

Thuiszorgtechnologie: achtergrondstudie

Dr. ir. J. van Kammen
ZonMw

Achtergrondstudie bij Signalering ethiek en gezondheid 2004
Centrum voor ethiek en gezondheid

Zoetermeer, 2004

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
2	Context	6
2.1	Zorgvraag	6
2.2	Aanbod van zorg	7
2.3	Beschikbaarheid van technologie	8
3	Begripsbepaling	9
4	Visie op technologie	10
4.1	Scriptbenadering	11
4.2	Waarden en normen in technologie	12
4.3	Anticiperen op de uitwerking van thuiszorgtechnologie	14
5	Wat gebeurt er met thuis	15
5.1	'Het ziek zijn binnenhalen'	15
5.2	Regie over het eigen leven thuis	17
6	Verschuiving van rollen, taken en onderlinge relaties	17
7	Organisatorische context	21
7.1	Voorbeeld 1: Thuiszorgtechnologie vanuit het ziekenhuis	22
7.2	Voorbeeld 2: thuiszorgtechnologie door transmurale samenwerkingsverbanden	24
7.3	Voorbeeld 3: thuiszorgtechnologie door nieuwe spelers op het zorgveld	25
7.4	Overgangssituaties	27
7.5	Schaalprobleem	28
7.6	Gelijke toegang	29
7.7	Toegankelijkheid van zorg in de toekomst	30
8	Financiering	31
8.1	Verschillende compartimenten	31
8.2	Financiering van thuiszorgtechnologie	32
8.3	Problemen met de huidige financieringswijze	33
8.4	Nieuwe financieringswijzen en gevolgen voor thuiszorgtechnologie	35
9	Conclusies	37
	Literatuur	41

1 Inleiding

Thuiszorgtechnologie is technologie die paramedische en medische handelingen buiten de muren van de instellingen mogelijk maakt. Steeds meer vormen van medische technologie worden geschikt voor toepassing thuis, hoewel niet elke thuis-situatie geschikt zal zijn voor elke mogelijke techniek. De verplaatsing van paramedische en medische handelingen naar thuis heeft allerlei gevolgen voor de inhoud en organisatie van de zorg en brengt nieuwe ethische dilemma's met zich mee.

Wat gebeurt er als technologie verplaatst wordt? Een voorbeeld maakt dit duidelijk.

In Apeldoorn is het toedienen van pijnstillers met een infuuspompje thuis goed geregeld. De huisarts stelt de indicatie voor subcutane pijnbestrijding en stelt 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 vier infuuspompen in eigen beheer, en een servicecontract met de leverancier voor snelle extra levering. De verpleegkundigen van het technoteam overleggen met de patiënt over een geschikt tijdstip en installeren dan de pomp en de medicatie. Binnen een tot twee 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 pompgebruik (Hofmans, 2002).

Dit zorgarrangement verschilt met dat van subcutane pijnbestrijding in een ziekenhuis voor wat betreft:

1. Technologie en het gebruik daarvan.
2. Plaats van handeling en de betekenis van die plaats voor de verschillende betrokkenen.
3. Rollen, taken, verantwoordelijkheden en onderlinge relaties van artsen, verpleegkundigen, patiënt en eventuele mantelzorger.
4. Organisatorische setting.
5. Financieringswijze.

Deze verschuivingen en de ethische dilemma's die daarmee samenhangen worden in dit hoofdstuk besproken. Daarbij wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van voorbeelden van toepassing van thuiszorgtechnologie in Nederland.

2 Context

Aanleiding voor de inzet van thuiszorgtechnologie zijn de ontwikkelingen in de zorgvraag, het aanbod van zorg en de beschikbare technologie.

2.1 Zorgvraag

Twee trends in de zorgvraag zijn van belang: het veranderende epidemiologisch profiel van de bevolking en sociaal-culturele veranderingen in de behoeften van patiënten.

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 en Lopez, 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 is het gezondheidszorgsysteem en het gebruik van technologie in sterke mate georiënteerd op het voorkomen van sterfte en op kostenbeheersing. In de toekomst zal meer nadruk nodig zijn op verpleging en verzorging en op de preventie van complicaties van chronische aandoeningen.

De behoeften van mensen met gezondheidsklachten worden mede bepaald door allerlei omstandigheden. Denk aan financien, sociale en culturele context, psychische gesteldheid, beschikbaarheid van mantelzorg, en natuurlijk de technische mogelijkheden. De meeste mensen willen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen functioneren en hun bewegingsvrijheid behouden. Thuiszorgtechnologie kan hierbij een grote rol spelen. Soms echter leidt de inschakeling van technologie alleen tot een verschuiving van de afhankelijkheid van de zorgverlener naar de afhankelijkheid van de technologie, en niet tot grotere zelfredzaamheid.

2.2 Aanbod van zorg

Ook het zorgaanbod verandert. Dat is het gevolg van onder andere technologische ontwikkelingen en van de rationalisering van het zorgproces dat door de overheid en zorgverzekeraars is ingezet (RVZ, 1998). Deze ontwikkelingen hebben geleid tot beleid van zorginstellingen gericht op ligduurverkortingen en tot de opkomst van nieuwe spelers en rolverdelingen in de sector.

Medische interventies, die voorheen uitsluitend in ziekenhuizen konden plaatsvinden, worden nu in de thuissituatie toegepast (STOOM en KITZ, 1999a; STOOM en KITZ, 1999b). Er worden thuisversies ontwikkeld van behandelings technieken die in eerste instantie voor het ziekenhuis ontworpen zijn.

Ook de opkomst van minimaal invasieve chirurgie bevordert een vlotte doorstroom en uitstroom uit het ziekenhuis. De opnameduur in het ziekenhuis is de afgelopen tien jaar steeds korter geworden (Wasowicz et al., 1998). Voor een galblaasoperatie verbleef een patiënt tien jaar geleden tien dagen in het ziekenhuis, nu gebeurt dit in dagbehandeling. Patiënten gaan eerder naar huis, en hierdoor ontstaat een behoefte aan intensievere postoperatieve monitoring thuis. In aanvang worden vaak bestaande technische voorzieningen gebruikt, zoals (mobiele) telefoon en internet (beveiligd met een gepersonaliseerde log on).

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 ge-

specialiseerde bedrijven en call centres. 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 financieringsbepalingen, zoals Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), de modernisering van de AWBZ en persoonsgebonden budgetten (pgb's).

2.3 Beschikbaarheid van technologie

De mogelijkheden voor *zorg op afstand* nemen toe door ontwikkelingen in de sensortechnologie voor druk, vocht, beweging, plaatsbepaling, allerlei fysiologische parameters (long- en hartfunctie: waaronder ECG, bloeddruk, hersen- en spieractiviteit), bloedwaarden zoals glucose, zuurstof en stolling, en metingen aan urine en ontlasting. Toepassingen zijn er op het gebied van langdurige thuiszorg en postoperatieve zorg thuis. Voor de begeleiding van patiënten thuis is de integratie van ICT met geavanceerde sensoren en met medische apparatuur zeer belangrijk, onder andere voor het op afstand bijstellen en uitlezen van deze apparatuur, en voor het faciliteren van teleonderhoud. Het feit dat de PC en 'handheld' computers (zogenoemde 'palmtops'), het internet en webbrowsers in toenemende mate overal aanwezig zijn draagt verder bij aan de mogelijkheden voor (para)medische en verpleegkundige zorg thuis. 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 (medische) zorg thuis (EZ, 1999).

Miniaturisering draagt bij aan de ontwikkeling van draagbare, energiezuinige en krachtige toepassingen en daarmee aan de toenemende plaatsonafhankelijkheid van gezondheidszorg.

Apparatuur met goed ontworpen gebruikersinterfaces zijn van groot belang voor (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 (Van Kammen, 2002).

3 Begripsbepaling

Thuiszorgtechnologie is een relatief nieuw begrip en een precieze afbakening bestaat dan ook niet. In brede zin betreft het alle technologie die gebruikt wordt om de patiënt in staat te stellen zolang mogelijk thuis te blijven en zo snel mogelijk uit de zorginstelling terug te keren naar huis. Het gaat dan om medische technologie voor behandeling en monitoring, technologie ter ondersteuning van de verpleging, en hulpmiddelen die patiënten ondersteunen bij het zo zelfstandig mogelijk functioneren en de taken van mantelzorgers verlichten.

In dit hoofdstuk ligt de focus op geavanceerde thuiszorgtechnologie voor monitoring, lichaamsfunctieondersteuning en behandeling. Voorbeelden van thuiszorgtechnologie die momenteel in Nederland op grote of kleine schaal worden toegepast zijn:

- Monitoring: bloeddrukmeting, bloedglucosemeting, hartfalenmonitor, stollingswaardemeting, zwangerschapsmonitoring, oximetrie.
- Lichaamsfunctieondersteuning en -behandeling: beademing, peritonaal en hemodialyse, sondevoeding, slaappapneu en lichttherapie, bloedtransfusie, intraveneuze chemotherapie, toediening van antibiotica en pijnstillers met infuuspompjes, tractie, vernevelaars.

Behandeltechnologieën en lichaamsfunctieondersteuning thuis kunnen door een zorgverlener of door de patiënt en een eventuele mantelzorger worden toegepast. Bij monitoring spelen professionele zorgverleners een rol bij het interpreteren van een door de patiënt zelf gegenereerde uitslag.

