

Thuiszorg en techniek

Redactie:
ir. J.W. Smeets



Delftse
Universitaire
Pers

825263

2022576

5A 30 5/66

Thuiszorg en techniek **niek**

Redactie:

Ir. J.W. Smeets



Thuiszorg en techniek

Redactie:
ir. J.W. Smeets



Uitgegeven en gedistribueerd door:

Delftse Universitaire Pers
Stevinweg 1
2628 CN Delft
Tel. (015) 78 32 54

In opdracht van:

Centrum Medische Techniek
Technische Universiteit Delft
Stevinweg 1
2628 CN Delft
Tel. (015) 78 40 66



CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Thuiszorg

Thuiszorg en techniek. - Delft : Delftse Universitaire Pers
ISBN 90-6275-492-9
SISO 613.8 UDC 62:649.8 NUGI 757
Trefw.: thuiszorg en techniek.

Copyright © 1988 by CMT, Delft

No part of this book may be reproduced in any form by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from Delft University Press.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Ir. J.W. Smeets

Openingswoord

Prof.dr.s. J. van Londen

De thuiszorg in de praktijk

B. Mossink en mw.dr.s. G. Mallee

Ontwikkelingen rond techniek voor thuiszorg

Dr.ir. W.T. van Beekum

Innovatie bij technische hulpmiddelen, problemen en mogelijkheden

Dr. A.P. Zeelenberg

Ontwerpen van produkten voor thuiszorg

Prof. A.H. Marinissen

Thuisbeademing, meer dan beademing thuis

Prof.dr. J.M.C. Douze

ADL-assistentie en technische voorzieningen

E. Wiersma

Manus: een rolstoel-gemonteerde manipulator voor ernstig gehandicapten

H.H. Kwee en J.J. Duimel

Aard en omvang van de techniek voor thuiszorg

Ir. V.P.P. Swarte

Thuisverpleging of thuiszorg

Drs. M.H.J.M. Knapen

De werkvloer van de aanvullende thuiszorg

Mw. J. Han

Opleiding vorming en training; een middel om koers te veranderen

E. de Laet

Thuisdiagnostiek en thuisbehandeling

Dr. C.P. Dubbelman

Diabetes behandeling in de thuiszorg

Dr. H.F. Dankmeijer

Alarmering als aanvulling op de voorzieningen Drs. F.J.M. Vlaskamp	103
Informatie en communicatie in de thuiszorg A.M. v.d. Hoeven	111
Een gewaarschuwd mens telt voor twee Drs. H. Verhoeven	119
Technology Assessment in de eerstelijnsgezondheidszorg Drs. P.J. van Delden	129
Infodam, de doorbraak van videotex in Nederland Ing. F. de Koster	137
Maatschappelijke aspecten van thuiszorgtechnologie Dr. J.A.M. van Boxsel	145
Therapeutische thuiszorg A. Theeuwes	153

Voorwoord

Een toenemend aantal mensen geeft bij ernstige ziekte de wens te kennen zo lang mogelijk thuis te blijven. Door de toenemende veroudering zal ook het aantal hoogbejaarden stijgen. Tevens zijn ingrijpende veranderingen in de gezondheidszorg gaande. De thuiszorg - de zorg voor mensen in hun eigen leefomgeving - heeft daarom terecht onze belangstelling.

In ruime kring leeft de verwachting dat het gebruik van nieuwe technologie zal gaan bijdragen aan een aanzienlijke vergroting van de mogelijkheden en kwaliteit van de thuiszorg.

Vanuit haar taak de multidisciplinaire samenwerking tussen technologisch onderzoekers op de Technische Universiteit, de gezondheidszorg en de medische industrie te bevorderen is het Centrum Medische Techniek zeer verheugd dat dit symposium "Thuiszorg en Techniek" kon worden georganiseerd samen met het Innovatiegericht Onderzoek Programma Hulpmiddelen voor Gehandicapten (IOP HG), de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG) en de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Aspecten Onderzoek (NOTA). Al deze partijen samen met de voorbereidingscommissie hebben er alles aangedaan om een vruchtbare informatie-uitwisseling te bevorderen tussen de diverse op het gebied van thuiszorg actieve groeperingen en daarmee het belangrijkste doel van dit symposium te realiseren.

ir. J.W. Smeets

(coördinator Centrum Medische Techniek)

OPENINGSWOORD

Prof. Drs. J. van Londen

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Het zal niet de eerste keer zijn dat een symposium over een onderwerp op het terrein van de volksgezondheid geopend wordt met de mededeling dat we wat betreft de gezondheidszorg in Nederland aan de vooravond van grote veranderingen staan. De opmerking dat 'verandering verzekerd is' krijgt wellicht zelfs iets afgezaagds. Toch meen ik dat het verhelderend is om ook het thema van vandaag te bezien vanuit wat ik maar zal aanduiden als het 'Dekker-perspectief': een kijk op het systeem van gezondheidszorg waarin niet langer de voorziening, maar de functie het centrale begrip is. Met name thuiszorg leent zich bij uitstek voor een functionele benadering. Thuiszorg is immers een bundeling van functies, erop gericht de patiënt in staat te stellen zich in zijn eigen milieu, in zijn thuissituatie, te handhaven. De eerstelijnsvoorzieningen spelen daarbij de belangrijkste rol, maar zijn niet de enige die thuiszorg leveren. Ook de tweede lijn kan een aandeel leveren, in de consultatieve sfeer maar ook in de directe hulpverlening. En u weet wellicht dat 'verpleeghuiszorg buiten het verpleeghuis' tot voor kort een contradictio in terminis was maar binnenkort, vooralsnog voorzichtig en verkennend, werkelijkheid kan worden, wellicht zelfs in de thuissituatie.

Het bevorderen van thuiszorg is één van de belangrijkste beleidsdoelstellingen van het departement van WVC. Financierings-technische problemen leiden ertoe dat de zogeheten intensieve thuiszorg thans nog alleen als alternatief voor ziekenhuisopname geleverd kan worden (waarbij het veelal gaat om terminale patiënten); op langere termijn zal thuiszorg echter meer en meer ook een substituum voor verpleeghuiszorg moeten worden, waarbij veel langer durende zorg aan de orde is. Financiële argumenten (denk aan het substitutie-beleid) spelen daarbij een rol, maar het uitgangspunt van een blijvende zelfredzaamheid en zelfstandigheid van zieken, hulpbehoevende ouderen en gehandicapten is niet minder belangrijk. Het, achteraf misschien wat zonnige, optimisme dat thuiszorg niet alleen beter maar ook goedkoper zou zijn is intussen overigens tot wat realistischer proporties teruggebracht. De experimenten met intensieve thuiszorg van de Ziekenfondsraad zullen naar verwachting belangrijke informatie opleveren over de vraag bij welke zorg-intensiteit de 'economies of scale' ten gunste van de intramurale zorg gaan werken en thuiszorg dus duurder maken. Dan ook zal de discussie gevoerd moeten worden over wat die uitgangspunten van zelfstandigheid en zelfredzaamheid ons waard zijn, en wat die intensieve thuiszorg eventueel extra mag kosten. Ik verwacht dat de kansen van de thuiszorg om als winnaar uit die discussie te komen groter zijn naarmate de thuiszorg meer kan wijzen op kwaliteit. Kwaliteit van de zorg, in de thuiszorg ten nauwste samenhangend met kwaliteit van het leven. En het is met name aan de kwaliteit van de zorg dat ik meen dat de thuiszorgstechnologie een belangrijke bijdrage kan leveren.

