

Telezorg, ofwel zorg op afstand, is al tien jaar veelbelovend, maar de realisatie stagneert. Ondanks mooie vergezichten, zoals goede monitoring van patiënten en kostenreductie, komt ze maar moeizaam tot stand. In het project van prof.dr. Dick Willems, getiteld "Zorg op afstand; een normatief onderzoek naar telezorg" onderzocht dr. Jeanette Pols met collega's welke telezorg wenselijk is. Een van hun conclusies is dat het in de ontwikkeling van de telezorg vooral ontbreekt aan regie. Daarbij is vaak degene die investeert niet degene die profiteert. Logisch dat de bal dan in het midden blijft liggen.

Gebrek aan regie belemmert de telezorg

Aanleiding voor dit project, dat onderdeel was van het NWO-programma Ethiek, Onderzoek & Bestuur, waren enkele ethische vragen: hoe belangrijk is het dat je als zorgprofessional bij de patiënt bent? En welke zorg is mogelijk op afstand? Hoe wordt dan de verhouding patiënt-zorger? Wordt de zorg voor ouderen straks bijvoorbeeld niet 'koud'? De overkoepelende vraag was: wordt de zorg wel beter van telezorg? En wat zijn de knelpunten en kansen?

Pols werkte samen met prof.dr. Dick Willems, net als zij van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het AMC. Verder deden mr.dr. Corette Ploem van de UvA-vakgroep Sociale geneeskunde mee en dr. Maartje Schermer van de afdeling Medische Ethiek en Filosofie van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Bijzonder is dat dit project een vervolg heeft gekregen in het Europees project (EFORTT) over hetzelfde onderwerp waaraan onderzoekers uit Groot-Brittannië, Spanje, Noorwegen en Nederland meedoen.

Ernstig zieke mensen kunnen langer thuis blijven. (Foto: Vos)



Wat is telezorg eigenlijk? "Het is een paraplueterm voor allerlei toepassingen, apparaten en praktijken die allemaal zorg op afstand mogelijk maken", zegt Pols. "Meestal bij oudere, chronisch zieke mensen met COPD, diabetes of hartfalen. Het idee is dat ze met apparaten voor monitoring en thuisbeademing, die ze zelf kunnen bedienen, veel langer thuis kunnen blijven. Tot wat voor zorg dat leidt verschilt per situatie. Telezorg kan dus allerlei gedaanten hebben, mede door wat mensen ermee willen bereiken."

Markt

Bij telezorg zijn vele partijen betrokken met uiteenlopende belangen. Allereerst zijn er de producenten van 'kastjes': monitoringapparatuur, webcams, glasvezelkabels, internetverbindingen etc. Zij willen zoveel mogelijk verkopen. Dan zijn



Vrouw prikt thuis aan de keukentafel bloed om haar bloedsuikerspiegel te meten.

er de dienstverleners die bij de mensen apparatuur en systemen installeren en onderhouden. Zij willen graag zoveel mogelijk zorg op afstand. De medische service centra of call centra, houden contact met de patiënten en schakelen eventueel zorgverleners in. De thuiszorg moet telezorg in haar bedrijfsvoering inbouwen, maar krijgt weinig budget. Daar komt bij dat ze niet beloond wordt voor het voorkomen van ziekenhuisopnames door telezorg in te zetten.

Zorgverzekeraars – weer een andere partij – willen patiënten met thuis- en telezorg zo lang mogelijk uit zorginstellingen houden zodat ze minder liggeld hoeven te betalen. Voor zorginstellingen betekent telezorg inkomstenverlies.

Bovendien moeten ze hun manier van werken aanpassen. Dus waarom zouden ze telezorg stimuleren? Verder zijn er de zorgprofessionals en het ministerie van VWS dat de zorgkosten probeert te beheersen nu de vergrijzing toeslaat. Pols: "Tenslotte zijn er de patiënten met hun sociale omgeving. Zij willen vooral goede zorg, maar worden het minst bij de ontwikkeling van de telezorg betrokken", aldus de onderzoekster.

Het meest bepalend in de de telezorg zijn de apparatuurproducenten. Andere spelers reageren op wat zij op de markt brengen. Daarbij zegt iedereen in het belang van de patiënt te handelen, maar die wordt niets gevraagd.

