

Zorg op afstand: ethische overwegingen

Verslag van een focusgroeponderzoek

Judith ter Berg & Yolanda Schothorst

augustus 2010

Inhoud

1	Inleiding	1
2	Onderzoeksverantwoording	2
2.1	Opzet en uitvoering van het onderzoek	2
2.2	Rapportage	4
3	Invulling van het begrip telezorg	5
3.1	Impressie van de gesprekken	5
3.2	Kennis van en eerste reactie op 'zorg op afstand'	6
3.3	Nader oordeel over telezorg	8
4	Betekenis van telezorg	10
4.1	Betekenis van telezorg voor patiënten	10
4.2	Betekenis van telezorg voor mantelzorgers	12
4.3	Betekenis van telezorg voor zorgprofessionals	15
5	Toepasbaarheid telezorg en gevolgen van telezorg	17
5.1	Telezorg: voor welke zorg geschikt?	17
5.2	Veranderende relaties onder invloed van telezorg?	18
6	Ethische overwegingen bij telezorg	20
7	Een voortschrijdende invoering van telezorg: standpuntbepaling	23
7.1	Standpuntbepaling	23
7.2	Welke randvoorwaarden zijn van belang?	26
8	Samenvatting en conclusies	28
Bijlagen		
1	Checklist patiënten	
2	Checklist mantelzorgers	
3	Checklist zorgprofessionals	
4	Checklist zorgnetwerken/gebruikers	
5	Achtergrondgegevens respondenten	

1 Inleiding

Binnen de gezondheidszorg zijn ontwikkelingen gaande waarin het concept van ‘zorg op afstand’ steeds meer vorm krijgt. Enerzijds past zorg op afstand steeds meer in de maatschappelijke trend waarin oudere patiënten langer zelfstandig willen kunnen functioneren, anderzijds zou het onder meer een antwoord kunnen zijn op de steeds groter wordende discrepantie tussen de toenemende zorgvraag en het teruglopend aanbod in zorgprofessionals. Door middel van het inzetten van allerlei technologieën zou het mogelijk worden mensen in hun thuissituatie van zorg te voorzien.

Er kunnen bij zorg op afstand, ook wel telezorg genoemd, allerlei ethische overwegingen spelen waarmee zowel patiënten, hun directe omgeving als zorgprofessionals te maken kunnen krijgen. Deze hebben onder meer betrekking op een waarborging van privacy en de mogelijke verschraving van de menselijke maat in de zorg (door minder face-to-facecontact).

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) wil een signalement uitbrengen ter verdieping van een eerder uitgevoerd project van de provincie Utrecht en al bestaande ethische studies rondom dit thema. Het signalement zou verdieping dienen te brengen op een tweetal thema's:

1. grenzen aan ontwikkelingen rondom telezorg;
2. balans in zorgvormen.

Veldkamp heeft van het CEG opdracht gekregen kwalitatief onderzoek uit te voeren, waarin verschillende relevante doelgroepen voor zorg op afstand zijn betrokken. Doelstelling van het onderzoek is inzicht te verkrijgen in het scala aan meningen, verwachtingen en zorgen die bij deze doelgroepen leven ten aanzien van telezorg. De informatie die hieruit naar voren komt, dient te resulteren in een rapport op basis waarvan CEG haar signalement kan illustreren met inzichten van betrokkenen ten aanzien van zorg op afstand.

Dit rapport beschrijft de resultaten van vijf focusgroepen die in april en mei 2010 in Amsterdam zijn georganiseerd. Tevens gaat het in op de resultaten van een drietal gesprekken met chronische patiënten tezamen met hun mantelzorger.

Hoofdstuk 2 behelst een verantwoording van de opzet en de uitvoering van het onderzoek. In hoofdstuk 3 worden de kennis en initiële houding van de deelnemers ten aanzien van het begrip telezorg weergegeven. Vervolgens gaan we in hoofdstuk 4 in op de betekenis die telezorg kan hebben en behandelen we in hoofdstuk 5 de toepasbaarheid en gevolgen van invoering van telezorg. In hoofdstuk 6 komen ethische overwegingen bij telezorg aan de orde, gevolgd door een standpuntbepaling in hoofdstuk 7. Hoofdstuk 8 tot slot bevat een samenvatting en gaat in op de conclusies die uit de resultaten zijn op te maken.

2 Onderzoeksverantwoording

2.1 Opzet en uitvoering van het onderzoek

Zorg op afstand is door CEG gedefinieerd als:

Zorg op afstand is zorg waarbij de zorgontvanger zich niet op dezelfde plek of in dezelfde ruimte bevindt als de zorgverlener (in het algemeen de thuissituatie): de afstand wordt overbrugd met behulp van nieuwe toepassingen van bestaande technologie, zoals webcams, internetverbindingen, glasvezelkabels en geautomatiseerde meet- en registratieapparatuur. Dit wordt ook wel telezorg genoemd.

Per thema/verdieping heeft het CEG een aantal deelvragen geformuleerd, namelijk:

Thema 1: Grenzen

- In hoeverre en op welke manier moet rekening worden gehouden met het feit dat patiënten verschillen in welke inbreuk op hun privacy zij acceptabel vinden?
- Welke belangen moeten we het zwaarst laten wegen (mantelzorgers, professionals, patiënten zelf, verzekeraar)?

Thema 2: Balans in zorgvormen

- Welke zorgvormen komen in aanmerking voor telezorg?
- Wat zijn de voorkeuren van mensen en hoe geven mensen de verhouding face to face/zorg op afstand zelf vorm? Komen hun voorkeuren overeen met de feitelijke situatie?
- Welke verhouding in zorgvormen draagt bij aan goede zorg en een goede kwaliteit van leven?
- Welke elementen van face-to-facezorg kunnen echt onmogelijk via telezorg worden verleend? Aandacht en betrokkenheid blijken bijvoorbeeld heel goed via een webcam te kunnen worden overgebracht, een schouderklopje of een goed gesprek misschien niet, maar hoe zeker is dat?

Het gaat in dit onderzoek om de mening van personen die met zorg op afstand te maken kunnen krijgen, te weten:

- chronische patiënten
- mantelzorgers en
- zorgprofessionals.

Bij de opzet van het onderzoek hebben we met een aantal zaken rekening gehouden. Ten eerste hebben we ervoor gekozen bovenstaande groepen apart te bevragen, omdat zij allen vanuit een eigen perspectief kijken naar zorg op afstand. In het onderzoek is besloten de nadruk te leggen op groepsdiscussies, aangezien we uit groepsdiscussies een hogere informatieopbrengst verwachtten voor wat betreft de gepercipieerde voordelen, nadelen en dilemma's die

men zich bij telezorg kan voorstellen. Er zijn kleine groepen gevormd (vijf personen per groep) om zorg te dragen dat ieder voldoende ruimte had om de persoonlijke situatie toe te lichten. Verder is bij de *mantelzorgers* een onderscheid aangebracht tussen zij die de zorg hebben voor iemand met een somatische aandoening en zij die de zorg hebben voor iemand met een psychische aandoening zoals dementie of schizofrenie. Dit vanuit de gedachte dat zij vermoedelijk op verschillende problemen zullen stuiten in de zorg en dat dit invloed kan hebben op de wijze waarop men telezorg benadert.

Bij de *patiënten* is een onderscheid gehanteerd tussen oudere en jongere patiënten om na te gaan in hoeverre leeftijd van invloed is op de houding ten aanzien van telezorg. Jongeren staan – vanuit hun ervaringen met sociale netwerken via internet (Hyves, MSN) – wellicht anders tegenover deze vorm van contact dan ouderen die niet met deze sociale media zijn opgegroeid. Dit kan ertoe leiden dat zij knelpunten en oplossingsrichtingen met betrekking tot telezorg heel anders beleven en beoordelen.

Voor de *zorgprofessionals* zijn die professionals in het onderzoek betrokken die vanuit hun beroepspraktijk te maken kunnen krijgen met telezorg zoals wijkverpleegkundigen. Tevens zijn een paar wijkverpleegkundigen uitgenodigd die telezorg momenteel al in hun dagelijkse praktijk toepassen.

Op basis van de combinatie van deze variabelen is de volgende onderzoeksopzet gehanteerd:

- groep 1. zorgprofessionals (n=6);
- groep 2. mantelzorgers van personen met een chronische psychische aandoening (n = 5);
- groep 3. mantelzorgers van personen met een chronische somatische aandoening (n = 5);
- groep 4. patiënten in leeftijd tot 35 jaar (n = 5);
- groep 5. patiënten in leeftijd vanaf 55 jaar (n = 5).

In onderling overleg is besloten de groepsdiscussies bij ons op kantoor in Amsterdam uit te voeren.

Verder hebben we om wat meer inzicht te krijgen in de dynamiek van het zorgnetwerk en de ervaringen van gebruikers een drietal gesprekken gevoerd met een mantelzorgers en diens ziele partner/kind/ouder die momenteel gebruik maken van telezorg.

Alle respondenten op de gebruikers na zijn verhuuld uitgenodigd, dit wil zeggen dat het thema van het gesprek is aangekondigd als 'een gesprek over ontwikkelingen in de gezondheidszorg'. De patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals zijn deels via een selectiebureau en deels via het NIPObase panel geselecteerd. De zorgprofessionals met ervaring en de gebruikers (zorgnetwerken) zijn via zorginstellingen benaderd en uitgenodigd.

De gesprekken met mantelzorgers en patiënten zijn gevoerd aan de hand van een vragenlijst die in overleg met de opdrachtgever is opgesteld (zie bijlage 1 en 2). Voor de groepsdiscussie met zorgprofessionals is een ietwat gewijzigde vragenlijst gehanteerd (zie bijlage 3) wat ook geldt voor de interviews met de zorgnetwerken (zie bijlage 4).

Aan het begin van het gesprek is de individuele kennis van en houding ten opzichte van telezorg vastgesteld door middel van een 'gedachtenwolk'. Vervolgens hebben de deelnemers aan de groepsdiscussies een filmpje te zien gekregen over telezorg, zodat zij op basis van dezelfde informatie hun oordeel konden vormen. De eerste dag is een filmpje vertoond van de provincie

Utrecht: 'zorg in beeld'. De tweede onderzoeksdag is in overleg met het CEG besloten een filmpje te laten zien (PAL4) waarin een iets minder oude patiënt in figureert. Dit om bij de jonge patiënten niet het beeld te laten ontstaan dat telegzorg vooral bij oude patiënten wordt ingezet. Daarnaast bleek het filmpje van de provincie Utrecht wel heel nadrukkelijk aandacht te besteden aan het aanvullende karakter van telegzorg op de normale zorg: dit kan een sturende werking op het gesprek hebben wat minder wenselijk werd geacht. Uiteindelijk hebben 20 personen deelgenomen aan de minigroepen en zes personen aan het gesprek met de zorgprofessionals. Een overzicht van de achtergrondgegevens van de deelnemers is opgenomen in bijlage 5. De groepsdiscussies hebben ongeveer anderhalf uur in beslag genomen.

De groepsdiscussies zijn gevoerd op 27 april en 10 mei 2010 op ons kantoor in Amsterdam. De interviews met de zorgnetwerken hebben plaatsgevonden op 6 en 7 juli 2010 bij de mensen thuis (Amersfoort en Leusden).

De opdrachtgever is in de gelegenheid gesteld om de groepsdiscussies te volgen via een gesloten tv-circuit.

2.2 Rapportage

Focusgroepen zijn een vorm van kwalitatief onderzoek. Het gaat hierbij primair om inzicht in de diverse opvattingen die er onder bepaalde groepen leven en – in het bijzonder – in de achterliggende redenen voor die opvattingen. Focusgroepen geven daarmee inzicht in de argumenten die er volgens mensen toe doen, de kwesties waarover zij zich zorgen maken en latente gevoeligheden inzake het onderwerp van gesprek. Focusgroepen moeten dan ook duidelijk worden onderscheiden van kwantitatieve vormen van publieksonderzoek, waarbij het gaat om een representatieve opiniepeiling. Dit laatste is bij focusgroepen niet aan de orde.

Op basis van de notulen en onze observaties tijdens de gesprekken hebben we dit rapport geschreven. Waar relevant wordt in de rapportage onderscheid gemaakt naar de drie onderscheiden doelgroepen. De gesprekken met de zorgnetwerken zijn door het rapport heen in aparte kaders verwerkt.

Bij dit type onderzoek gaat het om het vóórkomen van bepaalde uitspraken en niet om de frequentie waarmee de uitspraken worden gedaan. Met andere woorden: het gaat om inzicht in de diversiteit aan meningen die in de onderscheiden doelgroepen bestaat. Opgenomen citaten dienen als ondersteuning en illustratie; de citaten zijn cursief en door dubbele aanhalingstekens aangegeven. De resultaten uit dit onderzoek zijn niet representatief voor de mening van de Nederlandse bevolking noch voor de ondervraagde groepen in zijn geheel. Daarvoor is het aantal deelnemers te klein.

3 Invulling van het begrip telezorg

3.1 Impressie van de gesprekken

De wijze waarop een discussie verloopt, zegt vaak iets over de mate waarin mensen betrokken zijn bij een onderwerp. Ook geeft het een indruk van de openheid in een gesprek: laat men zich vrijelijk uit over het onderwerp van gesprek, roept het hevige controverses op of niet. Vandaar dat we het van belang vinden enkele opmerkingen hieraan te wijden.

De deelnemers aan de groepsdiscussies – zowel persoonlijk als beroepsmatig betrokkenen – stelden zich zeer actief en betrokken op. Voor alle deelnemers bleek het onderwerp zeer veel aanknopingspunten te bieden voor het gesprek, al waren er per groep ook wel verschillen merkbaar.

De gesprekken met mantelzorgers maakten duidelijk dat zij zelf veel verschil zagen tussen de zorg voor iemand met een somatische aandoening of iemand met een psychische aandoening. Een somatische aandoening beperkt mensen niet in hun oordeelsvermogen en hun mantelzorgers gaven duidelijk te kennen dat de patiënten zelf de regie in handen hebben. Het gesprek met hen had een geïnvolveerde toonzetting; zij dachten veel verder door (ook door de verpleegkundige achtergrond van een paar mantelzorgers) over de mogelijke consequenties van een invoering van telezorg en brachten spontaan allerlei eventuele dilemma's naar voren. Het gesprek met mantelzorgers van personen met een psychische aandoening kende een ander verloop. Hier overheerste meer een houding dat zij voor de patiënten nadenken. Er was in deze groep sprake van meer wantrouwen ten opzichte van het gebruik van telezorg en zorgen over mogelijk misbruik. Het voorstellingsvermogen in deze groep was bovendien beperkter.