Ik onderscheid aan de thuiszorg als de drie belangrijkste functies verplegen, verzorgen en behandelen. Daarmee zijn we er echter niet. Wil

er sprake zijn van een gegeven de omstandigheden optimaal functioneren dan zal de thuiswonende ook een minimum aan communicatie met anderen moeten hebben.

Dat is een vanzelfsprekendheid, maar het is goed om nog eens duidelijk vast te stellen dat er een grens is aan wat de technologie thuis allemaal mogelijk kan maken en welke vormen van zorg hij, vaak letterlijk, in handen van de verzorgde kan leggen. Menselijke communicatie is noodzakelijk en onvervangbaar, en het is goed om, als we praten over bijvoorbeeld (op zich zelf uitstekende!) geavanceerde alarmsystemen, te bedenken dat die wel in de plaats kunnen komen van de burens die regelmatig komen kijken of alles in orde is, en zo per saldo een verschraving van het bestaan van de thuisverzorgde kunnen betekenen. Verzorging, verpleging, behandeling en communicatie zijn het die tesamen een zodanige 'bodem' in een menselijk bestaan leggen dat men inderdaad thuis kan blijven, ondanks zijn zorgbehoefte.

In onderscheiden thuissituaties zullen deze functies een verschillend gewicht hebben. Bij kortdurende thuiszorg, na ziekenhuisopname bijvoorbeeld, zullen de functies verplegen en behandelen het grootste gewicht hebben. Is echter sprake van langdurende thuiszorg voor bijvoorbeeld chronisch zieken, gehandicapten en bejaarden, dan hebben de functies verzorgen en communiceren het grootste gewicht.

Een misverstand dat nogal eens ontstaat is de gedachte dat we bij thuiszorgstechnologie uitsluitend doelen op 'high-tech'. Zeker, daar is behoefte aan; verschillende inhoudelijke bijdragen aan deze studiedag maken dat duidelijk.

Maar evenzeer van belang zijn ontwikkelingen op het terrein van veel simpeler hulpmiddelen die thuiszorg mogelijk maken. Ik denk dan bijvoorbeeld aan de technische ondersteuning van de ergotherapie in de thuissituatie, (een verstrekking die thans niet in de eerste lijn wordt geleverd; lopende experimenten wijzen er echter op dat hiermee goede resultaten zijn te behalen).

Verder meen ik dat niet alleen aandacht besteed zou moeten worden aan de technische aspecten van verzorging en verpleging, maar ook aan de aard van de ondersteuning die het individu behoeft om op basis van zijn handicaps zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven functioneren. Ik denk dan met name aan ondersteuning ten behoeve van ADL-activiteiten, mobiliteit en aanpassing en inrichting van de woning. In het verlengde daarvan wil ik erop wijzen dat, naast het ontwikkelen van nieuwe technieken, het beter en efficiënter gebruiken van bestaande hulpmiddelen ook een belangrijke stap vooruit kan zijn. De bestaande situatie waarin verschillende instituten (GMD's, ziekenfondsen en kruisorganisaties) ieder hun eigen hulpmiddelen aan de patiënt in de thuiszorg leveren is inefficiënt en weinig patiënt-vriendelijk. Het lijkt mij zinnig als onderzocht zou worden of we niet zouden moeten komen tot één hulpmiddeleninstituut van waaruit regionale depots kunnen worden voorzien van zowel deskundig advies als zeer specifieke hulpmiddelen.

Ik kom daarmee op een essentieel element van de thuiszorgstechnologie (en eigenlijk van de thuiszorg als geheel), namelijk de organisatie. Een thuiszorg van goede kwaliteit kan niet zonder een goed functionerende organisatie. Ik geef toe, de eerstelijns thuiszorgvoorzieningen hebben het wat dat betreft niet gemakkelijk in vergelijking met de intramurale instellingen. Verschillende financieringssystemen, niet-samenvallende werkgebieden, niet op elkaar afgestemde indikatiestellingen en eigen

bijdragen maken het niet eenvoudig om de in eerste instantie voor de thuiszorg verantwoordelijke voorzieningen op één lijn te krijgen. In het nieuwe systeem van gezondheidszorg waarnaar we stapsgewijs op weg zijn zal de band tussen verstrekking en instelling zijn doorgesneden, zodat in principe iedere instelling die aan bepaalde eisen voldoet in aanmerking komt om een kontrakt voor (een onderdeel van) thuiszorg af te sluiten. Dat betekent dus concurrentie, waarbij kwaliteitsaspecten, mede mogelijk gemaakt worden door een goede organisatie, een belangrijke rol kunnen spelen. Naar mijn mening bevat het komende stelsel dan ook zeker wel prikkels om tot een goede organisatie van de thuiszorg te komen. Ik laat daarbij voorlopig in het midden of dat één professionele organisatie voor thuiszorg zou moeten zijn of dat het doel ook bereikt kan worden door samenwerking (en eventueel een stukje geografische herverkaveling) tussen bestaande organisaties. Ook het 'case-management' in de thuiszorg zal nader op zijn merites onderzocht moeten worden. Die goede organisatie van de thuiszorg is niet alleen van belang voor het leveren van relatief eenvoudige hulpmiddelen die de patiënt in staat stellen zich thuis te handhaven, maar eveneens als het gaat om meer geavanceerde apparatuur, die vaak letterlijk van vitaal belang is. Zo lijkt er een belangrijke ontwikkeling mogelijk op het terrein van selfmonitoring: de patiënt wordt in staat gesteld met behulp van eenvoudig te bedienen apparatuur belangrijke parameters van zijn gezondheidstoestand zelf in de gaten te houden. Het behoeft nauwelijks betoog dat dit alleen op verantwoorde wijze kan gebeuren als de achterliggende organisatie op momenten dat dit systeem aangeeft dat er iets fout dreigt te gaan, tijdig voor adequate hulp kan zorgen. Iets vergelijkbaars geldt voor de technologische ondersteuning die vanuit intramurale instellingen met veelal specialistische hulpverlening aan de thuiszorg geboden kan worden. Duidelijke afspraken over wie welke verantwoordelijkheid en 'bevoegdheid' heeft, over informatie- en communicatieprocedures en over de voor de toepassing van de techniek geëiste deskundigheid zijn noodzakelijk. In de sfeer van bijscholing van eerstelijns hulpverleners in het gebruik van technische hulpmiddelen zie ik een belangrijke taak weggelegd voor de tweede lijn.

