’-benadering uiteengezet. De paragrafen 6.4, 6.5. en 6.6 vormen de technologische uitstalkast. Getoond worden technische mogelijkheden voor het management van het ziektebeeld, voor ondersteuning van het zelfstandig functioneren van chronisch zieken en voor ondersteuning van thuiszorgers. In elke paragraaf wordt een aantal praktijkvoorbeelden beschreven, die wel eens trendsettend zouden kunnen zijn voor de rol die technologie in de zorg voor chronisch zieken kan spelen. In alle gevallen benadrukken de auteurs de grote investeringen in tijd, geld en inzet en de uitvoerige voorbereiding van de verandering. De conclusies en aanbevelingen van de werkgroep staan in paragraaf 6.7.

REFERENTIES

- Allaart, PC, G van Essen, FJM Peters (1999). *Arbeid in de zorgsector: Integrerend OSA-rapport 1999*. OSA, Tilburg/Utrecht
- Berg, G van den, B van den Berg (2000). *Individuele voorkeuren ten aanzien van huishoudelijke hulp*. In: Huishoudelijke zorg poets je niet weg. Visies van deskundigen op huishoudelijke zorg. NIZW, Utrecht
- COTG/VWS (1999). *Zorgnota 1998*. Ministerie VWS, Den Haag
- Harrington, TL, MK Harrington (2000). *Gerontechnology; Why and How*. Shaker Publishing, Maastricht
- Kort, HSM, H Schlötjes-Belle, A van Dungen (2000). *Huishoudelijke zorg. Een collectief goed*. NIZW, Utrecht
- Maas, IAM, R Gijsen, IE Lobbezoo, MJJC Poos (1997). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. De gezondheidstoestand: een actualisering*. RIVM, Elsevier/de Tijdstroom, Maarsen
- Pool, A (1995). *Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening*. De Tijdstroom, Lochem
- Pool, A, J Kruyt, M Walters (1998). *Zorgen heb je samen! Belevingsgerichte zorg in de praktijk*. NIZW, Utrecht
- Pool, A (2001). *Zorgen voor zorgen*. Symposium Ieders Zorg. Utrecht
- RMO (2000). *Advies 10: Aansprekend burgerschap*, Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag
- SCP (1983). *Aanvullend voorzieningen onderzoek*. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag
- SCP (1995). *Aanvullend voorzieningen onderzoek*. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag
- Verstegen, D (1996). *Leven met een chronische ziekte, opgave en uitdaging*. WOCZ, Utrecht
- VWS (2001). *Zorgnota 2002*. SDU, Den Haag

6.2 DE TOEKOMST: VAN PATIËNTGERICHT NAAR MENSGERICHT

*Aldien Poll*⁷

Tot aan het begin van de 20e eeuw was de institutionele gezondheidszorg vooral religieus geïnspireerd. Vanaf 1955 professionaliseerde de gezondheidszorg, en vanaf 1980 is de zorg gebaseerd op gesecculariseerd humanisme. De religieus geïnspireerde gezondheidszorg heeft onder andere als kenmerken persoonlijke aandacht, dienstverlening pro deo naast betaalde dienstverlening, en sterfhuisen als een eerste vorm van institutionalisering. De professionalisering van de gezondheidszorg ontwikkelde zich in samenhang met een sterke vooruitgang van de medische wetenschap. De effectieve bestrijding van infectieziekten met antibiotica is de icoon van het succes van deze benadering. Onder invloed van de toenemende welvaart ontwikkelde zich bovendien de sociaalpreventieve gezondheidszorg, en het idee van recht op zorg. In het gesecculariseerd humanisme van de jaren tachtig zijn elementen uit deze beide waardesystemen bewaard gebleven. Persoonlijke aandacht uit het eerste waardesysteem, en geavanceerde medisch-technische mogelijkheden uit het tweede waardesysteem zijn ook nu kenmerkend voor de gezondheidszorg. Daarnaast groeide de aandacht voor de rechten van de patiënt, bijvoorbeeld om geïnformeerd te zijn en te kunnen kiezen. De gezondheidszorg zag zich geconfronteerd met een toenemend aantal verschillende waardesystemen, zowel op het gebied van levensbeschouwelijke vragen als ten aanzien van nieuwe technologische mogelijkheden.

Samen met economische, demografische en technische ontwikkelingen heeft deze verandering van waardesystemen gevolgen voor de organisatiestructuur van de gezondheidszorg. De huidige structuur met domeinen als huisartspraktijk, apotheek, thuiszorg, polikliniek, ziekenhuis, verpleeghuis en verzorgingshuis is toegesneden op de dynamiek van een steeds professionelere gezondheidszorg. Ieder domein kent eigen behandelaars, deskundigheid, cultuur, en grenzen, en eigen financiering. Deze structuur is ontstaan als reactie op de noodzaak van kostenbeheersing, effectiviteit en een efficiënt gebruik van het aanbod. Voor een gezondheidszorg waarin de patiënt en diens zorgbehoefte centraal staan is deze structuur niet toegerust.

Toekomstig zorgmodel

Het toekomstig zorgmodel zal veel meer elementen van het gesecculariseerd humanisme in zich bergen. Rechten van patiënten, keuzemogelijkheden en persoonlijke aandacht zullen de ontwikkelingen sturen naast beheersing van de kosten en de mogelijkheid tot inbedding van technologische mogelijkheden. Vooral bij mensen met een chronische zorgvraag en bij palliatieve zorg in de terminale fase zullen deze aspecten dominant worden. Voor kortdurende, op

⁷ ZAO Zorgverzekeringen (vanaf 2003 Agis Groep Zorgverzekeringen). www.zao.nl

genezing gerichte zorg en (postoperatieve) nazorg domineren de waarden uit de professioneel georiënteerde zorg: medisch-technisch hoogwaardige zorg in een ultraveilige omgeving met computergestuurde logistiek en bewaking. Géén persoonlijke aandacht en géén keuzemogelijkheden, maar de beste technische zorg in de veiligste omgeving. De acute zorg zal meer patiëntgericht zijn, de chronische en palliatieve zorg meer mensgericht.

De zorg zal bovendien steeds meer regionaal georganiseerd worden, gericht op een doelgroep met een gelijksoortige hulpvraag. Nu gebeurt dit al bij diabetes, cardiovasculaire aandoeningen en ouderenzorg. Daarbij ontstaan nieuwe, doelgroepgerichte organisatievormen, zoals 'call centers' en diagnostische centra. Bepaalde medisch-inhoudelijke (diagnostische centra) en logistieke (call centers) functies worden dus onttrokken aan de bestaande gezondheidszorginstellingen met als resultaat efficiëntere en meer op maat gesneden zorg van goede kwaliteit.

Deze ontwikkelingen hebben gevolgen voor de wijze van financieren van de zorg en mogelijk voor de wijze waarop personeel wordt ingezet. De ontwikkeling van Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) zal voortgezet worden in transmurale DBC's en de zorgvrager zal steeds meer mogelijkheden krijgen om met persoonsgebonden budgetten (PGB's) de zorg op maat en doelmatig in te kopen. Al naar gelang deze DBC's en PGB's ingeburgerd raken, zullen ze steeds meer invloed gaan uitoefenen op de concurrentiepositie van aanbieders in de zorg, en daarmee op geldstromen. Personeel zal mogelijk niet alleen werkzaam zijn op één locatie, maar ook transmuraal werken. De zorg volgt daarmee de zorggebruiker.

In de zorgvragen van chronisch zieke mensen zijn twee zaken te onderscheiden die met techniek kunnen worden ondersteund. De ziekte moet in kaart worden gebracht, voor zover mogelijk behandeld, en verder worden gevolgd en begeleid ('management van het ziektebeeld'), en de mogelijkheden voor een zelfstandig leven en het voeren van de regie over de eigen zorg moeten ondersteund worden.

MANAGEMENT VAN HET ZIEKTEBEELD

In de zorg aan mensen met diabetes type 2 zijn verschillende organisatievormen mogelijk. In een diabetescentrum (apart of geïntegreerd in een ziekenhuis), in de huisartsenpraktijk, via zelfdiagnostiek of bij de specialist. Naar (elementen van) elk van deze zorgvormen is vraag, en voor alle vier zijn de kosten te berekenen. Willen patiënten kunnen kiezen, dan is informatie over de kwaliteit van deze zorg onontbeerlijk. Op basis van een monitoringsysteem (zoals Diabcare®) kan de kwaliteit van de zorg bekeken worden en kan de beste werkwijze geformuleerd worden. Verzekeraars kunnen dit vervolgens aan hun verzekerden en aan de gecontracteerde aanbieders voorleggen.

Voor een goed verloop van een behandelproces wordt meestal gedacht in verschillende stappen die achteraf worden geëvalueerd. Bij het management van het ziektebeeld gaat het daarbij om:

- het opstellen van behandelplannen;
- het uitvoeren van behandelingen;
- het meten van indicatoren;
- het terugkoppelen van metingen en het al dan niet aanpassen van behandelplannen.

Dit proces zal in de toekomst meer een samenspel tussen zorgverlener(s) en patiënten worden. Er is daarbij geen vaste, gelijke verdeling in taken en verantwoordelijkheden. Het is afhankelijk van de mogelijkheden en wensen van de patiënt.

Opstellen behandelplan

De behandelplannen van de diverse betrokken (para)medici en verpleegkundigen worden opgesteld op basis van richtlijnen en relevante indicatoren. Indicatoren kunnen fysiologisch zijn, bijvoorbeeld bloeddruk, HbA_{1c} als indicator bij diabetes, cholesterol, vitamineopname, longfunctie, hormoonspiegels, maar ook pijn, mobiliteit en kwaliteit van leven kunnen indicatoren zijn. In daarvoor geldende richtlijnen staan normen vermeld waaraan de indicator getoetst kan worden. Zo is er een ideale bloeddruk, een ideaal HbA_{1c}-gehalte, enz. De betekenis van een bepaalde waarde voor het behandelplan van een individuele patiënt is echter niet altijd eenduidig. Dit speelt vooral een rol in geval van co-morbiditeit en bij die delen van de medische wetenschap die sterk in ontwikkeling zijn. Een deel van de medische kennis is onzeker. In deze gevallen zal de interpretatie van bevindingen door een professional in het licht van diens kennis en ervaring een voorname rol blijven spelen in het opstellen van een behandelplan.

Om tot goede behandel- en begeleidingsplannen te komen is het in toenemende mate noodzakelijk dat zowel de zorgverleners als de zorgvrager op de hoogte zijn van relevante indicatoren, metingen, meetinstrumenten en mogelijke behandelingen. Informatie hierover is te vinden in de daarvoor geldende richtlijnen, in databases waarin ervaringsgegevens zijn ingevoerd, in kennissystemen, bij helpdesks of call centers, op het Internet en bij bijvoorbeeld publieksbijeenkomsten. Mensen met een chronische aandoening weten, indien zij belangstelling daarvoor hebben, al gauw wat de indicatoren zijn waarop gelet moet worden. Zorgverzekeraars kunnen hun verzekerden op de hoogte brengen waar al dan niet gecertificeerde informatie verkregen kan worden.

Behandeling

De behandeling en of begeleiding moet zoveel mogelijk de uitkomst zijn van een combinatie van de normen en waarden van de zorgvrager, van ‘evidence based practice’ (in de praktijk gebleken succesvolle behandeling), en van mogelijkheden die aan de vraag zijn getoetst. Een Marokkaanse vrouw van 63 uit Amsterdam Zuidoost met diabetes vraagt misschien wel om een andere begeleiding dan een Nederlandse vrouw van 63 uit dezelfde plaats. Beide zijn onder behandeling van een huisarts, een internist, en een diëtist, maar hebben heel andere vragen. De één wil misschien van medicatie op insuline overstappen, of een draagbare insulinepomp, de ander wil dat niet of alleen onder begeleiding van een diabetesverpleegkundige. De één heeft behoefte aan een voorlichter in eigen taal en cultuur, de ander heeft behoefte aan een on line verbinding met de begeleidend arts, gekoppeld aan een bloedglucosemeter. Een ander voorbeeld is de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe men omgaat met de beperkte energie die veel mensen met een chronisch aandoening parten speelt. De één wil liever thuis de stolling meten en zelf de dag indelen dan met de taxi heen en weer te rijden naar de trombosedienst en de rest van de dag geen energie meer hebben om ook maar iets te ondernemen. Voor de ander is het bezoek aan het ziekenhuis, de trombosedienst of het diabetescentrum juist belangrijk om structuur te bieden aan de dagindeling en voor het waarborgen van sociale contacten. Net zoals bij het huren van auto’s of het deelnemen aan georganiseerde vakanties gekozen kan worden tussen bijvoorbeeld ‘budget car’ versus ‘rent a car’ of busvakanties versus trekvakanties, zal ook in de zorg veel duidelijker gekozen kunnen worden tussen bijvoorbeeld een homeopathisch getinte begeleiding versus een begeleiding waarbij de nadruk ligt op voeding. Ketens van behandelars met een vergelijkbaar waardenpatroon zullen erkend worden als formele behandelings- en begeleidingsnetwerken.

Metingen

Veel chronisch zieke mensen zijn afhankelijk van de continue monitoring van relevante indicatoren. Er komt steeds meer apparatuur waarmee zelf thuis gemeten kan worden. Te denken valt aan de Asthma Guard[®] voor longfunctie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)-patiënten, de Coagucheck[®] voor bloedstollingswaarden bij patiënten die antistolling gebruiken, een hartfunctiemeter, bloeddrukmeters voor mensen met een afwijkende bloeddruk, en een glucosemeter en ketonenmeter voor diabetespatiënten. De meters laten de waarde van een indicator zien. Vervolgens zijn er allerlei mogelijkheden om met die uitslagen om te gaan.

Terugkoppeling

Er zijn verschillende mogelijkheden voor de beoordeling van de uitslagen:

- De patiënt/cliënt beoordeelt zelf de afwijking van de ideale norm en bepaalt

zelf veranderingen in bijvoorbeeld de medicatie.

- De patiënt/cliënt geeft de uitslag door aan een database via een elektronische verbinding, of aan een ‘bemense’ helpdesk via de telefoon of elektronische verbinding, of aan de behandelend arts via bijvoorbeeld een telefonisch of e-mailconsult. Vervolgens geven de helpdesk of de behandelend arts of de ‘smart agent’ van de database een behandeladvies.
- De patiënt/cliënt heeft de thuismeter aangesloten op een modem, waardoor de metingen direct zonder menselijke tussenkomst worden doorgegeven aan een helpdesk, een behandelend arts of aan een database. Ook hier volgen behandeladviezen.
- De patiënt/cliënt heeft een afspraak met de behandelend arts en bespreekt de waarden tijdens het consult.

Uit het bovenstaande blijkt dat zich allerlei technische mogelijkheden voor het behandelen van het ziektebeeld voordoen om de zorg beter te laten aansluiten bij de behoeften van cliënten. De grote verscheidenheid aan manieren om het ziektebeeld te behandelen vergen nieuwe infrastructuren voor het uitwisselen van gegevens en een andere houding van de patiënt en de professional. Ook de financieringsstructuur moet aangepast worden aan de mogelijkheid om via elektronische weg zorg te vragen en te verlenen.

ONDERSTEUNEN ZELFREDZAAMHEID EN REGIE

Als gevolg van beperkingen in het lichamelijk functioneren en vanwege een maatschappijstructuur die daar geen rekening mee heeft gehouden is het ondersteunen van zelfredzaamheid nodig. Vooral op het gebied van de infrastructuur zijn belemmeringen voor het zelfstandig functioneren soms het gevolg van de structuur die door de overheid is bepaald of toegelaten.

Een reumapatiënte met veel lichamelijke functiebeperkingen, waaronder een beperkte handfunctie, woont zelfstandig in een eigen huis. Zij rijdt in een aangepaste auto. De mogelijkheid zich te verplaatsen is een belangrijke factor voor de kwaliteit van haar leven. Maar als de tank bijna leeg is, is zij op hulp aangewezen. In haar woonplaats is geen benzinstation met persoonlijke bediening. Het zijn allemaal zelftankstations. Zij moet dus een beroep doen op een van haar vriendinnen.

Het gaat bij het ondersteunen van de zelfredzaamheid dus niet alleen om het optimaliseren van de mogelijkheden van individuele mensen, maar ook om het inrichten van een maatschappij die voor iedereen toegankelijk is. Dit geldt overigens niet alleen voor de toegang van algemene voorzieningen voor chronisch zieke mensen, maar ook andersom. Het is denkbaar dat speciale voorzieningen als tafeltje-dek-je ook toegankelijk zijn voor niet chronisch zieken, bijvoorbeeld voor tweeverdieners.

Inschakeling van mensen

Zowel formele als informele netwerken zijn belangrijk voor zelfredzaamheid van mensen met een chronische ziekte. De formele netwerken zullen veel meer medisch-functioneel worden. Niet de locatie, of het specialisme staan centraal, maar de functie die noodzakelijk is voor de begeleiding van chronisch zieken. Het duurt bijvoorbeeld gemiddeld enige weken, voordat iemand onafhankelijk insuline in de juiste hoeveelheid kan bepalen en toedienen. De benodigde begeleiding kan thuis gebeuren, op de polikliniek, of bij een diabetessteunpunt, zoals de wijklocatie van de Thuiszorg. Dit is afhankelijk van de keuze van de patiënt. Het is dan wel van belang dat de diabetesverpleegkundige, die in het algemeen dit proces begeleidt, op deze plaatsen inzetbaar is. Deskundigen die chronisch zieken begeleiden dienen dus overall hun werk te kunnen uitvoeren. Informele netwerken (sport, buurt, werk, hobby) zullen behalve de 'gezelligheidsfactor' ook een instrumentele functie krijgen, zowel voor chronisch zieke mensen als voor andere leden van zo'n netwerk. Onderling zullen leden elkaars deskundigheid gebruiken. ICT-adepten zullen chronische digibeten ondersteunen bij de toepassing van wél geaccepteerde mogelijkheden; financiële nitwits zullen om advies vragen bij financiële amateurdeskundigen; chronisch zieke mensen zullen om ondersteuning vragen bij dagelijkse of incidentele zorg. Een risico hierbij is dat informele netwerken mede bepaald worden door iemands sociale positie, en dat als de rol daarvan toeneemt, ook de kloof tussen 'have' and 'have nots' toeneemt. Voor de verleende diensten zullen de netwerkleiden elkaar belonen met allerlei vormen van tegenprestaties. Deze vorm van informele dienstverlening kan vooral tot bloei komen bij taken als coördinatie, scholing en transport. Voor lichaamsgebonden zorg is deze rol van informele netwerken niet te verwachten, omdat daarbij intimiteitsgrenzen worden overschreden.

Inschakeling van middelen

Het is te verwachten dat persoonsgebonden budgetten (PGB's) in eerste instantie gebruikt zullen worden voor het financieren van hulpmiddelen om de zelfstandigheid en zorgverlening te ondersteunen, en niet zozeer in het medische domein. Daarom is uitbreiding van deze mogelijkheid vooral belangrijk voor mensen met een chronische zorgvraag. Ook een evenwichtiger verdeeld recht op teruggaaf van ziektekosten via de inkomstenbelasting zou hieraan positief bijdragen en hieraan wordt door de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad dan ook al enige tijd hard gewerkt. Met eigen geld – opgebouwd met rechten op zorg volgens de basisverzekering en op teruggaaf van de belasting – zouden chronisch zieken zowel zorg, begeleiding of ondersteuning van de formele als van de informele netwerken kunnen inkopen. Een groep chronisch zieke mensen kan ook besluiten gezamenlijk ondersteuning in te kopen. Door de persoonlijke budgetten bij elkaar te leggen ontstaat meer speelruimte voor het inkopen

van zorg op maat. Regionale zorgverzekeraars zouden deze ontwikkelingen moeten stimuleren.

Natuurlijk is ook de inschakeling van hulpmiddelen en apparatuur van enorm belang voor het behoud van zelfredzaamheid. Behalve technologie voor de behandeling gaat het om ondersteuning van de communicatie, de mobiliteit in en om het huis en om alledaagse handelingen. Bovendien zijn veel toepassingen van domotica belangrijk voor het gevoel van veiligheid. Deze technologieën worden verder besproken in de paragrafen 6.4, 6.5. en 6.6.

Inschakeling van kennis en informatie

Via 'health portals' op Internet en informatiepakketten van zorgverzekeraars zullen patiënten en zorgverleners in toenemende mate toegang krijgen tot gecertificeerde websites over ziektebeelden, richtlijnen, adressen van patiëntenverenigingen en call centers of helpdesks, databases met ervaringscijfers, data van publieksbijeenkomsten, en overzichten van beschikbare techniek, zoals meetinstrumenten en kleine hulpmiddelen. De beschikbaarheid van informatie is dan niet langer het probleem, maar de selectie en interpretatie ervan. De functie van helpdesk of call center zal verder ingevuld moeten worden, zodat zowel zorgverleners als de zorgvrager de juiste informatie krijgen.

Het organiseren van op specifieke groepen van patiënten (en mantelzorgers) toegespitste bijeenkomsten waar uitleg gegeven wordt over bijvoorbeeld een ziektebeeld als CVA (Cerebraal Vasculair Accident, ook wel beroerte genoemd), kan zeer effectief zijn voor het ondersteunen van de zelfstandigheid. Behalve informatie over het ziektebeeld kan uitleg gegeven worden over de organisatie van de zorg, de mogelijkheden voor technische ondersteuning en de raakvlakken tussen zorg en welzijn. Ook kunnen lotgenoten elkaar op deze bijeenkomsten informeren. Van zorgverzekeraar en het zorgkantoor mag men verwachten dat zij deze taak op zich nemen. Zij zijn immers behalve voor betaling van de genoten zorg verantwoordelijk voor de toegang en de kwaliteit van de zorg voor al hun verzekerden.

HERORIËNTATIE VOOR ALLE BETROKKENEN

In deze paragraaf is een beeld geschetst van een gezondheidszorg waarin formele en informele netwerken een rol spelen en waarin technologie veel meer benut wordt dan nu het geval is. Het verplaatsen van de zorg naar de gebruiker, het ondersteunen van de zelfstandigheid en medische begeleiding op afstand zullen een sterke groei doormaken. Overdracht van kennis en informatie aan mensen met een chronische aandoening is hiervoor essentieel. Dit betekent dat aanbieders van zorg, patiënten, de overheid (regelgeving en financiering), de markt (ontwikkelen en aanbieden van technologie) en zorgverzekeraars zich moeten heroriënteren op de organisatie van de zorg. Voordelen voor de chronisch zieke van de toekomst zijn vrijheid en waardigheid in keuze, zorg dicht bij

huis, minder bureaucratie bij het verkrijgen van zorg, en minder beperkingen als gevolg van meer technologische mogelijkheden. Een nadeel kan de toegenomen verantwoordelijkheid zijn die wordt toegekend aan de zorggebruiker. Belangrijke krachten bij het invoeren van de eerder genoemde elementen zijn de patiëntenorganisaties en de zorgverzekeraars. Zij kunnen als vertegenwoordigers van patiënten en verzekerden invloed uitoefenen op de organisatie van de zorg. De patiëntenorganisaties kunnen dit doen door het formuleren van criteria voor goede zorg en voor een goede organisatie van de zorg vanuit de optiek van patiënten. De zorgverzekeraars kunnen dit vastleggen in de contracten die met zorgaanbieders worden gesloten. Verzekeraars zullen hierbij rekening houden met de verhouding tussen kwaliteit en prijs en met de wensen in de verzekerdenmarkt.

De zorgverleners blijven verantwoordelijk voor het definiëren van criteria voor goede (medische) behandelingen. De zorgverzekeraars kunnen ook deze criteria opnemen in contracten. Door de gecontracteerde zorg meer te bewaken zullen verzekeraars meer invloed gaan uitoefenen op de kwaliteit van de zorg voor hun verzekerden.

LITERATUUR

- Reijndorp, A (1997). *Vooruitkomen in achterstandswijken*. In: K Schuyt (red.). Het sociaal tekort. Veertien sociale problemen in Nederland. De Balie, Amsterdam
- Reijndorp, A et al (1998). *Buitenwijk; Stedelijkheid op afstand*. NAI, Rotterdam
- RMO en RVZ (1999). *Zorgarbeid in de toekomst ; advies over de gevolgen van de demografische ontwikkeling van vraag en aanbod zorg(arbeid)*. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling en Raad voor Volksgezondheid en Zorg, Den Haag en Zoetermeer
- RMO (2000). *Ongekende aanknopingspunten; strategieën voor de aanpassing van de sociale infrastructuur*. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag
- RMO (2000). *Ver weg én dichtbij; over hoe ICT de samenleving kan verbeteren*. Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, Den Haag
- Schuyt, CJM (2000). *Gezondheidsraadlezing*. Gezondheidsraad, Den Haag

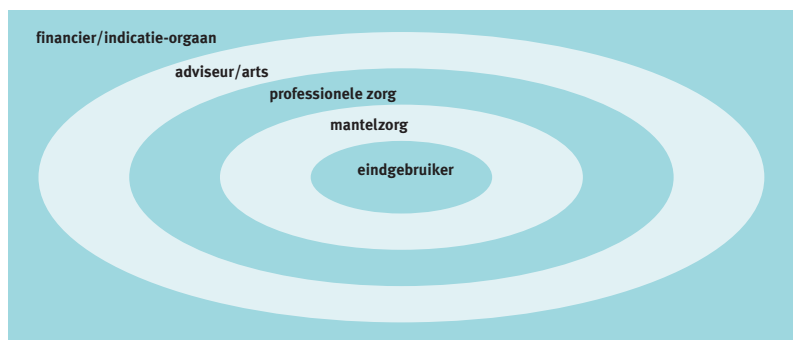
6.3 INNOVATIE VOOR TRANSMURALE ZORG

ir. Rolf Jan den Adel⁸

Technologische innovatie voor de gezondheidszorg betekent iets anders dan voor consumentenproducten. Effectieve innovatieprikkels gaan in het algemeen uit van krachtige marktpartijen, maar in de zorg voor chronisch zieken is hiervan geen sprake. Dit komt omdat het gebruik van veel gezondheidszorgproducten gebonden is aan de tussenkomst van zorgprofessionals en indicatieorganen. Degene die betaalt is niet degene die gebruikt, en degene die kiest kan nog weer een ander zijn. Een extra complicatie is de sterke fragmentatie van de markt. Zorgverzekeraars, gemeenten, zorginstellingen, thuiszorgorganisaties en patiënten zelf zijn allen afnemers van medische technologie, en alle lokale eenheden van deze partijen zijn autonoom. Bovendien is de seriegrootte die op deze producten past sterk wisselend. Voor sommige problemen is complexe techniek nodig met een kleine seriegrootte, bijvoorbeeld kinbesturing op een rolstoel, voor andere zaken is een behoorlijke omvang mogelijk, bijvoorbeeld rollators. Voor succesvolle innovatie in deze sector zijn daarom specifieke maatregelen nodig. We bespreken de dynamiek van innovatie met patiënten/cliënten als eindgebruikers van technologie en met thuiszorgers als eindgebruikers. Tot slot staan we stil bij de specifieke ontwerpeisen voor transmurale zorgtechnologie en de Design for All-benadering.

Figuur 1

In dit schema zijn de betrokkenen bij het gebruik van technologie voor mensen met een chronische ziekte weergegeven als een serie schillen om de eindgebruiker. De patiënt centraal ziet er zo uit.



Richtlijnontwikkeling

Enige mate van overeenstemming tussen de diverse spelers is van bijzonder belang voor succesvolle innovaties in markten die complex zijn. Het is zinvol om vroegtijdig met alle betrokkenen om de tafel te zitten, en voor elk van de partijen helderheid te krijgen over een probleem, welke rol zijzelf zouden kunnen spelen in de aanpak ervan, en wat zij van anderen kunnen verwachten.

Op het gebied van veilig vervoer van rolstoelgebruikers heeft men te maken met rolstoelgebruikers, chauffeurs, vervoerders, gemeenten, adviseurs, leveranciers en producenten van rolstoelen, producenten van vastzetsystemen, bedrijven die busjes

⁸ TNO Preventie en Gezondheid.
www.health@tno.nl

aanpassen en gehandicaptenplatforms. Op initiatief van een onafhankelijke speler, de Stichting KBOH (Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor Gehandicapten en Ouderen) zijn alle betrokken partijen uitgenodigd en in werkgroepen uitgedaagd om met oplossingsrichtingen te komen. In deze bijeenkomst hebben al deze partijen de bereidheid geuit om elk daadwerkelijk het deel dat hun eigen verantwoordelijkheid is aan te pakken samen met de andere partijen. Hieruit is de Code Veilig Vervoer Rolstoelinzittenden (CVVR) ontstaan [Hallegraaf, 2000], die door vrijwel alle gehandicaptenplatforms, vervoerders, gemeenten, producenten van rolstoelen en vastzetsystemen en bedrijven die busjes aanpassen wordt gebruikt. Daarmee is het de facto een standaard geworden aan de hand waarvan nu ook de benodigde innovaties tot stand kunnen komen.

6.3.1 INNOVATIE VOOR ZORGGEBRUIKERS

Op welke manier kan technologische innovatie in de transmurale zorg voor chronisch zieken meer rekening houden met vragen uit de zorg?

Uit gesprekken met productontwerpers van onder andere de afdeling Productontwikkeling van de Technische Universiteit Delft blijkt dat open vragen aan chronisch zieken naar behoeften aan nieuwe hulpmiddelen nauwelijks relevante resultaten opleveren. Confronteert een productontwerper mensen uit de thuiszorg echter met concrete productideeën, dan komen er heldere reacties over waar het goed en waar het fout gaat. Op die manier heeft bijvoorbeeld TNO Industrie bij de ontwikkeling van de bedlift een redelijk onderbouwd beeld kunnen krijgen van de doelgroep waarvoor wordt ontwikkeld en aan welke specificaties het product moet voldoen. De startvraag ging uit van terminale patiënten die in de laatste fase van hun leven graag in hun eigen bed willen blijven. Uit de discussie kwam naar voren dat een veel grotere groep van mensen die dagelijks geholpen wordt met aan- en uitkleden, baat heeft bij deze innovatie. Daarmee is de commerciële haalbaarheid van het ontwerp flink gestegen.

Een andere mogelijkheid zou kunnen zijn het versterken van de marktvraag. De vooronderstelling bestaat dat het invoeren van een persoonsgebonden budget (PGB) de marktwerking meer op die van een gewone consumentenmarkt zou doen lijken. Consumentenprikkels zouden dan de innovatie sturen. De verschillen tussen de zorgmarkt en de consumentenmarkt zijn echter zo groot dat hier misschien meer sprake is van 'wishful thinking'. De ervaring leert dat cliënten/patiënten pas gaan reageren als er een medisch hulpmiddel op de markt is. De werking van PGB's als instrument om technologische innovatie te stimuleren is dus beperkt. Wel is het in potentie een belangrijk middel om de patiënt meer zeggenschap over de eigen situatie te geven.

Willen eindgebruikers een meer proactieve rol spelen in het vormgeven van een ontwikkelingsbeleid van de ministeries van VWS en EZ voor gewenste technische voorzieningen, dan schieten PGB's als middel te kort en zijn gebundelde

initiatieven nodig, bijvoorbeeld van patiënten/cliëntenorganisaties. Dan kan een krachtige vraag worden gegenereerd en zal de sector meer luisteren naar vragen uit de markt. Een geslaagd voorbeeld is de Diabetes Vereniging Nederland die erin is geslaagd een krachtig eisenpakket aan de industrie voor te leggen. Leden van deze Vereniging willen uitsluitend een door TNO goedgekeurde bloedglucosemeter. De vereniging is direct vanaf het begin betrokken bij het opstellen van de gebruikerseisen voor de bloedglucosemeter.

Voor vraaggestuurde innovatie is het belangrijk om de totale zorgsituatie van de patiënt in ogenschouw te nemen, waaronder de aan- of afwezigheid van mantelzorgers. Technologische ontwikkelingen creëren steeds meer behandelingsmogelijkheden thuis, en het verplaatsen van zorg kan leiden tot onvoorziene en soms ongewenste effecten. Het is belangrijk de uitwerking van technische innovaties op de totale situatie van de patiënt tijdig te doordenken. In potentie kunnen bijvoorbeeld met behulp van ICT het tijdstip, de plaats en de inhoud van de zorg voor chronisch patiënten flexibeler worden, en daardoor meer worden toegesneden op de zorgvraag. Internet biedt de mogelijkheid tot chatten, het opzoeken van lotgenoten en het vinden van activiteiten die voorkomen dat iemand sociaal geïsoleerd raakt. Met behulp van webcams kan beeld aan het gesprek worden toegevoegd (videoconferentie voor thuisgebruik). Dergelijke contactmogelijkheden zijn echter geen vervanging van direct persoonlijk contact.

Gebruikersprofielen

Door het grote aantal tussenpersonen bij de aanschaf en het gebruik van hulpmiddelen is het voor ontwikkelaars niet eenvoudig zich een beeld te vormen van de wensen en behoeften van eindgebruikers. Marketingafdelingen van bedrijven richten zich bijvoorbeeld vaak op de inkoopafdeling van een facilitair bedrijf. Deze houdt rekening met de wensen van de afnemer, thuiszorgorganisaties en zorgkantoren, waarbij geluiden die de instelling bereiken uit de dagelijkse praktijk van patiënten via verpleegkundigen en verzorgenden een weg moeten vinden. Toch is de acceptatie van de innovatie door de uiteindelijke gebruikers een voorwaarde voor succes. Welke instrumenten staan de ontwikkelaars van technologie ter beschikking om zich een beeld te vormen van de potentiële gebruikers van een nog niet bestaand(e) product of dienst?

Naast traditionele instrumenten, zoals marktonderzoek en gebruikerspanels is het werken met gebruikersprofielen een geschikte mogelijkheid om de wensen en behoeften van mensen met een chronische zorgvraag in te schatten en zo tot meer trefzekere technologische innovaties te komen. Deze typeringen kunnen worden aangevuld met gebruiksscenario's over technologie. We bespreken drie profielen: 'ontzorgers', 'weloverwegers', en 'op-zeker-spelers'. Gebruikers uit deze profielen zullen elk hun eigen specifieke inbreng hebben in het ontwerpproces. Bovendien zal bij de invoering rekening moeten worden gehouden met de verschillende profielen. Het vooraf definiëren van gebruikersprofielen geeft

de mogelijkheid mensen die in de betreffende doelgroep passen bij het ontwerp te betrekken. Door zo de validiteit te toetsen wordt het innovatieproces meer vraaggericht.

Ontzorgers

Een deel van de chronisch zieken en mensen met functiebeperkingen zal streven naar zo min mogelijk zorg. Zij nemen de eigen gezondheid actief en met zelfvertrouwen ter hand. Een goed voorbeeld zijn diabetespatiënten die zelf hun bloed kunnen prikken om te analyseren en vervolgens zelf ook insuline kunnen injecteren. Zij zijn daarmee voor hun dagelijkse medische begeleiding minder afhankelijk geworden van zorgverleners. Hetzelfde geldt voor gebruikers van zuurstof thuis. Het inspelen op deze zorgvraag betekent een grote omslag voor leveranciers. Het product is niet langer ‘zuurstofapparatuur’, maar ‘ademhalingsondersteuning’. Ook zonder medische of verpleegkundige aanleiding maken ontzorgers gebruik van technologie in de eigen woning vanuit het oogpunt van comfort en anticiperend op een mogelijke toekomstige verslechtering van hun situatie. Deels zijn dit hulpmiddelen die in eerste instantie voor gehandicapten en chronisch zieken zijn ontwikkeld. Voorbeelden zijn elektrisch verstelbare bedden, afstandsbediening, de magnetron en de (af)wasmachine. Andere mogelijkheden zijn elektrisch verstelbare fauteuils, lage instapbaden, badliften, scootmobielen en hoog/laag-toiletten. Het normaler worden van deze hulpmiddelen en het vervagen van de grenzen tussen medische hulpmiddelen en hulpmiddelen voor comfort of ter verlichting van huishoudelijk werk leiden tot een grotere markt van potentiële kopers. Hiervan kan een stimulerend effect op innovatie uitgaan.

De situatie van gehandicapten die langduriger gebruik moeten maken van het bed en dus goed moeten liggen en die niet zelfstandig overeind kunnen komen, is aanleiding geweest om een bed te ontwikkelen, waarmee het hoofd en voeteneind versteld kunnen worden. Deze bedden waren duur, en werden doorgaans slechts via een verzekering aangeschaft. Door volumevergroting en standaardisatie bij verzekeraars en zorginstellingen en door dalende prijzen van motoren zijn er steeds meer elektrisch verstelbare bedden gekomen. Op het moment dat de prijs van een dergelijk bed in de buurt komt van wat een goedbedeelde gezonde consument wel voor zijn comfort wil uitgeven, wordt het een interessant product voor de consumentenmarkt. Op dit moment zijn er dan ook regelmatig aanbiedingen van verstelbare bedden voor de gezonde consument.

Om het gebruik van hulpmiddelen voor gehandicapten en chronisch zieken naar de bredere consumentenmarkt uit te breiden gaat het om het ‘ontverbijzonderen’ van het oorspronkelijke ontwerp. De omgekeerde beweging is ook mogelijk: het verbijzonderen naar een toepassing voor specifieke doelgroepen.

Meestal wordt dat niet gedaan. Men gebruikt de gewone producten. Soms worden er wel bedieningsaanpassingen gemaakt, bijvoorbeeld een toetsenbord voor de pc voor iemand die spastisch is.

Weloverwegers

Een deel van de chronisch zieken neemt een meer afwachtende houding aan. Deze patiënten willen technologische mogelijkheden om zoveel mogelijk onafhankelijk te blijven functioneren, geïnformeerd te blijven, en het ziek zijn in hun leven te integreren. Daarnaast hebben zij er behoefte aan af en toe zelf direct contact te kunnen opnemen met een specialist voor gespecialiseerd consult. De grootste uitdaging voor de innovatie van de zorg is om te bewerkstelligen dat deze groep bereid is technologie daadwerkelijk in de thuissituatie te gebruiken. De producten die voor deze groep ontworpen zullen worden, zijn vooral gericht op het vergroten van de zelfstandigheid en zelfredzaamheid met daarbij aandacht voor eenvoudige bediening en de mogelijkheid deze specifiek aan te passen. Voorbeelden hiervan zijn rolstoelen en tilliften, maar ook bijvoorbeeld beenprothesen en communicatieapparatuur, zoals hoortoestellen, brailleleesregelapparatuur en bladomslagapparaten. Een overzicht van hulpmiddelen is te vinden in de Classificatie van hulpmiddelen voor gehandicapten [ISO 9999, 1998].

Op zeker-spelers

Voor patiënten die als gevolg van hun ziekte niet langer in staat zijn veel verantwoordelijkheid te dragen voor hun gezondheid of zich hierover onzeker voelen zijn een laagdrempelig consult, een actief aanbod aan basiszorg – bijvoorbeeld door middel van een zorgconsulent – en (tele)begeleiding van belang om een goede kwaliteit van leven te behouden en complicaties te voorkomen. De vraag is of dit type patiënt het zal aandurven zichzelf thuis te behandelen. De innovatie voor deze groep zal vooral op het gebied van ziekenhuis- of verpleeghuisvervangende dienstverlening liggen. Misschien zou een soort wijkpoli of mobiele poli een oplossing zijn. De wijkpoli, die uit de wijkbureaus van de thuiszorg zou kunnen voortkomen, voorziet in technologie voor gebruik thuis in een toezien- de omgeving. Het toezicht wordt bijvoorbeeld uitgeoefend door wijkverpleegkundigen. Een ander voorbeeld zijn op de patiënt/cliënt toegesneden pakketten voor sociale alarmering en telegzorg. Hier liggen kansen voor bedrijfsleven en woningbouwcorporaties om taken als sociale veiligheid – traditioneel het domein van de thuiszorg en gemeenten – verder te ontwikkelen.

TERTZ

Het is van groot belang om in een zo vroeg mogelijk stadium de witte vlekken op te sporen in de onderbouwing van het te ontwikkelen product. Een te optimistische inschatting van de omvang van de doelgroep of een overschatting van de bereidheid

van zorgverzekeraars een hoge prijs te betalen voor het product zijn voorbeelden hiervan. Inventariserend werk op dit vlak is verricht in een studie van Senter. Dit heeft geleid tot een instrument voor risicobeoordeling van nieuw te ontwikkelen producten en diensten voor de gezondheidszorg, TERTZ genaamd [Breed, 2000].

Voor het feitelijke innovatieproces moeten de gebruikersprofielen nader geconcretiseerd worden. Specifieke gebruikersprofielen worden opgebouwd uit de mogelijkheden en beperkingen van de gebruiker, het noodzakelijke en gewenste gebruik van het te ontwikkelen hulpmiddel en de gebruiksomstandigheden. Bij rolstoelen bijvoorbeeld zal het specifieke gebruikersprofiel beschrijven welke aandrijving de gebruiker kan bedienen, of men binnen en of buiten wil rijden, zelfstandig kan verzitten, en een transfer zijwaarts of vooruit kan maken. Uiteindelijk zal de producent bij het product moeten aangeven waarvoor het is bedoeld.⁹

6.3.2 INNOVATIE VOOR VERZORGERS

De ontwikkeling van transmurale zorg heeft belang bij goed en professioneel gereedschap voor medewerkers van thuiszorg, zodat men de taken op een efficiënte en gezonde manier kan uitoefenen. Wat kan de rol van technologie hierbij zijn? Mogelijkheden voor met techniek ondersteunde oplossingsrichtingen zijn:

- Vergroot de zelfredzaamheid van de patiënt. Dit leidt tot een kortere behandelduur en minder verzorging.
- Voorkom onnodige handelingen. Investeer bijvoorbeeld in het voorkómen van doorliggen om pijnlijke wonden en kostbare wondverzorging te voorkomen.
- Verminder het aanbod van ongezond werk. Het stellen van randvoorwaarden voor de verzorging door een daarop toegesneden intakegesprek van de thuiszorg voorkomt uitval door te zware fysieke belasting.
- Optimaliseer de werkplek. Het gebruik van professioneel gereedschap is gebruikelijk bij timmerlieden en elektriciens, doch staat voor de thuiszorgwerker nog in de kinderschoenen. Professionele lichtgewicht schoonmaaksets, verzorghulpmiddelen die transfers minimaliseren, en gemakkelijk te plaatsen bedden en liften zijn daarvan voorbeelden.
- Optimaliseer de logistiek, bijvoorbeeld van de aan- en afvoer van hulpmiddelen uit de centrale. Voorkom onnodige reistijd en daarmee verhoogde werkdruk.
- Optimaliseer het eigen gedrag: werken volgens protocollen (zoals tilprotocollen) reduceert de fysieke belasting. Andere mogelijkheden zijn regelmatige afwisseling, en ontspanningsoefeningen tussendoor.

⁹ De bedoeling van het gebruik, zoals wordt voorgeschreven in de Europese Richtlijn Medische Hulpmiddelen is in Nederland naar wet vertaald in het Besluit Medische Hulpmiddelen.

Reductie van de fysieke belasting

Aan het begin van de 21e eeuw zijn de arbeidsomstandigheden in de thuiszorg alles behalve rooskleurig. Er is sprake van een hoog ziekteverzuim met daarbij een krappe arbeidsmarkt. Op dit moment is het niet verantwoord langer dan 4 uur per dag achter elkaar in de thuiszorg te werken. Dit wordt ingegeven door de zwaarte van het beroep en de huidige inzichten over gezond werken. Als het mogelijk is om met hulpmiddelen deze belastingsduur te verlengen, wordt ook een deel van de krapte op de arbeidsmarkt ondervangen.

In het kader van het Arboconvenant tussen de sociale partners en de overheid is het ziekteverzuim in de thuiszorg aangepakt. Onderzoek naar de fysieke belasting heeft geresulteerd in een set van Praktijkregels [Beune, 1999]. De invoering ervan gaat gepaard met een groot aantal organisatieveranderingen. Er wordt bijvoorbeeld meer aandacht besteed aan het intakegesprek. Als de thuiszorg-hulp de patiënt goed moet kunnen helpen, zal daarvoor ook ruimte moeten zijn.

Thuiszorgorganisaties kunnen voorwaarden stellen aan de inrichting van de woning, voordat de zorgverlener komt. Een voorbeeld is het zorgen voor voldoende ruimte voor de thuiszorghulp om te kunnen stofzuigen of om een tillift te kunnen gebruiken. In een woning waar bijvoorbeeld heel veel meubilair staat helpt een goede lichtgewicht stofzuiger niet om de fysieke belasting te verminderen, omdat er veel meubilair moet worden verplaatst, gecompliceerde bewegingen moeten worden gemaakt om overal tussendoor te manoeuvreren en mogelijk moet de stofzuiger zelfs extra worden opgetild om overal langs te kunnen.

Aangezien het niet voor de hand ligt dat producenten uit eigener beweging inspelen op minder fysieke belasting tijdens het gebruik van het product, blijven stimuleringsprogramma's van de overheid dringend noodzakelijk¹⁰.

Aanbevelingen voor het stimuleren van 'arbovriendelijke' producten zijn:

- Voeg ergonomie en fysieke belasting toe aan het curriculum van werktuigbouwkundige ontwerpopleidingen.
- Een keurmerk voor de ergonomische kwaliteit van producten.
- De invoering van handhavingsregelgeving in die gevallen waarin het terugbrengen van arbeidsrisico's moeizaam tot stand komt [Breed, 2000a].

Ook op het gebied van verpleegkundige taken is verlichting van de fysieke belasting mogelijk door technologie [Gijn, 2000]. In paragraaf 7.5 worden diverse verpleegkundige hulpmiddelen besproken, en worden knelpunten en oplossingsrichtingen voor een breder gebruik ervan geanalyseerd.

.....
¹⁰ Senter heeft voor de gezondheidszorg stimuleringsprogramma's voor productinnovatie ontwikkeld onder het programma Technologie en Samenleving.

De moderne ontwerpfilosofie bij tilhulpmiddelen gaat uit van zo veel mogelijk training van de lichaamsfuncties van de patiënt/cliënt. Volgens deze gedachte is een hulpmiddel ontwikkeld, waarmee iemand uit bed kan worden geholpen. Dit hulpmiddel ondersteunt de eigen inspanning van de gebruiker door als het ware een extra zetje toe te voegen aan de bewegingen van de gebruiker. Hierbij wordt het principe van een servomechanisme gebruikt, zoals bijvoorbeeld bij stuurbekrachtiging. Als de gebruiker niks doet, doet het apparaat ook niks. Zo wordt de zorgverlener ontlast en de gebruiker getraind.

6.3.3 SPECIFIEKE EISEN AAN THUISZORGTECHNOLOGIE

Het verplaatsen van medische technologie naar huis brengt met zich mee dat extra aandacht nodig is voor gebruikersinterfaces, veiligheid en betrouwbaarheid, en organisatorische inbedding.

Gebruikersinterfaces

Het belang van ergonomisch goed ontworpen producten wordt sterk onderschat. Bedieningsfouten van medische apparatuur zijn nog al eens het gevolg van een weinig doordacht ontwerp. Als het ontwerp van een infuuspomp het verkeerd inleggen van een infuusslang toestaat, bestaat de mogelijkheid dat aan de patiënt een hogere dosering wordt toegediend dan volgens de instelling van het apparaat is aangegeven. Soms zijn de werking en betekenis van het alarm van infuuspompen onduidelijk, waardoor verkeerde beslissingen worden genomen. Innovaties zouden aansluiting moeten zoeken bij gestandaardiseerde bedieningsprotocollen voor medische apparatuur. Zie hierover ook paragraaf 7.4. In paragraaf 6.3.4 wordt ingegaan op de Design for All-benadering.

Veiligheid en betrouwbaarheid

De Europese Richtlijnen voorzien in veiligheid en betrouwbaarheid bij het op de markt brengen van producten. Uiteraard is elektrische en mechanische veiligheid een eerste vereiste. Door de vereiste conformiteitsprocedures mag van producenten worden verwacht dat de apparatuur die voorzien is van een CE-markering aan die eisen voldoet. Voor thuiszorgtechnologie moeten daarnaast hogere eisen worden gesteld aan afscherming tegen elektrostatische lading: in gewone huizen komt nogal eens tapijt met een hoog opladend vermogen voor. Hetzelfde geldt voor de afscherming tegen elektromagnetische straling in huis, waar mobiele telefoons gemeengoed zijn. Ten slotte worden de apparaten ook buitenshuis gebruikt, waardoor hogere eisen gelden voor waterdichtheid en voor luchtdrukverschillen, in geval mensen gaan vliegen.

Voor het in stand houden van de initiële veiligheid en betrouwbaarheid tijdens het gebruik zijn instellingen verplicht om incidenten, ongevallen en bijna ongevallen te melden bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Een reactief sys-

teem dat zijn beperkingen kent. Voor toepassing in transmurale ketens is het TNO QMT[®]-systeem geschikt [Adel, 2000/2001]. Dit is een kwaliteitsborgingsmodel voor medische technologie, gebaseerd op zelfcertificatie door de instelling en met externe referentie. Het model toetst de kwaliteit van de toegepaste medische technologie op het moment dat het (voor het eerst of bijvoorbeeld na onderhoud en of reparatie) in het zorgproces wordt gebruikt. In het model is een functie voorzien die de kwaliteit van het onderhoudsproces bewaakt. Onderhoud is van essentieel belang bij het gebruik van medische technologie thuis, omdat er bij uitval van apparatuur geen acute opvang is.

Implementatie

Tijd, geld en aandacht voor de invoering moeten een integraal onderdeel zijn van het innovatiebeleid dat zich op transmurale zorg richt. Bij de invoering van transmurale zorgtechnologie moeten de aard en het tempo van technologische ontwikkelingen, en van de organisatie waarin deze ingevoerd wordt op elkaar worden afgestemd. Recent heeft TNO in opdracht van het Looscofonds [Schoone, 2001] de ervaringen met de invoering van telemonitoring in de thuisituatie voor verschillende ziektebeelden vergeleken¹¹. Daarbij bleek dat het succes van telemonitoring staat of valt met een gefaseerde en zorgvuldig opgebouwde invoering door alle betrokken partijen. Complicerende factoren deden zich niet zozeer voor met de techniek als wel met de organisatorische kant van de dienstverlening. De volgende factoren werden genoemd:

- Opvolging van telemonitoring als integraal onderdeel van de zorg: de techniek signaleert de noodzaak tot actie, maar om op de aard en urgentie van de melding te kunnen reageren is meer nodig.
- Verandering in financiering en organisatiestructuren: bestaande financierings- en verstrekkingstructuren zijn niet afgestemd op nieuwe voorzieningen en vaak ook niet flexibel genoeg om snel op vernieuwingen in te spelen.
- Vele betrokken partijen: elk van de betrokken partijen heeft eigen wensen en voorkeuren, die natuurlijk ook voor een deel strijdig met elkaar kunnen zijn.
- Nieuwe rolverdeling: de patiënt deelt mee in de verantwoordelijkheid voor de behandeling en kan daarop meer invloed uitoefenen dan in traditionele behandelwijzen. De patiënt moet zelfstandig kunnen omgaan met soms complexe apparatuur. Ook de rol van de zorgverleners verandert.
- Inbreuk op de privacy van de patiënt: er ontstaat een spanningsveld tussen enerzijds de vrijheid, die wordt ingeperkt doordat er ‘iemand meekijkt’ en anderzijds de veiligheid die daarvan juist kan uitgaan.

Behalve hardware en software moet daarom ook voldoende aandacht wordt besteed aan de ‘orgware’, een verzamelterm van Smits voor alle organisatorische en inbeddingsaspecten [Smits, 2000].

¹¹ De ziektebeelden en behandelingen die in het kader van medische monitoring worden besproken zijn: diabetes mellitus, chronische longziekten, behandeling met orale antistollingsmiddelen, nierdialyse, risicozwangerschap, apneu, hartstoornissen en epilepsie. De sociale monitoringtoepassingen die worden belicht zijn alle gericht op de doelgroep ouderen en betreffen personenalarmering, valpreventie en videocommunicatie.

Tot slot

De betrokkenheid van gebruikers bij innovatie van transmurale zorgtechnologie is van essentieel belang. Veel inspanning zal moeten worden geleverd om gebruikers bij het ontwerpproces en de invoering te betrekken. Gebruikersorganisaties kunnen hierin een leidende rol spelen.

Van de ontwikkeling van richtlijnen en standaardisatie en van (Arbo)wetgeving kunnen belangrijke prikkels uitgaan om de transmurale zorg te vernieuwen. Andere mechanismen die succesvol zijn gebleken zijn: partijen bijeenbrengen, patiëntenorganisaties betrekken, schaalvergroting als gevolg van het (ont)verbijzonderen van hulpmiddelen, en oog voor diverse patiëntenprofielen. Door de beperkte marktomvang voor specifieke hulpmiddelen zullen stimuleringsprogramma's noodzakelijk blijven om de relatief hoge investeringen die nodig zijn om adequate transmurale zorgtechnologie te ontwikkelen voor het bedrijfsleven haalbaar te houden. Voor zorgverzekeraars, die een steeds grotere rol krijgen in de financiering van de transmurale zorg, is hier een voortrekkersrol te vervullen.

REFERENTIES

- Adel, RJ den (2000/2001). Aantoonbare zekerheid van technologie. *Technologie in de gezondheidszorg*, oktober 2000; maart 2001; oktober 2001
- Beune, HA, Th Evers (1999). *Stilstaan bij bewegen. Praktijkregels voor fysieke belasting in de Thuiszorg*. TNO Arbeid, Hoofddorp/OAT, Bunnik
- Breed, NF, M Schoone (2000). *Nieuw zorgproduct? Toets met TERTZ*. Senter, Den Haag
- Breed, NF, F van der Vorst (2000a). *Voorkomen werkt beter dan genezen*. Senter, Den Haag
- Gijn, M van (2000). Verpleegkundige is (nog) te ambachtelijk. Technologie moet uitkomst bieden. *Medisch Nieuws*, 8 september
- Hallegraeff, CJ, GWT van der Hulst, HE van Zijll de Jong, ADP Zwaagstra (2000). *Code Veilig Vervoer Rolstoelzittenden*. KBOH, Woerden
- ISO 9999 (1998). *Internationale norm: NEN-ISO 9999 hulpmiddelen voor gehandicapte personen-classificatie*. ISO/TC 173 SC2
- Schoone, M, H Vos, JAM van Boxsel (2001). *Telemonitoring in de thuisituatie*. TNO-rapport PG/TG/01.143, Leiden
- Smits, R (2000). *Zachte kant van innovatie verwaarloosd*. De Ingenieur (13), 23 augustus

6.3.4 DESIGN FOR ALL EN TRANSMURALE ZORG

dr.ir. Thijs Soede¹², dr. Jan Rietsema¹³

Chronisch zieken hebben behoefte aan producten die het dagelijks leven vergemakkelijken, maar kunnen ze soms niet gebruiken, doordat in het ontwerp geen rekening is gehouden met mensen met een beperking.

De ambitie van Design for All (DfA) is het ontwerpen van producten, waarvan ook mensen met een beperking gebruik kunnen maken. Een strategie zou kunnen zijn om verschillende producten en productmaten parallel op de markt te brengen. Producten zoals schoonmaakhulpmiddelen, deur- en raamsluitingen, beddengoed, enz. kunnen door mensen met beperkingen vaak niet gebruikt worden. Telefoontoestellen, de pc en de televisie zijn vaak vanuit technologische concepten ontwikkeld en zelden afgestemd op de capaciteiten van de gebruiker. DfA kan betrekking hebben op het ontwerp van producten die men 'in de hand kan houden', maar ook op softwareproducten. Indien een gebruiker/patiënt een licht cognitief of motorisch probleem heeft, dan wel vergeetachtig wordt, is veel software niet meer bruikbaar. Ook voor medische producten en voor producten in de zorg die door de patiënt zelf moeten worden gebruikt is Design for All van belang. Veel producten worden bovendien door (mantel)zorgers gebruikt.

De definitie van Design for All

Design for all (or Universal design)¹⁴ is the design of different products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without the need for adaptation or specialized design. The intent of the universal design concept is to simplify life for everyone by making products, communications, and the built environment more usable by more people at little or no extra cost. The universal design concept targets all people, ages, sizes and abilities.

Bron: Center for Universal Design.

12 IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap. www.irv.nl

13 TNO Industrie. JRietsema@hotmail.com

14 Design for All en Universal Design zijn synoniemen; een ander synoniem is Inclusive Design. 'All' suggereert nogal dat producten en services voor letterlijk iedereen te gebruiken zijn. Dat is niet juist. Een benadering kan ook zijn om te ontwerpen voor mensen met bijzondere behoeften; zie bijvoorbeeld de confectiekledingindustrie waar ook voor zeer grote maten een aanbod gecreëerd wordt. Inclusive Design of Universal Design zijn daarom betere termen, maar helaas minder geaccepteerd in de EU.

De uitgangspunten van DfA kunnen ook worden toegepast op gebouwen, woningen en de gebouwde omgeving. Vooral voor de gebouwde omgeving is het uitermate belangrijk om DfA vroeg in de planning in te calculeren. Het bouwen van ouderenwoningen buiten de stad bijvoorbeeld zal later problemen kunnen veroorzaken bij de toegang tot sociale, medische en zorgvoorzieningen en bij het zelf winkelen. De DfA-gedachte kan ook worden toegepast op vervoersvoorzieningen, bijvoorbeeld als een balans gevonden moet worden tussen openbaar vervoer, aangepast openbaar vervoer en specifieke vervoersvoorzieningen. Elk van de vervoerssoorten heeft voor- en nadelen en daaraan zijn kosten verbonden die publiek dan wel individueel gedragen worden.

DfA-ontwerpen worden beïnvloed door politieke en maatschappelijke inzichten. Openbaar vervoer is in Nederland zo opgezet, dat iedereen zich van A naar B kan verplaatsen. Onder druk van de politiek werpt het openbaar vervoer zich momenteel op als bestrijder van fileproblemen op de autoweg, en daarmee richt het zich op de specifieke groep van werkenden en studerende. Toegankelijkheid voor iedereen krijgt dan minder prioriteit: de roltrappen in de stations zullen sneller gaan lopen om ophoud van reizigers op de perrons tijdens de spitsuren te verminderen. Uitermate slecht voor mensen met een verminderde loopmotoriek.

De aanpak van DfA in het kader van transmurale zorg is van belang voor:

- het gebruik van medische apparatuur thuis.
- communicatie- en informatiemiddelen.
- de inrichting van de woning.
- kleine ADL- hulpmiddelen.
- mobiliteit buitenshuis.

Ontwerpdoelen van DfA

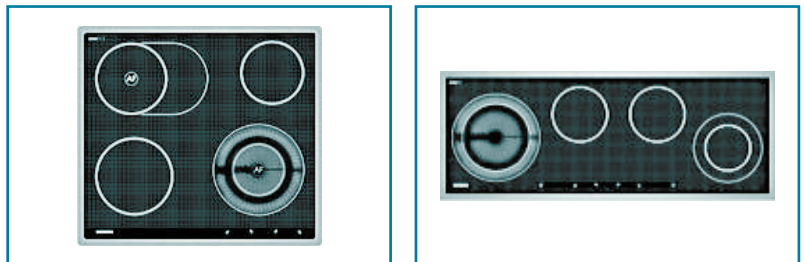
Er is een redelijke consensus over de ontwerpdoelen van DfA in de literatuur. Aan de hand van voorbeelden zal geïllustreerd worden hoe deze doelen een rol kunnen spelen¹⁵.

Bruikbaar voor alle groepen van gebruikers

Met DfA tracht men te voorkomen dat er voor diverse groepen gebruikers verschillende oplossingen naast elkaar moeten bestaan. Zo zal de openingsgreep van een koelkast op een hoogte aangebracht moeten worden die voor een rolstoeler en een lange volwassene beide gemakkelijk bruikbaar is. Een lange, verticale greep maakt het voor mensen met reuma en spierdystrofie gemakkelijker om een deur te openen. Evenzo zullen grote, duidelijke en licht schakelende lichtschakelaars voor bijna iedereen plezierig zijn. Sociale alarmeringscentrales kunnen met een DfA-aanpak van de interface van monitoringssystemen, informatievoorzieningen of helpdesk-achtige diensten het uitsluiten van bepaalde groepen voorkomen.

Figuur 2

Een keramische kookplaat.
Links: klassiek model met in een rechthoek geplaatste warmtebronnen. Rechts: in de breedte is veiliger voor iedereen. Bron: Siemens Elektrogeräte GmbH.



¹⁵ De genoemde aspecten komen in de meeste DfA- of Universal Design-boeken en artikelen voor. Wie de oorspronkelijke auteur is, is onduidelijk.

Flexibiliteit bij gebruik

Mensen, en in het bijzonder mensen met een ziekte, zullen voorzieningen zeer verschillend gebruiken. Een veel bredere groep kan een product gebruiken, indien het flexibel gebruik toelaat. Een elektrisch verstelbaar aanrecht maakt het mogelijk dat verschillende huisgenoten, zorgverleners en visite gemakkelijk op het aanrecht aan de slag kunnen; of de chronisch zieke zelf kan afwisselend staand of zittend aan het aanrecht werken. Het aanbrengen van verschillende of langere beugels in een badkamer is een oplossing, wanneer we te maken hebben met huisgenoten van verschillende lengte.

Eenvoudig, intuïtief gebruik

Het gebruik van een product moet niet onnodig veel aandacht of concentratie vereisen. Ook moet de gebruiker niet hoeven terug te vallen op een uitgebreide instructie en cognitieve vaardigheden. Het gebruik van duidelijke, algemeen bekende pictogrammen is comfortabeler en leidt tot minder vergissingen. Niet alleen fysieke belasting maakt het leven van een patiënt zwaar, ook de mentale belasting speelt mee. En dat geldt nog meer, wanneer foutief gebruik tot gevaar kan leiden. Enige mate van standaardisatie van de gebruikersinterface is van belang. In diverse personenauto's bijvoorbeeld zitten alle kritische functies op dezelfde plaatsen. Dit draagt bij aan het bedieningsgemak en het vertrouwen van de gebruiker.