Uit de discussies met patiënten kwam eveneens een verschillend beeld naar voren. Waren de oudere patiënten vrij welwillend gestemd ten opzichte van telezorg en maakten zij zich wat minder druk over mogelijk misbruik, de jongere patiënten bleken een vrij felle houding in te nemen. Laatstgenoemden zijn weliswaar enorm gewend aan het gebruik van internet en sociale media, maar zien – misschien juist door de grotere bekendheid ermee – ook veel meer mitsen en maren bij de gebruikmaking van internet voor telezorg. De leeftijd speelde in die zin ook wel een rol dat de oudere patiënten zich meer verzoend leken te hebben met hun lot, terwijl de jongere patiënten veel meer moeite hadden in het omgaan met hun ernstige ziekte. Opvallend was bovendien dat de jongeren zich eigenlijk niet echt een voorstelling wilden maken van een leven waarin thuiszorg misschien noodzakelijk zou zijn; dit hielden zij liever ver van zich en zij concentreerden zich liever op het realiseren van een toekomst. Voor de oudere patiënten bleek thuiszorg op termijn een veel reëlere optie te zijn.

De strekking van wat er uit de groepen naar voren kwam, bleek over het algemeen wel op hetzelfde neer te komen. Zo werden veel dezelfde voor- en nadelen aangewezen met betrekking tot telezorg met vergelijkbare argumenten hiervoor. Alleen leidde dit bij de ene groep tot een meer positieve houding en bij een andere groep tot een meer negatieve houding ten aanzien van telezorg.

In het gesprek met de zorgprofessionals zaten vier wijkverpleegkundigen zonder ervaring met telezorg en twee personen die telezorg momenteel al in hun dagelijkse praktijk toepassen. Laatstgenoemden hebben zich in het begin van de discussie op ons verzoek wat terughoudend opgesteld zodat we nog zicht konden krijgen op de eerste associaties met telezorg. Door dit verschil in ervaring bleek in de discussie veel sprake te zijn van informatie-uitwisseling over hoe telezorg in de praktijk uitpakt. Opvallend in deze groep was bovendien dat de zorgprofessionals de neiging hadden van zichzelf uit te gaan en zichzelf ook de aangewezen persoon achtten om te bepalen wie er wel of niet in aanmerking kwamen voor telezorg. Zij kenden de patiënten en hun mantelzorgers eigenlijk een marginale rol toe in dit geheel.

Na afloop van de discussies toonden de deelnemers zich enthousiast over hun deelname, ze vonden het een interessant gesprek en waren er naar eigen zeggen 'wijzer' van geworden. Ook de zorgverleners hadden naar hun gevoel meer inzicht gekregen in de gang van zaken rondom telezorg en dan met name over de consequenties hiervan voor hun werkzaamheden.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Uit de gesprekken met de zorgnetwerkjes bleek de enorme betrokkenheid die men heeft met de zieke partner, ouder of vriendin. Het gaat hierbij om hoogbejaarde mensen (tussen de 80 en 94 jaar) die nog zelfstandig thuis wonen. Telezorg is voor hen via het PAL4-systeem al werkelijkheid en wordt door de betrokkenen zeer positief ontvangen. Na een aanvankelijk terughoudende opstelling vanuit de onbekendheid met de computer en de mogelijke betekenis van het systeem blijken zowel de patiënt als de mantelzorgers 'om' en vrijwel alleen maar voordelen te zien. Ze waren zeer positief over het gesprek en hadden naar onze indruk het gevoel als pleitbezorgers van het PAL4-systeem te fungeren. Ze vonden het ook belangrijk om mee te doen aan het onderzoek om op deze wijze een bijdrage te leveren aan het gedachteproces rondom telezorg.

3.2 Kennis van en eerste reactie op 'zorg op afstand'

Alvorens met elkaar in gesprek te gaan over telezorg is de deelnemers gevraagd door middel van een individueel invulformulier hun eerste associaties met 'zorg op afstand/telezorg' te noteren. Op deze wijze krijgen we inzicht in de actuele kennis over en houding ten aanzien van telezorg, zonder de invloed van het groepsgesprek hierover.

Kennis over telezorg

Een aantal zaken valt op uit de eerste reacties. Ten eerste dat het kennisniveau rondom telezorg vrij beperkt is in alle groepen. Men lijkt zich vooral op basis van de woorden 'zorg op afstand/telezorg' een voorstelling te maken van wat telezorg zal behelzen. Dit komt dan neer op

zorgverlening via een telefoon, televisie of via internet; in ieder geval gaat het volgens de deelnemers hierbij om zorg van buitenaf die niet ter plekke is. Een paar voorbeelden:

“Eventuele hulp door middel van internet.”

“Een aanspreekpunt zodat men zorg kan invoeren als dat nodig is.”

“Als je klachten hebt zou je een speciaal nummer kunnen bellen voor van alles.”

Ook wordt er een relatie gelegd met hulpmiddelen die momenteel al enigszins zorg op afstand in praktijk brengen zoals een directe lijn voor noodgevallen, een kastje met een noodknop, een knop voor alarm om je nek, de bezorgdienst van de apotheek, de boodschappenservice van een supermarkt.

Opvallend is dat de patiënten er een iets meer gearticuleerd beeld bij hebben; zij benoemen ook direct meer mogelijke voordelen die deze vorm van zorg hen kan bieden. Sommigen stellen positieve associaties hierbij voorop, zoals een continue beschikbaarheid van zorg, grotere en langduriger zelfstandigheid, minder ziekenhuisbezoek en daarmee tijdsbesparing. Anderen, vooral de mantelzorgers, benadrukken daarentegen meer de mogelijk negatieve kanten; zij vragen zich af of de betrokkenheid dan nog wel gerealiseerd kan worden of voorzien dat het ten koste zal gaan van persoonlijk contact in de zorg. Enkelen van hen betrekken zorg op afstand op het inhuren van professionele externe zorg, waardoor ze zelf wat meer afstand kunnen nemen. Dit levert volgens de mantelzorger van een broer met een bipolaire stoornis het gevaar op van misbruik; zij betrok zorg op afstand op het inhuren van iemand in het kader van het Persoonsgebonden budget, maar haar broer ging zover dat hij diegene ook de code gaf van zijn pinpas. Kortom: onbekendheid met het begrip domineert, wat tot heel verschillende invullingen leidt.

Bij de zorgprofessionals (zonder ervaring) blijken de associaties vooral ingegeven door wat het mogelijk zal inhouden. Een paar keer wordt de term ‘robot’ gebezigd, alsof men zich afvraagt in hoeverre deze vorm van zorg nog mensenwerk zal zijn. Iemand stelt letterlijk: *“Is het nog persoonlijk?”* Ook wordt aangegeven dat er dan minder zorgverleners nodig zijn. Praktische vragen worden eveneens opgeworpen, zoals wat te doen in het geval van een stroomstoring, in hoeverre het gebruiksgemak geeft voor senioren. Eén zorgprofessional stelt dat het ook iets van de cliënt zal vragen.

In het hierop volgend gesprek blijkt dat inderdaad het overgrote deel nog niet van het begrip telezorg heeft gehoord, slechts een paar mensen zijn er al wel enigszins mee bekend. Eén mantelzorger werkt bij een welzijnsinstelling die zorg op afstand biedt, enkele zorgprofessionals hebben er al wel eens wat van vernomen, vandaar dat hun associaties al iets meer toegespitst zijn.

Doel van telezorg

Gevraagd naar het mogelijke doel van telezorg wordt heel vaak vanuit patiënten benadrukt dat het er om gaat mensen in staat te stellen langer zelfstandig te wonen/functioneren. Daarnaast komt zowel bij patiënten en mantelzorgers naar voren dat de zorgverlening zo goedkoop mogelijk moet en dat telezorg in dat licht tot een gewenste kostenbesparing en efficiencyverhoging zal leiden.

“Een handiger manier dan dat ze (zorgprofessionals) altijd overal langs moeten gaan. Voor hun is het tijd- en kostenbesparend.”

Een mantelzorger voegt hier nog aan toe dat de zorg dan ook niet meer altijd hoeft worden uitgevoerd door een zorgprofessional, maar dat het ook door de sociale omgeving van een patiënt kan worden gedaan wat tot efficiencyverhoging kan leiden.

Efficiencyverhoging is overigens ook voor de gebruikers van telezorg relevant, omdat ze dan minder tijd kwijt zullen zijn aan artsen- en ziekenhuisbezoek hetgeen een mindere belasting voor hen oplevert. Verder wordt nog genoemd dat telezorg mogelijk een veilig gevoel kan opleveren bij patiënten, vanuit de wetenschap dat zorg binnen handbereik is op het moment dat het nodig mocht zijn. Ook kan het een drempel verlagen voor patiënten die angstig zijn om contact op te nemen met een arts/zorgprofessional.

Bij de zorgprofessionals wordt eveneens benadrukt dat het ingeschatte doel van telezorg vooral zal zijn om mensen langer zelfstandig te kunnen laten wonen, maar ook dat het een oplossing kan zijn voor het tekort aan zorgpersoneel.

“Een enorm tekort. (...) De patiënt zo lang mogelijk zelfstandig laten wonen, eerder met ontslag kunnen uit het ziekenhuis.”

Degenen met ervaring in telezorg voegen hier nog aan toe dat het leveren van kwaliteit in de zorg eveneens een belangrijk doel is.

3.3 Nader oordeel over telezorg

De deelnemers hebben allen een filmpje te zien gekregen om hen verder kennis te laten maken met het begrip telezorg. In dit filmpje komen gebruikers van telezorg aan het woord alsmede de professionals die in de zorg werkzaam zijn met een vorm van telezorg, namelijk screen-to-screenzorg.

Eerste reactie op het filmpje

Het kijken naar het filmpje blijkt zeer informatief te zijn voor de deelnemers. Ze krijgen een veel betere indruk wat telezorg feitelijk inhoudt, zo wordt teruggerapporteerd. Duidelijk wordt dat een ieder reageert vanuit de eigen situatie en de betekenis die telezorg voor hen mogelijk kan hebben.

Uit de eerste reacties blijkt dat degenen die al een vermoeden hadden dat het om een meer continue beschikbaarheid van zorgcontacten ging herkendend reageren. Het feit dat er via een beeldscherm contact kan worden gemaakt met een zorgprofessional ontlokt bij de meeste deelnemers, zeker de patiënten, de reactie dat dat wel makkelijk en handig kan zijn. Dit kan voor simpele vragen een uitkomst zijn en bespaart wachttijden voor een afspraak bij een behandelend specialist.

“Een probleem is dat je soms een heel klein vraagje hebt en zo hoef je niet drie maanden te wachten op de neuroloog.”

Een jonge patiënte vindt het afbreuk doen aan haar verwachting van het systeem dat er verpleegkundigen achter het beeldscherm zitten; slechte ervaringen met verpleegkundigen die een telefonische hulpdienst voor haar ziekte (of gewoon: de MS-telefoon van een ziekenhuis) bemanden zijn debet aan haar sceptische houding.

De mogelijkheid voor een patiënt om contact op te nemen met een mantelzorger of met mensen uit de sociale omgeving wordt door de mantelzorgers van patiënten met een somatische aan-

doening positief gewaardeerd. Het stelt volgens hen patiënten veel meer in staat langer zelfstandig te blijven en een sociaal leven te leiden. Vereenzaming is volgens hen bij oudere chronische patiënten een groot probleem. De eerste reactie van mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening is veel gemengder. Zij zien het als meer geschikt voor mensen met een fysieke aandoening dan voor dementerenden, autisten of mensen met een psychische stoornis. Die patiënten zijn volgens hen minder goed in staat hiermee om te gaan.

De zorgprofessionals zijn en verder geïnteresseerd geraakt door het filmpje en stellen onmiddellijk vragen bij de uiteindelijke toepassing van telezorg in hun dagelijkse praktijk. Het kan positief zijn doordat patiënten meer hun privacy behouden en zichzelf niet voor alles langs hoeven gaan bij de patiënt. Maar de vragen hebben bij hen duidelijk de overhand. Want wat betekent het voor de organisatie van hun werk, zijn zij dan 24 uur per dag oproepbaar voor patiënten, verdwijnt het persoonlijk contact met patiënten?

Dit zouden zij niet willen, want persoonlijke zorg bieden staat bij hen hoog in het vaandel. Zoals een van hen stelt:

“Ik probeer mezelf in te beelden dat ik achter zo’n scherm ben. Ik denk dat het heel erg wennen is, dat je niet even iemand kan vastpakken of aanraken.”

“Oké, hoe werkt dat dan. Hoe gaat dat dan? Heb ik mijn eigen patiënten?”

De verpleegkundigen met ervaring stellen dat het contact via een beeldscherm juist heel intiem kan zijn, doordat je op elkaar gefocust bent, meer zelfs nog dan dat je bij een huisbezoek hebt. Ook bestaat bij sommigen de angst dat patiënten mogelijk misbruik zullen maken van het systeem door eindeloos contact op te nemen met de zorgprofessionals. Dit wordt door de professionals met ervaring tegengeworpen; en mensen maken er geen misbruik van en het is goed organisatorisch te plannen bijvoorbeeld door het instellen van een vast tijdstip waarop gebeld kan worden.

Bij de patiënten roept het filmpje eveneens onmiddellijk vragen op. Deze hebben dan betrekking op:

- Privacy; hoe wordt deze geregeld?
- Het gebruik: voor wie en wat voor soort aandoeningen nu en in de toekomst?
- Professionaliteit: kunnen verpleegkundigen die het eerste contact leggen wel een goede inschatting maken van de aard van de vraag en de gewenste reactie hierop?

Zichtbaar is dat zij proberen de telezorg onmiddellijk te vertalen naar het eigen leven.

4 Betekenis van telezorg

4.1 Betekenis van telezorg voor patiënten

Welke voor- en nadelen verbinden de patiënten aan telezorg? Welke invloed kan het hebben op hun leven?