Toepassing van deze technologieën wordt ook wel 'ziekenhuis verplaatste zorg' genoemd, een term die verwijst naar de historische ontwikkeling ervan. Deze term heeft als nadeel dat de eigenheid van de nieuwe zorgvorm geen recht wordt gedaan: het lijkt alsof de in het ziekenhuis geleverde zorg nu weliswaar naar de thuissituatie wordt verplaatst, maar verder niet veran-

dert. Zoals we in dit hoofdstuk zullen betogen brengt deze verplaatsing echter veranderingen mee in de ontwerpeisen en het gebruik van technologie, vereisten aan de organisatorische infrastructuur en aan de financieringswijze, rollen, taken en verantwoordelijkheden van betrokkenen, en allerlei processen van betekenisgeving.

Een ander nadeel van de term ‘ziekenhuis verplaatste zorg’ is dat ze lijkt te suggereren dat deze zorg alleen door het ziekenhuis ontwikkeld en geleverd kan worden. In de praktijk worden bovengenoemde voorbeelden aangeboden door ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, gespecialiseerde centra, bedrijven en allerlei samenwerkingsverbanden hiertussen.

In aanvulling op bovengenoemde voorbeelden is technologie om de dagelijkse zorgverlening thuis te verlichten en de mogelijkheden voor zelfstandig functioneren van patiënten te ondersteunen van essentieel belang voor goede patiëntenzorg thuis. Het gaat om hulpmiddelen bij wassen en toiletgang, materialen ter voorkoming van decubitus, en grote en kleine transferhulpmiddelen ter ondersteuning van de mobiliteit van patiënten (van tilliften en sta-op-liften tot draaischijven en glijlakens).

Ook 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 draagt bij aan de mogelijkheden om zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk te wonen. Ook relatief simpele (medische) hulpmiddelen en aanpassingen zijn hiervoor uitermate belangrijk. Deze vormen echter niet het onderwerp van dit hoofdstuk.

4 Visie op technologie

Drie valkuilen in het denken over technologie in de zorg kunnen een adequate analyse van de ethische dilemma’s in de weg staan. Het zijn:

- ‘techniek is slecht’;
- ‘techniek is goed’;
- ‘techniek is neutraal’.

‘Techniek is slecht’. Dit is de opvatting dat apparaten het wezenlijke van goede zorg in de weg staan. Met name in de ontwikkeling van palliatieve zorg voor terminale patiënten was de zienswijze dominant dat de inzet van geavanceerde technologie het waardig sterven in de weg staat. In de perceptie van sommige zorggebruikers schept de PC op de tafel in de spreekkamer van de huisarts afstand, en dit geldt in versterkte mate voor allerlei vormen van telemedicine. Deze vrees is niet nieuw. Een van de eerste medische hulpmiddelen die werd ingevoerd was de stethoscoop in 1820. Ook toen al schreven Franse kranten dat het apparaat tussen patiënt en dokter in zou staan.

‘Techniek is goed’. Tegenover de vrees voor de uitwerking van technologie op de zorg staat de hoop dat technologie tot een betere zorg zal leiden. Een aantal auteurs verwacht dat dankzij telemedicine de zorg toegankelijker wordt en dat patiënten door thuiszorgtechnologie meer zeggenschap krijgen over de eigen tijd (Thie, 2001; De Vries, 2002). Ook deze hoop dat (communicatie)technologie ons nader tot elkaar zal brengen is niet nieuw. In de begintijd van bijvoorbeeld de radio en van internet gold hetzelfde.

‘Techniek is neutraal’. Een derde mogelijke opvatting over technologie is dat deze neutraal en ‘slechts een hulpmiddel’ zou zijn. Een gewenste of juist ongewenste uitwerking van technologie wordt dan niet zozeer toegekend aan het technisch artefact als wel aan de intenties van de gebruikers en aan de context waarin het wordt gebruikt. Een injectiespuit kan immers gebruikt worden om een levensreddende of een dodelijke injectie mee toe te dienen, en dit kan in een bepaalde context wel of juist niet gewenst zijn. Voorbeelden in dit hoofdstuk maken duidelijk dat de ethische betekenissen van thuiszorgtechnologie gestalte krijgen in een wisselwerking waarin naast de gebruikers met hun intenties en de context ook de ontwerpkenmerken van apparaten verschil maken voor de ethiek van thuiszorgtechnologie.

4.1 Scriptbenadering

Dingen doen dingen, geven onderlinge relaties vorm, maken handelen mogelijk of onmogelijk. De Franse techniek­socioloog Madeleine Akrich introduceerde het concept ‘script’ om de werking van technologie in interactie met de gebruikers ervan te begrijpen. Technologieën, zegt Akrich, bevatten een script:

samen met de actoren en de setting waarbinnen zij worden verondersteld te werken definiëren technische objecten de handelingsmogelijkheden. Net als een script voor een film of toneelstuk bevatten technologieën voorschriften over de verdeling van verantwoordelijkheden en wijzen ze posities toe aan gebruikers en andere betrokkenen. Het concept ‘script’ maakt het mogelijk om de werking van technologie te analyseren op een wijze die noch deterministisch noch voluntaristisch is (Akrich, 1992, 1995).

Vernevelapparatuur bijvoorbeeld wordt gebruikt voor het toedienen van medicamenten bij de behandeling van luchtwegaandoeningen zoals astma, COPD en Cystic Fibrosis. In het script van vernevelaars voor thuisgebruik ligt vast dat voor een goed gebruik de hulpstukken regelmatig moeten worden afgewassen: de eigenschappen van het apparaat schrijven de gebruiker voor om deze handelingen te verrichten. Maar dit script is de uitkomst van een ontwerpproces, waarbij ontwerpers steeds meer of minder bewust beslissingen nemen op basis van ontelbare technische en economische overwegingen (zoals materiaaleigenschappen, structuur van de markt), persoonlijke competenties, voorkeuren en ervaring, bedrijfsmatige kenmerken (zoals inrichting van de ontwerpruimte en marktprofiel), kennis en vooronderstellingen over de voorziene gebruikers, inschattingen over toekomstige ontwikkelingen, et cetera. Het script had dus anders kunnen zijn. Vernevelaars hadden bijvoorbeeld zo ontworpen kunnen worden dat de hulpstukken in de afwasmachine kunnen of het hadden wegwerphulpstukken kunnen zijn.

Uit deze zienswijze volgt bovendien dat een normatieve analyse van thuiszorgtechnologie zich niet kan beperken tot de materiële objecten, maar zich moet uitstrekken tot het socio-technische arrangement waar dit deel van uitmaakt. Technologie is niet alleen het apparaat, maar maakt deel uit van een (werkend) zorgarrangement.

4.2 Waarden en normen in technologie

De scriptbenadering maakt duidelijk dat in technologie waarden en normen gestold zijn, die nadere beschouwing behoeven. Naast juridische en instrumentele voorschriften zijn in technologie noties over het goede leven vervat. De benadering biedt ook ruimte om in een vroeg stadium aandacht te beste-

den aan deze ethische implicaties van het ene of andere ontwerp. Relevante voorbeelden voor thuiszorgtechnologie zijn:

Onzichtbaarheid versus bedieningsgemak

Medische apparatuur, zoals bijvoorbeeld infuuspompen en de interfaces van monitoren en alarmeringsapparatuur, wordt 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. Dit appelleert aan de waarde van niet indringen in de persoonlijke sfeer, en zeker bij toepassing van technologie in iemands huis is dat belangrijk. Het voorkomt dat alle communicatie over of langs het apparaat gaat en dit komt het menselijk contact ten goede.

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. De wens van niet opdringerige technologie staat dan op gespannen voet met de onafhankelijkheid van patiënten en de wens tot een zo gewoon mogelijk leven.

'Foolproof' versus 'tinkering'

Technologie thuis zal voor een groot deel bediend worden door mensen met beperkte 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. Het streven naar veiligheid staat dan de mogelijkheid van patiënten tot zelfbepaling en controle over de situatie in de weg.

Multifunctionaliteit versus hanteerbaarheid

Er zijn veel verschillende soorten infuuspompen 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. 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 (Kastermans, 2002). In dit

spanningsveld speelt ook de vraag hoeveel het verlangen van patiënten naar mobiliteit mag kosten. Zorgverzekeraars zijn verplicht om doelmatige en adequate zorg tegen een zo laag mogelijke prijs te bieden. Dit is nodig om thuiszorgtechnologie betaalbaar te houden.

4.3 Anticiperen op de uitwerking van thuiszorgtechnologie

Onder invloed van technologische interventies veranderen zorgsituaties. Apparaten hebben een soms onvoorziene uitwerking op de wijze waarop mensen met elkaar omgaan en de manier waarop arbeidsprocessen worden ingericht. Bekende voorbeelden zijn e-mail en de mobiele telefoon. Door in een vroeg stadium de ontwikkelingen en bijbehorende ethische dilemma's zoveel mogelijk in beeld te brengen kan op mogelijke onwenselijke veranderingen worden geanticipeerd.

Hiervoor is onderzoek nodig. Onderzoek naar de kosten en de effecten op zorguitkomsten en kwaliteit van leven, Health Technology Assessment, is in Nederland goed ontwikkeld. Op het gebied van geavanceerde thuiszorgtechnologie lopen momenteel door ZonMw gefinancierde studies naar de effecten en kosten van zelf bloeddruk meten, zelf bloedstollingswaarden bepalen, UV-B thuisbelichting bij psoriasis, bloedtransfusie thuis en zuurstofgebruik thuis; naar implementatie van richtlijnen voor sondevoeding en parenterale voeding, draagbare infuuspompen, vernevelaars, en naar de toegevoegde waarde van behandeling en monitoring via internet van agorafobie, dementie en COPD (www.zonmw.nl, programma's Thuiszorgtechnologie en Doelmatigheidsonderzoek).