Leesbare informatie

Chronische ziekten komen vaker voor bij ouderen en bij deze groep moet men rekening houden met (ernstig) verlies van het gezichtsvermogen. Producten, zoals geneesmiddelen en verpleeghulpmiddelen waarop instructies voor het gebruik vermeld staan doen dat helaas meestal niet. Het bewust omgaan met deze producten kost de gebruiker dan veel meer moeite. Daarnaast kunnen veel patiënten nog niet omgaan, of niet meer omgaan met de moderne media vanwege de beperkingen van de ziekte of anderszins. Volgens het DfA-concept moet ook het product 'informatie' door iedereen gebruikt kunnen worden.

Figuur 3

Een 'handsfree' telefoon voor direct contact met vrienden en familie en een alarmknop voor noodsituaties.

Bron: Estafette BV



Tolereren van fouten

Een fout kan ontstaan, maar mag geen dramatische effecten krijgen. Ontwerpen kunnen gevolgrisco's minimaliseren of tenminste ervoor zorgen dat voordat een fout gevolgen heeft, er een extra waarschuwing wordt gegeven of een bewuste tussenstap nodig is. Bijvoorbeeld een strijkijzer dat vergeten wordt, schakelt zichzelf na korte tijd uit. Of een symmetrische sleutel kan niet op z'n kop gehouden worden. Fouttolerant ontwerpen betekent voor het voorschrijven van medicijngebruik dat het vergeten in te nemen of het abusievelijk extra innemen geen grote gezondheidsrisico's met zich meebrengt, bijvoorbeeld door een halve dosering met dubbele frequentie voor te schrijven. Overigens moet er dan afgewogen worden of dat niet juist tot vaker vergeten zou kunnen leiden.

Lage fysieke inspanning

Vooral voor chronisch zieken is een (teveel aan) fysieke inspanning bij routinewerkzaamheden nadelig, omdat verdere activiteiten daarmee doorkruist worden. Dit sluit aan bij de vraag van 'gezonde' mensen naar comfort. Het openen van zwaar te bedienen sluitingen van deuren en het gesleep met boodschappen zou voorkomen of zeer gemakkelijk gemaakt moeten worden. Ook de bereikbaarheid van (gebruiks)voorwerpen hoort hierbij: wanneer een ongemakkelijke beweging benodigd is om iets te pakken, kan dat een probleem zijn.

Toegankelijkheid

Mobiliteit buiten betekent vaak drempels van diverse aard overwinnen: psychisch en fysiek. De realiteit is dat veel fysieke drempels (stations, treinen, (oude) gebouwen, hotels, enz.) nog niet weggenomen zijn en zeker ook niet overal zullen worden weggehaald. Handig is het dan om dat te weten, voordat men op reis gaat. Er zullen dan ook websites komen die mensen met beperkingen zullen informeren over de mate en de soort van toegankelijkheid, of advies zullen geven over hoe een reis het beste gepland kan worden.

Kloof tussen technische mogelijkheden en beschikbaarheid

Al in 1995 stelde het Center for Universal Design een lijst op van technische toepassingen voor de woning die consumenten graag zouden willen hebben. Deze lijst laat zien dat er nog veel te verbeteren valt (Tabel 1). Opmerkelijk is dat veel toepassingen wel technisch mogelijk zijn, maar nog niet op de markt verkrijgbaar zijn. En zeker nog niet aanwezig zijn in de woningen waar ze zo noodzakelijk lijken. Voorts is er volstrekt onvoldoende bekendheid met de producten. Dit geldt vooral voor kleine ADL-hulpmiddelen. De kosten zijn zo laag en de omzet is relatief zo gering dat daaraan geen advertentiecampaagnes gekoppeld worden. Websites zoals www.hethic.nl en www.hulpmiddelen.nl brengen de mogelijkheden onder de aandacht (zie ook paragraaf 6.5 en 7.5).

Tabel 1

Bron: [Center for Universal Design, 1994].

Technology Application	Feasible	Available	Well-Known
Electronic locks that require little strength or coordination	Yes	Yes	No
Voice-activated intercom for front door	Yes	No	No
Global positioning system for way-finding	Yes	No	No
Icy walkway/ramp warning device	Yes	Yes	No
Motorized trash removal system	?	No	No
Easily operable motorized window openers	Yes	Yes	No
Adjustable height toilet seat	Yes	No	No
Robotic washer/dryer assistance	?	No	No
Multi-sensory indicator to show hot cooktop	Yes	Custom	No
Automatic shutoff when pot is removed or after time interval	Yes	Yes	No
Kitchen shelves that move to accessible heights	Yes	Yes	No
Portable robot for heavy lifting	Yes	No	No
Motorized extending refrigerator shelves	Yes	No	No
Remote cook top controls	Yes	Custom	No
Attractive, self-storing transfer device	Yes	?	?
Keypad controlled lockout for dangerous areas/appliances	Yes	Custom	No
Mechanized crib to assist in lifting infant	?	No	No
Raised infant tub at wheelchair accessible height	Yes	?	No
Multi-sensory displays and controls for appliances	Yes	No	No
Central house status display which appears on TV	Yes	Custom	No
Electrical power back-up system for critical technology	Yes	Yes	Yes
Voice recognition computer (home automation) interface	Yes	Yes	No
Remote health monitoring	Yes	Custom	No
Expanded on line information services	Yes	Custom	Yes

Figuur 4

Reiskit voor urineopvang onderweg: voor rolstoelers en voor mensen met een verminderde handfunctie. Bron: Corpus plus.



Figuur 5

Een goed ontworpen borstel voor het haar of voor onder de douche.

Bron: IRV



Bevorderen van DfA

Hoe kan men DfA bevorderen en daarmee de last van de dagelijkse activiteiten voor patiënten met een chronische ziekte verminderen?

- Door bewustwording bij alle betrokkenen bij planning- en ontwerpprocessen dat met DfA winst te boeken is. Momenteel wordt veel aandacht gegeven aan het ontwikkelen en publiceren van voorbeeldprojecten. Diverse organisaties stellen een prijs beschikbaar en nodigen ontwerpers uit om voorbeelden in te dienen¹⁶. Een aantal ontwerpen is heel direct van belang voor de chronisch zieke en speciaal in de transmurale zorgsituatie. Voorbeelden zijn een elektrisch slot, een voordeursluiting en een haarborstel met lange ergonomische steel. Voor de meeste voorwerpen geldt dat men de gewone ergonomische regels goed heeft toegepast, maar dan wel met de problemen van chronisch zieken en gehandicapten in het achterhoofd.
- Door een verdere integratie van het DfA-gedachtegoed in opleidingen voor ontwerpers, planners en (stads)ontwikkelaars. Veel basiskennis is er wel: al decennia lang is er aandacht voor ergonomie en ‘human factors’ in het ontwerpproces. Ontwerpers, ontwikkelaars en planners krijgen in de opleiding veel kennis over de maten en eigenschappen van de mens, ook de gehandicapte mens. Hierbij wordt echter vaak volstaan met exemplarische voorbeelden van hoe een lichamelijke belemmering is te compenseren. Ontwerpers worden niet getraind in het structureel nadenken over de consequenties van DfA in het ontwerpproces. Hoe voert men bijvoorbeeld de afweging uit als DfA om compromissen vraagt? Een woning ontworpen voor rolstoeltoegankelijkheid eist wat meer oppervlakte en dus kosten; voor de niet rolstoelgebruiker zijn dit slechts extra kosten. Dient men desalniettemin de badkamer en de toegangen toch op de rolstoelmaat te ontwerpen?



Figuur 6

Een elektrisch slot: de deur kan ontsloten en gesloten worden zonder sleutel en zonder de pols te draaien.

Oorspronkelijk voor kantoren, maar nu ook voor woningen aangeboden.

Bron: Nemeff

¹⁶ Het European Disability Forum heeft een prijs beschikbaar gesteld (zie www.eddp.org/edf/award_tloo.html)

- Door meer aandacht voor DfA in politieke discussies over planning. Als bestuurders de DfA-aspecten niet kennen, zullen ze die ook niet meewegen bij het voorbereiden van beslissingen over de opzet van nieuwe wijken of verbeterde huisvesting voor ouderen. De ontwikkeling van overheidsdiensten via het Web mag er niet toe leiden dat mensen met beperkingen en de steeds duidelijkere groep digibeten met extra problemen, wachttijden en kosten geconfronteerd worden.
- Door stimulerende regelgeving en wetgeving. In de VS bestaat sinds 1994 de American with Disabilities Act. Deze wet heeft daar een belangrijke invloed gehad op de positie van chronisch zieken. Het European Disability Forum heeft de totstandkoming van een wettelijke richtlijn voor de toegankelijkheid van de maatschappij en de uitvoering van het recht op gelijke kansen tot een actiepunt gemaakt. Een eerste stap is de verbetering van de E-accessibility: het verbeteren van websites voor mensen met beperkingen. De in 2001 gestarte actie ‘Drempels weg’ in Nederland beoogt om alle overheids- en semi-overheidssites, en sites van grote bedrijven beter toegankelijk te maken¹⁷. In 2002 en 2003 volgt een verbreding van dit initiatief.

REFERENTIES

- Center for Universal Design (1994). *Emerging technologies for independent living*. Report from a Working Conference, November 21-22. Maryland

6.4 MANAGEN VAN HET ZIEKTEBEELD

dr.ir. Thijs Soede¹⁸

Mijnheer van der Molen leeft zelfstandig en alleen. Hij heeft ouderdomsdiabetes en een slecht maar nog bruikbaar gezichtsvermogen en kan zich moeilijk verplaatsen. Hij is ontevreden over het pakket zorg dat werd samengesteld sinds zijn vrouw is overleden. Hij zoekt een betere methode om zijn boodschappen te doen, bijvoorbeeld via het Web, maar zijn kleding wil hij in een winkel kopen. Van der Molen zoekt via zijn internetverbinding contact met zijn ‘gezondheidswebportal’. Zijn zorggegevens komen op het scherm, waaronder een beschrijving van zijn beperkingen. Gevraagd wordt of de gegevens nog kloppen en of er iets veranderd moet worden. Zijn diabetesgegevens, die dagelijks automatisch bepaald worden, worden toegevoegd aan de data van het zorgdossier en via de website wordt een advies ontwikkeld. Er is een intelligent programma dat op basis van praktijkgegevens Van der Molen kan adviseren om bepaalde hulpmiddelen aan te schaffen en zorg in te kopen. Van der Molen gaat in op het advies dat stelt dat een balansrolstoel functioneel kan zijn voor zijn vervoersprobleem naar en op de drukke winkelpromenade. Hij krijgt informatie over de beschikbare rolstoelen. Hij kiest, maar is niet zeker van zijn keuze en vraagt via

¹⁷ Er is software beschikbaar om websites te testen op hun toegankelijkheid (‘Bobby-approved’); de basisregels voor toegankelijkheid werden door het internationale W3C, de Web Accessibility Initiative, opgesteld en worden voortdurend aangepast.

¹⁸ IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap. www.irv.nl

het Web een consulent om toelichting. De consulent is direct beschikbaar en na overleg kiest hij voor een Italiaans product. Hij legt dit voor aan zijn verzekeringsdossier. Dat toetst de zaak en laat zien dat een eigen bijdrage van 20% in de kosten vereist is. Van der Molen klikt bestellen aan, een pagina van de leverancier wordt geopend en vraagt om bevestiging van de bestelling. Van der Molen laat de factuur door de zorgverzekeraar betalen. Later zal hij zijn eigen bijdrage moeten terugstorten. Van der Molen krijgt ook nog een gesproken bericht van de computer dat hem vraagt om nog deze week contact op te nemen met de internist om even over zijn diabetes te spreken; de medicatie lijkt niet geheel optimaal te zijn.

Via een combinatie van E-commerce en E-advies kan snel tot een bestelling van een dienst of een product worden overgegaan. Vergelijkende informatie is een belangrijk onderdeel van de webportal. Intelligente software helpt de patiënt om snel te kunnen kiezen.

Figuur 7

Balansrolstoel. Bron: *Independence Technology (UK)*.
www.independencenow.com



Voor patiënten met een chronische aandoening is vaak voortdurende, meer of minder intensieve medische zorg nodig, kort aangeduid met het ‘managen van het ziektebeeld’. Vormen van telegeneeskunde, zoals bijvoorbeeld telemonitoring en teleconsultatie, bieden nieuwe mogelijkheden om deze zorg te geven. Het kan bijvoorbeeld gaan om een hart-, diabetes-, trombose- of COPD-patiënt die zich laat telemonitoren, of een teleconsult aanvraagt. Deze teletoeepassingen zijn vaak een vertaling naar een afstandssituatie van wat conventioneel in het behandelcentrum of door een bezoekend (para-)medicus gedaan werd.

Daarnaast zijn er toepassingen denkbaar waarbij telematicamogelijkheden worden geboden die anders nooit te verwezenlijken zouden zijn. Een voorbeeld hiervan is automatische alarmering in geval van gevaarlijke situaties voor de patiënt, bijvoorbeeld valdetectie in de woning. Ook het permanent monitoren van fysiologische functies in de gewone leefomgeving om op basis daarvan behandelprogramma's te verbeteren is een nieuwe mogelijkheid. Behalve nieuwe mogelijkheden zal telegeneeskunde ook oude en nieuwe problemen met zich meebrengen. In een toekomst waarin deze zorg gemeengoed gaat worden zal zich bijvoorbeeld bij het tot stand brengen van een verbinding het welbekende wachtkamerprobleem kunnen voordoen.

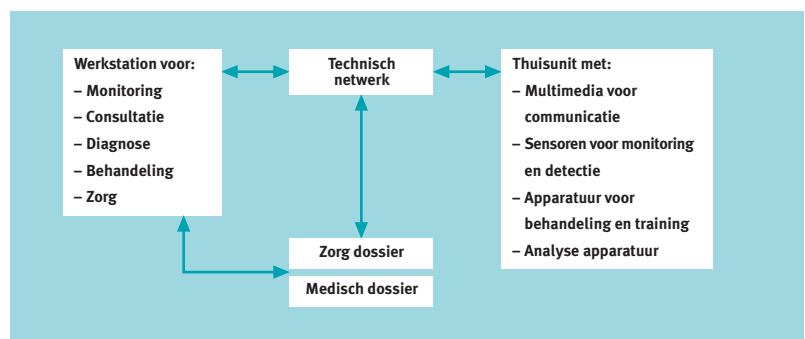
Het NITEL, Nederlands Instituut voor Telemedicine, stimuleert het toepassen van innovatieve technieken in nieuwe zorgconcepten. Voor telegeneeskunde is er een enorme markt in ontwikkeling. NITEL richt zich op de ontwikkeling en invoering van concrete toepassingen op operationeel niveau, en stimuleert de samenhang. Dit kan door het vergroten van transparantie en het bij elkaar brengen van kennis en ervaring. Meer informatie: www.nitel.nl

Technologie voor teleondersteuning: de generieke situatie

De technologie voor teleondersteuning evolueert snel. Van groot belang is dat elk van de schakels zoals weergegeven in Figuur 8 in ontwikkeling is. De generieke situatie is dat een medisch specialist, paramedicus, specialistisch adviseur of een andere zorgaanbieder achter een monitor zit en met software ondersteund beeld, geluid en data ziet van de patiënt, en de apparatuur van de patiënt ziet.

Figuur 8

Generieke situatie telegeneeskunde.



Het werkstation van de arts of de behandelaar

Het perspectief voor de toekomst zal vooral liggen in de mogelijkheden om tegelijk met het telecontact met de patiënt achter het scherm gegevens over de patiënt, over referenties, en over vergelijkbare situaties te raadplegen. Soms is het van belang om de informatie synchroon beschikbaar te hebben. Soms kan

volstaan worden met asynchrone beschikbaarheid van de informatie (zie ook paragraaf 7.6).

Het functioneren van de (para-)medicus aan de terminal zou ondersteund kunnen worden door specifieke software die bijvoorbeeld helpt zoeken, of een expertsysteem-achtige ondersteuning geeft en assisteert in het stellen van een diagnose of bij het opstellen van het behandelplan. Er zijn nog weinig voorbeelden waarbij intelligente software gebruikt wordt om het functioneren van de behandelaar en de zorgverlener te ondersteunen. Een voorbeeld is het kiezen van de juiste hulpmiddelen door het keuzeproces te laten leiden door een aantal vragen te beantwoorden over de persoonlijke situatie en de individuele vaardigheden en of beperkingen van de zorgvrager. Deze antwoorden zouden kunnen worden gebruikt door een ergotherapeut en of door een patiënt zelf.

Het netwerk

Een veel grotere bandbreedte komt snel beschikbaar, zelfs mobiel (UMTS). Wie er voor betalen wil kan een ‘pakket’ lijnen koppelen en zeer grote bandbreedten realiseren. De verbindingstijd bepaalt niet meer de kosten, maar de hoeveelheid informatie die verstuurd wordt. Beeldmateriaal van hoge kwaliteit zal dan meer gaan kosten. Het netwerk biedt ook mogelijkheden om tegelijk met collega's of met andere disciplines te overleggen. Een voorbeeld hiervan is de samenwerking tussen het Roessingh Research & Development in Enschede en het VU Ziekenhuis in Amsterdam (zie paragraaf 5.6). Deze heel andere methode van communiceren en samenwerken roept ook nieuwe vragen op. Verandert de houding van de arts, indien deze telematisch te werk gaat? Is de nauwkeurigheid van de communicatie en de betrouwbaarheid van bijvoorbeeld de verstuurde gegevens en of foto's voldoende om de besluitvorming daarop te baseren?

PRAKTIJKVOORBEELD

Zelfmonitoring voor en door patiënten die langdurig antistolling gebruiken

Edo Offerhaus¹⁹

Mensen die antistollingstherapie ondergaan staan onder frequente controle van een Trombosedienst, die hun bloedwaarden meet en het doseerschema bepaalt. In de regio Amersfoort/Utrecht kunnen patiënten zichzelf monitoren en hun eigen doseerschema's bepalen. Dit kan met behulp van een zelfmeetapparaat en een internetapplicatie – ontwikkeld door Portavita BV – waarmee de patiënt de meetresultaten kan doorgeven aan de Trombosedienst. De patiënt stelt met het apparaatje op basis van een druppel bloed van een vingerprik de INR-waarde vast (International Normalised Ratio, een maat voor het stollend vermogen van het bloed), voert dit in een digitaal logboek in waartoe ook de

¹⁹ Portavita BV. www.portavita.nl

Trombosedienst toegang heeft, en bepaalt de dosering van de medicatie. De Trombosedienst verzorgt een training, inclusief een gewenningsperiode van drie maanden waarin de patiënt zelf wekelijks de INR-waarden bepaalt en het doseerschema actualiseert. Na deze periode kan de patiënt in overleg met de Trombosedienst het zelf meten en doseren voortzetten.

Het digitale logboek maakt het mogelijk voor zowel de patiënt als de Trombosedienst om goed geïnformeerd te zijn over de ontwikkeling van de patiënt, zonder daarvoor fysiek of telefonisch contact te hebben. Dit geeft de patiënt meer vrijheid, en de Trombosedienst de mogelijkheid om zich te concentreren op de patiënten die het daadwerkelijk nodig hebben. Uit vraaggesprekken met gebruikers bleek dat de herwonnen vrijheid door de patiënten wordt gewaardeerd, maar dat zij daarnaast behoefte blijven hebben aan een directe relatie met de Trombosedienst in het geval van twijfel of calamiteiten.

Figuur 9 (links)

Patiënten kunnen zelf thuis hun bloed prikken. Bron: Portavita BV

Figuur 10 (rechts)

De patiënt voert de INR-waarde (International Normalised Ratio) in een digitaal logboek in. Bron: Portavita BV

De thuisunit

De thuisunit kan sterk variëren in functie en vorm. De meest eenvoudige vorm is een telecommunicatie-unit die slechts een beeld- en of geluidsverbinding tot stand brengt. Deels kan dan gebruik gemaakt worden van een bestaande vaste telefonie- of internetverbinding. Daarnaast zijn specifieke monitoringapparaten beschikbaar, zoals GSM-telefoons met op de achterzijde een set ECG-elektroden, bloedglucosemeters, bloeddrukmeters, piekvolumemeters en dergelijke. Ook telebehandeling van nierpatiënten, bewaking van zuurstoftherapie thuis, slaapmonitoring en telerevalidatie ter ondersteuning van ernstige reumapatiënten zijn mogelijk.



Nachtelijke thuisdialyse

*dr. Joey A.M. van Boxsel*²⁰

Nachtelijke thuishemodialyse bouwt voort op thuisdialyse overdag. Nederland kent ruim 4.000 dialysepatiënten, waarvan ongeveer 100 goed geïnstrueerde patiënten thuishemodialyse toepassen. Bij nachtelijke thuishemodialyse wordt via monitoring gecontroleerd of het dialyseapparaat en het bijbehorende waterzuiveringssysteem goed werken, of er geen naald is losgeschoten en of geen er slang is afgeknelde. En er wordt bewaakt of in geval van problemen adequaat op een alarm wordt gereageerd. Deze gegevens over het dialyseproces en de apparaten zelf worden via het telecommunicatienet naar een centrale gestuurd, van waaruit zonodig alarmopvolging wordt ondernomen. Van belang daarbij is om een goede selectie te maken uit de massieve hoeveelheid gegevens die de apparatuur genereert; in zulke complexe apparatuur is dat veel te veel om voortdurend over te zenden. Als er een alarm wordt gezien, kan de centrale om meer gedetailleerde informatie vragen, en op basis hiervan kan de patiënt of de mantelzorgers het probleem verhelpen of in het uiterste geval de procedure correct afbreken. De verwachtingen zijn hoog: deze nieuwe voorziening is aanzienlijk minder belastend voor de dagbesteding van de patiënt, terwijl deze zich daarbij veel prettiger voelt, omdat 6 of 7 lange nachten een beter resultaat geven dan 3 of 4 dialyses van vier uur overdag. Ook hoeven minder geneesmiddelen te worden gebruikt.

Een kleine stap verder is om ook bepaalde functies van het apparaat op afstand aan of uit te zetten. Verder kunnen op deze wijze ook allerlei gegevens worden verzameld over de onderhoudstoestand van apparaten en kunnen meer gegevens worden verkregen over het ontstaan van storingen, zonder dat er telkens een technicus naar het huis van de patiënt hoeft. Dit wordt teleonderhoud genoemd.

De ontwikkelingen op het gebied van sensoren en sensorsystemen zijn uiterst belangwekkend voor het terrein van de telegeneeskunde. Uiteraard zijn de 'klassieke' systemen voor fysiologische registratie al zeer functioneel voor veel diagnose- en monitoringtoepassingen. Maar er mag nog veel verwacht worden van nieuwe sensorsystemen. Het registreren en analyseren van ademgeluid van astmapatiënten bijvoorbeeld maakt het mogelijk om eerder adequatere zorg aan te bieden. En het meten van de bloedsuikerspiegel door analyse van stoffen op de huid maakt het mogelijk om (vrijwel) continu de glucosetoestand van de diabetespatiënt te monitoren. Zo kan een betere kwaliteit in het management van de ziekte gerealiseerd worden.

Er zijn veel nieuwe sensoren in opkomst, waaronder een wegwerpvochtsensor (incontinentie), een druksensor (voorkomen van doorliggen), een valsensor (mensen met valrisico), EEG-sensoren (epilepsie), en bewegingssensoren (naleving van trainingsprogramma). Een volgende stap zullen de implanteerbare sensoren voor het meten van waarden in het lichaam zijn, of vanwege de eenvoud in het gebruik. Ten slotte mag de sensor voor plaatsbepaling en het kunnen volgen van mensen niet ontbreken. Voor patiënten met Alzheimer of ernstige geheugenstoornissen kunnen hiermee zeer wenselijke toepassingen ontwikkeld worden die de veiligheid en de bewegingsvrijheid ten goede kunnen komen. Mensen die een zeker risico lopen om in een noodtoestand te geraken durven veel meer te ondernemen, indien men weet dat men weer teruggevonden kan worden. Het opsporen van deze patiënten kost nu zoveel tijd dat gekozen wordt om de vrijheid van gaan en staan van deze doelgroep ernstig in te perken. Een systeem waarbij patiënten snel terug te vinden zijn heeft dan zoveel voordelen voor patiënt, zorgverleners en familie dat het in dit geval opweegt tegen het verlies van privacy. Al geldt voor mensen zonder deze beperking mogelijk een heel andere afweging.

Naast en in aanvulling op telemonitoring van lichaamsfuncties zijn er ook mogelijkheden om in apparaten en systemen ingebedde software op afstand in te stellen en het gebruik ervan te monitoren. Ook therapeutische interventies en behandeling thuis worden vaker ondersteund door een computerachtige eenheid. Een trainingsprogramma voor fysiotherapie, het leren van gebarentaal of de bediening van een hulpmiddel kan met teleondersteuning begeleid worden. De patient kan bijvoorbeeld op afstand de werkplek thuis bekijken, de instellingen veranderen, de volgende les doornemen of de therapie met een zwaardere instelling voortzetten. Trainingsprogramma's voor thuis zullen ook steeds meer virtual reality-technieken gaan gebruiken. De telebegeleider zal dan in de virtuele omgeving aanwezig zijn. Een voorbeeld is het RESORT-project waarin kinderen met een ernstige communicatieve beperking thuis met pictogrammen leren communiceren. Op afstand controleert de logopedist en of ergotherapeut de instellingen van de apparatuur en neemt de lessen door. Indien hulp gewenst is legt het kind de verbinding. Het leggen van een verbinding gebeurt met één knop en is dus uiterst eenvoudig.

Men streeft steeds meer naar een technische integratie van deze systemen (zie paragraaf 5.6), door bijvoorbeeld het gebruik van Internet als drager voor de telecommunicatie en als koppeling naar databases en speciale diensten, en de pc thuis en de tv-monitor als communicatiedisplay.

Toepassingsmogelijkheden van settop-boxen

*dr.ir. Jan Cuppen*²¹

Convergerende ICT-technologieën als Internet, tv, pc en 'handhelds', en draadloze netwerken met hun snel groeiende algemene beschikbaarheid en brede acceptatie maken het verbinden van patiënten met ondersteunings- en bewakingscentra waar dan ook mogelijk (zie ook paragraaf 7.6).

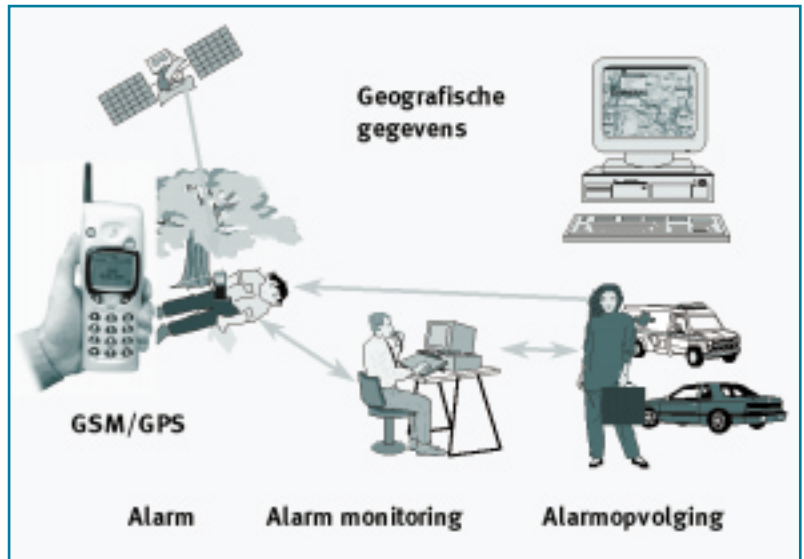
Kabeltelevisiemaatschappijen zijn van plan een groot deel, zo niet praktisch alle huishoudens in Nederland te voorzien van een zogenaamde settop-box. In combinatie met de televisie en gemakkelijk toe te voegen andere randapparatuur, zoals camera's zal deze infrastructuur een soort geïndividualiseerde massacommunicatie mogelijk maken. Een patiënt die een bepaald oefenprogramma voorgeschreven krijgt zou zich bijvoorbeeld kunnen inschrijven voor een klas op een bepaald tijdstip. Op dat moment neemt men plaats voor camera en televisietoestel en volgt de (van tevoren opgenomen) instructies. Terwijl de patiënt de oefeningen uitvoert, krijgt deze regelmatig aanmoedigingen en bijsturing van de therapeut die – gezeten in een speciale studio – de verrichtingen van de hele klas volgt zoals die op dat moment verspreid over het taalgebied plaatsvinden. Door de individuele, maar toch efficiënte begeleiding en de vrije tijdkeuze zal de patiënt meer persoonlijke aandacht ervaren, en kunnen de naleving van het oefenprogramma en de resultaten verbeteren ten opzichte van zelfstandig alleen thuis oefenen.

Ten slotte behoeft thuis niet letterlijk thuis te zijn. Mobiele units zullen draadloos functies kunnen bieden die vroeger alleen met een vaste verbinding mogelijk waren, en zo de bewegingsvrijheid van patiënten die monitoring nodig hebben vergroten.

Veel van de experimentele toepassingen met telegeneeskunde hebben nog niet de schaalgrootte, zoals die bij een volledige invoering zou kunnen zijn. Veel van de techniek en software is nog niet gebruiksvriendelijk. Het ontwerpen van interfaces volgens de benadering van Design for All is niet eenvoudig, het ontwerpen voor individuele mensen met beperkingen is nog moeilijker. Dit vereist veel aandacht voor ergonomie en een op een zeer trefzeker en gemakkelijk gebruik gericht ontwerp. Een ernstige barrière voor verdere verspreiding is verder de spanning tussen de bedienbaarheid en de draagbaarheid van de systemen. De ervaring leert dat als een gebruiker iets kan instellen, er ook een zekere kans is dat de gebruiker daarbij een fout maakt. Indien het in het zorgarrangement wenselijk is dat de gebruiker zelf kan instellen, dan moeten de elementen groot en duidelijk aanwezig zijn. Dat laatste is in direct conflict met de draagbaarheid: het liefst zouden we toch apparaten zien die onopvallend (door de gebruiker en de omgeving) gedragen worden, en dus klein en licht en aan het lichaam van de gebruiker aangepast zijn.

²¹ Qisc BV. Bij aanvang van het project was hij werkzaam bij Philips Medical Systems. jcuppen@IAE.nl

Figuur 11
Mobiele alarmering.



Zorgdossier

Voor de organisatie van de transmurale zorg moeten veel verschillende partijen samenwerken: thuiszorg, specialisten, paramedici, huisarts, mantelzorg, en last but not least de patiënt. De medisch specialist en de zorgverzekeraar zijn niet direct bij de dagelijkse zorg ingeschakeld, maar zouden wel snel en direct voor advies ingeroepen moeten kunnen worden. Veel van de informatie of direct benodigde kennis voor telemonitoring en -consultatie is in een dossier opgeslagen. Een Elektronisch Zorgdossier (EZD) maakt deze informatie makkelijker toegankelijk voor belanghebbenden, en is dan ook een essentiële voorwaarde wil transmurale zorg tot volle ontwikkeling komen. Het zijn vooral ouderen en chronisch zieken die beschikken over lange en ingewikkelde dossiers met meer behandelaars in dezelfde periode en een complexe medicatie. Vooral voor deze groep is de zorgverlening gebaat bij een tijdige en complete beschikbaarheid van relevante gegevens. Het EZD is daarbij van grote waarde.

De diverse gebruikers van de informatie in een EZD hebben allemaal andere informatiebehoeften, rechten, mogelijkheden en routines en de informatie zal dan ook op verschillende manieren ontsloten kunnen worden. Het EZD is bovendien omkleed met veiligheids- en privacyvoorwaarden. Meer over het EZD staat in paragraaf 5.6 en 7.6.

De informatiebehoefte van patiënten zelf verschilt vaak sterk van de medische informatie in een EZD. Om mensen met een chronische ziekte in staat te stellen de regie over de eigen zorg te voeren lijkt het opzetten van een afzonderlijke toegang tot het dossier over zorg en afspraken — geheel transparant en open voor de patiënt en de directe zorgverleners — een goede aanvulling.

Met persoonsgebonden vormen van financiering krijgt de patiënt de vrijheid om zelf binnen zekere grenzen zorg te kiezen en te betalen. De patiënt zal daarom ook over de relevante informatie willen beschikken. Dat wil zeggen dat afspraken over de zorg en de hulpmiddelen volledig transparant beschikbaar moeten zijn. Ook informatie over het aanbod van zorg en hulpmiddelen zal patiëntspecifiek bereikbaar moeten zijn met op het Internet gebaseerde instrumenten.

Organisatie van medische monitoring

Het organiseren van een call center stelt telezorgorganisaties voor nieuwe uitdagingen. Een organisatie voor medische monitoring zou aan de volgende eisen moeten voldoen:

- Gebruik van betrouwbare technologie die een groot aantal gegevensstandaarden dragen kan.
- Technologieën en hun gebruik moeten extreem lage frequenties van foutnegatieven en zeer lage frequenties van foutpositieven hebben.
- Garanderen van de veiligheid van gegevens en strenge privacyprotocollen.
- 24-uurs beschikbaarheid.
- Beschikking over voldoende bandbreedte.
- Beschikbaarheid van deskundigheid voor het beoordelen van oproepen die niet automatische doorgeschakeld kunnen worden.
- Garanderen dat er zonodig een adequate alarmopvolging plaatsvindt.
- Afhankelijk van het soort aandoening moet een maximale reactietijd voor alarmopvolging gegarandeerd worden.
- Meestal is het voor het doelmatig werken van voorzieningen nodig dat er eerst mantelzorgers of vrijwilligers naar de patiënt komen kijken.

Een mogelijke vorm voor zo'n organisatie is een bemensd teleondersteuningscentrum dat dient als 'filter', maar ook als opvang en regelaar indien de eigen specialist niet aanwezig is. Zo zou een virtueel gezondheidscentrum kunnen ontstaan. Via netwerkvoorzieningen zijn nog veel andere functies ter beschikking, zoals intelligente software en informatie in databases.

In de praktijkvoorbeelden hierna wordt dieper ingegaan op enkele ervaringen met (tele) thuiszorgtechnologie.

PRAKTIJKVOORBEELD

Telemonitoring in de praktijk

*Chris Verhorst, arts*²²

Meer dan 70 jaar geleden werd de telefoon reeds gebruikt om harttonen en ademgeluiden over te zenden. In de loop van de tijd zijn verfijndere technieken ontwikkeld om deze data te verzenden. Vooral in de cardiologie zijn er veel toe-

²² I.M.A. Services B.V.
c.verhorst@telemedicine.nl

passingen van telegeneeskunde. Tegenwoordig kan een 12 afleidingen-ECG en zelfs een echocardiogram per telefoon worden verzonden. Hartritme, bloeddrukgegevens en gewicht zijn gemakkelijk te registreren en door te zenden. Het zijn gegevens die van groot belang zijn bij de bewaking van cardiale patiënten. Ook nu nog vindt telezorg van hartpatiënten voornamelijk plaats via de vaste telefoon. Dit is een bewuste keus van Hartis® en andere aanbieders, die zeker niet voorbijgaat aan de mogelijkheden die de mobiele telefonie en het Internet bieden. De vaste telefoon werkt betrouwbaar en zal dat ook in de nabije toekomst blijven doen. Vrijwel alle huishoudens in Nederland beschikken erover. Aanbieders van mobiele telefonie kunnen nog niet overal een storingsvrije transmissie garanderen, en niet alle mobiele telefoons hebben een modaliteit om faxberichten te verzenden. Internet is nog niet in alle huishoudens aanwezig en niet alle burgers hebben vertrouwen in de privacybescherming van het Internet²³.

Patiënten

Voor telemonitoring in de cardiologie komen verschillende categorieën patiënten in aanmerking. In de eerste plaats patiënten die behandeld zijn voor een hartinfarct, maar waarbij een verhoogd risico bestaat op een opnieuw optreden van de klacht of een verslechtering van de situatie. Dit is de zogenaamde secundaire preventie. Deze patiënten moeten nadat ze zijn ontslagen zeker gedurende 6 tot 12 maanden worden gevolgd vanwege het risico op een opnieuw optreden van het infarct of het ontstaan van ritmestoornissen op basis van een beschadiging van de hartspier. In Nederland zouden dit ongeveer 100.000 patiënten zijn. Ook patiënten op een wachtlijst voor een hartoperatie kunnen via een draagbare cardiofoon bewaakt worden. Deze patiënten kunnen op elk gewenst moment een ECG doorzenden naar een medisch call center en indien de uitslag van het ECG hiertoe aanleiding geeft een hogere prioriteit op de wachtlijst krijgen²⁴.

In de tweede plaats kan telediagnostiek worden toegepast bij patiënten die wel klagen over problemen met het hart, maar waarbij geen diagnose gesteld kan worden met behulp van de normale diagnostische hulpmiddelen zoals anamnese, rust-ECG, inspannings-ECG of een 24-uurs Holter. Deze patiënten komen voornamelijk in de huisartsenpraktijk. Met ambulante apparatuur die de patiënt steeds bij zich draagt kan een klacht direct worden vastgelegd en doorgezonden voor beoordeling. Dit vergroot de diagnostische pakkans. Vooral bij het vermoeden van ritmestoornissen waarvan het ontstaan niet duidelijk is kan het gebruik van een thuis opgestelde Holtermonitor veel betekenen. In de huisartsenpraktijk komen nieuwe ritmestoornissen 2 à 3 keer per 1.000 patiënten per jaar voor.

Telebewaking kan worden ingezet voor patiënten met klachten van hartfalen. Bij deze patiënten moeten het al dan niet vasthouden van vocht (dus gewicht), bloeddruk en hartritme of volledig ECG bewaakt worden. Zie hierover het praktijkvoorbeeld van Mampuya en Westreicher in deze paragraaf.

²³ Onderzoek naar de transfer van data via 'secure internet' waarbij de thuis verzamelde gegevens van de patiënt direct via een modem verzonden worden naar een database gebeurt in het TEN HMS-project (zie het praktijkvoorbeeld van Mampuya en Westreicher in deze paragraaf).

²⁴ Naar deze groep patiënten is in de studie 'Bodyguard' onder leiding van prof.dr.mr. B. de Mol, afdeling Cardiochirurgie van het AMC in Amsterdam, onderzoek gedaan. De resultaten zijn nog in bewerking.

Telemonitoring in de gezondheidszorg

Cardiale telemonitoring is vijf jaar geleden in Nederland geïntroduceerd door I.M.A. services B.V. onder de naam Hartis®. Als technologisch voorbeeld heeft de situatie in Israël gediend. De idee van het op afstand bewaken van patiënten stuitte in het begin op veel weerstand van medici door onbekendheid met het fenomeen. De problemen tussen de verschillende zorgdomeinen, de financieringssystemen en het toentertijd ontbreken van inzicht in de mogelijkheden heeft de acceptatie vertraagd.

De laatste jaren beseft men steeds meer dat met een verminderend aantal zorgprofessionals innovatieve oplossingen nodig zijn om aan de groeiende zorgvraag te kunnen voldoen. In de Nederlandse verhoudingen is er sprake van een mix tussen een voorwaardenscheppende en -stellende overheid en de particuliere uitvoering van de zorg. Hierdoor ontstaan kansen om implementeerbare telemonitoringoplossingen succesvol toe te passen. Indien de ziektekostenverzekeraars straks de beste zorg zo goedkoop mogelijk met behoud van kwaliteit kunnen gaan inkopen, zullen instellingen initiatieven moeten gaan nemen om zo goed en efficiënt mogelijk aan de zorgvraag te voldoen. Naast acute hartzorg valt ook te denken aan begeleiding van patiënten met hartfalen, en het monitoren van patiënten met een chronische longziekte, suikerziekte, epilepsie, enz.

De telemonitoring van patiënten met onbegrepen hartklachten versterkt de functie van de huisarts in de ketenzorg en bevordert de kwaliteit van leven van patiënten. Telediagnostiek geeft de huisarts meer mogelijkheden om snel een duidelijke diagnose te stellen of de patiënt gerust te stellen. Daardoor wordt de poortwachterfunctie versterkt en zal het verwijzingspatroon naar de tweede lijn veranderen. Voor de patiënt betekent dit in veel gevallen geen stigmatisering als hartpatiënt, omdat de behandeling gewoon bij de huisarts plaatsvindt. De eerste lijn is uiteraard goedkoper en tot nu toe toegankelijker dan de tweede lijn.

Medische call centers

Voor het monitoren en begeleiden van patiënten met acute klachten, zoals pijn op de borst en ritmestoornissen is een 24-uursservice met speciaal getrainde artsen onontbeerlijk. Het opzetten en bemensen van zo'n centrum vraagt een gedegen voorbereiding, investeringskapitaal en logistieke en technische ondersteuning.

Om de kwaliteit van de service en van de beoordeling van de ECG's te waarborgen is een interne opleiding met een sluitende kwaliteitsborging nodig. Deze borging vraagt om 'Quality Assurance' (QA) en 'Quality Control' (QC) door een onafhankelijke instantie. In het geval van Hartis® is ervoor gekozen deze QA en QC te laten uitvoeren door een externe cardioloog. Hierdoor wordt een sfeer van 'education permanente' gecreëerd. De artsen beoordelen de binnenkomende ECG's volgens vastgelegde en goedgekeurde criteria die ook in een ziekenhuis

gelden. Door een goede logistiek wordt de 24-uursbereikbaarheid gedurende het hele jaar gewaarborgd. Technische ondersteuning waarborgt dat de apparatuur en de structuur van het call center foutloos werken. Technische storingen in het vaste telefoonnet worden opgevangen en defecte apparatuur bij de patiënt wordt binnen 24 uur vervangen.

Meer service vraagt om een andere opzet van de organisatiestructuur. Veel chronische ziekten die op afstand gemonitord kunnen worden vragen niet om acuut ingrijpen, maar om het verzamelen en interpreteren van data, waarop later gereageerd kan worden met adviezen aan patiënt of arts. Voor diabetespatiënten kan gedacht worden aan het monitoren van glucosedagcurves en het verstrekken van adviezen over de levensstijl. Voor patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) kan men denken aan het volgen van flow-volumecurven, waarbij de patiënt ook wordt geleerd de eigen symptomen te herkennen, en aan het bevorderen van therapietrouw. Het diagnostisch centrum van de Stichting Huisartsenlaboratorium in Breda ondersteunt het decentraal meten van de flow-volumecurve van COPD-patiënten en beoordeelt deze metingen centraal. Doel hierbij is de diagnostiek en de follow-up van patiënten te verbeteren om zo de werkdruk van huisartsen te verminderen.

Medische call centers en de gezondheidszorg van de toekomst

Innovatieve, personeelsvervangende en kostenbesparende ICT-oplossingen zullen nodig zijn wil de Nederlandse gezondheidszorg minimaal de kwaliteit van dit moment handhaven. Ook een studie van de National Health Service in Engeland [Dargie, 2000] voorspelde dat de rol van technologie bij behandeling en verpleging zal toenemen en dat dit de organisatie van de zorg sterk zal beïnvloeden.

Hoewel veel zorgprofessionals het nut van call centers intuïtief onderschrijven, is het nog lastig deze centra in de dagelijkse praktijk in te passen. Artsen moeten nog ervaren hoe deze centra de efficiëntie in hun praktijk kunnen verbeteren en zorgverzekeraars moeten overtuigd raken van het medisch en economisch nut van ICT-oplossingen.

De verdere uitbouw van telemedische oplossingen zou via regionale medische call centers kunnen lopen die verbonden zijn met gespecialiseerde call centers voor chronische aandoeningen, met informatie voor zowel artsen als patiënten. De huisarts blijft als poortwachter verantwoordelijk voor de verwijzing en indicatiestelling.

Referentie

- Dargie C (2000). *Analysing Issues for Health in 2015*. National Health Service

Telemonitoring van hartpatiënten

Alain Mampuya²⁵, Chris Westerreicher²⁶

Voor veel mensen is een hartaanval het eerste signaal dat zij aan een hartziekte lijden. Philips Telemedicine heeft twee diensten ontwikkeld: Zertiva™ voor het op afstand begeleiden van patiënten met chronisch hartfalen en Paxiva™ voor de bewaking van mensen met hartgerelateerde aandoeningen.

Patiënten met chronisch hartfalen kunnen met Zertiva™ voortaan zelf vitale parameters zoals bloeddruk, gewicht en eventueel zuurstofsaturatie meten, en zo op afstand gemonitord worden. Als zich onregelmatigheden voordoen, of de patiënt lijkt achteruit te gaan, wordt contact opgenomen met de patiënt en de behandelend arts voor advies. Philips heeft een studie geïnitieerd waarbij een consortium van cardiologen, statistici, adviseurs, verzekeringsmaatschappijen en bedrijven uit Engeland, Nederland en Duitsland de invoering van een Europese teledienst wetenschappelijk zal evalueren in de TEN Homecare Management System Study (TEN HMS). Aan dit onderzoek zullen 500 patiënten met chronisch hartfalen en hun zorgverleners meedoen. Van hen krijgen 200 mensen telemonitoring, de anderen ontvangen standaardzorg of regelmatige telefoontjes.

Mensen met hartziekten of risicofactoren zoals hoge bloeddruk, een hoge cholesterolspiegel of familiale aanleg hebben behoefte aan ondersteuning bij het actief ter hand nemen van hun gezondheid om zo een hartaanval te helpen voorkomen. In feite hebben ze vooral ook behoefte aan geruststelling. Zij kunnen gebruikmaken van een apparaatje waarmee ze zelf een Elektrocardiogram (ECG) kunnen maken en zo hun hartritme kunnen bepalen. Zo kan de levenskwaliteit van stabiele hartpatiënten en van mensen die zich zorgen maken, maar geen symptomen hebben (de ‘worried well’) verbeterd worden.

Paxiva™ maakt gebruik van ECG-monitoringapparaatjes die niet-invasief en gemakkelijk te gebruiken zijn (zie Figuur 12). Data kunnen worden doorgestuurd via een vaste of mobiele telefoon naar een Philips Telemedicine Monitor Centre. De ECG-transmitter is goedgekeurd door de Amerikaanse Food and Drugs Administration (FDA) en heeft een CE-markering. In onderzoek is vastgesteld dat de kwaliteit van de gegevens gelijk is aan die van een standaard ECG-apparaat dat in ziekenhuizen gebruikt wordt [Roth, 1997]²⁷. Zorgverleners hebben toegang tot de server via een beveiligde internetverbinding met een gepersonaliseerde ‘log-in’.

Mensen uit de doelgroep kunnen een abonnement nemen op telemonitoringdiensten. Bij de intake door een arts worden de medische gegevens geregistreerd en wordt een 12 afleidingen-ECG afgenomen dat als nulmeting wordt

²⁵ Philips Heartcare Telemedicine Services Europe, Alain.Mampuya@philips.com

²⁶ Philips Medical Systems, www.philips.com, christoph_westerreicher@hsgmed.com

²⁷ Negentien ervaren cardiologen werd gevraagd om ECG's te beoordelen, 20 daarvan waren gemaakt in een ziekenhuis en 20 ECG's waren gemaakt met de Viapac™ en verzonden via de telefoon. In 82% van de gevallen konden de cardiologen niet zeggen waar de ECG gemaakt was [Roth, 1997].

gebruikt bij de verdere monitoring. Nieuwe abonnees krijgen een persoonlijke demonstratie van de werking van de apparaatjes en ontvangen schriftelijk instructiemateriaal. Verder kunnen abonnees 24 uur per dag 7 dagen per week het Philips Telemedicine Monitoring Centre bellen voor vragen, advies en begeleiding. Met abonnees die weinig of niet bellen wordt regelmatig contact opgenomen.

De staf van het Monitoring Centre bestaat uit artsen en verpleegkundigen met ervaring met hartziekten, die een speciale training hebben doorlopen in de omgang met de apparatuur en het interpreteren van gegevens (zie Figuur 13). Zij volgen specifieke protocollen die zijn ontwikkeld door cardiologen en die zijn gedocumenteerd in interne Standard Operating Procedures. Via het identificatienummer hebben de staf en de behandelend arts toegang tot de medische gegevens van de patiënt. De staf kan vragen stellen en kan de patiënt verzoeken

Figuur 12

Met Viapac™ kan een 12 afleidingen-ECG doorgestuurd worden via de telefoon.

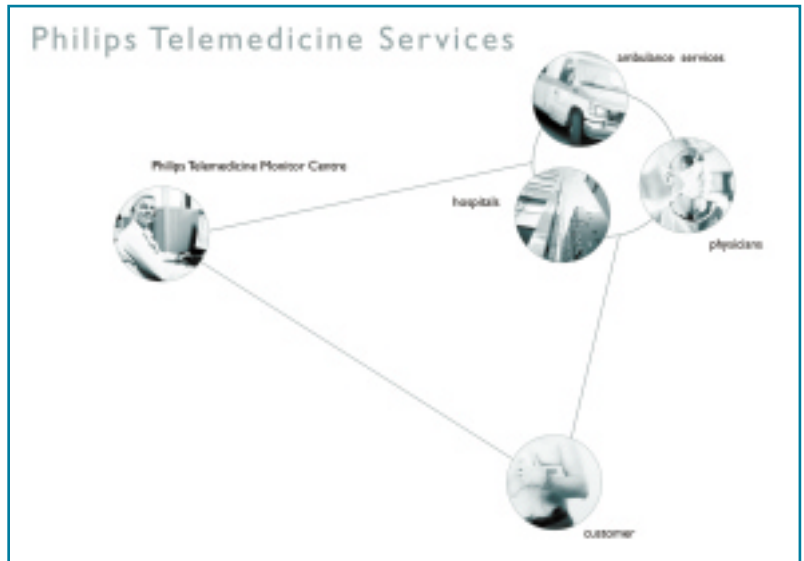


Figuur 13

In het monitoringcentrum worden de ECG's beoordeeld.



Figuur 14
Procesdiagram telemonitoring.



Figuur 15
Monitoringcentrum in actie.



ter plekke een ECG op te nemen en door te sturen, een procedure die 15 tot 20 seconden duurt. Alle gesprekken worden opgenomen. Op basis van de actuele informatie en de medische geschiedenis van de patiënt beoordeelt de medewerker de situatie en geeft advies of stuurt medische hulp. De artsen in het monitoringcentrum (cardiologen en internisten) zijn verantwoordelijk voor de medische dienstverlening en zijn altijd bereikbaar voor de overige medewerkers. De medische staf van het centrum bemoeit zich niet met de beslissingen die de eigen arts van de patiënten over de behandeling neemt. Het Philips

Telemedicine Monitor Centre is dus een aanvulling op de huisartsenzorg, maar vervangt deze niet.

De medische gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld volgens de daarvoor geldende regels. Het medisch dossier is alleen toegankelijk voor de medische staf en de behandelend arts en of cardioloog. Indien gewenst, hebben patiënten telefonisch via de klantenservice of via Internet met een persoonlijke toegangscode toegang tot het eigen dossier. Als de patiënt geen toegang heeft tot Internet, kunnen uitdraaien per fax of post worden toegezonden.

De door de FDA goedgekeurde apparatuur en de bijbehorende dienstverlening zijn uitgebreid geëvalueerd in Israël, waar SHL Telemedicine Ltd. reeds meer dan 60.000 abonnees heeft. In een studie met 1.608 hartpatiënten die van Paxiva™ gebruik maakten bleek dat 26% van de bellers symptomen hadden die zo ernstig waren dat onmiddellijk medische bijstand nodig was [Roth, 2000]. De gemiddelde tijd die verstreek tussen het optreden van de eerste symptomen en de telefonische hulpvraag bij abonnees van de dienst was 44 minuten, aanzienlijk korter dan de 1,6 tot 17 uur die in andere studies gevonden werd voor de algehele bevolking [Roth, 1995]. Bovendien was er een duidelijke afname van onnodige ziekenhuisopnamen, wat leidde tot kostenreductie voor de gezondheidszorg [Roth, 2000].

Het Philips Telemedicine Monitoring Centre is zijn diensten gestart in 2001 en is nu operationeel met monitoringcentra in Duitsland, Zwitserland en Italië.

Referenties

- Roth, A et al (1995). The Impact of Shahal (a New Cardiac Emergency Service) on Subscribers' Request for Medical Assistance: Characteristics and Distribution of Calls. *European Heart Journal*, vol. 16 (1), pp. 129-133
- Roth, A et al (1997). The CB-12L: a New Device for Transtelephonic Transmission of a 12 Lead Electrocardiogram. *PACE*, vol. 20, pp. 2243-2247
- Roth, A et al (2000). Potential Reduction of Costs and Hospital Emergency Department Visits Resulting from Prehospital Transtelephonic Triage — the Shared Experience in Israel. *Clinical Cardiology*, vol. 23, pp. 271-276

PRAKTIJKVOORBEELD

Intraveneuze toediening van geneesmiddelen thuis

drs. Jan Thie²⁸

²⁸ Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ). www.kitz.nl

Bij patiënten met Cystic Fibrosis (CF of taaislijmziekte) kunnen de infuusbehandeling en de behandeling met sondevoeding thuis uitgevoerd worden in plaats van in het ziekenhuis. Cystic Fibrosis is een ernstige aangeboren erfelijke aan-

doening waarbij bepaalde klieren van het lichaam (de exocriene klieren) slecht functioneren. Hierdoor ontstaan onder andere afwijkingen in de longen en het maagdarmkanaal die een progressief verloop hebben. Vanaf de geboorte tot het overlijden van de patiënt zijn er altijd verschillende ziekenhuisopnamen nodig. Vaak gaat het daarbij om bacteriële infecties van de luchtwegen die met intraveneus toe te dienen antibiotica behandeld moeten worden of om een slechte voedingstoestand die verbeterd moet worden door het toedienen van sondevoeding. Vijf ziekenhuisopnamen per jaar van telkens enkele weken zijn geen uitzondering.

In navolging van onder andere de VS, Engeland en Denemarken is ruim 10 jaar geleden in Nederland gestart met het aanbieden van thuisbehandeling voor patiënten met CF via het intraveneus toedienen van antibiotica en het toedienen van sondevoeding. Projecten vonden plaats in Groningen (AZG en KITTZ), Den Haag (Leyenburg ziekenhuis) en Utrecht (AZU). Patiënten en hun verzorgers bleken in staat de behandeling vrijwel zonder professionele steun zelfstandig uit te voeren. Het aantal complicaties en problemen thuis met de behandeling is vrijwel te verwaarlozen. Gerapporteerd wordt dat de patiënten het in medisch opzicht thuis vaak beter doen dan verwacht. Dit wijt men onder andere aan het feit dat patiënten de neiging hebben een ziekenhuisopname uit te stellen totdat ze echt 'dood'ziek zijn. Thuisbehandeling daarentegen wordt gestart, zodra de patiënt het gevoel heeft dat een behandeling onontkoombaar is. Door in een eerder stadium te behandelen gaat de lichamelijke conditie van de patiënt minder snel achteruit.

Rol patiëntenverenigingen

In het Groningse project viel de invloed van de landelijke CF-patiëntenvereniging op. Bij de start van het project werd ervan uitgegaan dat thuisbehandeling maar voor een zeer selecte groep CF-patiënten mogelijk zou zijn. Nadat de eerste thuisbehandelingen succesvol bleken, meldden patiënten zich spontaan aan voor thuisbehandeling. Via de kanalen van de patiëntenvereniging was het nieuws snel verspreid. Toen men hier later in het project de mogelijkheid bood om thuis twee verschillende antibiotica per infuus toegediend te krijgen – hetgeen elders in Nederland destijds alleen tijdens een ziekenhuisopname mogelijk was – bleek alweer de kracht van de patiëntenvereniging. Uit verschillende delen van het land belden patiënten om te informeren naar de mogelijkheid om deze multibehandeling thuis te laten plaatsvinden. De in Groningen ontwikkelde protocollen werden daartoe op verzoek beschikbaar gesteld. Inmiddels vindt intraveneuze toediening van antibiotica bij CF-patiënten overal in Nederland in de regel thuis plaats.

Peter is een kind met Cystic Fibrosis. Hij is twaalf jaar en heeft geregeld last van ernstige ontstekingen aan de luchtwegen, een direct gevolg van zijn ziekte.

Om die ontstekingen te behandelen zijn speciale antibiotica nodig die intraveneus, dus via een infuus, toegediend moeten worden. Vroeger betekende dat voor Peter regelmatig terugkerende, langdurige ziekenhuisopnamen. Weg van thuis, van school en van zijn vriendjes. En voor zijn ouders waren dit perioden dat ze dagelijks heen en weer moesten reizen tussen huis en ziekenhuis en zich voortdurend bezig moesten houden met vragen als “Wie past er op de andere kinderen?” en “Hoe doen we het vanavond met het eten?”

Toch waren Peters ouders niet direct enthousiast, toen de kinderlongarts hen vertelde over de mogelijkheid van een thuisbehandeling. Peters moeder: “Het overviel ons, want wij hadden er nog nooit van gehoord. In eerste instantie reageerden we terughoudend, omdat we het gevoel hadden op die manier het hele ziek zijn binnen te halen. Maar we gingen er verder over denken, praatten erover met de specialist en die gaf ook heel duidelijk aan dat we iedere keer opnieuw konden kiezen. Als er op een bepaald moment een zodanige situatie in ons gezin ontstaat dat we het niet meer aankunnen, dan blijft Peter in het ziekenhuis. Plus het feit dat er 24 uur per dag iemand voor je bereikbaar is, dat je altijd het ziekenhuis of iemand van de kruisvereniging kunt bellen. Het werd ons duidelijk dat we er niet alleen voor zouden staan en dat er eigenlijk niets mis kon gaan.” Van tevoren had uitgebreide instructie plaatsgevonden, maar toch was het spannend die eerste keer. Peter kwam met een infuus in z’n arm en een draagbaar infuuspompje om z’n middel uit het ziekenhuis. Peters moeder: “We zijn samen de stad in geweest en we hadden echt het idee: daar gaan we dan. Stel je voor dat het apparaatje een alarm afgeeft.” Die onzekerheid duurde echter niet lang. Bij zijn ouders niet en bij Peter zelf al helemaal niet. De eerste keer dat hij zijn infuuspompje droeg heeft hij alles samen met zijn vader op school uitgelegd en gedemonstreerd. Sindsdien weten z’n klasgenootjes dat ze af en toe iets minder wild met Peter moeten omspringen. De meester vindt het volgens Peter allemaal behoorlijk ingewikkeld, maar zelf weet hij precies wat hij moet doen en wie hij moet bellen, als er iets met het infuus of het pompje aan de hand is. Dus hij redt zich uitstekend. Het verwisselen van de cassettes met antibioticum hoeft maar een keer per dag en kan gewoon thuis gebeuren.

Terugkijkend constateert Peters moeder hoeveel er in korte tijd kan veranderen: “Het is nu al zo vanzelfsprekend. Als Peter zijn pompje draagt en het geeft een alarm af, is dat vaak omdat het infuusslangetje in de knel zit. Hij gaat er dan zelf even met zijn vingers langs en dan is het meestal weer verholpen. Voor ons hele gezin is het een heerlijk idee dat deze mogelijkheid bestaat en dat we niet meer te maken hebben met eindeloze ziekenhuisopnamen.” [KITZ, 1992].

Referentie

- KITZ (1992). Over de ervaringen van een patiënt. *Het Groene Kruis*, jaargang 2 (1), pp. 1

Televerpleegkunde

*Cynthia Struk, PhD, Mary Lou Stricklin*²⁹

De Visiting Nurse Association Health Partners (VNAHPO) in Ohio, Cleveland gebruikt de telefoon bij haar verpleegkundige dienstverlening. Twee overwegingen vormden de aanzet tot het ontwikkelen van deze telethuiszorg. In de VS ontvangen thuiszorgorganisaties vergoedingen van Medicare, het zorgverzekeringsprogramma van de overheid voor patiënten van 65 jaar en ouder, en van particulieren. Deze afnemers van zorg drongen aan op beheersing van de kosten van zorg en op het bevorderen van zelfzorg door daarbij technologie in te schakelen. Uit onderzoek naar gezondheidsvoorlichting is bovendien bekend dat mensen die meer weten over hun gezondheid actiever zijn op het gebied van zelfzorg en trouwer in het naleven van behandelvoorschriften [Mullen, 1988].

Uit een eerste oriëntatie in het begin van de jaren negentig bleek dat voor de thuiszorg maar weinig producten voor zorgverlening op afstand waren ontwikkeld [Chafee, 1999]. Bovendien bleek dat deze producten wel effectief waren, maar ook duur en ze brachten veel administratieve rompslomp met zich mee [Apter, 1999]. VNAHPO besloot toen zelf een instrument voor het management van het ziektebeeld van chronisch zieken in de thuissituatie te ontwikkelen³⁰. Daarbij werd gebruik gemaakt van interactieve telefoontechnologie. Deze technologie is toegankelijk, makkelijk te gebruiken, brengt weinig extra kosten met zich mee voor patiënten, en de computeruitrusting om de gewenste functionaliteit te bieden is minder duur dan voor andere systemen. Wensen van de gebruikers zijn onder andere eenvoudige instructies, interactieve mogelijkheden, en toegang tot patiëntenvoorlichting, wanneer men behoefte daaraan heeft. Verder is de kwaliteit van het geluid van groot belang, omdat veel van de gebruikers ouderen zijn met gehoorbeperkingen.