Voordelen

Evident is dat telezorg in de ogen van patiënten vooral voordelen biedt die op het vlak van de zelfbeschikking liggen. Zij krijgen meer de regie in handen over wanneer ze met wie contact hebben en dat heeft zowel praktische consequenties als meer belevingsconsequenties. De voor- en nadelen op een rijtje gezet:

<i>Voordelen telezorg</i>	<i>Nadelen telezorg</i>
<p><i>Patiënten > 55 jaar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ niet voor weg/thuis/even overleg ▪ makkelijker vragen stellen/uitleggen ▪ financieel: geen reiskosten/minder onderzoek ▪ minder isolement door contact ▪ indien alleenstaand → contact ▪ reacties zijn te zien → eerder in gesprek 	<p><i>Patiënten > 55 jaar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ verwaarlozing ▪ misbruik/te vaak vragen ▪ moet bij je passen/niet iedereen zoekt hulp ▪ permanent → nadeel, bij inloggen → oké ▪ minder persoonlijk contact ▪ telkens iemand anders, niet weten wie je bent ▪ verhaal weer vertellen ▪ privacy
<p><i>Patiënten < 35 jaar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ tijdbesparing: niet ziekenhuisreis, geen wachttijd ▪ hoeft niet te 'stapelen' ▪ geen wachttijden voor afspraak ▪ je hoeft minder vrij te nemen ▪ gemak (bij eenvoudige problemen) ▪ probleem buiten kantoor tijden: niet naar spoedeisende hulp ▪ lotgenotencontact: kan helpen bij info, emotionele steun, tips en trucs 	<p><i>Patiënten < 35 jaar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ privacy ▪ toekomstige werkgevers weten wat er aan de hand is ▪ niet duidelijk voor wie te volgen ▪ bij database geen gebruik: in verband met privacy ▪ steeds verschillende personen → geen vertrouwensband ▪ blijft beperkt tot simpele vragen

Er is een duidelijke lijn zichtbaar: praktisch gezien ziet men voordelen in de zin dat men minder gedwongen wordt zelf naar een ziekenhuis of huisarts te gaan voor een simpele vraag die makkelijk via een schermcontact is te beantwoorden. Zeker in het geval dat een afspraak met een specialist soms lang op zich laat wachten, betekent dit voor hen tijdwinst, kostenbesparing en er hoeft geen vrij te worden genomen voor een consult. Ook meldt een aantal patiënten dat zij dan niet meer zo gedwongen zijn om een aantal klachten te 'stapelen' voordat ze besluiten een afspraak te maken met een arts. Er is een zekere vermoeidheid zichtbaar bij de jonge patiënten

voor wat betreft al te veel contact met een huisarts of behandelend specialist; liefst beperken zij deze afspraken tot een minimum om zo normaal mogelijk het eigen leven te kunnen leiden. Echter: men ziet zich regelmatig geconfronteerd met vragen over kleine klachten, over de medicatie, vaak ook buiten kantoor tijden om. Als telezorg op die manier ‘on demand’ in te zetten zou zijn, dan levert dit een duidelijke meerwaarde op in hun ogen. Het verlaagt de drempel eveneens om een vraag voor te leggen en het biedt geruststelling op het moment dat je er behoefte aan hebt. Een jonge vrouw met een donornier:

“Ik heb vaker gehad dat ik ’s nachts een probleempje had, maar dat het te groot was om er mee te gaan slapen. Als je dan even kunt inbellen en ze kunnen er even naar kijken, dan is dat beter dan twee uur op de EHBO zitten.”

De oudere patiënten zijn deze mening ook toegedaan en benadrukken verder dat het vooral voordelen biedt indien je geen beroep kunt doen op een partner omdat je alleenstaand bent. In die situatie kan telezorg – ook door de combinatie met de sociale functie – van grote betekenis zijn en bijdragen aan een gevoel van veiligheid.

Het vinden van lotgenoten en uitwisselen van ervaringen via telezorg kan eveneens van belang zijn, zeker in het geval dat je een ziekte hebt die niet veel voorkomt. Hierbij komt de emotionele steun om de hoek kijken.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

De betrokkenen bevestigen een aantal genoemde voordelen zoals de vergroting van het sociale netwerk, het positieve effect van lotgenotencontact, in verband met beperkte mobiliteit het gemak om van huis uit zaken te kunnen regelen en meer contact met de kinderen. Vooral het feit dat je ondanks het behoorlijk aan huis gebonden zijn toch in staat bent ‘de wereld binnen te halen’ heeft een duidelijke meerwaarde.

“Spelletjes heb je erop en de krant kijk ik en voor de rest dat beeldbellen met 3.0 (zorginstelling). Ik hoef het alleen maar aan te tikken en hij doet het.” Het kan bovendien de zelfredzaamheid vergroten: *“Als de apotheek PAL4 zou hebben dan zou ik dat (red: medicijnen) zelf kunnen regelen.”*

Nadelen

Nadelen worden echter zeer zeker ook verbonden aan telezorg. Men beziet dit systeem als privacygevoelig. Het veronderstelt toch dat gegevens bekend zijn en worden opgeslagen en met name de jonge patiënten staan hier vrij wantrouwend tegenover. Verder zou het bij een continu ‘open staan’ van de verbinding ten koste gaan van je privéleven; op bepaalde momenten inloggen en dan contact hebben, wordt geprefereerd.

“Als ze je permanent in de gaten houden zou ik dat een nadeel vinden.”

Verder wordt er van uitgegaan dat de personeelsbezetting zal wisselen, wat inhoudt dat je telkens met andere zorgverleners te maken krijgt. Dit brengt met zich mee dat de patiënt zijn verhaal elke keer weer moet vertellen en dat er geen vertrouwensband kan worden opgebouwd. Zoals ze die wel hebben met hun huisarts of behandelend specialist.

Ook zou het misbruik in de hand kunnen werken van mensen die eindeloos een beroep willen doen op de telezorg of het omgekeerde: doordat er meer eigen verantwoordelijkheid aan wordt

verbonden, kan het ook zijn dat zorgmijdende patiënten te weinig gebruik gaan maken ervan en zichzelf daarmee verwaarlozen.

Opvallend verschil tussen beide patiëntgroepen blijft dat bij de jonge patiënten de veronderstelling voorop blijft staan dat zij telezorg kunnen inzetten voor de omgang met artsen, specialisten. Zij schetsen geen perspectief ten aanzien van een situatie waarin thuiszorg een rol speelt. Dit leeft bij de oudere patiënten duidelijk meer.

Ingeschatte voor- en nadelen volgens mantelzorgers en zorgprofessionals

Mantelzorgers en zorgprofessionals zien in telezorg voor patiënten vooral voordelen op het vlak van een verhoogde zelfredzaamheid, een zekere onafhankelijkheid en de mogelijkheid om sociale contacten te onderhouden zonder daarvoor de deur uit te hoeven. Een veilig gevoel hebben als patiënt levert het eveneens op, de wetenschap dat als er hulp nodig is deze ook voorhanden is. Mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening zien voor de patiënt nauwelijks voordelen. Zij zijn volgens hen ook eigenlijk niet goed in staat om op de geëigende manier gebruik te maken van telezorg.

“Licht demente mensen kunnen dat gewoon niet meer. Ze (haar moeder) had ook al met haar telefoon problemen omdat ze hele nacht 112 ging bellen voor medicijnen. Ze is zo vergeetachtig, ze kan dat allemaal niet meer. Ze pikt dat niet meer op.”

De zorgprofessionals zien als mogelijk risico dat patiënten huiverig kunnen staan ten opzichte van de techniek en de nieuwe houding die telezorg vereist van patiënten. De professionals met ervaring brengen daar tegenin dat het niet verplicht is om mee te doen, maar dat mensen op termijn wel vertrouwder zullen zijn met de gevolgen van technische vooruitgang. Zij zien zichzelf over een aantal jaren als toekomstige patiëntgroep die er dan veel makkelijker mee om zullen gaan en deels gedwongen zullen worden door het grote beroep dat wordt gedaan op de zorg.

4.2 Betekenis van telezorg voor mantelzorgers

De voor- en nadelen die mantelzorgers aan telezorg verbinden verschillen wel voor wat betreft de patiëntgroep voor wie ze de zorg hebben: patiënten met een somatische aandoening of met een psychische aandoening. Verder bleek ook dat de mantelzorgers van de somatische groep patiënten een veel breder perspectief voor ogen had. In schema:

<i>Voordelen telezorg</i>	<i>Nadelen telezorg</i>
<p><i>Mantelzorgers somatische aandoening</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ niet zo vaak langs hoeven gaan ▪ privacy omgeving in tegenstelling tot professionele zorg in huis ▪ gemak ▪ geruststelling ▪ makkelijk afstand overbruggen ▪ beter bereikbaar ▪ makkelijker weg kunnen, meer persoonlijke vrijheid ▪ simpele problemen makkelijker oplossen ▪ makkelijker contact met huisarts/verpleegkundige/ziekenhuis 	<p><i>Mantelzorgers somatische aandoening</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ rest van familie onttrekt zich nog meer (niet meer op bezoek) ▪ minder persoonlijk contact met echt gezicht ▪ overmatig beroep doen op je ▪ verantwoordelijkheid voor inschatten klacht wordt zwaarder

<p><i>Mantelzorgers psychische aandoening</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ eerste vraag beantwoorden voor verdere doorverwijzing ▪ makkelijker contact met je hulpverlener 	<p><i>Mantelzorgers psychische aandoening</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ fraudegevoelig; misbruik door anderen ▪ bezuinigingspost: gewone zorg wordt weggehaald bij patiënten
--	---

Voordelen

De mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening zien behoorlijk wat voordelen voor hun situatie in het geval telegorg voorhanden is. Zij vinden dat het een ontlasting van hun taken zou inhouden indien ze via telegorg even contact kunnen hebben met de patiënt. Nu is het – zeker bij oudere patiënten – vaak aan de orde dat er meermalen per dag een bezoeking nodig is, iets wat met telegorg makkelijker kan worden opgelost. Een voorbeeld:

“Ik rij soms een aantal keren per dag op en neer voor dingen die ik op die manier anders zou kunnen doen. Als ze me zouden zien of ik laat het zien dan kan je het makkelijker oplossen en hoef ik er niet naar toe.”

Ook kan het voor de inwonende partner van een patiënt meer privacy inhouden in een situatie waarin sprake is van verschillende thuiszorgvormen. Soms zijn mensen bij een intensieve vorm van zorg eigenlijk min of meer de regie over het eigen huishouden kwijt.

Tevens wordt aangevoerd dat het een geruststellende gedachte is dat degene voor wie je zorgt zonder veel inspanning een beroep op de mantelzorger of een zorgprofessional kan doen; dit geeft de mantelzorger rust. Het kan ook meer persoonlijke vrijheid voor de mantelzorger opleveren, omdat het netwerk waar de patiënt op terug kan vallen heel makkelijk kan worden uitgebreid. Zorg over eventuele vereenzaming speelt dan eveneens minder. Plus dat je rustiger op je werk zit als je weet dat de patiënt met een zorgverlener contact kan opnemen.

De mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening staan eigenlijk veel sceptischer tegenover telegorg. Ze kunnen met moeite een beperkt aantal voordelen noemen en zelfs die worden eigenlijk met de nodige terughoudendheid ingebracht.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Een mantelzorgster heeft een echtgenoot met Alzheimer. In haar situatie gebruikt hij PAL4 niet zelf, zij daarentegen wel. En voor haar betekent het systeem contact met anderen, een invulling van de dag (van haar man heeft ze niet veel aanspraak), intensivering van het contact met kinderen, de mogelijkheid met simpele zorgvragen terecht te kunnen bij de zorginstelling. Een simpel voorbeeld: de mogelijkheid fotoalbums op het systeem te zetten, maakt het voor haar mogelijk meer mee te krijgen van de belevenissen van haar kinderen en kleinkinderen. Ook is ze begonnen met e-mailen dankzij PAL4.

Twee mantelzorgers hebben een beperkte mobiliteit door de ziekte van hun partner, wat inhoudt dat ze niet veel buiten de deur komen. Door PAL4 zijn ze in staat meer contact te onderhouden met anderen dan voorheen het geval was. Dit heeft tevens een geruststellende werking op de kinderen.

“Het is gewoon dat je het contact hebt met mensen en als er problemen zijn dan kun je even bellen (...) Bijvoorbeeld ik heb schilfers op m'n hoofd, wat kan ik er tegen doen?”

“De kinderen zijn er rustiger door, omdat ze weten dat we regelmatig contact hebben met PAL4.”

Een mantelzorgster die op iets meer afstand staat: *“Ik belde hiervoor met de telefoon. Nu kan ik haar zien en dat vind ik een voordeel. Ik kan observeren hoe er uitziet, of het goed gaat.”*

Nadelen

Het gemak dat als voordeel wordt gezien, heeft volgens een mantelzorgster als mogelijk nadeel dat haar familieleden nog minder mantelzorgtaken op zich zullen nemen dan ze nu al doen: zij voorziet dat er dan alleen nog maar wordt gecommuniceerd via het beeldscherm en dat het ten koste zal gaan van face-to-facecontact met haar ouders. Het gemak voor de een kan dus eveneens leiden tot een verschraving van het contact voor de ander.

Overige nadelen worden vooral gezien in het wellicht overmatig beroep doen van de patiënt op de mantelzorgster of zoals een van hen treffend verwoordt:

“Stel dat m'n buurvrouw er een potje van maakt en mij voortdurend stoort dat ze beep beep beep mij steeds gaat bellen.”

Hij zou in zijn positie als mantelzorgster graag zelf in de hand willen hebben wanneer er contact is met de patiënt en niet overgeleverd zijn.

De mantelzorgsters van patiënten met een psychische aandoening zien het gevaar van misbruik op de loer en stellen dat zij de verantwoordelijkheid niet zomaar kunnen overdragen aan de patiënt. Ook zien ze niet zozeer een ontlasting, want oudere patiënten zonder computerervaring zijn niet in staat om goed gebruik te maken van het systeem, wat volgens hen ook opgaat voor jonge patiënten met een psychische stoornis. De wils(on)bekwaamheid van degenen voor wie zij zorgen, zit hen zeer in de weg en zij zien niet in wat telezorg hen op kan leveren.

“De stemmingen van mijn broer gaan zo heen en weer en ik denk dat je daar wel heel aangepaste zorg voor moet hebben. Als mijn broer zich heel goed voelt of iemand zegt: probeer het eens op een alternatieve manier in plaats van medicijnen, dan kan hij daar zomaar naar luisteren.” Een situatie waar betreffende mantelzorgster duidelijk niet op zit te wachten.

Ingeschatte voor- en nadelen volgens patiënten en zorgprofessionals

De patiënten en zorgprofessionals zien eveneens voor hun mantelzorgsters het voordeel van een verminderde belasting, omdat hun mantelzorgsters betrokken kunnen zijn bij de zorg zonder dat hun aanwezigheid per se noodzakelijk is. Tevens komt naar voren dat telezorg een manier kan zijn voor de mantelzorgsters om contact te onderhouden met zorgverleners zonder dat de patiënt er zelf bij betrokken is, een ontlasting voor de patiënt dus.