Daarnaast is onderzoek nodig naar de betekenis van zowel de oude als de nieuwe zorgvorm voor patiënten en hulpverleners. Een bezoek aan de trombosedienst kan voor sommige patiënten onvoorziene functies vervullen, bijvoorbeeld structuur in de dag brengen of een gelegenheid tot ongepland contact met lotgenoten. Als deze zorgvorm wordt vervangen door thuiszorgtechnologie vervallen deze impliciete functies. Door onderzoek kunnen dergelijke effecten en de wenselijkheid ervan tijdig zichtbaar worden gemaakt.

5 Wat gebeurt er met thuis

5.1 'Het ziek zijn binnenhalen'

Intraveneuze toediening van antibiotica bij CF-patiënten is een voorbeeld van een heel succesvolle thuiszorgtechnologie. Het vindt tegenwoordig overal in Nederland in de regel thuis plaats. Eén van eerste kinderen die begin jaren negentig thuisbehandeling kreeg was Peter. Het verhaal van Peter's moeder illustreert de betekenis van de verplaatsing van de behandeling voor de dagelijkse gang van zaken thuis. En het illustreert haar tweestrijd: herwonnen vrijheid en toegenomen verantwoordelijkheid, nieuwe onzekerheid en nieuwe gevoelens van competentie, de organisatie van de zorg voor haar andere kinderen en 'het ziek zijn binnenhalen'.

Een van de kinderen met Cystic Fibrosis is Peter. 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 Peter's ouders niet direct enthousiast, toen de kinderlongarts hen vertelde over de mogelijkheid van een thuisbehandeling. Peter's 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 is dat we het niet 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. Peter's 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 Peter's 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 infuuslangetje 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" (KIT'TZ, 1992).

Overigens viel in dit Groningse project de rol van de landelijke CF-patiëntenvereniging op. Bij de start, begin jaren negentig, 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 in Groningen 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 en dit faciliteerde verdere verspreiding van de nieuwe zorgvorm (Thie, 2002).

5.2 Regie over het eigen leven thuis

Langdurige (arbeids)intensieve zorg aan huis op ziekenhuisniveau ('big sister'), of het leven in een hoogtechnologische omgeving waarin alle activiteiten geregeld en gemonitord worden door van tevoren ingestelde computerprogramma's, camera's, sensoren ('big brother') verandert de thuissituatie ingrijpend. Het gebruik van geavanceerde thuiszorgtechnologie gaat vaak gepaard met bezoeken van zorgverleners aan huis voor het in- en bijstellen, controleren en onderhouden van het apparaat en voor het verlenen van aanvullende zorg: naast de wijkverpleegkundige, de huisarts, en de thuisverzorgende, de verpleegkundige van het technoteam, eventueel een onderhoudsmonteur en de fysio- of ergotherapeut. De tussenkomst van veel verschillende, wisselende zorgverleners, elke dag en op verschillende tijdstippen staat het gevoel van regie over het eigen leven thuis in de weg.

Een belangrijke vraag is wie er beslist over het al dan niet inzetten en continueren van een thuiszorgtechnologietraject en op basis van welke overwegingen. Gevoel van regie over eigen leven zou daarbij een voorname rol moeten spelen. Onderscheid kan gemaakt worden tussen gebruik van thuiszorgtechnologie in langdurende zorg en voor postoperatieve monitoring en palliatieve zorg in de terminale fase. De betekenis van een kort of een langdurend gevoel van verlies van regie over de thuissituatie verschilt immers.

Voor zover het bedlegerige patiënten betreft, of anderszins patiënten met beperkte mobiliteit, is een belangrijk vraagstuk vanuit privacyoogpunt verder: hoe komt de zorgverlener binnen? Dit probleem is nog niet opgelost. Naar het zogeheten 'sleutelprobleem in de thuiszorg' loopt momenteel een studie bij TNO/PG in het programma Thuiszorgtechnologie van ZonMw (www.zonmw.nl).

6 Verschuiving van rollen, taken en onderlinge relaties

Thuiszorgtechnologie brengt een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden met zich mee voor professionele zorgverleners, de mantelzorger, de patiënt en de technologie.

Als het UMCU patiënten naar huis laat gaan met infuustechnologie vraagt het ziekenhuis hiervoor een machtiging aan bij de zorgverzekeraar van de patiënt. De behandelend medisch specialist overlegt met de huisarts over het overnemen van de verantwoordelijkheid. De huisarts tekent dan een uitvoeringsverzoek voor de wijkverpleging, die de daadwerkelijke zorgverlening zal doen. Het ziekenhuis regelt de benodigde technologie met het facilitair bedrijf waar de betreffende zorgverzekeraar een contract mee heeft.

Infuustechnologie thuis komt nog niet frequent voor in de meeste huisartsenpraktijken en het is de vraag of huisartsen inhoudelijk voldoende zijn toegerust om in geval van calamiteiten verantwoordelijk te zijn. Van belang voor het goed functioneren van deze constructie zijn daarom goede afspraken tussen medisch specialisten en huisartsen. Deze moeten immers in staat en bereid zijn om de verantwoordelijkheid voor de patiënt thuis over te nemen.

Onder verantwoordelijkheid van de huisarts of medisch specialist verricht dus de (wijk)verpleegkundige of gespecialiseerd verpleegkundige medische en zorghandelingen thuis. Deze constructie komt overeen met die in de intramurale zorg. De toewijzing van verantwoordelijkheden voor medische en zorghandelingen is geregeld in de Wet BIG (Beroepen Individuele Gezondheidszorg). De Wet BIG biedt de mogelijkheid om handelingen die zijn voorbehouden aan (tand)artsen en verloskundigen onder bepaalde voorwaarden te delegeren. Deze wet wordt veelal beschouwd als een formalisering van de bestaande praktijk. De Wet BIG is een relatief recente ontwikkeling, en het toepassen door verpleegkundigen van medische en zorgtechnologie (thuis) speelde hierbij een rol.

Voorbeelden van overdraagbare voorbehouden handelingen die relevant zijn bij thuiszorgtechnologie zijn het toedienen van medicatie/vaccins middels een injectie, katheteriseren, inbrengen van infusen en sondes, verwijderen van drains, verrichten van (vena)puncties en verwijderen epiduraal katheters. Volgens Scholten et al., 1999 gaat de taakuitbreiding van verpleegkundigen in de praktijk echter verder, door een verschuiving van taken van artsen naar (gespecialiseerd) verpleegkundigen. Volgens de Wet BIG mag de verpleegkundige verder, mits zij deskundig en bekwaam is, in opdracht van de arts werkzaamheden verrichten die aansluiten op diens diagnostische en therapeutische werkzaamheden. Voorbeelden hiervan

die relevant kunnen zijn bij het gebruik van thuiszorgtechnologie zijn: (maken en) beoordelen van een ECG, bepalen van het wondbehandelingsbeleid en interpreteren van laboratoriumuitslagen.

Thuiszorgtechnologie leidt tot meer en andere verantwoordelijkheden voor mantelzorgers. Voor het gebruik van geavanceerde thuiszorgtechnologie zoals thuisbeademing of nachtelijke dialyse is de aanwezigheid van mantelzorg een voorwaarde. Dit is indicatief voor de rolverandering die optreedt: de mantelzorger wordt dan onmisbaar. De cliëntenraad van Stichting Dianet, de aanbieder van (nachtelijke) thuisdialyse, heeft onlangs het initiatief genomen tot het instellen van een zetel voor mantelzorgers in de cliëntenraad, en geeft daarmee erkenning aan de rol van mantelzorgers.

Onmisbaarheid kan een zware last zijn en heeft gevolgen voor de zelfbeschikking van mantelzorgers. Met name als de zorgverlening over een lange periode is, constant of op onvoorspelbare momenten aandacht vraagt, en de mantelzorger zelf ook een chronische ziekte of functiebeperkingen heeft. In andere situaties kan onmisbaarheid zeer gewenst zijn, bijvoorbeeld als het palliatieve zorg in de terminale fase betreft, of als met thuiszorgtechnologie langdurige institutionele zorg voor een kind vermeden kan worden.

Als gevolg van geavanceerde thuiszorgtechnologie kan bovendien de inhoud van de taken van mantelzorgers veranderen.

Bloedtransfusie thuis is een behandelmogelijkheid die nog niet overal wordt aangeboden. Door verbetering van de bloedproducten is dit nu veiliger dan voorheen. In Utrecht is transfusie met erithrocytenconcentraat thuis mogelijk voor een selectie van patiënten die al meerdere bloedtransfusies hebben gehad en voor wie de reizen naar het ziekenhuis een aanslag zijn op hun beperkte energie. Een bloedtransfusie duurt ongeveer 3-4 uur. De behandeling thuis wordt opgestart door een verpleegkundige van het ziekenhuis. Wie het infuus weghaalt varieert. De verpleegkundige kan hier voor terugkomen, de huisarts kan dit doen, en het komt ook voor dat een ervaren mantelzorger aangeeft dit zelf te kunnen afhandelen.

Naast het organisatorische en praktische werk wordt de mantelzorger gevraagd om lichaamsgebonden zorg en medisch-technische handelingen te verrichten. In de verhouding ouder-

zorgt-voor-kind, van oudsher een zorgrelatie, is dit relatief onproblematisch. Thuisbehandeling van kinderen met Cystic Fibrosis heeft zich bijvoorbeeld snel verspreid. Maar bij andere mantelzorgrelaties kan hierdoor de aard van de relatie tussen patiënt en mantelzorger veranderen, bijvoorbeeld van een liefdesrelatie in een zorgrelatie. Voor de mantelzorger kan deze uitbreiding van taken gepaard gaan met onzekerheid om fouten te maken en angst voor escalatie (CEG, 2004, hoofdstuk 4).