Home Talk®

Home Talk® is een programma dat gebruik maakt van Interactieve Voice Response (IVR) om de gezondheidstoestand van patiënten te monitoren en om voorlichting te geven over de ziekte. De selectie van patiënten is gebaseerd op primaire diagnose, toegang tot de telefoon, de bereidheid om deel te nemen, voldoende gehoorfunctie, en de benodigde cognitieve vaardigheden om de vragen per telefoon te kunnen beantwoorden. Er zijn programma's voor verschillende ziektecategorieën: hartinfarcten, hoge bloeddruk, longziekten (vooral COPD), en diabetes. De belangrijkste component is een set van 8 tot 10 vragen die zijn voorgeprogrammeerd in het programma. Deze vragen zijn ontwikkeld onder leiding van betrokken artsen en verpleegkundigen. Elke dag op vastgestelde tijden belt het systeem de patiënt en werkt de vragenlijst af. De patiënt of mantelzorger antwoordt 'ja' of 'nee' met de toetsen (zie voorbeeld van een vragenlijst hierna). Als uit de ant-

²⁹ Visiting Nurse Association Health Partners, Ohio. www.vnacleveland.org

³⁰ VNAHPO werkte hiervoor samen met dr. Farrohk Alemi en dr. Sonia Alemagno van Cleveland State University, Ohio.

woorden blijkt dat er een risico is, wordt de patiënt gebeld door een zorgcoördinator die de situatie beoordeelt en nagaat of onmiddellijk ingrijpen nodig is. Een nieuwe functie van het systeem is de Health Education Library, waarmee de patiënt toegang heeft tot ziektespecifieke informatie op een zelf gekozen moment. In de toekomst zal het systeem gebruikt worden voor voorlichting aan patiënten die niet meer van thuiszorg afhankelijk zijn en om medicatietrouw te bevorderen. Ook zullen de gegevens van de Home Talk[®] patiënten geïntegreerd worden in een elektronisch zorgdossier.

Voorbeeld van een vragenlijst voor COPD³¹-patiënten

1. Is uw ademhaling in rust momenteel sneller of moeizamer dan de laatste keer dat de wijkverpleegkundige u bezocht? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
2. Heeft u sinds het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige meer last van een hijgende of piepende ademhaling? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
3. Hoest u meer slijm op dan normaal of is de kleur van het slijm veranderd sinds het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
4. Heeft u tijdens het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten meer moeite met ademen dan normaal? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
5. Heeft u sinds het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige hartklachten, of voelt uw hartstreek anders dan anders? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
6. Gebruikt u momenteel uw zuurstof zoals de aanwijzingen van de arts aangeven? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
7. Gaat het na het doen van uw ademhalingstherapie of na gebruik van uw inhalatiemedicijnen beter met uw ademhaling? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
8. Is er sinds het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige nog een verandering opgetreden in uw medicijngebruik? Medicijnen die u niet op recept gebruikt, horen daar ook bij. Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
9. Heeft u sinds het laatste bezoek van de wijkverpleegkundige last gehad van een van de volgende symptomen: koorts, aanvallen van koud zweet, misselijkheid, overgeven of diarree? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.
10. Heeft u momenteel meer last van rusteloosheid of maakt u zich ergens zorgen over? Voor ja: druk op 1. Voor nee: druk op 2. Wilt u de vraag nog een keer horen: druk op * 7.

31 Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

Pilot studie

Voor het systeem werd geïmplementeerd is een pilot-studie uitgevoerd, waarin een groep van 18 patiënten met Home Talk[®] werd vergeleken met een groep van 19 patiënten die traditionele zorg ontving. Gemeten werden patiënttevredenheid, kennis van ziektespecifieke informatie na de periode waarin thuiszorg werd verleend, de mate waarin aanbevolen veranderingen in levensstijl werden nageleefd, en de productiviteit van de wijkverpleegkundigen. Voor het bepalen van de productiviteit van de wijkverpleegkundigen werd gekeken naar de tijd voor thuisbezoeken, voor telefonisch contact, voor documentatie en voor reizen [Stricklin, 2000]. Ook de acceptatie van de technologie door de wijkverpleegkundigen werd gemeten [Niles, 1997; Jones, 1996]. Uit deze studie bleek dat beide groepen de aanbevolen gezondheidsvoorschriften wel naleefden, maar Hometalk[®]-patiënten scoorden iets beter op de naleving van hun dieet en waren zich meer bewust van de parameters van hun ziekte. Beide groepen scoorden hetzelfde voor patiënttevredenheid (72% zeer tevreden, 28% tevreden). Volgens de wijkverpleegkundigen gaven patiënten te kennen zich veilig te voelen met de telefonische monitoring, en hielp het hen om gezondheidsproblemen onder woorden te brengen³². De patiënten die traditionele zorg ontvingen werden met gemiddeld 15 bezoeken significant vaker bezocht dan de Home Talk[®] patiënten (zie Tabel 1). Als rekening wordt gehouden met de tijd benodigd voor documentatie en telefoontjes, werd aan de Home Talk[®] patiënten gemiddeld 496 minuten besteed en aan de traditionele groep 654 minuten. Dit verschil is niet significant, maar wordt duidelijker als de reistijd wordt meegerekend. Bij Home talk[®] patiënten werden dus tegen lagere kosten dezelfde resultaten behaald.

Tabel 1

Productiviteit van wijkverpleegkundigen met en zonder Home Talk[®] over een periode van 60 dagen.

	Home Talk [®] zorg N=18	Traditionele zorg N=19	P-waarde
Thuisbezoeken (aantal gemiddeld)	11.3 (3.8)	15.0 (4.9)	0.015
Bezoektijd (minuten gemiddeld)	427 (198.5)	582 (214.3)	0.029
Totale tijd case (minuten gemiddeld)	496 (256.2)	654 (242.6)	0.063
Totale contacttijd inclusief reistijd (minuten gemiddeld)	710 (309.5)	938 (324.0)	0.036

Tot slot

Home Talk[®] is een kosteneffectieve toepassing van telefoontechnologie voor de thuiszorg. Bij het gebruik van dergelijke telegrotoepassingen is het van belang dat thuiszorgorganisaties rekening houden met de professionele opvattingen

³² Dit komt overeen met de bevindingen van andere telethuiszorgprojecten [Dansky, 1999].

over patiëntenzorg van verpleegkundigen. De technologie moet bijdragen aan de mogelijkheid om goede zorg te verlenen en de taken van verpleegkundigen te verlichten, en niet tot extra werk leiden. Verder is een zorgvuldige, stapsgewijze invoering en betrokkenheid van de verpleegkundigen van belang, en moet de continuïteit van de technische ondersteuning gewaarborgd zijn.

Referenties

- Apter, J (1999). Telemedicine No Longer Out of Reach. *Success Home Care*, July/August, pp. 40-44
- Chaffee, MA (1999). Telehealth Odyssey. *American Journal of Nursing*, vol. 99 (7), pp. 16-33
- Dansky, K, K Bowles, L Palmer (1999). How Telehomecare Affects Patients. *Caring*, vol. 17, (7), August, pp. 10-14
- Jones, S, B Kukla (1996). *Home Talk: A Disease Monitoring Program*. Paper Presented at Annual Meeting Visiting Nurse Associations of America. April, Phoenix
- Mullen, PD (1988). Health Promotion and Patient Education Benefits for Employees. *Annual Review Public Health*, vol. 9, pp. 305-332
- Niles, SA, B Kukla (1997). *HomeTalk/Healthy Town: Technology for Home Care*. Paper Presented at the Meeting of the National Association of Home Care, October, Los Angeles
- Stricklin, ML, S Jones, SA Niles (2000). HomeTalk/Healthy Talk: Improving Patients' Health Status with Telephone Technology. *Home Healthcare Nurse*, January, vol. 18 (1)

6.5 TECHNOLOGIE VOOR ZELFREDZAAMHEID

Leven met chronische ziekten in 2002

Djoeke Verstegen³³

Mirjam Persoon is een alleenwonende vrouw van 62 jaar, die graag zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig wil blijven. Ze heeft al tientallen jaren een aantal chronische ziekten. Ze heeft diabetes type I met complicaties aan de ogen, de nieren, de zenuwbanen en de bloedvaten. Door de oogarts is glaucoom en staar geconstateerd. Verder heeft ze rheumatoïde arthritis. Aangetast zijn haar schouders, ellebogen, handen (vingers), nek, heupen, knieën en voeten. In huis gebruikt ze een trippelstoel en buitenshuis een scootmobiel of haar aangepaste auto. Complicaties van de reumatische

³³ Chronisch ziekten en Gehandicapten Raad. www.cg-raad.nl

arthritis zijn bij haar een dreigende ontsteking van de bloedvaten in haar benen, amyloïdose³⁴ in haar darmen en nieren en een beginnende osteoporose.

Mirjam heeft te maken met poliklinische controles van zes verschillende specialisten: de reumatoloog, de internist/endocrinoloog, de gastro-enteroloog, de nierspecialist, de vaatspecialist en de oogarts. Verder ontvangt ze behandeling en hulp van de reumaconsulent, ergotherapeut, fysiotherapeut, thuiszorg, podotherapeut, pedicure, diabetesverpleegkundige en diëtist. Daarnaast komt ze regelmatig op het lab voor bloed- en urinecontrole, op de afdeling radiologie voor foto's, bij de afdeling vaatonderzoek, de oogfotograaf en de afdeling maag- en darmonderzoek. Ze is aangesloten op het alarmeringssysteem van de Thuiszorg.

Als Mirjam wakker wordt, blijft ze nog even liggen tot het bewegen wat beter gaat. Ze zal de ergotherapeut vragen wat voor haar nu het beste kussen zou zijn, want geen enkel kussen tot nu toe blijkt geschikt vanwege haar stijve en pijnlijke nek. Dan pakt ze haar oogdruppels die de glaucoom in de hand moeten houden, en die ze door haar stijve nek alleen liggend kan indruppelen. Ze zet de elektrische deken uit en brengt haar hoog/laag bed op zo'n hoogte dat ze makkelijker uit bed komt. Een afstandbediening waarmee ze automatisch de gordijnen open kan doen zou een uitkomst zijn. Ze gaat met de trippelstoel naar het toilet. Dankzij de drempel-over-drempelaanpassing kan ze zich makkelijk van het ene naar het andere vertrek begeven. Vanavond moet ze de trippelstoel opladen, anders kan ze morgen niet bij de spullen in de keukenkastjes. Haar verhoogde toilet is aangepast met een wcVamat®. Als ze met haar voet op een knop op de grond drukt, spoelt een douchestraal uit de wc haar schoon en de warme lucht maakt haar droog. Overal zijn handgrepen aangebracht om zich aan op te trekken. Ze zou in de wc graag een aanpassing krijgen waardoor het licht vanzelf aangaat als ze binnenkomt en de wc doortrekt, zodra ze opstaat. Mirjam heeft de vorige dag haar medicijnen al in haar medicijn'organizer' gedaan en de tijd ingesteld, zodat ze wordt gewaarschuwd als ze haar medicijnen moet innemen. Na het eerste tablet, nodig om het voortschrijden van de osteoporose tegen te gaan, mag ze een half uur niet liggen en niet eten. Ze zet haar elektronisch piepertje daarom op een half uur.

De thuishulp houdt haar huis schoon, doet de boodschappen en snijdt en schilt alles voor de maaltijden. De kaas, die ze maar met mate mag eten omdat ze een eiwitbeperkt dieet heeft, kan ze zelf met haar aangepaste kaasschaaf snijden. Ze weet helaas niet hoe laat de verzorgster van de Thuiszorg komt om haar te wassen en aan te kleden, want dat is elke dag een verrassing. Ze gaat ervan uit dat ze na het ontbijt komt en pakt haar glucometer om haar bloedglucose te meten. Het stripje knipt ze met moeite open, want ze kan het niet openscheuren zoals anderen met 'gewone' handen dat doen. Aan de hand van de uitslag bepaalt ze de hoeveelheid insuline die nodig is, draait de insulinepen op tot het aantal eenheden en draait een naaldje op de pen, waarna ze zichzelf injecteert in haar buik. Ze herinnert zich nog goed hoe blij ze was toen omstreeks 1978 de glucometers op de markt kwamen, waardoor diabeten zelf meer eraan kunnen doen om complicaties te voorkomen. De problemen met haar

34 Afzetting van een eiwitachtige substantie in de organen met verminderde werking als gevolg.

Figuur 16 (links)

Trippelstoel. Bron: Thuasne.



Figuur 17 (rechts)

Aangepaste kaasschaaf. Bron: Thuasne.



nieren, ogen en bloedvaten waren dan waarschijnlijk te voorkomen geweest.

De verzorgster van de Thuiszorg komt toch vroeg. Omdat ze al insuline heeft gespoten, vraagt Mirjam aan haar huishoudelijke hulp of zij haar ontbijt wil klaarmaken, zodat ze gelijk kan gaan eten als ze gewassen en aangekleed is. Terwijl ze wordt gewassen, bedenkt ze dat ze misschien toch beter op een uitwendige insulinepomp kan overgaan. Ze zal dat eens met haar internist bespreken. Een bloedglucosesensor die de hele dag de bloedglucose meet is een grote wens van veel diabeten, omdat je dan gelijk kan zien hoe hoog of hoe laag de meter staat. Zo'n sensor is in ontwikkeling. Als ze moet gaan dialyseren, wil ze buikspoeling kunnen doen, want ze wil niet graag drie keer in de week naar het ziekenhuis. Ze hoopt dat de ergotherapeut van het ziekenhuis een oplossing weet voor het plaatsen van het dialyseapparaat dat daarvoor nodig is, want ze wil alvast een aanvraag voor een woningaanpassing indienen bij de WVG (Wet Voorzieningen Gehandicapten)-afdeling van de gemeente. Het aanbrengen van die voorziening duurt immers wel een jaar en zoveel tijd heeft ze niet meer: haar nierfunctie is al heel slecht.

Ze vraagt de verzorgster van de Thuiszorg of ze weet hoe laat er morgen iemand komt. Ze moet dan op tijd in het ziekenhuis zijn voor controle. Deze raadt haar aan de Thuiszorg te bellen. Daar vertelt men dat er de volgende dag een wijkverpleegkundige komt. Deze komt regelmatig haar bijna gevoelloze voeten op diabetische wondjes controleren en kijkt ook naar haar tenen. Zelf kan ze dat door haar stijve nek en slechte gewrichten niet zien. Als de tenen er donker gaan uitzien, moet ze direct naar de reumatoloog en de vaatchirurg vanwege de dreigende vasculitis. De verpleegkundige van de Thuiszorg zal haar dan gelijk wassen en aankleden.

Binnen het half uur kan ze toch nog ontbijten. Gelukkig was haar bloedsuiker aan de hoge kant, zodat ze wat speling had. Dan gaat de telefoon. Ze drukt op haar 'hands-free' apparaat. De fysiotherapeut vraagt of ze 's middags een uurtje later kan komen. Dat komt haar goed uit, want nu kan ze na de lunch nog even gaan liggen. Ze zet de pc

aan om de e-mail te lezen. Ze is dolblij met haar nieuwe draadloze muis: een trackerball, die niet op een matje hoeft te staan en die ze zowel rechts als links kan gebruiken. Met haar linkerhand kan ze net iets meer dan met de rechter. In haar rechterhand neemt ze een potlood met een gummetje erop. Met haar rechtervingers is het typen niet meer mogelijk, maar zo gaat het ook. Een spraakgestuurde computer zou misschien wel makkelijker zijn.

Vóór de lunch herhaalt ze het ritueel van bloedsuiker meten en insuline spuiten. Ze gebruikt de schenkhulp voor de theepot waarmee ze haar hand- en polsgewrichten ontziet. Ook de beker met neusuitsparing die ze onlangs kocht bevalt goed, omdat ze nu minder last heeft van haar nek. Na het rusten neemt ze haar auto om naar de fysiotherapeut te rijden. Meestal neemt ze de scootmobiel, maar daarvoor is het vandaag te koud. Met haar verlengde sleutels kan ze haar auto- en haar huisdeur makkelijker open krijgen en de motor van de auto beter aan- en uitzetten.

Hierna heeft ze dienst voor het spreekuur voor lotgenotencontact van haar patiëntenvereniging. Vanuit haar makkelijke stoel kan ze haar lotgenoten te woord staan met de handsfree telefoon. Daarna leest ze met een loep en veel licht de krant in haar makkelijke stoel met elektrisch sta-op-mechaniek. Het lezen van de krant is een hele klus: haar slechte handen en haar stijve nek maken het een moeilijk karwei. In de krant vindt ze een bericht dat van belang is voor chronisch zieken en gehandicapten. Ze knipt het uit met haar aangepaste schaar.

De pannen voor het avondeten zet ze op een lage stand op de kookplaat met tiptoetsen. Over een uur is het eten dan gaar. Voor het avondeten volgt weer het meet- en spuitritueel van bloedglucose en insuline, nu 2 injecties: een lang- en een kortwerkende. Daarna zet ze alles in de vaatwasser en zet hem aan. Ze knipt nog even haar nagels met de verlengde nagelknipper die aan de keukentafel is vastgeklemd. Voor morgenmiddag wil ze een afspraak maken met de kapper. Door haar beperkte hand- en schouderfunctie kan ze haar haar niet zelf wassen. Gelukkig is haar bezwaarschrift door de Belastingdienst aanvaard en kan ze de kapperskosten nu als buitengewone lasten aftrekken.

Na het televisienieuws gaat ze met een boek naar bed. Ze zet de leesstandaard met haar boek en de leeslineaal naast haar bed en leest nog een uurtje. Ze gaat vroeg slapen, want ze is erg moe en morgen moet ze vroeg op. Voor het bezoek aan het ziekenhuis wil ze nog even naar de apotheek om daar de laatste 100 metingen van de glucosemeter via de computer te laten uitdraaien.

Van belang voor ondersteuning van zelfredzaamheid zijn domotica, robotica en sociale alarmering, en allerlei kleine en grotere hulpmiddelen. Deze aspecten komen hierna aan de orde.

ONDERSTEUNEN VAN ZELFSTANDIG WONEN

dr.ir. Jos van der Hyden³⁵, drs. Frank Vlaskamp³⁶

Het ondersteunen van zelfstandig wonen kan op veel manieren. Professionele hulp, mantelzorg, diensten aan huis, wooncomfort en specifieke aanpassingen kunnen ertoe bijdragen dat zelfstandig wonen mogelijk blijft. In het laatste decennium is meer aandacht ontstaan voor het gebruik van technische voorzieningen in de thuiszorg. Deze voorzieningen worden steeds meer opgevat als een logisch onderdeel van de zorg. De elektronische catalogus Technische Hulpmiddelen voor Gehandicapten en Ouderen, Techhulp³⁷ omvat meer dan 15.000 items.

De toepassing van zorg en techniek in de woning is aan grenzen gebonden. Slechts weinigen zijn gebaat bij langdurige (arbeids)intensieve zorg aan huis op ziekenhuisniveau ('big sister'), of met het leven in een futuristische woning, waarin alle woonactiviteiten geregeld worden op commando van een van tevoren ingesteld computerprogramma dat niets aan het individuele initiatief overlaat ('big brother'). Als de 'regie over het eigen leven' als criterium voor zelfstandig wonen wordt genomen, worden de grenzen zichtbaar: daar waar de regie in hoge mate wordt overgenomen door de zorg en of de techniek houdt het zelfstandig wonen op. Techniek kan de regie over het eigen leven ook in positieve vorm beïnvloeden en activiteiten ondersteunen die anders niet zelfstandig mogelijk zouden zijn geweest. Het openen van een raam, een douche nemen, de trap gebruiken, al deze activiteiten kunnen door middel van technische voorzieningen ondersteund worden. Kleine, relatief simpele hulpmiddelen en voorzieningen zoals aangepast bestek, apparatuur met tiptoetsen of een sta-op-plankje kunnen van enorme betekenis zijn voor de zelfredzaamheid. De informatietechnologie in samenhang met sociale alarmering signaleren als er iets mis is met de bewoner. De informatietechnologie kan door ingebouwde intelligentie ook aangewend worden om de regie zelf te ondersteunen.

Domotica

De meeste huizen zijn 'gebouwd voor de eeuwigheid' en daardoor betrekkelijk inflexibel. Voor een optimale aanpassing aan de bewoners is soms een intensieve verbouwing noodzakelijk. Tot dusver worden aanpassingen pas aangebracht, wanneer de bewoner grote problemen heeft met het bedienen van functies in de directe omgeving. Tegenwoordig worden de aanpasbaarheid en flexibiliteit van een woning steeds meer als een bij de bouw na te streven doel beschouwd. Woningen en de daarin gerealiseerde technische installaties zouden 'levensloopbestendig' moeten zijn. Een woning moet kunnen inspelen op de behoeften van de bewoner. Domotica kan hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Domotica omvat het gebruik van informatica en telematica in en rond

35 Estafette BV.
www.estafette.com

36 IRV, kenniscentrum voor
Revalidatie en Handicap. www.irv.nl

37 Techhulp Hulpmiddelenwijzer is
een bestand van leveranciers, impor-
teurs en fabrikanten van hulpmidde-
len, samengesteld door het IRV in
Hoensbroek. Jaarlijks verschijnt een
update. Distributie geschiedt door
het NIZW (Nederlands Instituut voor
Zorg en Welzijn) in Utrecht.

de woning voor comfort, energiebesparing, elektronische dienstverlening, verzorging aan huis en aanpassing aan de individuele mens.

Comfort of noodzakelijke ondersteuning?

Er wordt wel eens een onderscheid gemaakt tussen de domotica die zich speciaal richt op ouderen en chronisch zieken, en de 'algemene' domotica. De algemene domotica is erop gericht om het leven in elk doorsnee huishouden te vereenvoudigen en bij te dragen aan de veiligheid, bijvoorbeeld via inbraakbeveiliging en brandmelding. Hoewel de algemene domoticaontwikkelingen niet specifiek gericht zijn op ouderen en chronisch zieken, zijn ze voor deze speciale doelgroepen wel zeer belangrijk. Als door comfortproducten minder of geen aanslag op het uithoudingsvermogen wordt gedaan en er geen overmatige belastingen optreden, wordt de capaciteit van mensen met functiebeperkingen gespaard voor andere, wellicht meer interessante activiteiten. Steeds meer domoticafuncties die specifiek voor ouderen en chronisch zieken zijn ontwikkeld komen algemeen beschikbaar.

Beschikbare domoticaoplossingen

De volgende voorzieningen zullen steeds vaker worden aangebracht in woningen voor ouderen en mensen met een chronische ziekte:

- Intelligente deursloten die ontgrendelen als de bewoner een hulpoproep heeft geplaatst, in combinatie met een elektronische loper in het bezit van de hulpverlener. Een simpele vorm hiervan is dat de chronisch zieke de voordeur van de woning via de afstandsbediening kan openen als er gebeld wordt.
- Irisherkenning geeft de mogelijkheid om toegang tot de woning mogelijk te maken voor gewenste bezoekers en of hulpverleners. Met de herkenning van de iris ontsluit de vergrendeling van de voordeur.
- Rooksignalering via rookmelders. Huishoudelijke apparatuur kan automatisch uitgeschakeld worden bij alarm- of rooksignalering. Datzelfde geldt voor beveiligde kookplaten.
- Verlichting die automatisch aangaat als iemand 's nachts opstaat uit bed. Automatische verlichting bij de entree, gang of overloop.
- Noodoproepen: via een mobiele handzender kan vanaf elk gewenst punt in de woning een noodoproep geplaatst worden, al dan niet aan een huismeeseter. Via een trekkoord in de badkamer kan een noodoproep geplaatst worden.
- Afstandsbedieningen: 'alles in orde indicatie' bij het verlaten van de woning. Met één druk op de knop (bij de voordeur) kan de woning in de stand 'aanwezig' of 'afwezig' gezet worden. Met één druk op de knop bij het bed kan alle verlichting in de woning aan- of uitgeschakeld worden. Er zijn op afstand te bedienen gordijnen en zonwering aanwezig.

- Bewegingsmelders. Uit analyse van de bewegingen in huis kan een alarmringssysteem vaststellen of er wellicht iets mis is met de bewoner ('passieve alarmering'). Als de bewoner afwezig is, functioneert de voorziening als inbraakbeveiliging.

Domoticanetwerken

De toepassing van apparatuur in huis is tot nu toe vooral beperkt tot 'stand-alone' toepassingen. De huidige ontwikkeling op het gebied van elektronica maakt het mogelijk apparaten via een netwerk aan elkaar te koppelen. Door het integreren van microchips in alle huishoudelijke apparatuur en consumentenelektronica in een woning kan al deze apparatuur met elkaar communiceren en het leven voor de gebruiker vereenvoudigen.

De intelligente koelkast is een karikatuur van technologiegedreven ideeën: misschien toch niet zo praktisch. Een gewone koelkast, maar met een extra afsluitbare deur buiten naast de voordeur is wèl interessant als de bewoner de (via telefoon of Internet uitgevoerde) bestelling laat thuisbezorgen.

Een gerelateerde ontwikkeling is 'embedded' intelligentie in apparaten. Dit wil zeggen dat huishoudelijke apparatuur, maar ook hometrainers en andere apparaten met micro-elektronische componenten en software uitgerust gaan worden, en ook een communicatiemodule zullen bevatten.

De elektrotechnische industrie heeft specificaties ontwikkeld voor 'domoticanetwerken'. De specificaties definiëren een infrastructuur voor huiselijk gebruik en ondersteunen een uitgebreide reeks van producten en toepassingen, zoals audio/video, telecommunicatie en bediening van huishoudelijke apparaten. Het toepassen van de standaarden in de praktijk gaat nog erg moeizaam. Een veelbelovende ontwikkeling is de komst van Bluetooth, een nieuwe standaard voor korte-afstandscommunicatie. Met Bluetooth kunnen apparaten in de woning draadloos worden aangestuurd, waardoor het niet meer nodig is een draadgebonden domoticanetwerk in huis aan te leggen.

Robotica

Voor het behoud van zelfredzaamheid en een goede zorgverlening is ook robotica relevant. Het woord 'robotica' spreekt tot de verbeelding. Het roept associaties op met industriële robots in de autoindustrie die met grote precisie repeterende handelingen uitvoeren, en met futuristische, op de mens gelijkende autonome machines, uitgerust met 'menselijke functies', zoals gehoor, gezicht, spraak en mobiliteit, zelfs met 'handen en voeten'. Robots met specifieke repeterende taken en robots als 'menselijke assistent' zijn zeer wel denkbaar als bruikbaar hulpmiddel dat de zelfstandigheid van mensen met aanzienlijke functiebeperkingen ondersteunt.



Figuur 18

Het herstel van een relatief klein deel van de zelfstandigheid betekent zeer veel voor de gebruikers.

Een MANUS® is ook van belang om de (mantel)-zorg te ontlasten: enkele minuten op een dag even 'vrij' van de directe zorg en of aandacht.

Bron: Viola.

Er zijn diverse typen robots te onderscheiden:

- Een *telemanipulator*. Een gebruiker met ernstige stoornissen in de arm en of handfunctie bestuurt op een vrij directe manier een mechanische arm. Deze arm is voorzien van een grijper. De bediening wordt ondersteund door sensoren en software die afgestemd zijn op de (beperkte) bedieningsmogelijkheden die de gebruiker heeft. De bedienende mens met zijn intenties in een wisselende omgeving staat centraal. Een voorbeeld is de MANUS®-manipulator (MANUS®=MANipulatie Uitvoerend Systeem) [Stuyt, 1999]. Er zijn anno 2002 wereldwijd ongeveer 120 gebruikers van de MANUS®-robot (zie ook hoofdstuk 2).
- Een *huishoudrobot*. Dit is een min of meer autonome robot die zelfstandig een specifieke taak in het huishouden kan vervullen. Te denken valt aan een automatische stofzuiger die zich autonoom door de kamer beweegt, obstakels vermijdt en na gedane arbeid het stopcontact opzoekt. Huishoudrobots zullen in de nabije toekomst als luxeartikel in de winkel te koop zijn.
- Een *therapierobot*. Dit is een robot die gebruikt wordt voor de training van bewegingsfuncties van de gebruiker in het kader van revalidatie. De therapierobot is in hoge mate interactief en gebruikersvriendelijk.
- Een *servicerobot ofwel de 'intelligente theewagen'*. Dit is een robot die een aantal specifieke taken in een bepaalde omgeving kan uitvoeren. De service-robot is uitgevoerd als een verrijdbaar platform dat zich autonoom door de kamer kan verplaatsen en obstakels mijdt. De servicerobot is gericht op de gebruiker, die de robot ook instructies geeft. In paragraaf 7.5 worden de specificaties besproken voor een servicerobot bij het ondersteunen van patiënten in de terminale fase.

Een aanwijzing dat een trolley of een intelligente theewagen er ooit zal komen is de hernieuwde interesse van Sony voor het ontwikkelen van een huisrobot, alias de Sony dog, voorlopig alleen als speelgoed en praktijkexperiment om na te gaan hoe deze technologie door de maatschappij opgenomen wordt. Alras zal dit zich ook vertalen in een humanoïde robotvorm: voorlopig even onpraktisch als de intelligente koelkast.



Figuur 19

De Sony dog. Bron: Sony

Referentie

- Stuyt, HJA (1999). *Marketing Manus Robot Manipulator*. Proceedings Workshop Rehabilitation Robotics. 28-30 October. pp. 61-66. IRV, Hoensbroek

Sociale alarmering

*dr.ir. Jos van der Hyden*³⁸, *drs. Frank Vlaskamp*³⁹

Fysieke veiligheid en het zich veilig kunnen voelen is buitengewoon belangrijk voor het zelfstandig blijven wonen. Er komen op dit moment veel middelen voor woningbeveiliging en sociale alarmering beschikbaar. Sociale alarmering geeft mensen de persoonlijke zekerheid dat (medische) hulp snel ingeroepen kan worden. Sociale alarmering wordt op dit moment door zo'n 150.000 ouderen en chronisch zieken in Nederland gebruikt. De apparatuur is doorgaans uitgevoerd als een telefoon met alarmeringsfunctie of als een kastje naast de telefoon. Via een druk op een halszender komt een spreek- en luisterverbinding met de meldcentrale tot stand. De dienstverlening is op dit moment meestal in handen van de lokale thuiszorgorganisatie of van de gemeentelijke Stichting Welzijn Ouderen. De gebruikers voelen zich gerustgesteld door de gedachte dat ze met één druk op de knop in gesprek kunnen komen met iemand van een meldcentrale, waarna afhankelijk van de behoefte mantelzorg of andere professionele hulp kan worden ingeschakeld.

Figuur 20

Telemonitoring draagt bij aan een gevoel van veiligheid thuis. Bron: Estafette BV.



³⁸ Estafette BV
www.estafette.com

³⁹ IRV, kenniscentrum voor
Revalidatie en Handicap. www.irv.nl

Het sterke punt van sociale alarmering is de infrastructuur, geleverd door overal in het land aanwezige, 24 uur per dag bereikbare meldcentrales. Een meldcentrale beschikt over een database met gegevens van cliënten en hulpverleners, waardoor de hulpverlening snel op gang kan komen. De meldcentrale is goed bekend met de lokale zorginstellingen. Cliënten alarmeren in het algemeen vrij zelden: vuistregel is 1 echt alarm per cliënt per 1 à 2 jaar.

Sociale alarmering is als standaardproduct groot geworden met alle voordelen van dien: het voorziet in een duidelijke behoefte, is hoogwaardig, goedkoop, en eenvoudig te installeren. Ook de dienstverlening is min of meer een standaardproduct. Voor de procedure van alarmopvolging is een richtlijn met een keurmerk ontwikkeld: het 'Quality Control' (GQ)-keurmerk van de Stichting KBOH (Kwaliteits- en Bruikbaarheidsonderzoek van Hulpmiddelen voor Gehandicapten en Ouderen). Er bestaat een tendens tot schaalvergroting in de sociale alarmering, waarbij kleine organisaties overgenomen worden door grotere professionele organisaties met duizenden aangeslotenen. Een kleine organisatie is economisch gezien meestal weinig levensvatbaar.

Nieuwe ontwikkelingen

Door technologische vernieuwing worden de handzenders steeds kleiner en gaat de batterij steeds langer mee. Verdere miniaturisatie zal ertoe leiden dat de zenders steeds onopvallender gedragen kunnen worden, waardoor het stigmatiserende effect vermeden wordt en ook het draaggemak verhoogd wordt. Door spraaksturing en spraakherkenningsmethoden zal een knop niet meer nodig zijn. Het systeem kan dan geactiveerd worden door 'help' te roepen, waarbij natuurlijk de nodige aandacht gegeven moet worden aan het voorkomen van loos alarm.

Mobiele sociale alarmering kan op dit moment reeds verwezenlijkt worden door een GSM-apparaat te koppelen aan een GPS (Global Positioning System)-unit. Dit maakt het mogelijk dat iemand buitenshuis een alarmoproep geeft, waarbij tegelijkertijd zijn positie bekend is. Voorwaarde is dat in de meldkamer via een 'Geographic Information System' (GIS) die positie weergegeven kan worden als een locatie in een straat of in een gebouw. Deze systemen zijn technisch reeds beschikbaar, maar zijn economisch nog niet aantrekkelijk om te worden toegepast in de sociale alarmering.

Al jaren is duidelijk dat sociale alarmering meer in zijn mars heeft dan de simpele 'druk op de knop'-alarmering. Mogelijkheden zijn:

- het toevoegen van extra sensoren (rook, brand, inbraak, monitoring van activiteiten);
- het doen opgaan van alarmering in een geavanceerd bedieningsnetwerk in huis (domotica);
- het aansluiten van medische en verpleegkundige apparatuur (telemonitoring).

Via nieuwe kleine sensoren kunnen bijvoorbeeld polsslag, lichaamstemperatuur en beweging gemeten worden, zodat een gevaarlijke situatie (bijv. een val of een epileptische aanval) automatisch kan leiden tot een alarmmelding. Met het oog op deze uitbreidingsmogelijkheden is alarmeringsapparatuur voorzien van een eenvoudige interface hiervoor. Steeds meer fabrikanten komen met apparatuur in de handel, waarmee meer mogelijk is dan alleen alarmeren. De introductie van deze vernieuwingen gaat echter langzaam, omdat voor de meeste mensen die zijn aangesloten de standaardalarmeringsapparatuur voldoende is.

SAFE21 project

drs. Jan Thie⁴⁰

In het Europese project SAFE21 is als uitbreiding van sociale alarmering een medische monitor ontwikkeld die door patiënten na een korte training thuis zelf bediend kan worden. Vooral de gebruikersinterface is hertoe aangepast, het inwendige van de telemonitor is identiek aan de al jaren in ziekenhuizen gebruikte en beproefde monitoren. De monitor is voorzien van niet-invasieve sensoren voor het meten van ECG, bloeddruk, zuurstofverzadiging van het bloed, lichaamstemperatuur, en frequentie en amplitudo van de ademhaling van de patiënt. Volgens een voorschrift van de arts doet de patiënt regelmatig een meting, bijvoorbeeld eenmaal per dag. Nadat de patiënt de sensoren heeft aangebracht, verloopt de meting volledig automatisch. De vastgelegde gegevens worden via de analoge telefoonlijn verstuurd naar de server van de meldcentrale. De software van de meldcentrale slaat de gegevens op en gaat na of de meetwaarden binnen de door de arts vastgestelde limieten liggen. Bij een afwijking wordt de operator van de meldcentrale gewaarschuwd en neemt deze volgens het protocol contact op met de behandelend arts. De arts kan via de computer op ieder gewenst moment de bij de meldcentrale opgeslagen gegevens bekijken. Uit praktijktesten bleek dat het systeem betrouwbaar is. Patiënten en artsen waren positief over de telemonitor, de telemonitoringservice en de toekomstige gebruiksmogelijkheden ervan. De monitor is op de markt gebracht, maar wordt in Nederland niet gebruikt. In Engeland wordt de monitor, vooralsnog op beperkte schaal, tot volle tevredenheid van betrokkenen gebruikt. Mogelijk speelt een rol dat de precieze indicatie voor dit telemonitoren nog niet is vastgesteld: het lijkt te gaan om patiënten die wel nacontrole nodig hebben, maar niet (meer) in een levensbedreigende situatie verkeren.

Sociale alarmering en medische monitoring zullen naar elkaar toegroeien en technisch-functioneel in elkaar schuiven. Voorwaarde hiervoor is dat sociale alarmeringsinstallaties en of call centers van thuiszorgorganisaties de verbreding van functies aankunnen. Het monitoren van medische en verpleegkundige aspecten en op basis van deze signalen een noodoproep plaatsen vereist immers andere softwarebesturingssystemen en andere protocollen voor de

⁴⁰ Kwaliteitsinstituut voor Toegestane Thuiszorgvernieuwing (KITZ).
www.kitz.nl

afhandeling. Het is de vraag hoe deze nieuw te ontwikkelen telethuiszorgdiensten georganiseerd en gefinancierd kunnen worden.

ADL- EN HDL-HULPMIDDELEN

drs. Rianne Quak, dr.ir. Taeke van Beekum⁴¹

De oogdruppelaar als vertroebelaar van 'low tech'-problemen

Veel vooral oudere mensen moeten ter bestrijding van de klachten aan de ogen geneesmiddelen in het oog druppelen. Als het zicht dan niet meer zo scherp is en de fijne motoriek het geleidelijk aan laat afweten, is zelfs het simpele druppelen van de ogen geen eenvoudige zaak meer. Soms moet wel 8 maal per dag gedruppeld worden. Bij het gebruik van het huidige arsenaal aan oogdruppelaars is de aanwezigheid van mantelzorg een noodzakelijke voorwaarde. Het is nagenoeg onmogelijk om zelfstandig de geneesmiddelen in de ogen te druppelen. In het recente verleden leek de ontwikkeling van een nieuw soort oogdruppelaar uitkomst te bieden. Met het nieuwe ontwerp zouden patiënten zelfstandig de medicatie in hun oog kunnen druppelen. Het betreffende apparaat is inderdaad ontwikkeld en de prototypen hebben aangetoond dat zij deden wat de bedoeling was. Maar helaas is het niet gelukt om de oogdruppelaar in productie te nemen. Vooral nog wijt men dit aan sociale en financiële factoren en aan het ontbreken van de juiste distributiekanaalen.

Het verplaatsen van zorg van de intramurale instelling naar de thuisomgeving kan alleen echt succesvol verlopen, als er ook gericht aandacht wordt gegeven aan passende technologie voor thuis. Daarbij gaat het niet alleen om technologie voor een medische behandeling en voor het ondersteunen van verpleging en verzorging. Als we werkelijk naar maximale zelfredzaamheid willen streven, dan moet er ook een gerichte ontwikkeling plaatsvinden op het gebied van hulpmiddelen voor ADL/HDL. Vooral de laatste middelen horen niet tot het normale arsenaal van het ziekenhuis en ook in verpleeghuizen worden ze niet algemeen toegepast. We mogen dan ook niet verwachten dat de benodigde hulpmiddelen vanzelf meekomen, als we de zorg voor patiënten naar de thuisomgeving verplaatsen. Veel van de benodigde ADL/HDL-technologieën zijn reeds lang beschikbaar, maar worden niet algemeen toegepast. Ergonomische ondersteuning vereist maatwerk: het gebruik van hulpmiddelen die op de individuele situatie zijn afgestemd. Voorts vergt de introductie van ADL- en HDL-hulpmiddelen dat zorgverleners hun werkwijze aanpassen.

ADL- en HDL-hulpmiddelen zijn hulpmiddelen die functiestoornissen bij algemene dagelijkse bezigheden en huishoudelijke activiteiten kunnen compenseren. Onder algemene dagelijkse levensbehoeften (ADL) worden activiteiten verstaan die te maken hebben met houdingsondersteuning, zien, horen, transporteren, eten en drinken, slapen, sanitaire behoeften (bad, douche, toilet), aan- en uitkleden (kleding, hulpmiddelen), persoonlijke verzorging en ontspanning.

.....
⁴¹ TNO-Preventie en Gezondheid.
www.tno.nl

Dit zijn vaak handelingen die anderen (hulpverleners/mantelzorg) maar in beperkte mate kunnen overnemen en die moeilijk door technologie te vervangen zijn. Bij deze activiteiten blijven mensen met beperkingen het vervelend vinden om voor een simpele handeling, zoals het vastmaken van een knoop, het smeren van een boterham, of het innemen van medicijnen een beroep te moeten doen op anderen en dan nog meerdere keren per dag.

In het algemeen hebben ADL-hulpmiddelen als voornaamste doel het ondersteunen van de zelfredzaamheid van het individu. Het zijn veelal eenvoudige, goedkope producten met een lage graad van technologie-toepassing. Het betreft een scala van hulpmiddelen variërend van eenvoudig (knopenhaak, aangepast bestek, badplank, kousenaantrekker) tot complex (tillift, hoog/laag-bed), en van los te gebruiken (zit/sta-hulp, rolstoel) tot vastzittend (handgrepen, traplift, kraanaanpassing). De grootste vernieuwing bij ADL-hulpmiddelen ligt in het gebruik van nieuwe materialen en het toevoegen van technologische kennis.

Onder huishoudelijke dagelijkse levensbehoeften (HDL) worden activiteiten verstaan, zoals maaltijden bereiden, keuken opruimen, afwassen, huishoudelijke taken (stoffen, opruimen, schrobben, ramen zemen), wassen, drogen, strijken, boodschappen doen, afval verzamelen en buiten zetten. Ook hier gaat het om een scala van hulpmiddelen, bijvoorbeeld vaatwasmachines, lichtgewicht strijplanken, en emmers op wielen. Huishoudelijke activiteiten zijn vaak goed en efficiënt te vervangen door diensten (bijv. koken door tafeltje-dek-je, wassette, boodschappenbezorgdienst). Daarnaast zijn veel HDL-hulpmiddelen gemeengoed geworden op de consumentenmarkt.

PRAKTIJKVOORBEELD

Het afzakkende succes van de elastische kousen-aan- en uittrekker

Exacte cijfers zijn moeilijk te achterhalen, maar voorzichtige schattingen geven aan dat er in Nederland ongeveer 150.000 mensen – vooral ouderen – zijn die uit voorzorg of als nabehandeling therapeutische elastische kousen (TEK) krijgen voorgeschreven [Quak, 1996]. Per jaar is voor de verstrekking van deze kousen een bedrag van rond de € 25 miljoen nodig. De laatste drie jaar stijgt dit bedrag met gemiddeld 14% per jaar. Opmerkelijk hierbij is dat er aanwijzingen zijn dat een groot deel van de verstrekte kousen niet wordt gedragen. Volgens [Korstanje, 1990] belandt 50% van de verstrekte kousen voortijdig in de kast. De totale geschatte kosten van elastische kousen voor de gezondheidszorg liggen zo tussen de € 60 en 90 miljoen per jaar.

Veel gebruikers hebben moeite met het aan- en uittrekken van elastische kousen en zijn daardoor afhankelijk van hulp. De kousen zijn namelijk gemaakt van een

zeer stug materiaal. Een deel van de gebruikers heeft bovendien rugklachten of afnemende kracht in de handen. Ongeveer 20.000 mensen hebben voor het aan- en uittrekken van hun kousen twee maal per dag professionele hulp nodig. Als het aantrekken niet goed gebeurt, zijn de kousen niet effectief en kunnen complicaties zoals huiddefecten optreden. Het probleem met het aantrekken leidt snel tot de kousen niet gebruiken of tot compromissen aan de gebruikte drukklassen, waardoor de kousen ook niet effectief zijn. Indien professionele hulp geboden wordt, betekent dit vaak dat de gebruiker 's ochtends op die hulp moet wachten alvorens op te kunnen staan en 's avonds moet opblijven tot de hulp langs komt. Voor de zorgverleners is het aan- en uittrekken tijdrovend en belastend voor handen en rug. Het is een belangrijke bron voor klachten van het bewegingsapparaat bij medewerkers in de thuiszorg. Het gebruik van hulpmiddelen bij het aan- en uittrekken kan dus voor zowel gebruiker, mantelzorgers als zorgverleners een belangrijke winst opleveren.

De Easyslide® is een van de bekendste hulpmiddelen bij het aantrekken van elastische kousen. Het is een blauwe driehoek van kunststofweefsel waarin je je voet en enkel kunt stoppen. De elastische kous trek je over dit zeildoek aan. Door het materiaal glijdt de kous als het ware over voet en enkel. Aan de teenzijde zit een lus waardoor je het hulpmiddel via de meestal open teen van de kous weer kunt verwijderen. Dit soort hulpmiddelen worden echter weinig gebruikt. De oorzaak ligt voor een groot gedeelte bij de overheid en de zorgverzekeraars. De overheid heeft tot op heden onvoldoende wettelijke maatregelen genomen om de invoering te reguleren. Zorgverzekeraars vergoeden daarom niet in alle gevallen dit hulpmiddel. Thuiszorginstellingen hebben wel baat bij het gebruik van het hulpmiddel, omdat het veel werk kan besparen, maar zij hebben geen formele invloed op de bijbehorende kosten en vergoedingen.

Een geschikt hulpmiddel voor het uittrekken is niet op de markt verkrijgbaar. Het bedrijf Elliezo ontwikkelt met ondersteuning van Senter een specifiek hulpmiddel, 'Kousenmaat'. Het betreft een speciale klem met koord die aan de bovenrand van de kous wordt aangebracht. Het koord wordt door een elektromotor en een opwindmechanisme opgerold en daarmee wordt de TEK van het been afgerold. Het betreft ogenschijnlijk een uiterst simpel product. Maar klem, trekkracht, afslagbeveiliging en gebruikshandelingen moeten ook kunnen worden bediend door mensen met een beperkte handfunctie, en dat is lastiger dan het lijkt. De betekenis van de Kousenmaat voor verpleeg- en verzorgingshuizen en voor de thuiszorg zou moeten worden doorgerekend om te zien of er tijdswinst en kwaliteitswinst voor de TEK-drager en de verzorging (minder rug- en kniebelasting) optreedt.

Referenties

- Quak, R, WT van Beekum (1996). *Elastische kousen, een knellend probleem*. TNO Preventie en Gezondheid, rapportnr. TG/96.175, Leiden
- Korstanje, M), HAM Neumann (1990). Compressietherapie door middel van elastische kousen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, vol. 134 (16) pp. 799-802

ERGOTHERAPIE: MAATWERK IN ZELFSTANDIGHEID

dr. Marie-José Driessen⁴²

Ergotherapie is sterk in beweging. Het is de afgelopen jaren het sterkst groeiende paramedische beroep [OSA, 2001]. De verwachting is dat de ergotherapie ook de komende jaren sterk zal groeien, omdat het vak naadloos aansluit bij het overheidsbeleid dat zo lang mogelijk zelfstandig functioneren hoog in het vaandel heeft staan. Per 1 januari 2001 maakt ergotherapie deel uit van het ziekenfondspakket via de regeling Extramuraal Enkelvoudige Ergotherapie.

Het doel van ergotherapie is om mensen uit alle leeftijdscategorieën (weer) in staat te stellen zo zelfstandig mogelijk te functioneren en alledaagse handelingen opnieuw of op een aangepaste manier te verrichten. Het gaat dan bijvoorbeeld om een jas dichtknopen, boodschappen doen, het bereiden van de warme maaltijd, een douche nemen, opstaan uit een stoel, tuinieren, het gebruik van de telefoon, of een spelletje doen: allemaal activiteiten die de ergotherapeut met de cliënt oefent in de vertrouwde thuisomgeving.

Steeds vaker kunnen ouderen en mensen met functiebeperkingen voor 'dagelijkse' aanpassingen terecht bij doe-het-zelf-zaken. Daarnaast dragen woningbouwverenigingen steeds vaker zorg voor het aanbrengen van mengkranen met een hendel als bediening, thermostaatkranen, verhoogde toiletpotten, enz. Het 'opplussen' van woningen wordt steeds gebruikelijker. Ook zorgverzekeraars spelen in op deze 'thuismarkt'. De gezonde oudere wordt bijvoorbeeld via een virtueel huis op de hoogte gebracht van aanpassingen die makkelijk zelf aan te brengen zijn, zodat men langer zelfstandig en veilig thuis kan blijven wonen⁴³.

⁴² Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie. www.ergotherapie.nl

⁴³ Het virtuele huis is een webpagina die wordt ontwikkeld door TWA Medic Info in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE). Daarnaast wordt er on line advies gegeven door een ergotherapeut over hulpmiddelen en voorzieningen (www.medicinfo.nl).

Meneer en mevrouw Van Veen, beiden de 70 gepasseerd, wonen al jaren op een bovenwoning. De heer Van Veen kampt met ernstige longklachten en mevrouw Van Veen heeft ernstige progressieve gewrichtsklachten. Uit de ergotherapeutische analyse van de hulpvraag blijkt dat de heer Van Veen problemen ondervindt bij het voor zich zelf zorgen en dat beiden geen huishoudelijke activiteiten meer kunnen uitvoeren. Het echtpaar komt bijna niet meer buiten, omdat het gebruik van de trap grote problemen oplevert. De ergotherapeut beoordeelt dat de woning niet kan worden aangepast. Bij het doornemen van de belemmeringen blijkt dat mevrouw Van Veen haar man veel meer helpt dan dat zij zelf had gedacht. Dit gaat duidelijk ten koste van wat zij zelf nog kan doen op een dag.

Het advies luidt: verhuizen is de goedkoopste adequate oplossing. Het echtpaar wordt geadviseerd naar een woonproject te verhuizen waar zij hulp kunnen inroepen. In het nieuwe huis zijn een aantal aanpassingen nodig: een drempelvrije doorgang in de woning, beugels in badkamer en toilet, een douchekruk met rugleuning, hendel-mengkranen en een lange spiegel. Om te voorkomen dat het echtpaar in een sociaal isolement raakt adviseert ze de heer Van Veen een scootmobiel voor het overbruggen van korte afstanden. Verder kan het echtpaar gebruik maken van collectief vervoer.

Ergotherapie en hulpmiddelen

Een groot deel van de activiteiten van de ergotherapeut⁴⁴ bestaat uit het adviseren over hulpmiddelen in de dagelijkse praktijk. Daarnaast besteden ergotherapeuten veel aandacht aan het leren omgaan met hulpmiddelen. Uit onderzoek is bekend dat als er geen aandacht wordt geschonken aan het leren omgaan met hulpmiddelen een groot deel van de hulpmiddelen ongebruikt blijft [Klerk, 1997; Finlayson, 1992; Kittz, 1995; Stowe, 1980; Wielandt, 2000]. Regelmatig worden hulpmiddelen op maat gemaakt door de ergotherapeut, de zogenaamde 'one-off' hulpmiddelen⁴⁵.

Meneer Bos is 76 jaar. Twee maanden geleden heeft hij een beroerte gehad. Nu verblijft hij tijdelijk op de reactiveringsafdeling van het verpleeghuis. Hij kan zijn linkerarm niet gebruiken. Meneer Bos heeft er op dit moment de meeste moeite mee dat hij zich niet zelfstandig kan wassen en aankleden. Daarnaast kan meneer Bos zich niet zelfstandig verplaatsen, hiervoor is hij afhankelijk van zijn rolstoel. De ergotherapeut heeft in overleg met meneer Bos besloten de therapie in eerste instantie te richten op het zelf wassen en aankleden. De ergotherapeut laat zien hoe hij kleine hulpmiddelen kan gebruiken, zoals 'een spons op een steel' of een handdoek die aan één kant met een elastiek aan een haakje zit. Ook adviseert zij een stoel bij de wastafel en een stoel onder de douche te zetten. Vervolgens leert zij hem omgaan met de rolstoel, zodat meneer Bos zich binnen en buiten veilig voelt.

De ergotherapeut is erin gespecialiseerd om de mogelijkheden en onmogelijkheden tot handelen van de cliënt te gebruiken als aangrijpingspunt voor veranderingen. Daarbij wordt ook gekeken naar omgevingsfactoren en participatieproblemen. De ergotherapeut hanteert daarbij het uitgangspunt dat uitgaande van de functionele eisen het goedkoopste hulpmiddel wordt geadviseerd. Indien gewenst/gevraagd kan de ergotherapeut merknaam en type in het advies opnemen. Ook bepaalt de ergotherapeut hoe de hulpvraag past in de wettelijke kaders.

Rob Janssen is 42 jaar en heeft Amyotrofische Lateraal Sclerose⁴⁶. Zijn conditie ging zo snel achteruit dat hij zelfs niet in aanmerking kwam voor opname in een revalidatiecentrum. Toen zijn vrouw hem niet meer thuis kon verzorgen, leek opname in een verpleeghuis onvermijdelijk. Maar dat was zeer tegen de wens van de familie en van

44 Ongeveer 150 ergotherapeuten zijn werkzaam als WVG-adviseur. Circa 40 tot 45% van de activiteiten van ergotherapeuten die in de intra- of extramurale gezondheidszorg werken bestaat uit het adviseren van hulpmiddelen.

45 In het Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie verschijnen hierover signaleringen. De in deze hulpmiddelen geïnvesteerde kennis en inventiviteit zal breder beschikbaar worden gemaakt via een CD-rom, uitgegeven door de NVE in samenwerking met Handy-wijzer (www.handy-wijzer.nl).

46 Ziekte die leidt tot totale spierverlamming in armen en benen, en uiteindelijk tot slik- spreek- en ademhalingsstoornissen.

hemzelf. Zij wilden graag dat Rob zo goed en zo lang als mogelijk was temidden van zijn gezin zou functioneren. De ergotherapeut werd ingeschakeld en heeft gezorgd voor een hoog/laag-bed en een bedtafel, een tillift, een adequate elektrische rolstoel, een douchestoel, een leesstandaard, en aangepast bestek. Ze leerde Rob en zijn gezin met deze hulpmiddelen om te gaan. Ook is aandacht besteed aan een zinvolle tijdsbesteding. Van beroep was Rob computerprogrammeur en met enkele kleine aanpassingen bleek het heel goed mogelijk weer met de computer te werken.

Wettelijke kaders

De complexe wet- en regelgeving maakt de praktijk er niet gemakkelijker op. Bij het adviseren van hulpmiddelen moet worden nagegaan of een hulpmiddel wordt vergoed door:

- De Regeling hulpmiddelen (uitgevoerd door zorgverzekeraars).
- De Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) (uitgevoerd door gemeenten).
- De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) (uitgevoerd door het zorgkantoor).
- Een ziektekostenverzekeraar of via het GAK.

Of dat er sprake is van hulpmiddelen die niet worden vergoed, maar door de cliënt zelf moeten worden aangeschaft.

In de dagelijkse praktijk levert dit woud aan regelgeving regelmatig problemen op. Per cliënt moet worden gekeken welke regelgeving van toepassing is en of de ergotherapeut het advies mag uitbrengen. Het komt voor dat een cliënt voor een deel van de zorgvraag hulpmiddelen geadviseerd krijgt en dan voor een ander deel moet worden doorverwezen naar de gemeente voor hulpmiddelen die onder de WVG vallen. Dit betekent voor de ergotherapeut een ondoelmatige manier van werken en voor de cliënt levert dit regelmatig ondoorzichtige en onbegrijpelijke situaties op.

De wetgeving maakt ook het trainen met hulpmiddelen ingewikkeld. De ergotherapeut kan wel training geven met hulpmiddelen die vergoed worden door de Regeling hulpmiddelen van de zorgverzekeraar of door de cliënt zelf, maar in principe niet voor de WVG-hulpmiddelen. De ergotherapeut kan wel een training geven met bijvoorbeeld de scootmobiel, maar mag het niet. De ergotherapeut wordt betaald door de zorgverzekeraar en de training met dit WVG-hulpmiddel moet betaald worden door de gemeente. In de WVG is bepaald dat een gemeente verantwoordelijk is voor zowel indicatie, verstrekking en nazorg, maar veel gemeenten zien nazorg en training niet als hun taak. Er wordt dan van uitgegaan dat de leverancier dit wel voor zijn rekening zal nemen. In de praktijk blijkt echter dat de kennis van leveranciers niet altijd voldoende is om een uitgebreide training te verzorgen.

Nieuwe ontwikkelingen

Nieuwe mogelijkheden om hulpmiddelen vergoed te krijgen zijn Persoonsgebonden Budgetten (PGB's), die in een paar regio's in Nederland zijn ingevoerd. Maar de 'knip' in de markt voor hulpmiddelen zal voorlopig nog wel blijven bestaan. Cliënten zouden daarom eigenlijk bijzonder goed geïnformeerd moeten zijn over het soort hulpmiddelen, de diverse leveranciers, en hoe en wat de indicatiestelling ervan is. Het Hulpmiddelen Informatie Centrum (het HIC) is met dit doel in het leven geroepen door de overheid en is on line te raadplegen (www.hethic.nl). Cliënten worden zo in staat gesteld om zelf afwegingen te maken. Daarnaast is deskundig advies een punt van aandacht voor de toekomst. Voor bepaalde hulpmiddelen is dat een vak apart, bijvoorbeeld als het om maatwerk gaat. Het leren omgaan met hulpmiddelen moet verder als integraal onderdeel van het verstrekken beschouwd worden.

Met de deregulering van de Regeling hulpmiddelen krijgen zorgverzekeraars het steeds meer voor het zeggen op de hulpmiddelenmarkt. Per 1 januari 2002 zijn hiervoor de eerste stappen gezet. De indicatiestelling voor hulpmiddelen is (nog) blijven bestaan, maar de aanvraag hoeft niet langer voorzien te zijn van een verwijzing van een arts. Daarnaast mogen zorgverzekeraars zelf de levensduur en vervangingstermijnen van hulpmiddelen bepalen. In deze situatie is het voor cliënten van belang dat zij zich laten adviseren over wat het beste hulpmiddel in hun situatie is. Idealiter zouden cliënten een programma van eisen, opgesteld door een onafhankelijke deskundige, aan de zorgverzekeraar moeten voorleggen om dat hulpmiddel aan te vragen dat het beste past in hun situatie. Op de WVG is veel kritiek, vooral van cliënten. Doordat de WVG een modelverordening is, vult elke gemeente de uitvoering van de wet op zijn eigen manier in. Men is afhankelijk van de gemeente waarin men woont en hoe de WVG daar wordt uitgevoerd. Er gaan stemmen op om in de WVG een PGB voor hulpmiddelen te introduceren. Cliënten kunnen dan zelf bepalen hoe ze woon-, vervoers- of rolstoelvoorzieningen inkopen. Ook binnen de PGB-markt is deskundig en onafhankelijk advies van belang.

Referenties

- Finlayson, M, K Havixbeck (1992). A Post-Discharge Study on the Use of Assistive Devices. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 59, (4) pp. 201-207
- KITZ (1995). *KITZ randstadproject Thuiszorgtechnologie*. Groningen
- Klerk, M de (1997). *Het gebruik van ADL-hulpmiddelen door ouderen, een onderzoek naar determinanten en substitutiemogelijkheden*. Ridderkerk
- OSA (2001). *Rapportage arbeidsmarkt, zorg en welzijn 2001*. OSA, Nivel en Prismant, Den Haag
- Stowe, J, MA Chamberlain (1980). Aids for Arthritis: Report of a Survey on Aids Supplied Postally by the British Rheumatism Association. *British Journal*

of *Occupational Therapy*, vol. 43, pp. 92-95

- Wielandt, T, J Strong (2000). Compliance with Prescribed Adaptive Equipment: A Literature Review. *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 63, pp. 65-74

Literatuur

- NVE (2001). *Ergotherapie en advisering van hulpmiddelen en voorzieningen*. Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, Utrecht
- NVE (2001). *Standaard adviesrapportage sta-op-stoel, stoel met trippelfunctie en rollator*. Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, Utrecht

6.6 ONDERSTEUNING VAN DE THUISZORGER

Wil transmurale zorg voor mensen met een chronische ziekte verder tot ontwikkeling komen, dan is ook ondersteuning van de verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg van groot belang. Hieronder worden voorbeelden besproken van technologische vernieuwing die het zorgwerk kunnen verlichten.

MICROVEZELTECHNOLOGIE

drs. Ad van Helvoort⁴⁷

De vanzelfsprekendheid van tal van essentiële dagelijkse activiteiten en gebeurtenissen die we samenvatten onder de term 'huishouden' is vrijwel onzichtbaar. Ze hebben een lage status (iedereen kan het toch!) en worden weinig gewaardeerd (vrouwenwerk). De organisatie en uitvoering van deze activiteiten wordt minder vanzelfsprekend, als je hetzij door ziekte of ongeval, dan wel door ouderdom moeite krijgt met het huishouden. Dan blijkt hoe ingewikkeld en zwaar huishoudelijke activiteiten kunnen zijn. De ontwikkeling van de microvezeltechnologie heeft een andere werkwijze mogelijk gemaakt met goede resultaten en met minder fysieke belasting. Dat is van belang voor professionele huishoudelijke zorg, maar natuurlijk ook voor het gewone dagelijkse huishouden.

Techniek en schoonmaken

De techniek heeft in de 20e eeuw op heel veel fronten bijgedragen aan het verlichten van het huishoudelijk werk. In een gemiddeld huishouden worden tal van ondersteunende apparaten en chemische stoffen gebruikt. Toch zijn er nog een flink aantal activiteiten die eenvoudig handwerk vereisen, waaronder het reinigen en schoonhouden van vloeren, ramen, deuren en andere grotere en kleinere oppervlakken in huis. Dat is belangrijk voor de hygiëne, en ook voor het gevoel van eigenwaarde en welbevinden van de bewoner. Langdurige ver-

47 Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (STOOM). www.xs4all.nl/~stoom

waarlozing is een eerste bijdrage aan maatschappelijk isolement en daardoor vereenzaming.

Dit zwaardere handwerk is dan ook heel vaak een van de eerste functies die wordt overgedragen aan de thuiszorg. Meer dan 50% van de thuiszorg bestaat uit huishoudelijke werkzaamheden, en thuisverzorging en verpleging van langere duur is zonder ondersteuning met huishoudelijke zorg vaak onmogelijk. Dat huishoudelijk werk zwaar is blijkt uit het hoge ziekteverzuim van de huishoudelijk medewerkers: circa 14%. Daarbij mogen ze maar maximaal 4 uur per dag dit werk doen. Meer dan 50% van de klachten gaat over pijn aan de nek, schouders en of rug. Die klachten worden veroorzaakt door het werken boven schouderhoogte; werken laag bij de grond; en door wringen en tillen van materialen. Het ligt voor de hand dat thuiszorginstellingen op zoek zijn naar mogelijkheden om dit soort werk te verlichten.