In het voorafgaande heb ik vooral aandacht gevraagd voor de rol van hulpverleners, patiënten en financiers op het gebied van de thuiszorgstechnologie. In de Dekker-systematiek zijn dat ook de centrale actoren in de gezondheidszorg. Maar de overheid heeft uiteraard ook zijn verantwoordelijkheid. Wat betreft het onderwerp van deze dag komt die verantwoordelijkheid met name tot uiting bij de kwaliteit van de geleverde zorg. Hoewel 'het veld' zelf de eerst aanspreekbare is voor zorg van voldoende kwaliteit, is het de overheid die door wet- en regelgeving betreffende de kwaliteit de laatste verantwoordelijkheid heeft.

Daarnaast stimuleert de overheid. In het kader van het Stimuleringsprogramma Medische Technologie is jaarlijks één miljoen gulden beschikbaar voor thuiszorgstechnologie. In principe gaat het hierbij om het stimuleren van de ontwikkeling van nieuwe technieken of producten, die een belangrijke betekenis kunnen hebben voor de thuiszorg en passen binnen het beleid dat met betrekking tot deze vorm van zorg wordt gevoerd. Op dit moment ontbreekt bij het ministerie nog een volledig inzicht in de vraag welke knelpunten in de thuiszorg eventueel opgelost zouden kunnen worden door het ontwikkelen van nieuwe

technologieën. Het is zelfs denkbaar (maar ik laat mij vandaag gaarne van het tegendeel overtuigen) dat de belangrijkste knelpunten niet eens zozeer gelegen zijn in het nog niet bestaan van gewenste produkten, maar dat het scheppen van kondities (financieel, organisatorisch, werkinhoudelijk) voor het implementeren in de thuiszorg van reeds bestaande apparatuur op dit moment een hogere prioriteit moet hebben. Ik nodig u gaarne uit om daarover vandaag uw visie te geven.

Techniek en organisatie in de thuiszorg lopen als een soort tweelingbegrippen door mijn betoog. Ik wil dan ook nadrukkelijk uw aandacht vragen voor de verwevenheid van deze twee aspecten van thuiszorg, waarbij ik vooral denk aan enerzijds de producenten en produktontwikkelaars, en anderzijds de hulpverleners en hun instellingen. Zo vroeg mogelijk in het traject van produktontwikkeling en -implementatie zullen zij kontakten moeten onderhouden om te garanderen dat technologie en organisatie in de thuiszorg goed sporen. Ik hoop dat dit symposium onder andere aan dit aspect een nuttige bijdrage zal leveren.

Ik eindig met een geheel andere, maar daarom niet minder belangrijke relatie tussen thuiszorg en techniek. Het laatste is van oudsher een 'mannenwereld'. De TV-spotjes van Postbus 51 waarin 'vrouwen gevraagd voor mannenwerk' worden beogen dit te doorbreken. Als tegenhanger daarvan wil ik voor de thuiszorg, een vrouwenwereld, nadrukkelijk vragen om 'mannen voor vrouwenwerk'. Ik doel dan niet op, bijvoorbeeld, méér mannelijke hoofdwijkverpleegkundigen. Terecht wordt vanuit emancipatie-oogpunt bezwaar gemaakt tegen deze vorm van doorbreking van rolpatronen, waarbij mannen vooral de leidinggevende functies in de 'vrouwenberoepen' gaan innemen. Waar ik wèl op doel is een gelijkmatiger verdeling van de voor de thuiszorg zo essentiële mantelzorg tussen mannen en vrouwen.

Veelal wordt het als vanzelfsprekend ervaren dat dochters, schoondochters en buurvrouwen dit stuk informele zorg op zich nemen. Ik pleit ervoor dat ook zoons, schoonzons en buurmannen (die heten in goed Nederlands eigenlijk 'buurlieden' maar dat komt mij nu niet zo goed uit) een flink aandeel in deze zorg gaan leveren. Dat is een zaak van lange adem, die natuurlijk veel verder gaat dan de gezondheidszorg alleen. Reden te meer om dit probleem op deze plaats onder uw aandacht te brengen.

DE THUISZORG IN DE PRAKTIJK

Is de techniek thuis in de thuiszorg

B. Mossink / mw.drs. G. Mallee
Stichting Aanvullende Thuiszorg

1. Inleiding

Graag maak ik van deze gelegenheid gebruik om u deelgenoot te maken van mijn visie over de plaats en mogelijkheden van technologie in de thuiszorg. Ik baseer mij daarbij op praktijkervaring, opgedaan als verpleegkundige, maar vooral ook vanuit mijn huidige functie als directeur van de Stichting Aanvullende Thuiszorg (StAT). Om mijn verhaal in de juiste context te kunnen plaatsen, zal ik u eerst een korte schets geven van het werk van deze stichting, en de ontwikkelingen die aanleiding waren tot de oprichting ervan. Daarna wil ik een tweetal onderwerpen nader uitwerken, aan de hand van de volgende stellingen:

Stelling 1. De technologie die ons tot nog toe ter beschikking staat in de thuiszorg is teveel een afgeleide van de ziekenhuissituatie. Ontwikkeling van nieuwe technologie voor expliciet gebruik in de thuissituatie is gewenst.

Stelling 2. Wanneer er niet binnen afzienbare tijd apparatuur voor bewaking en alarmering ter beschikking komt, zullen de grenzen van de thuiszorgcapaciteit snel bereikt zijn door gebrek aan arbeidskrachten, of onbetaalbaar worden.

2. De Stichting Aanvullende Thuiszorg

2.1. Wat doet de StAT?

De Stichting Aanvullende Thuiszorg coördineert en organiseert verpleging en verzorging van mensen in de thuissituatie in aanvulling op de gebruikelijke zorgverlening. Meestal gaat het om intensieve thuisverpleging met een tijdelijk karakter.

2.2. Achtergronden

De vraag naar thuiszorg neemt de laatste jaren enorm toe. Dit wordt niet alleen veroorzaakt door de wens van mensen zelf om opname in verpleeg- of ziekenhuis zo lang mogelijk uit te stellen of thuis te sterven, maar ook door het beleid van overheid en financiers dat gericht is op substitutie. Meestal wordt hier dan vervanging van zorg in de tweede lijn door de eerste lijn mee bedoeld. Het gevolg hiervan is dat mensen over het algemeen sneller dan vroeger ontslagen worden

uit het ziekenhuis, langer moeten wachten op een plaats in het verpleeghuis, er meer poliklinische en dagbehandeling plaatsvindt. Deze ontwikkeling, samen met de toenemende vergrijzing zet een enorme druk op de zorgverlening in de eerstelijns, met name bij de gezinszorg en het kruiswerk. Niet alleen neemt de zorg in kwantiteit toe, ook de aard van de zorgverlening wordt intensiever.

