



Visiedocument

Remote control!

**Toekomst en betekenis van telemedicine voor
de zorggebruiker**

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539

3500 BM UTRECHT

Churchillaan 11

3527 GV UTRECHT

Telefoon : (030) 297 03 03

Fax : (030) 297 06 06

Email : npcf@npcf.nl

Website : www.npcf.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, september 2007

Visiedocument

Remote control!

Toekomst en betekenis van telemedicine voor de zorggebruiker

Dora Tjalsma

September 2007

Visiedocument

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

Dit visiedocument is het resultaat van oriënterende gesprekken met vertegenwoordigers van lidorganisaties en met externe deskundigen. Het is tevens gebaseerd op voorbeeldpraktijken die de NPCF heeft verzameld. De visie wordt onderschreven door het Directiebestuur van de NPCF, bestaande uit de directeuren van alle lidorganisaties van de NPCF. Dit document is bedoeld om binnen en buiten de federatie meer bekendheid te geven aan de betekenis die de NPCF toekent aan telemedicine in de zorg en de rol die de NPCF wil vervullen om telemedicinetoepassingen te stimuleren. Het belang van zorggebruikers staat daarin centraal. Gezien de vele en snelle ontwikkelingen in de zorg moet deze notitie gezien worden als een momentopname.

INHOUD

Inleiding	5
Wat is telemedicine?	6
Waarom telemedicine?	7
Verbetering van kwaliteit van leven en zorg	8
Voorwaarden bij de introductie van telemedicine	11
Technologie en ontwerp	12
Innovatie	13
Opheffen van belemmeringen: hoe?	16
BIJLAGE: Telemedicinetoepassingen	18

Remote control!

Toekomst en betekenis van telemedicine voor de zorggebruiker

Inleiding

Telemedicine in de zorg ontwikkelt zich in hoog tempo. Patiënten/cliënten die er gebruik van maken zijn doorgaans zeer enthousiast. Het is een nieuwe vorm van zorg die zorggebruikers - met behulp van informatie- en communicatietechnologie – een grotere bewegingsvrijheid geeft. Mensen houden meer grip op het eigen leven en kunnen door blijven gaan met hun dagelijkse bezigheden. Met domotica (woonhuisautomatisering) worden deze mogelijkheden nog vergroot. Voor de meeste zorggebruikers en hun organisaties is ICT in de zorg echter nog een nieuw fenomeen. De mogelijkheden en voordelen ervan zijn niet bekend.

In de ontwikkeling van nieuwe telemedicineproducten en diensten ontbreekt vaak het perspectief van de zorggebruiker. Het is belangrijk het probleem, de vraag van de toekomstige gebruiker op het gebied van telemedicinetoepassingen, eerst in kaart te brengen voordat een passende interventie - met behulp van ICT - kan worden vastgesteld.

Telemedicine biedt veel voordelen voor de kwaliteit van leven van mensen en de kwaliteit van zorg. De NPCF wil daarom de toepassing ervan stimuleren en de aandacht van de verschillende belanghebbende partijen vooral vestigen op het gebruikersperspectief. Deze visienotitie vormt daartoe de start. Wij schetsen de verwachte ontwikkelingen rond telemedicine en reiken een aantal oplossingsrichtingen aan voor het bevorderen van telemedicinetoepassingen en het versterken van de rol van zorggebruikers en hun organisaties daarin.

Telemedicine raakt verschillende dossiers van de NPCF zoals ketenzorg, zorginkoop, versterking van eerstelijnszorg, verbetering van de kwaliteit van zorg. Deze visie is daarom ook richtinggevend voor het bureau in de beleidsontwikkeling op die dossiers. Daarnaast werkt de NPCF aan de ontwikkeling van een Health Portal, een dynamische website voor zorggebruikers met informatie op maat, aandoeningspecifieke informatie, toegang tot het EPD en het bijhouden van het eigen deel daarvan en aanvullende functies. Via de Health Portal kan invulling worden gegeven aan een aantal telemedicinetoepassingen.

Leeswijzer

Deze notitie start met een begripsdefinitie van telemedicine vanuit gebruikersperspectief en het belang ervan op het gebied van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg. Vervolgens gaan we in op voorwaarden bij de introductie van telemedicine, op technische vereisten en op juridische aspecten. In het daarop volgende hoofdstuk Innovatie besteden we aandacht aan de specifieke kenmerken van telemedicine als nieuwe vorm van zorg en ondersteuning. De notitie besluit met het benoemen van de belangrijkste belemmeringen die moeten worden opgeheven voor de toepassing van telemedicine.

Wat is telemedicine?

De NPCF verstaat onder telemedicine *het op afstand toepassen van zorgverlening en ondersteuning met behulp van informatie- en communicatietechnologie, gericht op het primaire zorgproces, zodanig dat de kwaliteit van leven van de zorggebruiker toeneemt.*¹

Het is vooral deze laatste toevoeging die toepassing van telemedicine voor mensen zo interessant maakt. Telemedicine maakt het mogelijk om beter om te gaan met de eigen ziekte, beperking, of functiebeperking als gevolg van hoge leeftijd en vergroot het gevoel van veiligheid. Afstand en tijd zijn niet meer doorslaggevend. De communicatie over en weer tussen zorggebruiker en zorgverlener kan met behulp van ICT worden ingepast in het ritme van het dagelijks leven. Het kan daarmee de ziektelast verminderen, geeft mensen de regie terug, biedt –vaak in combinatie met domotica- de mogelijkheid om zelfstandig te blijven wonen en deel te (blijven) nemen aan het arbeidsproces, onderwijs of andere activiteiten in de samenleving. Incidentele zorggebruikers, maar vooral chronisch zieken, gehandicapten en ouderen die langere tijd of permanent zorg en ondersteuning nodig hebben kunnen er veel voordeel van hebben. Daarnaast kan het ook de mantelzorg ontlasten en ondersteunen.