Microvezeldoeken

Microvezeldoeken verlichten het werk en hebben als bijkomend voordeel dat veel minder chemische reinigingsmiddelen hoeven te worden gebruikt⁴⁸. Deze ‘wonderdoeken’ zijn geweven of gebreed met garens van gesplitste (holle) microvezels. De microvezel wordt van een mengsel van kunststoffen gemaakt en is aanzienlijk dunner dan de dunste tot nu toe bekende natuurlijke vezel (de zijdevezel). Microvezels worden bovendien nog eens gesplitst. Bij de natuurlijke vezels leidt dat tot een afgerond, ‘stomp’ uiteinde. Bij microvezels daarentegen ontstaat een scherp hoekig oppervlak. Door deze structuur, de grote dichtheid en door de statische lading hebben zij een veel sterker opnamevermogen dan gewone doeken. De dichte weefsels kunnen zowel droog als vochtig gebruikt worden. Ze hebben een redelijke duurzaamheid. Door de stofdoeken ‘slim’ te vouwen ontstaan per doek 16 bruikbare oppervlakken. Daarna kunnen de doeken wel 100 maal gewassen worden en hergebruikt.

Gebruikerservaringen

Bij de introductie bleek dat zowel de verzorgsters als de cliënten aan het nieuwe product moesten wennen. Reclame en een levenslange praktijk hebben een gemeenschappelijk beeld gevormd van ‘hygiënisch schoon zijn’ dat onlosmakelijk verbonden is met chemische reinigingsmiddelen en geuren. Bij deze schoonmaakmethode komt geen chemisch middel meer te pas, maar ook de opwekkende geuren van boenwas en toiletreiniger of de strenge geuren van chloor en spiritus ontbreken. Niettemin bleek deze aanpak na verloop van tijd succesvol. Veel cliënten konden overtuigd worden van de reinigende werking van deze nieuwe methode en de verzorgenden merkten duidelijk dat het werk minder zwaar was. Of dat ook in een structurele daling van het ziekteverzuim is uit te drukken, is nog niet vast te stellen.

⁴⁸ Thuiszorg Centraal Twente was de eerste die op deze gedachte kwam op basis van het onderzoeksrapport van TNO in opdracht van de Vereniging Schoonmaakresearch. Thuiszorg Eindhoven was een van de eersten die dit systeem overnam.

POINT OF CARE (POC)-TECHNOLOGIE

Mary Lou Stricklin, Cynthia Struk, PhD⁴⁹

Innovatieve informatiesystemen voor patiëntenzorg faciliteren informatie-uitwisseling tussen zorgverleners over het hele zorgtraject, inclusief thuis. In de VS noemt men systemen die voor de technologische ondersteuning op de patiëntlocatie zorgen Point of Care (POC) technology. Ze bieden artsen en andere zorgverleners de mogelijkheid om tijdens een huisbezoek patiënteninformatie in te zien en toe te voegen via een laptop of een nog kleiner apparaat. Informatie van alle betrokken disciplines is on line beschikbaar en kan zo de klinische besluitvorming ondersteunen en de kwaliteit helpen bewaken. Eind jaren negentig nam de Visiting Nurse Association Healthcare Partners of Ohio (VNAHPO), een onafhankelijke non-profit thuiszorgorganisatie met 10.000 cliënten, het initiatief om POC-technologie in te voeren ter ondersteuning van hun 180 verpleegkundigen. Gedurende de invoering werd onderzoek gedaan naar de factoren die van invloed zijn op de acceptatie en het gebruik van deze technologie. De leverancier van de VNAHPO, McKesson Information Solutions, was bereid dit onderzoek gedeeltelijk te financieren om zo de industriële activiteit op dit gebied te bevorderen.

Veranderingsmanagement

De conversie van handmatige naar geautomatiseerde documentatie brengt talloze ingrijpende veranderingen met zich mee in de gebruikelijke werkwijzen van zorgverleners, in het functioneren van organisaties en in bedrijfsprocessen. De VNAHPO voerde een literatuurstudie uit waaruit bleek dat de eerste automatiseringstrajecten in ziekenhuizen vaak verre van succesvol verlopen waren. Systeemontwikkelaars hielden bij het ontwerp en de invoering geen rekening met verpleegkundigen als eindgebruikers. De nadruk lag op technische mogelijkheden. Aan sociale en organisatorische zaken werd nauwelijks aandacht besteed. Het gevolg was dat projecten uitliepen of zelfs geheel ontspoorde. Pas toen automatisering breder ingang vond in ziekenhuizen werd de noodzaak onderkend om technische en sociale factoren in samenhang te beschouwen. De invoering van POC-technologie bleek vooral succesvol te verlopen in situaties waar strategieën voor veranderingsmanagement werden ingezet in combinatie met technische training. Tegenwoordig vragen deskundigen op het gebied van ICT aan de directie van een organisatie waar zij een project gaan uitvoeren om eerst een plan te maken hoe de staf in het veranderingsproces betrokken kan worden. De organisatie, de mensen en de ontwikkeling van een informatiesysteem beïnvloeden elkaar immers en geven elkaar wederzijds vorm⁵⁰. Zoals de Nederlandse techniek socioloog Berg heeft beschreven, stelt het ad hoc karakter van werk in de gezondheidszorg bijzondere eisen aan de omgang met informatie [Berg, 1997]. Er moet rekening gehouden worden met de communica-

⁴⁹ Visiting Nurse Association Health Partners, Ohio. www.vnacleveland.org

⁵⁰ Op basis van klassieke sociologische theorieën op het gebied van organisatieverandering, zoals [Watzlawick, 1974] en [Lewin, 1951] zijn diverse eigentijdse veranderingsmanagementstrategieën opgesteld, toegespitst op technologische innovatie.

tie tussen professionals in een veelheid van complexe netwerken. Daarom moet voorkomen worden dat er een kloof ontstaat tussen rigide software en dynamische gebruikseisen van zorgverleners in de praktijk van alledag.

De VNAHPO heeft gebruik gemaakt van deze inzichten. Ze begon met het formuleren van een gezamenlijke visie op de toekomstige organisatie. Vervolgens werd nagegaan hoe POC-technologie hieraan zou kunnen bijdragen (zie Tabel 1) [Stricklin, 2000]. Verder werden de inzichten uit de sociotechnische benadering van innovatieprocessen in de praktijk gebracht. De technische en de gebruiksaspecten van de vernieuwing werden zoveel mogelijk in samenhang ontwikkeld [Atkinson, 1989].

Tabel 1

Belang van ICT-ondersteuning op patiëntlocatie voor wijkverpleegkundige zorg.

Verwachtingen over POC-technologie

directe toegang tot informatie

verbetering coördinatie van zorg

beschikking over goed leesbare, accurate informatie

informatie hoeft maar eenmaal opgeschreven te worden

persoonlijke ontwikkeling op technisch gebied voor zorgverleners

instrument voor kwaliteitsbewaking en -verbetering

bevordering communicatie tussen verschillende zorgverleners

gestandaardiseerde gegevensoverzichten voor planning en evaluatie

Planning

Van het begin af aan werden de wijkverpleegkundigen intensief betrokken bij het invoeren van de POC-technologie. Een adviescommissie van verpleegkundigen vervulde een waakhondfunctie. In door het projectteam georganiseerde discussies werden de in Tabel 1 genoemde voordelen van POC-technologie geïdentificeerd.

Negatieve effecten die tijdens de discussie naar voren kwamen waren dat sommige verpleegkundigen zich zorgen maakten dat ze hun baan zouden verliezen, als ze er niet in zouden slagen om zich de techniek eigen te maken of als ze de productiviteitsnorm niet zouden halen. Ook werd de computer als een barrière in de communicatie met patiënten beschouwd. De verpleegkundigen vonden het belangrijk dat men in de trainingen zou ingaan op hun individuele leerbehoeften. Vooral wilden ze zich op hun gemak voelen met de computer, als ze die tijdens huisbezoeken gingen gebruiken.

De adviescommissie van verpleegkundigen en de technische staf van de VNAHPO werden door de leverancier geassisteerd bij het formuleren van de belangrijke werkprocessen, zoals het opnemen van nieuwe patiënten en het ontslaan van patiënten die geen verdere zorg meer nodig hebben, het maken van dienstroosters, en de communicatie tussen verschillende afdelingen. Verder werd een trai-

ningscurriculum opgezet met aandacht voor zowel technische aspecten als de behoeften van gebruikers. De training duurde 12 weken en er werd gebruik gemaakt van klassikale lessen, zelfstudie, oefeningen aan de hand van cases, en praktijksessies.

Pilotstudy

De praktische toepasbaarheid van de klinische software, de laptop, het op afstand inbellen en de interface met de centrale database werden eerst uitgeprobeerd met 10 wijkverpleegkundigen. Zij traden later op als adviseurs bij de training van de overige verpleegkundigen. Om de acceptatie te bevorderen werd veel aandacht besteed aan de vlotte afhandeling van praktische problemen met de technologie.

De wijkverpleegkundige praktijkvoering heeft drie specifieke kenmerken:

- Wijkverpleegkundigen werken onafhankelijk en op afstand van een institutionele instelling. Hun behoefte aan training in het omgaan met technologie is hierdoor heel anders dan die van intramurale verpleegkundigen.
- Wijkverpleegkundigen leggen zelf dossiers aan en houden ze zelf bij. Het is daarom essentieel dat ze gebruik maken van alle onderdelen van het POC-werktraject.
- De relatie met patiënten is heel belangrijk voor het werk van de wijkverpleegkundigen. Zij gaven aan veel belang te hechten aan de manier waarop patiënten aankijken tegen hun computergebruik [Wilson, 1997].

Vervolgens onderzochten VNAHPO en McKesson in welke mate patiënten het gebruik van POC-technologie tijdens huisbezoeken accepteerden. Patiënten gaven aan het gebruik van POC in hun huis acceptabel te vinden, zolang de computer maar geen belemmering vormde voor de mate waarin de verpleegkundige oog had voor hun zorgbehoeften en voor hun mogelijkheden om te communiceren [Stricklin, 2001]. Deze resultaten werden opgenomen in het trainingscurriculum voor wijkverpleegkundigen, samen met instructies over hoe zij de patiënten het beste konden inlichten over het hoe en waarom van de nieuwe werkmethode en het gebruik van de computer daarbij.

Invoering van het systeem

De volledige invoering van de POC-technologie duurde 16 maanden. Er werd zoveel mogelijk tegemoetgekomen aan individuele leerbehoeften van de wijkverpleegkundigen. De pilotverpleegkundigen vervulden een positieve voortrekkersrol. Het onderling uitwisselen van ervaringen tussen meer en minder ervaren deelnemers was heel instructief en van grote waarde in het proces. Ook werd expliciet aandacht besteed aan de psychosociale kanten van het omgaan met verandering. De verpleegkundigen hadden het gevoel dat ze betrokken

werden in de besluitvorming en invloed hadden op het proces. Gedurende de invoeringsfase werd de mate van acceptatie door de verpleegkundigen en hun professionele zelfbeeld regelmatig onderzocht. Het trainingscurriculum werd zodanig bijgesteld. Deze informatie werd verwerkt in aanbevelingen aan McKesson voor het opzetten van trainingscurricula voor de toekomstige invoering van deze technologie.

De ervaring van VNAHPO kwam overeen met de bevindingen van andere POC-invoeringsprocessen. Meer dan een kwart van de verpleegkundigen had moeite met de veranderende situatie en reageerde op enig moment geëmotioneerd, boos, of koppig, of gaf op andere wijze blijk van weerstand tegen de trainingen. Een deel van de training vond plaats tijdens huisbezoeken. De verpleegkundigen behielden dan hun kalmte, maar voor en na het bezoek gaven ze uitdrukking aan hun frustratie en klachten. De verpleegkundigen vonden veel van de kenmerken van de software vervelend en omslachtig. De structuur was wel logisch, maar beperkte hun mogelijkheden om een huisbezoek naar bevind van zaken in te delen. Er waren weinig mogelijkheden om naar eigen inzicht gegevens te kunnen opnemen. De verpleegkundigen van VNAHPO vroegen McKesson de software te wijzigen, en ook nu nog adviseren zij de leverancier bij het ontwikkelen van software-upgrades.

Evaluatiefase

Het invoeringsproces bleek complexer dan voorzien. Wat door de verschillende deelnemers als goed of fout werd beoordeeld verschilde nogal al naar gelang het perspectief van wijkverpleegkundigen, managers en leidinggevenden. Uit een vergelijking met de situatie voor de invoering kwam naar voren dat de bedrijfsdoelstellingen waren gerealiseerd, ondanks dat nog niet alle activiteiten geïntegreerd waren. Ook had het toekomstbeeld van de organisatie, zoals vastgelegd in de voorbereidingsfase (zie Tabel 2) grotendeels gestalte gekregen. Conclusie was dat de POC-technologie de doelmatigheid en effectiviteit van de organisatie ondersteund had.

De factoren in Tabel 2 waren van doorslaggevende betekenis voor een succesvolle integratie van de technologie in de organisatie.

Conclusies

Toekomstige ICT-innovaties voor de gezondheidszorg kunnen leren van de ervaringen die hier beschreven staan. Ontwikkelaars van software zullen beter moeten aansluiten bij de complexiteit en dynamiek van de alledaagse gezondheidszorgpraktijk, en bij de interdisciplinaire samenwerking in de gezondheidszorg. Ook de ergonomische eigenschappen van de hardware zijn vaak voor verbetering vatbaar. Tekortkomingen in software en hardware zijn vaak het gevolg van

Tabel 2

Kritische succesfactoren voor de invoering van POC-technologie.

Kritische succesfactoren

betrokkenheid van de verpleegkundigen bij het hele proces

veranderingsbereidheid van verpleegkundigen

gebruiksvriendelijke klinische softwaresystemen

voldoende tijd en ondersteuning voor de trainingen

aangepaste trainingen voor vlotte en langzamere cursisten

billijke verwachtingen over productiviteit gedurende de trainingsperiode

erkenning dat de integratie van POC-technologie een doorlopend proces is

goede ondersteuning op technisch en trainingsgebied, ook na de invoering

de afstand van de ontwikkelaars tot de uiteindelijke gebruikers. POC-technologie sluit voorlopig beter aan bij de informatiebehoefte van organisaties dan bij die van zorgverleners in de praktijk, en heeft voor organisaties dan ook grotere voordelen.

Referenties

- Atkinson, E, VJ Peel (1998). Growing, not Building, the Electronic Patient Record System. *Methods of Information in Medicine*. vol. 37, pp. 206-310
- Berg, M (1997). *Rationalizing Medical Work: Decision Support Techniques and Medical Practices*. MIT Press, Cambridge
- Lewin, K (1951). *Field Theory in Social Science*. Harper & Bros, New York
- Stricklin, ML, S Jones, S Niles, C Struk (2000). What Nurses and Managers Expect from Point of Care Technology. *Home Healthcare Nurse*, vol. 9 (18), pp. 3-11
- Stricklin, ML, K Lowe-Phelps (2001). Home Care Patient Satisfaction with POC Technology. *Home Healthcare Nurse*, December.
- Watzlawick, D, P Weakland, R Fisch (1974). *Change*. W.W. Norton & Co, New York
- Wilson, R, T Fulmer (1997). Introduction of Wireless, Pen-Based Computing among Visiting Nurses in the Inner-City: a Qualitative Study. *Community Health Nurse*, vol. 14 (1), pp. 23-37

Literatuur

- Chang, B. (1984). Adoption of Innovations. *Computers in Nursing*, vol. 2 (6), pp. 229-235
- Dennis, K, P Sweeney, S MacDonald, N Morse (1993). Point of Care Technology: Impact on People and Paperwork. *Nursing Economics*, vol. 11 (4), pp. 229-248
- Dowling, AR (1980). Do Hospital Staff Interfere with Computer System Implementation? *Health Care Management Review*, Fall, pp. 23-32

- Drazen, EL (1999). *Physicians and Nurses Acceptance of Computers*. In: Drazen, EL, JB Metzger, JL Ritter, JK Schneider (eds.). *Patient Care Information Systems: Successful Design and Implementation*, pp. 31-50. Springer Verlag, New York
- Jayasuria, R, P Caputi (1996). Computer Attitude and Computer Anxiety in Nursing. *Computers in Nursing*, vol. 14 (6), pp. 340-345
- Kim I, MI Kim (1996). The Effects of Individual and Nursing Unit Characteristics on Willingness to Adopt an Innovation. *Computers in Nursing*, vol. 14 (3), pp. 183-187
- Kovner, C, L Schuchman, M Mallard (1997). The Application of Pen-Based Computer Technology to Home Health Care. *Computers in Nursing*, vol. 15 (5), pp. 237-244
- Lorenzi, NM, RT Riley, M Mantel (1990). Preparing your Organization for Technological Change. *Healthcare Informatics* December, pp. 33-36
- Lorenzi, NM, RT Riley (1995). *Organizational Aspects of Health Informatics: Managing Technological Change*. Springer Verlag, New York
- Mallard & Mitchell (1988). Two Approaches to Developing a Computer-Based Patient Record for Home Health Care. *Home Health Care Management Practice*, vol. 10 (6), pp. 19-37
- Nahm, R, I Poston (2000). Measurement of the Effects of an Integrated, Point-of-Care Computer System on Quality of Nursing Documentation and Patient Satisfaction. *Computers in Nursing*, vol. 18 (5), pp. 220-229
- Scarpa, R, S Smeltzer, B Jaison (1992). Attitudes of Nurses toward Computerization: a Replication. *Computers in Nursing*, vol. 10 (2), pp. 72-80
- Staggers, N, ME Mills (1994). Nurse-Computer Interactings: Staff Performance Outcomes. *Nursing Research*, vol. 43 (3), pp. 144-150
- Sultana, N (1990). Nurses' Attitudes towards Computerization in Clinical Practice. *Journal of Advances in Nursing* vol. 15, pp. 696-702

PRAKTIJKVOORBEELD

GPRS voor thuiszorgers

Kurt de Bruin, drs. Pascal Zegger⁵¹

De thuiszorgorganisaties in Nederland zijn de laatste tijd vaak in het nieuws. Lange wachttijsten, personeelstekorten en een hoge werkdruk zijn aan de orde van de dag. Tegelijkertijd zien we dat de huidige thuiszorgmedewerker naast het verlenen van zorg belast is met allerlei administratieve taken. Het werken met innovatieve mobiele toepassingen kan bijdragen aan het oplossen van (een deel van) deze problemen. In de thuiszorg is nog weinig geïnvesteerd in ICT, en vooral de ICT-ondersteuning van de medewerkers 'achter de voordeur' is schaars. Cap Gemini Ernst & Young heeft daarom Caremore[®] ontwikkeld, een

⁵¹ Cap Gemini Ernst & Young.
cgey.com.
www.caremore.nl

applicatie die gegevens uit de 'back office' ontsluit en beschikbaar maakt voor de medewerkers bij de patiënt/cliënt thuis ('front office'). Zowel via een desktop-pc met internetverbinding als met behulp van een Personal Digital Assistant (PDA) kan real time worden geregistreerd en kunnen cliëntgegevens worden gewijzigd. De PDA's zijn in verschillende uitvoeringen op de markt. Er zijn PDA's met een geïntegreerde telefoon (zie Figuur 1), en PDA's die via Bluetooth (zie paragraaf 6.5) contact maken met een mobiele telefoon. Via de internetbrowser op de PDA kan de Caremore[®]-applicatie worden geraadpleegd. De applicatie geeft de medewerker te allen tijde een actueel beeld van de planningen, registratie en zorggegevens die in de back office gebruikt worden.

Achtergrond

Thuiszorgmedewerkers willen vooral één ding: goede zorg leveren met voldoende tijd en aandacht voor de patiënt/cliënt. Toch moet de geleverde zorg worden geregistreerd om gefactureerd te kunnen worden aan de verschillende instanties. Dit wordt als storend en belastend ervaren: het invullen van registratie- en aanvraagformulieren kost veel tijd. De administratieve verwerking gebeurt vaak thuis na werktijd. Regelmatig beschikken de medewerkers niet over actuele gegevens en sluipt er fouten in de registratie en de daaruit voortvloeiende salarisverwerking en facturering. Foutpercentages van meer dan 10% zijn geen uitzondering.

De planning bij thuiszorgorganisaties gebeurt voor het overgrote deel nog handmatig. De medewerker gaat voor aanvang van de dienst vaak eerst langs het wijkkantoor om de meest actuele planning op te halen, want de mutatiegraad van de planning voor verpleging en verzorging is zeer hoog. Elke week komen er veel nieuwe patiënten/cliënten bij, worden cliënten ontslagen of opgenomen in een ziekenhuis en verandert de te leveren zorg. Ook bij het doorgeven van de meest actuele planning worden fouten gemaakt. De medewerker staat dan voor een gesloten deur, omdat de cliënt bijvoorbeeld een dag weg is of naar het ziekenhuis is voor een onderzoek.

Pilot

In 2001 werd gedurende drie maanden met 45 verplegenden en verzorgenden het effect van Caremore[®] op de arbeidsvoldoening en de doelmatigheid onderzocht. Er werd gebruik gemaakt van een GPRS (General Packet Radio Service)-telefoon, omdat hiermee veel sneller dan met een traditionele GSM-telefoon gegevens uitgewisseld kunnen worden. Met een GPRS-telefoon konden zij de tijdregistratie (productieve en niet productieve uren, kilometers, overdrachtgegevens) invoeren en de planning van de volgende dag inzien. Ook waren enkele cliëntgegevens op te vragen. Het ging hier vooralsnog om adresgegevens, geboortedatum en datum van start en einde van de zorg. De applicatie sluit aan

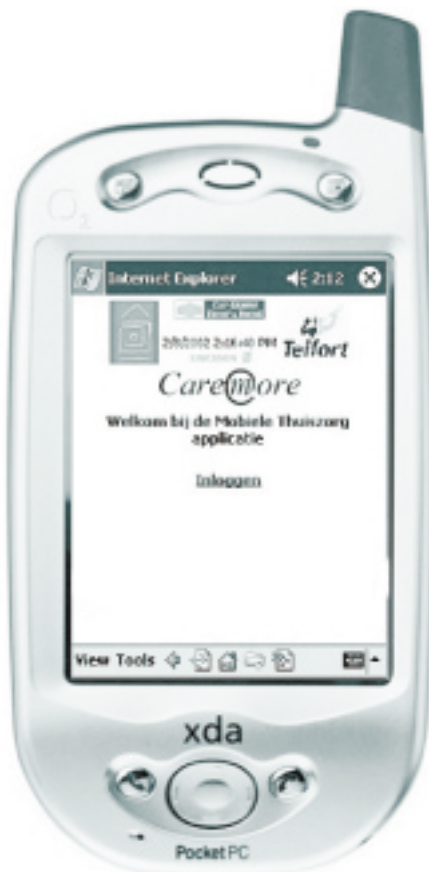
bij de handmatige manier van werken die men gewend was, zodat de medewerker zo min mogelijk wordt belast met aanpassingen in procedures en gewoonten. Door middel van het stemgedeelte van het toestel kon normaal getelefoneerd worden, bijvoorbeeld met de Regionale Indicatie Organen (RIO's), met medewerkers onderling, met de back office en het management. Deze functie is ook van belang voor noodsituaties. De thuiszorg is geografisch verspreid, en het bezoeken van cliënten in afgelegen gebieden, vooral tijdens de avonduren, vinden veel medewerkers niet prettig. Ook het invoeren van de acute hulp van collega's of andere hulpverleners is soms zeer omslachtig.

De 45 medewerkers werden vooraf intensief getraind in het gebruik van het toestel en de applicatie. Men ging ervan uit dat de verpleegkundigen en verzorgenden veel moeite zouden hebben met de techniek. Het tegendeel bleek echter waar, en na een hand in hand-begeleiding was vrijwel iedereen enthousiast. De meeste medewerkers hadden weinig ervaring met mobiele telefonie en Internet, maar constateerden snel dat het werken met CareMore[®] veel weg had van de traditionele werkwijze. De wijze waarop de nieuwe techniek van onderaf geïntroduceerd werd was heel belangrijk voor de acceptatie.

Het gevoel van veiligheid was zeer sterk toegenomen door de mogelijkheid om in acute situaties snel hulp te kunnen invoeren. Tijdens de pilot was dit overigens niet nodig geweest. Ook de frustratie over het ontbreken of te laat beschikbaar hebben van gegevens was verdwenen. In de thuiszorg wordt de urenregistratie bijgehouden op zogenaamde scanformulieren. Dit zijn formulieren, vergelijkbaar met een stembiljet, waarop de verpleegkundige aangeeft hoeveel tijd er bij een bepaalde cliënt is besteed. De gegevens op het formulier worden elektronisch gemaakt door ze in te scannen. Door de scanformulieren te vervangen door de Caremore[®]-applicatie is de tijd die gemoeid is met registreren en corrigeren met ongeveer 60% gedaald. Als de techniek en de bedrijfsprocessen (elektronische in plaats van handmatige planning) optimaal zouden functioneren, zou de tijdsbesparing nog groter kunnen zijn.

Toekomstige mogelijkheden

In de toekomst zullen meer gegevens over de patiënt/cliënt via deze mobiele toepassing ingezien en ingevoerd kunnen worden. Gegevens dienen aan de bron te worden vastgelegd, dat wil zeggen door de thuiszorgmedewerker die rechtstreeks en regelmatig contact heeft met de cliënt. De online beschikbaarheid van de relevante gegevens is rechtstreeks van invloed op de kwaliteit van het te leveren zorgproduct. Medewerkers hoeven hiervoor niet meer naar het kantoor om de papieren dossiers door te spitten of te kijken of er iets in de agenda of op een geeltje is genoteerd. De patiënt/cliënt zal het zeer op prijs stellen als ook de invallers precies weten wat wel en niet als prettig ervaren



Figuur 21
Met een Personal Digital Assistant (PDA) kan de Caremore[®]-applicatie worden geraadpleegd.

wordt. Ook kunnen vragen, opmerkingen en observaties van de medewerker met behulp van mobiele internetoplossingen gelijk worden beantwoord en vastgelegd.

Uitbreidingsmogelijkheden zijn er bovendien in het registreren van kleine zaken als verjaardagen van familieleden, (vroegere) hobby's en dergelijke. Deze gegevens kunnen met mobiele toepassingen heel makkelijk door de medewerker worden ingezien. Met even aandacht voor een verjaardag of door rekening te houden met de agenda van de patiënt kan de kwaliteit van zorg worden verbeterd. Hierbij moet de techniek de medewerker op een snelle en juiste manier ondersteunen. De medewerker geeft aan welke gegevens zij aan het bed nodig heeft, de organisatie draagt daarna zorg voor een snelle en efficiënte afwikkeling van het administratieve proces. Hierdoor kunnen medewerkers zich volledig richten op wat zij belangrijk vinden: goede zorg leveren en prettig werken.

6.7 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

*Werkgroep Zorg voor chronisch zieken*⁵²

Transmurale zorgtechnologie is van zeer grote betekenis voor patiënten met een chronische zorgvraag, maar staat nog vrijwel aan het begin van een verdere ontwikkeling en invoering in het leven van patiënten/cliënten. De werkgroep beveelt een op transmurale zorg gericht innovatiebeleid aan. Onderzoek en innovatie voor mensen met een chronische aandoening was de afgelopen decennia vooral gericht op medisch handelen. Voor de toekomst is daarnaast technologische innovatie ter ondersteuning van een zo optimaal mogelijk dagelijks leven met een chronische ziekte van belang. De mogelijkheden om het werk van professionele zorgverleners te verlichten met technologie zijn onderbenut. Technologie kan functies overnemen, ondersteunen, verbeteren of goedkoper maken, of geheel nieuwe functionaliteiten bieden.

Hoofdpijnen van de technische ontwikkelingen zijn:

- Thuiszorgtechnologie zet door en ontwikkelt zich verder. Het gaat om technologische toepassingen die direct met de patiënt te maken hebben en gebruikt worden bij het management van het ziektebeeld: zelfdiagnostiek, telemonitoring en -behandeling, verpleegtechnologie in huis, enz.
- Er worden transmurale ketensystemen ontwikkeld. Via deze systemen wisselen zorgverleners onderling en met patiënten thuis medische informatie uit. In een parallelle ontwikkeling breiden sociale alarmeringsbedrijven de dienstverlening naar medische en zorgmonitoring uit.
- Het gebruik van domotica en hulpmiddelen neemt toe, en door de Design-for-All-benadering vervaagt het onderscheid met consumentenproducten. Deze technologie draagt bij aan de zelfredzaamheid van patiënten/cliënten en vermindert de dagelijkse belasting.

Bij de toekomstige ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie zijn de volgende inzichten van belang.

Ketens en zwakke schakels in de ontwikkeling

Er is een enorme kloof tussen wat technisch mogelijk is met transmurale zorgtechnologie voor chronisch zieken, en wat er in de praktijk wordt gebruikt. Dit komt omdat in het invoeringsproces aan veel voorwaarden moet worden voldaan. Transmurale zorg voor chronisch zieken omvat veel organisaties, veel verschillende disciplines, en diverse soorten kennis. Een enkele partij in de keten die niet wil meewerken, een relatief geringe ontwerpfout of organisatorische belemmeringen kunnen de invoering ernstig frustreren. Zowel succes als falen van met technologie ondersteunde transmurale zorgvernieuwing lijkt zeer con-

⁵² Zie het hoofdstuk 'Organisatie van de studie' voor de deelnemers aan deze werkgroep.

texts specifiek te zijn. Het is daarom van belang het ontwikkel- en invoeringstraject te faseren, en vroegtijdig mogelijke knelpunten te onderkennen. Maar een gedetailleerde planning van stappen en betrokkenen kan niet altijd tevoren gemaakt worden: mogelijke bezwaren komen soms pas naar voren, wanneer voorgaande stappen of fasen een duidelijk voorstel hebben opgeleverd. Een ontwikkeling brengt dan ook vaak grote en risicovolle investeringen met zich mee.

Patiënten centraal in innovatie en implementatie

Hoe kan de zorgmarkt in beweging gebracht worden? Een goede aansluiting tussen vraag en aanbod kan tot stand komen als patiënten, in het bijzonder chronisch zieken, veel meer dan nu invloed uitoefenen op het sturen van het aanbod en op de technologische innovatie die daarvoor nodig is. Maar de individuele patiënt/cliënt is natuurlijk niet machtig en heeft wel wat anders aan het hoofd: de chronische ziekte en de dagelijkse zorg om het leven zo goed mogelijk te laten verlopen. Daarom moet de instrumentatie van patiënten en patiëntenorganisaties versterkt worden.

Het effectief sturen van patiënten/cliënten en vertegenwoordigende organisaties vereist transparantie van de processen. Transparantie kan bereikt worden als aanbieders georganiseerd zijn, de financiering duidelijk is en de patiënten/cliënten ondersteund worden bij het formuleren van hun wensen. Een goed lopend gezondheidszorgaanbod is een primair belang van patiënten/cliënten. Gezien de diversiteit van wensen van patiënten/cliënten ligt een gevarieerd aanbod met reële keuzemogelijkheden voor de hand.

Sociotechnisch ontwerpen

Het ontwerpen van concrete producten en hulpmiddelen voor de gezondheidszorg behelst vaak het samenstellen van eisenpakketten op basis van behoeften en doelstellingen van de opdrachtgevers die het nieuwe product willen verkopen. De conventionele ontwerper maakt proefmodellen ('mock-ups') en prototypen die vervolgens getest kunnen worden. Het is dit 'stoffelijke' beeld dat ontwerpers voor ogen staat als zij besluiten de opleiding van ontwerper te volgen. Voor transmurale zorgtechnologie moeten echter complete organisatiestructuren worden ontworpen waarin door een nieuwe toepassing van technologie functionaliteit wordt geboden. Dit vereist een ander type ontwerpen. In ontwerpersopleidingen zal veel meer aandacht geschonken moeten worden aan het ontwerpen van organisaties en technologie in samenhang. Medische technieken worden dan vroegtijdig doordacht op organisatorische consequenties.

Financiering van transmurale technologieontwikkeling

Het grote en groeiende aantal mensen met een chronische aandoening vormt in potentie een interessante markt voor de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie

en telegzorg. Er worden steeds meer producten ontwikkeld voor hart- en vaatpatiënten en diabetespatiënten. Maar voor veel andere chronische ziekten is de behoefte aan technologie heel specifiek en niet eenduidig, en bedrijven zijn afwachtend bij het doen van grote investeringen. In de huidige financiering van de zorg ontbreken mechanismen die de ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie stimuleren.

Er worden veel ADL-hulpmiddelen aangeboden die de dagelijkse levensverrichtingen ondersteunen, maar de markt is versnipperd en moeilijk toegankelijk. Het gewoner worden van hulpmiddelen en het gebruik van PGB's kunnen de innovatiedynamiek op deze markt ten goede komen.

Bij het ontwikkelen en invoeren van thuiszorgtechnologie en ketenzorg kunnen verzekeraars en regionale samenwerkingsverbanden van aanbieders een veel grotere rol spelen dan nu het geval is. Het kan doelmatiger zijn om patiënten zelf het ziektebeeld te laten monitoren of thuis te verplegen. Het kan ook duurder zijn, maar dan in een goede verhouding tussen prijs en kwaliteit.

Een grote barrière bij het invoeren van transmurale zorgtechnologie is het verschil in kostentoerekeningsplaatsen en opbrengstplaatsen bij vernieuwingen. Hierdoor wordt de drijvende krachten voor vernieuwing ernstig geremd.

AANBEVELINGEN

Patiënten

- Vernieuwing en verruiming van het zorgaanbod moeten gebaseerd zijn op onderzoek naar de behoeften van patiënten. Een voldoende aantal patiënten of vertegenwoordigers moet door opleiding en training worden voorbereid om geïnformeerd en daadkrachtig aan de innovatie- en keuzeprocessen over transmurale zorg deel te nemen.
- Informatie is de basis voor een goede keuze en besluitvorming. Voor mensen met beperkingen zijn goede overzichten van hulpmiddelen op CD-rom beschikbaar. Dergelijke overzichten zouden ook ontwikkeld moeten worden voor transmurale zorgmogelijkheden met behalve de functioneel-technische informatie ook de praktische ervaringen van gebruikers.
- Patiëntgebonden budgetten versterken de positie van patiënten. De administratieve procedures hiervoor moeten vereenvoudigd worden. De optie om zorg en hulpmiddelen vergoed te krijgen moet blijven bestaan voor degenen die liever niet zelf de beslissingen willen nemen.
- Een zorgdossier, gekoppeld aan het medisch dossier geeft patiënten de mogelijkheid tot meer zeggenschap over de eigen zorg. Het zorgdossier bevat alle voor de patiënt relevante informatie. De patiënt kan zelf informatie en commentaar toevoegen, en besluiten over de toegang ervan voor professionals en mantelzorgverleners.

Aanbieders

- De ontwikkeling van transmurale producten en diensten is vaak complex vanwege de vele betrokkenen. Om de onzekerheid van de investering enigszins te reduceren, is voor kleine en middelgrote bedrijven de ontwikkeling van standaarden en certificering van belang. Uniformiteit in de bediening en vormgeving van apparatuur verkleint bovendien de kans dat patiënten of zorgverleners fouten maken in de bediening, en het vergroot de flexibiliteit van afnemers.
- Zorgverzekeraars zouden initiatieven moeten nemen om een gevarieerd aanbod per regio te garanderen door het overleg tussen zorgaanbieders te coördineren. In een klimaat van veronderstelde marktwerking en competitie tussen zorgaanbieders is het niet vanzelfsprekend dat zorgaanbieders de keuzemogelijkheden voor patiënten/cliënten zelf zullen regelen. Minder frequente producten zijn immers niet aantrekkelijk voor aanbieders.
- Er is een grote behoefte aan de ontwikkeling van nieuwe kennis op de volgende terreinen:
 - Onderzoek naar de waardering van en de ervaringen met nieuwe diensten en technologie. Eindrapportages van experimentele toepassingen zijn vaak moeilijk te vergelijken, en analyseren niet de redenen van het slagen of mislukken van een experiment.
 - Onderzoek naar de kosten en de baten van transmurale zorg en technologieoplossingen, ook in vergelijking met alternatieven voor een soortgelijke functionaliteit.

Overheid

- Voor de doelgerichte en efficiënte ontwikkeling van transmurale zorgtechnologie is vernieuwing van ontwerpopleidingen nodig met aandacht voor andere methoden van ontwerpen, zoals sociotechnische scenario's die mogelijke toekomst concretiseren en Medical Technology Assessment-methoden.
- De financiering van de zorg zou moeten aansluiten bij wat verschillende producten, diensten, faciliteiten, enz. betekenen en waard zijn in het (transmurale) zorgtraject van patiënten. Het 'zorgtraject' wordt dan de rekeneenheid. Financiële en soms wettelijke barrières voor transmurale trajecten moeten worden wegnomen.
- De kosten van technologische innovatie zouden structureel onderdeel moeten uitmaken van de financieringsaanpak van de toekomst, bijvoorbeeld als percentage van PGB's, DBC's (Diagnose Behandel Combinaties), enz.
- Er moeten nieuwe procedures ontwikkeld worden voor de kwaliteitsbewaking van het hele zorgproces, voor de privacybescherming en de aansprakelijkheid naar mate meer monitoring door technologie wordt gedaan en naar mate meer medische en zorghandelingen op decentrale locaties plaatsvinden.

7

Palliatieve zorg voor terminale patiënten

7.0 ALS IK 80 BEN

Karel Hoffmans, arts¹

Mijn uitgezaaide prostaatacarcinoom bleek op geen enkele manier meer onder controle te houden, zo kreeg ik te horen. Slechts symptoombestrijding zou mijn deel zijn, onderdrukking zoals in de afgelopen 10 jaar lukte niet meer. Pijn in mijn ribben, het slikken gaat moeizaam en ik ben misselijk en snel moe. Gelukkig kunnen ze tegenwoordig veel; ik heb die nieuwe armband gekregen...

¹ Huisarts te Apeldoorn.
c.hoffmans@chello.nl

's Ochtends voor het douchen doe ik hem af en erna doe ik een nieuwe om. Ik heb er 7, voor elke dag één. Ze worden door de apotheek gevuld, en eens per week krijg ik een nieuwe set. Het is een flexibele koker van 10 cm die om mijn bovenarm of been gaat, met vier aparte compartimenten waarin de medicijnen zitten. Deze worden via een speciaal membraan transdermaal toegediend, elk met een eigen snelheid. Aan de onderzijde van de band zitten zes sensoren waarmee mijn zuurstofsaturatie, diamorfinespiegel, hartslag, ademhalingsfrequentie, cortisol en glucosespiegel continu worden gemeten. Aan de hand van de veranderingen worden de verschillende doseringen automatisch aangepast. Een toename van pijn is al geregistreerd en er is al op geanticipeerd, voordat ik het gevoeld heb. Een uitkomst: niet-invasieve perfecte symptoomcontrole en monitoring! Draadloos zijn de sensoren verbonden met een laptop die ik van de regionale oncologie-unit te leen heb gekregen. Ik krijg een signaal als er iets mis is en neem dan on line contact op met de dienstdoende verpleegkundige.

Met mijn zorgmanager heb ik twee maal per week contact via de laptop. De unit heeft er voor gezorgd dat alle sites voor informatie en lotgenotencontact onder handbereik zijn. Via het centrum heb ik twee waardevolle steuncontacten in de regio gekregen: Janine, die een jaar geleden haar echtgenoot verloor aan prostaatkanker helpt ons vooruit te kijken en nog zoveel mogelijk te genieten. En met Johan, wel jonger maar in hetzelfde schuitje, heb ik regelmatig lange discussies via de 'real time' verbinding van de laptop, evenals onze echtgenoten overigens!

We zijn met de kinderen en kleinkinderen nog een weekje in de Ardennen geweest. Voortvloeiend uit de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) uit de jaren 2010 is dat behandelingen als deze verregaand geprotocolleerd zijn en ik in heel de Benelux en Duitsland terecht kan. Overal kennen ze de armband en de protocollen. Zelfs op vakantie kon ik mijn armbandenset voor die week omruilen: mijn zorgmanager had de instellingen en medicatie al doorgegeven aan de dichtstbijzijnde apotheek. En als het nodig is, navigeert mijn communicator me naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Mijn sterfbedprofiel heb ik op aanraden van mijn zorgmanager al ruim op tijd met de huisarts doorgesproken. We weten precies wat we aan elkaar hebben en ook de nazorg en de overdracht aan zijn vervangers is naar tevredenheid geregeld. Zolang mijn vrouw en ik het samen zo nog redden, blijft hij op de achtergrond. Het eeuwige leven heb ik niet, maar ik durf de toekomst wel aan. De slogan "Behaalde resultaten in het verleden geven geen garantie voor de toekomst" geldt nog steeds, en het was een gouden greep om in 2002 al die TTOP-polis te nemen (TopzorgTechnoOnvoorzienPlus). Door zo vroeg tegen een gelijkblijvende premie in te stappen is het betaalbaar gebleven voor ons. Het heeft heel wat gekost, maar dan ben je ook van maximale zorg verzekerd.

7.1 INLEIDING

Jeroen J.W.H. Crasborn, arts², drs. Karin Jurgens³, drs. Marijke C. Kastermans⁴

PATIËNT EN PALLIATIEVE ZORG

Iedereen zal eenmaal sterven, in feite is het de enige fase waarop je met zekerheid kunt anticiperen. De manier waarop iemand met de naderende dood omgaat wordt beïnvloed door de persoonlijke levensloop, de manier waarop lichamelijke aftakeling ervaren wordt, de relaties met anderen en de spirituele belevingswereld. Voor de een zal de angst voor het (lichamelijk) lijden en het doodgaan voorop staan (krijg ik veel pijn, ga ik stikken), terwijl een ander vooral bezig is met de zorg voor de nabestaanden.

Wanneer behandeling niet meer mogelijk is, verschuift het accent naar zorg voor het welzijn van de patiënt (en de naasten). De problematiek binnen deze fase is divers en veelomvattend. Behandeling van pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingeving zijn van belang. Deze vorm van zorg wordt palliatieve zorg genoemd. In de palliatieve zorg wordt de patiënt geholpen zo goed mogelijk de gewenste leefwijze voort te kunnen zetten en worden de naasten gesteund in de omgang met de zieke en bij de rouwverwerking na diens overlijden. De zorg is meer op de persoon dan op de ziekte gericht [WHO, 1990].

De manier waarop iemand het proces van ziekte en sterven ervaart is sterk individueel bepaald. Voor ouderen ligt het sterven min of meer in de lijn van een volgende fase, bij jongeren kan de strijd groot zijn. Het maakt uit of een sterfbed volgt op een periode van geleidelijke verslechtering van de gezondheid of dat de achteruitgang zich plotseling voordoet. Bij een langdurig en intensief proces kan de dood als een bevrijding komen voor zowel de patiënt als de naasten. Een langdurig proces geeft de patiënt en naasten de tijd om afscheid te nemen van het leven en zaken te regelen. De duur van het proces is echter nooit te voorzien.

De meeste mensen willen het liefst thuis sterven; in hun eigen omgeving en omringd door familie en vrienden. Men wil graag dat de zorg door familie en vrienden verleend wordt, zolang het kan. Pas als dit niet meer mogelijk is, wordt professionele hulp gewenst. De technologie die nodig is om mensen te ondersteunen bij het ziekte- en stervensproces zou niet moeten bepalen waar mensen sterven. Een behandeling thuis is minder ingrijpend. Door in de eigen omgeving te blijven kunnen mensen langer zelfredzaam zijn. Het leven kan op deze manier zo lang mogelijk doorgaan volgens de eigen levensgewoonten.

Bij de inschakeling van technologie in de palliatieve zorg moet behalve met de patiënt ook rekening worden gehouden met diens omgeving. Zo moet er rekening worden gehouden met de aan- of afwezigheid van mantelzorg, de

² ZAO Zorgverzekeringen (vanaf 2003 Agis Groep Zorgverzekeringen).
www.zao.nl

³ Hospicebeweging.
k.jurgens@zonnet.nl

⁴ Kwaliteitsinstituut voor Toegestane Thuiszorgvernieuwing (KITZ).
kastermans@kittz.nl

(on)mogelijkheden van de mantelzorgers, culturele aspecten, en de voorgeschiedenis van het sterfbed. Als de terminale fase volgt op een langdurige periode van chronische ziekte, zijn mogelijk allerlei aanpassingen aan de woning al gedaan, zijn de patiënt en diens omgeving getraind in de omgang met hulpmiddelen en zijn er al dan niet digitale contacten geregeld met zorgverleners en verzekeraars. Bij een plotseling intreden van het ziekbed moet vaak in korte tijd veel zorg en technologie geregeld worden. Hierbij stuit men nogal eens op bureaucratische regels en langdurige procedures.

Mantelzorgers

Om palliatieve terminale zorg thuis een goede kans van slagen te geven, is de aanwezigheid van mantelzorg in de vorm van familie, vrienden, burens of vrijwilligers van groot belang. In een periode waarin de krachten van de patiënt afnemen, lichamelijke problemen steeds meer naar de voorgrond treden, er regelmatig hulpverleners over de vloer komen en het afscheid nemen dichterbij komt, is de mantelzorg de spil van de zorgverlening. Hij of zij verzorgt de patiënt, coördineert het bezoek, regelt het huishouden en is de eerst aangesprokene in tijden van twijfels, angst en onzekerheid. Ondersteuning van de mantelzorgers door vrijwilligers, professionele hulpverleners en technologische toepassingen is daarom van groot belang. De aanwezigheid van mantelzorgers betekent vaak een aanzienlijke besparing op de professionele zorg.

Veel mantelzorgers blijken de zorg zwaar te vinden. Als de laatste fase lang duurt, kunnen emotionele en lichamelijke uitputting optreden, en het is belangrijk hierop te anticiperen. Mantelzorgers spelen verder vaak een niet te onderschatten rol in het leveren van ‘aanwezigheidszorg’: het aanwezig zijn voor het geval zich een zorgvraag zal voordoen. Deze ‘onzichtbare’ vorm van zorg zou benoemd moeten worden, en de waarde ervan erkend. Dan kan worden nagegaan of technologie deze taak kan verlichten. Niet alleen tijdens het sterfbed, maar zeker ook na het overlijden van de patiënt is de ondersteuning van mantelzorgers belangrijk. Lotgenoten en andere voorzieningen kunnen helpen om de mantelzorg op de been te houden.

Door allerlei sociodemografische ontwikkelingen zal het aantal mantelzorgers de komende jaren afnemen, en dit vergroot de noodzaak om te zoeken naar andere vormen om in de zorgvraag van palliatieve patiënten te voorzien.

Zorgvraag

De palliatieve zorg heeft zich sterk vraaggericht ontwikkeld. Dit betekent dat aan de zorgvraag wordt voldaan door een gezamenlijke inspanning van patiënt en hulpverleners die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoetkomt aan diens wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden [RVZ, 1998].

Bij patiënten in de palliatieve zorg is er vaak sprake van een combinatie van

lichamelijke en geestelijke klachten met een wisselvallig verloop. Het is daarom moeilijk te voorspellen wat de patiënt op een bepaald moment wel of niet kan. Sommige klachten zijn goed te behandelen, andere klachten minder. Een zo optimale mogelijke bestrijding van klachten, zoals pijn en misselijkheid is van belang voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven in deze laatste periode⁵. Wanneer de patiënt steeds meer beperkingen ervaart en afhankelijker wordt van hulp, veranderen de relaties en contacten met naasten, hulpverleners en anderen. Sommige patiënten en naasten omschrijven de laatste fase in het leven als een bijzondere periode van innerlijke verdieping en groei, waarbij men stilstaat bij de vraag hoe het leven is verlopen en hoe de naderende dood wordt ervaren. Ook spelen vragen over de zin van het leven, de zin van het lijden, over de naderende dood en de eenzaamheid.

Uit onderzoek [Francke, 2000] blijkt dat *beschikbaarheid, snelheid en flexibiliteit* belangrijke eisen zijn die aan de palliatieve zorg worden gesteld. Verder is *bejegening* belangrijk, zoals een persoonlijke benadering en aandacht voor de menselijke waardigheid. Terminale patiënten stellen het op prijs om zo lang mogelijk als *autonome personen* te worden behandeld en een zo gewoon mogelijk leven te kunnen leiden [Akker, 1994]. Autonomie betekent ‘keuzen kunnen maken voor’ en ‘de regie kunnen voeren over’ het eigen leven, de behandeling en de zorgverlening. *Communicatie en afstemming* zijn heel belangrijk, zowel tussen patiënt en hulpverleners als tussen hulpverleners onderling en tussen patiënt en naasten. Palliatieve zorg moet bijdragen aan het gevoel van *veiligheid*: een beroep durven en kunnen doen op deskundige en meelevende hulpverleners. Hierdoor kan de patiënt de resterende energie besteden aan bijvoorbeeld het samenzijn met dierbaren of het afscheid nemen van het leven. Naast *sociale contacten* en contact met lotgenoten moet er ook aandacht zijn voor *privacy en rust*.

Transmurale zorg is een geschikte organisatorische vorm voor palliatieve zorg. Zorgarrangementen worden dan ontwikkeld voor groepen met vergelijkbare zorgvragen, bijvoorbeeld patiënten in de terminale fase. Samenwerking is voor instellingen van strategisch belang om adequaat te kunnen inspelen op deze zorgvragen. [Huysman, 2000] geeft aan dat hierbij een evenwicht moet worden gevonden tussen individualiseren en standaardiseren. De arrangementen moeten voldoende flexibel zijn om in elke individuele terminale situatie de gevraagde en gewenste zorg te leveren.

OMVANG VAN DE ZORGVRAAG

[Francke, 2000] geeft een overzicht van het aantal mensen dat sterft aan niet acute aandoeningen, gebaseerd op cijfers uit 1997. Bij mensen boven de twintig jaar gaat het vooral om aandoeningen zoals kanker, COPD⁶, hartfalen, diabetes mellitus, nierziekten, ziekte van Parkinson, leverziekten, AIDS, ALS⁷ en Multiple

5 Het fysieke stervensproces kenmerkt zich door transities: overgangsfases die gepaard gaan met ingrijpende en onomkeerbare fysieke veranderingen. Elke fase moet beoordeeld worden op de werkelijke onomkeerbaarheid, omdat verergering of toenemende klachten ook het gevolg kunnen zijn van bijvoorbeeld medicijngebruik [Lieberman, 1999].

6 Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

7 Amyotrofische Laterale Sclerose: een ziekte die leidt tot totale spierverlamming in armen en benen, en uiteindelijk tot slik- spreek- en ademhalingsstoornissen.

Sclerose (MS). Sterfte aan deze aandoeningen gaat meestal gepaard met een periode van ziekbed. Bij de eerste zes ziekten vormen ouderen boven de 75 jaar de grootste groep. De laatste drie aandoeningen betreffen voornamelijk personen tussen de 20 en 64 jaar.

In 1997 zijn ongeveer 55.000 mensen van twintig jaar en ouder overleden ten gevolge van niet acute aandoeningen. Dit is ongeveer 40% van alle mensen die in dat jaar zijn overleden. Van de totale groep overledenen aan niet acute aandoeningen is 54% man. Per aandoening verschilt de verhouding tussen man en vrouw. Zo is van het aantal overledenen aan AIDS 87% mannelijk, terwijl dit bij MS 14% is. Vrouwen die overlijden aan niet acute aandoeningen zijn over het algemeen ouder dan mannen die aan niet acute aandoeningen overlijden.

Voor het ondersteunen van palliatieve zorg met technologie maakt het uit *waar* mensen sterven. De meeste mensen overlijden thuis of in het ziekenhuis. Mannen overlijden in het algemeen vaker thuis of in het ziekenhuis, terwijl vrouwen vaker sterven in een verpleeg- of verzorgingshuis. Dit komt mede, doordat vrouwen gemiddeld ouder worden en daardoor meer kans maken om op oudere leeftijd alleenstaand te worden met minder mogelijkheden voor mantelzorg. Momenteel sterft slechts een klein percentage palliatieve patiënten in speciale palliatieve zorgunits, dat wil zeggen zelfstandige hospices of units in verpleeg- en verzorgingshuizen.

Kijkend naar de toekomst is te verwachten dat het absolute aantal personen dat per jaar komt te overlijden tussen 1997 en 2015 zal toenemen met 20%. Gezien de sterk veranderde bevolkingsopbouw (ontgroening en vergrijzing) zal vooral het aantal personen dat komt te overlijden in de categorie boven de 75 jaar sterk toenemen (25% meer), vaak na een periode van chronische ziekte. In hoeverre de veranderde bevolkingsopbouw van invloed zal zijn op de plaats waar mensen overlijden is moeilijk in te schatten. De ontwikkeling waarbij het ziekenhuis steeds meer een behandelcentrum wordt waar mensen zo kort mogelijk verblijven, doet vermoeden dat het aantal mensen dat daar aan een niet acute aandoening komt te overlijden, zal afnemen. De behoefte aan palliatieve zorg zal in de toekomst stijgen. De druk op de professionele hulpverlening zal daardoor toenemen, hetgeen nog versterkt wordt door een mogelijke afname van mantelzorgers. Of er in de toekomst voldoende vrijwilligers beschikbaar zullen zijn, is onduidelijk. Het is mogelijk dat een groter wordende groep 'vitale ouderen' een deel van dit vrijwilligerswerk op zich zal nemen.

PALLIATIEVE ZORG IN HISTORISCH PERSPECTIEF

Tot het begin van de 20e eeuw was de gezondheidszorg in hoofdzaak gericht op het verlenen van zorg en het verlichten van lijden. De wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in de 20e eeuw in onder andere chirurgie, anesthesie en farmacologie leidden tot een verschuiving naar behandeling, gericht

op genezing van de ziekte of tenminste op langdurige stilstand ervan. Het sterven kreeg een lage zorgprioriteit, daar dit opgevat wordt als het falen van de behandeling: sterven als ‘statistical embarrassment’ [IKL, 1996]. De technologie nam een steeds belangrijker plaats in en stond soms het sterven in de weg. In antwoord hierop ontstond in de jaren zestig van de 20e eeuw in Engeland meer aandacht voor uitbehandelde en stervende patiënten, vooral vanuit particulier initiatief. In plaats van de verworvenheden van de moderne wetenschap te gebruiken om het leven te verlengen, gaat men deze meer aanwenden om een goede symptoombestrijding te geven. Daarnaast ontstaat er weer ruimte voor een integrale en respectvolle benadering waarbij psychische, sociale en spirituele aspecten aandacht krijgen. Niet de kwantiteit, maar de kwaliteit van het resterende leven is de leidraad. In de woorden van [Saunders, 1995]: “Palliative care adds life to days, when days cannot be added to life.”

In Nederland leidt de hernieuwde aandacht voor terminale zorg in eerste instantie tot een uitbreiding van de mogelijkheden om thuis te sterven. De professionele thuiszorg krijgt meer armslag en her en der worden groepen vrijwilligers gevormd die mensen helpen thuis te sterven. Deze hulp krijgt vooral uiting in het ondersteunen van de verzorgende familie. Op dit moment zijn er ongeveer 175 van die groepen, met als basis het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). De 4.000 VTZ-vrijwilligers gaven in het jaar 2000 zorg aan ongeveer 6.000 patiënten en mantelzorgers.

Daarnaast komen er in de periode van eind 1980 tot begin 1990 hospices van de grond, ook wel bijna-thuis-huizen genoemd. Deze huizen zijn in eerste instantie kleinschalig en worden gedreven door vrijwilligers. De medische en verpleegkundige zorg is in handen van de eigen huisarts en wijkverpleegkundige. Later worden er meer professionele hospices opgezet met eigen hulpverleners die ondersteund worden door vrijwilligers. Omdat er continu professionele hulp in huis is, kan in deze hospices ook meer complexe zorg geleverd worden.

Bovendien heeft een toenemend aantal verpleeg- en verzorgingshuizen kleine, meer huiselijk aangeklede ‘hospice units’ ingericht voor de opvang van terminale patiënten van buiten de eigen instelling, die niet thuis kunnen sterven.

In opdracht van de minister van VWS is gekeken op welke wijze de hospicezorg geïntegreerd kan worden in de reguliere gezondheidszorg. Door het ontwikkelen van regionale netwerken tracht men een betere afstemming tussen vraag en aanbod te creëren en de kwaliteit te bevorderen en te bewaken. Vaak is er sprake van regionale verschillen. De grote steden worden bijvoorbeeld gekenmerkt door specifieke huisvestingsvraagstukken, een grote diversiteit aan culturen, een complexe infrastructuur, en specifieke personele problemen. Dit vergt een hierop toegespitste aanpak.

Het vormen van netwerken en het verder ontwikkelen van palliatieve zorg wordt ondersteund door zes Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Een belangrijke activiteit van vrijwel alle centra is de oprichting van een palliatief consultantenteam dat hulpverleners bijstaat in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

FINANCIERING VAN PALLIATIEVE ZORG

De financiering van medische zorg is een onderwerp dat vanuit het perspectief van patiënt en dokter eigenlijk niet aan de orde zou moeten komen. De dokter wil het beste voor de patiënt en de patiënt gaat er vanuit dat wat de dokter medisch noodzakelijk acht dus ook betaald wordt. Een groot percentage van de noodzakelijke medische behandelingen wordt door ons verzekeringssysteem vergoed, en de financiering ervan zou dan zo eenvoudig mogelijk geregeld moet zijn. Verder is het voor zorgverzekeraars altijd mogelijk om bepaalde voorzieningen in aanvullende verzekeringen op te nemen.

Om aan de wensen van palliatieve patiënten tegemoet te komen, is een helder en flexibel financieringssysteem noodzakelijk. In de nota 'Bekostiging van de zorg voor terminale patiënten' van de Projectgroep Integratie Hospicezorg [Projectgroep Integratie Hospicezorg, 2001] worden de knelpunten in de financiering helder op een rijtje gezet. De werkgroep pleit voor een functiegericht bekostigingssysteem. Dus financiering die onafhankelijk is van de plaats waar iemand zorg krijgt, maar die flexibel is, op maat en afgestemd op de behoefte van de patiënt. Op korte termijn kan hierin voorzien worden door in het huidige systeem het persoonsgebonden budget ook voor kortdurende zorg toe te staan. Als op de langere termijn klinische en transmurale DBC's (Diagnose Behandel Combinaties) voor palliatieve zorg ontwikkeld worden, zou veel meer dan in het huidige DBC-systeem rekening gehouden moeten worden met verpleegkundige overwegingen. In de palliatieve fase zijn deze vaak minstens zo bepalend voor het handelen van zorgverleners als medische overwegingen.

TECHNOLOGIE EN PALLIATIEVE ZORG

In de zorg voor terminale patiënten thuis wordt steeds meer gebruik gemaakt van bestaande en nieuwe technologieën voor adequate symptoombestrijding ter ondersteuning van de zelfredzaamheid, en om de zorgorganisatie op elkaar afgestemd te laten verlopen. Mogelijk kan technologie een bijdrage leveren aan het behoud van kwaliteit van zorg ten tijde van tekorten op de arbeidsmarkt. In paragraaf 7.2 wordt een toekomstbeeld geschetst voor de palliatieve zorg van de toekomst. De inzet van technologie in de palliatieve zorg thuis is niet vanzelfsprekend in het licht van de bijzondere geschiedenis van de medische techniek en palliatieve zorg. Het risico bestaat dat met de inschakeling van (medische) technologie ook het dominante medisch-technologisch denken zich naar de palliatieve thuiszorg verplaatst. Hoe moet technologie ontworpen worden om

werkelijk bij te dragen aan een rustig en waardig sterfbed? In paragraaf 7.3 worden de spanningsvelden besproken die zich daarbij voordoen. Ontwikkelingen in technologie om symptomen te bestrijden worden besproken in paragraaf 7.4. Het aantal gespecialiseerde wijkverpleegkundigen dat zich bezighoudt met thuiszorgtechnologie en met infuustechnieken die thuis toepasbaar zijn groeit sterk. Ook bij huisartsen neemt de kennis over de palliatieve fase toe. Dit is vooral te danken aan deskundigheidsbevordering in het kader van nascholing. Zo heeft infuustechnologie een vaste plaats in het curriculum van de huisartsenopleiding in het Utrechts Medisch Centrum. Vanuit de COPZ's worden diverse programma's aangeboden die als doel toename van kennis en een vroege signalering van specifieke problemen in de terminale fase hebben. In paragraaf 7.5 wordt ingegaan op technologie voor de dagelijkse zorgverlening, voor het behoud van zelfstandigheid en ter ontlasting van de mantelzorger. ADL (Algemene Dagelijkse Levensbehoeften)-hulpmiddelen, verpleegkundige hulpmiddelen en telezorg zijn hiervoor relevant. Technologie zou hier een veel grotere rol kunnen spelen dan momenteel het geval is. In paragraaf 7.6 wordt ingegaan op de plaats van ICT in de palliatieve zorg. In de toekomst zal veel ICT standaard in huis aanwezig zijn, en mensen met een palliatieve zorgvraag zullen hiervan op een specifieke manier gebruik willen maken. Daarnaast kan ICT de zorgorganisatie ondersteunen. De aanbevelingen en conclusies van de werkgroep staan in paragraaf 7.7.

REFERENTIES

- Akker, PAM van den, MHL van Tits, NM Kok (1994). *Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Zaventem
- Francke, AL, DL Willems (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen. Feiten, opvattingen en scenario's*. Elsevier gezondheidszorg, Utrecht
- Huysman, R (2000). *Samenhangend zorgbeleid in de regio en voor doelgroepen*. ZM Magazine 11, november
- IKL (1996). *Samenwerkingsrichtlijn palliatieve zorg*. Integraal Kankercentrum Limburg, Maastricht
- Lieberson (1999). *Treatment of Pain and Suffering in the Terminally Ill*. www.preciouslegacy.com
- Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001). *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*. Eindrapport
- RVZ (1998). *Naar een meer vraaggerichte zorg*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zoetermeer
- Saunders, C, M Baines, R Dunlop (1995). *Living with Dying: a Guide to Palliative Care*. Oxford University Press, Oxford
- WHO (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. World Health Organization, Geneve

7.2 TOEKOMSTBEELD PALLIATIEVE ZORG

*Karel Hoffmans, arts*⁸

De palliatieve fase zal in de toekomst gekenmerkt worden door een continuüm van zorg waarbij technologie een belangrijke, maar op de achtergrond aanwezige plaats inneemt. De beschikbaarheid van technologie zal steeds minder vaak doorslaggevend zijn voor de plaats waar iemand sterft. Adequate symptoombestrijding en verpleging zullen even goed thuis, in een bijna-thuis-huis, hospice, verpleeghuis of ziekenhuis kunnen plaatsvinden.