Een zorgprofessional: *“Mantelzorg kan ook contact opnemen met de zorg. (...) Het geeft vaak een stuk rust.”*

Met name de jonge patiënten klagen over overbezorgde ouders. Een voorbeeld:

“Ik heb een paniekmoeder. Zou zo fijn zijn als ze daarheen belt en niet naar mij. Zij denkt: als je maar thuis blijft zitten en niks doet, dan kan er niks gebeuren.”

Toegang voor mantelzorgsters tot telezorg maakt echter de zorg van patiënten over privacy alleen maar groter.

“Als zij van hetzelfde systeem gebruik kunnen maken, dan kan iedereen bij dat systeem, dan wordt het zo vuil als wat. Lijkt mij niet handig.”

4.3 Betekenis van telezorg voor zorgprofessionals

Ook de zorgprofessionals hebben zich uitgesproken over de voor- en nadelen die er volgens hen aan telezorg kleven.

<i>Voordelen telezorg</i>	<i>Nadelen telezorg</i>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ vernieuwing, uitdaging ▪ op afgesproken tijden werken ▪ minder reistijd kwijt ▪ met minder mensen meer zorg geven ▪ beter gevoel omdat je meer tijd hebt ▪ niet alleen horen, ook zien via screen ▪ intensiever gesprek ▪ bewustwordingsproces over professie ▪ betere kwaliteit zorg ▪ zorg op maat (meer info) ▪ zelfmanagement patiënt neemt toe (interactief) ▪ zelf verantwoordelijk 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stroomstoring → onveilig ▪ minder contact (fysiek) ▪ werken via scherm ▪ omslag in denken

De zorgprofessionals noemen meer voor- dan nadelen, maar dat is duidelijk beïnvloed door degenen met ervaring. Grootste voordeel lijkt te zijn gelegen in het gevoel dat er goede zorg wordt geleverd, maar op een manier die een minder groot tijdsbeslag vraagt doordat er meer vanuit de thuiszorginstelling wordt gehandeld en er minder thuisbezoeken worden afgelegd. Als bijkomend voordeel wordt aangegeven dat het op deze manier mogelijk is met minder zorgprofessionals aan meer mensen zorg te leveren; zij ervaren aan den lijve de werkdruk en het personeelstekort in de zorg. Vernieuwing in de zorg wordt in dit licht als een wenselijk en noodzakelijk goed gezien. Degenen met ervaring met deze vorm van werken brengen vooral de voordelen in die te maken hebben met zaken als het bewustwordingsproces over de eigen professie, het zelfmanagement en de verantwoordelijkheid van de patiënt die worden vergroot, de kwaliteitsverhoging van zorg die het volgens hen oplevert. Zij zijn duidelijk pleitbezorgers van de telezorg en functioneren ook als zodanig in het gesprek.

Er wordt echter ook hardop getwijfeld. Want diverse deelnemers maken zich zorgen over de mate van contact die hen resteert met patiënten indien ze met telezorg werken. Juist het face-to-facecontact is voor nogal wat van hen een belangrijke drijfveer geweest om voor het vak te kiezen.

“Ik vind het contact dus belangrijker, fysiek contact. Ja, dat gevoel heb ik wel. Het is niet waarvoor je geleerd hebt vroeger.”

Degenen met ervaring stellen hen gerust door aan te geven dat zij nog steeds zelf de regie in handen hebben om de keuze te maken wel of niet bij iemand op huisbezoek te gaan. Het is niet zo dat het een verplichtend karakter heeft, maar het gaat uit van de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige. Duidelijk wordt dat er een omslag in het denken nodig zal zijn en dat er nog behoorlijk wat beren op de weg worden gezien.

Ingeschatte voor- en nadelen volgens patiënten en mantelzorgers

De patiënten en mantelzorgers zien eveneens tijd- en kostenbesparing als belangrijk voordeel voor zorgprofessionals. Deze groep hoeft minder op huisbezoek, krijgt minder patiënten op het spreekuur en kan meer afdoen vanuit de praktijk/instelling.

Als mogelijk nadeel schatten patiënten in dat het voor zorgprofessionals moeilijker is om de informatie via het scherm goed op waarde te schatten ten opzichte van face-to-facecontact. Ook voorzien ze eventueel meer strijdigheden in advies naarmate het aantal zorgverleners met wie je te maken krijgt toeneemt.

Er wordt gewezen op het gevaar dat de invoering van telezorg mogelijk gebruikt gaat worden om de zorg uit te kleden; dat er keuzes moeten worden gemaakt in verband met de toenemende vergrijzing vindt men terecht, maar het peil van de voorzieningen dient op hetzelfde niveau te blijven.

5 Toepasbaarheid telezorg en gevolgen van telezorg

5.1 Telezorg: voor welke zorg geschikt?

Er is aan de deelnemers voorgelegd welke vormen van zorg zij geschikt achten om via telezorg te benaderen en welke vormen zij daarvoor niet geschikt achten.

Zoals al eerder is gebleken vindt men telezorg in ieder geval geschikt voor het stellen van eenvoudige vragen, de telezorg als vraagbaak. Deze vragen kunnen betrekking hebben op medicijngebruik, plotselinge klachten, de inschatting of een huisbezoek wel of niet nodig/wenselijk is, in een noodsituatie. Telezorg kan dan verschillende functies vervullen in de zorg. Het kan dienen als:

- vraagbaak;
- screeningsinstrument: wel of geen noodzaak voor huisbezoek;
- geruststelling: mensen kunnen even hun ei kwijt, wat genoeg kan zijn;
- controlemiddel bij bepaalde aandoeningen zoals: diabetes, hartaandoeningen (bijvoorbeeld bloedsuikerwaarden);
- intakefunctie bij huisarts.

Een mantelzorgvervoerder de geruststellingsfunctie als volgt:

“Voor de geestelijke gesteldheid. Dan ben ik net thuis en het gaat nergens over en dan willen ze gewoon even contact en dat vind ik goed.”

“Mensen die frequent zorg nodig hebben, diabetes, hartpatiënt. Dat soort dingen.”

Zien mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening ook wel mogelijkheden voor telezorg in de geestelijke gezondheidszorg, mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening zien daar juist veel meer bezwaren bij rijzen.

Wanneer sprake is van zorg waarbij fysiek contact nodig is of gebruikmaking van apparatuur bijvoorbeeld voor het doen van onderzoek dan is telezorg geen optie. Deelnemers denken hierbij vooral aan fysiotherapie, wondverzorging/wassen, wijkverpleging in het algemeen of mensen met dementie. Zorgprofessionals noemen verder nog terminaal zieken als groep waarvoor telezorg niet aan de orde kan zijn.

“Wonden. Je kunt ze wel bekijken maar je hebt ook je reukorgaan.”

“Mensen die dement zijn. Die weten de tijd niet, weten de knoppen niet te vinden.”

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Het bovenstaande beeld zien we verder bevestigd. Zorg waarvoor persoonlijke aanwezigheid geen vereiste is, kan naar hun inschatting zeker via PAL4 plaatsvinden. Juist met simpele of acute zorgvragen is het fijn om makkelijk terecht te kunnen bij de zorginstelling via beeldcontact. Voordeel van het beeldbellen is toch dat je problemen beter kunt overbrengen dan wanneer je alleen bent aangewezen op telefonisch contact. Overigens stelt dit wel eisen aan het inschattingsvermogen van degene achter het beeldscherm. Een mantelzorgster: *“Ze moeten ook een bepaalde deskundigheid hebben. Als je het over medische klachten hebt, dan moet het iemand zijn die ten minste doktersassistente is. Ze moeten in kunnen schatten: wat is er aan de hand, hoe ernstig is het.”* Verder worden dezelfde beperkingen aangegeven: *“Het (red: de klacht) moet wel zichtbaar zijn, je moet het kunnen laten zien.”*

5.2 Veranderende relaties onder invloed van telezorg?

Heeft telezorg invloed op de onderlinge relaties tussen patiënt en zorgprofessionals, tussen patiënt en mantelzorgers/sociale omgeving?

Patiënten en zorgprofessional/sociale omgeving

Patiënten zien niet zoveel veranderen in hun relatie met zorgprofessionals, zeker de oudere patiënten niet. Wel geven ze aan dat de drempel om contact op te nemen met een zorgprofessional mogelijk verlaagd kan worden, omdat contact zoeken via een scherm en de veronderstelde voortdurende beschikbaarheid van het systeem hiertoe uitnodigt. Het wel of niet goed over kunnen brengen van klachten lijkt niet zozeer een rol te spelen. Zij denken met gecompliceerde vragen toch al snel aan face-to-facecontact, omdat er volgens hen dan meer mogelijkheid is tot verder doorpraten. Er wordt wel aangegeven dat de vertrouwensband die je hebt met een behandelend arts hier ook om vraagt. Jonge patiënten blijven de situatie uitsluiten dat zij telezorg zouden kunnen inzetten voor thuiszorg; zij koppelen het aan de mogelijkheid van consultatie van een arts.

Mantelzorgers voorzien mogelijk misbruik door patiënten vanuit de ervaring die ze hebben met patiënten met psychische klachten, die volgens hen slecht grenzen kunnen bewaken. Dit zou de relatie met de zorgprofessionals ernstig kunnen verstoren.

De contacten met de sociale omgeving veranderen voor patiënten hoogstens door een eventuele vergroting van het sociale netwerk, doordat het met telezorg ook mogelijk is om na te gaan wat er in de buurt te doen is. Men ziet niet zo snel veranderingen in de mate van contact dat men heeft. Bij een enkele mantelzorger speelt de angst dat sommige familieleden zich minder de moeite zullen getroosten daadwerkelijk bij de patiënt op bezoek te gaan maar zich zullen beperken tot contact via het scherm.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Er wordt naar voren gebracht dat een mogelijkheid om vanuit huis contact te hebben met je zorgverlener mogelijk meer rust in een gesprek kan brengen. Ook biedt het de mogelijkheid om op een later moment nog iets te vragen wat tijdens het gesprek niet aan de orde is geweest.

“Als je bij de huisarts bent, denk ik altijd: neem ik niet te veel tijd in beslag en dan kom ik thuis en denk ik: ik had dit of dat nog moeten vragen. Bij PAL4 zit je hier veel rustiger.”

Verder horen we dat contacten met kinderen (die op afstand wonen) eerder geïntensiveerd worden dan dat ze afnemen.

Mantelzorgers en zorgprofessional/patiënt

De relatie met een zorgprofessional zien mantelzorgers mogelijk alleen veranderen voor wat betreft de verantwoordelijkheid, bijvoorbeeld dat een huisarts bij een bepaalde insulinewaarde gaat zeggen dat de mantelzorger de patiënt een spuit moet geven. Ze zien graag dat de zorgprofessionals de verantwoordelijkheid houden en dat ze niet in de situatie terechtkomen dat zij degenen worden die steeds verdergaande medische handelingen moeten verrichten of inschattingen moeten maken.

Mantelzorgers denken dat er voor henzelf niets zal veranderen in hun relatie met de patiënt voor wie ze zorgen. Het zou er wellicht toe kunnen leiden dat ze iets minder vaak langsgaan maar niet wezenlijk minder. Desgevraagd geven ze te kennen dat het zich schuldig voelen ten opzichte van de patiënt – zeker als het om een ouder gaat – toch speelt, los van de beschikbaarheid van telegzorg. Mantelzorg lijkt gepaard te gaan met schuldgevoelens, of het nou ten opzichte van de patiënt is of ten opzichte van het eigen gezin of vrienden.

Patiënten hebben het in dit verband over een vergrote mogelijkheid van mantelzorgers om zelf informatie te krijgen van zorgprofessionals. Wellicht zouden zij een te groot beroep op hen doen, wat dan ten koste zou kunnen gaan van andere patiënten.

Zorgprofessionals en patiënt/mantelzorger

De zorgprofessionals met ervaring nemen het voortouw in deze en geven aan dat de relatie eerder persoonlijker dan onpersoonlijker wordt door het screen-to-screencontact. Het beeldscherm brengt volgens hen een bepaalde intimiteit met zich mee. Ook ervaren patiënten volgens hen minder tijdsdruk in het contact dan wanneer ze bij hen thuis allerlei handelingen verrichten en er eigenlijk geen tijd is voor een gesprek.

“Heel intiem. Normaal zit je daar een uur thuis en dan heb je hem minder gesproken als nu in 10 minuten.”

Voor wat betreft de relatie met de naaste omgeving met de patiënt kan een zorgprofessional zich voorstellen dat er mogelijk meer stroomlijning kan zijn in wie er wanneer komt. Zij merkt in haar werk dat het bij een patiënt thuis vaak een komen en gaan is van allerlei personen, variërend van de kapper tot de verpleegkundige.

6 Ethische overwegingen bij telezorg

Er zijn in dit rapport al diverse ethische noties ten aanzien van telezorg verweven in de verschillende hoofdstukken, zoals bij de mogelijke voor- en nadelen van telezorg en veranderende relaties onder invloed van telezorg. Een voorbeeld van dit laatste betreft de mogelijke verschuiving in verantwoordelijkheid tussen zorgprofessionals en mantelzorgers die wordt gesignaleerd door mantelzorgers. Maar ook de omgang met privacy van mensen is een punt dat spontaan naar voren wordt gebracht in de meeste groepen, al verschilt de intensiteit waarmee hierover wordt gesproken. Er is door de onderzoekers nog specifiek doorggevraagd over het thema privacy en controle, waar we in dit hoofdstuk dieper op in zullen gaan.

Privacy en controle

Sommige jonge patiënten blijken vrij wantrouwend te staan tegenover de privacygevoeligheid in het kader van telezorg. Hun zorg gaat dan vooral uit naar de beveiliging, wie er allemaal toegang krijgen tot telezorg en of gegevens worden opgeslagen waardoor er sprake is van een databestand. Hun ervaring is dat internetverkeer altijd sporen achterlaat en een aantal van hen zit daar niet op te wachten.

Het is merkbaar in de gesprekken dat de aard van telezorg uitmaakt voor de privacygevoeligheid. Indien telezorg beperkt zou blijven tot een telefonische vraagbaak dan is het mogelijk om er anoniem gebruik van te maken en speelt deze zorg niet. Men heeft dan meer het idee van een callcenter.