De interactie via ICT tussen zorgverleners onderling, bijvoorbeeld om collegae te raadplegen over diagnose en behandeling, levert een bijdrage aan verbetering van de kwaliteit van zorg.

Telemedicine kent vele verschijningsvormen. Ten behoeve van het overzicht ordenen we deze op basis van het zorgproces. Zo komen we tot de volgende vormen van telemedicine: televoorlichting, teleconsultatie en telediagnose, teledoorverwijzing, telebehandeling, telemonitoring/telenazorg en telethuiszorg. Voor een nadere omschrijving: zie de bijlage. Verschillende vormen van telemedicine kunnen op verschillende momenten gebruikt worden. In de praktijk zijn er dan ook vele toepassingen waarin verschillende vormen van telemedicine geïntegreerd zijn.

¹ Hier wordt niet bedoeld ICT-toepassingen in de bedrijfsvoering van instellingen. Wel kan de comptabiliteit van systemen doelmatigheidsvoordelen opleveren.

Waarom telemedicine?

Vraaggestuurde zorg² is zorg die gestuurd wordt door de zorggebruiker:

- De zorggebruiker bepaalt doel, vorm, tijdstippen, soort zorg en soort zorgverlener.
- Uitgangspunt is de behoefte van de individuele zorggebruiker.
- De zorggebruiker stuurt kwaliteit en wijze van levering.
- Er is sprake van een uniek aanbod per persoon.

Telemedicine kan een belangrijke bijdrage leveren aan het realiseren van vraaggestuurde zorg in Nederland. De doelen van telemedicinetoepassingen vanuit gebruikersperspectief zijn gericht op:

- empowerment /versterken van zelfmanagement
- diseasemanagement
- educatie/e-learning
- preventie

De burger leeft steeds meer in een digitale samenleving. Telemedicine is daar een aspect van. Telemedicine kan een enorme impuls geven aan zorg en ondersteuning op maat, aan flexibilisering van het aanbod door netwerkontwikkeling, aan integratie van zorg en ondersteuning met andere (digitale) dienstverlening, bijvoorbeeld via DigiD voor dienstverlening door overheden, domotica-ontwikkelingen en elektronisch lotgenotencontact.

De toenemende aandacht voor vraagsturing, het verbeteren van kwaliteit en het vergroten van doelmatigheid en arbeidsproductiviteit in de zorg maken nieuwe innovatieve concepten voor zorg en ondersteuning met behulp van ICT op korte termijn noodzakelijk. Tijdens de ontwikkeling van telemedicinetoepassingen worden soms individuele zorggebruikers of patiënten/consumentenorganisaties op zeker moment gevraagd het nieuwe product te toetsen op bruikbaarheid. Dan blijkt soms dat het niet of onvoldoende aansluit op de wensen van de gebruikers. Er is vaak geen weg terug. Er is al teveel geld en kennis geïnvesteerd. Men maakt er het beste van, probeert zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de gebruiker en verbetert gaandeweg het product. Het sluit dan echter niet altijd goed aan op de vraag.

Thuiszorgtechnologie, (personen)alarmeringen en signaleringssystemen vergroten in combinatie met telemedicine de zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Mensen kunnen langer thuis blijven wonen, hun gevoel van veiligheid neemt toe en men voelt zich minder eenzaam. Niet alleen de individuele gebruiker heeft er baat bij. Telemedicinetoepassingen leveren maatschappelijk gezien winst op. De behoefte aan thuisbehandeling zal door de

² Aan de basis van vraagsturing ligt vraaggerichte zorg. Vraagsturing kan worden gedefinieerd als: een aanbod dat zoveel mogelijk is afgestemd op de behoeftes van de zorgvrager. De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor kwaliteit, levering en organisatie.

verwachte vergrijzing en de toename van het aantal chronisch zieken en gehandicapten groter worden. De afhankelijkheid die in de huidige zorg bestaat neemt af, de verantwoordelijkheid komt weer meer bij mensen zelf te liggen, wat doorgaans een positieve invloed heeft op de gezondheidssituatie. De verwachting is dat de kosten voor zorg met behulp van ICT zullen afnemen en de baten als gevolg van grotere maatschappelijke participatie toenemen. Verder is de verwachting dat de arbeidsproductiviteit zal toenemen.

Telemedicine biedt interessante mogelijkheden voor allerlei partijen: voor commerciële ondernemers, voor onderzoekers en universiteiten, voor zorgaanbieders en voor individuele zorgverleners. Er gaat veel geld in om. Niet alleen van private investeerders, ook publieke middelen. Er is veel kennis ontwikkeld, ook over kritische succesfactoren en over randvoorwaarden voor implementatie. En toch zetten telemedicinetoepassingen niet structureel door. Het richten van de focus op het perspectief van de zorggebruiker kan als een hefboom werken.