INSCHAKELING VAN TECHNOLOGIE

Voor adequate symptoombestrijding is de ontwikkeling van nieuwe, minder invasieve toedieningsvormen en de verdergaande miniaturisering van apparatuur van belang. Techniek in de palliatieve fase wordt dan minder belastend en minder prominent aanwezig. Hoewel niet specifiek voor de palliatieve fase ontwikkeld, komen er voortdurend nieuwe medicijnen bij met specifiekere aangrijpingspunten en minder bijwerkingen.

De standaardisatie van bedieningspanelen en gebruiksaanwijzingen van pompen voor pijn- en symptoombestrijding maakt het gebruik in transmurale zorgtrajecten eenvoudiger en biedt patiënten flexibiliteit. Bestaande medische en verpleegkundige technologie en ADL (Algemene Dagelijkse Levensbehoeften)-hulpmiddelen zullen veel breder ingezet worden. Om de druk op het schaarse personeel zo laag mogelijk te houden, is er behoefte aan de ontwikkeling van robotica en domotica die ADL-functies ondersteunen en eenvoudig thuis geïnstalleerd kunnen worden. ICT zal een belangrijke rol spelen, zowel voor zorgverleners als voor patiënten. Geautoriseerde zorgverleners zullen tijd- en plaatsonafhankelijk toegang hebben tot de meest recente patiëntengegevens. De telezorg voor palliatieve patiënten zal toenemen. Het kan gaan om monitoring met webcams en lichaamsgebonden sensoren, die ervoor dienen om vroegtijdig een verslechtering van de toestand of toename van pijn te onderkennen. Patiënten zelf gebruiken ICT — draagbaar of aan het bed — voor informatieverzameling via gecertificeerde gezondheidsportalen, voor communicatie via beeldverbinding met familie, vrienden, en lotgenoten, en voor afstemming van de zorgverlening.

HOSPICES EN BIJNA-THUIS-HUIZEN

Veel valt te verwachten van hospices en bijna-thuis-huizen, waar vrijwilligers en mantelzorgers de zorg leveren. Deze instellingen fungeren momenteel als proefterrein voor het ontwikkelen van vernieuwende benaderingen in de palliatieve zorg. Deze instellingen kunnen ook een rol spelen in de verdere ontwikkeling en toepassing van technologie. Relatief dure arbeidsbesparende zorgtechnologieën

⁸ Huisarts te Apeldoorn.
c.hoffmans@chello.nl

en telegzorg zijn in bijna-thuis-huizen en hospices eenvoudiger beschikbaar te maken. Dit geldt ook voor technologieën ter ontlasting van de verzorgers en ter vergroting van het comfort van de patiënt. Op deze locaties kunnen dergelijke technologieën verder worden toegespitst op de zorgvraag van palliatieve patiënten. Vervolgens kunnen ze dan wellicht hun intrede doen in de thuissituatie. De ervaringen in hospices en bijna-thuis-huizen kunnen ook dienen ter inspiratie voor nieuwe technologische voorzieningen. Bijna-thuis-huizen blijken mantelzorgers bijvoorbeeld impliciet gelegenheid te bieden voor lotgenotencontact, en dat wordt zeer gewaardeerd. Zo wordt een behoefte duidelijk waarop technologie zou kunnen inspelen: laagdrempelig lotgenotencontact voor mantelzorgers (zie paragraaf 7.6).

CASEMANAGERS

Veel informatie op medisch-technologisch en organisatorisch gebied zal tijd- en plaatsafhankelijk beschikbaar zijn, maar patiënten zullen zich in deze fase niet kunnen of willen verdiepen in alle aanbod van mogelijkheden. De casemanager speelt dan een sleutelrol. Deze is het aanspreekpunt, anticipeert op het verloop van de ziekte en de toenemende en steeds veranderende behoefte aan zorg, heeft inzicht in alle beschikbare technologie en diensten, coördineert zonedig de verschillende hulpverleners en fungeert als monitor van het ziekteverloop, zowel aan het bed als op afstand. Deze taken worden nu doorgaans vervuld door huisarts, wijkverpleegkundige, transmuraal verpleegkundige en of mantelzorger. Onafhankelijk van waar de terminale fase plaatsvindt en wie als casemanager optreedt zal deze functie in toenemende mate erkend worden door de diverse hulpverleners, instellingen en financiers van de zorg. Er wordt dan ook een budget voor gereserveerd. Dit is van belang, omdat de positie van de casemanager in het systeem medebepalend is voor diens effectiviteit in het tot stand brengen van continuïteit en flexibiliteit van zorg.

REGIONALE NETWERKEN

Door de vorming van regionale netwerken, expertteams en vergaande internationale protocollering wordt zorg geleverd die flexibel kan inspringen op de veranderingen in de zorgbehoefte van de patiënt. Verschillende actoren in de palliatieve zorg zoals ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, thuiszorg, huisartsen, zorgverzekeraars en overheid zullen afspraken moeten maken over het bieden van een gevarieerd scala aan zorgarrangementen. Daarbij zullen ze overeenstemming moeten bereiken over de continuïteit in de zorgketen, verantwoordelijkheden, kwaliteitseisen, tijd voor psychosociale zorg en zorg aan nabestaanden, en acceptabele wachttijden. Zo kan 'zorg op maat' van een gegarandeerde kwaliteit worden geboden. Continue scholing, samenwerking en onderlinge consultaties zullen een vast onderdeel uitmaken van de zorg aan de individuele patiënt en daarmee de kwaliteit van zorg waarborgen.

Bij moeilijke situaties in de palliatieve behandeling kan de behandelende huisarts, specialist of verpleegkundige om advies van consulente teams vragen: netwerken van deskundigen zoals anesthesisten, oncologen, psychologen, palliatief geschoolde huisartsen en verpleegkundigen. Zij nemen de behandeling niet over, maar zijn een te benaderen 'grote database van kennis'.

In de regionale netwerken moeten ook afspraken worden gemaakt welke centra zich gaan bezighouden met onderwijs, onderzoek, de ontwikkeling van nieuwe technologieën en met het actualiseren van bestaande protocollen. Regionale netwerken zullen nationale en internationale samenwerkingsverbanden moeten aangaan om een schaalgrootte te creëren waarin nieuwe technologische ontwikkelingen mogelijk zijn en om de patiënt ook bewegingsvrijheid te bieden buiten het regionale netwerk.

Ondanks alle technologische vooruitgang en ontwikkelingen zal een groot deel van de directe zorg aan en rond het bed niet volledig overgenomen kunnen worden door de techniek. Zorg blijft mensenwerk.

Overgaan

Ik ben niet bang om dood te gaan.

Ik ben alleen maar bang voor de manier waarop.

Ja goed, het is nog niet zover.

En als je niet wilt, dat ik erover praat,

dat ik liever stop, dan hou ik er meteen weer over op.

Maar je weet het nooit.

Ja, het is natuurlijk omzien,

want je denkt wel eens van als....

En hoe en wat

en het is ook daarom dat....

Nee, alles werkt nog goed en functioneert nog zoals het moet,

maar toch....

Ja kijk, ik ben zo bang,

dat als het zover is,

dat er dan mensen gaan beslissen over mij,

mijn lichaam en mijn leven en mijn dood,

omdat zij vinden,

dat ik zelf dat niet meer kan, en zij dat dan....

Dus daarom zeg ik je het toch maar liever nu.

Voor als het zover is,

wou ik je vragen of jij dan, als het kan

ervoor kan zorgen dat ik niet in een ziekenhuis,

maar bij ons thuis en in mijn eigen bed op de manier,
zoals ik wil, kan sterven.

Het laatste restje zelfrespect dat je in een mens moet laten,
is toch dat-ie zelf mag zeggen hoe hij wil dat hij vertrekt.

Jij kent mijn lichaam beter
dan een dokter of zuster met een thermometer.

Hoe het mij gaat,
hoef jij niet af te lezen aan zo'n apparaat.

Jij hoeft mijn hartslag niet te meten.

Jij zult na al die jaren beter weten
hoe het ermee staat.

Jij hebt het kloppen van mijn bloed in jou gevoeld.

Jij kent mijn adem en mijn angsten en mijn zweet.

Jij kent toch ieder plekje van mijn huid.

En als iemand weet wat ik daaronder voel ben jij dat toch!

Dus als het zover is, laat mij dan thuis.

Dat jij niet op bezoek komt, maar d'r bent,

gewoon, zoals altijd, mijn eigen bed,

mijn eigen huis, vertrouwd, bekend.

Ik zit maar wat te zeuren hoor, en het is nog niet zo ver,

maar goed, dan weet je het voor straks.

Mijn laatste wens: mijn eigen huis, mijn eigen bed en jouw INTENSIVE CARE.

Paul van Vliet (Elckerlijck, juni 2001)

7.3 ONTWERPEN VOOR DE PALLIATIEVE ZORG

*drs. Marijke C. Kastermans*⁹

De ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorg, het personeelstekort in de zorg en een aantal karakteristieken van transmurale palliatieve zorgtrajecten stellen specifieke eisen aan het ontwerp van technologie voor deze fase. Vanuit de historie van de palliatieve zorg lijken zorg en technologie met elkaar in tegenspraak te zijn. Het concept palliatieve zorg was immers een antwoord op de overmatige inschakeling van medische technologie die waardig sterven in de weg stond. Met het gebruik van draagbare infuuspompjes in de pijnbestrijding maakte technologie weliswaar een gedeeltelijke rentree, maar voor een

⁹ Kwaliteitsinstituut voor Toegestane ThuisZorgvernieuwing (KITZ).
kastermans@kitz.nl

dominante plaats is in de palliatieve zorg geen plaats. Technologie voor palliatieve zorg moet dienstbaar zijn aan de behoeften van de patiënt: het ondersteunen van het comfort, het zo lang mogelijk in de eigen woonomgeving kunnen blijven, behoud van zelfstandigheid en autonomie en het ondersteunen van de zorg door mantelzorgers en professionele hulpverleners.

De komende jaren zullen er tekorten op de arbeidsmarkt ontstaan. In de zorg zijn deze ontwikkelingen nu al te merken. Wekelijks verschijnen vele vacatures die moeilijk in te vullen zijn. Op dit moment is het niet het (tekort aan) geld waardoor wachtlijsten ontstaan, maar het gebrek aan personeel. Ook voor de palliatieve zorg moet daarom worden nagegaan hoe technologie zodanig is in te zetten dat de zorgvraag en of zorgbehoefte van de patiënt vervuld kan worden met minder personeel.

Palliatieve zorg wordt verleend in heel verschillende en snel veranderende situaties. Dit heeft gevolgen voor de karakteristieken waaraan het geheel van technische en organisatorische voorzieningen moet voldoen om bij te dragen aan de centrale doelstellingen van palliatieve zorg. Deze karakteristieken zijn niet eenduidig. Wel is het mogelijk een aantal spanningsvelden te benoemen die een rol spelen bij het ontwerp en de inschakeling van techniek in dit type zorgproces. De volgende paragraaf gaat in op enkele spanningsvelden. Daarna volgt een paragraaf waarin de (schijnbare) tegenstelling tussen palliatieve zorg en techniek vanuit filosofisch perspectief wordt belicht.

7.3.1 SPANNINGSVELDEN

Onzichtbaarheid versus bedieningsgemak

Medische apparatuur zoals bijvoorbeeld infuuspompen en de interfaces van monitoren en alarmeringsapparatuur worden steeds kleiner. Deze miniaturisering heeft als voordeel dat de techniek minder nadrukkelijk aanwezig is. Zo lijkt alles nog bij het oude te blijven en wordt de patiënt minder geconfronteerd met allerlei apparatuur. Het voorkomt dat alle communicatie over of langs het apparaat gaat. Dit komt het menselijk contact ten goede en juist op het sterfbed is dit een belangrijke meerwaarde. De keerzijde is echter dat kleine bedieningspanelen moeilijker te lezen zijn en dat kleine knopjes moeilijker te bedienen zijn. Dit kan van invloed zijn op de zelfredzaamheid van de patiënten en van de mantelzorgers.

'Foolproof' versus 'tinkering'

Technologie thuis zal voor een groot deel bediend worden door mensen met weinig kennis van en ervaring met die technologie. De neiging om de technologie zo te ontwerpen dat er niets mis mee kan gaan is groot. Dus met zo min mogelijk instelbare functies of bewegende onderdelen. Hiermee ontstaat echter apparatuur die moeilijk aan te passen is aan individuele wensen en problemen

van de eindgebruiker. De problemen in de palliatieve fase zijn immers zeer divers en aan snelle veranderingen onderhevig. Dit vereist dat de gebruikte technologie makkelijk kan 'mee veranderen'. Zo kan voorkomen worden dat voor allerlei specifieke problemen (of combinaties van problemen) specifieke apparatuur moet worden ontworpen.

Multifunctionaliteit versus hanteerbaarheid

Er zijn veel verschillende soorten pompen op de markt die gebruikt kunnen worden voor het toedienen van medicijnen. Sommige pompen zijn geschikt voor slechts één soort behandeling, bijvoorbeeld pijnbehandeling, andere pompen zijn voor allerlei behandelingen geschikt. Het feit dat er zoveel pompen in omloop zijn vergt veel van zowel de organisatie, de hulpverlener, als de patiënt. De verschillende pompen moeten op voorraad zijn, zien er allemaal anders uit en hebben elk een andere gebruiksaanwijzing. Multifunctionele pompen en standaardisatie van bedieningspanelen kunnen oplossingen bieden hiervoor. Er hoeft dan niet voortdurend uitgezocht te worden hoe de pomp werkt en welke accessoires erbij horen. Multifunctionele pompen zijn echter groter, zwaarder en duurder. De hanteerbaarheid komt dan in het geding, en de mobiliteit van de patiënt wordt beperkt. Dit spanningsveld tussen multifunctionaliteit en hanteerbaarheid geldt ook voor monitoren.

Continuïteit versus instellingsvoorkeuren

Veel instellingen hebben een voorkeur voor bepaalde apparatuur. Hier zijn vaak goede redenen voor, zoals de bijzondere wensen op een specialistische afdeling, de tijd en energie die geïnvesteerd zijn in het omgaan met de apparatuur, de contacten met leveranciers of de specifieke voorkeur van hulpverleners. Maar dit heeft tot gevolg dat thuis vaak andere apparatuur wordt gebruikt dan in het ziekenhuis. Tijdens een opname in het ziekenhuis wordt patiënt en mantelzorgers geleerd om te gaan met bepaalde apparatuur. Thuisgekomen blijkt dat de daar gebruikte technologie er anders uitziet en anders gebruikt moet worden. Onzekerheid en angst zijn vaak het gevolg. Voorlichting en instructie moeten opnieuw plaatsvinden. Bij het inschakelen van technologie moet rekening worden gehouden met het feit dat de patiënt naar huis gaat en daar dezelfde technologie zal willen gebruiken. Kortom, continuïteit is ook van belang bij de inschakeling van technologie.

Zelfredzaamheid versus eenzaamheid

Het stimuleren van zelfredzaamheid roept bij veel mensen twijfels op. Technologie geeft de patiënt en de mantelzorgers meer mogelijkheden, waardoor minder vaak een beroep op professionele hulpverleners gedaan hoeft te worden. De patiënt kan met behulp van elektronische diensten het huishouden blijven regelen, en via multimediale ICT-voorzieningen de contacten met familie, vrien-

den en lotgenoten onderhouden, maar ook communiceren met de hulpverleners. Hierdoor zal het directe, fysieke contact verminderen. Voor veel mensen heeft dit de associatie van eenzaamheid. Het gaat er echter om dat technologie de keuzemogelijkheden van patiënt en mantelzorger vergroot, zodat zij in staat zijn datgene te kiezen dat in hun situatie het beste past.

Privacy versus sociale veiligheid

Bewakingssystemen die nagaan of iemand nog beweegt, of het licht aan of uit is, of die de positie van iemand bepalen dragen bij aan het gevoel van veiligheid. De patiënt is zo in staat thuis te verblijven, ook in situaties waarin men dit zonder deze voorzieningen niet had gedurfd of gewild. Het idee dat steeds iemand kan meekijken tast echter ook het gevoel van privacy aan. Op dit gebied moeten regels en richtlijnen worden ontwikkeld.

7.3.2 TECHNOLOGIE EN ZORG: SCHIJNBARE TEGENSTELLING

dr. Dick L. Willems, arts¹⁰

Een PEG-sonde

Meneer Stevens was 68 jaar en had ALS, amyotrophische lateraal sclerose, een neurologische ziekte die toenemende verlamingsverschijnselen geeft en altijd tot de dood leidt. Ik was zijn huisarts en kende hem een jaar of acht als een aardige, maar bijzonder rationele en op controle gerichte man die zich geen knollen voor citroenen liet verkopen. Zijn echtgenote was in zekere zin zijn tegendeel: een wat afhankelijke, maar heel vriendelijke vrouw die goed voor hem zorgde en misschien wel meer in de melk te brokkelen had dan hij dacht.

In de loop van het ziekteproces werd meneer Stevens steeds meer afhankelijk, kon steeds minder, en raakte bedlegerig. Een belangrijk probleem in de volgende fase van zijn ziekte was dat hij niet meer kon slikken. Na rijp beraad werd uiteindelijk een PEG-sonde ingebracht (Percutane Endoscopische Gastrostomie, een slang door de buikhuid naar de maag), waarvoor hij een dag naar het ziekenhuis ging. Deze vorm van geavanceerde thuiszorgtechniek had voor de heer Stevens evidente voordelen: het was een relatief eenvoudige manier om te zorgen dat hij gevoed kon worden (eenvoudiger in ieder geval dan parenterale voeding) en het voldeed aan zijn belangrijkste wens, namelijk thuis te kunnen blijven, verzorgd door zijn echtgenote en zijn kinderen. De PEG-sonde werd door hem en zijn familie over het geheel positief gewaardeerd.

Toch bepaalt de sonde en alles wat nodig was om die te laten werken in hoge mate het beeld dat ik altijd van zijn sterfbed heb gehouden. Ik kom de slaapkamer binnen en zie dat zowel hij als zijn echtgenote onzeker zijn over de situatie. Hij ligt te commanderen terwijl zij onhandig, maar vooral angstig bezig is met het legen van een grote spuit vloeibare voeding in de sonde. Ondanks de positieve kanten van deze techniek, vond ik het tegelijk een zorgwekkend tafereel, en een echt dilemma.

¹⁰ Academisch Medisch Centrum
Amsterdam.
d.l.willems@amc.uva.nl

Geen misstand of een schandaal, zoals misschien de manier waarop mensen soms in ziekenhuizen sterven. Nee, hier was niet duidelijk wat precies ‘het goede’ was: mevrouw Stevens was blij dat ze voor haar man kon zorgen, maar had de grootste moeite met de techniek die daarvoor nodig was; meneer Stevens wilde onder geen voorwaarde terug naar het ziekenhuis, maar wist evenmin om te gaan met de nieuwe verhouding die de techniek tussen zijn vrouw en hem creëerde. Twee belangrijke waarden waren hier moeilijk met elkaar in overeenstemming te brengen: de wens dat zorg bij het sterven thuis plaatsvindt, maar niet gedomineerd mag worden door techniek. Dat probleem betrof ook mijn rol als huisarts: dreigde ik niet vooral bezig te zijn met de vraag of de PEG-catheter nog wel doorliep, niet per ongeluk onderhuids was gaan lopen? Dreigde ik bij andere patiënten niet vooral te kijken naar de morfiepomp, de epidurale catheter, het infuus?

Hoe valt er te denken over de verhouding tussen zorg en technologie? Vaak worden technologie en zorg gezien als tegenstellingen (zie Tabel 1).

Tabel 1

De (schijnbare) tegenstellingen tussen technologie en zorg.

Technologie	Zorg
dominant	nederig
rol	persoon
middel tot doel	doel op zichzelf
verstand	gevoel
dingen	mensen
streven naar autonomie	accepteren van afhankelijkheid
eenrichtingsverkeer	wederzijds
vaardigheid	aardigheid
glimt	gloeit
koud en glad	warm en ruw

In deze paragraaf worden twee van deze tegenstellingen besproken (en ontzenuwd): persoon versus rol en doel op zich versus middel tot doel. Deze begrippenparen zijn relevant voor palliatieve zorg en voor meneer en mevrouw Stevens. Daarbij wordt nagegaan waar verbindingen tussen de beide kolommen gemaakt of verstevigd kunnen worden.

Persoon versus rol

Tegenstelling

In de zorg zijn mensen primair personen. Meneer en mevrouw Stevens met hun persoonlijke geschiedenis, hun wensen, hun angsten en zorgen. En hun huisarts met zijn voorgeschiedenis, wensen en angsten. In de techniek hebben ze rollen: patiënt, mantelzorg en hulpverlener/technicus. In de zorg gaat het om

iemand met een eigen verleden, met dingen die men belangrijk vindt, met de mensen met wie men heeft geleefd, met eigen zorgen en geluk. In de technologie gaat het om een patiënt met een probleem, waarvoor de vaardige hulpverlener een techniek heeft die bij iedereen op dezelfde manier wordt toegepast. Zorgen doe je als persoon, met aardigheid, met je blik op de ander gericht, met je stem en met je handen. Technische handelingen doe je met vaardigheid, vaak met de blik op het apparaat, in stilte, en met je handen in handschoenen. Bij zorg staat het verschil tussen mensen centraal, bij techniek de overeenkomst. Op het moment dat een patiënt bestraald wordt bijvoorbeeld doet het er niet toe wie de computer bedient, en doet het er niet toe welke persoon er in het apparaat ligt. Het apparaat is koud, glad, onbenaderbaar, er is geen mens in de buurt: echt een ding.

Geen tegenstelling

Deze vorm van de tegenstelling tussen zorg en technologie lijkt vooral van toepassing op grote apparatuur en technische hoogstandjes. De dagelijkse techniek echter wordt veel persoonlijker, meer een ‘compagnon’ dan een vreemd object. Mensen gaan de dingen waarmee ze dagelijks verkeren niet voor niets als een soort levende wezens beschouwen. Dat is geen bijgeloof, maar het zegt iets over de verhouding tussen de techniek en ons¹¹. Mensen krijgen een band met apparaten. Dat gebeurde ook met meneer en mevrouw Stevens. In de laatste weken verminderde hun ongemak met de techniek. Ze kregen er een band mee, hoe moeilijk dat misschien ook is met een PEG-catheter. Dit ‘persoonlijke’ element van de dagelijkse techniek verdient meer aandacht.

Zorg als doel op zich versus technologie als middel

Tegenstelling

Zorgen is volgens velen, waaronder filosofen zoals Seneca, Kierkegaard, Heidegger en tot op zekere hoogte Foucault, een doel op zich. Zorg is een grondkenmerk van mensen, iedereen heeft het nodig op zijn tijd en het is voor mensen net zo wezenlijk als eten, drinken en liefde. Zorg onttrekt zich, in elk geval gedeeltelijk, aan het denken in termen van effectiviteit want mensen blijven zorgen, ook al weten ze niet of ze er iets mee bereiken. Zorg is niet alleen rationeel, maar ook emotioneel.

Technologie daarentegen is niet meer dan een middel om iets anders te bewerken, bijvoorbeeld het verminderen van symptomen. Technologie is rationeel, een middel tot een vooraf gesteld doel. Daarmee is technologie ook passief: het gaat niet om de techniek zelf, maar om het gebruik dat we ervan maken. Technologie wordt *toegepast*, zorg wordt *gegeven*.

.....
¹¹ Onderzoek naar het gebruik van de piekstroommeter door mensen met astma heeft laten zien dat mensen de techniek als een deel van zichzelf gaan beschouwen, zoals ze andere mensen als een deel van zichzelf beschouwen [Willems, 2000].

Geen tegenstelling

Maar zijn de tegenstellingen wel zo scherp? Twee relativerende aspecten kunnen genoemd worden. Ten eerste is de opvatting niet te handhaven dat techniek slechts een middel is om een doel te bereiken dat onafhankelijk van de technologische mogelijkheden wordt vastgesteld. Techniek stelt haar eigen doelen, en heeft bovendien grote invloed op de doelen die gesteld worden. Ze is minder passief dan de tegenstelling suggereert. Doelen moeten haalbaar zijn, en wat haalbaar is wordt al gauw een doel. Wat kan, moet al gauw. Ten tweede, ook als zorg een doel op zichzelf is en tot het wezen van mensen hoort, is dat geen reden om technologie daarbuiten te houden. Dan moet technologie in de palliatieve fase zorgen mogelijk maken. Deze technologie moet naast het verminderen van symptomen en het vergroten van de zelfredzaamheid als effect hebben dat mensen voor elkaar kunnen zorgen. Zoals in het geval van meneer en mevrouw Stevens: de PEG-catheter maakte het mogelijk dat beiden voor elkaar konden zorgen, maar de techniek stond ook tussen hen in.

Techniek in de zorg, zorg in de techniek

Kan de verhouding tussen technologie en zorg zo zijn dat de technologie de zorg niet overheerst? Te denken valt aan de volgende drie manieren om dit te waarborgen.

De eerste is een taakverdeling: laat de technicus voor de techniek zorgen en de zorgverleners voor de zorg. Maar in de praktijk blijkt dit niet te werken. Door de taken zo op te splitsen neemt de onrust om het sterfbed toe. Het is onhandig als de wijkverpleegkundige die de insteekopening van de PEG-catheter komt verzorgen niets over de PEG-sonde zelf weet. Of als iemand van het technoteam van de thuiszorg de infuuspomp komt instellen, maar niets weet over leven met pijn. Bovendien strookt het niet met de definitie van palliatieve zorg, die immers ‘totale zorg’ beoogt te zijn.

De tweede klassieke manier om de verhouding tussen zorg en technologie te bewaken kan ‘technologie in de zorg’ worden genoemd. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat techniek op zichzelf niet dominant, koel, of ‘verstandelijk’ is, maar dat dit bepaald wordt door de manier waarop ze wordt gebruikt. Technologie zou dan zodanig moeten worden ingepast in de zorg dat zorgaspecten overheersen in het gebruik ervan. Het gaat er dan om dat de PEG-catheter op een zorgende manier te gebruiken is. Het is dan bijvoorbeeld belangrijk dat mevrouw Stevens niet meters van haar man af zit en in eenzaamheid worstelt met een spuit die ze maar niet op de slang krijgt, maar dat ze vlak naast hem zit, en dat ze het ondertussen over iets anders kunnen hebben. Dit vraagt om bescheiden en flexibele technieken: apparatuur die niet nadrukkelijk aanwezig is en aan mensen de ruimte laat om zo te leven als zij willen. Bescheidenheid en flexibiliteit zijn voorbeelden van wat in de ethiek bekend staat als deugden en het lijkt vreemd om dergelijke ‘mooie’ karaktertrekken aan technieken toe te

schrijven. Toch is het gewoon om te spreken van een deugdelijk apparaat, al wordt daar meestal mee bedoeld dat het stevig en robuust is en doet wat het moet doen. Maar waarom zouden ook andere deugden niet op techniek van toepassing kunnen zijn?

Een probleem met deze zienswijze is echter dat techniek als iets passiefs wordt beschouwd. Recent sociologisch onderzoek van technologie laat zien dat die vooronderstelling niet klopt: technologie speelt een hele actieve rol en regelt allerlei aspecten van ons bestaan tot in de details. Dit is wat ook ieders dagelijkse ervaring is. Om een voorbeeld te geven: probeer maar eens weg te rijden in een Saab zonder de veiligheidsriemen om te doen.

Dat gegeven leidt tot een derde manier om de verhouding tussen zorg en technologie niet als een tegenstelling te zien, en dat is door naar de technologie zelf te kijken. Zorg zou moeten zijn 'ingebakken' in de technieken die we gebruiken. Daarom zouden we hier niet van techniek in de zorg, maar van zorg in de techniek moeten spreken. Er moeten niet alleen zorgende manieren van *omgaan met techniek* worden gecreëerd en ontwikkeld ('techniek in de zorg'), maar ook en vooral *zorgzame technieken*.

Zorglogica

'Passend in zorglogica' zou een selectie criterium moeten zijn bij de inschakeling van technologie, of zelfs een ontwerpcriterium. De keuze voor of tegen bepaalde technieken zou niet alleen ingegeven moeten worden door effectiviteit, maar ook door zorgende kwaliteiten. Het gaat niet alleen om het zorgzaam en zorgvuldig *toepassen* van technologie, maar om technologie *zelf*. Een voorbeeld hiervan is pijnbestrijding. Bij de medicamenteuze behandeling van pijn is er grofweg de keus tussen pillen, pleisters en pompen. De gegevens over de effectiviteit van elk van deze technieken bepalen welke beslissing wordt genomen. Stel nu dat de heer Stevens pijn had, maar zelf niet meer zou kunnen slikken. Dan zou er de keus zijn tussen transdermale toediening met pleisters of via een infuus pomp. Als daarbij het criterium 'passend in zorglogica' zou worden gebruikt, zou de pleister het waarschijnlijk winnen. Deze techniek sluit aan bij een typisch zorggebaar: aanraken. De fentanylpleister past in een vorm van zorg die we allemaal al vanaf onze vroegste jeugd kennen: iets op een wond plakken. Toedekken om de oorspronkelijke betekenis van palliatie te gebruiken. Als we met dergelijke aspecten rekening houden, verliest de tegenstelling tussen zorg en technologie haar scherpte, en hoeft er geen reden te zijn om te vrezen dat de voortgaande ontwikkeling van technologie een belemmering zou vormen voor goede palliatieve zorg.

Referentie

- Willems, D (2000). Managing One's Body Using Self-Management Techniques: Practicing Autonomy. *Theory of Medical Bioethics*, vol. 21 (1), pp. 23-38

7.4 HULPMIDDELEN OP PRIMAIRE MEDISCHE INDICATIE

drs. Ton van Boxtel¹², Erna Elfrink¹³, Karel Hoffmans, arts¹⁴

In de palliatieve zorg worden hulpmiddelen op primaire medische indicatie vooral gebruikt voor toediening van medicatie en voeding. Andere medische technieken in deze fase zijn bijvoorbeeld ontlastende puncties (zoals bijvoorbeeld ascitis- en pleurapunctie¹⁵), en het aanbrengen van sondes en catheters. Dit kan door de huisarts thuis worden gedaan. Op het gebied van medicatietoediening ter bestrijding van pijn, misselijkheid en andere symptomen zijn er veel ontwikkelingen gaande en deze worden hier besproken. Uitbreiding van het arsenaal aan verschillende toedieningsvormen van medicijnen, miniaturisatie en standaardisatie van patiëntgebonden apparatuur bieden mogelijkheden voor een meer op de behoefte van de patiënt toegesneden medicatietoediening. Karakteristiek voor innovaties in de palliatieve zorg is dat vaak wordt ‘meegelift’ op ontwikkelingen die voor andere indicatiegebieden ontwikkeld zijn. Voor medicatie geldt bijvoorbeeld dat in de palliatieve zorg vaak gebruik gemaakt wordt van (bij)werkingen van geneesmiddelen die voor het beoogde effect niet geregistreerd zijn. Voorbeelden zijn het gebruik van hydroxyritalinezuur bij depressie in de terminale fase en lorametazepam-druppels voor sedatie tijdens de verzorging¹⁶. Goed en ethisch verantwoord wetenschappelijk onderzoek is in deze fase zeer moeilijk. Vaak zijn behandelingen gebaseerd op reproduceerbare empirische bevindingen.

TOEDIENINGSWEGEN

Een belangrijk onderscheid vanuit het perspectief van de patiënt is dat tussen invasieve toedieningswegen (zoals injecties, infusen en sondes) en vormen van toediening die de natuurlijke barrière niet verstoren. Met de toename van het aantal middelen en verbetering van toedieningssystemen en -vormen heeft zich ook het aantal patiënten dat thuis behandeld kan worden uitgebreid.

Door de beschikbaarheid van ‘slow release’-preparaten is de frequentie en het aantal tabletten dat ingenomen moet worden om een gelijkmatige serumspiegel te krijgen verminderd. De introductie van transdermale fentanylpleisters heeft voor de patiënt als voordeel dat er nog minder tabletten ingenomen hoeven te worden en toch op gelijkmatige wijze een sterk opiaat kan worden toegediend.

Niet invasieve toedieningswegen zijn over het algemeen erg geschikt om toe te passen in de thuissituatie of in hospices. Ze sluiten aan bij voor de patiënt bekende handelingen en boezemen weinig angst in. Bij gebruik van deze vormen van toediening is het dan ook relatief makkelijk om indien gewenst de zeggenschap erover bij patiënt of mantelzorger te leggen. Niet invasieve toedieningswegen zijn:

12 Universitair Medisch Centrum Utrecht. A.J.H.Boxtel@azu.nl

13 Dijkzigt Ziekenhuis. elfrink@oncd.azr.nl

14 Huisarts te Apeldoorn. c.hoffmans@chello.nl

15 Het afnemen van vocht tussen de buikvliezen, respectievelijk tussen de borstvlies die om de long liggen.

16 Ritalin®: soms voorgeschreven aan hyperactieve kinderen. Loramet®: oorspronkelijke indicatie slaapstoornissen.

- *via de mond (oraal)*: tabletten of drank, eventueel met de mogelijkheid om de snelheid van afgifte in het maagdarmkanaal over een langere periode te reguleren.
- *via de intacte huid (transdermaal)*: crèmes waarin verschillende medicijnen zijn verwerkt of depotpleisters die de afgifte van het medicijn verdelen over meer dagen, bijvoorbeeld fentanylpleisters.
- *via inhalatie*: bijvoorbeeld astmamedicatie, maar ook morfine via een vernevelaar.
- *via de slijmvliezen van neus, mond of rectum*: bijvoorbeeld een neusspray tegen bedplassen of tegen opvliegers, een tabletje onder de tong bij pijn op de borst, of een zuigtablet voor postoperatieve pijn. Door het rectumslijmvlies kunnen diverse medicamenten via zetpillen of suspensie worden toegediend.

Met invasieve toedieningswegen worden injecties, infusen of sondes bedoeld. Injecties zijn onder andere geschikt voor eenmalige toediening van geneesmiddelen. Infusen kunnen bij de patiënt worden ingebracht om over een langere periode parenteraal medicatie, voeding en of vocht toe te dienen. Parenterale toedieningsroutes zijn:

- *subcutaan*: de medicatie wordt via een naald of dunne catheter vlak onder de huid afgegeven. Van hieruit diffundeert het naar de bloedbaan.
- *intramusculair*: afgifte in het spierweefsel. Deze toedieningsvorm wordt alleen gebruikt voor injecties en heeft geen directe toepassing in de palliatieve behandeling.
- *intraveneus*: afgifte direct in een ader.
- *epiduraal*: door middel van een catheter die via het ruggenmergkanaal ingebracht is en vlak voor de dura mater (hersenvlies) ligt.
- *intrathecaal*: door middel van een catheter die laag in het ruggenmergkanaal ingebracht is tot voorbij de dura mater en die in het liquor (hersenvocht) ligt. Hiermee worden medicijnen direct in het hersenvocht toegediend.

Bij de keuze tussen de intrathecale, epidurale, intraveneuze en subcutane route spelen verschillende factoren mee, zoals verwachte behandelduur, gewenste flexibiliteit in medicatietoediening, benodigde doseringen, bijwerkingprofiel, en noodzaak tot passage bloedhersenbarrière.

Zeer geschikt voor thuis en flexibel in het gebruik is een subcutaan infuus.

De huisarts kan de samenstelling van de medicatie zelf wijzigen, en dus snel inspringen op veranderingen in het ziektebeeld. Zo kunnen ook andere symptomen dan pijn worden bestreden. Een nadeel is de beperking aan het volume dat gegeven kan worden (ca. 20 cc/24 uur), afhankelijk van onder andere de verwerkingsmogelijkheden van het medicament in het subcutane vet.

Het toedienen van een intraveneus infuus via een bloedvat in de arm met de uit-

stroom van de medicatie in de kleinere vaten of centraal in de bovenste holle ader (een groot bloedvat) gebeurt in toenemende mate thuis. Hiervoor zijn – afhankelijk van het doel van de behandeling, het soort medicatie, de wens van de patiënt en de behandelduur – verschillende systemen beschikbaar.

Toedieningsroutes zoals korte en langdurende intraveneuze toediening via een perifeer infuus hebben nadelen zoals extra invasieve ingrepen, intensieve handelingen, mogelijke infecties, en chemische flebitis (ontsteking van het bloedvat). Een deel van genoemde problemen zijn te voorkomen door momenteel beschikbare, maar weinig toegepaste technieken vaker te gebruiken. Het zogenaamde perifeer infuus (korte catheter) is vanwege haar kwetsbaarheid en kans op chemische flebitis niet geschikt voor thuisbehandeling over een periode langer dan een week. Een goed alternatief is de zogenaamde PICC (Peripheral Inserted Central Catheter), een siliconencatheter die via een ader in de arm tot in de bovenste holle ader kan worden opgeschoven. De verblijfsduur van de PICC ligt tussen een week en een jaar. Nadeel van deze toedieningsvorm is de noodzaak van gespecialiseerde verpleging.

In de palliatieve fase wordt een Volledig Implanterbaar Toedieningssysteem (VIT) alleen gebruikt, indien het al eerder voor een behandeling is geïmplanteerd. In de terminale fase is er geen indicatie om alsnog een VIT in te brengen, gezien de invasiviteit van de ingreep en de daarmee gepaard gaande kosten en ongemakken.

Een intrathecaal of epiduraal infuus wordt gekozen om langdurig pijnmedicatie direct bij de pijnreceptoren toe te kunnen dienen. Hierdoor kan met een lage dosering de pijn vaak effectief bestreden worden met zo min mogelijk bijwerkingen (zoals misselijkheid, slaperigheid en obstipatie). Ter illustratie: bij subcutane toediening is slechts $1/3$ tot $1/2$ van de dosis morfine vereist die voor orale pijnbestrijding nodig zou zijn. Bij intrathecale of epidurale toediening is $1/6$ tot $1/8$ hiervan nodig, en treden er dus minder bijwerkingen op.

De vraag naar infuustechnologie thuis zal enerzijds toenemen door afname van het aantal ligdagen in het ziekenhuis en de wens van de patiënt om zoveel mogelijk thuis te verblijven. Anderzijds zal door de beschikbaarheid van nieuwe medicatie die oraal of transdermaal toegediend kan worden de noodzaak voor infuustechnologie in de palliatieve terminale fase afnemen. Het is op dit moment nog onduidelijk of over tien jaar de meeste therapieën transdermaal uitgevoerd zullen kunnen worden.

POMPEN

Pijnbestrijding is de belangrijkste primaire medische indicatie in de palliatieve zorg. Pompen zijn hierbij een veel gebruikt hulpmiddel. Onder een pomp wordt verstaan een mechanisch of elektrisch aangedreven systeem dat geschikt is

voor het toedienen van vocht en of medicatie. Ook voor toediening van medicatie ter bestrijding van bijvoorbeeld misselijkheid of verwardheid, en voor het toedienen van sondevoeding worden pompen gebruikt. Veel pompen en infusiesystemen zijn in eerste instantie ontwikkeld voor de behandeling van chronisch zieken of voor gebruik in het ziekenhuis, en niet voor de palliatieve zorg. Een typisch voorbeeld van overname van innovaties uit andere indicatiegebieden in de palliatieve zorg is de 'Patient Controlled Analgesia'-knop op pompen. Hiermee kunnen patiënten zichzelf een extra dosis geven. Het is een ontwikkeling uit de anesthesie voor patiënten met postoperatieve pijn. In de palliatieve zorg is deze mogelijkheid nu een standaardis.

Belangrijk bij de keuze van een pomp is de plaats van behandeling en de mobiliteit van de patiënt. In de huidige situatie worden draagbare (ambulante) pompen alleen gebruikt voor patiënten die thuis behandeld worden. Deze keuze wordt mede ingegeven door de vaak complexere behandeling in het ziekenhuis. Bovendien zijn de kosten van 'disposables' (onderdelen die eenmalig gebruikt en daarna weggegooid worden) bij gebruik van ambulante pompen vaak hoger dan van in het ziekenhuis gebruikelijke pompen. Voordelen op het gebied van comfort, gebruiksgemak en mobiliteit van de patiënt delven dan het onderspit. Een voordeel van ambulante pompen voor de thuissituatie is ook dat het aantal technische zorghandelingen beperkt kan worden.

Bij de keuze voor een bepaald type pomp spelen verschillende factoren een rol. Het belang van enkele criteria vanuit het oogpunt van de patiënt, de hulpverlener en de financier staat in Tabel 2.

Tabel 2
Criteria bij de keuze voor een bepaald type pomp.

	patiënt	hulpverlener	financier
Licht gewicht	+	-	-
Klein formaat	+	-	-
Bedieningsgemak	+	+	-
Kosten	-	-	+
Spanningsverbruik	+	+ -	+ -
Veiligheid	+	+	?
Mogelijkheid tot telematica	+ -	+	+
Eenvoudig te vullen	-	+	+
Eenvoudige bereiding medicatie	-	+	+

In de praktijk spelen ook andere factoren dan deze criteria een belangrijke rol. Van belang is bijvoorbeeld wie verantwoordelijk is voor het aanbrengen en instellen van de pomp, de plaats waar de behandeling in eerste instantie wordt ingezet, en welke kennis en ervaring er voor handen is. Deze overwegingen zijn vaak zeer contextspecifiek. De ideale pomp voor iedere situatie bestaat dan ook niet.

Figuur 1 (pagina 285)

Bij de inzet van transmurale thuiszorgtechnologie zijn veel zorgverleners en instanties betrokken.

De Graseby Ms 26[®] is simpel en goedkoop voor thuis, zeker voor een korte periode. Deze pomp is niet op afstand uit te lezen of te regelen. De pomp vertoont weinig storingen en is vrijwel onderhoudsvrij. De benodigde disposables zijn goedkope, normale injectiespuiten, en een veel gebruikt slangetje en vleugelnaald of een dunne infuusnaald. Medicatie kan thuis uit door de apotheek leverbare ampullen worden opgetrokken. Deze pomp kent vooral zijn beperking in het volume van de toegediende medicatie. De aanschafprijs is ongeveer € 800,-.

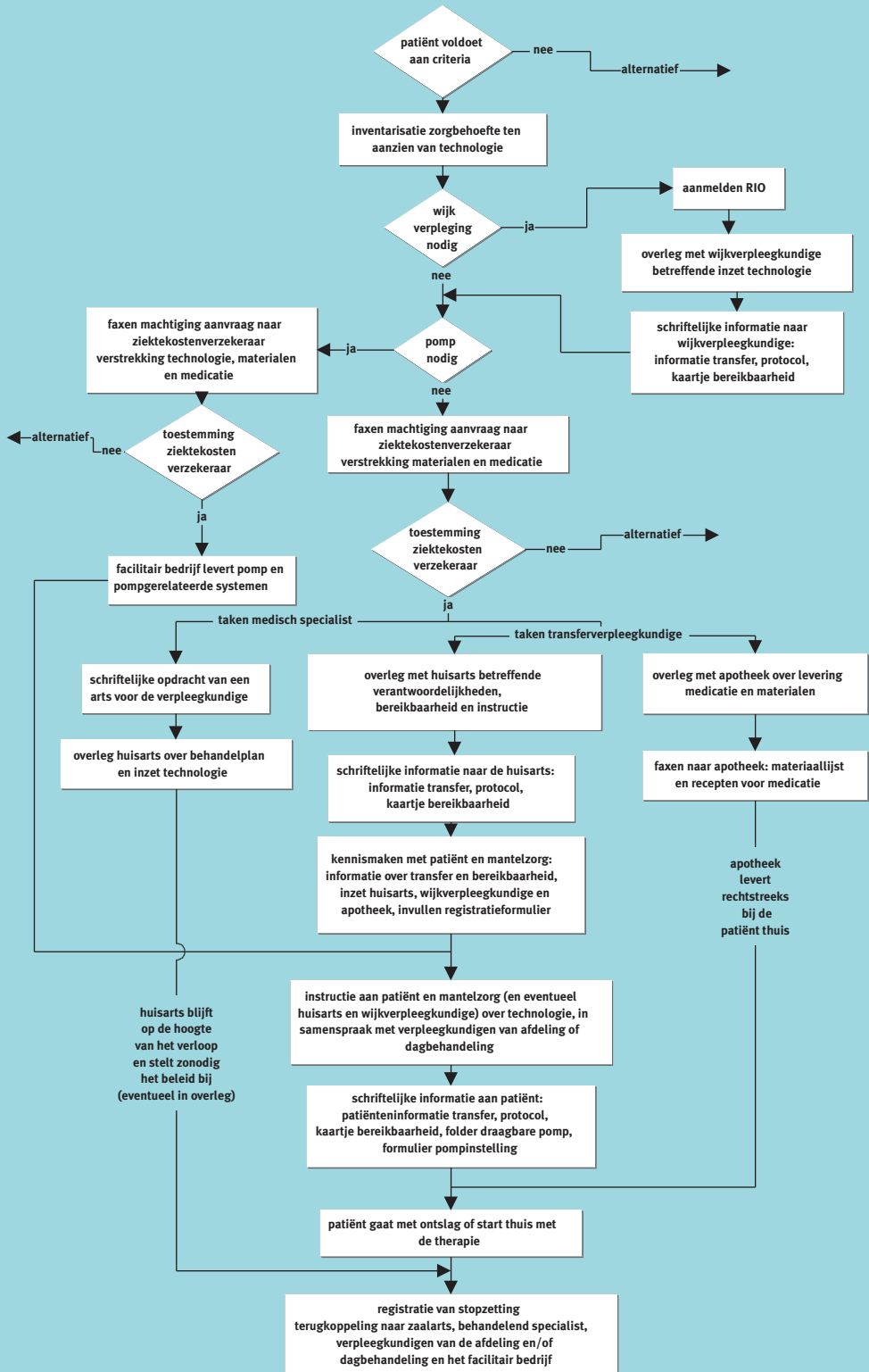
De Microject PCA[®] is geschikt om een therapie mee te starten en te vervolgen. Als de patiënt de pomp toch langer gebruikt dan vooraf ingeschat, zijn er meer mogelijkheden. De aanschafprijs is ongeveer € 300,-. Een nadeel zijn de kosten van disposables: ongeveer € 25,- voor 3 tot 5 dagen.

Een probleem op dit moment is het gebrek aan flexibiliteit bij het gebruik van een techniek. Vooral uit kostenoverwegingen houden zorgverzekeraars en facilitaire bedrijven graag vast aan bestaande technieken. De complexe procedures voor het gebruik van pompen thuis dragen nog bij aan dit gebrek aan flexibiliteit.

Om de continuïteit van de thuiszorgtechnologie te garanderen moeten anno 2002 in de meeste regio's eerst vele stappen ondernomen worden. Er dient schriftelijke toestemming gevraagd te worden bij de zorgverzekeraar van de patiënt. Deze aanvraag moet door de behandelde arts worden getekend. De zorgverzekeraar geeft een machtiging tot vergoeding af en schakelt een facilitair bedrijf in voor de levering van de pomp. Als er in een regio goede afspraken zijn gemaakt tussen facilitair bedrijf en zorgverzekeraars, kan het facilitair bedrijf vaak binnen 4 uur een subcutane pomp afleveren. Naast de benodigde instructie aan de patiënt en eventuele mantelzorgers moet de parenterale medicatie bij de apotheek aangevraagd worden. Figuur 1 geeft een duidelijk beeld van de complexiteit en het aantal hulpverleners en instanties dat bij de organisatie van zorg betrokken is.

Deze ingewikkelde werkwijze is de uitkomst van de historisch gegroeide situatie van de zorg in Nederland met afbakening van verantwoordelijkheden en financieringsstromen. De betrokkenheid van veel verschillende hulpverleners en zorginstellingen werkt bij het gebruik van technologieën thuis zeer vertragend. Dit is voor terminale patiënten met een korte levensverwachting een onwenselijke situatie.

De flexibiliteit in de keuze voor een pomp wordt verder beperkt, doordat er geen standaardisatie is van de gebruikersinterface. Sommige pompen meten bijvoorbeeld de medicatievloei in milliliters, andere in millimeters en weer andere in milligrammen. Ook kan verwarring ontstaan tussen pompen die per uur en per 24 uur worden geprogrammeerd. Bij het wisselen van een pomp kan dit tot fouten leiden bij de hulpverleners en eindgebruikers. Ook zijn voor de verschillende pompen vaak andere accessoires vereist. (Wijk)verpleegkundigen houden daarom graag vast aan één techniek, omdat men deze heeft leren hanteren.



Het invoeren van iets nieuws vergt door het gebrek aan standaardisatie van gebruikersinterfaces veel van de schaarse tijd en aandacht. Verbetering van gebruikersinterfaces kan ook bijdragen aan het bedieningsgemak.

In Apeldoorn is een vlotte transmurale afstemming van pijnbestrijding thuis gerealiseerd. De huisarts stelt de indicatie voor subcutane pijnbestrijding en de medicatie en dosering vast. Men vult een uitvoeringsverzoek en een verzoek tot subcutane pijnbestrijding in, en faxt deze naar het technoteam van de thuiszorg. Het recept voor de medicatie wordt na telefonisch overleg naar de apotheek gefaxt. Het technoteam heeft 4 pompen in eigen beheer, en een servicecontract met de leverancier voor snelle levering. De verpleegkundigen van het technoteam overleggen met de patiënt over een geschikt tijdstip en installeren dan de pomp en de medicatie. Binnen 1 tot 2 uur kan de pomp operationeel zijn. Het technoteam vult ook spuiten bij en overlegt met de huisarts over aanpassingen in medicatie en dosering. De thuiszorg rekent € 3,- per dag voor de pomp en de benodigde ondersteuning. De thuiszorgorganisatie regelt alle noodzakelijke machtigingen met de zorgverzekeraars. Voor de regionale verzekeraar volstaat de melding 'subcutaan pompegebruik'.

NIEUWE MOGELIJKHEDEN

Innovaties in de palliatieve fase bestaan vaak uit de toepassing van hulpmiddelen en medicatie die oorspronkelijk ontwikkeld waren voor andere situaties. Dit zal in de toekomst niet veranderen. Er is weinig geld beschikbaar voor speciaal onderzoek in palliatieve zorgtechnologie, terwijl er wel een groei te verwachten is van het aantal terminale patiënten met een palliatieve zorgvraag.

Toepassingen die gericht zijn op de kwaliteit en niet op de kwantiteit van het leven zullen juist in de palliatieve fase belangrijk blijven. Welke nieuwe ontwikkelingen zijn er te verwachten? De nadruk zal bij symptoombestrijding vooral moeten liggen op het vinden van een juist evenwicht tussen bestrijding van klachten en het minimaliseren van bijwerkingen. Dit kan gebeuren door de toedieningsvormen, de behandelmethoden en de geneesmiddelen te verbeteren.

- Op het gebied van toedieningsvormen zijn er ontwikkelingen om behalve fentanyl ook andere geneesmiddelen transdermaal toe te kunnen dienen.
- Een in potentie belangrijke ontwikkeling is de mogelijkheid om pompen op afstand uit te lezen, en op termijn misschien ook te kunnen bijstellen. Diverse pompen zijn al uitgerust met de benodigde software en een uitleesunit, maar deze functie wordt in de praktijk niet gebruikt, omdat de organisatorische inbedding ontbreekt. Gezien het belang van de draagbaarheid is voor verdere ontwikkelingen op het gebied van pompen veel te verwachten van innovaties in batterijtechnologie en miniaturisering.
- Mogelijk kunnen patiënten met een relatief langdurig en stabiel sterfbed baat hebben bij een implanteerbaar pompje met een gasveer dat zeer geconcentreerde medicatie afgeeft en maar één keer per maand bijgevuld hoeft te

worden. Dit bijvullen gebeurt onder druk via een septum door de huid. De meest geavanceerde pompjes kunnen via een sensor van buiten af geprogrammeerd worden. Dit zijn echter zeer kostbare pompen en ze hebben geen PCA-functie (Patient Controlled Analgesia-knop).

- Intensievere monitoring op afstand (door gebruikmaking van sensoren en systemen die reageren op geconstateerde afwijkingen) kan ertoe bijdragen dat voor de patiënt de focus minder komt te liggen op de techniek en meer op het naderend afscheid. Door miniaturisatie van apparatuur en de ontwikkeling van sensoren en andere ‘bedside diagnostica’ wordt het mogelijk op een voor de patiënt nauwelijks of niet belastende manier veel verschillende lichaamsfuncties te volgen op afstand. Wellicht worden in de toekomst sensoren ontwikkeld die tijdig anticiperen op veranderingen die ongemak voor de patiënt met zich meebrengen, zoals bijvoorbeeld toename van pijn of hypercalcaemie¹⁷ (zie ook paragraaf 6.4).
- Onderzoek naar de verschillende processen die betrokken zijn bij prikkel-overdracht in het lichaam zullen specifiekere aangrijpende medicijnen opleveren, die misschien niet specifiek gericht zijn op de palliatieve fase, maar hier wel goed toepasbaar zijn. Te denken valt bijvoorbeeld aan inzichten in het ontstaan van neuropathische pijn en aan nieuwe medicamenten voor behandeling.
- Ook aan pijnstillers valt nog het een en ander te verbeteren. Effectieve alternatieven voor morfine zijn onder ander fentanyl en sufentanyl, een middel met een sterk pijnstillende werking. Het in Engeland veel gebruikte diamorfine (heroïne) is in Nederland niet (legaal) beschikbaar, maar is beter oplosbaar en ook krachtiger dan morfine. Belangrijk is ook de ontwikkeling van nieuwe preparaten met een gereguleerde afgifte, die een betere serumspiegel en specifiekere aangrijpingspunten hebben dan de huidige preparaten met gereguleerde afgifte. Dit leidt tot minder bijwerkingen en een beter pijnstillend effect. Mogelijk ook dat door de ervaring met geestverruimende middelen en recreatieve drugs van de toekomstige generatie van palliatieve patiënten er middelen zullen worden ontwikkeld die de beleving van de palliatieve patiënt beïnvloeden.

7.5 DE DAGELIJKE ZORGVERLENING

*drs. Tjitske van Emden*¹⁸

De zorg voor een terminale patiënt is primair gericht op het voorkomen of beperken van het ongemak waarmee sterven gepaard gaat. De klachten en het lichamelijk ongemak waarmee een stervende te maken kan krijgen zijn divers. Pijn, benauwdheid, overmatig transpireren, geen eetlust, misselijkheid en

¹⁷ Hoog calciumgehalte in het bloed, hetgeen vrij ernstige klachten kan geven.

¹⁸ Thuiszorg Eemland, Amersfoort. t.vanemden@thuiszorg-eemland.com

braken, problemen met de uitscheiding zoals obstipatie en incontinentie, maar ook diarree zijn veel voorkomende klachten. Vooral de laatste twee geven een verhoogde kans op doorliggen (decubitus). Doorliggen gaat meestal gepaard met veel pijn en een penetrerende lucht, hetgeen zowel voor de patiënt als voor de familie heel ingrijpend kan zijn.

Naast voldoende professionele zorg zijn de aanwezigheid van mantelzorg en een snelle beschikbaarheid en preventief gebruik van hulpmiddelen en voorzieningen in de terminale fase belangrijk om het lichamelijk lijden te beperken. Het gaat om technologie ter voorkoming van onnodige belasting bij baden, douchen en toiletgang, ten behoeve van de mobiliteit en ter voorkoming van decubitus. Deze technologieën worden hieronder besproken. Ook kleine hulpmiddelen zoals drinkbekers, bedgalgen, leesplankjes, ruggensteunen, 'Helping hand'[®] enz. zijn van belang ter ondersteuning van de zelfredzaamheid van patiënten in de terminale fase. Zie hiervoor ook paragraaf 6.5.

Deze paragraaf wordt afgesloten met een verkenning van toekomstige mogelijkheden om robotica en domotica toe te passen in de palliatieve zorg.

Voor de ontwikkeling van nieuwe technologie ter voorkoming van ongemak en ter ondersteuning van het dagelijks leven moet gestart worden met een analyse van de verschillende betekenissen die bepaalde zorghandelingen vanuit het perspectief van patiënten hebben. Wassen bijvoorbeeld is dikwijls niet alleen belangrijk vanuit het oogpunt van hygiëne. Deze handeling kan voor de patiënt ook andere functies vervullen, zoals een moment van gerichte aandacht, het signaleren van lichamelijke veranderingen, structuur brengen in de dag, en er netjes en verzorgd bij liggen. Als nieuwe wastechnieken zich alleen op hygiëne zouden richten, moet ook voor deze andere functies een nieuwe invulling worden gevonden.

Opvallend is dat veel hulpmiddelen en voorzieningen voor een goede zorgverlening momenteel wel bestaan, maar niet breed worden toegepast. Een van de redenen daarvoor is hun dubbelzinnige betekenis: de hulpmiddelen zijn weliswaar bedoeld om het zelfstandig functioneren te faciliteren, maar zijn tegelijkertijd een tastbare aanwijzing voor de afnemende capaciteiten daartoe. Bovendien laat de functionaliteit van sommige hulpmiddelen te wensen over, en zijn er bij zowel zorgverleners als technologen lacunes in het signaleren van situaties waarin techniek een goede bijdrage zou kunnen leveren. Daarnaast speelt een rol dat de hulpmiddelen niet eenvoudig beschikbaar zijn, en soms alleen verkrijgbaar zijn bij apotheek of thuiszorgwinkels. De inschakeling en het gebruik worden nog beperkt door regelgeving en budgettering.

HET VOORKOMEN VAN DECUBITUS

Het voorkomen van decubitus is niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de sociale omgeving heel belangrijk. Decubitus is moeilijk te behandelen. Op basis

van de meest conservatieve schatting waren de kosten van decubitus in Nederland 622 miljoen gulden per jaar in 1999. Dit is 0,9% van de totale kosten van de gezondheidszorg in Nederland [Severens, 2000]. Decubitus is een degeneratieve verandering van de huid en onder de huid gelegen weefsels ten gevolge van lokale inwerking van druk- of schuifkrachten [CBO, 2002]. In principe kan op alle plaatsen waar gedurende lange tijd druk wordt uitgeoefend decubitus ontstaan, maar op de stuit en de hiel komt het het meest voor [Stuurgroep Decubitus, 2001]. Er zijn vier stadia te onderscheiden, van plaatselijke roodheid van de huid tot een diepe wond waarbij het onderliggende bot, pees of kapsel zijn aangedaan. Naast druk- en schuifkrachten heeft ook vocht (bijvoorbeeld van transpiratie en incontinentie) een negatieve invloed op decubitus. Samen met de weefsel tolerantie, die per persoon verschilt, bepalen deze factoren of en hoe snel decubitus ontstaat. Om te bepalen hoe groot het risico is zijn risicoscorelijsten ontwikkeld.

Preventieve maatregelen ter voorkoming van decubitus moeten gericht zijn op al de bovengenoemde aspecten. De belasting van het weefsel kan zo laag mogelijk of in duur beperkt worden door gebruik te maken van drukreducerende materialen en van wisselende lig- en zithoudingen.

In de palliatieve fase neemt het risico op decubitus sterk toe, maar is de aandacht voor preventie soms toch beperkt, doordat andere klachten van een patiënt meer op de voorgrond staan. Bij een patiënt die veel pijn heeft wordt dan bijvoorbeeld geen wissel ligging gegeven. Een combinatie van pijnbestrijding, wissel ligging en het juiste bed met het juiste matras moeten dan op elkaar worden afgestemd.

Terminale patiënten wisselen in het algemeen weinig van houding en zitten soms lang stil. Het tijdig gebruik van anti-decubitus zitkussens helpt de problemen te

Figuur 2
Anti-decubitus bed.



beperken, maar het effect wordt minder, naarmate de patiënt niet meer in staat is zelfstandig te verzitten of zich te verplaatsen. Door gebruik te maken van een elektrische, tot ligstand verstelbare stoel – al dan niet in combinatie met een anti-decubitus zitkussen – is een patiënt in staat zelfstandig van houding te wisselen en kan daarmee zonder veel lichamelijke inspanning zelf de drukregulatie regelen. Zo kan voortijdige bedlegerigheid voorkomen worden. Op dit moment bestaan voor deze stoelen beperkte uitleenmogelijkheden via de thuiszorg-winkel.

Uit onderzoek blijkt dat bij een liggende houding het gebruik van de juiste drukregulerende of drukreducerende matras in combinatie met om de vier uur wisselgigging de meest effectieve maatregel is om decubitus te voorkomen [DeFloor, 2000]. Deze combinatie is in een thuissituatie waar professionele hulp niet permanent aanwezig is slechts ten dele haalbaar. Door ook gebruik te maken van een elektrisch in verticale en horizontale stand verstelbaar bed is de patiënt in staat ook zelf zo lang mogelijk enige vorm van drukregulatie toe te passen. Het gebruik van volledig drukregulerende matrassen kan de beweeglijkheid van een patiënt ook juist beperken.

Andere hulpmiddelen en materialen ter voorkoming van decubitus zijn:

- Anti-decubitus materialen voor hiel, stuit en elleboog.
- Barrièrecreme of spray ter voorkoming van verweking van de huid door vochtinwerking.
- Voedingssupplementen afgestemd op de individuele situatie.
- Schuiflakens voor het eenvoudig geven van wisselgigging waarbij de patiënt minimaal wordt belast en de schuifkracht beperkt blijft.

Een knelpunt bij de preventie van decubitus in de thuissituatie zijn de schotten tussen de verzekeringen. Bij de inschakeling van hulpmiddelen als preventieve maatregel valt de financiering onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Bij reeds bestaande decubitus is de inschakeling van hulpmiddelen gericht op behandeling en valt onder de financiering via de zorgverzekering van de betreffende cliënt. Voor zorgverleners van de thuiszorg geeft dit veel extra regeltijd en administratie. Verder zijn schuiflakens relatief kostbaar en worden niet gefinancierd door de verzekering.