Anders wordt het voor sommigen bij een vorm van zorg, waarbij je persoonlijke gegevens en ziektegeschiedenis bekend zijn. Enkele jonge patiënten opperen dan de mogelijkheid om een inlogcode in te stellen en de toegang te beperken tot een paar specifieke zorgprofessionals zoals de huisarts. Zij en met hen ook de mantelzorgers van psychische patiënten zijn beducht voor mogelijk misbruik. Bij de jonge patiënten heeft dit vooral te maken met de angst dat verzekeringsmaatschappijen oneigenlijk gebruik kunnen maken van gegevens. De mantelzorgers van psychische patiënten laten zich vooral leiden door slechte ervaringen in het geven van vertrouwen. Tevens achten zij degenen voor wie zij zorgen (dementerende vrouw, man met bipolaire stoornis, jonge autist) niet in staat een afweging te maken wat ze wel of niet moeten vertellen aan degene achter het scherm.

Oudere patiënten en mantelzorgers van patiënten met somatische aandoeningen maken zich minder zorgen. De eerste groep heeft meer vertrouwen en heeft niet het gevoel dat hun gegevens interessant zijn voor kwaadwillende partijen.

“Wat moet iemand met mijn gegevens? Daar maak ik me helemaal niet druk om. Daar heb ik wel vertrouwen in.”

De mantelzorgers van mensen met somatische aandoeningen hebben een meer pragmatische houding: privacy kan een issue zijn, maar je moet ervoor zorgen dat het goed is geregeld.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

De gebruikers hebben tot nog toe geen problemen ervaren met betrekking tot privacy. Heel belangrijk hierin blijkt het gegeven dat ze zelf kunnen bepalen wanneer ze de verbinding met PAL4 openen. Indien de verbinding open staat (soms de hele dag door) en er wordt contact gezocht, heb je altijd de mogelijkheid te zeggen of contact op dat moment wel of niet gewenst is; met andere woorden: ze houden de regie in eigen handen en voelen zich daar prettig bij.

“Zo opdringerig is het eigenlijk niet. Je kunt het altijd zelf bepalen of je het wil of niet.”

“Ik heb het ook wel eens gehad dat ik aan het mailen was met mijn jongste zoon en dat er toen gebeld werd door de thuiszorg. Dan heb je een rondje en kun je indrukken ja of nee.”

Een mantelzorgster geeft aan dat haar partner aanvankelijk bezwaren had tegen het installeren van PAL4. Ze wilde niet tegen zijn verlangens ingaan, maar hij heeft zich laten overtuigen door de positieve gevolgen ervan voor zijn vrouw. Nu het er eenmaal is en bovendien in een aparte kamer staat, blijken de bezwaren niet meer aan de orde. Het kan dus tussen partners ook afstemming vragen om tot overeenstemming te komen in deze kwesties.

Ten aanzien van permanent cameratoezicht blijkt dat een ieder dat een vervelende situatie lijkt, maar dat het volgens sommigen wel noodzakelijk kan zijn in bepaalde omstandigheden. Hierbij valt regelmatig de term ‘Big brother’. Duidelijk is dat men dit als een vorm van toezicht ervaart die echt inbreuk maakt op iemands privacy. De mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening zien voor dementerenden juist mogelijke voordelen. Tevens wordt aangegeven dat het gemak kan bieden omdat het dan mogelijk wordt om even te checken of het goed gaat met je ouders als je een tijdje niets van hen hebt gehoord. Er worden in deze groep ook voorbeelden van situaties gegeven die wellicht voorkomen hadden kunnen worden met camera-toezicht:

“Mijn onderbuurvrouw was tegen de 90 en ineens twee dagen niet gezien: bleek ze inderdaad in de woonkamer te liggen en wat gebroken te hebben. Het zijn beelden die door me heen gaan. Een andere vriendin, die kwam bij haar moeder om haar te bezoeken en haar moeder lag natgeregend dood op het balkontrappetje. Dan denk je van: ja, voor hetzelfde geld doe je camera's in huizen.”

Ook in de groep oudere patiënten heeft men het idee dat het in sommige situaties nodig kan zijn. Zij hanteren de filosofie: zolang het meer voordelen dan nadelen oplevert is het toelaatbaar.

Maatgevend lijkt te zijn dat het belangrijk is dat patiënten zelf of hun naaste omgeving de regie in handen kunnen houden en kunnen beslissen om daar wel of niet aan mee te werken.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Cameratoezicht stuit bij hen eveneens in eerste instantie op weerstand. Want men hecht toch wel aan het gevoel geen pottekijkers in huis te hebben.

“Ik denk dat je dan een stukje privacy kwijt bent met die sensoren. Als ik uit de douche kom loop ik altijd een tijdje in m'n blootje en dat hoef ik dan niet te doen natuurlijk. (...) En als we een keer ruzie zouden hebben, dan ziet ook iedereen het.”

De vrouw met de partner met Alzheimer is behoorlijk aan huis gebonden vanwege de ziekte van haar man. Maar cameratoezicht gaat haar toch een brug te ver, al zou het haar de mogelijkheid bieden even een boodschapje te doen. Voor haar prevaleert de inbreuk op hun thuissituatie plus dat je niet zeker weet wie er meekijkt, waardoor je je grip op de situatie wat verliest: *“Dat ze alles kunnen zien wat je doet. Elke vreemde die aan de andere kant zit, kan zien wat er gebeurt en dat vind ik niet prettig.”*

Een ander vermoedt dat ze haar activiteiten erop zou aanpassen. Maar het lijkt voor hen nog vrij ver weg te staan van de realiteit, waardoor het lastig is zich er een precieze voorstelling van te maken.

De zorgprofessionals staan iets anders in deze materie. Zij redeneren vanuit de positie dat ze in hun reguliere werkzaamheden op huisbezoek gaan bij patiënten en dus altijd in hun persoonlijke levenssfeer binnentreden. Ze zijn het er met elkaar over eens dat dit mogelijk een nog grotere inbreuk op hun privacy is dan een contact via het beeldscherm. Degenen met ervaring in de telegeneeskunde geven aan dat het zorgvuldig omgaan met de privacy van patiënten behoort tot de taken van je professie, los van of dat te maken heeft met huisbezoek of beeldschermcontact.

“Je praat toch ook niet over wat je binnen ziet. Het gaat om jouw professie.”

Relevant lijkt het hen afspraken te maken met patiënten over het gebruik, de patiënt de mogelijkheid te geven te weigeren en het belangrijkste: het sowieso respecteren van de privacy van de patiënt ongeacht de wijze van contact.

Permanent cameratoezicht kan wat de zorgprofessionals betreft nodig zijn in specifieke situaties. Misbruik maken in het kader van telegeneeskunde lijkt redelijk ver van hen af te staan juist door het gegeven dat ze dagelijks bij patiënten binnenkomen.

Zij hebben ook niet het idee dat er rondom de aansprakelijkheid iets verandert in hun werk met de invoering van telegeneeskunde. Vooral degene met ervaring benadrukt dat zij als professional de beoordeling maakt of telegeneeskunde is of dat face-to-facecontact gewenst is.

“Je bent altijd aansprakelijk voor je eigen handelen. Het maakt niet uit hoe je het doet.”

In het navolgende hoofdstuk gaan we verder in op mogelijke gevolgen van verdergaande invoering van telegeneeskunde.

7 Een voortschrijdende invoering van telezorg: standpuntbepaling

7.1 Standpuntbepaling

Welke scenario's heeft men in gedachten bij een voortschrijdende invoering van telezorg? Wat levert dit op, welke gevolgen heeft dit en ten koste waarvan gaat dit eventueel?

In alle groepen op de groep mantelzorgers van psychische patiënten na blijkt dat men zich wel iets kan voorstellen bij een meer ingeburgerde vorm van telezorg, zolang deze maar niet gaat dienen ter vervanging van de persoonlijke 'warme' zorg. Het wordt toch voornamelijk als aanvulling gezien op het huidige zorgaanbod of hoogstens ter vervanging van simpele zorgbehoeften. Face-to-facecontact met een zorgprofessional blijft in heel veel situaties onontbeerlijk is de algemeen gedeelde mening en er is wel enige bezorgdheid dat dat zal gaan verminderen onder invloed van telezorg. Men heeft het dan over complexere zorgvragen, over de vertrouwensband die er is met een behandelend arts, over zorg die persoonlijk contact vereist. Maar ook gewoon over de behoefte een mens tegenover zich te kunnen zien en niet alleen te zijn aangewezen op een beeldscherm. Of, zoals een jonge patiënt verwoordt:

“Vaak zijn ziektes ook wel beschamend en dan is die vertrouwensband wel belangrijk. Ik zou niet iedere keer een andere internist willen zien.”

Let wel: de jongere patiënten betrekken telezorg niet op de thuiszorg. Zij benadrukken vooral de inplanbaarheid van zorg als een meerwaarde van telezorg.

De zorgprofessionals geven overigens ook aan dat zij het persoonlijke contact in de zorg willen handhaven. Zeker degenen zonder ervaring zien telezorg nog niet zomaar de 'warme' communicatie bieden:

“Als ik achter het beeldscherm zit en iemand begint te huilen, dat je dan niet even een arm om iemand heen kan slaan en dat kan je wel met langsgaan.”

Degene met ervaring stelt hier tegenover dat je dan alsnog langs kunt gaan. Bovendien, zo reneert ze, heeft warmte niet alleen te maken met fysieke aanwezigheid, maar ook met een contactmoment.

Het risico van vereenzaming als gevolg van telezorg blijkt een discutabel gegeven. Sommigen denken dat dit inderdaad het geval kan zijn, anderen zien juist een mogelijkheid voor degenen die aan huis gebonden zijn om meer dan voorheen sociale contacten te onderhouden juist door de mogelijkheid de sociale omgeving in het systeem te betrekken. De zorgprofessionals zonder ervaring zien dit eveneens als mogelijk risico, degenen met ervaring stellen dat er juist kenteringen te zien zijn in het sociale gedrag.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Vooralsnog zijn de zorgcontacten via PAL4 bij de gebruikers redelijk beperkt. Het is de bedoeling deze wel verder uit te breiden. Met dit vooruitzicht blijkt het gemak van het regelen van zorg vanuit huis en het snel antwoord kunnen krijgen op vragen een aantrekkelijke optie voor zowel de mantelzorgers als de patiënten. De zorgen over een mogelijke verschraving van het face-to-facecontact in de zorg lijken bij hen nog niet aanwezig. Er wordt eerder een vergrote efficiëntie van inzet van zorg verwacht: *“Ik denk dat de thuiszorg vaak langs elkaar heen werkt. Als je ziet hoeveel verpleegsters er 's ochtends in dit gebouw komen waar allemaal senioren wonen. (...) Het zou veel makkelijker af te stemmen moeten zijn.”*

Het doet wel een groter beroep op de deskundigheid van degene die namens de zorginstelling het contact onderhoudt, zoals al eerder gesteld. Dan heb je als hulpvrager (mantelzorger of patiënt) het gevoel dat je in vertrouwde handen bent en dat is bij een grotere rol voor telezorg nodig.

Verder hebben ze door de tot nog toe opgedane ervaringen de indruk dat hun sociale netwerk eerder vergroot dan verarmt onder invloed van PAL4 en dat het risico van vereenzaming juist wordt tegengegaan hierdoor. Dat geldt voor zowel de patiënt als de partner in de hoedanigheid van mantelzorger.

De mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening blijven vrij negatief over telezorg. Zij vinden telezorg alleen geschikt voor bepaalde groepen patiënten en daar vallen personen met een psychische aandoening wat hen betreft buiten. Ze stellen dat er eigenlijk geen sprake kan zijn van goede zorg indien deze via telezorg gebeurt. Zorg heeft voor hen te maken met betrokkenheid, met persoonlijk contact zodat je kunt inschatten hoe bepaalde zaken overkomen en in zekere zin heeft goede zorg voor hen ook te maken met kunnen loslaten vanuit de wetenschap dat er goed wordt gezorgd voor de patiënt. Zij hebben niet de indruk dat telezorg voor hen binnen deze definitie van goede zorg valt.

“Je gezichtsuitdrukking is ook zo belangrijk voor mijn zoon en van een beeldscherm kan dat heel anders overkomen.”

“Via het beeldscherm is alleen maar auditief en visueel, terwijl mijn ervaring is dat er soms een ander soort communicatie nodig is, hoe jij fysiek op iemand reageert.”

Mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening zijn daarover veel optimistischer gestemd en zien telezorg niet per definitie ten koste gaan van goede zorg.

De oudere patiënten, mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening en zorgprofessionals zien een steeds verdergaande invoering van telezorg dus als een reële optie. Het levert volgens hen een efficiencyverhoging op in de zorg en een kostenreductie, en deze zijn noodzakelijk voor de betaalbaarheid van de zorg. Opvallend is ook dat men daar geen grote moeite mee lijkt te hebben.

“Ik denk dat je er niet aan kunt ontkomen, want de zorg is onbetaalbaar.”

“Als je een wijkzuster bent dan kun je een stuk efficiënter werken. Verder zijn er gebieden van zorg die aan persoonlijk contact gebonden blijven.”

De zorgprofessionals zonder ervaring hebben in de loop van het gesprek iets van hun terughoudendheid laten varen. Naar aanleiding van de ervaringen van de twee gesprekspartners kunnen zij zich een betere voorstelling maken van telezorg in de praktijk en hebben ze op basis

hiervan nu een meer positieve grondhouding. Deels komt dit doordat ze het gevoel hebben dat zaken in de zorg moeten veranderen om zorg te kunnen blijven leveren.

“Een vooruitgang in het leveren van zorg op maat, de kwaliteit verbeteren.”

“Wat ik al zei: ik kijk naar de toekomst. Het moet gewoon, we moeten veranderen.”

Vrijwel niemand maakt zich zorgen dat er sprake zal zijn van dwang in het soort zorg dat men gaat krijgen. Men kan zich een dergelijke situatie eigenlijk niet voorstellen; dit staat blijkbaar haaks op hun beleving van het zorgaanbod in Nederland.

“Telezorg staat buiten de zorg die je daarbuiten krijgt. Je kunt ze toch allebei hebben.”

De zorgprofessionals zouden in hun werk gedwongen kunnen worden om met telezorg te gaan werken, maar ook zij lijken zich daar vooralsnog niet erg druk over te maken. Zij hebben de indruk – gevoed door degenen met ervaring – dat hun expertise en professionaliteit ingang zal zijn bij de afweging of een huisbezoek wel of niet nodig is. Degenen met ervaring vinden dat ook een vanzelfsprekend onderdeel van hun werk. Patiënten lijken daar ook minder invloed in te hebben dan zichzelf; in die zin kennen ze zichzelf de belangrijkste rol toe in genoemde afweging.