Verbetering van kwaliteit van leven en zorg

Het is voor de gebruiker van groot belang dat de aangeboden telemedicinetoepassingen aansluiten bij zijn wensen, behoeften en verwachtingen ten aanzien van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Kwaliteit van leven

Telemedicinetoepassingen moeten er op gericht zijn dat zorggebruikers de zorg kunnen vragen en krijgen op de plaats en tijd die aansluit bij de persoonlijke leefsituatie. Het belangrijkste uitgangspunt is dat de zorggebruiker ervaart dat de toepassing een bijdrage levert aan de kwaliteit van zijn leven. Technologische toepassingen vergroten de onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid van de zorggebruiker. Dit kan worden beoordeeld aan de hand van de volgende criteria.

Comfort, zichtbaar gemak voor de zorggebruiker

Een verbeterde kwaliteit van leven komt tot uiting in een toename van het zichtbare gemak dat de zorggebruiker ondervindt van de toepassing. Dit zichtbare gemak is individueel bepaald. Het kan bijvoorbeeld betekenen minder ziekenhuisbezoeken (en dus minder tijdsbeslag en minder geregeld) of dat de mobiliteit van de zorggebruiker toeneemt. Ook de bereikbaarheid van zorgverleners buiten kantoortijden wordt mogelijk gemaakt. Intelligente thuishetchnologie op het gebied van beveiliging, toegankelijkheid of ergonomie anticipeert op de wisselende vraag van de zorggebruiker.

Effectiviteit van zorg neemt toe

Wanneer de zorggebruiker gebruik maakt van telemonitoring of teleconsultatie zijn zorgverlener en zorggebruiker beiden goed geïnformeerd. De (schaarse) consulttijd kan dan optimaal besteed worden aan een verdere verdieping, bijvoorbeeld het bespreken van diagnoses, informatieverstrekking over de aandoening, de impact daarvan op de zorggebruiker, het geven van voorlichting, e.d.

Bovendien kan de zorggebruiker via teleconsulting zijn vragen eerder stellen en sneller beantwoord krijgen. Uiteraard dienen hierover tussen zorgverlener en zorggebruiker goede afspraken gemaakt te worden.

Invloed op de eigen zorg neemt toe

Nogal wat (chronische) zorggebruikers hebben veel kennis over de eigen ziekte of aandoening. Daardoor zijn zij vaak goed in staat om zelf beslissingen te nemen en om samen met de zorgverlener besluiten te nemen over de behandeling en ondersteuning. Die gezamenlijkheid bevordert tevens therapietrouw. Verschillende telemedicine toepassingen ondersteunen dit proces: televoorlichting geeft de zorggebruiker informatie over diagnoses en de mogelijke behandelingen, voor teleconsultatie neemt de zorggebruiker zelf het initiatief en telemonitoring geeft de zorggebruiker informatie over zijn gezondheidstoestand zonder dat hij hierover de zorgverlener hoeft te raadplegen. Hiermee kan de zorggebruiker het eigen zorgproces meer controleren en sturen. Personenalarmering kent actieve en passieve uitvoeringen. Bij de actieve vorm onderneemt de cliënt zelf actie. De passieve vorm, die gekoppeld kan worden aan bewegingsmelders of valdetectoren, is meer geschikt voor cliënten die minder zelf de regie kunnen voeren.

De zorggebruiker heeft een keuzemogelijkheid

De zorggebruiker moet altijd zelf kunnen kiezen of hij van telemedicinetoepassingen al dan niet gebruik wil maken. Het mag niet dwingend worden voorgeschreven als enige vorm van aanbod. Niet iedereen vindt telemedicinetoepassingen prettig. De voortdurende confrontatie met de ziekte of aandoening bij telemonitoring bijvoorbeeld, wordt door sommigen als te belastend ervaren. Het gebruik van telemedicine brengt ook verantwoordelijkheid met zich mee. En niet iedereen kan of wil deze dragen, bijvoorbeeld als gevolg van de aandoening of vanwege persoonlijke keuzes. Bovendien zijn sommige toepassingen, hoe eenvoudig vormgegeven ook, voor sommige gebruikers te complex. En ook zijn er mensen die meer behoefte hebben aan een beschermde (intramurale) omgeving dan aan een hoge mate van zelfstandigheid. Een zorggebruiker moet daarom altijd de mogelijkheid houden om af te zien van telemedicine als hij hieraan niet mee kan, of uit principe niet mee wil werken. Zorgverleners kunnen zorggebruikers adviseren als zij bezwaren zien voor het gebruik van telemedicine.

Kwaliteit van zorg

Voor zorgaanbieders en verzekeraars speelt naast kwaliteitsverbetering een grotere efficiëntie en doelmatigheid een belangrijke rol. Ook de zorggebruiker heeft hier belang bij. Doelmatigheid mag echter niet ten koste gaan van de kwaliteit van de zorg.

Telemedicinetoeepassingen moeten dan ook minimaal aan de kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de gebruiker voldoen³. Deze criteria betreffen de onderwerpen vakbekwaamheid, informatie, bejegening, steun, zelfstandigheid, organisatie, accommodatie en evaluatie. Daarnaast moet worden ingespeeld op aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria en op de normen verantwoorde (thuis)zorg.

Hieronder noemen we enkele criteria die van toepassing zijn bij telemedicine.

Snellere en betere zorg

Teleconsultatie, telediagnose en telemonitoring bieden de mogelijkheid om diagnoses eenvoudiger, sneller of beter te stellen dan wanneer eerst contact gezocht moet worden via (druk bezette) telefoonlijnen of bezoek aan een zorgverlener. Voorbeeld: het op afstand meten en beoordelen van bloedsuikerwaarden van een diabetespatiënt op basis waarvan deze een bijgesteld advies krijgt over de hoeveelheid insuline. Dit snellere ingrijpen kan problemen voorkomen.