Niemand, ook de overheid niet, geeft leiding aan de ontwikkeling van de telezorg. Die verloopt chaotisch. Pols: "Een signaal daarvan is dat succesvolle pilot-projecten regelmatig geen vervolg krijgen en goede initiatieven doodbloeden. Alles gebeurt vanuit de gedachte dat de zorg een markt moet zijn. Zorginstellingen concurreren met elkaar en werken niet samen. Dergelijke marktwerking garandeert niet dat zinnige innovaties komen bovendien. En dat hindert de telezorg."

Telezorg kan allerlei gedaanten hebben

In de telezorgdiscussie zijn er alleen voor- en tegenstanders. Voorstanders schilderen een mooie toekomst, tegenstanders uiten zorgen. Een tussenweg of regisseur ontbreekt. De producenten proberen hun apparatuur te verkopen met allerlei beloftes. Ze zeggen dat de apparaten de zorg verbeteren en de patiënt langer zelfstandig houden. Ook zou telezorg de manier zijn om met minder professionals de vergrijzing op te vangen. Maar bij tegenstanders roept dat angst op. "Word ik als ik ziek thuis lig alleen door apparaten in de gaten gehouden? Zie ik dan nog een verzorger?"

Beloftes of horrorbeelden; beide gaan over wat er zou kunnen gebeuren, zonder nuchtere analyse van de praktijk. Pols: "Apparaten kunnen op een goede en een slechte manier ingezet worden. In feite moet je elke toepassing per situatie beoordelen".

Pols en haar collega's hebben onderzocht of de telezorg haar beloftes waarmaakt. Daarbij onderscheiden ze drie clusters van beloften:

- kwaliteitsverbetering: telezorg verbetert de zorg door die te intensiveren
- meer zelfstandigheid voor de patiënt
- minder professionals kunnen voor meer patiënten zorgen

Geld of professionals

De eerste belofte is dat professionals met apparaten, zoals meters en webcams, hun patiënten beter in de gaten kunnen houden. Dat komt de preventie en stabiliteit van de patiënt en zijn kwaliteit van leven ten goede. Bovendien scheelt het ziekenhuisopnames en dus geld. De professionals moeten de metingen controleren, interpreteren en dan zo nodig ingrijpen. Berekend moet worden

of de kosten van apparatuur, installatie en onderhoud, en van professionals die alles in de gaten houden opwegen tegen de kosten van opnames. De verwachting is van wel. Voor de producenten en servicebedrijven is dit lucratief. Maar ze moeten wel eerst de professionals zien mee te krijgen en zorgprocessen beïnvloeden. Dat vraagt veel praten en argumenteren.

Voor de professionals betekent deze telezorg meer werk. Ze moeten naast de gebruikelijke zorg ook de metingen dagelijks bijhouden, terwijl ze nu patiënten een keer per drie maanden spreken. Dus zijn er meer mensen nodig. Wordt de monitoring gedelegeerd aan medische service centra



Een man bekijkt thuis via een speciaal televisiekanaal een educatief programma over zijn aandoening en de persoonlijke begeleiding die hij daarbij krijgt vanuit het ziekenhuis.

dan worden de eerste- en tweedelijns zorgprofessionals wel ontlast. Maar dat gaat niet zonder slag of stoot. De gespecialiseerde verpleegkundigen moeten hun patiënten dan afstaan, terwijl ze wel verantwoordelijk blijven voor de medicatie en het dossier. De 'omweg' via het medisch service centrum kunnen ze dan onnodig vinden.

en minder zelfstandig. Het kan zijn dat de zorgkosten zo afnemen. Maar een moeilijkheid is dat de investeerder, bijvoorbeeld de thuiszorg, niet degene hoeft te zijn die profiteert van de inspanning; dat is bijvoorbeeld de zorgverzekeraar, die minder liggeld hoeft te betalen.

“Zie ik nog een verzorger?”

Als professionals de telegorgsystemen zelf gebruiken ervaren ze die eerder als een aanvulling. Maar dan komen er andere problemen op, zoals: wat moet ik met alle extra informatie? Wat is de waarde daarvan als ik de patiënt niet gesproken heb? En soms krijgen ze extra werk omdat de apparatuur specifiek afgestemd moet worden op een patiënt. Kortom: professionals moeten anders gaan werken. De patiënt daarentegen voelt zich veiliger omdat er steeds iemand op hem let. Anderzijds wordt hij meer gemedicaliseerd

Maar belangrijker dan de kosten is waarschijnlijk dat deze telegorg meer personeel verlangt terwijl daar een toenemend tekort aan is. Om de inrichting van de telegorg te bepalen moet dus eerst de bottleneck worden vastgesteld: geld of professionals.