Ook een eventuele overheersing van de technologie in de zorg lijkt niet echt een issue te zijn. Men voorziet dat volgende generaties alleen maar makkelijker zullen omgaan met computers en nieuwe technologie. Dit gevoegd bij het vertrouwen dat ‘warme’ zorg zal blijven bestaan geeft voor het merendeel aanleiding zich daar niet mee bezig te houden.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

We zijn wat dieper ingegaan op de situatie waarin niet meer zozeer sprake zou zijn van een keuze voor telezorg, maar waar wel degelijk sprake zou zijn van dwang tot het afnemen van zorg via telezorg. Wat zou dit betekenen voor hun onderlinge relaties en wat zou het betekenen voor de zorg?

Deze thematiek vergt het geven van enige voorbeelden, bijvoorbeeld over een toenemende rol van de mantelzorger in het bieden van de zorg. Vooral praktische voorbeelden blijken dan wel te werken. In het geval van de mantelzorgster met een partner met Alzheimer zou dit betekenen dat haar kinderen de dagelijkse douchebeurt van vader voor hun rekening zouden gaan nemen. Dit gebeurt tot nog toe door de thuiszorg. De dochter staat hier enigszins huiverig tegenover, want zij voorziet spanningen opdoemen in de onderlinge relaties:

“Hij laat zich lief leiden door de dames van de thuiszorg, maar als het dichterbij komt dan wordt het wel lastiger. Ik zie ook dat hij in de relatie met mijn moeder minder meegaand en gezeglijk is. Vreemde ogen dwingen. Dat zou een hoop extra spanning met zich meebrengen. (...) je bent er ook niet voor opgeleid.”

De hoogbejaarde dame die nog op zichzelf woont, is liever afhankelijk van een professional voor het verlenen van zorg dan van een mantelzorger, want dat houdt de relatie zuiverder en er is meer kennis van zaken aanwezig bij de professional.

“Zou natuurlijk liever degene hebben die de professional is dan de mantelzorger die je kent. Diegene heeft meer begrip voor alles, heeft er ook voor geleerd. Daar kun je ook meer aan kwijt. Bijvoorbeeld over wat je 's nachts is overkomen.” Ook noemt ze de beroepscode waar de professional aan gebonden is en waar mantelzorgers niet mee te maken hebben.

“Degene die voor mij van de hulp komt, is ook geheimhouding verplicht en dat hoef je van een mantelzorger niet te verwachten. Dat zullen ze wel doen. Maar een professionele hulpverlener moet toch de privacy in acht nemen.”

Zij stelt zelf in de gelukkige omstandigheid te verkeren heel lieve mantelzorgers om haar heen te hebben die bovendien alles van haar weten, dus voor haar persoonlijk zou het niet zo gel- den. Een ander vult aan dat het niet plezierig is om een beroep te moeten doen op de eigen kinderen voor zorgtaken; dat zou het contact kunnen vertroebelen. De drempel om verder- gaande zorgtaken aan mantelzorgers te vragen blijkt soms ook hoog te liggen.

Verder speelt het vertrouwen dat je hebt in de deskundigheid van een mantelzorger ten opzich- te van de professional een rol. Een mantelzorgster vindt het prima om haar man te verzorgen, maar medische handelingen verrichten stuit bij haar op weerstand.

“Dingen die hij echt niet meer kan, zoals helpen met douchen en een overhemd aantrekken, daar help ik mee. Maar niet injecties geven of zoiets.”

Vertrouwen in de deskundigheid van degene achter het scherm is van wezenlijk belang in de situatie dat telegorg de hoofdmoot van zorg is. Want je wil wel het gevoel krijgen dat er goede zorg wordt verleend.

Het risico van verschraving van face-to-facecontact wordt in deze situatie actueler, zo blijkt en dan vooral voor mensen die geen partner hebben noch kinderen.

“Je hebt ook mensen die zich heel eenzaam en verwaarloosd voelen als ze ziek in bed liggen. Dat is heel naar als ze dan via een beeldscherm contact moeten hebben, want dat is heel on- persoonlijk. Terwijl als je met iemand kan praten is dat heel anders.”

Mocht het zo zijn dat zonder het gebruikmaken van telegorg de optie van opname in een ver- pleeg- of verzorgingshuis reëel wordt, dan blijkt het kunnen behouden van de zelfstandigheid een groot goed voor de betrokkenen.

Kortom: het is soms kiezen uit twee kwaden lijkt het. Te prefereren is een situatie waarin je niet al te afhankelijk bent van de mantelzorger, maar het zelfstandig kunnen blijven wonen is hen eveneens een lief ding.

7.2 Welke randvoorwaarden zijn van belang?

Zijn er randvoorwaarden verbonden aan een doorvoering van telegorg en zo ja, welke? Waar moet de overheid bijvoorbeeld rekening mee houden?

De belangrijkste randvoorwaarde die door alle groepen heen is geformuleerd, komt neer op de positie van telegorg. Uitgangspunt van alle deelnemers is dat telegorg hoe dan ook een aanvul- lende zorgvorm is die niet ter vervanging van de face-to-facezorg kan dienen. In dat geval kan het een welkome aanvulling zijn, al zijn zowel de jongere patiënten als de mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening terughoudender.

De jongere patiënten hebben een vorm van telegorg voor ogen die wel ingaat op hun behoeften zoals inplanbaarheid van afspraken, verminderd tijdsbeslag en snelle oproepbaarheid, zonder hun verdere leven in de weg te staan. Zij willen zich deels geen situatie voorstellen waarin thuiszorg nodig zou zijn, omdat dat strijdig is met hun manier van leven: zoveel mogelijk gericht op de toekomst met zo min mogelijk afhankelijkheid.

Voor de oudere patiënten is telegorg wel degelijk een reële optie, die ze aan voorwaarden ver- binden als deskundige professionals achter het scherm, een vriendelijke bejegening en reke- ning houden met computervaardigheden van de echt ouderen (boven de 75 jaar).

De mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening zien telezorg voor slechts een beperkte groep patiënten als relevante zorgvorm. Zij zien er nauwelijks meerwaarde in voor de eigen situatie en benoemen dan ook geen voorwaarden. Het enige waar zij zelf mee geholpen zouden zijn is een verbetering van de informatie voor mantelzorgers die op zoek zijn naar de mogelijkheden binnen de zorg, want dat blijkt een soms ondoordringbaar woud te zijn.

“Het is me heel lang onduidelijk geweest waar hij recht op had. Als ik daar beter begeleid in was, dan had ik het fijn gevonden, is een soort doolhof. Je moet zelf het ei van Columbus uitvinden. Als ik bel met instellingen weten ze het soms zelf ook niet.”

De mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening stellen een aantal randvoorwaarden voor. Ten eerste vinden ze dat moet worden nagegaan of de eventuele gebruikers ook daadwerkelijk om kunnen gaan met een computer. Ten tweede is van belang bij de selectie van potentiële gebruikers criteria op te stellen die rekening houden met hun specifieke situatie. Bijvoorbeeld de mate van mantelzorg die iemand heeft, zodat iemand met weinig mantelzorg er eerder voor in aanmerking komt. Ten derde wordt aangegeven dat het zelfbeschikkingsrecht bij telezorg voorop dient te staan en dat dwang niet aan de orde mag zijn. Ten vierde zal het mogelijk moeten zijn rekening te houden met verschillende culturen en de heersende opvattingen over wie zorg mag verlenen aan bijvoorbeeld vrouwen.

De zorgprofessionals ten slotte achten voorlichting aan zorgprofessionals en patiënten van groot belang bij een invoering van telezorg. Voorlichting aan zorgprofessionals is noodzakelijk om hen een meer realistisch beeld te geven wat telezorg in de praktijk inhoudt. Ze geven aan dat er behoorlijk wat weerstand is tegen veranderingen en dat collega's vaak vastgeroest zijn in hun manier van werken. Dit betrekken ze overigens ook op zichzelf, want zonder de input van degenen met ervaring in telezorg waren ze zelf terughoudender gebleven. Voorlichting aan patiënten is eveneens nodig om hen vertrouwd te maken met de praktische consequenties van telezorg.

Degenen met ervaring voegen hier nog aan toe dat de overheid zich ervan bewust moet zijn dat zij als verpleegkundigen degenen zijn die belast zijn met de uitvoering van telezorg en dat zij bij uitstek in staat zijn om hierover mee na te denken. Ze willen betrokken worden in de gedachtevorming hierover, dwang en opleggen van bovenaf is uit den boze.

Uit de gesprekken met zorgnetwerken

Welke randvoorwaarden worden door hen aangegeven die van belang zijn bij een verdergaande doorvoering van mantelzorg?

Deskundigheid van degenen die betrokken zijn bij de zorgverlening via telezorg lijkt voorop te staan. Indien het zoeken van contact daadwerkelijk leidt tot een goede doorverwijzing of een adequaat antwoord, dan draagt dit in belangrijke mate bij aan het stellen van vertrouwen in de telezorg. Want zo werkt het: goede ervaringen geven vertrouwen en verlagen de drempel om gebruik te maken van telezorg. Een dochter van een van de betrokkenen stelt dat het heel belangrijk is om de sociale omgeving van de gebruikers van telezorg in te zetten. Hier gaat een enthousiasmerende werking vanuit, die van belang is bij een oudere leeftijdsgroep die niet is opgegroeid met computergebruik. Want twee van de drie gebruikers hadden nog geen ervaring met de computer en hebben het al doende leren waarderen.

“Als ze het verder willen invoeren dan zou je ook kunnen kijken: hoe activeren we de cirkel om zo'n persoon heen. Als je weet dat je een mailtje van je kind kan krijgen, ga je eerder kijken.”

8 Samenvatting en conclusies

In het voorafgaande zijn de resultaten meer in detail terug te vinden. Navolgend maken we de balans op. We doen dit puntsgewijs.

- De keuze om drie verschillende doelgroepen in het onderzoek te betrekken is een goede gebleken. De invalshoeken van waaruit men redeneert, blijken verschillend te liggen voor patiënten, mantelzorgers van patiënten met een somatische of psychische aandoening en zorgprofessionals. Weliswaar komen de ingeschatte voor- en nadelen grotendeels overeen, maar het belang dat aan bepaalde argumenten wordt gehecht verschilt toch per groep. Meest nadrukkelijk blijkt het verschil in zienswijze tussen mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening en mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening. Laatstgenoemden zijn van mening dat telezorg geen geschikte zorgvorm is voor patiënten met een psychische aandoening omdat zij hen niet in staat achten goed om te gaan met zorg via een beeldscherm.
- Telezorg is een nog onbekend begrip. De eerste ideeën hierover worden vooral ingegeven door vermoedens over wat het zal inhouden, gebaseerd op een semantische analyse van de omschrijving 'zorg op afstand, telezorg'. Patiënten hebben een iets gearticuleerder beeld; zij benoemen ook vrij snel mogelijke voordelen van telezorg voor henzelf.
- De mogelijke voordelen die men verbindt aan telezorg liggen voor patiënten op het vlak van tijd- en kostenbesparing, gemak, vergroting sociaal verkeer, verhoogde zelfredzaamheid en onafhankelijkheid, snellere geruststelling, een veilig gevoel en de mogelijkheid tot contact met lotgenoten. De mantelzorgers (vooral van somatische patiënten) zullen naar verwachting baat hebben bij telezorg doordat het hen ontlast van hun taken en het geeft hen meer vrijheid van handelen, geruststelling, gemak en makkelijker toegang tot zorgprofessionals. Zorgprofessionals lijken naast een efficiencyverhoging van het werk ook een verbetering van de kwaliteit in de zorg voorop te stellen. Deze invalshoek wordt overigens benadrukt door de zorgprofessionals die momenteel al werken met een vorm van telezorg.
- Er worden ook nadelen verbonden aan telezorg. De privacy lijkt voor patiënten en mantelzorgers een heikel punt te zijn, vooral voor wat betreft de omgang hiermee door buitenstaanders en het gebrek aan mogelijke garanties hiervoor. Verdere nadelen worden door patiënten gezien in het mogelijk gebrek aan een vertrouwensband onder invloed van een wisselende personeelsbezetting bij telezorg, de beperkte inzetbaarheid van het systeem (alleen geschikt voor eenvoudige vragen) en het mogelijk misbruik door patiënten in het overdan wel ondervragen van hulp. Mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening blijken voornamelijk nadelen te zien met betrekking tot telezorg. Zij achten personen met een psychische aandoening niet in staat om op een adequate manier gebruik te maken van telezorg. Mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening zijn enigszins beducht voor een mogelijke verschraling van het face-to-facecontact en een te lage drempel bij patiënten om contact met hen op te nemen. Voor zorgprofessionals staat een mogelijk verlies van het face-to-facecontact met patiënten als nadelig effect voorop.