Onderdeel van een totaalpakket aan zorg

Telemedicine moet onderdeel uitmaken van een totaal en volledig pakket aan zorg. Dit betekent dat het moet aansluiten op de overige zorg waarvan de zorggebruiker gebruik maakt. Voorbeeld: het monitoren van hartfalenpatiënten met behulp van telemedicine maakt onderdeel uit van het revalidatieprogramma, bevordert gedragsverandering en voorkomt terugval. Domatica vormt een aanvulling op de zorg en ondersteuning en draagt ertoe bij dat mensen minder snel naar een voorziening met verblijf moeten verhuizen.

Contact wanneer nodig

Telemedicinetoeepassingen komen vaak in de plaats van een consult met een arts of bezoek van de wijkverpleegkundige. Zorggebruikers die bijvoorbeeld gebruik maken van telemonitoring voor het meten van bloedstollingwaarden zullen nog maar eens per drie maanden een afspraak hebben bij de trombosedienst in plaats van eens per één tot vier weken. Dat geeft de zorggebruiker aan de ene kant meer autonomie, maar betekent ook dat hij minder persoonlijk contact heeft met de zorgverlener. Afhankelijk van de behoefte van de zorggebruiker en in overleg met de zorgverlener dient het contact tot stand te worden gebracht (zorggebruikergestuurde consulten). De zorggebruiker thuis bepaalt wanneer contact met de zorgverlener tot stand komt.

³ De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief, Algemene Kwaliteitscriteria, NPCF, Utrecht, mei 1996.
Ons ziekenhuis? Patiëntgericht!, NPCF, Utrecht, mei 2007

Controle op ontvangst en begrip van informatie

Telemedicine zal nooit het persoonlijk contact tussen zorggebruiker en zorgverlener kunnen vervangen. Het is een middel dat de zorgverlening ondersteunt en als zodanig een deel van de communicatie op een andere manier laat verlopen. Bij een lage frequentie van persoonlijk contact is het belangrijk om er zeker van te zijn dat de uitgewisselde informatie ook over en weer ontvangen en begrepen wordt.

Heldere afspraken tussen zorggebruiker en zorgverlener

Zorggebruiker en zorgverlener moeten heldere afspraken maken over het gebruik van de toepassing. En over de wederzijdse verantwoordelijkheden. Wanneer de zorggebruiker bijvoorbeeld informatie toestuurt aan de zorgverlener en verwacht dat de zorgverlener er naar kijkt voorafgaand aan een consult, dan moet dit ook daadwerkelijk gebeuren. Anders heeft de toepassing (weinig of) geen toegevoegde waarde. Met het oog op privacy dienen afspraken te worden gemaakt over wie, wanneer toegang krijgt tot de informatie. Zo bepaalt bijvoorbeeld de zorggebruiker wanneer de wijkverpleegkundige contact opneemt via screen-to-screencare.

Toegang tot zorg

De aard van een ziekte of aandoening kan met zich meebrengen dat de zorggebruiker geen gebruik kan maken van telemedicine. Dit mag echter nooit tot gevolg hebben dat de toegang tot kwalitatief hoogstaande zorg voor deze groep onbereikbaar wordt. Vergelijkbare zorg en ondersteuning moeten voor hen ook in een instelling beschikbaar zijn.

Voorwaarden bij de introductie van telemedicine

Ondersteuning en voorlichting bij gebruik

Voorlichting en instructie

Het is van groot belang om gebruikers bij de introductie te betrekken zodat bekend is waaraan aandacht moet worden besteed. Voordat de toepassing begint is voorlichting aan gebruikers én aan zorgverleners noodzakelijk. Dit betreft tenminste: gebruik, verantwoordelijkheden, werking, privacy, instructie voor bediening, noodvoorzieningen en storingsmeldingen en onderhoud. Voor een aantal toepassingen is het noodzakelijk om zelf bepaalde medische verrichtingen te kunnen uitvoeren, zoals het zelf kunnen prikken. Hierin moeten zorggebruikers worden getraind en begeleid.

Begeleiding op afstand

Het gebruik van bijvoorbeeld telemonitoring kan nooit zonder begeleiding (op afstand) door een zorgverlener. De gebruiker moet altijd kunnen terugvallen op een deskundige voor informatie en advies over de medische aspecten van de toepassing.

Dat kan door inrichting van een centrale post bemand door deskundigen of door rechtstreeks contact met een behandelcentrum.

Persoonlijke assistentie thuis

De zorggebruiker moet de mogelijkheid hebben om binnen bepaalde tijd persoonlijke assistentie thuis te krijgen, zowel op medisch als op technisch gebied. Zeker wanneer sprake is van een noodsituatie, bijvoorbeeld als gevolg van een technische storing. Soms is ook bij het gebruik van een toepassing assistentie nodig. Indien de zorggebruiker geen mantelzorger heeft die dit kan doen, moet een beroep kunnen worden gedaan op professionele zorg.

Technologie en ontwerp

De technische vormgeving van telemedicinetoepassingen moet aansluiten op de behoeften van de zorggebruiker. Ontwikkelaars van telemedicine moeten dan ook een procesgerichte benadering hanteren, waarbij de vraag/behoefte van de zorggebruiker centraal staat.