Loslaten

De tweede belofte van telegorg is dat de patiënt langer zelfstandig kan blijven. Met apparatuur en educatieve programma's regelt hij zijn eigen zorg. Hij controleert bijvoorbeeld zelf zijn bloedsuikergehalte

en spuit insuline en bepaalt zelf wanneer hij een professional erbij roept. Dit ontlast zorgprofessionals, wat het tegengestelde effect is van de vorige belofte. Daar wilde men meer kwaliteit door intensievere zorg, wat juist meer professionals vraagt.

Voor producenten en servicebedrijven is zelfzorg commercieel iets minder interessant. Er is minder blijvende infrastructuur nodig en de klantenbinding is waarschijnlijk kleiner. Voordeel is wel dat patiënten directer klant zijn en dokters en ziekenhuizen minder. Gevolg is dat de laatste niet zo gestimuleerd hoeven te worden hun werkwijze te veranderen.

Zorgprofessionals krijgen door zelfzorg minder werk, maar het betekent wel dat ze moeten leren hun patiënten meer los te laten.

De patiënt heeft door zelfzorg minder met zorgprofessionals te maken, wordt minder gemedicaliseerd en ervaart meer vrijheid en zelfstandigheid. Jongeren zijn daar blij mee, maar ouderen niet zo.

Pols en haar collega's kwamen zelfzorg nog weinig tegen. Als dat al zo was dan werd na verloop van tijd overgegaan op een combinatie met professionele zorg door lokale zorgers.

Veilig of zelfstandig

De derde meest genoemde belofte ligt iedere partij behalve patiënten op de lippen bestorven: minder professionals die voor meer patiënten zorgen. Door de vergrijzing is dat nodig. Telegorg belooft dat elke patiënt met slimme apparatuur toch goed verzorgd wordt.

“Maar behalve wat aanzetten, zoals webcams die reistijd besparen, is daar in de praktijk weinig van te merken”, stelt Pols. “Tot nu toe levert het vooral meer werk op. De professionals moeten de grotere stroom patiëntgegevens bekijken en beoordelen, en dan soms met iemand bellen. Verder kost de introductie van nieuwe technieken en routines extra tijd. Onduidelijk is of medische service centra het extra werk kunnen overnemen. Verder blijkt dat patiënten veiligheid door meer contact met professionals verkiezen boven zelfstandigheid en minder bemoeienis.”

Een obstakel voor efficiënter werken met telezorg is dat zorgorganisaties elkaars concurrenten zijn. Ze houden daardoor hun kaarten tegen de borst en leren niet van elkaar. Er zijn ook allerlei pilotprojecten maar vaak ontbreekt de follow-up, waardoor ervaringen wegglekken.

Zorg of gezelligheid

Een opmerkelijk resultaat van Pols en haar collega's is dat telezorg één ontwikkeling niet belooft die zich wel voordoet. In de revalidatiekliniek Heideheuvel en andere projecten is de ervaring dat zelfredzaamheid en zelfmanagement vorm krijgen door sociale redzaamheid: patiënten vallen terug op burens, kinderen en lotgenoten.

"Patiënten waarderen lotgenootcontacten zeer, omdat ze daarvan leren hoe ze in het dagelijks leven met hun aandoening kunnen omgaan. Lotgenoten zijn daarin deskundig en bieden die hulp graag," aldus Pols. "Het lotgenotencontact werkt het beste als mensen elkaar kennen en mogen. Het zijn vriendschappelijke contacten waarbij niets betaald wordt. Om dit te stimuleren moeten patiënten met elkaar in contact gebracht worden. Het blijkt lastig om nieuwe mensen te ontmoeten via de computer. Voor bestaande contacten bieden beeld- en geluidsverbindingen juist veel mogelijkheden. Professionals kunnen in dat telecontact meedoen. Sterker nog, ze kunnen de

informele zorg rond de patiënt stimuleren." Voor producenten van apparatuur is dit minder interessant omdat mensen daarvoor gewone breedband, webcams en chatprogramma's kunnen gebruiken. Anderzijds geeft het wel mogelijkheden voor toegesneden ict-diensten zoals gebruiksvriendelijke apparaten en software. Pols: "Qua kosten is het de vraag wie de stimulering van lotgenoot-, buurt- en familiecontacten moet betalen, want dit zijn geen herkenbare zorgeneheden. Het wordt niet gezien als zorg, maar als welzijn of gewoon gezelligheid. Het past niet in de beleidskaders."