Met name bij zelfmonitoring thuis veranderen ook de taken, rollen en verantwoordelijkheden van patiënten. De wens daarvoor - meer zeggenschap over en verantwoordelijkheid voor het eigen zorgproces - is immers één van de aanleidingen voor de ontwikkeling van thuiszorgtechnologie. Van patiënten die zelf hun bloedglucose, bloedstollingswaarden of CTG van de foetus meten vraagt dit nieuwe vaardigheden. Voor lichaamsfunctieondersteuning en behandeling thuis lijkt te gelden dat het patiënt zijn meer bepalend is voor rol en taak dan de locatie waar deze functies worden vervuld (CEG, 2004, hoofdstuk 4).

Bovendien wordt soms meer monitoring en verantwoordelijkheid naar de technologie gedelegeerd. Bij allerlei vormen van zorg op afstand vervangen door sensoren geregistreerde meetgegevens en zelfrapportage door patiënten meer en meer de klinische en verpleegkundige observatie.

Bloeddrukwaarden die bij de huisarts of in de polikliniek zijn gemeten geven niet altijd een betrouwbaar beeld vanwege het zogenoemde 'witte-jassen-effect'. Is zelf thuis de bloeddruk meten met een elektronische bloeddrukmeter dan een geschikt alternatief? Deze vraag wordt momenteel onderzocht in een door ZonMw gefinancierd project aan de Universiteit van Maastricht. Huisartsen stonden in eerste instantie sceptisch tegenover de klinische bruikbaarheid van door patiënten zelf gerapporteerde bloeddrukwaarden. Maar hun vertrouwen neemt toe nu moderne elektronische bloeddrukmeters beschikbaar zijn die tot 500 metingen met het tijdstip van meten in het geheugen kunnen opslaan. De mogelijkheden van patiënten om de gerapporteerde bloeddrukwaarden naar hun hand te zetten neemt hierdoor af.

Hetzelfde geldt voor elektronische medicatiedozen, die in dit project gebruikt worden voor het monitoren van therapie-

trouw. De dozen registreren of en hoe vaak een vakje wordt opengemaakt. Of de patiënt de pil daadwerkelijk doorslikt blijft overigens onzeker.

Vragen die de verschuiving van rollen en taken als gevolg van thuiszorgtechnologie oproepen zijn: Zijn de zorgverleners onder wiens verantwoordelijkheid thuiszorgtechnologie wordt uitgevoerd hiervoor voldoende toegerust? Hebben mantelzorgers voldoende keuzevrijheid ten aanzien van hun rol in de zorgverlening? Is de privacy van patiënten voldoende beschermd bij delegatie van de monitoring naar technische artefacten?

7 Organisatorische context

Telemonitoring antistollingsgebruik

Patiënten die antistollingsmedicatie gebruiken staan onder controle van een trombosedienst. De INR-waarde (International Normalised Ratio, een maat voor het stollend vermogen van het bloed) moet wekelijks bepaald worden, en op basis hiervan moet het doseerschema zonnodig worden aangepast. In regio de Amersfoort/Utrecht kunnen patiënten die langdurig antistolling gebruiken desgewenst zichzelf monitoren en hun eigen doseerschema bepalen. Met behulp van een zelfmeetapparaatje (Coagucheck©) meet de patiënt de INR in een druppel bloed van een vingerprik. De patiënt voert de waarde in een 'digitaal logboek' (ontwikkeld door Portavita BV) in, een internetapplicatie waartoe ook de trombosedienst toegang heeft, en bepaalt de dosering van de medicatie. De patiënt doorloopt hiervoor gedurende drie maanden een training van de trombosedienst. Uit vraaggesprekken met gebruikers blijkt dat zij blij zijn met de vrijheid, maar zich soms ook onzeker voelen en behoefte hebben aan backup in geval van twijfel en calamiteiten. De trombosedienst waardeert het dat zij nu betere informatie heeft over de ontwikkeling van patiënten en zich kan concentreren op moeilijke gevallen (Edo Offerhaus, 2002).

Uit het voorbeeld van de trombosemonitoring blijkt duidelijk dat de technische objecten - het zelfmeetapparaatje en het digitaal logboek - weliswaar onmisbaar maar tegelijkertijd volstrekt onvoldoende zijn om thuiszorgtechnologie (de patiënt in staat stellen zolang mogelijk thuis te blijven en zo snel mogelijk uit de zorginstelling terug te keren naar huis) mogelijk te

maken. Voor een werkend thuiszorgarrangement zijn naast het apparaat nodig:

- trainingsprogramma voor zorgverleners;
- afspraken over werkwijze, taakverdeling en verantwoordelijkheden;
- protocollen;
- instructie voor gebruik en aanmeten van de apparatuur; en (preventief) onderhoud;
- registratie en kwaliteitsbewaking;
- regelen van toelevering van disposables en medicatie; en afvoer van afval;
- informatie- en communicatiestructuur; 24 uren call centre;
- afspraken over financiering;
- (een patiënt die het wil, een geschikt huis, en een mantelzorger).

Bij vernieuwende en instellingsoverstijgende initiatieven zoals thuiszorgtechnologie is er niet op voorhand een vanzelfsprekende aanbieder. De organisatorische vormgeving gaat in de praktijk op verschillende manieren: projectbasis, samenwerkingsverband, stichting, bedrijf, of een bestuurlijke alliantie tussen zorginstellingen (van holding tot fusie).

Bovendien moet zich bij het ontwikkelen van nieuwe thuiszorgarrangementen vaak nog uitkristalliseren hoe de bovengenoemde functies georganiseerd worden. De volgende varianten komen voor:

7.1 Voorbeeld 1: Thuiszorgtechnologie vanuit het ziekenhuis

Dialyse werd historisch door dialysecentra aangeboden en sinds 1968 is vanuit deze centra thuisdialyse en sinds 1998 nachtelijke thuisdialyse ontwikkeld. Dialysecentra zijn categoriale ziekenhuizen, en de organisatorische infrastructuur is vergelijkbaar met andere ziekenhuiszorg. In de provincies Friesland, Groningen en Drenthe biedt het Dialyse Centrum Groningen deze zorg, en Stichting Dianet biedt de zorg in samenwerking met 25 afdelingen van regionale ziekenhuizen in de rest van Nederland. Stichting Dianet is eigenaar van de dialyseapparatuur en de waterzuiveringsapparaten, en geeft die in bruikleen bij de patiënt thuis. Het dialyseapparaat moet naast het bed geplaatst kunnen worden, het waterzuiveringsapparaat wordt in verband met het geluid bij voorkeur in de badkamer of op zolder geplaatst. Beide apparaten hebben het

formaat van een wasmachine. De patiënt zelf is verantwoordelijk voor het thuis op voorraad hebben van voldoende dialysematerialen en voor de juiste bestelling bij Dianet. Dialysematerialen worden vergoed. Bloed- en watermonsters voor controle verstuurt de patiënt in een speciale verpakking per gewone briefpost.

Bij thuisdialyse overdag komt indien de patiënt dit wenst de verpleegkundige langs. Zij is in dienst bij Dianet. Bij nachtelijke dialyse sluit de mantelzorger het dialyseapparaat aan en af. Dit is een eenvoudig te leren handeling, en het maakt deze zorgvorm organisatorisch haalbaar, doordat personeel van Dianet nu niet 's avonds laat en 's ochtends vroeg thuisbezoeken door de hele regio heen hoeft af te leggen. De mantelzorger en de met het oog op thuisgebruik ontworpen technologie maken de nieuwe zorgvorm dus mogelijk. Voor de mantelzorger heeft nachtelijke dialyse in vergelijking met dialyse overdag thuis of in een centrum ook voordelen: minder verlies van tijd en bewegingsvrijheid overdag en een betere algehele gezondheidstoestand van de patiënt. Overigens is voor vragen en calamiteiten 24 uur per dag een monitoringcentrum bereikbaar (www.dianet.nl).

Thuisbeademing is op soortgelijke wijze geregeld door Centra voor Thuisbeademing.

Naast deze specialistische en technologisch geavanceerde zorg voor mensen met een chronische ziekte zijn ziekenhuizen ook actief in het ontwikkelen van postoperatieve monitoring met behulp van technologie. Vergeleken met thuiszorgtechnologie in langdurende zorg kunnen gevoelens van angst en onzekerheid sterker zijn bij postoperatieve zorg thuis. De patiënt heeft immers net een medische behandeling achter de rug, heeft mogelijk pijn, en heeft waarschijnlijk niet of nauwelijks ervaring met de nieuwe staat van zijn of haar lichaam, noch met de technologie die verplaatsing naar huis mogelijk maakt. Door het tijdelijke karakter heeft een relatief groot beroep op een eventuele mantelzorger geen ingrijpende gevolgen voor diens autonomie. Ook zal het voor enkele dagen of weken en op basis van een reële keuzemogelijkheid uitvoeren van medisch technische handelingen en lichaamsgebonden zorg de onderlinge relatie tussen patiënt en mantelzorger niet ernstig verstoren.