Gebruiksvriendelijkheid toepassingen

De toepassing moet dusdanig ontwikkeld zijn dat in principe elke zorggebruiker er gebruik van kan maken. Dat betekent dat de bediening van de toepassing aan moet sluiten bij het begripsniveau en de fysieke mogelijkheden van de doelgroep. Wanneer toepassingen gebruik door specifieke doelgroepen uitsluiten, dienen hiervoor steekhoudende argumenten te zijn.

In de thuissituatie is vaak weinig ruimte beschikbaar voor omvangrijke telemedicinetoepassingen (denk aan dialyseapparatuur). Bij het ontwerp dient hiermee rekening te worden gehouden.

Noodvoorzieningen bij storingen

De techniek van de telemedicinetoepassing moet continuïteit waarborgen. In geval van stroomuitval of (technische) storingen moet een noodoplossing (al dan niet automatisch) in werking treden. Bij toepassingen die voortdurend voor de zorggebruiker beschikbaar moeten zijn is dit een absolute noodzaak in verband met de veiligheid.

Bescherming van de privacy

Het waarborgen van privacy voor ICT-toepassingen bij mensen thuis is een voorwaarde. De resultaten van onderzoeken, behandelingen of metingen thuis worden vaak per mobiele telefoon of via internet of ander elektronisch netwerk aan een centrale post verzonden. De uitwisseling van deze persoonlijke medische gegevens dient op een beveiligde manier plaats te vinden, zodat de privacy van de zorggebruiker beschermd is.

Betrouwbaarheid

Er moet een systeem ontwikkeld worden waaruit de betrouwbaarheid van informatie via internet blijkt. Dit kan in de vorm van een keurmerk voor internetsites, maar ook in advisering aan zorggebruikers waar op te letten bij internetgebruik in de zorg.

Samenhang met andere toepassingen

Er worden vele toepassingen ontwikkeld en op de markt gebracht. Nieuwe toepassingen moeten zoveel mogelijk aansluiten bij bestaande technieken die bij gebruikers bekend zijn (bijvoorbeeld GSM, breedband) en samen te gebruiken zijn. Concreet betekent dit in ieder geval dat de techniek moet aansluiten op de landelijke infrastructuur die het NICTIZ in het kader van het ontsluiten van informatie in de zorg (waaronder het EPD) ontwikkelt (het zogenaamde zorgnetwerk).

Toepassing van normen

De toepassingen moeten in ieder geval voldoen aan de NEN-norm 7510 voor Informatiebeveiliging in de gezondheidszorg, maar ook andere relevante algemeen aanvaarde normen en standaarden.

Juridische voorwaarden

Nagegaan moet worden of de rechten van de gebruikers van telemedicine voldoende gedekt zijn via de bestaande patiëntenwetgeving (WGBO, Kwaliteitswet, Wet Klachtrecht, Wet Bescherming Privacygegevens, etcetera) en/of moet worden ondergebracht in de Zorgconsumentenwet.

Heldere afspraken zijn nodig over het eigendom van gegevens/data die worden uitgewisseld via bijvoorbeeld zorgcentrales.

Aandachtspunten zijn risico's of fouten bij de interpretatie van gegevens, zowel door de gebruiker als door de zorgverlener, en de gevolgen daarvan voor veiligheid. Helderheid is nodig over verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid.

Innovatie

ICT is niet meer weg te denken in onze samenleving. Bankieren, het boeken van evenementen of reizen, bibliotheekdiensten, vergelijkende informatie, telefoneren, bekijken van gemiste TV-uitzendingen, downloaden van muziek, het kan allemaal via internet, kabel of draadloos. In deze context gezien loopt de toepassing van telemedicine in de zorg achter. Voor een succesvolle invoering van telemedicine is innovatie nodig. In de huidige zorgpraktijk wordt de term innovatie veelal gebruikt voor verbeteringen van bestaande situaties. Echte innovatie betekent echter een kanteling: uitgangspunt is de vraag van zorggebruikers/cliënten zelf hoe telemedicine een bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van hun leven en het managen van hun eigen ziektelast of beperking.

Het karakter van telemedicine en andere innovaties is creatief en beweeglijk, niet dogmatisch. Dit botst met de bestaande verhoudingen in de zorg en vergt van alle partijen gedragsverandering.

De keuze voor het gebruikersperspectief heeft gevolgen voor de onderlinge verhoudingen, de inrichting en de financiering van de zorg. Bij het stimuleren van telemedicinetoepassingen moet rekening worden gehouden met de volgende zaken.

Veranderende verhoudingen

De regie komt meer bij de gebruiker te liggen. De relatie tussen zorggebruiker en zorgverlener staat centraal. Zij maken gezamenlijk de dienst uit.

De autonomie van professionals zal afnemen ten faveure van de meer autonome zorggebruiker. 'Zorgen voor' wordt 'dienstverlening aan'. De zorgverlener wordt coach. Van verticale naar horizontale afhankelijkheid: door de interactie tussen de ervaringsdeskundige zorggebruiker en de inhoudelijk geschoolde zorgverlener ontstaat de behandeling, verpleging of ondersteuning die het beste past bij de ziekte of handicap, de persoon en diens psychosociale situatie.