WASSEN EN TOILETGANG

Voor het gevoel van autonomie en hygiëne is het voor een patiënt belangrijk zolang mogelijk gebruik te maken van toilet en bad of douche. Het aanbrengen van enkele handgrepen, een anti-slipmat, zitsteun en een toiletverhoging zijn voorzieningen die gemakkelijk en snel in een badkamer of toilet kunnen worden geplaatst. Het gebruik van een douche-toiletstoel maakt douchen en toiletgang langer mogelijk.

Figuur 3

Tijdens een transfer met Bea® bestaat de mogelijkheid om te gaan zitten. Het onderstel is zo geconstrueerd dat zowel een toilet als een rolstoel gemakkelijk benaderd kunnen worden. Bron: United Care.



In een woning met verschillende woonlagen kan de locatie van bad of douche en toilet bepalend zijn voor de plaats waar de zorg wordt verleend. Het gebruik van een poststoel of een chemisch toilet en een mobiele aankoppelbare douche-cabine bieden oplossingen bij ongelijkvloerse voorzieningen op verblijfsniveau in de woning. Zodra het baden en de toiletgang een te grote lichamelijke inspanning gaan kosten, vinden deze handelingen verder in bed plaats. Voor een patiënt die niet langer in staat is het bed te verlaten, spelen de locatie van douche en toilet geen rol meer.

In verband met de privacy is het bestaan van een aparte kamer naast de woonkamer ideaal. Indien geen extra kamer aanwezig is, kiezen patiënten er vaak voor om in de woonkamer te liggen om zoveel mogelijk bij de dagelijkse gang van zaken betrokken te zijn. Een eenvoudig te plaatsen scheidingswand met of zonder schuifpanelen in de woonkamer biedt mogelijkheden om een deel af te screenen.

De lichamelijke verzorging in bed

Zodra door verminderde mobiliteit het verplegen en verzorgen in bed gebeurt, verandert ook het gebruik van hulpmiddelen en materialen. Gebruik van aangepast ondergoed vermindert de fysieke belasting. Wi-Care® ondergoed heeft een sluitsysteem dat aan- en uitkleden op bed een stuk eenvoudiger maakt. Dit aangepaste ondergoed heeft drukknopen aan de voorkant, zodat het gemakkelijk gesloten kan worden. Het hemd kan zo worden 'geopend' dat de armen niet door een armgat hoeven. De onderbroek kan zo 'geopend' worden dat de benen niet door een beengat hoeven. Het ondergoed is gemaakt van 100% katoen en heeft geen zijaden. Dat is van belang bij het voorkomen van decubitus.

Wassen in bed gebeurt traditioneel met behulp van een waskom met water, zeep, handdoek en een washandje, waarbij de patiënt zelf nog vaak een handje meehelpt. Op het moment dat door pijn, verminderd bewustzijn of anderszins de normale wasbeurt een te zware inspanning en belasting gaat vormen voor de patiënt, kan de wasbeurt ook worden gedaan met speciale wasdoekjes. Voordelen zijn een vermindering van de lichamelijke belasting en inspanning van de patiënt, een verbeterende hygiëne en verlichting van het werk voor de zorgverlener. Omdat afspoelen en afdrogen overbodig is, kan de wastijd met 60 tot 80% worden teruggebracht. Een nadeel is de hoge prijs per set van acht doekjes voor één wasbeurt. Wasmaterialen zijn geen medische hulpmiddelen en worden om die reden niet vergoed door verzekeraars of AWBZ [Enzlin, 2001].

Wasdoekjes zijn een voorverpakt, 'disposable' wassysteem om een zorgvrager op bed te wassen. De doekjes bestaan uit non-woven, zachte en zeer sterke kunststof vezels. De wrijving is in vergelijking met badtextiel erg laag, waardoor er minder kans is op huidbeschadiging. Desgewenst kunnen ze opgewarmd worden in de magnetron. Wasdoekjes bevatten geen zeep, op zeep gebaseerde of alcoholische ingrediënten, maar oppervlakteactieve stoffen die reinigen door de aantrekkingskracht tussen vuildeeltjes en de huid omlaag te brengen zonder de zuurmantel van de huid aan te tasten of het onderliggende weefsel te beïnvloeden. Daarnaast bevatten de doekjes vitamine E (tocopherol) en een vochtinbrenger (dexpantenol). De reinigingsvloeistof verdampt erg snel (30 tot 45 seconden) en laat een verzorgend laagje achter. Omdat men niet hoeft af te drogen, wordt de huid minder intensief belast (www.kittz.nl).

Bij totale bedverpleging is het vanwege de arborichtlijnen vaak verplicht om een hoog/laag-bed te gebruiken. Een aantal nieuwe ontwikkelingen sluit aan bij de wens van patiënten om in het eigen bed te sterven. In plaats van een hoog/laag-bed kan een 'bedlift' onder een eigen eenpersoonsbed worden geplaatst (zie paragraaf 6.3) en bij de thuiszorg zijn op het eigen bed te plaatsen matrassen ter voorkoming van decubitus te verkrijgen. Belangrijk daarbij is de precieze maat en de aan- of afwezigheid van een ombouw om het bed in verband met het verschuiven van het matras.

Bij bedverpleging in een terminale fase wordt extra linnengoed gebruikt waaraan andere eisen worden gesteld: makkelijk wasbare materialen, geen materialen die leiden tot meer transpireren en voldoende voorraad. De volgende materialen zijn verkrijgbaar, zij het beperkt:

- Vochtwerende onderdekens ter bescherming van het matras.
- Extra vochtabsorberende onderlakens.
- Gemakkelijk te verwisselen lakens.
- Extra kussens in verschillende maten met bijpassende slopen.
- Lichte en extra absorberende dekbedden.

Extra linnengoed moet door de patiënt zelf worden aangeschaft. Een linnenpakket met reinigingscontract biedt meer comfort in gebruik en minder belasting voor mantelzorg en zorgverlener.

Incontinentiemateriaal

Bij het afnemen van de lichaamsfuncties, nemen ongemakken als incontinentie toe. De kosten van incontinentiemateriaal voor de extramurale markt werden voor 1998 geschat op circa € 75 miljoen [Mot, 1998]. Hiermee vertegenwoordigt het incontinentiemateriaal circa 15% van de totale kosten aan extramurale hulpmiddelen. De recente ontwikkelingen in incontinentiematerialen bieden meer comfort en veiligheid voor de gebruiker, vooral door de introductie van ‘super absorber’, die het vocht bindt tot een droge substantie. Nieuwe materialen verminderen het aantal benodigde verschoningen. Met textiele luiers waren gemiddeld vijf verschoningen per dag nodig, met de modernste wegwerpproducten is dit gedaald naar twee à drie keer per dag. Dit betekent een aanzienlijke verlichting van de zorgbelasting en bespaart op de arbeidskosten van de verzorgenden [Boxsel, 1999]. In luiermateriaal kan een sensor worden geïntegreerd, die aan de drager duidelijk maakt wanneer de luier vervangen dient te worden [Heijningen, 2001]. Deze zogenaamde intelligente luier wordt slechts dan vervangen, wanneer dat echt nodig is. Dit kan een flinke besparing opleveren. Naast de absorptiemogelijkheid is het van belang dat de luier reukvrij is en soepel draagt.

De anaaltampon doet wat de sluitspier niet meer kan doen bij zorgvragers die incontinent van faeces zijn: de ontlasting ophouden, totdat de zorgvrager naar het toilet kan. Het is gemaakt van huid- en lichaamsvriendelijke schuimstof, die zich aanpast aan de vorm van de endeldarm. De tampon kan worden ingebracht met een applicator, de maximale draagtijd is 8 uur. Met het gebruik van deze anaaltampon hoeven zorgvragers minder vaak verschoond te worden. Doordat het de ontlasting in het lichaam houdt is het ook een hulpmiddel bij het verzorgen van decubituswonden.
Bron: www.kittz.nl

Bij volledige incontinentie van urine of sterk verminderde lichamelijke krachten is een catheter een oplossing. De afweging voor een catheter wordt met de patiënt en (professionele) zorgverlener gezamenlijk gemaakt.

MOBILITEIT

Voor patiënten in de terminale fase is mobiliteit binnenshuis of in het hospice van belang. Hulpmiddelen daarbij zijn stokken, driepoten, rollators en rolstoelen. Naarmate de patiënt zwakker wordt is het uit bed verplaatsen moeilijker en minder gewenst en gaat het uiteindelijk alleen nog maar om transfers van bed naar was- en toiletgelegenheid, van bed naar stoel, of om het optrekken en

draaien in bed. Met behulp van draaischijven en een verplaatsbare douchestoel kan de patiënt met zo weinig mogelijk inspanning vanuit het bed naar douche en toilet worden gebracht.

Functionaliteit van kleine transferhulpmiddelen

*drs. Marijke C. Kastermans*¹⁹

Een aantal kleine transferhulpmiddelen blijkt in de praktijk niet goed te werken. Het KITZ testte onder andere rollakens, tilriemen en draaischijven in het laboratorium en in de praktijk. De conclusie was dat aan het ontwerp en de ontwikkeling van technologie voor bedverpleging en transfers binnenshuis nog veel te verbeteren viel. Rollakens en roldekens zijn bedoeld om een transfer te verlichten. Het glijden is hierbij essentieel. Bij toetsing bleken sommige rollakens té goed te glijden, waardoor de kans bestaat dat een patiënt uit bed valt. Patiënten gaven aan dat de transfer met een rollaken minder pijnlijk was en dat het liggen op een roldeken comfortabel was. Het aanbrengen en verwijderen van een roldeken bleek in de praktijk echter meer handelingen te vergen dan het verplaatsen van de patiënt zonder hulpmiddel. Patiënten gaven aan de geteste tilriemen onprettig te vinden, omdat die het gevoel gaven alsof zij in een harnas zaten. Ook leverden de tilriemen in gebruik een hoge fysieke belasting op voor de zorgverlener, omdat het aangrijpingspunt van de tilriemen erg laag zat, namelijk ter hoogte van de taille van de patiënt. Ook vonden zij de grepen van de tilriemen niet prettig, omdat deze stug waren en in de handen sneden. Een aantal draaischijven bleek slecht te draaien, afhankelijk van het lichaamsgewicht van de patiënt. De kracht die nodig was om de patiënt op de draaischijf te draaien bleek bij enkele draaischijven aanzienlijk te zijn.

Het gebruik van tilliften bij mensen thuis stuit in de praktijk op allerlei knelpunten. Tilliften zijn veelal ontworpen voor een ziekenhuisomgeving met gladde vloeren, voldoende ruimte onder het bed om de tillift te plaatsen, ruimte om het bed, zodat de patiënt in de lift aan alle kanten benaderd kan worden en een grote draaihoek geen problemen oplevert. Bij gebruik in de thuissituatie kan een gladde vloermat of 'tapijtrol', zoals wel gebruikt wordt bij bureaustoelen, het gebruik van rolstoelen of tilliften op een niet gladde vloerbedekking vergemakkelijken. Mede door de omvang van het apparaat heeft de acceptatie van de nu beschikbare tilliften door patiënten en mantelzorgers enige tijd nodig. Het gebruik van een tillift verandert de manier van verzorgen ingrijpend. De noodzaak om een tillift te gebruiken wordt door de betrokkenen vaak beschouwd als een signaal van achteruitgang, en wordt daarom zolang mogelijk uitgesteld.

¹⁹ Kwaliteitsinstituut voor Toegestane Thuiszorgvernieuwing (KITZ).
kastermans@kitz.nl

Hulpmiddelen vanuit een visie op mobiliteit

drs. Marieke van der Heide²⁰

Hulpmiddelen ter ondersteuning van mobiliteit moeten aansluiten bij wat de zorgvrager nog kan. Door een beroep te doen op de vaardigheden die de zorgvrager nog heeft kunnen die vaardigheden zo lang mogelijk behouden blijven. Zo worden de zorgafhankelijkheid van de patiënt en de fysieke belasting van de zorgverlener verminderd. Hierbij is het van groot belang dat in het ontwerp van hulpmiddelen wordt uitgegaan van natuurlijke bewegingspatronen, want alleen op die manier kan de patiënt echt meewerken.

Een voorbeeld hiervan is Betty[®], een elektrische zwenkarm om de patiënt te helpen zelfstandig van lig tot zit te komen en vervolgens tot stand. Het is in feite een simpel hulpmiddel bestaande uit een kastje naast het bed en een zwenkarm met knoppen boven het bed die door de patiënt zelf bediend kunnen worden. Hiermee kunnen zorgvragers zelf beslissen wanneer ze uit bed gaan en de handeling ook op eigen kracht uitvoeren.

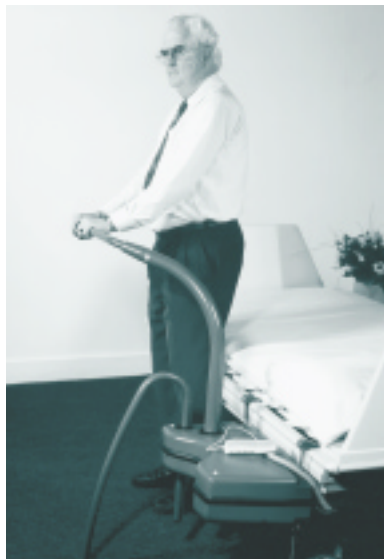
Voor het ‘gaan staan’ is een belangrijk stadium in de mobiliteit van zorgvragers. Denk bijvoorbeeld aan het aankleden, naar het toilet gaan, opstaan uit een stoel, enz. Het is een vaardigheid die snel verloren gaat, indien deze niet regelmatig geoefend wordt: “use it or lose it”. Het oefenen van het ‘gaan staan’ impliceert dat de zorgvrager in balans gebracht moet worden; men moet boven de eigen voeten staan. Wanneer houding en gewicht van de patiënt bij het staan niet in balans zijn, wordt het evenwichtsgevoel daardoor dusdanig verstoord, dat de sta-functie versneld verloren gaat. Een opstalift, zoals James[®] helpt de

Figuur 4 (links)

Een elektrische zwenkarm helpt de patiënt overeind te komen. Bron: United Care.

Figuur 5 (rechts)

Bij een interactieve lift is de mate van ondersteuning afhankelijk van de geleverde kracht. Bron: United Care.



²⁰ United Care BV.
www.xs4all.nl/~uc/index.html

zorgvrager om op een natuurlijke manier vanuit een zitpositie te gaan staan; eerst wordt de romp naar voren gebracht en vervolgens strekt de zorgvrager zich naar de staande positie. James[®] is een interactieve lift, dat wil zeggen dat de mate van ondersteuning die gegeven wordt afhankelijk is van de spierkracht die de zorgvrager kan leveren. Het interactieve proces wordt mogelijk gemaakt door een uitgekiende mechanische beweging en wordt ondersteund en gestuurd door een computer. Deze computer rekent uit welke beweging wordt gemaakt en met welke kracht. Op basis van deze gegevens geeft de computer aan welke vorm van ondersteuning nodig is. De bediening gaat door middel van een gebruikersvriendelijk bedieningspaneel. Het apparaat kan gebruikt worden voor therapie of training. Natuurlijk bewegen met behulp van meedenkende technische processen: het kan in deze tijd.

TOT SLOT

De laatste jaren is de beschikbare kennis over het bestaan van hulpmiddelen ter ondersteuning van het dagelijks leven sterk vergroot (zie ook paragraaf 6.5). Toch zijn zorgverleners, zolang de patiënt het niet zelf aangeeft vaak weinig gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid in de terminale fase. En de voorziene beperkte duur van de situatie samen met de organisatorische rompslomp rond het aanvragen zijn een rem op het gebruik van technologie. De beperkte verkrijgbaarheid van hulpmiddelen en de soms hoge prijs spelen een rol. Het 'gewoner' worden van hulpmiddelen, waardoor ze beter verkrijgbaar zijn (zoals incontinentiemateriaal in de schappen van drogist en thuiszorgwinkels aan de winkelpromenades) is daarom van groot belang. Op dit moment hebben mantelzorgers vaak weinig inzicht in de mogelijkheden. Bij afwezigheid van mantelzorg is het heel pragmatisch de vraag wie de behoefte aan hulpmiddelen die niet tot het thuiszorgassortiment behoren zou moeten signaleren en kopen.

REFERENTIES

- Boxsel, JAM van (red.) (1999). *Maatschappelijke relevantie van medische hulpmiddelen*. Rapportnummer PG/TG/99.162. SOMT en TNO, Leiden
- CBO (2002). *Kwaliteitsinstituut voor Gezondheidszorg CBO. Conceptrichtlijn Decubitus* (tweede herziening). Utrecht
- DeFloor, T (2000). *Drukreductie en wisselhouding in de preventie van decubitus*. Proefschrift. Medisch-Sociale Wetenschap, Universiteit Gent
- Enzlin, M (2001). De waskom op retour. *Verpleegkunde Nieuws* 17, pp. 10-11
- Heiningen, AWP van (2001). *Moisturing Detection in Health Care Applications*. TNO/FEL, Den Haag

- Mot, ES, JM de Winter (1998). *Het blijft behelpen 2: de markt van incontinentieabsorptiemateriaal*. Stichting voor Economische Onderzoek der Universiteit van Amsterdam
- Severens, JL, JM Habraken, CMA Frederiks, S Duivenvoorden (2000). Kosten van decubitus in Nederland; een inventarisatie op basis van expert-opinion. *Woundcare Consultant Society Nieuws* 16, pp. 20-25
- Stuurgroep Decubitus (2001). *Landelijk Prevalentie Onderzoek Decubitus*. Universiteit van Maastricht, Sectie Verplegingswetenschappen. September. Maastricht

TOEKOMSTIGE MOGELIJKHEDEN

drs. Frank Vlaskamp²¹

Ontwikkelingen op het gebied van domotica en sociale alarmering worden besproken in paragraaf 6.5. De volgende ontwikkelingen zijn vooral voor patiënten in de terminale fase van belang.

Domotica

Wanneer een patiënt in de terminale fase komt, zijn er weinig mogelijkheden om op dat moment de woning nog aan te passen, tenzij vooraf rekening gehouden is met wijzigingen in de levenssituatie van de bewoner. Er is behoefte aan goedkope en makkelijk te installeren afstandsbedieningen voor verlichting, telefoon, buitendeur, radio, tv, enz. De Bluetooth technologie, die op dit moment wordt ontwikkeld, lijkt veelbelovend in dit opzicht. Allerlei apparatuur wordt in de toekomst voorzien van een mogelijkheid tot afstandsbediening en communicatie.

Sociale alarmering

Het zal zonder meer duidelijk zijn dat terminale patiënten een mogelijkheid moeten hebben tot alarmering. Het betreft een kwetsbare groep met een sterk wisselend ziektebeeld, vaak onder zware medicatie in een moeilijke fase van het leven. Veel (oudere) terminale patiënten en patiënten met een voorgeschiedenis als chronisch zieke zullen thuis al aangesloten zijn op sociale alarmering (zie paragraaf 6.5). Sociale alarmeringsdiensten zijn bezig hun dienstverlening uit te breiden naar telebegeleiding van chronisch zieken en zullen dan ook goed zijn toegerust om op de zorgvraag van terminale patiënten in te spelen. In verband met de snelle wisselingen in de gezondheidstoestand van deze patiënten is vooral de toegang van de centrale tot de meest actuele gegevens van belang.

²¹ iRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap. www.irv.nl

In het jaar 2010

Teun Spijkers is 68 jaar en al 45 jaar gehuwd met Els. Hij heeft tot zijn zestigste in de scheepsmetaalbouw gewerkt als lasser. Hij heeft drie kinderen, een dochter die met haar gezin in Maastricht woont en twee zonen in het buitenland.

Twee jaar geleden is bij Teun darmkanker geconstateerd, en werden er uitzaaiingen vastgesteld in de lever en het buikvlies. Na de laatste operatie traden inwendige bloedingen op. Na een korte periode op de intensive care krabbelde hij weer op. Hij kwam weer thuis.

Een paar maanden later ging hij zienderogen achteruit. In het ziekenhuis werd gezegd dat het mogelijk was opnieuw te opereren, maar de kans op verbetering was klein. Teun en Els hebben na rijp beraad besloten de operatie niet door te laten gaan. Teun is toen weer een tijdje thuis geweest. Hij leek zelfs weer vooruit te gaan, maar dat duurde maar kort. De pijn die tot dan toe draaglijk was geweest begon steeds heviger te worden en hij kreeg morfinetabletten.

Een paar weken geleden ging Teun verder achteruit, ook verloor hij veel gewicht. Bij een gesprek met de specialist kwam de mededeling dat Teun het niet lang meer zou volhouden. Eigenlijk wisten Teun en Els dat zelf ook wel. Inmiddels was de situatie thuis zodanig dat Els voortdurend bezig was met de verzorging van Teun, en ondanks hulp van de thuiszorg werd de belasting te zwaar. De dochter uit Maastricht kwam een week om te helpen, maar moest daarna weer terug naar haar eigen gezin.

In het overleg met de specialist en de huisarts werd hospicezorg als mogelijkheid genoemd. Eerst wilden Teun en Els daar beslist niet aan, maar na verloop van tijd waren ze wel bereid tot een gesprek met de hospiceverpleegkundige. Het was een moeilijke beslissing, omdat het zo onherroepelijk was.

De eerste dagen in het hospice had Teun weinig behoefte aan contact met medebewoners. Hij was nog steeds enigszins mobiel, en zou zich in principe door het huis kunnen verplaatsen met de scootmobiel die in het huis aanwezig was. Maar na een paar dagen ging hij met Els naar de gemeenschappelijke kamer. Hij maakte een praatje met een van de andere bewoners en zo bleek dat deze ook in de scheepsmetaalbouw had gewerkt, net als Teun. Als hij nu in de gemeenschappelijke kamer komt, weet Teun zeker dat hij aanspraak heeft.

De pijnbestrijding geschiedt nu met een draagbare infusiepomp. De bediening van deze pomp is eenvoudig. Nieuw is dat de controle van de werking en de instelling op afstand kan gebeuren vanaf de zusterspost. Zo is een goede controle mogelijk, terwijl Teun zo min mogelijk wordt lastiggevalen.

Teun gaat langzaam achteruit en blijft een groot deel van de dag in bed. Zijn buik is erg opgezwollen en daar heeft hij last van. Els bezoekt hem dagelijks, en ze bespreken van alles, niet alleen over de ziekte of wat er komen gaat. Els heeft bijvoorbeeld eens een paar fotoalbums meegenomen, en die hebben ze samen doorgekeken. Een vrijwilliger komt vaak op bezoek. De zonen uit Canada en de VS zijn een paar dagen overgekomen. Dat was gezellig, maar ook heel emotioneel, vooral het afscheid.

Via de telefoonterminal heeft Teun regelmatig contact met de familie. Soms via een kort telefoontje over hoe het gaat, maar ook wel langere gesprekken. Met de kleinkinderen heeft hij af en toe videocontact. Vorige week hebben de kleinkinderen uit Canada een toneelstukje opgevoerd voor de camera, en hij kon dat goed volgen. Als Els na een bezoek aan Teun weer thuis is, neemt ze ook altijd even videocontact op. Ze praten dan meestal niet veel. Teun vindt het contact via de telefoonterminal erg vermoeiend. De gesprekspartners houden hiermee niet altijd rekening. De getoonde belangstelling stelt hij wel erg op prijs. De vrijwilliger die hem begeleidt neemt ook af en toe contact op via de telefoonterminal, maar komt meestal langs in het hospice. Toen zich een probleem voordeed met de subcutane pijnbestrijding hebben Teun zelf, de verpleging en de anesthesist van het ziekenhuis overlegd via videoconferentie. De medicatie werd bijgesteld met goed resultaat.

Het komt voor dat Teun 's nachts de verpleegkundige moet roepen. Op het aanraakscherm van de telefoonterminal kiest hij dan de alarmeringsfunctie en de verpleegkundige komt meteen. Het is ook mogelijk bij het alarmeren op het scherm een mededeling aan te klikken, die vervolgens elektronisch wordt uitgesproken ('ik heb dorst', 'ik lig niet goed' enz.). Teun heeft soms last van een droge mond waardoor spreken moeilijk gaat. Door de elektronische spraak weet de verpleegkundige dan meteen wat hij wil.

Teun houdt een dagboekje bij dat hij intikt op de telefoonterminal, enkele zinnen per dag. Het is alleen toegankelijk voor hemzelf en Els. Teun is altijd een fervente schaker geweest. Hij schaakt nu via de telefoonterminal met iemand anders in het hospice en met een oud-collega. Meestal gaat het om enkele zetten per dag, anders is het te vermoeiend. Soms zit hij een hele tijd na te denken over de zet die hij morgen zal doen.

De telefoonterminal

In de toekomst beschikken steeds meer gezinnen over een 'telefoonterminal', een combinatie van een computer en een telefoon. Communicatie is mogelijk door middel van spraak (zoals de telefoon), maar ook via bewegend beeld (videotelefoon), en data (e-mails, maar ook medische gegevens). Zo'n terminal zal ook in elke kamer van de hospices staan en zal veel worden gebruikt, omdat de familie thuis ook zo'n terminal heeft.

Omdat patiënten vaak bedlegerig zijn, zal de terminal zodanig uitgevoerd zijn dat deze vanaf het bed te bedienen is. Een plat beeldscherm op een instelbare standaard. Een aanraakscherm dat de mogelijkheid geeft alle communicatiefuncties te bedienen. Er zijn veel communicatiefuncties aanwezig: telefoneren, e-mailen, chatten, informatie opzoeken op Internet, alarmeren, en het oproepen van de verpleging. Telefoneren kan desgewenst handsfree. De terminal kan ook als televisie gebruikt worden.

De telefoonterminal in het hospice zal technisch vrijwel gelijk zijn aan de telefoonterminal thuis. Het verschil is dat het hospice diensten heeft gekoppeld aan de standaard-terminal. De volgende diensten zijn relevant:

- *informatie over het hospice*: over huishoudelijke zaken, wie is wie, gang van zaken, en dergelijke.
- *informatie over de ziekte*: dit maakt deel uit van een landelijk initiatief met informatie over ziekten, pijnbestrijding, en dergelijke.
- *lotgenotencontact*: bewoners van hospices kunnen wanneer zij dat willen contact leggen met lotgenoten, of anderen die ervaring met terminale ziekte hebben. Ook dit is een landelijk initiatief.
- *vragen aan de arts of de verpleging*: bewoners kunnen vragen voorleggen aan de arts of verpleegkundige. Dit gaat per e-mail.
- *alarmering*: bewoners kunnen te allen tijde de verpleegkundige staf bereiken, wanneer zij onmiddellijke hulp nodig hebben.
- *ondersteunde communicatie*: het aanraakscherm kan ook gebruikt worden om vragen te stellen of mededelingen te doen aan de verpleegkundige staf. Dit is nuttig bij bedlegerige patiënten die moeilijk met spraak kunnen communiceren. Het aanraakscherm geeft een aantal keuzeopties, zoals 'ik heb dorst', 'ik lig niet goed'. De gekozen optie wordt daarna via elektronische spraak uitgesproken.
- *boodschappen doen*: het is mogelijk via e-mail iets te bestellen (zakdoeken, wenskaart, iets lekkers).
- *dagboek*: bewoners kunnen een privé-dagboek bijhouden. Het is ook mogelijk om een dagboek bij de houden dat voor de verpleegkundige en medische staf ter beschikking staat. Sommige patiënten stellen het op prijs hun ervaringen op medisch en sociaal gebied op deze wijze te delen met de begeleiding.
- *spellen*: bewoners kunnen met andere bewoners in het hospice via de terminal spelletjes spelen.
- *communicatie met de buitenwereld*: bewoners beschikken over alle gangbare telefoonterminalfuncties, zoals zij dit thuis ook gewend zijn.

Ook de zorgverleners zullen beschikken over telefoonterminals. Een aantal van deze terminals is draagbaar. Relevante diensten zijn:

- *werkplanning*: de dienstroosters zijn voor iedere zorgverlener te raadplegen op de terminal.
- *patiëntendossier*: patiëntengegevens worden ingevoerd via de terminal. De toegang tot dit elektronische dossier is beveiligd. Behandelend artsen en verpleegkundigen hebben toegang tot het dossier van patiënten die onder hun verantwoordelijkheid vallen.
- *continuïteit van zorg*: het patiëntendossier bevat de noodzakelijke informatie om de acties rondom het ziekbed van de bewoner te coördineren. Het systeem signaleert ook, wanneer bepaalde acties moeten worden ondernomen.
- *consultatie*: het hospice heeft goede afspraken met medisch specialisten. Regelmatig komt het voor dat een specialist wordt geconsulteerd. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de gegevens uit het patiëntendossier.

Ook videoconferentie is mogelijk.

- *communicatie tussen zorgverleners*: zorgverleners zijn tijdens diensturen mobiel bereikbaar. Met de casemanager van een bewoner worden afspraken over bereikbaarheid gemaakt.
- *instelling gebruikte apparatuur*: de in het hospice gebruikte pijnbestrijdingsapparatuur kan op afstand ingesteld en gecontroleerd worden.
- *monitoring*: bewoners kunnen op afstand bewaakt worden met lichaamsgebonden sensoren.
- *oproep/alarmering*: bewoners hebben de mogelijkheid de hulp van een verpleegkundige in te roepen.
- *communicatie met bewoners*: communicatie is mogelijk op initiatief van de bewoner of van de zorgverlener.

Een servicerobot voor terminale patiënten

Patiënten in de terminale fase worden in toenemende mate afhankelijk van zorg. Elke keer dat de patiënt iets niet kan en hulp moet inroepen wordt deze afhankelijkheid onderstreept. Op een gegeven moment is ook voor de kleinste handelingen assistentie nodig, zoals bij het eten en drinken, het bevochtigen van de lippen, het innemen van medicijnen. De afhankelijkheidsrelatie kan zeer belastend zijn voor de patiënt en zijn omgeving. Het beschikken over een robot die in actie komt op initiatief van de patiënt en die assisteert bij dagelijkse handelingen zou een verlichting kunnen betekenen.

Wanneer robotica toegepast wordt in de terminale zorg moet ervan uitgegaan worden dat de robot voor een korte periode wordt ingezet, waardoor er weinig gelegenheid is tot training van de gebruiker, aanpassing van de thuisomgeving en optimalisering van de robot. Verder zal een robot veel minder flexibel inzetbaar zijn dan een menselijke verzorger. Een menselijke verzorger zal beter in staat zijn tot het verrichten van verzorgingstaken als het aan- en uitkleden van de patiënt, het wassen, het geven van persoonlijke aandacht en het inspelen op onverwachte gebeurtenissen. Daarentegen is een robot onvermoeibaar en oneindig geduldig. Bij het gebruik van een robot in de zorg voor een terminale patiënt moet de ambitie niet te hoog gelegd worden. Er zou al veel gewonnen zijn als de patiënt met gebruik van robotica enkele uren zonder menselijke hulp kan functioneren.

Verschillende soorten robots worden besproken in paragraaf 6.5. Voor terminale patiënten behoort een servicerobot tot de mogelijkheden. Dit is een mobiel platform dat voorzien is van laadruimte waarin benodigdheden voor de gebruiker op gestandaardiseerde wijze worden klaargelegd. De servicerobot is ook voorzien van een eenvoudige telemanipulator die door de gebruiker wordt bediend en een aantal handelingen ondersteunt, zoals drinken, het eten van eenvoudig hanteerbaar voedsel en het toedienen van medicijnen. De service-robot heeft de volgende specificaties:

- Uitgevoerd als mobiel platform dat zich autonoom of op commando van de gebruiker kan verplaatsen.
- De capaciteit om voorwerpen die de gebruiker nodig heeft te vervoeren: zakdoeken, eten, drinken, leesmateriaal, medicijnen, enz.
- Vermijdt obstakels en is zelflerend in het vergaren van kennis over de omgeving; is in staat de gebruiker te volgen.
- Voorzien van communicatiefaciliteiten voor de gebruiker: vooral telefoon, datacommunicatie (Internet), radio, tv.
- Heeft een agendafunctie (bijv. voor medicijntoediening) en een alarmeringsfunctie naar een meldcentrale.
- Voorzien van een afstandsbediening, waarmee de gebruiker de belangrijkste functies kan bedienen.
- Ook te bedienen met gesproken commando's.
- De servicerobot heeft een interne stroomvoorziening die voldoende is voor enkele uren normaal gebruik.

Zo'n servicerobot zou voor ernstig zieke patiënten uitgeleend kunnen worden door de thuiszorgorganisatie. Bij aflevering wordt de servicerobot 'rondgeleid' door de omgeving waar hij werkzaam moet zijn. Bestuurd met de afstandsbediening worden de belangrijkste routes 'voorgedaan', waarna de servicerobot deze in het geheugen opneemt. Vervolgens krijgt de gebruiker uitleg over de mogelijkheden. De zorgverlener voorziet de servicerobot van de voorwerpen die de patiënt nodig heeft gedurende de tijd dat men alleen is, en laadt de accu van de servicerobot regelmatig op via een snellader.

Uit het leven gegrepen

Karel Hoffmans, arts²²

Ik weet er niets meer van.

Het facilitair bedrijf kwam de nieuwste pomp aansluiten, één die door mijn case-manager ook op afstand bediend kan worden en waarbij men ook zicht heeft op mijn vitale functies. Het zou mij een veilig gevoel geven... Ook het technoteam van de thuiszorg was erbij om uitleg te krijgen, want het was een nieuw type.

Toen ik bijkwam lag ik alweer in het ziekenhuis en bleek drie dagen in coma te zijn geweest. "Softwarefoutje" zeggen ze, bij de reset van de instellingen bleek alleen de tijdssturing meegenomen te worden en niet de inloopsnelheid van de pomp. Ik kreeg de dosering van de vorige patiënt. Gelukkig merkte mijn casemanager het aan de snelle achteruitgang van mijn vitale functies (dat werkte tenminste goed!) en sloeg adequaat alarm. Maar voorlopig voel ik mij niet meer zo veilig, en morgen moet ik weer naar huis.

Drie weken geleden lag ik hier ook al, de onderhuidse miniatuursensor voor mijn bloedsuikergehalte was kapot en ik zat continu tegen een hypo aan. Normaal kan het

.....
²² Huisarts te Apeldoorn.
 c.hoffmans@chello.nl

technoteam deze thuis vervangen, maar de sensor was verschoven en niet meer terug te vinden. Er moest een scan gemaakt worden om hem te lokaliseren en vervolgens moest hij verwijderd worden onder narcose.

Nee, dan die intelligente robot die zou helpen met medicijnen delen, thee schenken en de lichten, gordijnen en voordeur bedienen. Dat was een technisch hoogstandje! In de folder kon hij alles, en ik kon hem gewoon bevelen geven. Mijn gordijnen reageerden op de babyfoon van de buurman, elke kik van het kind van hiernaast gaf een schokje aan de gordijnen. Elke keer als ik hoestte kwam dat ding aanrijden, omdat mijn hoest wel erg veel op het bevel 'hier' leek. Het blijft overigens wel een apparaat dat afhankelijk is van menselijke bediening: de verpleegkundige is nu al twee maal vergeten water bij te vullen en de medicijnen erop te zetten, en dan komt er niets. Het bezoek mag ook niets voor zijn stopcontact zetten, want dan is hij na 10 uur leeg, heb ik al tot mijn schade geleerd. Maar na een week was hij goed ingeregeld, en 't was eigenlijk best gezellig al die uren dat de monteur hier bij me doorbracht, we hebben heel wat afgelachen en het was een goede afleiding voor me.

7.6 COMMUNICATIE, INFORMATIE EN REGIE

*dr. Huibert J. Tange*²³

Het ziekbed van de terminale patiënt is te kort en emotioneel te belastend om tijdrovende procedures te bewandelen voor dure aanpassingen. Daarom is het van belang om zoveel mogelijk gebruik te maken van de basisvoorzieningen die men toch al in huis heeft. In de woning van de toekomst zal standaard veel meer ICT aanwezig zijn dan nu het geval is. E-mail, Internet, videoconferentie en een verscheidenheid van domotica zullen worden aangestuurd via een draadloos verbindingsnetwerk. De telefoonterminal (paragraaf 7.5) is een intelligent doorgeefluik van dergelijke voorzieningen.

Het elektronisch zorgdossier (EZD), ontwikkelingen op het gebied van logistiek en zorg, en diverse vormen van telegorg komen aan de orde in paragraaf 5.5, 5.6 en 6.4. In deze paragraaf wordt specifiek ingegaan op de mogelijkheden in de palliatieve zorg.

Bij verminderd lichamelijk functioneren zullen aanpassingen nodig zijn in de gebruikersinterfaces van de basisvoorzieningen, bijvoorbeeld een beeldscherm boven het bed of aan het plafond, en bediening via een aanraakscherm of via spraak. De basisvoorzieningen in de toekomst moeten daarop wel zijn voorbereid. Ook de extra aanpassingen moeten van standaardinterfaces zijn voorzien, zodat ze op elke telefoonterminal of andere centrale computervoorziening zijn aan te sluiten. Dit maakt het voor zorgorganisaties aantrekkelijk om dergelijke apparatuur bijvoorbeeld op huurbasis te verstrekken.

Tabel 3 geeft een overzicht van het mogelijke gebruik van ICT-toepassingen voor

²³ Universiteit Maastricht,
Medische Informatica.
www.mi.unimaas.nl

	Dagelijks leven	Symptoombestrijding	Regie over de zorg
Basisvoorziening	telefoon		telefoon
	e-mail		e-mail
	videoconferentie		videoconferentie
	Internet		Internet
	domotica		
Extra voorziening	aangepaste bedieningsmiddelen	pijndagboek	EZD
		signalering risico's	sociale alarmering
	robotica	robotica	
		'remote control' van infuuspomp	

Tabel 3
Mogelijke inzet van ICT voor de terminale patiënt.

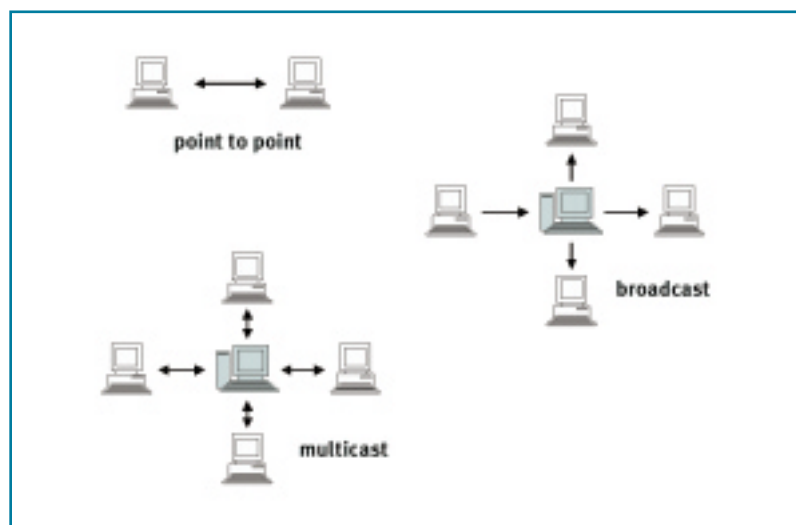
zelfredzaamheid, symptoombestrijding en regie over de dagelijkse zorg. In de volgende paragrafen worden deze voorzieningen nader toegelicht. Domotica, robotica en sociale alarmering voor terminale patiënten komen aan de orde in paragraaf 7.5.

COMMUNICATIE: TELEFOON, VIDEOCONFERENTIE EN E-MAIL

Vaak heeft de terminale patiënt behoefte aan direct contact, bijvoorbeeld als men acuut moet worden geholpen, wil overleggen, of het gewoon even niet ziet zitten. Dit kan het beste als beide partijen fysiek bijeenkomen. Alle zintuigen kunnen dan worden ingezet: horen, zien, voelen, ruiken en proeven. Het belangrijkste medium is echter de spraak. Als fysiek bijeenkomen niet mogelijk is, is de telefoon een beproefd alternatief.

Een nieuwe mogelijkheid voor directe, synchrone communicatie is videoconferentie. Dit is een computertoepassing die het mogelijk maakt dat twee of meer

Figuur 6
Verschillende vormen van videoconferentie.



partijen elkaar kunnen zien en met elkaar kunnen spreken via een verbinding tussen hun computers, point-to-point of multipoint. Multipoint videoconferentie kan van pas komen als verschillende zorgverleners overleg plegen in het virtueel bijzijn van de patiënt. In dit laatste geval heeft men een videoconferentie-server nodig, een aparte computer die de signalen tussen de computers van de deelnemers (cliënten) verwerkt en doorstuurt.

Videoconferentie biedt de mogelijkheid om verschillende communicatiekanalen tegelijk te gebruiken: geluid, beeld, tekst en bestandsuitwisseling. Daartegenover staat dat vooral geluid en beeld veel geheugen en processorcapaciteit van de computer vereisen, en ook veel bandbreedte van de verbinding. Om een natuurlijke interactie mogelijk te maken is een minimaal gegarandeerde bandbreedte nodig van 0,5 à 1,0 Mbps. Een dubbele ISDN-lijn haalt dit bij lange na niet. Een kabelmodem zou deze bandbreedte wel kunnen leveren, maar kan dit niet garanderen, omdat men de lijn moet delen met meer gebruikers. Met ADSL moet dit in principe wel kunnen. De verwachting is dat ADSL of een vergelijkbare techniek binnen enkele jaren een normale voorziening zal zijn in de meeste huishoudens. Maar zelfs zonder technische beperkingen zal videoconferentie zich nooit kunnen meten met echt fysiek contact tussen patiënt en hulpverlener, of tussen patiënt en anderen. Daarvoor zijn de zintuigen van de mens toch te veelzijdig.

Afhankelijk van de informatiebehoefte kunnen ook asynchrone vormen van communicatie uitkomst bieden, waarbij de twee of meer partijen niet gelijktijdig beschikbaar hoeven te zijn. Een eeuwenoude vorm van asynchrone communicatie is de briefwisseling. Voordat de telefoon bestond, was dit zelfs de enige vorm van communicatie op afstand. E-mail biedt de mogelijkheid tot het uitwisselen van vrije tekstberichten tussen twee of meer personen via het Internet. E-mail stelt weinig eisen aan de computer en de internetverbinding. Dit maakt het laagdrempelig en flexibel. E-mail kan men gebruiken voor de communicatie met zorgverleners over niet urgente zaken, en voor het onderhouden van sociale contacten.

Een speciale vorm van e-mail is de discussiegroep of nieuwsgroep, waarin men discussies kan voeren en waarin wordt bijgehouden wie op wie heeft gereageerd ('threaded discussions'). Veel discussiegroepen zijn toegankelijk voor iedereen, maar het is ook mogelijk een besloten discussiegroep op te zetten. Sommige discussiegroepen hebben een 'moderator' die bepaalt of een reactie wel of niet in de groep wordt geplaatst. Andere discussiegroepen zijn ongecensureerd. Discussiegroepen zijn uitermate geschikt voor het uitwisselen van ervaringen tussen lotgenoten.

INFORMATIE: WEBSITES

Terminale patiënten en hun naasten leven met veel onzekerheden en hebben daarom veel behoefte aan informatie. Ze maken daarom gebruik van het World Wide Web, een verzameling elektronische documenten in verschillende computersystemen die met elkaar zijn verbonden via het Internet. Elk document heeft een unieke naam (URL) waarnaar vanuit andere documenten verwezen kan worden. Zo ontstaat een virtuele bibliotheek met informatie verspreid over de gehele wereld. Voor toegang tot deze informatie moet men beschikken over een computer met internetaansluiting en een web browserprogramma. Bekende web browsers zijn Netscape Communicator en Internet Explorer. Websites bieden de patiënt en zijn familie een zee aan informatie. Punt van aandacht is echter de juistheid en relevantie van de geboden informatie. Zie hiervoor paragraaf 5.4. Afhankelijk van de mate van interactie kan men de volgende vormen van webgebruik onderscheiden [RVZ, 2000]:

- Het raadplegen van informatie over ziekten, behandelingsvormen en dergelijke.
- Het aanvragen van informatie-op-maat door persoonlijke kenmerken, voorkeuren en wensen op te geven.
- Het verrichten van transacties, zoals het maken van afspraken en het bestellen van middelen.
- Het consulteren van zorgverleners via het web, eenmalig of regelmatig. Dit kan de eigen zorgverlener zijn, maar ook een onbekende expert ('cyber doctor'), bijvoorbeeld voor een second opinion.

Zorginstellingen, patiëntenverenigingen en andere instanties kunnen speciaal voor deze doelgroep een webportaal inrichten. Dit is een systematisch opgezette verzameling van verwijzingen die per onderwerp zijn gerangschikt. Zo'n webportaal wijst de patiënt en de naasten de weg naar websites met informatie, nuttige producten en cyber doctors met (hopelijk) verstand van zaken.

PALLIATIEF EZD

Kenmerkend voor de palliatieve fase is de vaak complexe medische problematiek en de betrokkenheid van verschillende zorgverleners bij de behandeling. Een gecombineerd dossier voor alle zorgverleners verdient dan de voorkeur. Met papieren dossiers is dat moeilijk te realiseren, tenzij men het dossier bij de patiënt thuis bewaart. Maar de ervaring leert dat zo'n dossier dan nauwelijks wordt gebruikt. Een elektronisch zorgdossier (EZD) is daarom zeer relevant voor terminale patiënten: het maakt informatie die nodig is om snel en flexibel te kunnen inspelen op de vaak wisselende gezondheidstoestand beter toegankelijk.

Het EZD met medische informatie voor zorgverleners kan uitgebreid worden met een patiëntendossier of 'health record', een dossier waar de patiënt ook

gebruiker is van het systeem met informatie over het welzijn en de sociale situatie [MRI n.d.]. Het EZD hoeft daarvoor geen extra functionaliteit te bevatten. Voor palliatieve patiënten is dit een relevante toevoeging, bijvoorbeeld voor het bijhouden van een klachtendagboek, risicosignalering voor beginnende decubitus, verergerende pijn, ondervoeding, of andere aanleidingen die om verzorging vragen. Risicosignalering kan vorm krijgen door de gestructureerde invoer door de patiënt van vooraf bepaalde items, gekoppeld aan een herinneringssysteem dat waarschuwt als de patiënt tekenen vertoont die wijzen op verergering.

REFERENTIES

- RVZ (2000). *Over e-health en cybermedicine*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zoetermeer
- MRI n.d. <http://www.medrecinst.com>

Klachtendagboek

*drs. Saskia Teunissen*²⁴

Voor het management van de symptomen van palliatieve patiënten en de afstemming van de zorg tussen de betrokken disciplines is het van belang om het verloop ervan en het effect van interventies in kaart te brengen. Hiervoor kunnen eenvoudige meetinstrumenten, zoals numerieke of visuele analoge (pijn)schalen worden gebruikt. Het bijhouden van een ‘klachtendagboek’ kan de patiënt stimuleren om zelf aan te geven waar de prioriteiten liggen en bijdragen aan het gevoel van controle. Wanneer de patiënt hier niet meer zelf toe in staat is, kan een partner eventueel optreden als vervanger door gebruik van terugkerende non-verbale uitingen.

Sinds de jaren tachtig is er een toenemend aantal meetinstrumenten voor het in kaart brengen van symptomen, de mate van symptoomlijden en de ervaren kwaliteit van leven. Een deel is specifiek ontworpen voor patiënten in de palliatieve fase. Slechts een beperkt aantal instrumenten is gevalideerd en vertaald in het Nederlands. De instrumenten variëren van heel kort en beperkt tot heel lang en uitgebreid. Sommige instrumenten bieden ruimte voor problemen die de patiënt zelf kan omschrijven, en geven de betrokkenheid en zeggenschap van de patiënt over het eigen zorgproces zo een structurele plaats.

Instrumenten die zowel bruikbaar zijn in het diagnostisch proces (herkenning), in de behandeling (dagelijkse follow-up) en in het evalueren van het effect van de interventies (uitkomst maten) zijn er nog niet veel. Het beste voorbeeld is de Edmonton Symptom Assessment Scale [Bruera, 1991; Bruera, 1996] die bestaat uit tien visuele analoge schalen voor lichamelijke en psychische problemen (zie Tabel 4). Bovendien is er ruimte om zelf klachten en of symptomen toe te voegen. De patiënt kan mondeling of schriftelijk per symptoom aangeven of een klacht aanwezig is en wat de intensiteit ervan is, variërend van een score tussen 0 (afwezig) tot 10 (ergst denkbaar). Het instrument kent inmiddels verschillende geautomatiseerde uitwerkingen.

²⁴ Universitair Medisch Centrum Utrecht en Centrum voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg Utrecht. www.umcutrecht.nl

Klachtendagboek

Naam :

Datum en tijd van invullen :

0 = best denkbare situatie ofwel afwezigheid van klacht /gevoel

10 = slechts denkbare situatie ofwel voortdurende aanwezigheid van klacht/gevoel

geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	veel pijn
ben actief	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ben niet actief
niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
niet duf	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg duf
goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
voel me goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	voel me slecht
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
.....	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Tabel 4

Met een visueel analoge schaal kan de patiënt zelf de mate van pijn aangeven.

Referenties

- Bruera, E, N Kuehn, MJ Miller, P Selmer, K MacMillan (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*, vol. 7 (2), pp. 6-9
- Bruera, E (1996). *Cancer Treatment Reviews*, vol. 2, Supplement a, pp. 3-12. Saunders Company Ltd.

Literatuur

- Rond, MEJ de, R de Wit, FSAM van Dam, MJ Muller (2000). A Pain Monitoring Program for Nurses: Effects on Communication, Assessment and Documentation of Patients in Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 6, pp. 424-439
- Wit, A de (1999). *Cancer Pain & How to Relieve it*. Proefschrift. Universiteit Maastricht

ICT-ondersteuning voor de mantelzorg

Max Wieselmann²⁵

In de zorg voor palliatieve patiënten thuis spelen mantelzorgers een onmisbare rol, die echter heel zwaar kan zijn. De meest naar voren springende problemen zijn:

- het gebrek aan op de mantelzorg toegesneden informatie en de toegankelijkheid van die informatie;
- de overbelasting van de mantelzorg: niet van huis kunnen, gebrek aan tijdelijke opvang van de zorgtaken, administratieve rompslomp;
- onvoldoende deskundige ondersteuning bij vragen over behandeling en verzorging van ziekte;
- isolement.

In het OMNI-project (Ondersteuning Mantelzorg in Noord Holland met ICT) werken drie thuiszorginstellingen en het daaraan verbonden steunpunt voor mantelzorgondersteuning samen om deze problemen op te lossen en te verlichten met behulp van ICT. Het project wordt uitgevoerd door het Innovatiecentrum Telematica en Zorg (ITZ) van KITZ, en werd geïnitieerd door de provincie Noord-Holland, die ook in belangrijke mate financieel bijdraagt.

Beeldcommunicatie is belangrijk om de ondersteuning van mantelzorgers ‘een gezicht te geven’. Er wordt gebruik gemaakt van settop-boxen, in combinatie met televisie en een camera (zie ook paragraaf 6.4). Voor deze toepassing moet de technologie storingsvrij werken. Een voordeel van de settop-box boven de pc is daarom dat de gebruiker de programmatuur niet zelf kan wijzigen. De settop-box wordt door de leverancier geprogrammeerd, en vergt daarna nauwelijks onderhoud.

De thuiszorgorganisaties zullen vier functies bieden:

- Informatie van vooral praktische aard over uiteenlopende zaken zoals waar men terecht kan voor bepaalde hulpmiddelen, wat wordt waar vergoed, hoe te tillen, enz.
- Achterwacht en klankbord: virtueel contact met een hulpverlener, bijvoorbeeld als toelichting op (eerder ontvangen) informatie of die kan ‘meekijken’ bij bepaalde handelingen van de mantelzorgers.
- Oppas en toezicht: het overdragen van zorgtaken, bijvoorbeeld bij (korte) afwezigheid van de mantelzorgers of specifieke bewaking van bepaalde lichaamsfuncties of medicatie.
- Communicatie met lotgenoten: op individuele basis of bijvoorbeeld in gespreks- of themagroepen.

²⁵ Innovatiecentrum Telematica en Zorg. www.kitz.nl

Er is een eenvoudige startapplicatie ontwikkeld op basis van internettechnologie. Het gebruik is zo eenvoudig en begrijpelijk mogelijk gehouden: met één druk op de knop wordt de videoverbinding opgezet en de bijbehorende applicaties gestart. Dit geldt ook voor het opzetten van een internetsessie en -verbinding.

De haalbaarheid van deze toepassing wordt getest in een pilotstudie met 10 deelnemers. Tijdens het spreekuur kan de deelnemer beeldcontact leggen met de hulpverlener van het project, en verder wordt er informatie aangeboden over de bereikbaarheid en dienstverlening van andere hulpverleners en gerichte informatie per onderwerp. Nagegaan wordt of het cameratoezicht voldoende is om de patiënt te bewaken tijdens korte perioden van afwezigheid van de mantelzorger. Ook worden de ervaringen van de deelnemers onderzocht.

Op den duur zullen alle vier de functies 24 uur per dag geboden worden. De achterwacht- en klankbordfunctie kan geboden worden door thuiszorgorganisaties, of door de steunpunten mantelzorg. Deze hebben nu vaak een telefonische hulpdienst.

TOT SLOT

Bredere beschikbaarheid van standaard ICT-voorzieningen zal een positief effect hebben op de zelfredzaamheid van de terminale patiënt. Met wat eenvoudige aanpassingen voor mensen met beperkingen kan de zelfredzaamheid nog verder worden vergroot. Ook voor het ondersteunen van specifieke zorgfuncties zoals symptoombestrijding en regie over de zorg kan voor een deel uit standaardvoorzieningen worden geput. Voor een ander deel zijn speciale voorzieningen nodig voor deze patiëntengroep. Een belangrijke rol is ook weggelegd voor het elektronisch zorgdossier (EZD). Enige maatschappelijke sturing is gewenst om ervoor te zorgen dat de standaard ICT-voorzieningen in het huishouden van de toekomst flexibel en laagdrempelig kunnen worden uitgebreid met extra faciliteiten.

7.7 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

*Werkgroep Palliatieve zorg in de terminale fase*²⁶

Wat is nu de toekomstige rol van techniek ter ondersteuning van geïntegreerde zorgtrajecten in de terminale fase?

BEKENDHEID EN BESCHIKBAARHEID

In de eerste plaats zal bestaande technologie breder ingeschakeld moeten worden om het comfort van de patient te vergroten, de zelfredzaamheid van het cliëntsysteem te bevorderen en om hulpverleners en mantelzorgers te ontlasten.

De mogelijkheden van technologie voor palliatieve zorg in de terminale fase, waaronder de kleine alledaagse hulpmiddeltjes, moeten meer onder de aandacht van de betrokken hulpverleners en mantelzorgers gebracht worden, zodat ze meer kennis hierover krijgen. Er zou een instrument ontwikkeld kunnen worden dat hulpverleners kunnen gebruiken om hulpvragen te relateren aan technische mogelijkheden. Daarbij moet rekening gehouden worden met de diverse betekenissen die zorghandelingen voor een patiënt kunnen hebben, en met de uitwerking van techniek op de hele zorgsituatie van de patiënt. Bovendien moet het scala aan ondersteunende technieken dat specifiek voor dit type korte en intensieve zorg door thuiszorgwinkels kan worden uitgeleend uitgebreid worden.

De mogelijkheden om met techniek bij te dragen aan de zelfredzaamheid van patiënten thuis en om de taak van professionele zorgverleners en mantelzorgers te verlichten nemen toe, als meer woningen flexibel gebouwd of verbouwd worden. Voor palliatieve zorg in de terminale fase zijn van belang een verplaatsbare wand in de woonkamer om een extra kamer te creëren, en mogelijkheid tot was- en toiletgelegenheid op dezelfde verdieping. Producenten zouden standaarden moeten ontwikkelen voor alle koppelpunten hiervoor (wanden, water, afvoer, elektriciteit, netwerk), en voor domotica- en roboticavoorzieningen (zoals batterijopladers, afstandbedieningen). Met de mogelijkheden en beperkingen van domotica en robotica voor deze fase zou meer praktijkervaring kunnen worden opgedaan op gespecialiseerde locaties zoals hospices en verpleeghuisafdelingen. Vervolgens zou nagegaan kunnen worden welke toepassingen verder ontwikkeld kunnen worden voor thuis.

De continuïteit van zorgtrajecten is belangrijk voor het gevoel van veiligheid van patiënten en mantelzorgers, en voor de mogelijkheid om zich het gebruik van de technologie die daarbij komt kijken toe te eigenen. Dit betekent dat er bij zorg die in het ziekenhuis is begonnen afstemming moet zijn over de daarna toe te passen technologie thuis. In het kader van patiëntvolgende zorg zou nagegaan kunnen worden welke toepassingen verder ontwikkeld kunnen worden om

²⁶ Zie het hoofdstuk 'Organisatie van de studie' voor de deelnemers aan deze werkgroep

apparatuur, zoals infuuspompen zowel voor gebruik in het ziekenhuis als daarbuiten geschikt te maken.

KWALITEIT VAN LEVEN

Ten tweede kan technologie bijdragen aan de kwaliteit van leven in deze fase. Belangrijke aspecten hierbij zijn het bevorderen of behouden van autonomie voor de patiënt en mantelzorg en het faciliteren van communicatie. In de palliatieve zorg gaat het vooral om mogelijkheden om zorg snel, flexibel en goed geïnformeerd beschikbaar te maken bij mensen thuis door terzake kundige professionals. ICT biedt hiervoor mogelijkheden onder voorwaarde dat de ontwikkeling van standaarden doorzet. Deze specifieke eisen van palliatieve zorg zouden nadrukkelijk onder de aandacht gebracht moeten worden van de ontwikkelaars en leveranciers van zorgproducten en -diensten. Sociale alarmingsdiensten hebben al een fijn vertakte infrastructuur ter ondersteuning van mensen thuis. Ze zouden gevarieerde pakketten kunnen bieden voor mensen in deze fase.

Internet heeft veel potentiële toepassingen in de palliatieve zorg: als informatiebron, als communicatiemedium, om van diensten gebruik te maken en als tijdverdrijf. Naarmate internetgebruik gewoner wordt, kan ook de bijdrage aan de kwaliteit van leven toenemen, vooral als op deze fase toegespitste gebruikersinterfaces worden ontwikkeld. Een boven het bed te plaatsen scherm, spraakherkenning en andere bedieningsmogelijkheden, en in deze fase gespecialiseerde gezondheidsportalen zijn hiervan voorbeelden.

TECHNIEK EN ORGANISATIE

Verder vergt de organisatorische inbedding van nieuwe en bestaande technologische mogelijkheden speciale aandacht. Mantelzorgers en vrijwilligers hebben altijd een belangrijk deel van de palliatieve zorg in de terminale fase geleverd. Onderzoek naar ontwikkelingen in de beschikbaarheid van mantelzorg en vrijwilligers, naar de determinanten daarvan, en naar de financiële consequenties is daarom van groot belang om tijdig beleid te kunnen ontwikkelen.

Hulpverleners moeten de belasting en belastbaarheid van mantelzorgers goed kunnen inschatten. Praktische instrumenten om dit in beeld te brengen moeten ontwikkeld worden. Het is daarbij belangrijk ook 'aanwezigheidszorg' te benoemen. Juist in de terminale fase met z'n complexe, meer-dimensionale zorgvragen en z'n onvoorspelbare verloop is de aanwezigheid van iemand die daarop kan inspelen belangrijk voor de kwaliteit van het leven in deze fase. In de eerste plaats omdat dit deel uitmaakt van de belasting voor mantelzorgers, en het goed is die belasting zichtbaar te maken. In de tweede plaats omdat er nog nauwelijks voorzieningen en ook geen vergoedingen bestaan om aanwezigheidszorg te leveren, als er geen mantelzorgers of vrijwilligers zijn.

De beschikbaarheid en naar verwachting ook de inzet van meer techniek ter

ondersteuning van de palliatieve zorg stelt nieuwe eisen aan de organisatie van de zorg. In toenemende mate lijkt er behoefte te zijn om de functie van casemanager voor patiënten tot een structurele functie in de gezondheidszorg te maken. Deze anticipeert, en brengt de behoeften van patiënt en mantelzorgers in beeld en speelt daarop in. Deze manager kent alle zorgmogelijkheden, hulpmiddelen en voorzieningen, en fungeert als dat nodig is als liaison tussen de betrokken hulpverleners onderling, en tussen de hulpverleners en de patiënt en de mantelzorgers. Een aantal van deze functies wordt nu al vervuld, afhankelijk van de specifieke situatie door onder andere de wijkverpleegkundige van de thuiszorg, de huisarts, de transferverpleegkundige van het ziekenhuis of de oncologieverpleegkundige. De functie is dus vaak versnipperd over meer personen. Een casemanager is beter in staat de behoeften van het cliëntsysteem te vertalen naar een aanbod van de zorg, en kan op deze wijze vraaggerichte zorg concretiseren.

STIMULERINGSPROGRAMMA'S

Om een systematische inschakeling van technologie te bevorderen moeten stimuleringsprogramma's worden ingezet. Stimuleringsprogramma's kunnen zich richten op de ontwikkeling van medicatie ter bestrijding van onder andere misselijkheid, op nieuwe manieren van toedienen, en op de techniek en organisatie voor monitoring. Maar bovenal zouden stimuleringsprogramma's de inschakeling van technologie in de praktijk moeten bevorderen. Hiervoor moet gewerkt worden aan de kennis over de mogelijkheden, de wil om technologie in te zetten in de palliatieve zorg en de vaardigheden om technologie (blijvend) te kunnen toepassen. Het stimuleren moet dus zowel gericht zijn op het ontwikkelen als op het invoeren van de technologie.