7.2 Voorbeeld 2: thuiszorgtechnologie door transmurale samenwerkingsverbanden

Bij het toepassen van intraveneuze infusie van geneesmiddelen thuis is een goede samenwerking met ziekenhuis, thuiszorg, apotheek en huisarts noodzakelijk. Hetzelfde geldt voor bloedtransfusie thuis, en bijvoorbeeld het gebruik van blaaskatheters en sondes onder begeleiding van wijkverpleegkundigen. Deze organisatievorm van thuiszorgtechnologie sluit niet aan bij de huidige financieringssystematiek en het verzekeringsstelsel (zie paragraaf 8), en brengt daardoor veel geregel en administratie met zich mee. In de meeste ziekenhuizen is een speciale transmuraal of liaison-verpleegkundige beschikbaar voor het regelen van thuiszorgarrangementen met infusietechnologie.

Volgens een recente inventarisatie zijn verspreid over Nederland momenteel circa 50 Medisch Technologische Teams actief, opererend vanuit thuiszorgorganisaties of ziekenhuizen. Veel van de verpleegkundigen van de MTT's hebben de opleiding gevolgd die het UMCU verzorgt. Ze werken dan ook in toenemende mate volgens dezelfde protocollen. Dit is belangrijk: voorheen kwam het voor dat er grote verschillen waren in de handelwijzen van verpleegkundigen (bijvoorbeeld in de frequentie van aanprikken, in het gebruik van steriele handschoenen) en dit kan leiden tot een gevoel van onzekerheid bij de patiënt.

Een belangrijk aandachtspunt bij infusietechnologie thuis is wie de keuze van de pomp bepaalt. Zorgverzekeraars sluiten een contract met een facilitair bedrijf, die de pompen beheert en onderhoudt. In een thuiszorgregio kunnen dus net zoveel verschillende typen pompen gebruikt worden als er zorgverzekeraars actief zijn. Elk van de pompen heeft een ander display en andere ontwerpkenmerken. De ene pomp meet de infusievloeistof in milliliters, de andere in millimeters, bij sommige pompen wordt door een druk op de knop het geheugen van die dag gewist, bij andere dat van de hele afgelopen periode, en de bijbehorende disposables verschillen. Voor de verpleegkundige maakt dit het werken met infusietechnologie ingewikkeld en het kan leiden tot onzekerheid. Voor thuiszorgorganisaties betekent het dat het meer werk is om de vaardigheden van de verpleegkundigen op peil te houden en de veiligheid te garanderen.

Oplossingen voor deze situatie worden in de gezondheidszorg van oudsher gezocht in de organisatie van de zorg: scholing,

overleg en werkafspraken. Als we - in lijn met de scriptbenadering - de technologie beschouwen als een wezenlijk kenmerk van een al dan niet werkend zorgarrangement, valt op dat oplossingen ook gevonden zouden kunnen worden in de ontwerpkenmerken van de betrokken apparaten. Standaardisatie van het display van infuuspompen zou een goede eerste stap zijn. Dat bij mobiele telefonen bijvoorbeeld de aan/uit knop steeds vaker linksboven zit en is voorzien van een afbeeldinkje van groen telefoontje vereenvoudigt het gebruik en het switchen tussen telefoons. Zorgverzekeraars zouden voorwaarden aan de display kunnen opnemen in het aanbesteden voor pompen bij facilitaire bedrijven.

7.3 Voorbeeld 3: thuiszorgtechnologie door nieuwe spelers op het zorgveld

Als gevolg van deregulering zien bedrijven mogelijkheden op de thuiszorgtechnologiemarkt. Leveranciers van stomahulpmiddelen en bijvoorbeeld zuurstof voor thuis nemen naast technici gespecialiseerde verpleegkundigen in dienst en sluiten contracten met zorgverzekeraars, niet alleen over het leveren van het apparaat maar ook over het aanmeten en de begeleiding. Ze begeven zich op het vlak van de patiëntenzorg. Boven genoemde begeleiding van patiënten die antistolling gebruiken wordt uitgevoerd door Portavita BV, een bedrijf dat is opgezet met geld van zorgverzekeraar AGIS. Bedrijven die sociale alarmering leveren breiden hun monitoringactiviteiten uit met bijvoorbeeld luister/spraak- en beeldverbindingen. Bij de bouw van nieuwe wijken zoals IJburg en Leidsche Rijn werken woningbouwverenigingen samen met zorgverzekeraars en bedrijven om het woningbestand van de toekomst geschikt te maken voor thuiszorgtechnologie.

Een ethisch dilemma betreft het inzicht in de medische gegevens. Uit privacyoogpunt zou inzicht hierin beperkt moeten blijven tot de behandelaar en de patiënt zelf. Het is de vraag welke gegevens vanuit veiligheidsoverwegingen en voor de kwaliteit van de zorg ook aan de uitvoerders bekend zouden moeten zijn.

Dräger Home Care Technologies, een grote producent van onder andere CPAP-apparaten voor mensen met slaapapneu, levert nu het product slaapmonitoring. Het ontwikkelen van de dienstverlening aan patiënten in combinatie met het ontwerpen en produceren van het apparaat is een aantrekkelijke strategie

voor het bedrijf. Nieuwe apparaten op zich zijn eenvoudig na te maken, en de productie verplaatst zich snel naar lagelonenlanden. Meerwaarde kan het bedrijf genereren door het leveren van 'solutions' voor patiënten die slaapmonitoring behoeven. De crux van deze innovatie is niet zozeer het apparaat en de bijbehorende software, als wel het zinvol inpassen hiervan in een werkend zorgproces.

Deze innovatiestrategie, waarbij apparaten een noodzakelijk maar niet voldoende onderdeel zijn van een zorgarrangement, is goed te beschrijven met de scriptbenadering van technologie. Dit geldt ook voor de mogelijke ethische vraagstukken die zich daarbij voordoen.

De monitoring van hartfalenpatiënten is interessant voor diverse bedrijven, onder andere IMA Services en Philips Medical Systems. Net als Dräger ontwikkelde Philips zelfmeetapparaten en monitors voor thuisgebruik (voor onder andere ECG, bloeddruk, gewicht en zuurstofsaturatie van het bloed), in combinatie met dienstverlening door een monitoringcentrum. Deze bedrijven hebben een interne opleiding voor de centralisten die het call centre bemensen en kwaliteitsborging door een onafhankelijke instantie. De huisarts blijft als poortwachter verantwoordelijk voor verwijzing en indicatiestelling. Hartfalenpatiënten in Duitsland, Zwitserland en Italië worden zo gemonitord. Een consortium van cardiologen, statistici, verzekeringsmaatschappijen en bedrijven uit Engeland, Duitsland en Nederland evalueren de (kosten)effectiviteit van invoering in de TEN Homecare Management System Study (TEN HMS). Voor het bedrijf is een bepaalde omvang van de patiëntenstroom nodig wil het rendabel zijn. Daarom wordt ook een nieuwe patiëntenstroom op gang gebracht, de zogenoemde 'worried well'. Dit zijn mensen met risicofactoren zoals hoge bloeddruk, hoge cholesterolspiegel of familiale aanleg die behoefte hebben aan geruststelling en zelf een abonnement betalen (Mampuya en Westreicher, 2002).

Gespecialiseerde bedrijven lijken goed in staat te zijn om de zorg rond een ziektecategorie goed te stroomlijnen en zo de patiënt continuïteit van zorg te bieden. Een potentieel ethisch risico is dat van 'creaming en dumping'. Ook kan vanuit ethisch oogpunt de vraag gesteld worden of medicalisering van mensen zonder klachten op termijn een wenselijke ontwikkeling is.

7.4 Overgangssituaties

Het overgangstraject van de bestaande zorg naar een thuiszorgtechnologiearrangement vergt speciale aandacht. Juist hier kunnen zich problemen voordoen, omdat bijvoorbeeld de protocollen en afspraken, instructie voor gebruikers, registratie en kwaliteitsbewaking nog niet zijn uitgekristalliseerd.

Uit een knelpuntanalyse in een door ZonMw gefinancierd project van het gebruik van vernevelaars in de thuissituatie kwam het volgende naar voren:

- Er is geen overeenstemming tussen medisch specialisten in hun voorschrijfgedrag.
- De thuiszorg heeft geen volledig zicht op alle gebruikers.
- Er is grote variatie tussen zorgverzekeraars in wat zij wel/niet vergoeden.
- Het vernevelapparaat wordt vaak via de post bezorgd, met een te ingewikkelde gebruiksaanwijzing van de fabrikant, en een te lange levertijd (2-3 dagen) voor acute situaties.
- Huisartsen zijn veelal onkundig over de wijze van aanvraag, waardoor de procedure nog langer duurt.
- Het is onduidelijk wie verantwoordelijk is voor het initiëren van de jaarlijkse periodieke controle.
- De deskundigheid van huisartsen, wijkverpleegkundigen en leveranciers is onvoldoende als gevolg van onvoldoende ervaring.
- De voorlichting aan de gebruiker is te gering, niet eenduidig, te snel, te kort, op ongemakkelijke tijdstippen (kort voor ontslag), onvoldoende, zonder follow-up, niet gestandaardiseerd en vaak alleen schriftelijk.
- De afstemming tussen verschillende zorgverleners (disciplines, afdelingen, organisaties) schiet vaak tekort (Quak et al., 2001)¹.

Ethische aspecten betreffen het gevoel van veiligheid en competentie van patiënten en zorgverleners, en de mate van gelijke

¹ Ook de apparaten zelf zijn niet vrij van problemen: vernevelapparaten gaan snel stuk, zijn kwetsbaar in gebruik, niet elke type medicatie kan met elk vernevelapparaat, ze zijn moeilijk schoon te houden. Het klaarmaken van de medicatie vloeistof is voor de patiënt omslachtig en ook het schoonmaken kost veel tijd. Dit heeft een negatieve uitwerking op therapietrouw en hygiëne (Quak et al., 2001).

toegang. Naar knelpunten en oplossingen voor dergelijke transitietrajecten is nog weinig onderzoek gedaan. Gezien de potentiële problemen rond veiligheid en kwaliteit van zorg in de overgang op thuiszorgtechnologie is nader onderzoek aangegeven.