Van zorggebruikers en van zorgverleners vraagt een horizontale afhankelijkheidsrelatie een andere attitude, vaardigheden en handelingsrepertoire dan een verticale afhankelijkheidsrelatie. Telemedicine gaat dus niet alleen over techniek. Het gaat om gedragsverandering. Dit brengt onzekerheden met zich mee. Oude waarden en bevoegdheden verdwijnen, handelen wordt transparant en zowel de zorgverlener als de zorggebruiker worden aangesproken en afgerekend op resultaat. Dit kan alleen binnen een veilige omgeving, met wederzijds vertrouwen en waarin van twee kanten gebouwd wordt aan de onderlinge relatie. Binnen deze relatie is tijd en ruimte voor persoonlijke aandacht. Anonimiteit, grootschaligheid en consumentenwantrouwen zijn de dood in de pot. Helderheid, herkenbaarheid en communicatie vormen de referentiepunten om tot gelijkwaardige relaties te komen. Zowel de zorgverlener als de zorggebruiker zullen moeten werken aan deze nieuwe verhoudingen.

Ruimte creëren in het systeem

Telemedicinetoepassingen moeten erkend worden als integraal onderdeel van de zorg en ondersteuning. De kosten voor gebruik dreigen nu vooral afgewenteld te worden op de gebruiker in plaats van als zorg beschouwd te worden. Pakketdiscussies moeten gaan over noodzakelijkheid van zorg met inzet van telemedicine: hoe kan de ziektelast of kunnen de gevolgen van de beperking of ouderdom worden opgeheven of teruggedrongen, hoe kan de zorggebruiker grip op zijn leven houden of opnieuw krijgen en een bijdrage (blijven) leveren aan de samenleving en wat betekent het antwoord op die vragen vervolgens voor toelating tot het verzekerd pakket?

De ontwikkeling van ICT-toepassingen in de zorgverlening is beklemd geraakt in het huidige zorgsysteem dat uitgaat van onderscheid tussen cure, care en welzijn en nog overwegend vanuit een klassiek aanbod is opgezet. De kanteling die het gevolg is van telemedicine, namelijk het organiseren van zorg en ondersteuning rondom de zorggebruiker, de introductie van nieuwe technieken, het doorbreken van bestaande schotten, het ontwikkelen van een nieuwe taal, het ontstaan van andere kostensoorten, de individuele in plaats van collectieve aanpak etcetera, zetten de wereld van de zorg op zijn kop.

Er is andere wet- en regelgeving nodig. Experimenten met telemedicine tonen dit herhaaldelijk aan. De grenzen van bestaande kaders worden enigszins opgerekt maar vervolgens knelt het. Wil innovatie in de zorg, telemedicine, een kans krijgen, dan zijn fundamentele keuzes nodig.

Telemedicine kan leiden tot efficiëntere zorg. Dit kan een kostenbesparend effect hebben. Daarvoor moet echter wel de financieringstructuur in de zorg worden aangepast zodanig dat muren tussen en binnen de stelsels worden geslecht en er effectieve en doelmatige arrangementen kunnen komen waarin telemedicine eenvoudig is toe te passen.

Wil telemedicine een kans maken dan zal er veel ruimte moeten zijn voor experimenten buiten de bestaande kaders. Experimenten die informatie opleveren voor nieuwe verhoudingen, nieuwe beroepsinhouden, nieuwe wet- en regelgeving én zicht op de kosten en baten (prijs/kwaliteitsverhouding) van telemedicine. Toepassing van telemedicine moet lonend zijn. De inspanningen die aanbieders zich op dit moment moeten getroosten om nieuwe technieken in te voeren lonen materieel niet. Via zorginkoop kan hier een positieve stimulans aan worden gegeven.

(On)bewust en (on)bekwaam

Zolang cliënten(organisaties) er niet om vragen is er voor aanbieders geen sense of urgency om extra moeite te doen voor telemedicine. Wanneer zij er wel naar vragen en er geen actie op wordt ondernomen zal de zorggebruiker stoppen met vragen. De vraagzijde zal daarom moeten worden versterkt. Het bestaan van telemedicinetoepassingen is bij veel zorggebruikers en hun organisaties nog nauwelijks of zelfs helemaal niet bekend. En onbekend maakt onbemind. Als men er al van gehoord heeft hikt men aan tegen technologie, onder meer uit angst om persoonlijke contacten te moeten missen. Ook (onder)kent men de mogelijkheden ervan nog niet.

Van niet alle bestaande toepassingen is het gebruikersoordeel bekend. De NPCF heeft binnen haar verzameling van voorbeeldpraktijken een aantal goede voorbeelden van Telemedicinetoepassingen vanuit gebruikersperspectief geïnventariseerd. Deze zullen worden uitgebreid en via een databank toegankelijk worden gemaakt.

Opheffen van belemmeringen: hoe?

Het doel van de NPCF is het stimuleren van telemedicinetoepassingen door de aandacht van de verschillende belanghebbende partijen te vestigen op het gebruikersbelang. De belangrijkste belemmeringen voor het uitbreiden van telemedicine liggen op het terrein van:

- ontbrekende (expliciete) vraag van de zorggebruiker
- wet- en regelgeving/financieringstructuur
- cultuur en kennisdeling.

Dit leidt tot de volgende doelstellingen:

- A. het versterken van de vraagkant
- B. het opheffen van belemmeringen in wet- en regelgeving en financieringstructuur
- C. het beïnvloeden van cultuurverandering bij zorggebruikers(organisaties) en bij zorgverleners
- D. belangenbehartiging.