Pols en haar collega's geven een paar aanbevelingen aan alle partijen in de telezorg. Wat voor telezorg nagestreefd moet worden is niet eenduidig. Het hangt af van de diagnose, ernst of stadium van de aandoening, leeftijd, opleidingsniveau en leefomstandigheden van de patiënt en anderzijds van de waardering van waarden als veiligheid, zekerheid, vrijheid en zelfstandigheid. Passende telezorg is divers. Beleidsmakers, zorgaanbieders

en –gebruikers en burgers zouden samen moeten besluiten wat de belangrijkste bottleneck is: professionals of geld. Dat bepaalt dan hoe de telezorg ingericht moet worden.

Om helderheid te scheppen zouden professionals, patiënten en mantelzorgers meer betrokken moeten worden bij de ontwikkeling en het uittesten van diensten en toepassingen zodat inbedding in de praktijk zeker is. Afgezien daarvan zouden die partijen, aangevuld met zorgorganisaties en beleidsmakers, zich meer moeten laten horen in discussies over telezorg.

Patiënten meer betrekken bij ontwikkeling telezorg

Richting geven aan de telezorg is moeilijk. Duidelijk is dat in een zorgmarkt de belangen van verschillende spelers vaak niet met elkaar sporen. Niemand neemt de taak op zich die te matchen en de ontwikkeling te regisseren.

Moet de overheid dat niet doen? "Niet per se", vindt Pols. "Een faciliterende rol kan, maar pas op voor de Engelse situatie. In Groot-Brittannië stimuleert de overheid telezorg krachtig, maar doet dat zo dwingend dat het weerstand oproept." Hoe kan de patstelling dan doorbroken worden? Pols: "Belanghebbende partijen zouden coalities of een samenspraak kunnen aangaan en onderling hun ervaringen met telezorg kunnen uitwisselen zodat ze van elkaar kunnen leren. Verder zouden ze telezorg kunnen inbedden in een laagdrempelig sociaal netwerk rond de patiënt waar die op kan terugvallen."

Lex Linsen

Telezorg aangevuld met zorg door buurtgenoten. Waar eindigt de zorg en begint welzijn of gezelligheid?



Bron:
Pols, J., M. Schermer en D. Willems,
D. Telezorgvisie (2008), NWO - Ethiek,
Onderzoek & Bestuur