7.5 Schaalprobleem

Een belangrijke belemmerende factor voor een gelijkere toegankelijkheid en grotere beschikbaarheid van thuiszorgtechnologie is het zogenoemde 'schaalprobleem'. Thuiszorginstellingen geven aan dat voor het organiseren van bijvoorbeeld infusietechnologie thuis met name het lage aanbod van patiënten een probleem is. Hierdoor is het vaak niet rendabel om een speciaal team op te zetten dat zich met dit soort handelingen bezighoudt, en is het moeilijk om de deskundigheid en vaardigheden op peil te houden (Van Poppel, Leemrijse en Dekker, 2000). Een proefimplementatie naar het organiseren van fotherapie thuis voor kinderen met icterus neonatus door de Universiteit van Maastricht onder auspiciën van het ZonMw-programma thuiszorgtechnologie moest worden stopgezet wegens achterblijvende patiëntenaantallen. Het schaalprobleem is hardnekkig. Zolang thuiszorgtechnologie op kleine schaal wordt toegepast blijft deze zorgvorm voor potentiële verwijzers relatief onbekend en krijgen zij niet de kans er vertrouwen in te krijgen, doen zij er maar beperkt ervaring mee op, en wordt doorverwijzen geen routine. En zolang patiëntenaantallen achterblijven is het voor aanbieders van thuiszorgtechnologie moeilijk zich staande te houden.

Het opstarten van thuiszorgtechnologiearrangementen is verder een grote investering, want klein beginnen met 24-uurs monitoring is niet mogelijk.

Cardiale telemonitoring is in 1997 in Nederland geïntroduceerd door IMA services (voorheen Hartis©). Als technologisch voorbeeld diende de situatie in Israël. Vanaf de dag dat de eerste patiënt zich aanmeldde was 7 dagen per week en 24 uur per dag een speciaal opgeleide arts in dienst. Nu het bedrijf na verloop van tijd succesvol loopt en de service vergoed wordt door kon de monitoring worden uitgebreid naar diabetes- en COPD-patiënten.

Een oplossing zou kunnen zijn om, naar analogie van de Kenniswijk in Eindhoven, een thuiszorgtechnologie regio in het

leven te roepen. In een regio waarin verschillende vormen van thuiszorgtechnologie ondersteund zouden worden door één centrum kunnen verwijzers, uitvoerders en eindgebruikers intensievere ervaring opdoen, en zijn positieve schaafeffecten te verwachten.

7.6 Gelijke toegang

Op dit moment zijn er verschillen tussen regio's voor wat betreft de mogelijkheid om desgewenst gebruik te maken van thuiszorgtechnologie. Een deel van deze variatie is onvermijdelijk en heeft te maken met de infrastructurele kenmerken van regio's. Bijvoorbeeld ligt het niet voor de hand om geavanceerde technologieën die een vlotte alarmopvolging behoeven aan te bieden in de relatief dunbevolkte delen van Nederland. En een deel van de grootstedelijke bovenwoningen leent zich niet voor het opstellen van een hooglaagbed en andere benodigdheden voor verpleging thuis. Naast specifieke huisvestingsvraagstukken worden grote steden gekenmerkt door een grotere diversiteit aan culturen, complexe organisatorische infrastructuur en specifieke personele problemen. Een ander deel van de variatie in het aanbod is te begrijpen als een uiting van de verschillende fases van ontwikkeling waarin regio's zich bevinden. De diffusie van innovaties is over het algemeen een geleidelijk proces, waarbij de 'innovators' worden gevolgd door de 'early adopters', waarna de 'late majority' innovaties overneemt, en alleen de 'laggards' nog op zich laten wachten (Rogers, 1995). Ook thuiszorgtechnologie in Nederland volgt dit patroon.

Het VU-ziekenhuis in Amsterdam is het eerste Nederlandse ziekenhuis dat patiënten die een beenmergtransplantatie hebben ondergaan de mogelijkheid biedt om na een cytostatica-kuur vervroegd naar huis te gaan. In Zweden is dit al gebruikelijk. Daar zijn logistieke maatregelen getroffen om deze patiënten met een lage afweer thuis antibiotica toe te dienen mocht dat nodig zijn.

Een voorloper in het toepassen van thuiszorgtechnologie in Nederland was de Rivas Zorggroep in Gorinchem, een samenwerkingsproject tussen ziekenhuis, thuiszorg en huisartsen in de regio. Al in de periode 1991-1993 werd in deze regio een door VWS gefinancierd project uitgevoerd met zes thuiszorgtechnologieën: ambulante bloeddrukmeting, oximetrie, cardi-

omonitoring, zwangerschapsmonitoring, tractieapparatuur thuis en intraveneuze therapie. Aanleiding voor partijen om het Medisch Thuiszorg Technologie 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. Tot op de dag van vandaag worden alle zes de technieken in de regio als onderdeel van het normale productenpakket toegepast. Ondanks de positieve ervaringen van patiënten en zorgverleners, de beschikbaarheid van beproefde protocollen én geschikte apparatuur heeft deze ontwikkeling nauwelijks navolging gevonden (Van Vlaanderen, 2002).

Deelnemers aan het MTT-project noemen als sleutel tot het succes de goede samenwerking op basis van een gedeelde visie in de regio tussen specialisten, huisartsen, de ziekenhuis- en thuiszorgorganisatie, zorgverzekeraars, overheid en industrie. Zij geven aan dat van de huidige financieringssystematiek weliswaar geen prikkel uitgaat voor het organiseren van thuiszorgtechnologie, maar dat er ook geen onoverkomelijke belemmeringen zijn. 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. Voor een aantal van de beschreven technieken zijn inmiddels met de zorgverzekeraars afspraken gemaakt over de financiering. Verder is in het MTT-project duidelijk gebleken dat de ontwikkeling en toepassing van dit soort technieken grote investeringen in geld vragen en vooral in de voorbereidende fase ook meer personeel vraagt.

7.7 Toegankelijkheid van zorg in de toekomst

In het licht van de driedubbele vergrijzing (meer mensen worden steeds ouder, en er zijn minder jongeren) is de vraag relevant wat er voor nodig is om ook op langere termijn nog fatsoenlijke zorg voor iedereen betaalbaar en organisatorisch haalbaar te houden. In hoeverre thuiszorgtechnologie een oplossing kan bieden voor de personeelsproblematiek in de gezondheidszorg is nog onvoldoende duidelijk. Onderzoek gericht op dit arbeidsmarktvraagstuk is nodig.

Een kleine aanwijzing van wat mogelijk is kan gevonden worden in de monitoring van risicozwangerschappen thuis in Gorinchem en omstreken. Het CardioTocoGrafie-apparaat dat de harttonen van de foetus en de weeënactiviteit registreert wordt in principe bediend door een daarvoor opgeleide wijkverpleegkundige, maar na instructie en gebleken geschiktheid kan de meerderheid van de patiënten dit zelf. De risicozwangere wil meestal liever thuis dan in het ziekenhuis verblijven. Deze zorgvorm levert een besparing op in ziekenhuiskosten en personeel, maar vraagt een investering in meer CTG-apparaten. In tegenstelling tot thuis worden CTG-apparaten in het ziekenhuis voor meerdere zwangeren gebruikt (Van Vlaanderen, 2002).

8 Financiering²

8.1 Verschillende compartimenten

Op dit moment is ons verzekeringsstelsel voor de gezondheidszorg in drie compartimenten ingedeeld. Het eerste compartiment is voor de AWBZ en wordt uitgevoerd door de zorgkantoren. Hieronder vallen de thuiszorg, verpleging en verzorging, de ggz, en de zorg voor mensen met een verstandelijke, zintuiglijke of lichamelijke beperking. Het tweede compartiment is voor de Ziekenfondswet, en ook de aanspraken uit particuliere zorgverzekeringen van mensen die niet onder de Ziekenfondswet vallen zijn hierin geregeld. Hieruit worden ziekenhuis en huisartsenzorg betaald en de uitvoering ligt bij zorgverzekeraars. Het derde compartiment is voor de aanvullende verzekeringen en wordt ook uitgevoerd door de zorgverzekeraar. Voor aanspraken op hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning is er de Wet Voorziening Gehandicapten (WVG), uitgevoerd door de gemeenten.

² Drs. J. Pleiter, programmacoördinator Thuiszorgtechnologie en Transmurale zorg bij ZonMw, leverde substantiële bijdragen aan deze paragraaf.

8.2 Financiering van thuiszorgtechnologie

De verschillende compartimenten hebben gevolgen voor de financiering van thuiszorgtechnologie. De vergoeding van technologie is tot op heden vaak bepaald door de plaats waar de technologie wordt gebruikt. De financiering van elk compartiment is apart geregeld. Elk compartiment kent andere eigen bijdragen. Dit leidt tot financiële schotten en maakt de inschakeling van thuiszorgtechnologie ingewikkeld.

Als hartmonitoring in het ziekenhuis plaatsvindt wordt dit vergoed uit het ziekenhuisbudget. Als hartmonitoring thuis plaatsvindt is dit niet vanzelfsprekend. De medisch specialist die in het ziekenhuis het toegezonden hartfilmpje bekijkt wordt betaald uit de ZFW. Maar hoe staat het met de verpleegkundige of huisarts die de patiënt thuis begeleidt? De huisarts wordt niet betaald uit het ziekenhuisbudget. De wijkverpleging wordt betaald vanuit de AWBZ, en daarvoor geldt een eigen bijdrage. De hartmonitor wordt met de ZFW betaald. Zorgverzekeraars kunnen aanvoeren dat zij de tien hartmonitoren die in het ziekenhuis staan al hebben vergoed, en dat met dit aantal in de behoefte van hun verzekerdenpopulatie in het gebied is voorzien.