-
- Telezorg wordt gepercipieerd als een zorgvorm die vooral geschikt is voor het consulteren van zorgprofessionals met redelijk eenvoudige zorgvragen. Het kan dienen als vraagbaak, screeningsinstrument voor de noodzaak tot huisbezoek, controlemoment en niet te vergeten als geruststellingscontact, wat de welzijnsbeleving van patiënten ten goede kan komen. Zorg waarbij apparatuur benodigd is of fysieke zorg (zoals fysiotherapie of wassen/wondverzorging) komen niet in aanmerking voor telezorg. Er wordt ook gesproken over bepaalde doelgroepen die minder in aanmerking komen voor telezorg; dit betreft dan degenen die niet computervaardig zijn of degenen met een psychische aandoening (mensen met dementie, psychische stoornis).
 - Duidelijk is dat telezorg verschillend wordt ervaren. Voor patiënten lijkt een grotere inplanbaarheid van zorg van groot belang, omdat ze zelf in staat zijn de regie te voeren. Voor mantelzorgers lijkt het vooral te gaan om een goede zorg voor patiënten, dat staat bij hen voorop. Mantelzorgers van patiënten met een somatische aandoening lijken hierover optimistischer gestemd dan de mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening.
 - Men lijkt zich niet zo druk te maken over een mogelijke verandering in de relatie tussen patiënten, hun mantelzorgers en zorgprofessionals onder invloed van telezorg; er worden hierin geen wezenlijke veranderingen verwacht. Dit lijkt te worden ingegeven door een vrij breed gedragen vertrouwen dat telezorg beperkt zal blijven tot een aanvullende zorgvorm die niet ten koste zal gaan van face-to-facezorg. De zorgprofessionals met ervaring met telezorg benadrukken dat telezorg de relatie met patiënten in hun ogen alleen maar ten goede komt.
 - Verdergaande invoering van telezorg zal volgens de deelnemers niet zo snel ten koste gaan van 'warme' zorg en het risico van miscommunicatie wordt vooralsnog redelijk laag ingeschat. Telezorg kan zowel leiden tot vergroting van sociaal verkeer als tot vereenzaming, daar is men nog niet over uit.
 - Mogelijk kan telezorg wel leiden tot een verschuiving in verantwoordelijkheden tussen zorgprofessional en mantelzorgers, dit is een ontwikkeling die mantelzorgers niet wenselijk achten.
 - Kijken we naar de ethische overwegingen die mogelijk spelen rondom telezorg, dan valt op dat alleen privacy enige aanleiding tot bezorgdheid lijkt te geven in de groepen. Het gaat dan om de bescherming van de privacy, het niet doorlopend ingelogd willen zijn en de vraag voor wie het systeem toegankelijk dient te zijn. Zorgprofessionals zien geen probleem ontstaan met betrekking tot privacy. In hun werk hebben ze dagelijks te maken met het betreden van de persoonlijke levenssfeer van patiënten; zij zien hierin met telezorg niet zoveel verandering optreden.
 - Al met al wordt telezorg door alle drie onderscheiden groepen als een reële toevoeging aan het huidige zorgpalet gepercipieerd. Met de nadruk op aanvulling, want telezorg lijkt in het voorstellingsvermogen van betrokkenen niet ten koste te gaan van face-to-facezorg.
 - De invoering van telezorg draagt in hun ogen bij aan een efficiencyverhoging en kostenreductie in de zorg, die nodig zijn om de zorg betaalbaar te houden en de face-to-facezorg in stand te houden.
 - De ervaringen van de zorgnetwerken met het PAL4-systeem zijn zeer positief. Het wordt tot nog toe voornamelijk ingezet voor welzijnscontacten, maar naarmate er meer ervaring mee wordt opgedaan, worden de zorgvragen steeds makkelijker gesteld. Nadelen zijn eigenlijk niet naar voren gebracht.
- Indien telezorg minder als aanvulling op de zorg, maar veel meer als dwingend scenario

wordt voorgelegd, blijken de bezwaren en overwegingen contra toe te nemen. Zeker de gevolgen voor onderlinge relaties in het zorgnetwerk, een verschuiving in verantwoordelijkheden, een mogelijk tekort aan face-to-facecontact en het extra beroep dat het doet op de deskundigheid van de telegorgverlening blijken als minder aantrekkelijk te worden gepercipieerd. Echter: indien hiermee een opname in een verpleeg- of verzorgingshuis kan worden voorkomen dan krijgt het zelfstandig kunnen blijven functioneren met telegorg de voorkeur.

Bijlage 1 Checklist patiënten

Onderwerp:	Zorg op afstand
Opdrachtgever:	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Methode:	minigroepsdiscussies patiënten
Duur:	75 minuten
Data:	maandag 10 mei

Deel 1: Introductie en kennismaking (10 minuten)

- Welkom heten bij Veldkamp.
- Opdrachtgever is het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Dit is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Bij iemand bekend? Het centrum signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid waaraan ethische kwesties verbonden zijn en die een plaats verdienen op de agenda van de overheid. We gaan het vandaag hebben over een ontwikkeling in de gezondheidszorg die ook wel ‘zorg op afstand’ wordt genoemd: wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan.
- Werkwijze en spelregels:
 - Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
 - Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
 - Notulist, opname, meekijken en anonimiteitwaarborg
 - Gespreksduur: vijf kwartier
- We beginnen met voorstelronde: voornaam, dagelijkse bezigheden, beroep, gezinssamenstelling, aandoening?.

Deel 2: Invulling betekenis “zorg op afstand” (15 minuten)

We gaan het vandaag dus hebben over ‘zorg op afstand’. Ik wil u vragen om eerst hierover apart van elkaar iets in te vullen. Ik geef u daarvoor een ‘gedachtenwolk’. Dan kunnen we het daarna in de groep bespreken. *INT: deel gedachtenwolken uit.*

- Wilt u om te beginnen alles opschrijven wat er bij u opkomt bij de term: Zorg op afstand/telezorg? Wat komt er bij u op als je dit hoort? U kunt denken aan gevoelens, gedachten, associaties, een omschrijving
- Even voordat we erover in gesprek gaan: had u al van 'zorg op afstand/telezorg' gehoord voor vandaag? Op welke manier?
- Bespreek de gedachtenwolk: wat heeft u allemaal opgeschreven?
- Is het duidelijk voor u wat 'zorg op afstand/telezorg' inhoudt? Zo ja, wat?
- Hoe weet u dat, waar haal je je kennis vandaan?
- Wat is het doel van 'zorg op afstand/telezorg', wat wil men ermee bereiken?

Deel 3: Nader oordeel over zorg op afstand/telezorg (25 minuten)

INT: laat ter verdere introductie het filmpje over telezorg zien

- Ik heb hier een filmpje over wat zorg op afstand inhoudt en waartoe het dient. Zullen we daar samen even naar kijken?
- Wat maakt u uit dit filmpje op?
- In hoeverre roept het filmpje vragen op? Welke? Of herkenning?
- Wat zou het betekenen in uw leven indien u gebruik zou kunnen maken van 'telezorg'? Welke voordelen, welke nadelen ziet u voor uzelf? *INT.: inventariseer op flipover* En hoe zou dat zijn voor uw directe omgeving (voor-en nadelen)?
- Wat zou het betekenen voor zorgprofessionals zoals wijkverpleegkundigen/huisarts en dergelijke? Welke voor- en nadelen zou het voor hen opleveren?
- *check op: vergrote zelfredzaamheid, gevoel van veiligheid, sociale effecten*
- Heeft u het idee dat er verschil is in belangen tussen bijvoorbeeld de ontvanger van telezorg en de zorgprofessional? Op welk vlak?
- Wiens belangen wegen wat u betreft zwaarder? En waarom vindt u dat?
- Zijn er wat u betreft voorwaarden verbonden aan telezorg en zo ja: welke dan, waarom?

Deel 4: Ethische dilemma's rondom verdergaande vormen van telezorg (20 minuten)

- Vindt u telezorg voor elke vorm van zorg geschikt of niet? Welke wel, welke niet? Waarom? Is dat erg?
- Welke zorg moet volgens u gebeuren via persoonlijk contact? Waarom?
- Heeft telezorg gevolgen voor uw relatie met uw zorgprofessionals zoals de wijkverpleegkundige/huisarts en dergelijke? Op wat voor manier? En wat vindt u

daarvan? (check: (on-)persoonlijker, klacht minder goed kunnen overbrengen, sneller contact dus eerder geruststelling)

- En wat voorziet u in uw relatie met (eventueel degene die voor u zorgt en) uw naaste omgeving als gevolg van telezorg: verandert deze onder invloed hiervan, op welke manier (check: vaker/minder vaak contact, gemakkelijker, vergroting/verkleining sociaal netwerk, vertrouwen)?
- Hoe is het gesteld met de privacy in relatie tot telezorg: hoe kijkt u daar tegen aan (bijvoorbeeld cameragebruik)? Gecontroleerd worden: prettig/onprettig?
- Wat zou er eventueel mis kunnen gaan?
- En als we het hebben over mogelijk misbruik: waar denkt u dan aan? Ziet u dit als reëel gevaar?
- Stel nou dat telezorg op grote schaal ingevoerd gaat worden en meer in de plaats komt van persoonlijke/face-to-face zorg: welke gevolgen zou dat voor uw leven hebben? (vb: aanraking, tederheid etc.) Is dat erg?
- Welke consequenties zou dat verder hebben volgens u?
- Ziet u dat als een vorm van 'goede' zorg? Waarom wel, niet? Waarvan afhankelijk?
- Wat voor gevolgen voorziet u verder? En zijn dit wenselijke ontwikkelingen of niet? Waarom?
- *Check op: risico miscommunicatie, verlies warme communicatie, toename of afname eenzaamheid, dwang in soort zorg, overheersing technologie in zorg, monitoring, controle*
- Kunt u zich voorstellen dat telezorg helemaal in de plaats zou kunnen komen van de zorg waarbij je contact hebt met een hulpverlener? Wat zou dat volgens u betekenen? (bijvoorbeeld telebankieren)

Deel 5. Afsluiting (5 minuten)

- Alles overziend: hoe staat u nu tegenover het principe 'telezorg'?
- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Verdere vragen, opmerkingen en suggesties.
- Afsluiten en bedanken.

Bijlage 2 Checklist mantelzorgers

Onderwerp:	Zorg op afstand
Opdrachtgever:	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Methode:	minigroepsdiscussies mantelzorgers
Duur:	75 minuten
Data:	dinsdag 27 april en maandag 10 mei

Deel 1: Introductie en kennismaking (10 minuten)

- Welkom heten bij Veldkamp.
- Opdrachtgever is het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Dit is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Bij iemand bekend? Het centrum signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid waaraan ethische kwesties zijn verbonden en die een plaats verdienen op de agenda van de overheid. We gaan het vandaag hebben over een ontwikkeling in de gezondheidszorg die ook wel 'zorg op afstand' wordt genoemd: wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan.
- Werkwijze en spelregels:
 - Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
 - Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
 - Notulist, opname, meekijken en anonimiteitwaarborg
 - Gespreksduur: vijf kwartier
- We beginnen met voorstelronde: voornaam, dagelijkse bezigheden, beroep, gezinssamenstelling, voor wie mantelzorger.

Deel 2: Invulling betekenis "zorg op afstand" (15 minuten)

We gaan het vanavond dus hebben over 'zorg op afstand/telezorg'. Ik wil u vragen om eerst hierover apart van elkaar iets in te vullen. Ik geef u daarvoor een 'gedachtenwolk'. Dan kunnen we het daarna in de groep bespreken. *INT: deel gedachtenwolken uit.*

- Wilt u om te beginnen alles opschrijven wat er bij u opkomt bij de term: Zorg op afstand/telezorg? Wat komt er bij u op als je dit hoort? U kunt denken aan gevoelens, gedachten, associaties, een omschrijving
- Even voordat we erover in gesprek gaan: had u al van 'zorg op afstand/telezorg' gehoord voor vandaag? Op welke manier?
- Bespreek de gedachtenwolk: wat heeft u allemaal opgeschreven?
- Is het duidelijk voor u wat 'zorg op afstand/telezorg' inhoudt? Zo ja, wat?
- Hoe weet u dat, waar haal je je kennis vandaan?
- Wat is het doel van 'zorg op afstand/telezorg', wat wil men ermee bereiken?

Deel 3: Nader oordeel over zorg op afstand/telezorg (20 minuten)

INT: laat ter verdere introductie het filmpje over telezorg zien

- Ik heb hier een filmpje over wat zorg op afstand/telezorg inhoudt en waartoe het dient. Zullen we daar samen even naar kijken?
- Wat maakt u uit dit filmpje op?
- In hoeverre roept het filmpje vragen op? Welke? Of herkenning?
- Wat zou het betekenen in uw leven indien u gebruik zou kunnen maken van 'telezorg'? Welke voordelen, welke nadelen ziet u voor uzelf? *INT.: inventariseer op flipover*
- En hoe zou dat zijn voor degene voor wie u zorgt (voor-en nadelen)?
- Wat zou het betekenen voor zorgprofessionals zoals wijkverpleegkundigen/huisarts en dergelijke? Welke voor- en nadelen zou het voor hen opleveren?
- *check op: veiligheid, grotere vrijheid, verminderde belasting, makkelijker combinatie met werken, sociale contacten*
- Heeft u het idee dat er verschil is in belangen tussen bijvoorbeeld de ontvanger van telezorg en de zorgprofessional? Op welk vlak?
- Wiens belangen wegen wat u betreft zwaarder? En waarom vindt u dat?
- Zijn er wat u betreft voorwaarden verbonden aan telezorg en zo ja: welke dan, waarom?

Deel 4: Ethische dilemma's rondom verdergaande vormen van telezorg (20 minuten)

- Vindt u telezorg voor elke vorm van zorg geschikt of niet? Welke wel, welke niet? Waarom? Is dat erg?
- Welke zorg moet volgens u gebeuren via persoonlijk contact? Waarom?

- Heeft telezorg gevolgen voor uw relatie met zorgprofessionals zoals de wijkverpleegkundige/huisarts en dergelijke? Op wat voor manier? En wat vindt u daarvan? (check: (on-)persoonlijker, klacht minder goed overbrengen, sneller contact dus eerder geruststelling, wiens verantwoordelijkheid)
- En wat voorziet u in uw relatie met degene voor wie u zorgt? (controle, verrijking, schuldgevoel)
- Hoe is het gesteld met de privacy in relatie tot telezorg: hoe kijkt u daar tegen aan (bijvoorbeeld cameragebruik, gecontroleerd worden: prettig, onprettig)?
- Wat zou er eventueel mis kunnen gaan? Hoe is dat te voorkomen?
- En als we het hebben over mogelijk misbruik: waar denkt u dan aan? Ziet u dit als een reëel gevaar?
- Stel nou dat telezorg op grote schaal ingevoerd gaat worden en meer in de plaats komt van persoonlijke/face-to-face zorg: welke gevolgen zou dat voor uw leven hebben? (Bv. aanrakingen, tederheid). Is dat erg?
- Welke consequenties zou dat verder hebben volgens u?
- Ziet u dat als een vorm van 'goede' zorg? Waarom wel, niet?
- Wat voor gevolgen voorziet u verder? En zijn dit wenselijke ontwikkelingen of niet? Waarom?
- *Check op: risico miscommunicatie, verlies warme communicatie, verminderde/zwaardere verantwoordelijkheid, dwang in soort zorg, overheersing technologie in zorg, monitoring, controle, toename of afname eenzaamheid*
- Kunt u zich voorstellen dat telezorg helemaal in de plaats zou kunnen komen van de zorg waarbij je contact hebt met een hulpverlener? Wat zou dat volgens u betekenen? (bijvoorbeeld telebankieren)

Deel 5. Afsluiting (5 minuten)

- Alles overziend: hoe staat u nu tegenover het principe 'telezorg'?
- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Verdere vragen, opmerkingen en suggesties.
- Afsluiten en bedanken.