Kruiswerk en gezinszorg hebben hun mogelijkheden om zorg te verlenen de laatste jaren uitgebreid door het invoeren van avond- en nachtzorg, en het voeren van een efficiëntere organisatie. Huisartsen hebben hun praktijken verkleind, zodat er meer huisartsenhulp beschikbaar is. Vrijwilligersinitiatieven vervullen vaak een belangrijke functie in de thuiszorg. Maar toch zijn de mogelijkheden van de thuiszorgorganisaties beperkt. Vooral het kruiswerk is gebonden aan een grens van maximaal 2 à 3 uren zorg per patiënt per dag. Een wijkverpleegkundige kan wel een paar maal per dag bij een patiënt komen, maar ze kan er niet te lang blijven. Mensen die, al is het maar voor een korte periode, intensieve verpleging en verzorging nodig hebben, kunnen niet voldoende door de wijkverpleging geholpen worden, vanwege de beperkingen die de AWBZ-financiering met zich meebrengt. In de praktijk gaat het dan meestal om terminale patiënten, om vervanging van zorg voor mensen die normaal door familie verzorgd worden, of om patiënten die na ontslag uit het ziekenhuis nog enige tijd intensieve zorg nodig hebben.

Om nu de mogelijkheden van thuiszorg te vergroten en de reguliere zorg als het ware aan te vullen, is de Stichting Aanvullende Thuiszorg opgericht, in samenwerking met enkele ziekte-kostenverzekeraars en een ziekenfonds. De Stichting is in 1986 als proef begonnen in het werkgebied Den Haag, maar kon haar werkzaamheden al snel uitbreiden naar de hele provincie Zuid-Holland. Op dit moment opereert er een netwerk van gelijksoortige stichtingen in zes andere provincies. In de rest van Nederland wordt zorg geleverd via bemiddeling door de StAT Zuid-Holland.

Het doel van de StAT is kortweg: het leveren van kortdurende aanvullende verpleegkundige zorg in de thuissituatie, daar waar de bestaande verpleging of verzorging ontoereikend is.

De Stat gaat daarbij uit van de situatie waarin:

- de patiënt zelf de wens heeft om thuis te blijven,
- er enige vorm van mantelzorg aanwezig is,
- de huisarts de medische verantwoordelijkheid aanvaardt, en
- de wijkverpleging de verantwoordelijkheid voor de zorg aanvaardt.

2.3 Hoe werkt de StAT?

De StAT beschikt over een pool van oproepbare zorgverleners: verpleegkundigen, gediplomeerde ziekenverzorgenden en verpleeghulp. Deze mensen kunnen ieder moment opgeroepen worden, en worden per uur betaald. In Zuid-Holland beschikt de StAT over ca. 300 van deze oproepkrachten.

Aanvragen voor aanvullende hulp kunnen telefonisch bij de StAT gemeld worden, door bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige, een patiënt, een familielid, een huisarts een ziekenhuis, etc. Het intake-team is 24 uur per dag bereikbaar.

Een groot aantal verzekeraars heeft inmiddels de aanvullende thuiszorg in het pakket opgenomen, zodat niet meer per aanvraag met de verzekeraar onderhandeld hoeft te worden over de financiering van de zorg. Een voorwaarde is wel altijd dat met de aanvullende zorg een ziekenhuisopname voorkomen wordt of ontslag mogelijk wordt gemaakt. Ziekenfondsen zijn wel geïnteresseerd, maar hebben minder mogelijkheden om aanvullende thuiszorg in hun pakket op te nemen, en moeten daardoor naar vormen van aanvullende financiering zoeken.

Aanvragen voor zorg door de StAT worden beoordeeld op vier criteria, te weten:

- De verwachte duur van de benodigde zorg zal de periode van zes weken, eventueel verlengd met nog eens zes weken niet overschrijden;
- Zonder de aanvullende hulp kan het verblijf van de patiënt thuis niet gehandhaafd of gerealiseerd worden;
- De benodigde zorg moet in de thuissituatie gegeven kunnen worden;
- In principe mag het bedrag van gemiddeld f250,- per dag niet overschreden worden.

Daarnaast speelt het advies van de wijkverpleegkundige een belangrijke rol: zij weet hoeveel hulp er al aanwezig is en beoordeelt welke aanvullende zorg nodig is.

Voldoet een aanvraag aan de criteria en is het advies van de wijkverpleegkundige duidelijk, dan wordt zo snel mogelijk een geschikte oproepkracht ingezet. De wijkverpleegkundige blijft de coördinatie van de zorg houden, vanzelfsprekend in nauw overleg met de behandelend huisarts.

Voor begeleiding en deskundigheidsbevordering van de oproepkrachten zijn er per regio mentoren aangesteld die regelmatig contactbijeenkomsten organiseren.

2.4. Praktijkgegevens

De StAT is nu zo'n twee jaar operationeel. Om u een idee te geven van onze "omzet", toon ik u hieronder een schema waarin aantallen aanvragen en daadwerkelijk verleende zorg worden weergegeven voor het eerste kwartaal van 1988 en alleen voor de StAT Zuid-Holland. Van de 743 vragen om hulp of informatie leidden er slechts 260 (35%) tot zorgverlening door de StAT. Vermenigvuldigd met 4 levert dit getal een "omzet" van iets meer dan 1000 patiënten per jaar.

wordt gecompliceerder wanneer patiënten gespecialiseerde(re) zorg en ook gespecialiseerde verpleeg- en/of hulpmiddelen nodig hebben, zoals bijvoorbeeld voedingspompjes bij het toedienen van sondevoeding in de thuissituatie. De ontwikkeling van deze apparatuur voor de thuissituatie gaat momenteel vrij snel. Maar het kruiswerk heeft geen budgettaire ruimte om deze (doorgaans dure, vaak medische) artikelen in het uitleenpakket op te nemen (de AWBZ vergoedt ze (nog) niet). De StAT poogt waar mogelijk toch deze gespecialiseerde apparatuur te leveren, waarbij met de ziektekostenverzekeraars onderhandeld wordt over een lease-prijs per dag. Op dit moment levert de StAT vooral voedingspompjes en pijnbestrijdingspompjes. Hier en daar gaan ziektekostenverzekeraars ertoe over zelf dergelijke pompjes aan te schaffen en uit te zetten. Het voordeel van levering door de StAT is echter, dat er verpleegkundige begeleiding en een deskundige achterwacht voorhanden is, waardoor een compleet "zorgpakket" geleverd kan worden.

3. Technologie in de thuiszorg

De mogelijkheden om mensen thuis te verplegen en te verzorgen zijn enorm toegenomen, nu financiers in toenemende mate bereid zijn extra (tijdelijke) hulp te betalen. Maar ook technologische ontwikkelingen dragen daar in grote mate aan bij. Het beschikbaar komen van technisch hoogwaardige apparatuur maakt het mogelijk mensen thuis te verzorgen en zelfs te behandelen, die voorheen uitsluitend in het ziekenhuis terecht konden. De thuiszorg is als markt ontdekt door de technische industrie. Daar ben ik blij om, want dat maakt het mogelijk steeds meer mensen in hun eigen vertrouwde omgeving te verzorgen. Dat maakt in veel gevallen ook, dat mensen veel zelfstandiger kunnen leven dan voorheen: denk bijvoorbeeld maar aan de kleine, op het lichaam te dragen infuuspompjes, die vaak door de patiënt zelf bediend kunnen worden.