Een oplossing voor de financiering van thuiszorgtechnologie wordt veelal gevonden in speciale regelingen, zoals de Initiatief-ruimteregeling (voorheen de Flexizorgregeling). Deze regelingen zijn bedoeld om afspraken tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders (ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties) over compartiment overschrijdende zorg mogelijk te maken. Dergelijke speciale regelingen brengen een relatief grote administratieve belasting met zich mee, en niet alle zorgverzekeraars zijn geïnteresseerd in zorgvernieuwendende initiatieven.

De financiering van nierdialyse en beademing vallen onder het ziekenhuisbudget. Voor het ziekenhuisbudget geldt het criterium van gebruikelijke zorg, dat wil zeggen dat de zorgverzekeraar de zorg die de beroepsgroep kennelijk noodzakelijk acht als leidraad gebruikt bij de vergoeding.

Binnen de ZFW is de Regeling Hulpmiddelen van het CVZ van belang voor thuiszorgtechnologie. Dit is een limitatieve lijst van hulpmiddelen die richtinggevend is bij de vergoeding voor ziekenfondsverzekerden. De meeste particuliere zorgverzekeraars volgen deze lijst. Verschillen in interpretatie van de lijst door zorgverzekeraars zorgen soms tot ongelijkheid tussen

patiënten. Zo vragen sommige particuliere zorgverzekeraars eigen bijdragen voor spuiten, steriele handschoenen, gaasjes et cetera, terwijl andere zorgverzekeraars dit als onderdeel van het hulpmiddel beschouwen. Gebruik van elektriciteit, batterijen en oplaadapparatuur wordt over het algemeen niet vergoed.

In de huidige Regeling Hulpmiddelen zijn de aanspraken geregeld voor onder andere draagbare uitwendige infuuspompen (inclusief het benodigde fixatiemateriaal, desinfectantia, verbindingsslangetjes en naalden), zuurstofapparaten en zuurstofconcentratoren met toebehoren (al dan niet draagbaar), CPAP-apparatuur, injectiespuiten en pennen voor verzekerden met een chronische ziekte die regelmatig inspuiting van medicijnen behoeven (diabetes, astmabronchiale, heamofilie, haemodialyse thuis), bloedglucose testmeter, toedieningssystemen voor enterale (via maagdarmlkanaal) en parenterale (via de bloedbaan) voeding voor toepassing thuis (inclusief aansluitstukken, slangen, flessen, aanpriknaalden, infuusstandaard, desinfectantia, steriele handschoenen, nierbekkenschaaltjes, spatels, monddoekjes) (www.cvz.nl).

8.3 Problemen met de huidige financieringswijze

Sinds 1 januari 2002 mogen ziekenfondsen zelf bepalen hoeveel en welke hulpmiddelen zij leveren. Uitgangspunt is het leveren van doelmatige en adequate zorg tegen zo laag mogelijke kosten. Om de kosten van thuiszorgtechnologie aanvaardbaar te houden maken zorgverzekeraars inkoopafspraken met leveranciers en bieden zij voorkeurspakketten aan. Zorgverzekeraars bepalen bijvoorbeeld welk type CPAP-apparaat zij vergoeden en hoeveel zuurstofapparaten en zuurstofconcentratoren zij voor hun verzekerden beschikbaar stellen. Het gevolg hiervan is dat de keus voor een hulpmiddel niet altijd voldoet aan de specifieke wensen van een patiënt. Voor chronische patiënten kan dit problematisch zijn. Ook komt het voor dat een patiënt, waarvan de behandeling in het ziekenhuis is ingezet en die vervolgens naar huis gaat, met een ander type apparaat te maken krijgt. Bovendien ontstaan hierdoor verschillen tussen patiënten die bij verschillende zorgverzekeraars verzekerd zijn. Voor de behandelend arts levert dit dilemma's op.

De schotten vormen een negatieve prikkel voor het verplaatsen van zorg uit het ziekenhuis naar huis. Zorgverzekeraars hebben er belang bij dat zoveel mogelijk kosten van thuiszorg-

technologie (apparaten, personeel, organisatiekosten) ten laste komen van de AWBZ of van het ziekenhuisbudget. De AWBZ is namelijk een open-ended financiering die betaald wordt door de overheid. Het ziekenhuisbudget is de uitkomst van de onderhandeling tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar, en is voor de zorgverzekeraar 'al uitgegeven geld'. Voor zorgverzekeraars doen de kosten van thuiszorgtechnologie zich voor als 'iets dat erbij komt'³, en ze zijn risicodragend. Zorgverzekeraars kunnen bijvoorbeeld terughoudend zijn bij het afgeven van machtigingen. De kosten blijven dan voor rekening van het ziekenhuisbudget, en dit stimuleert het gebruik van thuiszorgtechnologie niet.

Ook binnen de compartimenten doen zich problemen voor. De Regeling Hulpmiddelen is immers limitatief en niet alle door de patiënt gewenste technologie komt voor vergoeding in aanmerking. Sommige thuiszorgtechnologieën moeten in combinatie met medicatie worden gebruikt, bijvoorbeeld voorzetkamers voor bepaalde types vernevelaars en insulinepennen. Als de veelal farmaceutische leverancier dan een combinatie van medicatie en apparaat op de markt brengt ontstaat discussie over opname in het pakket, omdat onduidelijk is waar het product thuishoort: in de Regeling Hulpmiddelen of de Regeling Farmaceutische hulp.

Voor patiënten is een probleem dat voor AWBZ-zorg wel een eigen bijdrage (inkomensafhankelijk tot maximaal € 11,- per uur) geldt en voor ziekenhuiszorg niet. Een patiënt die thuis behandeld wordt en daarvoor wijkverpleging nodig heeft betaalt daarvoor, terwijl diezelfde behandeling in het ziekenhuis of in een gespecialiseerd behandelcentrum volledig vergoed zou worden. Dit is een negatieve prikkel voor thuiszorgtechnologie.

De tarieven die in de huidige ziekenfondssector in rekening worden gebracht, reflecteren niet altijd de werkelijke kosten

³ Zorgverzekeraars hebben jaarlijks een vast bedrag te besteden op basis van het aantal en enkele groepskenmerken van hun verzekerden (leeftijd; geslacht; verzekeringsgrondslag zoals werknemer, arbeidsongeschikt, AOW'er; en farmaciekostengroepen voor bepaalde groepen chronisch zieken). De uitgaven voor het ziekenfondspakket staan vast, maar de verdeling van uitgaven over ziekenhuisbudgetten, eerstelijns en hulpmiddelen mogen zij zelf bepalen en zij zijn risicodragend.

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.

Overheid en zorgverzekeraars proberen door de budgetteringswijze ligduurverkortingen en productiviteit van ziekenhuizen te stimuleren. Ligdagen leveren het ziekenhuis relatief weinig op, dagbehandeling relatief meer. In de praktijk stimuleert deze budgetteringswijze thuiszorgtechnologie echter niet: het is voor ziekenhuizen nu voordelig om patiënten voor bijvoorbeeld bloedtransfusie of zwangerschapsmonitoring in dagbehandeling naar het ziekenhuis te laten komen.

8.4 Nieuwe financieringswijzen en gevolgen voor thuiszorgtechnologie

Zowel in het eerste als in het tweede compartiment is sprake van een omslag 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.

De modernisering van de AWBZ is ingegaan op 1 april 2003. In deze sector worden nu zeven functies onderscheiden: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf. 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, of vijf uur persoonlijke begeleiding. Uitgezonderd van behandeling en verblijf kunnen de zorgfuncties ook worden ingekocht bij andere dan thuiszorginstellingen, verplegings- en verzorgingshuizen, ggz-instellingen en instellingen voor mensen met een beperking. De levering van de zorgfuncties is niet meer aan een locatie verbonden.

In het tweede compartiment wordt het budgetsysteem vervangen door productfinanciering. Voor de ziekenhuizen is een project gestart om Diagnose Behandeling Combinaties (DBC's) te maken en te voorzien van een prijskaartje. Vanaf 1 juli 2004 gaan alle ziekenhuizen de eerste 17 DBC's volgens de nieuwe systematiek registreren. Een soortgelijke benadering wordt voor andere sectoren uitgewerkt, bijvoorbeeld het definiëren van huisartsenhulp in de vorm van DBC-achtige producten. Ook hulpmiddelen zullen in de toekomst functiegericht worden geïndiceerd en opgenomen worden in DBC's.

In het nieuwe stelsel zal een deel van de AWBZ-zorg worden geïntegreerd of overgeheveld naar de algemene zorgverzekering. In het bijzonder gaat het dan om de op behandeling en revalidatie gerichte verpleeghuiszorg; de op herstel gerichte thuiszorg en de op herstel gerichte geestelijke gezondheidszorg (eerste en tweede lijn). De verwachting is dat een ander deel van de AWBZ-zorg wordt overgeheveld naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, die een decentrale aansturing heeft. Het betreft huishoudelijke hulp en diensten zoals alarmering, maaltijdvoorziening en dagbesteding. Deze zullen dan door gemeenten worden aangeboden. De verwachting is dat gemeentes beter in staat zijn om diensten zó aan te bieden dat deze aansluiten bij de behoeften van hun inwoners. Gemeentes zullen voor deze nieuwe taak de benodigde expertise moeten aanboren en procedures moeten ontwikkelen. De uitvoering van de WVG heeft laten zien dat niet alle gemeentes dezelfde budgetruimte hebben en daardoor verschillende keuzen maken voor het aanbod van zorgproducten. De kans bestaat dat de huidige ongelijkheid tussen gemeentes in uitvoering van de WVG voor wat betreft budget, indicatiecriteria en aard van het aanbod ook voor de diensten uit hoofde van de WMO ontstaat. Dit zou kunnen leiden tot rechtsongelijkheid, net als nu met de WVG.