FINANCIERING EN VERZEKERING

De schotten tussen AWBZ en het tweede compartiment leiden voor palliatieve zorgtrajecten regelmatig tot overbodige rompslomp, zoals bij de organisatie van infuuspompen en anti-decubitusvoorzieningen. Het financieringsstelsel van de toekomst moet patiënten de ruimte bieden om uit diverse mogelijkheden te kunnen kiezen. Dat betekent ook dat er een variatie aan zorgarrangementen moet zijn, die kunnen verschillen in organisatie, plaats waar de zorg verleend wordt, inschakeling van technologie en prijs. De financiering van de zorg zou zo veel mogelijk locatieonafhankelijk moeten zijn. Transmurale DBC's (Diagnose Behandel Combinaties) bieden hiertoe de mogelijkheid. Wel verdient het vaak moeilijk te voorspellen verloop van deze fase bijzondere aandacht. Persoonsgebonden vormen van financiering zijn een belangrijke ontwikkeling om patiënten en hun mantelzorgers meer zeggenschap te geven over de inrichting van het sterfbed. Het gebruik van Persoonsgebonden Budgetten (PGB's) in de zorg voor chronisch zieken neemt toe. Het valt daarom te voorzien dat steeds meer

patiënten in de terminale fase met deze financieringsvorm vertrouwd raken. Vooral voor terminale patiënten en hun mantelzorgers is het van belang dat de organisatorische en administratieve vormgeving van PGB's vereenvoudigd wordt: terminale patiënten en hun mantelzorgers moeten daarmee niet belast worden.

TOT SLOT

Tot slot is de ontwikkeling en vormgeving van palliatieve zorg in de terminale fase voor een belangrijk deel het werk geweest van een kritische maatschappelijke beweging. De werkgroep pleit voor blijvende aandacht en ondersteuning van vrijwilligersgroepen in de palliatieve thuiszorg. Op dit moment is deze vorm van zorg meer patiëntgericht, en zijn zorgtrajecten meer geïntegreerd dan in menig ander deel van de gezondheidszorg. De palliatieve zorg kan daarmee als voorbeeld dienen. Het inbrengen van de in deze zorg ontwikkelde kwaliteiten in andere delen van de gezondheidszorg is een nieuwe uitdaging.

8

Financiering van transmurale zorg

dr.ir. Jessika van Kammen¹

De transmurale — met techniek ondersteunde — zorg van de toekomst zal gestalte krijgen in het spanningsveld tussen het streven naar kwaliteit, doelmatigheid en toegankelijkheid². Deze mix van doelstellingen maakt de financiering van de zorg tot een makkelijke prooi voor kritiek. Net als in andere landen waar de gezondheidszorg tot de verantwoordelijkheid van de overheid behoort is de financiering van de zorg in Nederland de uitkomst van een compromis tussen kostenbeheersing op macroniveau en vraaggerichte zorg, twee doelstellingen die elkaar theoretisch gezien uitsluiten [Bakker, 2001]. Over het financieringsstelsel en de regelgeving in de zorg wordt dan ook veel geklaagd in Nederland. Zoals de voorbeelden in dit boek laten zien is transmurale zorgtechnologie wel mogelijk in het huidige stelsel, maar zorgvernieuwing wordt er niet door gestimuleerd. Veel hangt daardoor af van het initiatief en doorzettingsvermogen van individuele zorgverleners, en van de toevallig wel of juist niet zo goede verstandhouding tussen instellingen in een regio. De resultaten van innovatieve projecten en initiatieven worden maar mondjesmaat toegepast in de reguliere zorg. Voor het bevorderen van met techniek ondersteunde, patiëntgerichte en geïntegreerde zorg is de huidige financieringsaanpak niet toegerust.

¹ STT. www.stt.nl

² Met dank aan drs. Piet Stam van Agis Groep Zorgverzekeringen voor zijn constructieve bijdrage aan diverse paragrafen van dit hoofdstuk.

Voor de totstandkoming van transmurale zorgtrajecten en voor een uitbreiding van de mogelijkheden van zorggebruikers om zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk te functioneren is meer gebruik van technologie en de ontwikkeling ervan essentieel. Zoals in de hoofdstukken 5, 6 en 7 is aangegeven, bestaan er lacunes in het ontwikkelen van technologie speciaal voor de thuis situatie en ter ondersteuning van verpleging en verzorging.

Voor de monitoring van risicozwangerschappen thuis heeft de Rivas Zorggroep in samenwerking met de leverancier een aangepast CTG-apparaat ontwikkeld (zie ook paragraaf 5.4). Een CardioTocoGrafie-apparaat registreert de harttonen van de foetus en de weëenactiviteit. Ondanks positieve ervaringen heeft deze ontwikkeling nauwelijks navolging gevonden. Hetzelfde geldt voor het 'UV-vestje' voor de thuisbehandeling van babygeelzucht [Zijlstra, 2001].

Opmerkelijk is dat technologische innovaties voor transmurale zorg die door alle betrokkenen positief worden gewaardeerd toch niet breed worden geïmplementeerd. Deze producten zijn bedoeld voor gebruik in transmurale samenwerkingsverbanden. Zolang deze potentiële afnemer echter nauwelijks bestaat, is er weinig marktgedreven innovatiedynamiek te verwachten. Verder speelt een rol dat de kosten van implementatie onvoldoende zichtbaar zijn. Ook bij het precies afstemmen van nieuwe technologie op de situatie waarin die gebruikt wordt komt namelijk veel innovatie kijken. Maar zorginstellingen hebben hiervoor nauwelijks armslag: activiteiten waarvoor geen tarief bestaat van het CTG (College Tarieven Gezondheidszorg) zijn financieel niet aantrekkelijk. In de toekomstige financiering van de zorg zou het voor zorginstellingen aantrekkelijker gemaakt moeten worden om een deel van de inkomsten aan een dergelijke afstemming en implementatie te besteden.

Inzicht in het huidige stelsel en de voortgaande discussie daarover is van belang om betere wegen naar vernieuwing te banen. In dit hoofdstuk worden allereerst aan de hand van een aantal praktijkvoorbeelden problemen in de huidige situatie geschetst. Vervolgens wordt de financiële context beschreven waarin deze knelpunten kunnen ontstaan en de uitwerking van de huidige financieringsaanpak op diverse partijen. Aangegeven wordt onder welke voorwaarde een grotere rol voor verzekeraars kan bijdragen aan meer transmurale zorgvernieuwing en technologische innovatie. Daarna beschrijven we oplossingsrichtingen op de zorgaanbodmarkt die voor een deel al in gang zijn gezet. In de plannen voor de toekomstige financiering van de zorg wordt onvoldoende rekening gehouden met innovatie in de zorgverlening. In paragraaf 8.4 wordt daarom nader ingegaan op de financiering van onderzoek en ontwikkeling van transmurale technologie.

REFERENTIES

- Bakker, PF (2001). *Vraagsturing en beheersing in de gezondheidszorg van vier landen*. Hoeksma, Homans & Mensting, Enschede
- Zijlstra, T (2000). *Persoonlijke communicatie*

PRAKTIJKVOORBEELD

Ondernemen in de zorg: probleem of uitdaging?

drs. Walter Balestra, drs. Jaap F. Maljers³

Ondernemingen met een innovatief idee die zich een plaats in de zorgmarkt willen verwerven, lopen aan tegen het rigide financieringsstelsel en moeten wegens de vaak lange besluitvormingstrajecten een flinke financiële armsgslag hebben om de aanloopkosten te betalen. Meer nog dan in andere sectoren is het in de gezondheidszorg niet zozeer het draagvlak en de kwaliteit van de innovatie die maken dat een onderneming slaagt, maar vooral hoe de innovatie aansluit bij de financiële (on)mogelijkheden: wie in het zorgveld betaalt of profiteert ervan? Hoe past het in de budgetten en financieringswijzen? Wat is de doorlooptijd van besluitvorming en kan de onderneming het risico van de investering dragen? Er zijn weliswaar legio zorgvernieuwingprojecten in Nederland, maar deze projecten leiden zelden tot structurele vernieuwing. Het systeem van budgettering heeft in het zorgveld geleid tot een verlamdende 'omhoog-kijkhouding' naar zorgverzekeraars en het ministerie van VWS.

Voorbeelden van ondernemingen die zich een plaats in dit veld trachten te veroveren zijn Eyecheck[®] en Zorgdomein[®]. Beide zijn op het moment van schrijven volop bezig een positie in de markt te veroveren. Na de beschrijving van de ondernemingen wordt een analyse gegeven van de mogelijkheden en onmogelijkheden van het huidige financieringsstelsel.

Twee ICT-ondernemingen in de zorg toegelicht

Eyecheck[®] is een onderneming die onder supervisie van oogartsen ogen automatisch controleert op het voorkomen van netvliesafwijkingen die samenhangen met suikerziekte. Deze ziekte, diabetische retinopathie, kan leiden tot blindheid. Als de minuscule afwijkingen in de vaatwand tijdig worden opgemerkt, kan de schade aan het oog beperkt worden, doordat 'ontspoorde' vaatjes met behulp van een speciale laser kunnen worden aangestipt. Vroege diagnostiek is daarom van groot belang.

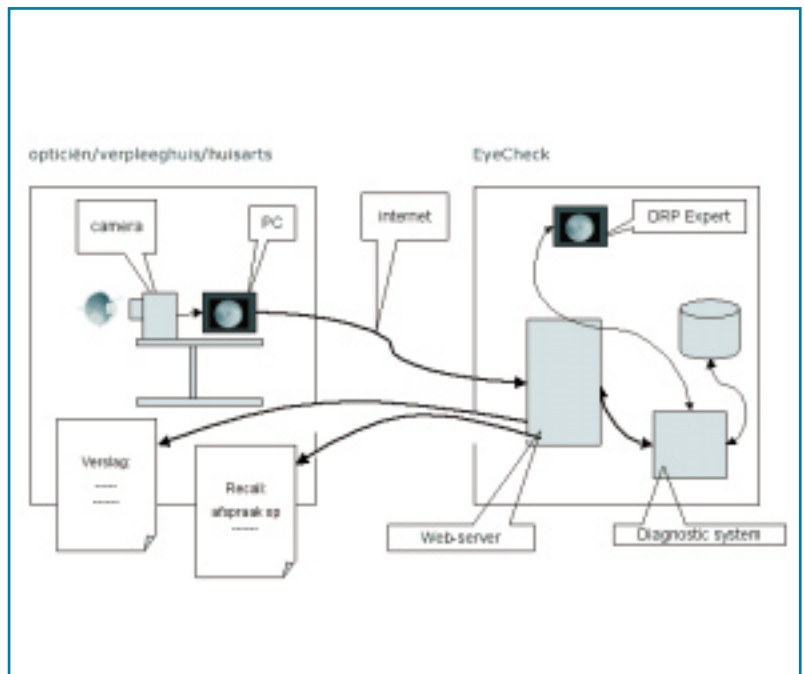
In principe moet iedereen met suikerziekte één keer per jaar gecontroleerd worden op afwijkingen. Nu telt Nederland ongeveer 600.000 mensen die aan suikerziekte lijden, en circa 200.000 à 300.000 mensen die wel aan de ziekte lijden, maar dat zelf niet weten. De vraag dient zich aan of patiënten de vaak relatief eenvoudige periodieke onderzoeken niet zelf kunnen laten uitvoeren.

³ Plexus Medical Group.
www.plexus.nl

Het maken en beoordelen van netvliesfoto's is een weinig interessante aangelegenheid voor een oogarts; meer dan 95% van de foto's vertoont geen afwijkingen. Bovendien is er in Nederland schaarste aan oogartsen en de wachtlijsten zijn 2 tot 6 maanden.

Eyecheck[®] is ontstaan door een gezamenlijk initiatief van 4 Nederlandse oogartsen en is relatief klein; momenteel draait het op proef bij enkele opticiëns in de regio's Amsterdam en Leiden. Met een digitale funduscamera worden foto's gemaakt. Dit gebeurt nu bij een opticiën, maar kan ook bijvoorbeeld in een verpleeghuis of huisartsenpraktijk. In principe kan iedereen die een beperkte training heeft doorlopen met de camera overweg en scherpe foto's maken. De foto's worden digitaal opgeslagen, voorzien van de persoonsgegevens en vervolgens per (beveiligde) e-mail gestuurd naar de server (zie Figuur 1), waar ze worden beoordeeld op mogelijke afwijkingen. Er wordt gebruik gemaakt van diagnostische software, het 'Diagnostic Recognition Program' voor patroonherkenning, en van intelligente beslissingsondersteunende systemen. De beoordeling vindt plaats onder supervisie van oogartsen. Het rapport van de beoordeelde foto's wordt on line teruggestuurd. De opticiën of huisarts zorgt ervoor dat de cliënt een brief krijgt met de uitslag van de controle. In de meeste gevallen zijn er geen afwijkingen. Indien er afwijkingen zijn die aanleiding geven tot verder onderzoek of behandeling, krijgt de patiënt het advies om via de huisarts een afspraak bij een oogarts te maken. De cliënt ontvangt per post een waarschuwing als het tijd is om de controle te herhalen.

Figuur 1
Schema werking Eyecheck.



ZorgDomein® is een op internettechnologie gebaseerde verwijsapplicatie tussen de huisarts en regionale zorginstellingen en positioneert zich daarmee midden in het transmurale veld. De systemen bij de huisarts en zorginstellingen moeten hiervoor gekoppeld worden. Met deze applicatie krijgen huisarts en patiënt snel en helder inzicht in de relevante verwijsmogelijkheden in de regio, toegangstijden, behandelingstrajecten, benodigde voorbereiding, formulieren en patiënteninformatie over een verwijzing via een rechtstreekse verbinding met een centrale database. Aanvraagformulieren en patiënteninformatie kan de huisarts met één druk op de knop printen en meegeven aan de patiënt. De aanvraagformulieren worden door koppeling met het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) reeds zover mogelijk ingevuld, zodat de huisarts of patiënt geen dubbele gegevens hoeven in te voeren. Desgewenst zendt de applicatie een afspraakbericht met daarop het unieke afspraaknummer en de aard van de klacht naar de zorginstelling. Bij een combinatieafspraak zal de patiënt in één bezoek aan het ziekenhuis zowel een consult van de specialist als verschillende onderzoeken krijgen. Aan de ziekenhuiskant is hiervoor een aangepaste planning ingevoerd waarin verschillende agenda's op elkaar zijn afgestemd. Met de combinatieafspraken worden veel onnodige bezoeken aan het ziekenhuis voorkomen: evaluatie wees een reductie van 59% uit.

ZorgDomein Nederland BV is opgericht in 2000 door een samenwerkingsverband tussen Plexus en een softwarebureau, LCN Planning & Scheduling. Op dit moment wordt de verwijsapplicatie geïmplementeerd in drie regio's (Leiden, Deventer, en Amsterdam).

Dit product speelt in op de vraag van patiënten die meer willen weten over de beschikbaarheid van voorzieningen, zodat ze een keuze kunnen maken. Deze houding wordt van overheidswege in de zorg gestimuleerd: een vrije keuze voor de huisarts, de zorgverzekeraar en de instelling moet leiden tot meer 'marktwerking' in de zorg. Belangrijk hiervoor is dat de juiste informatie op het juiste moment in het beslissingsproces de keuze ondersteunt. Op het financiële vlak speelt deze verwijsapplicatie in op de centrale rol van zorgverzekeraars bij de inkoop van specifieke zorg voor hun verzekerden en de toenemende differentiatie in aanvullende verzekeringen en premies. Het maakt het mogelijk om zorgaanbod afhankelijk van een verzekeraar via het huisartsenkanaal al dan niet aan patiënten aan te bieden.

Ondernemen en het financieringsstelsel

De Nederlandse gezondheidszorg schreeuwt om vernieuwingen die inhoud geven aan de omslag van aanbod- naar vraaggerichte zorg, aan keuzevrijheid, en aan openbaarheid van gegevens over kwaliteit en servicegerichtheid. Dit zijn de gebruikelijke aanbevelingen uit rapporten en adviezen aan de minister en aan koepelorganisaties. Toch blijft het na een korte publiciteitshausse rond het verschijnen van het zoveelste rapport vaak stil.

Het is belangrijk de huidige financieringsbenadering te begrijpen om te zien waarom de hierboven beschreven initiatieven veel moeite hebben om een bestaansrecht op te bouwen. We structureren onze analyse aan de hand van de volgende observaties:

- De verantwoordelijkheden zijn onduidelijk.
- Efficiëntie wordt niet beloond.
- Het investeringsbeleid van instellingen is niet gedifferentieerd.

De verantwoordelijkheden zijn onduidelijk

Niemand betwist dat de wachtlijsten te lang zijn en dat de zorg meer toegankelijk moet worden. Maar wat betekent dat precies? Er zijn geen duidelijke criteria verwoord waaraan ‘de gezondheidszorg’ zou moeten voldoen. Doelmatigheid en patiëntgerichte dienstverlening lijken ons een goed begin. De verantwoordelijkheid daarvoor zou moeten liggen bij degenen die werkelijk invloed daarop hebben: afdelingshoofden en directies. Zolang de zorg niet beoordeeld wordt op dergelijke duidelijke uitkomsten, voelt niemand zich verantwoordelijk: er is namelijk niets om verantwoordelijk voor te zijn. De aandacht gaat dan als vanzelf naar het proces en niet meer naar het resultaat. We voeren als het ware een discussie over wat het beste vervoermiddel is zonder onze reisbestemming te kennen. Zolang die reisbestemming niet duidelijk is, kan iedereen maar wat roepen.

Dit fenomeen heeft verre gaande consequenties voor de manier waarop nieuwe initiatieven worden beoordeeld. Neem Eyecheck[®]. Een eenvoudige applicatie die op een goedkope en doeltreffende wijze zorg ‘bij de klant’ brengt. Er wordt gebruik gemaakt van onconventionele kanalen als een opticiën of een verpleeghuis. De wetgever is onbekend met deze kanalen en stelt dus dat die niet gebruikt mogen worden. Ook ZorgDomein[®] valt hierdoor tussen wal en schip: de verwijssapplicatie richt zich immers op het niemandsland dat tussen huisartsen en tweedelijnszorginstellingen is ontstaan.

Een stelsel waarin gestuurd zou worden op duidelijke uitkomsten zoals kwaliteitseisen, doelmatigheid en toegankelijkheid zou vrijheid bieden aan ondernemers om het proces efficiënt en naar eigen bevinding in te richten. Ieders rol bij het realiseren van de doelstellingen moet dan ook helder zijn, zodat deelnemers kunnen worden aangesproken op datgene waarvoor ze ook werkelijk verantwoordelijk zijn. Dan zou innovatie veel meer wortel schieten.

Efficiëntie wordt niet beloond

Zorgverzekeraars hebben in hun onderhandelingen met aanbieders van zorg te maken met vaste ziekenhuisbudgetten. In dit systeem is het de verantwoordelijkheid van afdelingsmanagers om binnen het opgelegde budget te blijven. Er is geen prikkel om méér aan te bieden of om efficiënter om te gaan met de beschikbare middelen. Inefficiëntie wordt niet gestraft maar zelfs beloond, want

via de achterdeur kunnen tekorten weer worden verrekend. Het geheel zorgt ervoor dat ook verzekeraars die op innovatie en op de klant gericht zijn nauwelijks mogelijkheden hebben om geld van een inefficiënte aanbieder over te hevelen naar een efficiënte aanbieder. In dit klimaat is een vernieuwing als EyeCheck® moeilijk te positioneren. De dienst biedt duidelijke doelmatigheidsvoordelen, maar wordt geconfronteerd met verzekeraars die dat voordeel afwegen tegen de vaste kosten in de instellingen die ze toch moeten betalen.

Het investeringsbeleid van instellingen is niet gedifferentieerd

Regionale zorgconglomeraten lijken reuzen. In bestuurlijke zin zijn ze dat ook. Deze grote instellingen vertonen vaak een sterk ‘not invented here’ gedrag. “Wij zijn groot en kunnen dus alles zelf”. Het probleem is dat die grote omvang maar heel betrekkelijk is. Ook in een grote instelling is de omvang van bijvoorbeeld Oogheelkunde of de KNO maar beperkt. Investerings in ICT, klantgerichte systemen of apparatuur vergen vaak een schaal die boven die van de regio ligt. Grote organisaties zouden zich meer bewust moeten zijn van waar investeringen op lokaal niveau gerechtvaardigd zijn en waar een breder (bijvoorbeeld nationaal) perspectief vereist is. Voor veel ontwikkelingen liggen de schaalvoordelen ver boven die van een regio. Eyecheck® is daarvan een duidelijk voorbeeld. Een dergelijke applicatie komt niet van de grond in een kleinschalige context.

Tot slot

Eyecheck® en ZorgDomein® hebben de hierboven besproken aspecten in de volle breedte ervaren. Over de inhoud van ZorgDomein® waren ziekenhuizen, huisartsen en zorgverzekeraars het snel eens: het heeft veel voordelen voor de patiënt en kan de doelmatigheid zeer zeker verhogen. Vervolgens werd de vernieuwing speelbal op het politieke veld. Wie moest ervoor betalen? Wie moest investeren in de noodzakelijke randvoorwaarden, bijvoorbeeld hardware bij de huisarts? Een groot aantal al dan niet inhoudelijk betrokken functionarissen en commissies hebben zich over deze vragen gebogen. Deze discussie heeft zich uitgestrekt over een periode van ruim een jaar. Dankzij het rotsvaste geloof in het product en de financiële spankracht van de Plexus Medical Group bestaat de onderneming nog. Inmiddels melden zich steeds vaker gebruikers. Ook van de toepassing Eyecheck® zijn de voordelen evident: het is goedkoop en laagdrempelig, biedt zorg aan die voor een hoog gekwalificeerde oogarts weinig interessant is en ontlast de wachtlijsten in ziekenhuizen. De ontvangst bij de zorgverzekeraar is op deze gronden meestal enthousiast, maar de mogelijkheid tot het sluiten van een overeenkomst is zeer beperkt. Ingewikkelde aanvullende regelingen, declaraties via ziekenhuisbudgetten en andere administratieve noodconstructies zorgden ervoor dat deze eenvoudige dienst in een ingewikkelde structuur gezogen werd. Voor de initiatiefnemers van de nieuwe

dienst was deze werkwijze niet realistisch, omdat ze veel administratieve overhead zou veroorzaken. De dienst is te eenvoudig en te klein voor afnemers om ruzie met een grote partner te riskeren. Maar wat in het geweld van contractafsluiting in de regionale zorg als klein wordt ervaren, kan voor een individuele klant heel belangrijk zijn. Snel en gemakkelijk langs een opticiën op de hoek om dezelfde dienst te krijgen waarvoor je anders naar het ziekenhuis moet, maanden van tevoren een afspraak moet plannen, en toegesproken wordt door een dokter, terwijl je helemaal niet ziek bent. In de huidige financieringsdynamiek worden deze voordelen voor de patiënt/cliënt niet verrekend.

8.1 DE CONTEXT, DE ACTOREN EN NIEUWE ONTWIKKELINGEN

*drs. R. Scheerder*⁴

Voor transmurale zorgvernieuwing is een aantal nieuwe financieringsbenaderingen die momenteel ontwikkeld worden van grote betekenis. De kansen voor transmurale zorgtechnologie worden echter evenzeer bepaald door de context waarin met technologie ondersteunde, geïntegreerde zorgtrajecten vorm moeten krijgen en door de opstelling van de betrokken actoren. Hieronder zullen eerst de context en de actoren worden beschreven, en vervolgens de nieuwe ontwikkelingen in de financiering worden belicht.

DE CONTEXT

Over de financiering van de zorgverlening en zorgverzekering, de overgang van aanbod- naar vraagsturing en de nieuwe rolverdeling die dat met zich meebrengt wordt al lang en diepgaand gediscussieerd in Nederland.

Stelseldiscussie

*drs. Piet Stam*⁵

Overheid en zorgaanbieders waren de belangrijkste spelers in het sturingsmodel dat de zorgsector sinds de jaren zeventig kenmerkte. De zorgverzekeraars speelden een louter administratieve rol en voor de zorgvragers was er nauwelijks sprake van keuzevrijheid. Bij de afweging tussen aangeboden kwaliteit, toegankelijkheid en kosten van het zorgaanbod speelde kostenbeheersing een centrale rol bij het formuleren van het overheidsbeleid [VWS, 2001].

Op basis van op de aanbevelingen van de commissie-Dekker uit 1987 om over te gaan naar meer vraagsturing heeft de Nederlandse overheid in 1988 besloten een radicale verandering aan te brengen in dit sturingsmodel. De vier redenen voor deze overgang

⁴ College Tarieven Gezondheidszorg. www.ctgzorg.nl

⁵ Agis Groep Zorgverzekeringen. www.agisweb.nl

naar geregleerde marktwerking waren [Ven, 1994]:

1. Effectieve substitutie van zorg bleek moeilijk door de instellingsgebonden in plaats van de functiegebonden financiering.
2. Er waren te weinig prikkels voor efficiënte zorginkoop.
3. De gedetailleerde wetgeving had negatieve bijeffecten, onder andere verhinderde het een flexibele en efficiënte allocatie van beschikbare middelen.
4. Er bestonden coördinatieproblemen op de zorgverzekeringsmarkt door de verschillende verzekeringssystemen en financieringsvormen.

In 1990 werden deze plannen voor het overgrote deel overgenomen door de nieuwe regering, waarbij de terminologie werd aangepast aan de kleur van de nieuwe coalitie [Ven, 1994]. Sindsdien wordt er verwezen naar het plan-Simons dat op hoofdlijnen dus overeenstemt met het plan-Dekker.

In eerste instantie is er ingezet op geleidelijke aanpassingen van het sturingsmodel. Echter, na verloop van tijd bleken meer fundamentele keuzen noodzakelijk. In de medio 2001 gepubliceerde VWS-nota 'Vraag aan bod' zijn dezelfde problemen nog steeds aan de orde. Zij nemen aldus deze nota echter in ernst toe door maatschappelijke en zorginhoudelijke ontwikkelingen, zoals de veroudering van de bevolking, de verandering van het zorgaanbod, de toename van goed geïnformeerde patiënten en het beschikbaar komen van voorspellende medische informatie. Daarom wordt vernieuwing van het zorgstelsel door de overheid noodzakelijk geacht. Zij gaat hierin uit van twee sporen waarlangs deze vernieuwing moet plaatsvinden, en die feitelijk neerkomen op het oorspronkelijke plan-Dekker/Simons:

- herziening van de sturing in de zorg;
- aanpassing van het verzekeringsstelsel.

Over de sturing in de zorg wordt gesteld dat de positie van de zorgvragers ten opzichte van de zorgaanbieders en zorgverzekeraars moet worden versterkt net als de positie van de zorgverzekeraar ten opzichte van de zorgaanbieders. De speelruimte voor de zorgaanbieders zal moeten worden verruimd. De overheid ten slotte zal de kaders stellen en de rol van toezichthouder op zich nemen. De aanpassingen van het verzekeringsstelsel worden in twee achtereenvolgende stappen doorgevoerd: (a) het invoeren van een algemene zorgverzekering voor de curatieve zorg en (b) het integreren van de AWBZ in deze algemene zorgverzekering.

De financiering van de transmurale zorg in het algemeen en van de technologische ontwikkeling op dit terrein in het bijzonder staat net als elk ander onderdeel van de zorgsector midden in de kaderstelling van het financiële beleid van de overheid. Tot nu toe is dat beleid gekenmerkt door een vrij strakke regie bij de beheersing van de uitgaven met de daarbij behorende gedetailleerde regelgeving voor het aanbod van de zorg. Het zogenaamde Budgettaire Kader Zorg (BKZ) biedt op macroniveau weinig ruimte tot avontuurlijk ondernemerschap in

de zorg. De zorgsector, vaak omschreven als een groot en weinig wendbaar containerschip, vaart als het ware in een nauwe vaargeul die strak afgebakend is. Dat beeld betekent enerzijds dat de sector als geheel al weinig wendbaar is, maar ook dat er weinig ruimte is voor initiatieven die zich buiten de gebaande vaargeul begeven. Het meeste geld gaat op aan de klassieke kosten van bestaande instellingen en instituties met klassieke bedrijfsvoering in een weinig dynamische omgeving. De zorgsector weet zich gevat in de greep van de collectieve lasten en de macro-economische kostenbeheersing met andere doelstellingen dan de bevordering van de dynamiek in deze sector.

De zorgverzekeringsmarkt

De verstrekking van een anti-decubitusmatras thuis wordt bij preventief gebruik vergoed door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Maar wanneer er al sprake is van decubitus wordt de matras vergoed door de zorgverzekeraar die daaraan uit hoofde van de Ziekenfondswet (ZFW) allerlei eisen stelt, zoals een bepaalde termijn.

Op dit moment is ons verzekeringssysteem voor de gezondheidszorg in drie compartimenten ingedeeld. Het eerste compartiment is voor de AWBZ en wordt uitgevoerd door de zorgkantoren, het tweede compartiment is voor de Ziekenfondswet (ZFW) en de particuliere zorgverzekeringen, en het derde compartiment voor de aanvullende verzekeringen. Chronisch zieken en gehandicapten hebben voor een deel van de hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning daarnaast te maken met de Wet Voorziening Gehandicapten (WVG), uitgevoerd door de gemeenten. De financiering van elk compartiment wordt apart geïnd en apart geregistreerd. Deze financiële schotten maken de organisatie van transmurale zorgtrajecten ingewikkeld. Ook voor de inschakeling van thuiszorgtechnologie is de scheiding van compartimenten een probleem. In de VWS-nota (2001) wordt gesproken van integratie of gedeeltelijke overheveling van de AWBZ-zorg naar de algemene zorgverzekering. In het bijzonder gaat het dan om:

- de op behandeling en revalidatie gerichte verpleeghuiszorg;
- de op herstel gerichte thuiszorg;
- de op herstel gerichte geestelijke gezondheidszorg (eerste en tweede lijn).

Overheveling van deze onderdelen vereenvoudigt de ontwikkeling van transmurale zorgtrajecten. Voor de resterende zorg in de AWBZ dient een ander sturingsmodel te worden gevonden dan dat van gereguleerde concurrentie in de algemene zorgverzekering. Op de financiering van een algemene zorgverzekering en de resterende AWBZ-zorg wordt ingegaan in paragraaf 8.3. In de huidige planning van VWS zal van integratie of overheveling van genoemde zorg niet eerder dan in 2006 sprake zijn. In de tussentijd blijven de financiële schotten in dit verband dus in meer of mindere mate een rol spelen.

De zorgaanbodmarkt

De transmurale zorg biedt een aantal op elkaar afgestemde zorgactiviteiten met de patiënt in het middelpunt. Deze keten van activiteiten loopt dwars door allerlei gevestigde instituties en belangen. Vaak zijn daarmee mensen en middelen gemoeid die afkomstig zijn van verschillende zorginstellingen met verschillende financieringssystemen, en verschillende beroepsbeoefenaren en ieder ook weer een eigen honoreringssysteem. Elke actor heeft eigen financiële belangen en heeft de zorg om binnen het budget te blijven, dan wel het inkomen in de gaten te houden. Of men houdt elkaar nauwlettend in de gaten om te voorkomen dat er kosten worden afgewenteld. Daarbij komt dat initiatieven met een wat langere looptijd afgeschrikt worden door de grote mate van onzekerheid over het beleid in de zorgsector. Al jaren is er immers sprake van een debat over het stelsel en de sturing en financiering van de zorg, waarbij steeds aankondigingen plaatsvinden over liberalisering, decentralisering en maatschappelijk ondernemerschap zonder dat deze voornemens daadwerkelijk worden uitgevoerd. Die grote onzekerheid over het beleid en over de financiële continuïteit maakt initiatiefnemers eveneens schichtig om langdurige processen van vernieuwing te starten. Kortom, geen vruchtbare bodem om tot initiatieven te komen waarin zorgvernieuwing met toepassing van technologie gedijt.

Door de instellingsgebonden financiering wordt niet zichtbaar dat investeringen op één plaats in de keten op langere termijn kunnen leiden tot grote besparingen van zorg in andere segmenten van de keten. Dit stimuleert zorginstellingen niet om in geïntegreerde zorgtrajecten te investeren. Het verplaatsen van zorg leidt op korte termijn niet tot besparing of beddenreductie, maar komt bovenop de huidige bestedingen [STOOM/HHM, 1999]. Een ziekenhuis dat wil samenwerken met de huisarts en de thuiszorg om de instroom en de uitstroom van patiënten soepel te laten verlopen bezorgt hen al snel extra werk. Het is niet aannemelijk dat huisartsen en thuiszorginstellingen hieraan zullen meewerken, als zij voor de extra verrichtingen die hiermee gepaard gaan niet worden beloond. De tijd voor het coördineren van transmurale zorgtrajecten wordt nergens zichtbaar en wordt niet door de AWBZ verrekend.

De regelgeving is de afgelopen jaren de facto versoepeld doordat faciliterende afspraken – ook wel ‘grijze productieafspraken’ genoemd – tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars werden toegestaan. Er werden nieuwe regelingen geïntroduceerd (zoals Zorgvernieuwing en Uitbreiding aanspraak ziekenhuisverpleging, de Flexzorgregeling, Zorg-op-maat subsidies en Herinstructie regeling intensieve thuiszorg). Wel is de administratieve belasting van ziekenhuizen en zorgverzekeraars hierdoor toegenomen. Ziekenhuisadministraties geven aan dat de kosten van de regelingen daardoor soms niet opwegen tegen de opbrengsten [Juch, 1999].

Ook is het mogelijk om op lokaal niveau zaken te doorbreken. Dankzij de vrijheid bij de besteding van de eenmaal gegeven budgetten kan het management van zorginstellingen besluiten om de zorg die zij moeten leveren en waarvoor zij het budget krijgen op een andere manier te organiseren. Hier is er sprake van de zogenaamde substitutievrijheid: de vrijheid om de middelen aan te wenden naar eigen goeddunken en te alloceren en te substitueren tussen de verschillende kostensoorten, zoals personeel, materieel, enz. Zo is het mogelijk om gezamenlijk met andere zorginstellingen een project voor transmurale zorg te financieren, waarbij iedere participant vanuit de eigen klassieke taakstelling een inbreng levert, zowel qua middelen als qua inhoud⁶. De vormgeving kan op velerlei manieren geschieden. Men kan kiezen voor een projectfinanciering, voor een samenwerking, voor het oprichten van een gezamenlijke stichting, en men kan besluiten om tot een bestuurlijke alliantie over te gaan: van een holding tot een daadwerkelijke fusie.

Het stimuleren van transmurale zorg vergt echter een meer fundamentele aanpak. Als patiëntgerichte, geïntegreerde zorgtrajecten het ordenend principe van de gezondheidszorg worden, dan moet de toekomstige financiering van de gezondheidszorg hierbij aansluiten. Belangrijke ontwikkelingen zijn daarom het werken met Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), en op termijn transmurale DBC's, en de nieuwe financieringsaanpak van de AWBZ-zorg. Deze manieren van financiering kunnen transmurale zorg stimuleren. Ze worden verderop in dit hoofdstuk besproken.

DE ACTOREN

Wat kan verwacht worden van verzekeraars, aanbieders van zorg en zorgvragers om meer dynamiek in de zorgsector te bewerkstelligen? Om hierin inzicht te krijgen kenschetsen we deze actoren kort.

Verzekeraars

Er zijn verschillende typen zorgverzekeraars: van klassieke particuliere schadeverzekeraars tot aan klassieke ziekenfondsen, met daartussenin een mix van 'non-profit' particuliere verzekeraars en allianties van ziekenfondsen en particuliere verzekeraars. Zorgverzekeraars vertonen een grote variëteit van gedrag: van gewoon betaalkantoor tot ondernemer op het randgebied van zorg en schade. Het is van belang deze verscheidenheid onder ogen te zien als voor verzekeraars een regierol in de zorgsector wordt voorgesteld. Niet alleen is het de vraag of deze rol wel voor de hand ligt, ook kan de vraag worden gesteld of de condities hiervoor wel aanwezig zijn in een systeem dat nog steeds een hoge graad van overheidsregulering kent. In paragraaf 8.2 schetst Stam hoe van het huidige financieringssysteem van zorgverzekeraars en van zorgaanbieders nog onvolgende (gelijkgerichte) prikkels uitgaan om zorgverzekeraars actief bezig te

⁶ Een voorbeeld hiervan is de Rivas Zorggroep in Gorinchem, zie paragraaf 5.4.

laten zijn met innovatieve vormen van zorgverlening. In ieder geval is er in de huidige context slechts in geringe mate sprake van ondernemend gedrag van verzekeraars, en zijn zij slechts in zeer beperkte mate de ontwerper of regisseur van de transmurale zorg.

Aanbieders

Aanbieders zijn in hoge mate afhankelijk van allerlei vormen van financiële regelgeving. Deze regelgeving is gericht op het instandhouden van de instelling dan wel de betrokken beroepsbeoefenaar. Tot voor kort was er sprake van een strakke budgettering per instelling, waarbij het volume van het aanbod ondergeschikt werd gemaakt aan de financiële ruimte. Recent is daarin verandering gebracht door de introductie van het 'boter-bij-de-vis-principe'. De productie van medische diensten wordt hierbij gevolgd door de financiering. De vormgeving van deze benadering vindt echter nog plaats langs klassieke parameters, waarin nieuwe transmurale vormen van zorg nog geen duiding hebben. De budgetfinanciering van de instellingen leidt tot weinig ondernemend gedrag: de grootste kunst is om binnen het budget te blijven. Het betreden van gebaande wegen, dat wil zeggen de bedrijfsvoering op oude voet voortzetten, levert de grootste zekerheid op dat men binnen het budget blijft. Hetzelfde laken een pak voor de betrokken zelfstandige beroepsbeoefenaren in een transmuraal concept: het mag niet ten koste gaan van individuele belangen, te weten inkomen en werklast (zie hierover ook hoofdstuk 3).

Zorgvragers

De consumenten in de zorg zijn niet de consumenten in een marktsector (zie hierover hoofdstuk 4). Het merendeel van de zorgvragers levert geen weerwoord bij de levering van inadequate diensten. Financiële afwegingen spelen nauwelijks een rol in de keuzen van zorgvragers. Het merendeel van Nederland ziet nooit een rekening voor medische diensten, heeft geen weet van de kosten en piekert derhalve ook niet over eventuele alternatieven met een ander profiel van kosten en dienstverlening. De zorgconcepten worden voor een groot deel nog steeds door de aanbieders gedefinieerd, beschreven en aangeleverd, zonder dat de cliënt daarbij betrokken wordt.

Samenvattend hebben we te maken met behoudend en risicomijdend gedrag van de betrokken actoren.

RELEVANTE ONTWIKKELINGEN: VAN BUDGET NAAR PRODUCT

Wat zijn nu die nieuwe elementen in de financiering van de zorg die met technologie ondersteunde transmurale zorg zouden kunnen bevorderen? Zowel in het eerste als in het tweede compartiment wordt een omslag voorbereid in de financiering van de zorg: van de budgetfinanciering van zorginstellingen naar een product- of functiefinanciering, los van de zorginstelling. Zorgproducten en -

functies worden niet meer gebonden aan een zorginstelling, maar zijn als het ware bij iedereen te verkrijgen. In de AWBZ zijn er al veranderingen in gang gezet, en het is de bedoeling hiermee ook een andere cultuur en mentaliteit te bewerkstelligen. De thuiszorg loopt voorop met een vrijwel volledige 'output'-financiering, waarbij de productie de omvang van de financiering bepaalt. De sectoren geestelijke gezondheidszorg en de gehandicaptenzorg staan midden in een omwenteling van budgetfinanciering naar product- of functiefinanciering. Ook de sector verpleging en verzorging zal geleidelijk naar deze vorm van financiering overgaan. In deze sector worden verschillende functies onderscheiden: verzorging, verpleging, en meer of minder intensieve begeleiding. De prijsstelling kan zich dan beperken tot het prijzen van deze functies in een tijdseenheid. Op basis van een onafhankelijke indicatie kunnen aanbieders een zorgproduct leveren dat is samengesteld uit deze verschillende functies, bijvoorbeeld twee uur huishoudelijke verzorging, een uur verpleging, en vijf uur persoonlijke begeleiding.

Ook in het tweede compartiment wordt het budgetsysteem vervangen door productfinanciering. Voor de ziekenhuizen is een project gestart om DBC's te maken en te voorzien van een prijskaartje. Een soortgelijke benadering kan ook voor andere sectoren worden uitgewerkt, bijvoorbeeld het definiëren van huisartsenhulp in de vorm van DBC-achtige producten. In potentie kan deze benadering bijdragen aan daadwerkelijk ondernemend gedrag van aanbieders: concurreren om de gunst van verzekeraars in de verhouding tussen prijs en aanbod, concurreren om de gunst van de patiënt/cliënt als het gaat om de kwaliteit van zorg en dienstverlening. Wel moet men ervoor oppassen dat het systeem niet te ingewikkeld wordt en verwordt tot een nieuwe vorm van bekostiging van ziekenhuizen. De transmurale zorg kan eveneens in producten en DBC's worden omschreven en als concurrent worden gebruikt naast de klassieke producten en DBC's. Zie hierover verder paragraaf 8.3.

TOT SLOT

In het nieuwe concept van vraagsturing en product- en functiegebonden financiering, lijken de kansen op innovatie toe te nemen. Zeker als deze nieuwe concepten gepaard gaan met minder strenge financiële en budgettaire kaders waarbij de 'boter-bij-de-vis'-benaderingen ook daadwerkelijk kunnen worden gehanteerd. De combinatie van duidelijke productdefinities en de 'boter-bij-de-vis'-benadering is van groot belang. Immers door de producten goed te omschrijven, kan men beter verantwoording afleggen over wat er gebeurd is met het geld. Daarnaast kan de 'vis' als het ware veel beter worden gedefinieerd dan het geval is met de huidige gebrekkige parameters. Beide factoren zijn van groot belang voor het politieke acceptatieproces van een andere financiële benadering van de zorgsector. Absolute voorwaarde voor het welslagen van dit

concept is verder een cultuuromslag in de zorg: van een budgetgericht behoudend denkproces naar een ondernemend, maar ook meer risicodragend gedrag.

REFERENTIES

- CVZ (2001). *Het CVZ en de financiering van zorgverzekeraars. Een eerste bestuurlijke visie*. College voor Zorgverzekeringen, Amstelveen
- Juch, HR, C Nas, J Last, C van Vlaanderen, R Eikelenboom (1999). *Ontschotten in Gorinchem. Vooronderzoek voor het transcompartimentaal experiment in de regio Gorinchem*. De Gans, Leusden
- STOOM/HMM (1999). *Technologie in de thuiszorg, stagnatie of doorstart?* Hoeksma, Homans & Menting, Enschede
- Ven, WPMM van de, FT Schut (1994). Should Catastrophic Risks be Included in a Regulated Competitive Health Insurance Market? *Social Science and Medicine*, vol. 39 (10), pp. 1459-1472
- VWS, Ministerie van (2001). *Vraag aan bod. Hoofdlijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Tweede Kamer 2001-2002, 27855, nrs. 1-2, Den Haag

8.2 ONTWIKKELINGEN OP DE ZORGVERZEKERINGSMARKT

drs. Piet Stam⁷

In een systeem van vraagsturing is niet langer alleen de overheid verantwoordelijk voor kostenbeheersing⁸. Te verwachten is dat zorgaanbieders, verzekeraars en patiënten/cliënten een zorgvuldiger afweging maken tussen de kwaliteit, de toegankelijkheid en de kosten, als het kostenaspect meeweegt. In deze paragraaf wordt uitgelegd waarom regulering van de markt van zorgverzekeraars en zorgaanbieders ook in de toekomst noodzakelijk is. Vervolgens zal worden ingegaan op een aantal financieringskwesties waarvoor een zorgverzekeraar zich gesteld ziet, als hij daadwerkelijk de rol van doelmatige, klantgerichte regisseur van de zorg op zich neemt. Bij het streven van VWS naar een algemene zorgverzekering staan de ontwikkelingen in de ziekenfondssector model. Dit geldt in hoofdlijnen ook voor de financiering die voor de algemene zorgverzekering wordt voorgesteld.

⁷ Agis Groep Zorgverzekeringen.
www.agisweb.nl

⁸ Met dank aan prof.dr. Erik Schut (Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg), dr. Erik van Barneveld (Prismant) en Onno van der Galiën (Agis Groep Zorgverzekeringen) voor nuttig commentaar op eerdere versies van deze paragraaf.

DE ZORGVERZEKERINGSMARKT

Laten we voor de beeldvorming uitgaan van een zorgverzekeringmarkt waarin van overheidsregulering geen sprake is. In zo'n markt concurreren zorgverzekeraars op prijs, kwaliteit en service van de aangeboden diensten (o.a. polissen, wachtlijstbemiddeling). Bij afwezigheid van enige regulering zal dan het zogenaamde equivalentieprincipe gelden: de premie die voor een polis wordt betaald is exact gelijk aan de verwachte ziektekosten van die verzekerde. Immers, als er

op een dienst die aan een specifieke doelgroep wordt aangeboden voorspelbare winst wordt behaald, zal er altijd een speler in de markt zijn of komen die dezelfde dienst net iets goedkoper zal aanbieden. Dit proces gaat net zo lang door, totdat premie en ziektekosten equivalent zijn. Naast premiedifferentiatie staan verzekeraars in een dergelijke ongereguleerde markt ook nog andere instrumenten ter beschikking bij hun streven naar het maken van winst: pakketdifferentiatie, kwaliteitsdifferentiatie, acceptatiebeleid, doelmatig functioneren van de eigen organisatie en, last but not least, doelmatige zorginkoop. Gezonde mensen hebben een sterke prikkel om de verzekeraar met de laagste premie op te zoeken en ongezonde mensen zullen problemen hebben om zich überhaupt te verzekeren. In een dergelijke markt komt de toegankelijkheid van de gezondheidszorg in het geding en de solidariteit tussen gezonde en ongezonde mensen⁹. Verder zal doelmatige zorginkoop niet de hoogste prioriteit van een verzekeraar krijgen, omdat dat veel meer moeite kost en de baten gemakkelijker via een actief acceptatiebeleid gerealiseerd kunnen worden.

Regulering van de markt is dus nodig om alle gezonde en ongezonde mensen een goede kwaliteit zorg tegen een zelfde prijs te garanderen. Dit kan alleen worden gerealiseerd door een samenstel van maatregelen. Om te garanderen dat iedereen aanspraak kan maken op bepaalde vormen van zorgverlening, dient er in de eerste plaats sprake te zijn van een (ten minste periodieke) acceptatieplicht door verzekeraars. Op grond hiervan kunnen verzekerden van verzekeraar veranderen zonder hun aanspraken op zorgverlening te verliezen. Zo biedt de Ziekenfondswet de mogelijkheid om jaarlijks van ziekenfonds te wisselen¹⁰.

Om te voorkomen dat verzekeraars voor ongezonde verzekerden toch hogere premies gaan vragen dan voor gezonde verzekerden, is het vervolgens noodzakelijk dat alle verzekerden bij dezelfde verzekeraar één en dezelfde premie voor een verstrekkingspakket betalen. Zo ontstaan impliciete solidariteitsoverdrachten tussen gezonde en ongezonde verzekerden. Immers de gezonde verzekerden betalen meer premie dan de kosten van hun zorggebruik en de ongezonde verzekerden juist minder.

Deze solidariteitsoverdrachten zouden vervolgens weer teniet kunnen worden gedaan door ongezonde verzekerden een kleiner verstrekkingspakket aan te bieden dan de gezonde verzekerden. Daarom is pakketregulering als aanvullende maatregel noodzakelijk. Hieraan wordt vorm gegeven door te eisen dat aan alle verzekerden, gezond of ongezond, een zelfde pakket van zorgaanspraken moet worden geboden. Zo concurreren verzekeraars in de huidige Ziekenfondswet op één verstrekkingspakket waarin alle kortdurende, op genezing gerichte zorg is opgenomen die door de overheid als noodzakelijk wordt gezien.

9 Merk op dat er in een ongereguleerde markt maar enkele verzekeraars met winst oogmerk nodig zijn om meer maatschappelijk ondernemende verzekeraars uit de markt te drijven. Deze laatste zullen immers met de kostbare groep chronische patiënten overblijven, die een excessief hoge verzekeringspremie zullen moeten betalen.

10 Regulering is nodig om de toegang tot een ziektekostenverzekering voor een betaalbare premie te garanderen. De regulering zoals in de ziekenfondssector vormt hiervoor een van de mogelijkheden. Voor andere mogelijkheden zie [Ven, 2000].

De marktform met solidariteitsoverdrachten tussen gezonde en ongezonde verzekerden hoeft echter nog steeds niet tot een maatschappelijk gewenste marktuitskomst te leiden. Een verzekeraar kan eenvoudig in haar administratie nagaan met welke groepen verzekerden voorspelbare winsten en verliezen kunnen worden gerealiseerd. Zo zullen jonge, gezonde verzekerden minder ziektekosten genereren dan chronisch zieke patiënten, terwijl beiden dezelfde premie betalen. Ook vormen de gedeclareerde totale ziektekosten per verzekerde een eenvoudige en zeer bruikbare indicator voor toekomstig zorggebruik¹¹. Ondanks de acceptatieplicht en het verbod van premie- en pakketdifferentiatie zijn er dan diverse mogelijkheden om de minder gunstige doelgroepen te weren. Je zou kunnen denken aan reclame maken in gunstige woonwijken, het uitsluitend werven van klanten via Internet, een beperkte bereikbaarheid van het call center, een langdurige afhandeling van de notaverwerking, enz. Dit soort handelingen, alhoewel voor velen wellicht moreel verwerpelijk, zijn nooit geheel uit te sluiten. Om verzekeraars financieel te prikkelen, zodat zij concurreren op doelmatig inkopen, een efficiënte bedrijfsinrichting en dienstverlening is dus meer nodig dan het vaststellen van een basisverzekering tegen een vaste prijs en acceptatieplicht.

In de *Süddeutsche Zeitung* van 7 september 2000 wordt gesproken over “Schmutzkonzurrenz”, waarmee de marktontwikkeling van ziekenfondsen in Duitsland sinds 1996 wordt getypeerd. Allerlei nieuwe verzekeringsmaatschappijen traden toe tot de markt, en richtten zich vooral op de jonge, gezonde werknemers. Dit was bijzonder lucratief. In sommige gevallen werd hierbij een marketingstrategie gehanteerd, waarbij alleen via telefoon, fax of e-mail contact met de verzekeraar kon worden gelegd. Door deze beperkte bereikbaarheid werd vooral het meer ongezonde deel van de Duitse bevolking geweerd. Het gevolg van deze marktdynamiek was dat de meer ongezonde populatie bij de ‘oude’ Allgemeine Ortskrankenkassen (AOK) achterbleef, die zich genoodzaakt voelden om steeds hogere premies in rekening te gaan brengen. In deze neerwaartse spiraal kon bijvoorbeeld het ziekenfonds voor werknemers van hout- en bouwbedrijven ternauwernood een faillissement afwenden¹².

11 Van de Ven en Van Vliet [Ven, 1992] concluderen dat de 10% verzekerden met de hoogste ziektekosten in enig jaar (ziekenhuis, medisch specialist en farmacie) na vier jaar gemiddeld twee keer zoveel ziektekosten blijken te genereren als het gemiddelde in de groep verzekerden van hetzelfde geslacht en in dezelfde leeftijdscategorie.

12 In Duitsland was slechts in beperkte mate sprake van expliciete solidariteitsoverdrachten tussen verzekeraars. Alleen de verdeelparameters leeftijd en geslacht speelden hierbij een rol, zodat groepen verzekeren met forse voorspelbare winsten en verliezen nog steeds gemakkelijk identificeerbaar bleken. In de tekst hierna wordt nader ingegaan op het belang van expliciete solidariteitsoverdrachten bij geregeerde concurrentie tussen verzekeraars.

Om te voorkomen dat zorgverzekeraars direct of indirect beleid voeren om mensen met hoge ziektekosten uit hun portefeuille te weren, worden in de ziekenfondsector sinds 1993 expliciete solidariteitsoverdrachten tussen ziekenfondsen toegepast. De bedoeling van dit vereveningssysteem is om ziekenfondsen te compenseren voor de bestaande gezondheidsverschillen tussen hun verzekerdenpopulaties en ze een gelijke uitgangspositie te bieden in hun concurrentiestrijd op de zorgverzekerings- en zorginkoopmarkt. Verzekeraars met relatief veel ongezonde verzekerden ontvangen een solidariteitsbijdrage van de verzekeraars met relatief veel gezonde verzekerden. Ten aanzien van de algemene zorgverzekering pleit VWS ook voor invoering van “een sluitend systeem van risicoverevening” [VWS, 2001].

De kunst is nu om de hoogte van de solidariteitsoverdrachten zodanig vast te stellen dat de prikkels tot selectieve doelgroepbenadering worden geminimaliseerd, dat wil zeggen dat de baten van selectie niet langer opwegen tegen de kosten van de inspanningen die hiervoor nodig zijn. Dit komt feitelijk neer op de opgave om het voorspelbare deel van de gezondheidsverschillen zo goed als mogelijk in te schatten en onder te brengen in een verdeelmodel voor de solidariteitsoverdrachten. Zonder een adequaat verdeelmodel worden verzekeraars niet geprikkeld tot investeringen in de verbetering van de kwaliteit van de zorg voor chronisch zieken en is er sprake van prikkels tot ‘passieve’ risicoselectie. Om dit te illustreren wordt in onderstaand kader het diabetesprogramma Amsterdam toegelicht, waarin ZAO Zorgverzekeringen een belangrijke rol speelt.

In 2000 heeft het diabetesprogramma Amsterdam de landelijke kwaliteitsprijs Leidschendam 2000 gewonnen, een onafhankelijke prijs voor het beste kwaliteitsproject in de zorg. Dit programma is erop gericht de standaard van het Nederlands Huisartsen Genootschap voor Diabetes Mellitus type 2 in de huisartsenpraktijken in Amsterdam te implementeren. In de praktijk heeft dit tot gevolg dat Amsterdamse huisartsen vroegtijdig patiënten identificeren met (een verhoogde kans op) diabetes. Hieraan wordt vervolgens extra zorg besteed in de hoop op termijn gezondheidsbesparingen te realiseren. Financieel gezien betekent dit project op korte termijn een verhoging van de kosten die met de extra zorgverlening gepaard gaan.

Alhoewel dergelijke programma's maatschappelijk gewenst lijken te zijn — met een dergelijk programma kan immers een reductie van de kans op ernstige gezondheidsconsequenties op latere leeftijd worden bereikt — ontmoedigen financiële prikkels deze initiatieven juist¹³. En als diabetici bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging van het succes van dit programma horen en besluiten zich daarom bij ZAO te verzekeren, dan krijgt deze verzekeraar nog eens een extra verlies te incasseren. Er is dan dus een financiële prikkel om zo min mogelijk ruchtbaarheid aan dergelijke initiatieven te geven. Kortom, bij afwezigheid van een adequaat verdeelmodel is het voor zorgverzekeraars niet aantrekkelijk in te spelen op de behoefte van chronische patiënten aan geïntegreerde zorgtrajecten.

Tot 1 januari 2002 werd in de Nederlandse ziekenfondsbudgettering gewerkt met een globaal verdeelmodel op basis van geslacht, leeftijd, verzekeringsgrond (o.a. werknemer, arbeidsongeschikt en AOW-er) en een stedelijkheidsfactor. Maar dit bleek onvoldoende. In het volgende kader wordt een illustratie gegeven.

.....

13 De gemiddelde zorguitgaven voor een verzekerde met diabetes kwamen in de Nederlandse ziekenfondssector uit op ongeveer € 4.600 per jaar in 2001. Bij gemiddelde inkomsten van € 1.400 per jaar resteerde voor de verzekeraar aldus een jaarlijks verlies van € 3.200. Ook bij een besparing van de zorguitgaven van bijvoorbeeld 20% zou nog steeds een verlies van bijna € 2.300 per verzekerde per jaar resteren.

Sinds 1997 zijn de farmaceutische ziektekosten van HIV/AIDS-patiënten onder de Ziekenfondswet gebracht. Omdat in Amsterdam ongeveer de helft van alle Nederlandse HIV/AIDS-patiënten woont en ZAO Zorgverzekeringen 87% marktaandeel heeft, kwamen deze kosten voor een aanmerkelijk deel ten laste van de exploitatie van deze zorgverzekeraar. In die periode ging het bij ZAO om ongeveer 1.500 verzekerden met elk ongeveer € 5.400 aan declaraties, in totaal dus zo'n € 8,1 miljoen jaarlijks¹⁴. Met gebruik van het globale verdeelmodel bleven de inkomsten per verzekerde beperkt tot zo'n € 230 per jaar, vooral omdat dit een groep chronische patiënten is die relatief jong is. Er resteerde derhalve een fors, jaarlijks voorspelbaar tekort voor deze groep ZAO-verzekerden.

.....
14 Deze € 8,1 miljoen maakte 1,5% uit van de totale ZAO-omzet van € 550 miljoen. Van genoemde € 8,1 miljoen werd 2/3 deel via aanvullende nacalculatiemaatregelen vergoed, waardoor het verlies werd beperkt.

15 Diagnose-informatie over het gebruik van zorgvoorzieningen in het verleden is een goede voorspeller van ziektekosten. [Ash e.a., 1989] en [Ellis en Ash, 1995] ontwikkelden diagnosekostengroepen (DKG's), een verdeelkenmerk op basis van diagnoses gesteld tijdens ziekenhuisopnamen. [Weiner e.a., 1991] onderzochten een verdeelkenmerk gebaseerd op diagnoses van niet-klinische hulp door specialisten en ziekenhuis dat voorspellende waarde heeft voor niet-klinisch zorggebruik. [Hornbrook e.a., 1991] en [Clark e.a., 1995] vonden dat op basis van medicijngebruik ziektekosten beter te voorspellen zijn dan met uitsluitend demografische factoren.

16 [Lamers, 1997] heeft laten zien dat het clusteren van opnamediagnosen tot een beperkt aantal diagnosekostengroepen (DKG's) goed mogelijk is en dat dit goede aanknopingspunten biedt om het verdeelmodel te verbeteren.

Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar aanvullende verdeelparameters die als basis kunnen dienen om voorspelbare gezondheidsverschillen te compenseren. Het gaat om indicatoren voor de werkelijke gezondheidstoestand van de verzekerden. Om vooral de verdelende werking voor de groep chronische patiënten te verbeteren, zijn per 1 januari 2002 de zogenaamde farmaciekostengroepen (FKG) ingevoerd in het verdeelmodel. Met de uitbreiding van het verdeelmodel met de FKG's wordt vanaf 2002 bijvoorbeeld voor de groep HIV/AIDS-patiënten een adequate compensatie betaald.

Een verdere verfijning van het verdeelmodel is wenselijk. Uit nationaal en internationaal onderzoek blijkt dat informatie over de klinische diagnose hiervoor de beste perspectieven biedt¹⁵. Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) zijn in dit licht een interessante informatiedrager: ze zouden de basis kunnen vormen voor meer expliciete solidariteitsoverdrachten tussen de zorgverzekeraars¹⁶.

Er kan worden geconcludeerd dat met bovengenoemd samenstel van maatregelen in principe aan de randvoorwaarden voor gereguleerde concurrentie op de zorgverzekeringsmarkt kan worden voldaan. Door acceptatieplicht, een verbod op premie- en pakketdifferentiatie en de toepassing van een adequaat verdeelmodel tussen zorgverzekeraars blijven alleen een doelmatige zorginkoop en een efficiënte inrichting van de eigen bedrijfsstructuur nog over als instrumenten voor zorgverzekeraars om een optimale mix tussen premie, kwaliteit en serviceverlening in de zorgverzekeringsmarkt te bereiken. Zorgverzekeraars hebben dan dus precies de twee maatschappelijk gewenste beïnvloedingsinstrumenten in handen om de onderlinge concurrentiestrijd aan te gaan op de gereguleerde markt van zorgverzekeringen.

In deze situatie neemt het belang van zorgverzekeraars om doelmatige zorg in te kopen toe. Duidelijk omschreven producteenheden op de zorginkoopmarkt zijn een voorwaarde voor gedegen afwegingen tussen prijs en kwaliteit aan de onderhandelingstafel. Alvorens daarop in te gaan, wordt eerst geschetst dat gereguleerde concurrentie geen geschikt sturingsmodel lijkt te zijn voor de zorg die buiten de algemene zorgverzekering valt.

NIET ALLE ZORGVERLENING BLOOTSTELLEN AAN DE MARKT

Het is de vraag of een verdeelsysteem zoals hier beschreven ook adequaat werkt in geval van langdurige verpleging en verzorging, en in de gehandicaptenzorg [CVZ, 2001]. Er is een aantal overwegingen om hiermee zeer voorzichtig te zijn. Om maatschappelijk ongewenste uitkomsten te voorkomen, zou het dan beter zijn om een ander financieringsmodel te kiezen voor deze vormen van zorgverlening.

Uit [Ven, 1994] blijkt dat zelfs als na toepassing van een adequaat verdeelmodel geen voorspelbare gezondheidsverschillen meer resteren, dan nog de vraag kan worden gesteld of de markten niet te klein zullen zijn om van concurrentie tussen verzekeraars uit te kunnen gaan. Het gevolg hiervan zou kunnen zijn dat verzekeraars gemakkelijke winsten proberen te realiseren door op kwaliteit te bezuinigen. De problemen kunnen zich vooral voordoen bij:

- Zorg voor verzekerden die de (mentale) capaciteiten missen om bij hun keuzen een goede afweging tussen prijs en kwaliteit te maken. [Ven, 1994] laat zien dat met een relatief kleine reductie van 5% van de zorgkosten van geestelijk gehandicapten in instellingen de totale ziektekosten van een gemiddelde verzekerde kunnen worden gefinancierd. En dat terwijl voor beiden dezelfde premie in rekening gebracht wordt. Voor een verzekeraar bestaat er dus een financiële prikkel om bij de verdeling van de middelen elders lucratiever in te zetten. Voor deze groep patiënten is het probleem dat stemmen met de voeten minder makkelijk is dan voor anderen, hoewel hulp van bijvoorbeeld familieleden daarvoor een gedeeltelijke oplossing zou kunnen bieden.
- Zorg waarvan de meeste mensen (ten onrechte) veronderstellen dat zij daarvan de komende verzekeringsperiode geen gebruik hoeven te maken. Het betreft speciaal de huidige Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)-verstrekkingen. Gegeven dat het een omvangrijke groep is die tamelijk onverschillig tegen deze specifieke zorgvormen aankijkt, dan kan dit voor verzekeraars een financiële prikkel zijn om hun middelen elders in te zetten.