Er ligt nog een groot terrein braak. De mogelijkheden om technologische toepassingen voor de thuissituatie te ontwikkelen lijken grenzeloos. Toch is die grens naar mijn mening zeer duidelijk aan te geven: het woonhuis moet geen ziekenhuis worden, de slaapkamer geen laboratorium. We moeten het huis dus niet gaan volproppen met apparatuur: dat is eerder angstaanjagend voor patiënt en familie dan geruststellend, bovendien gaan betaalbaarheid en efficiëntie hier een rol spelen. Daarnaast is het heel belangrijk om bij de ontwikkeling van technologische toepassingen voor de thuiszorg rekening te houden met de specifieke omstandigheden waarin ze gebruikt zullen worden. Te lang is de thuiszorg namelijk een afgeleide van de ziekenhuiszorg geweest. Dit resulteerde ook in het gebruik van materialen en apparatuur in de thuiszorg, die daar niet bepaald geschikt voor waren. Wij hebben daar dagelijks mee te maken. Mensen liggen dan bijvoorbeeld in de huiskamer in groteske ziekenhuisbedden, die bovendien loodzwaar zijn (terwijl deze bedden regelmatig van het ene adres naar het andere vervoerd moeten worden). Het is toch veel menselijker om in je eigen bed te mogen sterven? Er zijn wel zogenaamde "bedcarriers" op de markt, waar men een

bed op kan zetten om het zodoende te kunnen verrijden en op verschillende hoogten te brengen, maar ook die zijn weer loodzwaar en moeilijk te hanteren. Bovendien zijn er geen universele carriers op de markt, waar alle soorten bedden oppassen. Of wat te denken van de "patiëntenlift"? Een enorm gevaarte in de kamer, waar de patiënt bijzonder ongelukkig in hangt. Natuurlijk is het fijn als iemand nog zo veel mogelijk uit bed kan komen, maar er zijn vast wel menselijker methoden te ontwerpen. Concluderend zou ik voor twee zaken willen pleiten. Ten eerste, richt uw technische innovaties niet alleen op nieuwe "high-tech" toepassingen voor de thuiszorg, maar zoek ook, samen met de mensen uit de praktijk, naar mogelijkheden om bestaande hulpmiddelen te verbeteren en geschikter te maken voor de thuissituatie. Ten tweede, houd bij het ontwerpen altijd rekening met de speciale eisen die er vanuit de thuiszorg aan apparatuur gesteld worden:

- zo weinig mogelijk inbreuk op het huiselijk milieu: kleur en stijl van het ontwerp zijn bijvoorbeeld belangrijk;
- klein en licht;
- gemakkelijk door leken te bedienen;
- gemakkelijk te vervoeren en te installeren;
- optimale mobiliteit voor de patiënt;
- individuele aanpassingen eenvoudig te bewerkstelligen;
- zo weinig mogelijk storings- of onderhoudsgevoelig.

4. Technische bewaking in de thuiszorg

Bij ziekte en ouderdom speelt angst een grote rol. Zowel bij de betrokkenen zelf, als bij hun verzorgers. Men is bang voor ongelukjes, crisissituaties, plotseling verslechteren van een patiënt, voor situaties waar men geen raad mee weet. Deze gevoelens van onzekerheid en onveiligheid leiden er soms toe dat mensen zich voor de zekerheid maar op laten nemen in een ziekenhuis of verpleeginrichting.

Voor ouderen die in principe nog zelfstandig wonen, is een alarmeringssysteem vaak al een enorme uitkomst. In veel gemeenten functioneert al een of ander systeem van alarmering. In geval van nood kan dan iemand uit de naaste omgeving of een hulpverlener gealarmeerd worden.

Bij zieke mensen, en vooral in het geval van terminale patiënten, maakt het waken, het aanwezig zijn van (professionele) hulp binnen handbereik, een belangrijk deel uit van de geboden hulp in de thuissituatie. De inzet van één hulpverlener op één patiënt is dan geen uitzondering meer. Hier raken we opnieuw aan grenzen in de thuiszorg: niet alleen wordt de zorg op deze manier onaanvaardbaar duur, er zullen op korte termijn ook niet meer voldoende arbeidskrachten zijn om dit werk te doen. Vooral in de randstad begint het probleem van het tekort aan geschoolde verpleegkundigen en ziekenverzorgenden al in sommige plaatsen voelbaar te worden. Willen we in staat blijven mensen zoveel mogelijk thuis te verzorgen, dan zullen er oplossingen voor de intensieve personeelsinzet gevonden moeten worden. Mijns inziens zou het

een haalbare en acceptabele oplossing zijn wanneer er meer gebruik gemaakt zou kunnen worden van geavanceerde communicatiemiddelen, en van moderne bewakingsapparatuur. Een patiënt zou permanent bewaakt kunnen worden via een monitoringsysteem, dat aangesloten is op een alarmcentrale. Mobiele verpleegkundigen kunnen via een oproepsysteem binnen korte tijd aanwezig zijn, en kunnen zo meerdere mensen in een gebied "bedienen". (Vergelijkbaar met het wegwacht-systeem van de ANWB). Op deze manier kunnen patiënt en familie zich toch veilig voelen, er wordt minder inbreuk gemaakt op de privacy omdat er niet continu een vreemde aanwezig is, en de hulpverlening kan zeer efficiënt ingezet worden.

Uiteraard zal deze apparatuur aan de hoogste eisen van betrouwbaarheid moeten voldoen. Fouten kunnen tenslotte fataal uitpakken. Overigens kunnen machines mensen nooit helemaal vervangen, en zal het, ook wanneer er een perfect werkend monitoringsysteem aanwezig is, voor de patiënt meestal ook erg prettig zijn als er vertrouwde mensen in de buurt zijn. De techniek moet wel hulpmiddel blijven.

Helaas is de praktijk ook hier weer minder eenvoudig dan de theorie. Voorzover de technologische mogelijkheden momenteel nog ontbreken om betrouwbare communicatie- en bewakingssystemen te ontwikkelen, zal dat toch niet lang meer op zich laten wachten. Er zijn bijvoorbeeld al hele geavanceerde alarmsystemen op de markt, maar die zijn dan weer niet gekoppeld aan een hulpverleningsorganisatie. Er kan dan wel alarm geslagen worden, maar geen snelle en adequate hulp verleend. Het probleem ligt in dit geval dan ook niet bij de techniek, maar in de politiek: beleidsmakers en financiers zijn nog niet bereid om dergelijke systemen (apparatuur plus de benodigde menskracht/organisatie) te financieren. Toch is het inzetten van deze technische toepassingen mijns inziens een essentiële voorwaarde om de toenemende vraag naar thuiszorg in de toekomst nog op verantwoorde wijze het hoofd te kunnen bieden.