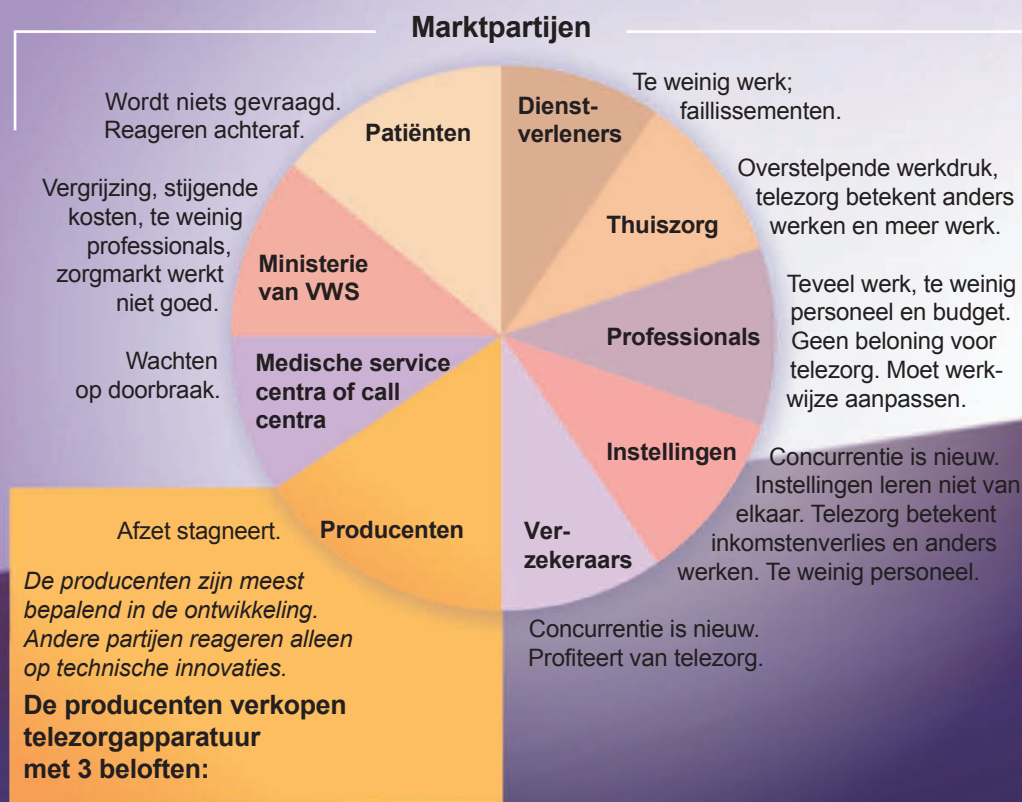
Gebrek aan regie belemmert de t

Wordt de zorg beter van telezorg? Wat zijn de knelpunten en kansen?

Telezorg = toepassingen, apparaten en praktijken die zorg op afstand mogelijk maken.

- Veelbelovend, maar stagneert.
- Succesvolle pilots regelmatig niet vervolgd. Ervaring lekt weg.

Politiek: "De zorg moet een **markt** zijn"



Wat komt van beloften in de praktijk terecht

Beloften van telezorg	Toepassing in de praktijk	Producenten	Dienstverleners	Medische service centra	Thuiszorg	Zorgverzekeraars	Zorginstellingen
1. Kwaliteit zorg verbeterd	<i>Meest toegepast. Onbeantwoord: Wegen de kosten van apparatuur etc. en extra werk professionals op tegen kosten van opnames? Verwachting: ja</i>	Lucratief. Maar eerst professionals zien mee te krijgen.		Lucratief. Onduidelijk of ze het werk kunnen overnemen.	Geen beloning voor meerwerk.	Profiteren door lagere kosten.	Mogelijk meer personeel nodig, tenzij call centra ingeschakeld. Minder inkomsten.
2. Patiënt langer zelfstandig	<i>Weinig toegepast. Na enige tijd combineren met lokale zorgprofessionals (belofte 1).</i>	Minder lucratief, want minder infrastructuur. Patiënten zijn directer klant; instellingen minder. Klantenbinding kleiner. Minder moeite om professionals te overtuigen.					Minder inkomsten.
3. Meer zorg met minder professionals	<i>Weinig toegepast. Leidt tot nu toe vooral tot meer werk.</i>	?	?		Geen verlichting werkdruk.		?
Medezorg door kinderen, buurten lotgenoten:	<i>Niet genoemde belofte</i>	Minder lucratief.	Minder lucratief. Minder infrastructuur nodig.	Minder lucratief.			Minder inkomsten.



telezorg



Zorgprofessionals	Ministerie van VWS	Patiënten
Meer werk, tenzij gebruik call centra. 'Afstaan' patiënt is moeilijk. Blijft verantwoordelijk. Wat doen met vele gegevens?	Mogelijk minder zorgkosten maar te weinig professionals.	Meer gemonitord en gemedicaliseerd. Voelt zich veiliger.
Minder werk. Maar 'afstaan' patiënt is moeilijk.	Minder zorgkosten.	Langer zelfstandig. Minder gemedicaliseerd. Actievere patiënt is pro, de breekbare is liever veilig.
Moet veel meer gegevens beoordelen, extra bellen en acties. Introductie kost tijd.	?	
Verlichting werkdruk. Wel aansluiten op sociaal netwerk rond patiënt.	Minder zorgkosten. Hoe sociale netwerk stimuleren?	Kan prettig en veilig langer thuis blijven door zorg van vertrouwde mensen.

Conclusies

- Doelen telezorg divers; Keuze is afhankelijk van
- de diagnose, ernst of stadium van aandoening, leeftijd, opleidingsniveau en leefomstandigheden van patiënt,
- de waardering van waarden als veiligheid, zekerheid, vrijheid en zelfstandigheid,
- bottleneck: geld of personeel?
- Belangen verschillende spelers zorgmarkt sporen vaak niet.
- Regisseur die belangen — *Taak overheid? Pas op voor dwingend imago als in Gr. Brittannië* matcht ontbreekt.

Aanbevelingen

- Bepaal doel telezorg landelijk en per patiënt
- Professionals, patiënten en mantelzorgers meer betrekken bij ontwikkelen diensten en toepassingen.
- Alle partijen moeten meer meepraten over telezorg.
- Partijen moeten coalities of samenspraak aangaan en van elkaar leren.
- Telezorg inbedden in laagdrempelig sociaal netwerk rond patiënt.