Ad A. Versterken van de vraagkant

- Quick scan onder p/c-organisaties naar hun kennis en waardering van de verschillende vormen van telemedicinetoepassingen.
- Op basis daarvan beleggen van een expert meeting met geïnteresseerde p/c-organisaties voor het opstellen van een plan van aanpak. Doel: het bevorderen van bewustzijn en kennis van de ontwikkelingen en mogelijkheden van telemedicine in hun specifieke situatie bij p/c-organisaties.
- (Door)ontwikkelen van kwaliteits- en prestatieindicatoren voor telemedicinetoepassingen (aansluiten op de ontwikkeling van aandoeningsspecifieke criteria, normen voor verantwoorde zorg, e.d.) door middel van evaluaties en focusgroepgesprekken.
- Verzamelen en publiceren van goede voorbeelden (o.a. in samenhang met goede voorbeeldpraktijken van transmurale zorg).
- Onderzoeken van de mogelijkheid voor toepassing van NPCF-keur 'Door Cliënten Bekeken' op telemedicine.
- Handleiding zelfmanagement met behulp van telemedicine.

B. Wet- en regelgeving/financieringstructuur

- Initiëren van en participeren in nieuwe toepassingen en experimenten in regelvrije zones.
- Op basis daarvan scenario-ontwikkeling voor nieuwe wet- en regelgeving en financieringstructuur, inclusief eigen bijdragen van zorggebruikers.
- Check telemedicinetoepassingen op patiëntenwetgeving etcetera.

C. Cultuur en kennisdeling

- Heroriëntatie op de relatie zorggebruiker - zorgverlener bij telemedicinetoepassingen.
- Aandacht voor telemedicine in beroeps- en managementopleidingen.
- Kennisdeling, o.a. via het vullen van NPCF-database met telemedicineontwikkelingen.

D. Belangenbehartiging

- Inbreng kwaliteits-/prestatie-indicatoren vanuit het perspectief van de zorggebruiker bij zorginkoop.
- Inbreng idem bij bedrijfsleven in het kader van ontwikkeling van nieuwe telemedicinetoepassingen.
- Inbreng idem bij hogescholen/Universiteiten en kennisinstituten (ZON-MW, NIVEL, e.a.) ten behoeve van veranderprocessen, onderzoek en opleiding.
- Inbreng idem bij ZBO's (NZa, CVZ, e.a.) ten behoeve van wet- en regelgeving en financieringstructuur.
- Inbreng idem bij zorgaanbieders (cure en care) ten behoeve van aanbod van zorg en ondersteuning met telemedicine.
- Idem bij beroepsgroepen ten behoeve van oriëntatie op beroepsinhoud en nieuwe rollen.
- Inbreng bij politiek (VWS en 2^e Kamer) ten behoeve van nieuw beleid en wet- en regelgeving.

Bij de nadere uitwerking hiervan zal worden samengewerkt met lidorganisaties van de NPCF en met relevante externe partijen. De aanpak is projectmatig, met onderzoek, expert meetings en/of werkconferenties e.d. als werkwijze. De uitkomsten zullen bekend gemaakt worden via publicaties, symposia, congressen of andere evenementen.

Voor de projecten dient externe financiering gevonden te worden.

BIJLAGE: Telemedicinetoepassingen

Televoorlichting

Voorlichting over preventie, diagnoses, behandelingen, gevolgen van ziekten en dergelijke maakt voor zorggebruikers een belangrijk deel uit van het zorgproces. Een groot deel van de informatie verstrekken zorgverleners zelf mondeling aan de zorggebruiker. In sommige situaties is dit voor de zorggebruiker niet noodzakelijk en kan de zorggebruiker op andere wijze kennis nemen van informatie. Bovendien heeft een deel van de zorggebruikers behoefte om informatie nog eens na te lezen, of naderhand op zoek te gaan naar aanvullende informatie. Dan kan televoorlichting een rol vervullen.

Televisie en internet kunnen voorlichting aan grote groepen in campagnes ondersteunen. Daarnaast ontsluit het internet veel informatie op allerlei vlakken van preventie, gezondheid, ziekte en zorgaanbod. Denk daarbij aan informatie op medische sites en allerlei portals die ontstaan (zijn). Op sommige sites wordt de informatie zelfs gestructureerd en vergelijkend aangeboden.

Televoorlichting kan ook op maat worden vormgegeven, bijvoorbeeld zoals het Reumafonds dit op haar site aanbiedt. Kenmerken van de individuele persoon (geslacht, leeftijd, werkstatus, aandoening, stadium van de aandoening, taal) zijn dan bepalend voor de informatie die de zorggebruiker krijgt in een gepersonaliseerde folder.

Teleconsultatie en telediagnose

Teleconsultatie en telediagnose hangen nauw met elkaar samen, omdat uit consultatie bijna altijd een advies en vaak ook een diagnose voortkomt. Teleconsultatie kan op twee manieren worden gebruikt.

Ten eerste door zorggebruikers, wanneer zij gebruik maken van e-mail om een vervolgrecept of een medisch-inhoudelijk advies aan de huisarts te vragen (e-consult). Dit is een alternatief naast het telefonische of fysieke consult bij een (huis)arts of andere zorgverlener. Het bespaart patiënten desgewenst een bezoek aan de arts.

Sommige medische sites (zie ook televoorlichting) bieden ook digitale consulten aan. Met behulp van een zoekmachine en een vragenlijst krijgt de patiënt advies over het al dan niet raadplegen van de eigen huisarts. Wanneer consultatie van de eigen huisarts niet nodig is, krijgt de patiënt informatie over achtergronden van de klacht en wat hij/zij daar zelf aan kan doen.