ONTWIKKELINGEN ROND TECHNIEK VOOR THUISZORG

Dr.Ir. W.T. van Beekum

Medisch Technologische Dienst - TNO

Eén van de case-studies die werden uitgevoerd in het scenarioproject over toekomstige medische technologie van de STG, was gewijd aan technologie voor thuiszorg. De STG, dat staat voor Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, is een in 1983 ingesteld onafhankelijk adviescollege van het Ministerie van WVC. De activiteiten van de STG richten zich op het maken van scenario's over toekomstige ontwikkelingen in de gezondheidszorg ten behoeve van beleidsontwikkeling. In de loop van de tijd zijn zo een aantal belangrijke onderwerpen, zoals hart- en vaatziekten, kanker en oud worden aan de orde geweest. Het project over toekomstige medische technologie werd gestart in 1985 en het meeste werk er voor werd in 1987 afgerond. Aan dit project werd financiële en intellectuele steun gegeven door de regionale organisatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO-EURO).

Naast een zestal case-studies over belangrijke technologische ontwikkelingen die in de naaste toekomst om aandacht zullen vragen, werden in het kader van het project verkenningen uitgevoerd naar mogelijke ontwikkelingen door middel van het enquêteren van vele deskundigen. Verder is vanuit het project een aantal aanbevelingen gedaan om in Nederland te komen tot een permanente structuur voor het verrichten van Medical Technology Assessment verkenningen en - studies.

Het werk aan de case-studie thuiszorg van het STG-project speelde zich ongeveer tegelijkertijd af met de activiteiten gericht op het tot stand komen van een R&D-programma ten behoeve van het Stimuleringsprogramma Medische Technologie van het Ministerie van Economische Zaken. Om overlap te vermijden werd afgesproken dat het STG-project de nadruk zou leggen op het systeem en de organisatie van thuiszorg. De technologie en met name mogelijkheden voor de industrie zou meer de nadruk krijgen in het EZ-stimuleringsprogramma.

De Nederlandse vertaling van het oorspronkelijk in het Engels gestelde rapport van de STG-thuiszorg case-studie wordt tegelijk met deze bundel uitgereikt. Om die reden is het niet zinvol om hier in detail op dat rapport in te gaan. Wij beperken ons tot de conclusies, die bedoeld zijn als advies aan beleidsmakers.

1. Er is dringend behoefte aan een betere organisatie van de medische thuiszorg in Nederland.
2. Een dringend probleem in de organisatie van de medische thuiszorg is het ontbreken van één persoon met de hoofdverantwoordelijkheid bij het beoordelen van de behoefte van een patiënt aan thuiszorg. Deze persoon zou er tevens voor zorg moeten dragen dat de benodigde diensten door de juiste organisatie of dienstverlener versterkt worden.

3. Professionele hulpverleners betrokken bij thuiszorg hebben een specifieke opleiding nodig voor de taken binnen deze zorg. Er is met name behoefte aan een oriëntatie op de beschikbare en toekomstige technologie en de resultaten van evaluatiestudies.
4. Als door veranderingen in de organisatie van de medische thuiszorg een meer geïntegreerd systeem ontstaat, zal zich een levendige markt voor thuiszorgtechnologie ontwikkelen. De industrie zal in dat geval haar inspanningen op dit terrein waarschijnlijk aanzienlijk uitbreiden.
5. Er is speciale aandacht nodig voor de verhoudingen tussen mensen en apparaten voor thuisgebruik (de "mens-machine interface").
6. Er is een dringende behoefte aan informatiesystemen over beschikbare hulpmiddelen waarin informatie is te vinden over de prijs, de verkrijgbaarheid en de toepassingsgebieden.

Deze conclusies spreken eigenlijk voor zichzelf. In de verscheidenheid aan onderwerpen die tijdens het symposium aan de orde gesteld worden, en waarover in deze bundel bijdragen zijn gegeven worden de meeste conclusies nog eens onderstreept.

De behoefte aan een betere organisatie blijft een van de grootste knelpunten voor het invoeren van technologische hulpmiddelen. Of het nu gaat om alarmeringssystemen of hulpjes voor het dagelijks functioneren, het kan alleen goed werken als er een organisatie is die er voor zorgt dat het juiste middel of de juiste hulp op de juiste tijd bij de juiste mensen is.

Er is nog geen enkel zicht op het totstandkomen van een nieuwe organisatievorm die thuiszorg op grote schaal mogelijk kan maken. Wel zijn her en der door de overheid gesteunde experimenten op gang gebracht. Ook zijn bijvoorbeeld provinciale kruisverenigingen met aanvullende thuiszorg activiteiten aan de slag gegaan. Verzekeringsmaatschappijen leveren daarbij vaak een actieve steun. Er is zelfs al aanbod van thuiszorg vanuit de particuliere sector.

Hoewel sommige activiteiten al bijna een landelijke verspreiding hebben, blijft de algemene indruk toch versnipperd. Dit beeld wordt nog versterkt als we zien dat over de rolpatronen van verschillende werkers in deze zorg nog geen algemeen aanvaarde overeenstemming is bereikt.

Evenmin is het duidelijk hoe de bijdragen van de verschillende echelons van de gezondheidszorg afgestemd worden: veel van de huidige thuiszorg waar "high tech" aan te pas komt, zoals thuisdialyse, beademing, etc., wordt vanuit de tweedelijns geleverd. Of uiteindelijk een deel van de thuiszorg als ziekenhuiszorg thuis, als het ware met uitbestede hotelfunctie, kan worden gegeven, is op zich niet uit te sluiten. Zeker is dat we op dit moment in een nog niet stabiele overgangsfase verkeren.

Daar de overheid in het volksgezondheidsbeleid het grondbeginsel van de solidariteit hanteert lijkt beëindiging van deze onduidelijke toestand de hoogste prioriteit te moeten krijgen. Dat in strijd met dit beginsel sociale verschillen in de zorg zullen optreden kan, zeker waar thuiszorg grenst aan normale consumptie, niet altijd vermeden worden.

Wel zou er voor gewaakt moeten worden dat bijvoorbeeld door te sterke uitbreiding van ongestructureerde particuliere zorgverlening deze verschillen onnodig groot worden. Erger nog is het gesteld met regionale verschillen in zorgaanbod. Zeker gezien de versnipperde, wijdverbreide maar soms wezenlijk verschillende, experimenten, is het gevaar reëel dat de kwaliteit van zorgaanbod per regio verschilt. Zo een situatie is vanzelfsprekend niet acceptabel.

Behalve voorgaande principiële redenen zijn er natuurlijk ook hele praktische redenen om zo snel mogelijk te komen tot een consistente organisatievorm. Efficiency en daarmee kostenbeheersing is daarvan de meest belangrijke.

Maar ook de mogelijkheden om technologische hulpmiddelen verantwoord te introduceren, waardoor zowel efficiency als de kwaliteit van de zorg kan worden bevorderd, vereisen een goede organisatie.

Deze behoefte aan organisatie is een van de redenen waarom industriële ontwikkelingen van nieuwe, bruikbare producten slechts aarzelend op gang komt. Er is voor veel fabrikanten en leveranciers te veel onzekerheid om op grote schaal in het ontwikkelen van nieuwe producten en diensten te investeren. Met het structureren van de organisatie zal waarschijnlijk voldoende duidelijkheid worden geschapen om het ondernemen op gang te brengen.