[Ven, 1994] stelt daarom voor om voor dergelijke zorgverlening een andere financieringsmethode te gebruiken. Het is van belang op te merken dat eenheid in verzekering niet per se hoeft te leiden tot eenheid in aansturing en financiering van verzekeraars, zoals [CVZ, 2001] ook stelt. De volledige vergoeding van de werkelijk gemaakte kosten van sommige vormen van zorgverlening in eenzelfde verzekeringspakket is immers een mogelijkheid, alhoewel dan de vraag gesteld moet worden wie verantwoordelijk is voor het bereiken van een efficiënte zorginkoop en hoe er sprake kan zijn van concurrentie tussen de zorgaanbieders. Voor een bepaalde categorie verzekerden bestaat er geen onzekerheid over de (hoge) zorguitgaven en kan de vergoeding als een soort patiëntgebonden

budget worden gezien. In dat geval heeft de zorgverzekeraar ook geen verzekeringsfunctie meer, maar vervult deze uitsluitend de rol van belangenbehartiger bij de zorginkoop voor die groep. Dit betekent dat deze kosten dan vrijwel volledig worden nagecalculeerd via de Algemene Kas. Voorzover de zorgverzekeraars wel risico lopen met deze specifieke zorgkostencategorie, ligt er een uitdaging om het verdeelmodel nog verder te verfijnen.

DUIDELIJK OMSCHREVEN PRODUCTEENHEDEN OP DE ZORGINKOOPMARKT

Als verzekeraars of verzekerden zorg van een bepaalde prijs en kwaliteit willen inkopen, dan is het van belang dat de producteenheden tussen de verschillende zorgaanbieders vergelijkbaar zijn. De tarieven die in de huidige ziekenfondsector in rekening worden gebracht, reflecteren niet altijd de werkelijke kosten die voor een verzekerde zijn gemaakt. Dit geldt in het bijzonder voor de kosten van ziekenhuisverpleging die zijn gebaseerd op administratieve prijzen die door het CTG worden vastgesteld. Afwijkingen naar boven en naar beneden komen voor, en daarvan gaan soms prikkels uit die niet in het belang zijn van kwalitatief goede zorg voor de patiënt en van de doelmatigheid van de gezondheidszorg als geheel.

In het huidige financieringssysteem is het voor zorgverzekeraars onvoordelig om zorg voor patiënten die dure geneesmiddelen nodig hebben naar huis te verplaatsen. Zolang deze patiënten in het ziekenhuis liggen, betalen zij een vaste dagprijs die veel lager is dan de werkelijke kosten van deze patiënten voor het ziekenhuis.

Voor een gereguleerde concurrentie tussen zorgaanbieders moeten duidelijk omschreven producteenheden met reële prijzen in de markt worden gezet. Alleen op die manier kan een zorgverzekeraar bij het inkopen van zorg zijn rol als belangenbehartiger van zijn verzekerden waarmaken. Op basis van afwijkingen tussen prijs en kwaliteit zullen zorgverzekeraars dan besluiten waar zij hun zorg inkopen en zal er met de zorgaanbieder worden onderhandeld welke prijs zij daarvoor moeten betalen. In dit licht moet ook de ontwikkeling van DBC's worden gezien (zie paragraaf 8.3). Zorgverzekeraars onderhandelen in deze situatie over welke zorgproducten zij willen afnemen en tegen welke prijs. Voor de financiering van de kortdurende, op genezing gerichte zorg zullen de DBC's tevens een basis kunnen vormen voor meer expliciete solidariteitsoverdrachten tussen de zorgverzekeraars.

Ook voor de langdurige, chronische zorgverlening is het noodzakelijk dat er duidelijk omschreven producteenheden worden gedefinieerd op basis waarvan over prijs en kwaliteit van de geleverde zorg kan worden onderhandeld. Voor de financiering van de zorg, de hulpmiddelen en de thuiszorgtechnologie die mensen met een chronische zorgvraag nodig hebben zouden persoonsgebonden

vormen van financiering verder ontwikkeld en toegepast kunnen worden. Bij een persoonsgebonden budget (PGB) bepaalt de verzekerde zelf van welke zorg bij welke zorgaanbieder gebruik gemaakt wordt. Op basis van een onafhankelijke indicatiestelling wordt bepaald welk bedrag de verzekerde ontvangt om die ingekochte zorg te financieren. Hierbij wordt de zorgbehoefte door de patiënt bepaald en niet langer door de zorginstelling, zoals dat tot nog toe in de AWBZ gebruikelijk was. Men spreekt wel van functionele indicatiestelling.

Als de verzekerde kiest voor zorg in natura, dan kan de zorginkoop zelf worden verzorgd of worden uitbesteed aan een zorgverzekeraar. In dit laatste geval is er sprake van een persoonsvolgend budget: de zorgverzekeraar telt alle zorgbudgetten bij elkaar op en koopt de zorg via een overkoepelend contract in bij de zorgaanbieders. In afwijking hiervan zou het ook goed mogelijk kunnen zijn dat de verzekerde zelf een zorgarrangement samenstelt en dat de zorgverzekeraar de zorgaanbieders hierbij selecteert.

TRANSMURALE ZORG EN INNOVATIEVE TECHNOLOGIEËN: MARKT OF NIET?

Als de verzekeringsmarkt aan de voorwaarden voor gereguleerde marktwerking voldoet en er zijn integrale productprijzen waardoor transmurale zorgtrajecten concurreren met bijvoorbeeld klinische trajecten, wordt de markt voor transmurale zorgtechnologie interessant voor verzekeraars om in te investeren. Als de innovatie maar aan een klein aantal verzekerden ten goede zal komen, is het risico voor verzekeraars te hoog en zijn overheidssubsidies noodzakelijk (zie paragraaf 8.4).

Ervan uitgaande dat de transmurale zorg en innovatieve technologie in kwestie noodzakelijke zorg is, hebben verzekeraars er bovendien belang bij deze zorg te organiseren en aan te bieden, als deze goedkoper is dan andere zorgvormen en dezelfde (of een betere) kwaliteit wordt geboden. Als deze zorg echter duurder is dan andere zorgvormen maar ook meer kwaliteit biedt, dan kunnen verzekeraars hierop inspelen door hogere premies te vragen bij meer kwaliteit van zorgverlening, door polisdifferentiatie (als dit wettelijk is toegestaan) en of door aanvullende verzekeringsproducten¹⁷.

17 Dit moet wel goed bewaakt worden, omdat te grote verschillen in verzekeringsvoorwaarden voor medische beroepsbeoefenaren zowel professioneel als ethisch tot wezenlijke problemen kunnen leiden. Denk hierbij aan de arts die op basis van goede vakinhoudelijke argumenten werkt met bepaalde technologieën die men bij de ene patiënt wel en bij de andere niet mag toepassen.

Met de toenemende vergrijzing kan een aanvullende financieringsbron ontstaan, vooral als het meer koopkrachtige deel van deze populatie bereid blijkt om via een aanvullende verzekering uit eigen zak voor innovaties te betalen die maatschappelijk niet strikt noodzakelijk worden geacht. Zij vervullen dan een voortrekkersrol. Op deze manier worden tijd en financiële ruimte geschapen om dergelijke innovaties technisch te verfijnen en uiteindelijk voor een breder publiek betaalbaar en beschikbaar te maken. Hierbij kan een parallel worden getrokken met de ontwikkeling van de airbag in de auto, die vroeger vrij exclusief voor een beperkte groep koopkrachtige mensen beschikbaar was en nu nagenoeg standaard tegen een betaalbare prijs met elke auto wordt meegeleverd.

En zowel vroeger als nu kan worden gesteld dat de airbag bijdraagt aan de veiligheid en dus gezondheid van de autorijder.

TOT SLOT

Een zorgverzekeraar die daadwerkelijk de rol van doelmatige klantgerichte regisseur van de zorg op zich neemt ziet zich gesteld voor tal van financieringskwesties, zowel voor kortdurende zorgtrajecten als in de zorg voor chronisch zieken. Voor de financiering van met innovatieve technologie ondersteunde transmurale zorgtrajecten bestaan geen pasklare oplossingen. Uit de bovenbeschreven financieringskwesties kunnen lessen worden getrokken voor de zoektocht naar een adequate vorm van financiering van transmurale zorgtechnologie. Bij de keuze van geschikte financieringsvormen is het van belang niet alleen het einddoel voor ogen te houden, maar ook aandacht te hebben voor het overgangstraject naar een gereguleerde zorginkoop- en zorgverzekeringmarkt, onder andere omdat de randvoorwaarden zowel in tijd als in omvang verschillend ingelost zullen worden. Voor met innovatieve technologie ondersteunde transmurale zorgtrajecten liggen op dit gebied dan ook nog voldoende uitdagingen te wachten.

REFERENTIES

- Ash, A, F Porell, L Gruenberg, E Sawitz, A Beise (1989). Adjusting Medicare Capitation Payments Using Prior Hospitalization Data. *Health Care Financing Review*, vol. 10 (4), pp. 17-29
- Clark, DO, M von Korff, K Saunders, WM Baluch, GE Simon (1995). A Chronic Disease Score with Empirically Derived Weights. *Medical Care* 33 (8), pp. 783-795
- CVZ (2001). *Het CVZ en de financiering van zorgverzekeraars. Een eerste bestuurlijke visie*. College voor Zorgverzekeringen, Amstelveen
- Ellis, RP, A Ash (1995). Refinements to the Diagnostic Cost Group Model. *Inquiry*, Winter, pp. 418-429
- Hornbrook, MC, MJ Goodman, MD Bemett (1991). *Assessing Health Plan Case Mix in Employed Populations: Ambulatory Morbidity and Prescribed Drug Models*. In: Scheffer, RM, LF Rossiter (eds.), *Advances in Health Economics and Health Services Research*, vol. 12. JAI Press, Greenwich. pp. 197-232
- Lamers, LM (1997). *Capitation Payments to Competing Dutch Sickness Funds Based on Diagnostic Information from Prior Hospitalizations*. Ridderprint, Ridderkerk
- Ven, WPM van de, RCJA van Vliet (1992). Welke gezondheidskenmerken opnemen in de normuitkeringenformule? *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, vol. 70, pp. 180-188
- Ven, WPM van de, FT Schut (1994). Should Catastrophic Risks be Included in a Regulated Competitive Health Insurance Market? *Social Science and*

Medicine, vol. 39 (10) pp. 1459-1472

- Ven, WPMM van de, RCJA van Vliet, et al. (2000). Access to Coverage for High Risks in a Competitive Individual Health Insurance Market: via Premium-Rate Restrictions or Risk-Adjusts Premium Subsidies? *Journal of Health Economics*, vol. 19, pp. 311-339
- VWS, Ministerie van (2001). *Vraag aan bod. Hoofddijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Tweede Kamer 2001-2002, 27855, nrs. 1-2, Den Haag
- Weiner, JP, B Starfield, D Steinwachs, L Mumford (1991). Development and Application of a Population Oriented Measure of Ambulatory Care Case Mix. *Medical Care*, vol. 29, pp. 452-472

8.3 ONTWIKKELINGEN OP DE ZORGAANBODMARKT

drs. Joyce L. van de Ketterij¹⁸, Jos Th. de Bruijn¹⁹

In het project DBC 2003 wordt gewerkt aan het ontwikkelen, testen, evalueren en implementeren van een product- en functiegerichte financiering van medisch-specialistische ziekenhuiszorg. Met de invoering van uniforme productomschrijvingen in de vorm van Diagnose Behandeling Combinaties (DBC's) beogen het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, de Orde van Medisch Specialisten en de Vereniging van Academische Ziekenhuizen een geïntegreerde vraaggerichte bekostiging van de ziekenhuiszorg tot stand te brengen.

Het DBC-systeem houdt de afschaffing van het huidige budgetteringssysteem van ziekenhuizen en de 'lump sum'-financiering van medisch specialisten in. Deze vormen van financiering voldoen niet langer. De gewenste ontwikkeling naar poliklinische zorg en dagverpleging worden onvoldoende beloond. In het huidige systeem wordt een normatief budget per instelling vastgesteld op basis van parameters zoals aantal bedden, verpleegdagen, opnamen en specialistenplaatsen, en hieraan gekoppelde normatieve vergoedingen. Het budget is dus gebaseerd op parameters op ziekenhuisniveau, waardoor de relatie tussen de daadwerkelijke prestaties en de vergoeding ontbreekt. Bijvoorbeeld, als met behulp van radiochirurgie tumoren in een dagopname behandeld kunnen worden zijn de kosten meer dan € 7.000,- per behandeling. De vergoeding bedraagt nog geen € 500,-, terwijl deze vernieuwing het ziekenhuis door de besparing op het aantal verpleegdagen wel enkele duizenden euro's oplevert. Zorginnovatie wordt dus niet gehonoreerd.

Het systeem van budgettering en de honorering voor medisch specialisten fungeerden bovendien naast de budgettering van zorgverzekeraars, waardoor er sprake was van dubbele budgettering met niet altijd gelijkgerichte prikkels. Met de ontwikkeling van het DBC-systeem streven partijen naar een methode voor

.....
¹⁸ Cap Gemini Ernst & Young.
vandeKetterij@dbc2003.nl

¹⁹ Zelfstandig adviseur BBMG.
debruijn@dbc2003.nl

bekostiging waarbij een betere aansluiting wordt gevonden tussen kostenvergoedingen en geleverde prestaties. Daardoor ontstaan gelijkgerichte prikkels voor ziekenhuizen en medisch specialisten. Via aanpassingen aan het verdeelmodel ten behoeve van expliciete solidariteitsoverdrachten tussen ziekenfondsen zouden ook prikkels voor verzekeraars in de juiste richting moeten worden ingezet.

HET DBC-BEKOSTIGINGSSYSTEEM

Een Diagnose Behandeling Combinatie (DBC) typeert het geheel van activiteiten en verrichtingen van ziekenhuis en medisch specialist, die voortvloeien uit de zorgvraag waarmee een patiënt de medisch specialist in het ziekenhuis consulteert. Het gaat dan om polikliniekbezoeken, verpleegdagen, dagverpleging, en medische en medisch ondersteunende verrichtingen. De DBC benoemt elke stap in de behandeling van de patiënt van het eerste consult of onderzoek tot en met de laatste stap. Hieraan worden vervolgens kostprijzen en normtijden gekoppeld. Met de totstandkoming van het DBC-bekostigingssysteem kunnen zowel zorgverzekeraars als -aanbieders de kosten en opbrengsten op de zorgmarkt waarderen en vergelijken.

In 2001 heeft in veertig zogenaamde koploperziekenhuizen een DBC-registratie plaatsgevonden op basis van door de Wetenschappelijke Verenigingen opgestelde typeringslijsten van DBC's. Deze typeringslijsten vormen feitelijk de basis voor het DBC-systeem. In de tweede helft van 2001 zijn de resultaten van deze registratie geanalyseerd en in samenwerking met de Wetenschappelijke Verenigingen gevalideerd. Daarnaast is men begonnen met het op orde brengen van de voor de registratie en de informatievoorziening benodigde ICT. De DBC-registratie wordt daarna in alle algemene, categorale en academische ziekenhuizen ingevoerd. Wanneer hiermee voldoende ervaring is opgedaan, zal variatie in prijsvorming mogelijk worden. Daarvoor is een meerjarig overgangstraject nodig: ook de regelgeving en de marktordening moeten hiervoor worden aangepast. Met eenduidige productdefinities en doorzichtige prijszetting is op die manier aan twee cruciale voorwaarden voor gereguleerde marktwerking voldaan.

TRANSMURALE DBC'S

Ook voor transmurale zorg zouden de inhoud en de prijs van zorgtrajecten inzichtelijk gemaakt kunnen worden. Het ministerie van VWS schrijft hiertoe op dit moment (2002) een verkennende notitie. Daarnaast werken de Nederlandse Diabetes Federatie en Zorgverzekeraars Nederland aan een toekomstig financieringsmodel voor de diabeteszorg in Nederland dat op het DBC-systeem is gebaseerd. Het aan de hand van een transmurale DBC inzichtelijk maken van het gehele zorgtraject van een patiënt met een diagnose zoals diabetes vereist een nadere uitwerking van het DBC-systeem, gezien het multidisciplinaire karakter van deze zorg en de betrokkenheid van verschillende instellingen.

De tijdsinvestering van de verschillende zorgverleners, de wijze van activiteiten-toewijzing van de verscheidene instellingen en de financieringswijze van zowel de zorgverleners als de betrokkenen instellingen moeten duidelijk en eenduidig vastgesteld worden.

De kostprijsinformatie over DBC's geven zorgverleners, instellingen en zorgverzekeraars inzicht in de doelmatigheid van de geleverde zorgproducten.

Transmurale DBC's zouden dan ook concurrerend kunnen werken voor andere, bijvoorbeeld klinisch georiënteerde DBC's. Verder vormen regionaal of landelijk geregisseerde bedrijfsvergelijkingen en de identificatie van zorginstellingen waar 'best practices' worden gerealiseerd goede aanknopingspunten om de efficiëntie en de effectiviteit van de zorgverlening te verbeteren. Ook kunnen aan de DBC's kwaliteitsrichtlijnen en -protocollen worden verbonden. En DBC's kunnen gebruikt worden voor een betere interne sturing, bijvoorbeeld bij de capaciteitsplanning van de (para)medische en verpleegkundige zorg.

8.4 R&D-BELEID VOOR TRANSMURALE ZORGTECHNOLOGIE

*prof.dr. Niek Klazinga*²⁰

Transmurale zorgvernieuwing moet volgens de kabinetsnota 'Vraag aan bod' tot stand komen door een nieuw verzekeringsstelsel, een sterkere regierol voor de verzekeraar, een sterkere positie voor de zorgvrager, en meer speelruimte voor zorgaanbieders [VWS, 2001]. Zoals hierboven is aangegeven, leiden DBC's en een grotere rol voor verzekeraars tot nieuwe prikkels en nieuwe kansen, maar niet automatisch tot meer innovatieve producten en processen in de zorg. Ook de huidige plannen voor de bekostiging van huisartsen (commissie-Tabaksblat) gaan niet primair uit van transmurale zorgvernieuwing. Bovendien is de financiering van de innovatie die nodig is voor de verdere ontwikkeling van transmurale zorg op dit moment geen structureel onderdeel van het beleid van het ministerie van VWS en van de ontwikkeling van nieuwe financieringsbenaderingen. Het beleid van het ministerie van VWS voor nieuwe technologieën in de gezondheidszorg is vanaf 1974 onder druk van kostenbeheersing vooral gericht op een kritische beoordeling van de noodzaak ofwel een afweging of financiering uit de collectieve middelen gerechtvaardigd was, en op een beheerste introductie. Grosso modo was het effect van deze sturing dat innovatie eerder afgeremd werd dan gestimuleerd (zie hierover ook hoofdstuk 2)²¹.

De overheid kent tal van stimuleringsmaatregelen voor technologische innovatie in de gezondheidszorg, en het recente RGO-rapport 'Knarsende schakels; innovatie en gezondheid' brengt de regelingen van de ministeries van EZ, VWS en OcenW in beeld [RGO, 2002]. Relevante regelingen zijn onder andere te vinden

²⁰ Academisch Medisch Centrum Amsterdam.
n.s.klazinga@amc.uva.nl

²¹ Het vakgebied van de Medical Technology Assessment is in Nederland goed tot ontwikkeling gekomen, maar lijkt zich vooral te richten op het uitvoeren van analyses naar de effectiviteit van de kosten. Deze besiskundige en naar haar aard utilistische benadering gaat vaak voorbij aan de sociale dynamiek van medische beroepen, instellingen, industrie en overheidsbeleid die de toepassing van technologie beïnvloeden.

bij het programma Technologische Samenwerking van Senter, bij onderdelen van diverse IOP's, bij ZonMw, de Stichting Technische Wetenschappen, het ICT-beleid van het ministerie van VWS, bij BioPartner en Twinning, en op Europees niveau bij EUREKA en het zesde kaderprogramma. Ontwikkelingsprojecten op het gebied van transmurale zorg worden daarnaast gefinancierd door onder andere ZonMw, en diverse zorgverzekeraars en zorginstellingen.

Op dit moment ligt het zwaartepunt van medisch-technologische innovatie bij grote internationale bedrijven op het gebied van geavanceerde medische apparatuur voor de ziekenhuisomgeving, de farmacie en de ICT. Hulpmiddelen ter ondersteuning van de verpleging en het zelfstandig functioneren worden ontwikkeld en op de markt gebracht door kleine medisch-technologische bedrijfjes of als 'bijproduct' door bedrijven met andere kernactiviteiten. Hier verloopt de innovatiedynamiek niet optimaal.

Een op transmurale zorgtechnologie gericht innovatiebeleid gaat verder dan het faciliteren van onderzoeksprogramma's en het ad hoc financieren van ontwikkelingsprojecten. Bij een meer vraaggerichte ordening van de zorg volgens de principes van een gereguleerde markt past ook het faciliteren van een vraaggericht R&D-beleid. Het is een illusie te veronderstellen dat bij de huidige belangen en machtsverhoudingen transmurale zorgtechnologie als vanzelf tot stand zal komen. Geen van de huidige koepelstructuren van thuiszorg, ziekenhuizen, huisartsen, specialisten, verpleeghuizen of patiënten heeft voldoende kracht om de agenda voor de ontwikkeling van zorgtechnologie door het (internationale) bedrijfsleven wezenlijk te beïnvloeden. Van verzekeraars en zorgkantoren kan evenmin op korte termijn worden verwacht dat zij een dergelijke rol zullen invullen. De overheid zou het initiatief kunnen nemen om de dialoog tussen zorgsector en industrie te entameren en daarbij het streven naar een geïntegreerd zorgaanbod als uitgangspunt te nemen. Bij het R&D-beleid op het terrein van zorgtechnologie en ICT speelt de industrie een grote rol, en de financiering van innovatie zal grotendeels het werk blijven van marktpartijen. Daarnaast zijn er — naar analogie met 'orphan drugs' — 'orphan technologies' te onderscheiden: technologieën die een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven van zorggebruikers kunnen leveren, maar vanwege een kleine doelgroep commercieel oninteressant zijn en zullen blijven. De overheid zou technologieontwikkeling hier kunnen stimuleren. Het is aan (technische commissies van) patiëntenorganisaties om problemen te signaleren. Verder zou een krachtige marktvrage technologische innovatie kunnen bewerkstelligen, en de overheid zou daartoe de positie van patiënten/cliënten kunnen versterken. Bovenal zouden innovatie en de inschakeling van technologie in transmurale zorgprocessen systematisch deel moeten uitmaken van de toekomstige inrichting van het zorgstelsel, van de besluitvormingsprocessen en van de huidige

strategische beleidsdiscussies daarover. Dergelijke inrichtingsvraagstukken zullen zich de komende jaren moeten uitkristalliseren, opdat de gereguleerde marktkrachten gaan werken.

REFERENTIES

- RGO (2002). *Knarsende schakels; innovatie en gezondheid*. Raad voor Gezondheidsonderzoek, Den Haag
- VWS, Ministerie van (2001). *Vraag aan bod. Hoofdpijnen van vernieuwing van het zorgstelsel*. Tweede Kamer 2001-2002, 27855, nrs. 1-2, Den Haag

LITERATUUR

- Delnoy, DMJ, NS Klazinga, I Kulu Glasgow, Custers (2001) *Gezondheid, zorg en stelsel*. AMC/UvA achtergrondstudie bij de VWS-nota 'Vraag aan bod'. VWS, Den Haag

Organisatie van de studie

Deze publicatie is tot stand gekomen met de actieve medewerking van tientallen deskundigen. STT is veel dank verschuldigd aan al degenen die belangeloos veel tijd en energie aan dit project hebben besteed. Een stuurgroep werd gevormd om de juiste invalshoek te vinden en het inhoudelijke gehalte van de studie te bewaken. De werkgroepleden hebben als auteur of als deelnemer in de verschillende discussie- en commentaarronden in belangrijke mate aan de inhoud van deze publicatie bijgedragen. Behalve de werkgroepleden hebben ook externe auteurs een bijdrage geschreven.

Stuurgroep

prof.dr. S.S. Blume	UvA, Faculteit Maatschappij en Gedragwetenschappen, Amsterdam
dr.ir. J. Cuppen	Qisc BV, Veldhoven
prof.dr. H.M. Dupuis	Universiteit Leiden, Faculteit Geneeskunde, Afdeling Metamedica
ir. P.P. 't Hoen	
dr.ir. J.R. van Kammen	STT, Den Haag
drs. M.C. Kastermans	Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen
prof.dr. N.S. Klazinga	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
dr. I. Meijer	Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), Den Haag
prof.dr. W.R.F. Notten (<i>voorzitter</i>)	TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
drs. R. Scheerder	College Tarieven Gezondheidszorg (CTG), Utrecht
mr. R.F. Schreuder	Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG), Leiden
G.H.A. Siemons, arts	Organon Nederland, Oss
dr. P.H. Smit	Philips Medical Systems, Best
dr.ir. M. Soede	IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek
prof.dr. C. Spreeuwenberg (<i>tot december 2000</i>)	Universiteit Maastricht, Huisartsgeneeskunde
drs. E. van der Veen	Agis Groep Zorgverzekeringen, Utrecht
ir. J.H. van der Veen	STT, Den Haag
prof.dr.ir. T. de Vries	Nederlands Instituut voor Telemedicine (NITEL), Enschede

Werkgroep 1 Kortdurende zorgprocessen

dr.ir. J.A. van Alsté	Universiteit Twente, Opleiding Biomedische Technologie, Enschede
drs. M.H. Baljon	Interuniversitair Cardiologisch Instituut Nederland, Utrecht
dr. J.A.M. van Boxsel	TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
dr.ir. J. Cuppen (<i>voorzitter</i>)	Qisc BV, Veldhoven
P.J.M.M. Epping, MSc.	Epping Consultancy; Electronic highway Platform Nederland (EPN), Den Haag
dr. P. Go, arts	Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
E. Huisman, MBA/MBI	Van Gelderen&Associates, Rotterdam

ir. J.Th. van der Kolk (2002†)	Academisch Medisch Centrum, ICT-Strategie, Amsterdam
ir. F. Kroon	Cardio Control, Delft
dr.ir. C.M. Vos	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
T. Zijlstra, arts	Medisch Spectrum Twente, Enschede

Werkgroep 2 Zorg voor chronisch zieken

ir. R.J. den Adel	TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
drs. A. van Helvoort	Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (STOOM), Bunnik
dr.ir. J. van der Hyden	Estafette BV, Susteren
dr. H.S.M. Kort	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), Utrecht
A. Poll	ZAO Zorgverzekeringen, Amsterdam
dr. J. Rietsema	TNO Industrie, Eindhoven
dr.ir. M. Soede (<i>voorzitter</i>)	IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek
D. Verstegen	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-raad), Den Haag
C. van Vlaanderen	Rivas Zorggroep, Gorinchem

Werkgroep 3 Palliatieve zorg in de terminale fase

drs. A.J.H. van Boxtel	Universitair Medisch Centrum, Utrecht
J.J.W.H. Crasborn, arts	ZAO Zorgverzekeringen, Amsterdam
E.J. Elfrink	Dijkzigt Ziekenhuis, Rotterdam
drs. T. van Emden-Wiersma	Stichting Thuiszorg Eemland, Amersfoort
C.F.M. Hoffmans, arts	huisarts, Apeldoorn
drs. K. Jurgens	Hospicebeweging, Amsterdam
drs. M.C. Kastermans (<i>voorzitter</i>)	Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen
dr. H.J. Tange, arts	Universiteit Maastricht, Faculteit Medische Informatica, Maastricht
drs. F. Vlaskamp	IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek

Externe auteurs

drs. W. Balestra	Plexus Medical Group, Amsterdam
dr.ir. W.T. van Beekum	TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
H. Bloo	Roessingh Research & Development, Enschede
dr. P.J. Branger, arts	Nederlands ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ),

	Leidschendam; Deloitte & Touche Bakkenist, Utrecht
K. de Bruin	Cap Gemini Ernst & Young, Utrecht
J.Th. de Bruijn	Diagnose Behandeling Combinatie 2003, Utrecht; Cap Gemini Ernst & Young, Utrecht
J. Buurke	Roessingh Research & Development, Enschede
dr. M.J.A. Driessen	Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, Utrecht
A. Esch, arts	Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Utrecht
drs. M. van der Heide	United Care BV, Amersfoort
drs. M.J. Jonker	Prismant, Utrecht
drs. J.L. van de Ketterij	Diagnose Behandeling Combinatie 2003, Utrecht; Cap Gemini Ernst & Young, Utrecht
dr. R. Kleissen	Roessingh Research & Development, Enschede
drs. E.S. Kole	techniek socioloog, Amsterdam
J.F. Maljers	Plexus Medical Group, Amsterdam
A. Mampuya	Philips Heartcare Telemedicine Services Europe, Eindhoven
dr. J. Mos	College voor Zorgverzekeringen, Amstelveen
E. Offerhaus	Portavita BV, Amsterdam
drs. A.B.W.M. Quak	TNO Preventie en Gezondheid, Leiden
drs. P. Stam	Agis Groep Zorgverzekeringen, Utrecht
M.L. Stricklin	VNA, Visiting Nurse Association Cleveland, Ohio (VS)
C. Struck, PhD	VNA, Visiting Nurse Association Cleveland, Ohio (VS)
dr. L. Swinkels	Future Diagnostics, Wijchen
drs. S. Teunissen	Universitair Medisch Centrum, Utrecht
drs. J. Thie	Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen
drs. Th. van Veldhuyzen	SAP Nederland, 's Hertogenbosch
C. Verhorst, arts	I.M.A. Services BV, Weesp
B. Vosmer	Siemens Nederland NV, Den Haag
B.J. de Vries	Academisch Medisch Centrum, ICT-Strategie, Amsterdam
C. Westreicher	Philips Medical Systems, Best
M. Wieselmann	Innovatiecentrum Telematica en Zorg, Groningen
dr. D.L. Willems, arts	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
M. IJzerman	Roessingh Research & Development, Enschede
drs. P. Zegger	Cap Gemini Ernst & Young, Utrecht

Gesprekspartners

In de oriënterende fase van dit project zijn waardevolle gesprekken gevoerd met de volgende personen.

F. Baar prof.dr.ir. F. Baayens	Antonius IJsselmonde verpleeghuis, Rotterdam Technische Universiteit Eindhoven, Faculteit Werktuigbouwkunde
drs. J. Bastiaenen	Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke Gezondheidszorg (STOOM), Bunnik
drs. I. van Bennekom	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Utrecht
prof.dr. M. Berg	Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
prof.dr.ir. A. van den Berg	Universiteit Twente, Mesa+ Research Institute, Enschede
J.G. Beun	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Utrecht
prof.dr. G.A.M. van den Bos	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven
E. Bosma	Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen
R. van Boxtel	Daniel den Hoedt kliniek, Rotterdam
drs. N. Breed	Senter, Den Haag
prof.dr. B.J.P. Crul	Stichting Radboudziekenhuis, Nijmegen
drs. H. Docter	Ministerie van Economische Zaken, Directoraat- Generaal voor Industrie en Diensten, Den Haag
drs. S. Driessen	ZonMw, Den Haag
G. van Dijk	Dräger Home Care Technologies, Best
A.G. van der Ende	PAIZ, Amsterdam
B. Franken	ZonMw, Den Haag
L.M.G.J. Giezen	Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen
dr. R. Gossink	Philips Research, Aachen
F. de Graaff	Nivel, Utrecht
prof.dr. T. van der Grinten	Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
drs. E.H. de Groot	Delft Instruments, Delft
ir. M. van Hattem	Senter, Den Haag
drs. J.G.M. Hendriks	Agis Groep Zorgverzekeringen, Amsterdam
H. Hillmann	Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging, Utrecht

prof.dr. R. Huijsman	Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
drs. S.A. de Jager	Stichting Thuiszorg Eemland, Amersfoort
drs. P.J. Kievit	ZonMw, Den Haag
drs. D. Kikken	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
dr. M.M.Y. de Klerk	Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag
dr. G. Lagaay, arts	Diaconessehuis, Leiden
drs. P. Lems	Prismant, Utrecht
P. van der Linden	Philips Medical System, Best
A. Maes	verpleegkundig consultant, Zeist
prof.dr. A.P. van Montfort	Achmea Zorg, Rotterdam
drs. L. Ottes, arts	RVZ, Zoetermeer
H. Oude Hengel	Orbis Medisch en Zorgconcern, Sittard
J.W. van Pagee	GAIN, Zoetermeer
D. Pot	Stichting Thuiszorg Eemland, Amersfoort
drs. J. Puiman	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
prof.dr. M.W. Ribbe	VU Ziekenhuis, Amsterdam
F. Rosmalen	Future Diagnostics, Wijchen
dr. H. de Ruiters	Academisch Ziekenhuis Groningen
prof.dr. E. Schadé	Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
drs. M. Schiltmans	Maasland ziekenhuis, Sittard
drs. T. Sonneveldt	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
dr. M.J.W. Sprenger	College voor Zorgverzekeringen, Amstelveen
dr. I. Steneker	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Den Haag
drs. S. Sijmonsma	Thuiszorg Stad Utrecht, Utrecht
dr. R. Trienes	Senter, Den Haag
ir. A.A.J. van der Vegt	Siemens Nederland, Den Haag
A. Vink	Antonius IJsselmonde verpleeghuis, Rotterdam
drs. M. van Vliet	Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag
L. Vollebregt	Health Consultants Network, Leiden
W.J. van Vugt	Telesensing Holding BV, Amsterdam
J. Wallenburg	I.M.A. Services BV, Weesp
dr. Ch.G. Willems	IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek
drs. L. de Witte	IRV, kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek
prof.dr. W.W.A. Zuurmond	VU Ziekenhuis, Amsterdam

dr. B. Zwetsloot
dr. Z. Zylicz

Leiden Universitair Medisch Centrum, Leiden
Hospice Rozenheuvel, Rozendaal

Projectleiding

Het project stond onder leiding van Jessika van Kammen, projectleider bij STT. Annette Potting, projectsecretaresse, was onmisbaar in de organisatie van de studie en gaf bovendien door haar inhoudelijke betrokkenheid de studie mede vorm. Bijzondere dank gaat uit naar de oud-directeur van STT, Erik van de Linde, voor inspirerende discussies, slimme adviezen en voor het becommentariëren van een groot aantal teksten. Rosemarijke Otten nam de taalkundige redactie van deze publicatie met veel professionaliteit voor haar rekening.

Samenwerkingspartners voor deze studie

In deze studie werd samengewerkt met de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO). De samenwerking is geformaliseerd in het kader van de Commissie Overleg Sectorraden (COS), waarvan STT en RGO beide lid zijn. De COS en de Stichting Centraal Fonds RVVZ (Reserves Voormalige Vrijwillige Ziekenfondsverzekering) hebben het project 'Transmurale zorgtechnologie' ook financieel ondersteund.



COS

De Commissie van Overleg Sectorraden (COS) is het onder de Raamwet Sectorraden voor onderzoek en ontwikkeling opererende parapluorgaan van samenwerkende Sectorraden en andere verkenningcolleges. De COS vormt een overlegplatform en heeft tot doel het bevorderen van samenwerking tussen leden bij verkenningen en (programmerings)studies, bevordering van methodiek- en instrumentontwikkeling en gemeenschappelijke belangenbehartiging. De sectorraden die onder de COS-paraplu functioneren zijn onafhankelijke verkenning- en programmeringscolleges. Ze zijn interdisciplinair van opzet en bestaan uit vertegenwoordigers van maatschappij en bedrijfsleven, onderzoekswereld en overheid (adviserend lid). Op basis van bijvoorbeeld middellange- en langetermijnverkenningen en gesignaleerde trends formuleren zij prioriteiten voor het van overheidswege gefinancierde maatschappijgerichte onderzoek.

Ook niet-sectorraden kunnen onder bepaalde voorwaarden lid zijn van de COS. COS-leden zijn:

- Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO).
- Raad voor Ruimtelijk, Milieu- en Natuuronderzoek (RMNO).
- InnovatieNetwerk Groene Ruimte en Agrocluster/NRLO.
- Raad voor het Wetenschappelijk Onderzoek in het kader van de Ontwikkelingssamenwerking (RAWOO).
- Stichting Toekomstbeeld der Techniek (STT/Beweton).

Meer informatie over de COS-leden en projecten vindt u op de website: www.minocw.nl/cos



RGO

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) heeft tot taak de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCenW), en van Economische Zaken (EZ) te adviseren over prioriteiten in het gezondheidsonderzoek, in het zorgonderzoek en de technologieontwikkeling in deze sector, evenals de daarbij behorende infrastructuur. Het maatschappelijk perspectief is daarbij voor de RGO steeds het uitgangspunt. De raad bestaat uit vijftien leden. Elk lid neemt deel op persoonlijke titel. Aan de raad zijn drie adviseurs toegevoegd, afkomstig van de ministerie van VWS, OCenW en EZ, die een schakel vormen tussen de instanties die een centrale rol vervullen in het Nederlands gezondheidsonderzoek: ZonMW en de Commissie Geneeskunde van de KNAW.

De adviezen van de RGO komen tot stand na een verkenning van een bepaald gebied, dat wil zeggen er wordt een analyse verricht van het maatschappelijke (zorg)probleem en van de mogelijkheden van onderzoek om aan een oplossing

bij te dragen. In de adviezen worden gewoonlijk voorstellen gedaan over de onderzoeksthema's die voorrang dienen te krijgen, over de infrastructuur van het onderzoek en over de mogelijkheden van uitvoering en financiering. De adviezen van de RGO leiden in de regel tot onderzoekprogramma's of organisatorische maatregelen die veelal door de intermediaire organisaties verder worden vorm gegeven.

Bij de voorbereiding van elk advies stelt de Raad een commissie in waarin zowel vertegenwoordigers uit de wetenschap als van de vraagzijde van het onderzoek zijn vertegenwoordigd. Zo'n commissie bestaat gewoonlijk uit een aantal raadsleden aangevuld met deskundigen van buiten de Raad.

Meer informatie over de RGO vindt u op de website: www.rgo.nl



De Stichting Centraal Fonds RVVZ

De Stichting Centraal Fonds RVVZ (Reserves Voormalige Vrijwillige Ziekenfondsverzekering) is eind 1999 opgericht. De initiatiefnemers zijn zeventien zorgverzekeraars die in het verleden een vrijwillig ziekenfonds onder hun beheer hadden. In 1986 werd deze vrijwillige ziekenfondsverzekering van overheidswege opgeheven. De zorgverzekeraars droegen de opgebouwde reserves over aan rechtspersonen die nauw gelieerd waren aan hun eigen organisatie. Dankzij jarenlange beleggingen van deze reserves groeide de totale pot aan tot een bedrag van ongeveer € 275 miljoen.

De zorgverzekeraars hebben in 1999 gezamenlijk afspraken gemaakt over de besteding van de reserves die aansluit bij de eisen van moderne bedrijfsvoering en maatschappelijke verantwoording. Zij hebben besloten de reserves in 20 jaar tijd af te bouwen. De bedoeling is dat het geld direct ten goede komt aan de gebruikers van de gezondheidszorg.

Een kwart van het totaalbedrag gaat naar landelijke projecten die niet vallen onder de reguliere financiering van de gezondheidszorg. Om dit bedrag, ongeveer € 5,4 miljoen per jaar, te beheren en te besteden is de Stichting Centraal Fonds RVVZ opgericht. De rest van de jaarlijks te besteden reserves, ruim € 15 miljoen, geven de regionale zorgverzekeraars zelf uit om hun dienstverlening te verbeteren en lokale en regionale projecten te ondersteunen.

De Stichting Centraal Fonds wil nadrukkelijk een bijdrage leveren aan de zorgvernieuwing in Nederland. Tegen de achtergrond van de bestaande strakke regels en weerbarstigheden binnen de gezondheidszorg wil het Centraal Fonds een frisse wind laten waaien.

Het fonds van de Stichting staat open voor organisaties en instellingen die werkzaam zijn in of gebruik maken van de gezondheidszorg of daaraan rakende terreinen.

Meer informatie over de RVVZ vindt u op de website: www.rvvz.nl

STT-publicaties

Alle publicaties waarbij het ISBN is vermeld, zijn verkrijgbaar via STT/Beweton of via de boekhandel.

De overige publicaties zijn alleen te verkrijgen bij
STT/Beweton
Postbus 30424
2500 GK Den Haag
Telefoon + 31 70 3029830
Fax + 31 70 3616185
E-mail info@stt.nl

De meest recente publicatielijst voor derden is op de homepage te vinden:
<http://www.stt.nl>

- 66 Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik
Redactie: dr.ir. Jessika van Kammen, 2002 (ISBN 90 804496 7 9)
- 65 Dealing with the data flood, Mining data, text and multimedia
edited by J.M. Meij, 2002 (ISBN 90 804496 6 0)
- 64 Betrouwbaarheid van technische systemen, anticiperen op trends
Redactie: dr. M.R. de Graef, 2001 (ISBN 90 804496 5 2)
- 63 Toekomst@werk.nl. Reflecties op Economie, Technologie en Arbeid
Redactie: drs. Rifka M. Weehuizen, 2000 (ISBN 90 804496 4 4)
- 62 Vernieuwing in productontwikkeling, strategie voor de toekomst
Redactie: ir. Arie Korbijn, 1999 (ISBN 90 804496 3 6)
- 61 Stroomversnelling, de volgende elektrische innovatiegolf
Redactie: ir. J.M. Meij, 1999 (ISBN 90 804496 2 8)
- 60 Nanotechnology, towards a molecular construction kit
Edited by Arthur ten Wolde, 1998 (ISBN 90 804496 1 X)
- 59 Bouwwijs, materialen en methoden voor toekomstige gebouwen
Redactie: ir. Annemieke Venemans, 1997 (ISBN 90 6155 816 6)
- 58 Gezonde productiviteit, innoveren voor betere arbeidsomstandigheden
Redactie: ir. Arie Korbijn, 1996 (ISBN 90 6155 744 5)
- 57 Digitale leermiddelen in beroepsopleidingen (incl cd-i en samenvatting)
Redactie: dr. A. ten Wolde, 1996 (ISBN 90 6155 730 5)
- 56 Microsystem technology: exploring opportunities
Edited by Gerben Klein Lebbink, 1994 (ISBN 90 14 05088 7)
- 55 Schone kansen, denkbeelden over ondernemerschap en milieu-
management
Redactie: ir. E.W.L. van Engelen, J. van Goor, 1994 (ISBN 90 14 04929 3)
- 54 Goederenvervoer over korte afstand
Redactie: ir. M.J. Venemans, 1994 (ISBN 90 14 04928 5)
- 53 Elektriciteit in perspectief, 'energie en milieu'
Redactie: ir. E.W.L. van Engelen, 1992 (ISBN 90 14 04715 0)
- 52 Inspelen op complexiteit
Redactie: drs. M.J.A. Alkemade, 1992 (ISBN 90 14 03883 6)
- 51 Plantaardige grondstoffen voor de industrie
Redactie: drs. W.G.J. Brouwer, 1991 (ISBN 9014 03882 8)
- 50 Opleiden voor de toekomst: instrument voor beleid
ir. H.B. van Terwisga en drs. E. van Sluijs, 1990 (ISBN 90 14 04506 9)
- 49 Grenzen aan techniek
Redactie: ir. A.J. van Griethuysen, 1989 (ISBN 90 14 03880 1)
- 48 Kennissystemen in de industrie
Redactie: ir. J.J.S.C. de Witte en drs. A.Y.L. Kwee, 1988
- 47 Kennissystemen in de dienstensector
Redactie: drs. A.Y.L. Kwee en ir. J.J.S.C. de Witte, 1987

- 46 Kennissystemen en medische besluitvorming
Redactie: ir. J.J.S.C. de Witte en drs. A.Y.L. Kwee, 1987
- 45 Kennissystemen in het onderwijs
Redactie: ir. J.J.S.C. de Witte en drs. A.Y.L. Kwee, 1987
- 44 Onderhoudsbewust ontwerpen nu en in de toekomst
Redactie: ir. G. Laurentius, 1987
- 43 Nieuwe toepassingen van materialen
Redactie: ir. A.J. van Griethuysen, 1986
- 42 Techniek voor ouderen
Redactie: ir. M.H. Blom Fuhri Snethlage, 1986 (ISBN 90 14 03822 4)
- 41 De toekomst van onze voedingsmiddelenindustrie
Redactie: drs. J.C.M. Schogt en prof.dr.ir. W.J. Beek, 1985
- 40 Bedrijf, kennis en innovatie
Redactie: ir. H. Timmerman, 1985
- 39 De kwetsbaarheid van de stad; verstoringen in water, gas, elektriciteit en telefonie
Samensteller: ir. G. Laurentius, 1984
- 38 Man and information technology: towards friendlier systems
Edited by J.H.F. van Apeldoorn, 1983
- 37 Nederland en de rijkdommen van de zee: industrieel perspectief en het nieuwe zeerecht
Redactie: ir. J.F.P. Schönfeld en mr.drs. Ph.J. de Koning Gans, 1983
- 36 Informatietechniek in het kantoor; ervaringen in zeven organisaties
Samensteller: drs. F.J.G. Fransen, 1983
- 35 Automatisering in de fabriek; vertrekpunten voor beleid
Redactie: ir. H. Timmerman, 1983
- 34 Flexibele automatisering in Nederland; ervaringen en opinies
Redactie: ir. G. Laurentius, ir. H. Timmerman en ir. A.A.M. Vermeulen, 1982
- 33 Toekomstige verwarming van woningen en gebouwen
Eindredactie: ir. A.C. Sjoerdsma, 1982
- 32 Micro-elektronica voor onze toekomst; een kritische beschouwing
Samenstellers: burggraaf E. Davignon e.a., 1982
- 31-9 Micro-elektronica: de belastingdienst
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-8 Micro-elektronica: het reiswezen
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-7 Micro-elektronica: het kantoor
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-6 Micro-elektronica: het bankwezen
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-5 Micro-elektronica: het ontwerpproces
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981

- 31-4 Micro-elektronica: productinnovatie van consumentenprodukten en diensten voor gebruik in huis
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-3 Micro-elektronica: procesinnovatie in de sector elektro-metaal
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-2 Micro-elektronica: de grafische industrie en uitgeverijen
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31-1 Micro-elektronica: de rundveehouderij
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 31 Micro-elektronica in beroep en bedrijf; balans en verwachting
Samensteller: ir. H.K. Boswijk, 1981
- 30 Biotechnology; a Dutch perspective
Edited by J.H.F. van Apeldoorn, 1981
- 29 Wonen en techniek; ervaringen van gisteren, ideeën voor morgen
Redactie: ir. J. Overeem en dr. G.H. Jansen, 1981
- 28 Distributie van consumentengoederen; informatie en communicatie in perspectief
Redactie: ir. R.G.F. de Groot, 1980
- 27 Steenkool voor onze toekomst
Eindredactie: ir. A.C. Sjoerdsma, 1980
- 26 Bos en hout voor onze toekomst
Redactie: ir. T.K. de Haas, ir. J.H.F. van Apeldoorn, ir. A.C. Sjoerdsma, 1979
- 25 Arts en gegevensverwerking
Redactie: ir. R.G.F. de Groot, 1979
- 24 Toekomstbeeld der industrie
prof.dr. P. de Wolff e.a., 1978
- 23 De industrie in Nederland: verkenning van knelpunten en mogelijkheden
Redactie: ir. H.K. Boswijk en ir. R.G.F. de Groot, 1978
- 22 Materialen voor onze samenleving
Redactie: ir. J.A. Over, 1976
- 21 Stedelijk verkeer en vervoer langs nieuwe banen?
Redactie: ir. J. Overeem, 1976
- 20 Voedsel voor allen, plaats en rol van de EEG
prof.dr. J. Tinbergen e.a., 1976
- 19 Energy conservation: ways and means
edited by J.A. Over and A.C. Sjoerdsma, 1974
- 18 Mens en milieu: kringlopen van materie
Stuurgroep en Werkgroepen voor Milieuzorg, 1973
- 17 Mens en milieu: zorg voor zuivere lucht
Stuurgroep en Werkgroepen voor Milieuzorg, 1973
- 16 Mens en milieu: beheerste groei
Stuurgroep en Werkgroepen voor Milieuzorg, 1973

- 15 Technologisch verkennen: methoden en mogelijkheden
ir. A. van der Lee e.a., 1973
- 14 Techniek en preventief gezondheidsonderzoek
dr. M.J. Hartgerink e.a., 1973
- 13 Communicatiestad 1985: elektronische communicatie met huis en bedrijf
prof.dr.ir. J.L. Bordewijk e.a., 1973
- 12 Elektriciteit in onze toekomstige energievoorziening: mogelijkheden en consequenties
dr.ir. H. Hoog e.a., 1972
- 11 Transmissiesystemen voor elektrische energie in Nederland
prof.dr. J.J. Went e.a., 1972
- 10 Barge carriers: some technical, economic and legal aspects
drs. W. Cordia e.a., 1972
- 9 Het voeden van Nederland nu en in de toekomst
prof.dr.ir. M.J.L. Dols e.a., 1971
- 8 Mens en milieu: prioriteiten en keuze
ir. L. Schepers e.a., 1971
- 7 Electrical energy needs and environmental problems, now and in the future
ir. J.H. Bakker e.a., 1971
- 6 De invloed van goedkope elektrische energie op de technische ontwikkeling in Nederland
dr. P.J. van Duin, 1971
- 5 De overgangsprocedures in het verkeer
prof.ir. J.L.A. Cuperus e.a., 1969
- 4 Hoe komt een beleidsvisie tot stand?
lr. P.H. Bosboom, 1969
- 3 Verkeersmiddelen
prof.ir. J.L.A. Cuperus e.a., 1968
- 2 Techniek en toekomstbeeld; telecommunicatie in telescopisch beeld
prof.dr.ir. R.M.M. Oberman, 1968
- 1 Toekomstbeeld der techniek
ir. J. Smit, 1968

Overige uitgaven:

- New applications of materials
edited by A.J. van Griethuysen, 1988 (ISBN 0 95 13623 0 5)
- Mariene ontwikkelingen in de Verenigde Staten, Japan, Frankrijk,
West-Duitsland, het Verenigd Koninkrijk en Nederland: organisatie, aan-
dachtsgebieden en budgets
Redactie: ir. J.F.P. Schönfeld en mr.drs. Ph.J. de Koning Gans, 1984
- Het belang van STT (toespraak bij het 15-jarig bestaan van STT)
door prof.ir. Th. Quené, 1983
- De innovatienota; een aanvulling
H.K. Boswijk, J.G. Wissema, en W.C.L. Zegveld, 1980

Deze studie kwam tot stand dankzij de financiële steun van bedrijfsleven, overheid en het Koninklijk Instituut van Ingenieurs (KIVI).

Subsidieverleners STT

Akzo Nobel
Arcadis
CMG Nederland
Commissie van Overleg Sectorraden
Corus Group
CSM
DHV Beheer
DSM
Eldim
EnergieNed
Fugro
Gamma Holding
Haskoning Nederland
Heineken Nederland
Holland Railconsult
Hollandsche Beton Groep
ING Bank
InnovatieNetwerk
IQUIP Informatica

KEMA
KIVI
Koninklijke KPN
Lucent Technologies
Micro*Montage
Ministerie van Economische Zaken
Ministerie van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
Nederlandsche Apparatenfabriek Nedap
Nederlandse Gasunie
Nederlandse Unilever Bedrijven
Océ-Technologies
Philips Electronics
PinkRocade
Rabobank Nederland
Schneider MGTE
Sdu
Shell Nederland
Siemens Nederland
Solvay Nederland
Stichting Energieonderzoek Centrum Nederland
Stork
TBI Holdings
TNO
TPG
Urenco
VNU
Vopak Oil Logistics Europe & Middle East

Index

A	ADL-hulpmiddelen	202, 239, 244, 258
	alarmopvolging	28, 210, 214, 236
	apotheek	13, 126, 136, 144, 155, 181, 230, 261, 284, 286, 288
	autonomie	21, 76, 175, 176, 180, 264, 273, 276, 290, 312
	autorisatie	130, 131, 145, 147, 149, 150, 152
B	AWBZ	22, 28, 46, 58, 59, 175, 177, 243, 290, 292, 313, 324, 325, 326, 327, 329, 335, 337
	bedieningsgemak	21, 201, 273, 283, 286
	beslissingsondersteuning	138, 167
	bewegingsapparaat	25, 160, 170, 240
	biometrie	131, 148
C	Business Proces Redesign (BPR)	96, 119, 120
	call center	187, 214, 215, 217, 332
	casemanager	76, 89, 270, 301, 302, 313
	comfort	21, 72, 192, 202, 232, 270, 273, 283, 293, 311
	consult	104, 185, 193, 320, 340
	COPD	184, 206, 217, 224

D	dagelijks leven	18, 20, 37, 49, 76, 84, 166, 177, 179, 199, 256, 288, 296, 304
	Diagnose Behandel Combinatie (DBC)	22, 28, 134, 159, 182, 259, 261, 267, 313, 327, 329-341
	decubitus	288, 289, 290, 291, 292, 296, 297, 307, 325
	Design for All	8, 20, 180, 189, 196, 199, 212
	diabetes	25, 57, 134, 144, 146, 182, 183, 184, 197, 205, 206, 224, 227, 264, 333, 340
	diagnostiek	30, 86, 103, 106, 110, 124, 166, 173, 217, 318
	domotica	29, 187, 230, 232, 236, 256, 269, 288, 297, 303, 304, 311
	draagbaarheid	20, 212, 286
E	eenzaamheid	264, 274, 275, 278
	emancipatie	48, 175
	Enterprise Resource Planning	120, 128
	ergonomie	63, 195, 204, 212
	ergotherapie	241
	evidence	19, 27, 89, 97, 122, 124, 167, 169, 184, 365
	Evidence Based Medicine	88, 96, 124
	Elektronisch Zorg Dossier (EZD)	7, 29, 136-169, 213, 303, 304, 306, 307, 310, 365
F	fysiotherapie	211
G	gebruikersinterface	129, 201, 237, 284
H	hart	197, 216, 218, 219, 221, 224, 225, 258, 261, 264, 272, 317
	hart- en vaatziekten	16, 25, 109
	hospice	21, 266, 269, 293, 298, 299, 300, 301
	huishouden	171, 232, 234, 245, 263, 274, 310
I	identificatie	142, 143, 147, 148, 152, 159, 341
	implementatie (zie ook invoering)	13, 17, 29, 64, 169, 257, 317
	informatiestromen	27, 79, 121, 151, 152
	infuuspompen	116, 196, 273, 312, 313
	innovatieproces	6, 15, 34, 35, 37, 38, 39, 43, 47, 48, 49, 50, 51, 192, 194
	internet	143, 150, 155, 215

	interoperabiliteit	145, 155, 159, 168
	invoering (zie ook implementatie)	7, 17, 22, 23, 29, 46, 48, 58, 60, 64, 70, 93, 106, 116, 118, 124, 134, 139, 147, 191, 195, 197, 198, 207, 212, 218, 227, 240, 247, 249-251, 256, 257, 332, 339
K	keuzemogelijkheden	25, 30, 62, 65, 68, 76, 181, 182, 257, 259, 275
	kosten	10, 18, 22, 23, 39, 41, 45, 47, 48, 56, 58, 74, 75, 90, 95, 100, 117, 118, 127, 163, 167, 168, 175, 181, 182, 199
	kwaliteitsborging	28, 100, 103, 160, 216
L	laboratorium	37, 38, 43, 99, 112, 136, 140, 163, 294
	logistiek	10, 14, 29, 43, 96, 119, 120, 121, 127, 129, 167, 182, 194, 217, 303
	longziekten	25, 197, 224
	lotgenoten	96, 187, 191, 230, 264, 269, 275, 300, 305, 309
M	mantelzorg	8, 26, 55, 116, 174, 175, 178, 213, 231, 235, 238, 239, 262, 263, 265, 288, 293, 296, 309, 310, 312
	medische hulpmiddelen	43, 50, 70, 72, 101, 192, 292, 296
	miniaturisering	269, 273, 286
	mobiliteit	8, 45, 63, 91, 173, 183, 187, 200, 233, 274, 283, 288, 291, 293, 295
O	ontwerpen	21, 31, 50, 199, 200, 202, 204, 212, 257, 259, 273, 358
	oogziekten	104, 318
	ouderen	16, 25, 31, 80, 95, 101, 175, 176, 197, 201, 205, 213, 224, 232, 235, 239, 241, 244, 262, 265, 358
P	patiënteninformatie	168, 247, 320
	patiëntenorganisaties	20, 26, 69, 73, 188, 198, 257, 342
	PersoonsGebonden Budgetten (PGB)	22, 28, 176, 182, 186, 190, 244, 258, 259, 313, 314, 337
	pijn	41, 173, 183, 216, 246, 261, 262, 264, 269, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 287, 288, 289, 292, 298, 307, 308

	polikliniek	59, 71, 104, 130, 157, 181, 186
	Point of Care technologie	110, 247
	precisiegeneeskunde	19, 88, 167
	preventie	16, 19, 25, 30, 59, 60, 61, 84, 86, 89, 98, 100, 101, 102, 167, 173, 215, 289, 290, 296
	privacy	28, 160, 165, 197, 211, 264, 275, 291
	productiviteit	14, 226, 251, 357
	protocollen	19, 89, 116, 117, 167, 194, 219, 222, 237, 261, 271, 341
R	radiologie	57, 131, 135, 228
	robotica	29, 51, 230, 233, 269, 288, 301, 304, 311
S	sensoren	29, 89, 113, 171, 210, 211, 234, 236, 237, 261, 269, 287, 301
	settop-boxen	212, 309
	Single Sign On	131
	sociale alarmering	193, 230, 231, 235, 236, 237, 297, 304
	standaardisatie	21, 28, 30, 49, 64, 85, 129, 132, 136, 142, 143, 192, 201, 269, 274, 280, 284, 286
T	telebehandeling	114, 209
	telediagnostiek	94, 167, 215
	telemonitoring	20, 28, 29, 70, 93, 94, 113, 114, 197, 206, 211, 215, 216, 218, 220, 236, 256
	telezorg	13, 14, 193, 215, 258, 268, 269, 270, 303
	transferhulpmiddelen	294
V	veranderingsproces	93, 247
	vermoeidheid	110, 170, 173
	verpleeghulpmiddelen	201
	verpleging	10, 21, 25, 27, 30, 58, 85, 107, 128, 217, 238, 246, 253, 269, 282, 299, 300, 317, 329, 335, 342, 348
	verwijsindex	147, 149, 150
W	wijkverpleegkundige	57, 115, 225, 229, 248, 249, 266, 270, 278, 313
	WVG	46, 175, 229, 242, 243, 244, 325
Z	zelfmonitoring	20, 77

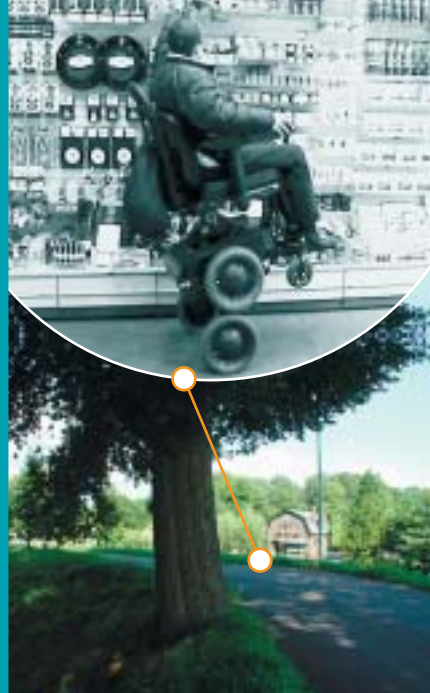
zelfredzaamheid	8, 14, 24-29, 42, 68, 73, 118, 167, 173, 174, 175, 185-187, 193, 194, 227, 230, 231, 233, 238, 239, 256, 267, 273, 274, 288, 304, 310, 311
zelfstandig wonen	8, 174, 231
zorgverzekeraar	74, 95, 145, 147, 160, 187, 206, 213, 243, 244, 284, 320, 322, 324, 325, 330, 334, 336, 337, 338



Steeds meer wordt de organisatie van de zorg gebaseerd op het traject door de gezondheidszorg dat een patiënt aflegt in plaats van op het traditionele aanbod van zorginstellingen. Dit boek gaat over de mogelijkheden van technologie om deze trend te ondersteunen. Het gaat om technologie die medische, paramedische en zorghandelingen buiten de instellingen mogelijk maakt, technologie voor het afstemmen van zorgtrajecten tussen zorginstellingen, en technologie die patiënten in staat stelt hun zelfredzaamheid te behouden.

In deze verkenning zijn de relevante technologische ontwikkelingen die transmurale zorgverlening mede zullen vormgeven in kaart gebracht, en worden praktijkvoorbeelden van het gebruik van actuele technologie gegeven. Daarnaast is inzicht in de ontwikkelingen in de organisatie van de zorg, in de dynamiek van medisch-technologische innovatie, en in de financiering van de zorg van belang. Daarom komen ook deze onderwerpen in dit boek aan bod. 'Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik' nodigt uit om dwars door de muren van instituties en afdelingen heen te denken, om professionele domeinen te heroverwegen, en om routines en ingesleten gewoonten te herzien. Het breekt met de dominante beeldvorming als zou er een tegenstelling bestaan tussen techniek en zorg. De patiënt heeft daar baat bij. Transmurale zorgtechnologie is een ontwikkeling met toekomst.

Dit boek is het tastbare resultaat van een samenwerking tussen STT en vele deskundigen van kennisinstituten, bedrijfsleven, overheid, zorgverleners, verzekeraars en patiënten. Het is bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in de toekomstige ontwikkelingen in de gezondheidszorg, en in het bijzonder in de bijdrage die techniek daaraan kan leveren.



ISBN 90-804496-7-9



Laser Proof

9 789080 449671 >