Bij een teleconference kunnen zorgverlener en zorggebruiker elkaar via een verbinding live zien en horen. De zorggebruiker kan zo niet alleen met de zorgverlener overleggen, maar deze kan ook beoordelen hoe iemand eruit ziet en zo een diagnose stellen. Soms worden zorggebruikers ook voorafgaand aan een consult gevraagd om een vragenlijst in te vullen op het internet en deze te versturen aan de zorgverlener. Hierdoor kan de zorgverlener tijdens het consult meer tijd besteden aan bijvoorbeeld het bespreken van de diagnose en voorlichting.

Ten tweede gebruiken zorgverleners teleconsultatie bij samenwerking in een netwerk van medische experts. Zij raadplegen elkaar daarbij zowel via e-mail, waarbij de ontvanger het moment van reactie bepaalt, als door middel van videoconferencing waarbij directe interactie plaatsvindt. Het teledermatologisch consult is hiervan een voorbeeld.

Een ander voorbeeld is de toepassing van telediagnose bij trauma's. Vanuit de ambulance versturen de zorgverleners informatie over de toestand waarin de patiënt verkeert, zodat de zorgverleners in het ziekenhuis al diagnoses kunnen stellen en voorbereidingen kunnen treffen voor de zorgverlening.

Teledooverwijzing

Het NITEL verstaat onder teledooverwijzing het ondersteunende proces waarmee zorgverleners informatie uit het elektronische patiëntendossier (transmuraal) overdragen aan andere zorgverleners. Hierbij speelt het elektronisch patiëntendossier (EPD) een belangrijke rol.

Op lokaal en regionaal niveau ontwikkelen zorgverleners (vaak ziekenhuis, huisartsen en apotheken) verschillende elektronische dossiers. De bedoeling is dat al deze initiatieven aan elkaar gekoppeld worden, onder regie van het Nationaal ICT Instituut voor de Zorg (NICTIZ).

Telebehandeling

Een van de vormen van behandeling op afstand is telechirurgie. Daarbij opereert een chirurg een patiënt met gebruik van een robot. Dit kan zelfs op afstand, waarbij de chirurg zich op een andere locatie bevindt.

Een andere vorm van telebehandeling is de samenwerking van instellingen op het gebied van het verhelpen van loopstoornissen bij CVA -(Cerebro Vasculair Accident)patiënten en de zorgverlening aan CP-(Cerebral Palsy)kinderen. Met behulp van een videosysteem is samenwerking mogelijk met deskundigen op dit gebied in Duitsland. Daarbij kunnen de Duitse specialisten op afstand de vorderingen van de zorggebruiker beoordelen en aanbevelingen geven aan de Nederlandse collega's.

Voor laagdrempelige, kortdurende psychologische hulp kan de zorggebruiker ook terecht op internet. Volgens een vast protocol gaat hij/zij aan de slag met schrijfp opdrachten en oefeningen, gedurende een periode van 7-10 weken. Uit recent onderzoek blijkt dat deze toepassing ook goed werkt bij depressies.

Telemonitoring

Telemonitoring is het op afstand volgen van het ziekteverloop van een zorggebruiker door een zorgverlener en hangt nauw samen met telebehandeling.

Telemonitoring heeft vooral effect voor chronisch zieken, ouderen en lichamelijk gehandicapten die veel zorgcontacten nodig hebben. Met behulp van technologie kunnen zij van huis uit (of automatisch via aangesloten apparatuur) relevante waarden versturen naar een zorgverlener.

Een voorbeeld hiervan is de trombosecontrole of bloedglucosecontrole op afstand. Deze groep gebruikers bezoekt hun zorgverlener hierdoor minder vaak voor reguliere controle. Dit bespaart hen de reis en ontlast zorgverleners.

Hartzorggebruikers kunnen een mobiel systeem bij zich dragen waardoor een cardioloog op afstand de conditie van de zorggebruiker in de gaten kan houden. Op deze manier kan iemand toch normaal blijven functioneren zonder dat daarvoor een aparte opname in het ziekenhuis nodig is.

Telenazorg en telethuiszorg

Voor zorggebruikers zijn de toepassingen die het mogelijk maken om langer zelfstandig thuis te wonen of in de thuissituatie zorg te ontvangen waarschijnlijk het meest herkenbaar. Dit noemen we telethuiszorg. Telemonitoring en teleconsulting hangen hier direct mee samen. Telethuiszorg hangt nauw samen met domoticatoepassingen. Met domotica kan de gebruiker een uitgebreid aantal handelingen in de omgeving verrichten: het openen en sluiten van ramen, deuren en gordijnen en deursloten. Het bedienen van liften, telefoontoestellen, alarmsystemen, bedden, schakelaars, verlichting, TV, video en geluidsinstallaties. Ook een bladomslag-apparaat en computer kunnen van een afstand bediend worden via zenders met multifunctionele mogelijkheden.

De leden van de NPCF zijn:

Astma Fonds

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)

Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg

Coördinatieorgaan Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO)

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Diabetesvereniging Nederland (DVN)

Federatie Complementaire Zorg (FCZ)

Huidfederatie

Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC)

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis

Landelijke Vereniging Thuislozen (LVT)

LPR Belangenorganisatie Cliënten GGZ

Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV)

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)

Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)

Osteoporose Vereniging

Per Saldo

Reumapatiëntenbond

Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON)

Stichting Hoofd Hart en Vaten (SHHV)

Stichting Patiëntenbelangen Orthopaedie (SPO)

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Zorgbelang Nederland

Aspirant leden

ANBO voor 50-plussers

Vereniging Spierziekten Nederland