In de huidige planning van VWS zal van invoering van het basisstelsel 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.

Het is op dit moment nog niet duidelijk wat de effecten van deze omslag zullen zijn op thuiszorgtechnologie, en welke oude en nieuwe ethische vraagstukken hierbij naar voren zullen komen.

9 Conclusies

Ethiek en technologie

Er zou meer aandacht moeten komen voor ethiekontwikkeling die gelijk opgaat met technische ontwikkeling. Uit de scriptbenadering volgt dat im- en expliciete afwegingen over het goede leven een rol spelen bij het ontwerp van technologie. Ontwerpers van thuiszorgtechnologie en opleidingen (zoals de opleiding Gezondheidszorgtechnologie aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen, Human Technology in Groningen, Biomedische technologie in Twente, et cetera) zouden hier aandacht aan moeten besteden. Ook is nader onderzoek nodig naar ethische vragen bij het gebruik van technologie in de dagelijkse praktijk en er is behoefte aan methodologieontwikkeling hiertoe (zie ook RGO, 2002, p. 66).

Aanpak van schaalprobleem voor gelijkere toegankelijkheid

Thuiszorgtechnologie biedt kansen voor gezondheidszorg van kwalitatief hoog niveau die aansluit bij de wens van patiënten. Centra (ziekenhuisafdelingen, transmurale samenwerkingsverbanden of nieuwe spelers) die gespecialiseerd zijn in de zorg en technologie voor een bepaalde categorie patiënten kunnen continuïteit van zorg leveren en optreden als zorgmanagers. Voor een doorstart van deze zorgvorm is het nodig de kip-of-ei-situatie als gevolg van de het schaalprobleem aan te pakken. De wetenschapsfilosoof Sir Karl Popper had geen moeite met de vraag: wat was er eerder de kip of het ei? Een eerder soort kip, of een eerder soort ei, zo wist de beroemde Wener. Op dezelfde evolutionaire wijze ontwikkelt zich nu de thuiszorgtechnologie in Nederland. Het is echter de vraag of het daarbij behorende tijdspad voldoende aansluit bij de ontwikkeling in de zorgvraag. Een andere mogelijkheid zou zijn te onderzoeken of het haalbaar is om een 'thuiszorgtechnologie regio's te realiseren, waar het schaalprobleem plaatselijk wordt omzeild en ervaring kan worden opgedaan met thuiszorgtechnologie op grotere schaal. In samenhang daarmee lijkt onderzoek naar de specifieke problemen die de overgang naar het gebruik van thuiszorgtechnologie met zich meebrengt noodzakelijk.

Wie beslist?

Naarmate thuiszorgtechnologie gebruikelijker wordt en er meer personeel is opgeleid voor het begeleiden van patiënten thuis, is de vraag relevant wie er beslist of de behandeling of monitoring in het ziekenhuis plaatsvindt of thuis. In samen-

hang hiermee speelt de vraag hoe thuiszorgtechnologie bekostigd wordt. Wat patiënten willen zou richtinggevend moeten zijn, maar dat is niet eenduidig. Wat patiënten willen komt tot stand in een samenspel tussen de aard van de ziekte, het aanbod van zorg, psychische gesteldheid, beschikbaarheid van mantelzorg, technische mogelijkheden, sociale en culturele context, en allerlei praktische aspecten. Voorlopig lijkt het aan te bevelen dat alle betrokkenen – aanbieders, financiers, gebruikers – oog krijgen voor de (ethische) dilemma's en afwegingen van patiënten. Verder is het belangrijk dat er reële keuzemogelijkheden worden ontwikkeld c.q. blijven bestaan, zowel thuis als in een instelling.

Zorg voor de mantelzorger

Bij het ontwikkelen van instrumenten om overbelasting van de mantelzorger te voorkomen is het van belang rekening te houden met de complexiteit van de overwegingen die de keuzes en de keuzemogelijkheden van mantelzorgers bepalen. Onder welke organisatorische omstandigheden en met welke kenmerken van de thuiszorgtechnologie wil een mantelzorger wel of niet welke rollen vervullen, voor wie, hoe lang en hoe vaak?

Welke markt?

De gereguleerde marktwerking in de gezondheidszorg vertaalt zich bij zorgverzekeraars op dit moment in concurreren op scherpe inkoop. Voor patiënten heeft dit als gevolg dat er weinig mogelijkheden zijn om te kiezen voor het hulpmiddel van eigen voorkeur. Zeker voor patiënten die lange tijd gebruik moeten maken van een apparaat of al gewend waren aan een bepaald type is dit nadelig. Er zou een instrument ontwikkeld moeten worden om zorgverzekeraars te stimuleren meer te concurreren op aansluiten op de behoeften van patiënten.

Privacy

In kaart gebracht moet worden of en hoe de privacy van patiëntgegevens en de toegang tot die gegevens geregeld is als commerciële partijen patiëntenzorg leveren.

Financiering

Er is nog weinig inzicht in de kosteneffectiviteit van thuiszorgtechnologie. Hiervoor is onderzoek nodig. Dat het nieuwe stelsel en de nieuwe financieringswijzen in de gezondheidszorg die momenteel ingevoerd worden effect zullen hebben op het gebruik van thuiszorgtechnologie staat wel vast, maar omvang en richting van het effect zijn ongewis. De stelselherziening

zou 'doorgerekend' moeten worden op effecten voor thuiszorgtechnologie.

Literatuur

Akrich, M. The de-scription of technical objects, in: *Shaping technology, building society*. Cambridge Mass: MIT Press, 1992, p. 205-224.

Akrich, M. User representations: practices, methods and sociology, in: *Managing technology in society: the approach of constructive technology assessment*. London and New York: Pinter publishers, 1995, p. 167-184.

Boxsel, J.A.M. van (red.). *Maatschappelijke relevantie van medische hulpmiddelen*. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2000.

Centrum voor ethiek en gezondheid. *Signalering ethiek en gezondheid*. Zoetermeer: CEG, 2004.

Hofmans, K. Als ik tachtig ben, in: *Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002, p. 286.

Kammen, J. van. *Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002.

Kastermans, M.C. Ontwerpen voor de palliatieve zorg, in: *Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002, p. 272-275.

KITZ. *Over de ervaringen van een patiënt*. Het Groene Kruis, 2, 1992, no. 1, p. 1.

Mampuya, A. en C.Westerreicher. Telemonitoring van hartpatiënten, in: *Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik*. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, p. 218-221.

Ministerie van Economische Zaken. *De digitale delta*. Den Haag: Ministerie van EZ, 1999.

Murray, C.J.L. and A.D. Lopez. *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability*

from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Boston MA: Harvard University Press, 1999.

Organization for Economic Co-operation and Development. Health Policy Brief Ageing and Technology. Paris: OECD, 1998.

Offerhaus, E. Zelfmonitoring voor en door patiënten die langdurig antistolling gebruiken, in: Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002, p. 208-209.

Poppel, M.N.M. van, C. Leemrijse en J. Dekker. De monitoring van het gebruik van thuiszorgtechnologie. Utrecht: NIVEL, 2000.

Quak, A.B.W.M., E.T. Tak en C.J.P.M. Teirlinck. Stand van zaken rondom het gebruik van vernevelaars in de thuissituatie: een inventarisatie van het zorgproces. Leiden: TNO rapport, 2001.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief. Zoetermeer: RVZ, 1998.

Raad voor Gezondheidsonderzoek. Knarsende schakels; technologische innovatie voor de gezondheidszorg. Den Haag: RGO, 2002.

Rathenau Instituut. Zelfstandigheid ondanks beperkingen. Hoe kan assistive technology eraan bijdragen? Den Haag: Rathenau Instituut, 1997.

Rogers, E.M. The diffusion of innovations. New York: The Free Press, 1995.

Ruwaard, D. en P.G.N. Kramers. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De som der delen. Den Haag: Elsevier/De Tijdstroom, 1997.

Scholten, C., M. IJzerman en M. Algera. Taakverschuiving van arts naar verpleegkundige. Maarsen en Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom en LCVV, 1999.

Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg en KITZ. Technologie in de thuiszorg: feiten en kansen. Bunnik: STOOM, 1999a.

Stichting Onderzoek en Ontwikkelingen Maatschappelijke gezondheidszorg en KITZ. Technologie in de thuiszorg: de kansen benut. Bunnik: STOOM, 1999b.

Thie, J. Technologie in de zorg voor mensen met een chronische ziekte, handicap, en voor ouderen, in: Dankzij techniek een beter leven? Utrecht: Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, 2001.

Vlaanderen, C. van. Het medische Thuiszorg Technologie project, in: Zorgtechnologie, kansen voor innovatie en gebruik. Den Haag: Stichting Toekomstbeeld der Techniek, 2002, p. 114-118.

Vries, T. de De toekomstige rol van ICT in de zorg. Oratie. Enschede: Universiteit Twente, 2002.

Wasowicz, D.K., et al. Toename van chirurgische dagverpleging in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 142, 1998, no. 28, p. 1612-1615.