Behalve het bovenaangehaalde gebrek aan organisatie kwamen tijdens het opzetten van het R&D-programma voor het EZ-stimuleringsprogramma twee andere mogelijke knelpunten aan de orde. Dit waren enerzijds een gebrek aan overzicht van mensen waarvoor thuiszorg mogelijkheden zou kunnen bieden, anderzijds het ontbreken van onderzoeksinspanningen van redelijke omvang gericht op het ontwikkelen van mogelijkheden. Het laatste probleem vormde een van de aanleidingen om dit symposium te organiseren: door technici en onderzoekers te confronteren met de problematiek hoopten de organisatoren enig enthousiasme te kunnen opwekken om op deze terreinen, die weliswaar de glamour van het geavanceerde medisch technologisch onderzoek ontberen maar vanwege hun maatschappelijk belang en de grote zichtbaarheid hun eigen bekooring hebben, met nieuw onderzoek te beginnen.

Voor het verkrijgen van het overzicht, dat ook voor het stimuleren van onderzoekers betekenis zou kunnen hebben, werd in het R&D-programma een aanzet gemaakt. Er werd uitgegaan van een matrix waar de behoefte aan hulpmiddelen in de vorm van een gekwantificeerde lijst van functiestoornissen, is uitgezet tegen het aanbod: de mogelijke technologische hulpmiddelen. In het R&D-programma is hiervan slechts een globaal overzicht opgenomen, voor een meer gedetailleerd overzicht ontbraken toen de mogelijkheden.

Voor de concrete invulling van het R&D-programma is door het bureau Willems en Van den Wildenberg in opdracht van EZ een plan opgesteld. Ook het Innovatief Onderzoek Programma Hulpmiddelen voor Gehandicapten heeft plannen ontwikkeld.

In industriële kringen zijn overkoepelende organisaties tot stand gekomen die vanuit gezamenlijk belang eveneens aan onderzoek en ontwikkeling kunnen bijdragen.

Voor het verder in kaart brengen van ontwikkelingen in de behoefte aan hulpmiddelen en de mogelijke oplossingen die technologie daarvoor kan bieden, is inmiddels een netwerk van belanghebbenden en onderzoekers aan het ontstaan. Plannen voor een project zijn op het moment van schrijven in een vergevorderd stadium.

In het project zal de matrix van vraag en aanbod voor een aantal momenten in de tijd worden ingevuld. Aan de vraagzijde spelen daarin epidemiologische en demografische ontwikkelingen. In de aanbodzijde zal met technologische ontwikkelingen en industriële groei rekening worden gehouden. Afhankelijk van de toepassing zullen de gegevens uit de matrix gewogen kunnen worden met verschillende weegfactoren. Zo zal een industrie de gegevens kunnen gebruiken voor marketingdoeleinden. De gegeven aantallen zullen dan gewogen moeten worden met kosten, marge getallen, marktaandeel etc. Voor het stellen van onderzoekprioriteiten zouden de lange termijnschattingen kunnen worden gebruikt. Prioriteitsafwegingen zouden dan gebaseerd kunnen worden op de aantallen gewogen met de duur van het gebruik en de bijdrage aan de kwaliteit van leven die een hulpmiddel kan bieden.

Het zal duidelijk zijn dat er nog flink wat werk verzet zal moeten worden voordat we een overzicht van problemen en mogelijke oplossingen hebben. Toch is het streven daarnaar zeker de moeite waard. Uiteindelijk is het in ons aller belang dat we optimaal zorg kunnen verschaffen aan hen die het nodig hebben.

INNOVATIE BIJ TECHNISCHE HULPMIDDELEN, problemen en mogelijkheden

Dr A.P. Zeelenberg

Lid PC IOP/hg namens Gehandicaptenraad

Inleiding

In deze bijdrage wil ik U een beeld uit de praktijk schetsen, waarbij de mogelijkheden die de techniek biedt, maar ook de moeilijkheden en tegenslagen aan de orde komen. Enige beperking en afbakening is hierbij op zijn plaats: Thuiszorg omvat zowel de verzorging door anderen als de zelfverzorging, die ook wel als zelfredzaamheid betiteld wordt. Vaak heeft men slechts een beperkte duur voor ogen, maar zoals ik U uiteen zal zetten, vindt levenslang ook plaats, als alternatieven uitblijven. Met Techniek wordt niet alleen de Medische Techniek bedoeld, maar meer de technische voorzieningen die op het gebied van de ADL liggen en die in maatschappelijk opzicht zo van belang zijn.

De doelstellingen die men voor ogen heeft bij het propageren van thuiszorg zijn ook van belang, als ook de logische consequenties van uitvoering van een dergelijk beleid; consequenties, die door beleidsmakers vaak pas achteraf als zodanig onderkend blijken te kunnen worden.

Onder het mom dat de betrokkene het zoveel plezieriger vindt, maar vooral ook uit kostenbeheersing, vindt een ontwikkeling plaats waarbij de zorg doorgeschoven wordt zonder dat middelen ter beschikking gesteld worden voor een deugdelijke realisatie.

Technische middelen kunnen zeer wel geschikt zijn om een haalbare thuiszorg goed uitvoerbaar te maken, maar doen dit niet zonder meer. De doelmatigheid waarmee een technisch hulpmiddel zijn taak vervult, hangt onder meer af van een aantal factoren:

- Juistheid van de behoefte-analyse, ook t.o.v. alternatieven.
- Technische volmaaktheid van de uitvoering o.a. in betrouwbaarheid.
- Aanvaardbaarheid voor de gebruiker en omgeving (sociale context).
- Bekwaamheid van de gebruiker in de bediening, zijn motivatie.

Doelgroep

Om een en ander toe te lichten wordt het onderwerp benaderd vanuit een situatie waar men te maken heeft met een progressieve vorm van een spierziekte. In zover kan dit exemplarisch voor veel gevallen beschouwd worden omdat door de progressie het gehele scala doorlopen wordt van het ene uiterste waarbij door deskundigen het optreden van een functiebeperking ontkend wordt, tot een situatie waarbij het in leven houden van de betrokkene ter discussie gesteld, ja zelfs geweigerd wordt.

We praten dan over iemand met een aandoening waarbij over verloop van vele jaren, in feite juist tijdens de jeugd, de kracht terugloopt tot dat geen enkele handeling meer mogelijk is en hij lichamelijk geheel afhankelijk is geworden. Voor de verzorgende ouders kan dit - zeker met 's nachts keren - een 24 uren taak worden die te zwaar kan worden en nog meer zorgvragenden oplevert.