Bijlage 3 Checklist zorgprofessionals

Onderwerp:	Zorg op afstand
Opdrachtgever:	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Methode:	groepsdiscussie zorgprofessionals
Duur:	90 minuten
Data:	dinsdag 27 april

Deel 1: Introductie en kennismaking (15 minuten)

- Welkom heten bij Veldkamp.
- Opdrachtgever is het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Dit is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Bij iemand bekend? Het centrum signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid waaraan ethische kwesties verbonden zijn en die een plaats verdienen op de agenda van de overheid. We gaan het vandaag hebben over een ontwikkeling in de gezondheidszorg die ook wel ‘zorg op afstand/telezorg’ wordt genoemd: wat u daarvan weet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan. We zitten met een gemengd gezelschap aan tafel, namelijk verpleegkundigen die nog geen ervaring hebben hiermee en een paar van u hebben al wel ervaring opgedaan.
- Werkwijze en spelregels:
 - Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
 - Verzoek om mobiele telefoons uit te zetten.
 - Notulist, opname, meekijken en anonimiteitwaarborg
 - Gespreksduur: vijf kwartier
- We beginnen met voorstelronde: voornaam, dagelijkse bezigheden, beroep.

Deel 2: Invulling betekenis “zorg op afstand” (15 minuten)

We gaan het vandaag dus hebben over ‘zorg op afstand/telezorg’. Ik wil u vragen om eerst hierover apart van elkaar iets in te vullen. Ik geef u daarvoor een ‘gedachtenwolk’. Dan kunnen we het daarna in de groep bespreken. *INT: deel gedachtenwolken uit.*

- Wilt u om te beginnen alles opschrijven wat er bij u opkomt bij de term: Zorg op afstand/telezorg? Wat komt er bij u op als je dit hoort? U kunt denken aan gevoelens, gedachten, associaties, een omschrijving
- Even voordat we erover in gesprek gaan: had u al van 'zorg op afstand/telezorg' gehoord voor vandaag? Op welke manier?
- Bespreek de gedachtenwolk: wat heeft u allemaal opgeschreven?
- Is het duidelijk voor u wat 'zorg op afstand/telezorg' inhoudt? Zo ja, wat?
- Hoe weet u dat, waar haal je je kennis vandaan?
- Wat is het doel van 'zorg op afstand', wat wil men ermee bereiken?

Deel 3: Nader oordeel over zorg op afstand/telezorg (25 minuten)

INT: laat ter verdere introductie het filmpje over telezorg zien

- Ik heb hier een filmpje over wat zorg op afstand/telezorg inhoudt en waartoe het dient. Zullen we daar samen even naar kijken?
- Wat maakt u uit dit filmpje op?
- In hoeverre roept het filmpje vragen op? Welke? Of herkenning?
- Wat zou telezorg betekenen in uw werk als verpleegkundige (maar ook als bv huisarts)? Welke voordelen, welke nadelen ziet u voor uzelf? *INT.: inventariseer op flipover*
- En hoe zou dat zijn voor uw patiënten(voor-en nadelen)?
- Wat zou het betekenen voor de sociale omgeving van de patiënt en hun mantelzorgers? Welke voor- en nadelen zou het voor hen opleveren?
- Hoe zijn de ervaringen van u als ervaringsdeskundigen hiermee? Spelen deze ingebrachte voor- en nadelen inderdaad of zijn er juist heel andere zaken aan te wijzen?
- Heeft u het idee dat er verschil is in belangen tussen bijvoorbeeld de zorgprofessional en de patiënt? Op welk vlak? En hoe zit dat voor de sociale omgeving en de mantelzorgers rondom de patiënt: hebben zij andere belangen? Zo ja, welke?
- Wiens belangen wegen wat u betreft zwaarder? En waarom vindt u dat?
- Zijn er wat u betreft voorwaarden verbonden aan telezorg en zo ja: welke dan, waarom?

Deel 4: Ethische dilemma's rondom verdergaande vormen van telezorg (30 minuten)

- Vindt u telezorg voor elke vorm van zorg geschikt of niet? Welke wel, welke niet? Waarom? Is dat erg?
- Welke zorg moet volgens u gebeuren via persoonlijk contact? Waarom?
- Heeft telezorg gevolgen voor uw relatie met uw patiënten? Op wat voor manier? En wat vindt u daarvan? (check: (on-)persoonlijker, klacht minder goed overbrengen, sterk afhankelijk van (bewezen) vertrouwen)
- En wat voorziet u in uw relatie met de naaste omgeving van de patiënt als gevolg van telezorg: verandert deze onder invloed hiervan, op welke manier (check: vaker/minder vaak contact, vertrouwen)?
- Hoe is het gesteld met de privacy in relatie tot telezorg: hoe kijkt u daar tegen aan (bijvoorbeeld cameragebruik)? Gecontroleerd worden: prettig/onprettig?
- Welke voorzorgsmaatregelen zijn dan van belang?
- En hoe kijkt u aan tegen aansprakelijkheid in het kader van telezorg? Op wat voor manier zou u daarmee te maken kunnen krijgen? Wat is dan van belang om te regelen?
- Wat zou er eventueel mis kunnen gaan?
- En als we het hebben over mogelijk misbruik: waar denkt u dan aan? Ziet u dit als reëel gevaar?
- Stel nou dat telezorg op grote schaal ingevoerd gaat worden en meer in de plaats komt van persoonlijke/face-t-face zorg: welke gevolgen zou dat voor de uitoefening van uw beroep hebben? (vb. aanraking, tederheid etc.) Is dat erg?
- Welke consequenties zou dat verder hebben volgens u?
- En wat voor gevolgen zou het hebben voor de zorg in het algemeen?
- Ziet u dat als een vorm van 'goede zorg'? Waar meet je dat eigenlijk aan af?
- Wat voor gevolgen voorziet u verder? En zijn dit wenselijke ontwikkelingen of niet? Waarom?
- *Check op: risico miscommunicatie, verlies warme communicatie, toename of afname eenzaamheid, dwang in soort zorg, overheersing technologie in zorg, monitoring, controle*
- Kunt u zich voorstellen dat telezorg helemaal in de plaats zou kunnen komen van de zorg waarbij je contact hebt met een hulpverlener? Wat zou dat volgens u betekenen? (bijvoorbeeld telebankieren).

Deel 5. Afsluiting (5 minuten)

- Alles overziend: hoe staat u nu tegenover het principe 'telezorg'?
- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Verdere vragen, opmerkingen en suggesties. Afsluiten en bedanken.

Bijlage 4 Checklist zorgnetwerken/gebruikers

Onderwerp:	Zorg op afstand
Opdrachtgever:	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
Methode:	interviews patiënten + zorgnetwerken/gebruikers
Duur:	60 minuten
Data:	

Deel 1: Introductie en kennismaking (10 minuten)

- Welkom heten bij Veldkamp.
- Opdrachtgever is het Centrum voor Ethiek en Gezondheid. Dit is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Het centrum signaleert ontwikkelingen op het gebied van gezondheid waaraan ethische kwesties verbonden zijn en die een plaats verdienen op de agenda van de overheid. We gaan het vandaag hebben over een ontwikkeling in de gezondheidszorg die ook wel 'zorg op afstand' wordt genoemd: u maakt gebruik van een systeem dat PAL4 heet, wat u daarvan vindt en hoe we daar als samenleving mee om moeten gaan.
- Werkwijze en spelregels:
 - Er zijn geen goede of foute antwoorden. Verzoek om vrijuit te spreken.
 - Opname en anonimiteitswaarborg
 - Gespreksduur: circa een uur

Deel 2: Invulling betekenis "telezorg" (15 minuten)

We gaan het vandaag dus hebben over 'telezorg'. Ik zal u allerlei vragen voorleggen en vaak ook even aan uw partner/kind/mantelzorger vragen hoe dat voor hem of haar is.

- Sinds wanneer bent u aangesloten op PAL4?
- Wat houdt PAL4 voor u in: wat kunt u er allemaal mee (check op: contact met welzijnsinstelling, spelletjes, wat te doen in omgeving)?
- Hoe vaak gebruikt u PAL4: is dat dagelijks of, een paar keer per week of minder vaak?
- En waarvoor gebruikt u PAL4 nu voornamelijk?
- Wat is het doel van PAL4, wat wil men ermee bereiken?

Deel 3: Nader oordeel over zorg op afstand/telezorg (25 minuten)

- Wat betekent het in uw leven dat u gebruik kan maken van PAL4? Bent u blij met dit systeem? Waarom?
- Welke voordelen, welke nadelen ziet u voor uzelf?
- En hoe is dat voor uw directe omgeving zoals mantelzorger: welke voor- en nadelen ziet u?
- Mantelzorger: En welke voor- en nadelen ziet u? Voor uzelf en voor degene voor wie u zorgt? (ontlasting taken, vrijheid, makkelijker toegang tot zorgprofessionals)
- Wat betekent PAL4 voor zorgprofessionals zoals wijkverpleegkundigen/huisarts en dergelijke? Welke voor- en nadelen levert het gebruik van PAL4 voor hen op, denkt u?
- Nu gebruikt u PAL4 totnogtoe voornamelijk voor Stel dat u ook zorg kunt regelen via PAL4, zoals bijvoorbeeld contact opnemen met de thuiszorg, een vraag stellen over medicijngebruik. Wat zou u daarvan vinden?
- *check op: vergrote zelfredzaamheid, gevoel van veiligheid, sociale effecten, tijdsbesparing, contact met lotgenoten*

Deel 4: Ethische overwegingen rondom verdergaande vormen van telezorg (20 minuten)

- Maakt het voor u uit of we het hebben over een systeem als PAL4 of dat we het bij telezorg bijvoorbeeld hebben over infraroodsensoren in de woning of gebruik van camera's om uw welbevinden in de gaten te houden?
- Vindt u telezorg voor elke vorm van zorg geschikt of niet? Welke wel, welke niet? Waarom? Is dat erg?
- Heeft PAL4/telezorg gevolgen voor uw relatie met uw zorgprofessionals zoals de wijkverpleegkundige/huisarts en dergelijke? Op wat voor manier? En wat vindt u daarvan? (check: (on-)persoonlijker, klacht minder goed kunnen overbrengen, sneller contact dus eerder geruststelling)
- En hoe zit dat voor uw relatie met (eventueel degene die voor u zorgt en) uw naaste omgeving als gevolg van PAL4/telezorg: verandert deze onder invloed hiervan, op welke manier (check: vaker/minder vaak contact, gemakkelijker, vergroting/verkleining sociaal netwerk, vertrouwen)?
- Hoe is het gesteld met de privacy in relatie tot PAL4/telezorg: hoe kijkt u daar tegen aan (bijvoorbeeld cameragebruik)? Gecontroleerd worden: prettig/onprettig?
- Wat zou er eventueel mis kunnen gaan?
- En als we het hebben over mogelijk misbruik: waar denkt u dan aan? Ziet u dit als reëel gevaar?

- Stel nou dat PAL4 op grote schaal ingevoerd gaat worden en meer in de plaats komt van persoonlijke/face-to-face zorg: welke gevolgen zou dat voor uw leven hebben? (vb: aanraking, tederheid etc.) Is dat erg?
- En welke gevolgen zou dat voor u (mantelzorger) hebben? (*grotere belasting, meer taken*)
- Zou dat gevolgen hebben voor jullie onderlinge relatie?
- Ziet u dat als een vorm van 'goede' zorg? Waarom wel, niet? Waarvan afhankelijk?
- *Check op: risico miscommunicatie, verlies warme communicatie, toename of afname eenzaamheid, dwang in soort zorg, overheersing technologie in zorg, monitoring, controle*
- Stel nou dat u niet kunt kiezen voor een systeem als PAL4, maar dat u het moet gebruiken omdat er niks anders is. Wat zou u daarvan vinden?

Deel 5. Afsluiting (5 minuten)

- Alles overziend: hoe staat u nu tegenover het principe van PAL4/telezorg?
- Zijn er dingen niet aan de orde geweest, die u nog wel belangrijk vindt om te noemen?
- Afsluiten en bedanken.

Bijlage 5 Achtergrondgegevens respondenten

RESPONDENTENOVERZICHT

P5359

27 april 2010
15.00 – 16.15 uur

Amsterdam

M/V	LEEFTIJD	BEROEP	VERZORGT	ZIEKTE
V	48	Grondstewardess	Vader	Uitgezaaide prostaatkanker
V	54	Huisvrouw	Vader	Diabetes en wondverzorging
M	55	Tourgids / sociaal cultureel werker	Buurvrouw	Longkanker en passerende virussen
M	40	Elektricien / ontwerper van kleding	Oom	Diabetes en nierdialyse
V	51	Management assistente	Vriend	Spierziekte (Miyoshi)

RESPONDENTENOVERZICHT

P5359

27 april 2010
17.00 – 18.30 uur

Amsterdam

M/V	LEEFTIJD	BEROEP	ORGANISATIE
V	50	Wijkverpleegkundige	Osire
V	52	Verpleegkundige	Institutionele zorg en particulier
V	47	Wijkverpleegkundige	SALT
V	42	Verpleegkundige	Ziekenhuis en thuiszorg
V		Verpleegkundige	Vierstroomzorgring
V		Verpleegkundige	Vierstroomzorgring

RESPONDENTENOVERZICHT**Mantelzorgers****10 mei 2010****14.30 uur****P5359****Amsterdam**

M/V	LEEFTIJD	BEROEP	VERZORGT	ZIEKTE
V	46	Docent kunsthistorica	Broer, 3x per week	Geestelijke handicap.
M	47	Zelfstandig ondernemer	Zoon, iedere dag	Autisme.
V	52	Bureamedewerker	Moeder, 2x per week	Dementie.
V	44	Secretaresse	Zoon, iedere dag	Pdd nos en autisme.

RESPONDENTENOVERZICHT

Patiënten > 55 jaar

10 mei 2010

16.15 uur

P5359

Amsterdam

M/V	LEEFTIJD	ZIEKTE
M	63	Chronische hartaandoening.
M	71	MS.
M	71	Reuma.
V	64	Artrose, reflux en astma.
V	68	Parkinson.

RESPONDENTENOVERZICHT

Patiënten < 35 jaar

10 mei 2010

18.00 uur

P5359

Amsterdam

M/V	LEEFTIJD	ZIEKTE
M	23	Diabetes type 1.
V	34	MS.
V	29	Anti Musk (spierziekte).
V	20	Reuma.
V	25	Nierinsufficiëntie .

RESPONDENTENOVERZICHT

P5359

juli 2010

man	heeft Alzheimer
vrouw	verzorgt haar man
vrouw	dochter heeft veel contact met ouders, ondersteunt moeder
man	heeft diverse CVA's gehad
vrouw	verzorgt haar man
vrouw	loopt slecht, is beperkt in haar mobiliteit
vriendin	is mantelzorger (langskomen, contact houden)