Over de hulpmiddelen die dan toegepast kunnen gaan worden, afhankelijk van de progressie en de omstandigheden is een hele matrix opgesteld

die de hoofdlijnen aangeeft en inzicht geeft in enkele samenhangen. Gewaarschuwd door een terugval op het ene front, kan men maatregelen treffen op andere fronten voordat een terugval te kwalijke gevolgen heeft. Met het bekende "Voorkomen is beter dan genezen" moet er voor gezorgd worden dat de voorzieningen er zijn, niet te vroeg, maar zeker niet te laat, omdat dan onredresseerbare veranderingen opgetreden zijn. Juist voor deze kinderen of jeugdigen is thuiszorg in het eigen gezin het meest aangewezen. De ouders zijn meestal niet op de hoogte van de te verwachten moeilijkheden, laat staan van de mogelijkheden waarmee een en ander tegemoet getreden kan worden. De emotionele problemen overschaduwden de situatie en de uitzichtsloosheid van de ziekte draagt er ook niet toe bij om een positieve instelling met zoeken naar oplossingen te realiseren. Met alle aandacht gericht op het kind moeten na de diagnose toch de meeste adviezen aan de ouders gegeven worden. Stuur ze maar gelijk naar een gymnastiekclub toe want ze zullen hun kracht nog lang en in toenemende mate nodig hebben.

Dat er toch resultaten mogelijk zijn moge blijken uit de statistische levensverwachting: Zo'n 20 jaar geleden werd 15 jaar als gemiddelde opgegeven en 20 als maximum, nu vindt men ca 20 jaar als gemiddelde in de literatuur, terwijl met toepassing van ademondersteuning leeftijden van over de 30 niet ongewoon meer zijn. In deze laatste 20 jaar heeft men weinig kunnen bereiken met medicijnen of medische ingrepen, maar zijn wel de leefomstandigheden aanmerkelijk verbeterd en is het leven beslist levenswaardiger geworden. Met een echte oplossing in het vooruitzicht, die gebaseerd is op fundamenteel biochemisch onderzoek is het nog meer verantwoord de technische mogelijkheden uit te buiten. Het niet meer kunnen lopen is een van de eerste breekpunten in de normale ontwikkeling, waardoor allerlei activiteiten zoals schoolgang en bezoek aan clubjes in gevaar kwam. Nú is het normaal dat een rolstoel verstrekt wordt, soms al voordat deze strict nodig is, en meestal al ras een elektrische. Ondanks alle tekortkomingen en kritiek op uitvoering, capaciteiten en verstrekking, is de rolstoel een wezenlijk positief punt voor de ontplooiing van deze mensen zo niet het meest belangrijke.

Criteria voor hulpmiddelen

Het is wellicht hier een goed punt om te pogen tot criteria te komen waaraan een hulpmiddel moet voldoen. Dit is zeker niet alleen een technisch aspect. Men wil graag:

- Dat het doet wat men wil zonder gebreken of moeilijke bediening: Technische aspect van het hulpmiddel zelf, maar minstens zo zeer afhankelijk van de bekwaamheid van de gebruiker en de juistheid van de behoeftanalyse.

- Dat het er aanvaardbaar uitziet : Cosmetisch en Sociaal aspect, niet alleen aanvaardbaar voor de gebruiker, maar ook door diens omgeving. Een paar kanttekeningen hierbij zijn wellicht nuttig:

Een hulpmiddel zoals een stok dat in feite het gebrek voor anderen kan accentueren, wordt niet zo gewaardeerd; een hulpmiddel dat de gebruiker in een positie plaatst waarin hij meer vermag dan de gemiddelde medemens zal hem een hoge mate van eigenwaarde geven. Het succes van de elektrische rekenmachine voor al degenen die een handicap in hun hoofdrekenen hebben berust hier op.

De conclusie is dus dat een hulpmiddel kwalitatief van een hoog niveau

moet zijn, wil het aanvaardbaar zijn.

Daarnaast is vertrouwdsheid met de gebruikte principes nodig. Vooral ouderen hebben een zekere weerzin of schroom om nieuwigheden te aanvaarden. De jeugdige doelgroep waar wij mee te maken hebben, verkeert daarentegen nog in de onderzoeksfase en zal alles aanpakken waar ze de kans toe krijgen.

Daar het de jeugd is, die de ontwikkeling bepaalt doen we er geen goed mee toestemming te onthouden aan jeugdigen beneden 16 jaar om bv een elektrische rolstoel te gebruiken. Waar het geprobeerd is, werd ervaren dat al zeer jeugdigen de besturing van elektrische wagentjes snel eigen maken. Maar genoeg over de rolstoel.

Wanneer de vooruitzichten zo zijn dat het zeker is dat men later volledig afhankelijk wordt van hulpmiddelen is het aangewezen om de kinderen daar vroeg vertrouwd mee te maken. Dit kan dus bv inhouden het geven van bepaald technisch speelgoed, waardoor ze niet alleen de belangstelling van andere kinderen opwekken en sociale contacten kunnen leggen maar ook ervaring opbouwen. Later komen ze dan met vragen waarom er niet een hulpmiddel is dat dit of dat kan doen net zoals vroeger met hun speelgoed. De onvolkomenheden daarvan zijn wellicht tegen die tijd enigszins verholpen.

Kracht aanvullen, niet handeling overnemen

Het niet meer kunnen staan, lopen of een andere handeling uitvoeren betekent niet dat er geen enkele kracht meer aanwezig is. Het is slechts teruggelopen tot net onder de grens die daarvoor vereist was. Maar net als bij andere kinderen is er wel behoefte aan beweging en zal het overbodig maken van eigen activiteit slechts bijdragen tot verdere achteruitgang. Met het motto "Wel beweging, geen vermoeidheid" kan dan getracht worden het gebrek te compenseren. Het gebruik van een pneumatische stapak maakt een andere houding beter mogelijk dan een rigide statafel; een elektrische uitvoering van het laatste met mogelijkheid tot houdingsveranderingen is een nieuwere ontwikkeling. Verder houdt bv een electrisch figuurzaagje er wel de aardigheid in om iets te maken en tevens blijven de bewegingsmogelijkheden geactiveerd. Slecht schrijven of slechte handvaardigheid doet om een elektrische schrijfmachine vragen die net als allerlei afstandsbedieningen het gebrek compenseert.

Doelstelling van hulpmiddel

Wanneer we de essentie van al deze compenserende hulpmiddelen analyseren - en dat is nodig - kunnen we opmerken dat er telkens getracht wordt één enkele, aparte, *handeling* mogelijk te maken. Toch is dat niet de goede vraagstelling. Het kunnen *handelen* op elke gewenste wijze moet het oogmerk zijn. En dat is niet hetzelfde. Er was gekeken uit een te beperkte visie, waarbij te bevoogdend opgetreden werd en het eigen initiatief onderdrukt i.p.v. bevorderd.

De manipulator

Voor die gehandicapten die het vermogen van de hand/armfunctie kwijtgeraakt zijn, bestond er eigenlijk geen goed vervangend hulpmiddel vergelijkbaar met wat de elektrische rolstoel is voor al diegenen die niet meer kunnen lopen. Dit is een opmerkelijke situatie. Wanneer U de morbide keuze zou krijgen tussen het missen van de armen/handen of benen/

voeten is het antwoord bij de meeste mensen eenduidig. Het gebruik van handen/armen wordt hoger gewaardeerd. Ieder heeft toch een ander beeld van het eigen lichaam dan een foto weergeeft en dit wordt vermoedelijk het duidelijkst weergegeven in een al oude tekening waar de lichaamsdelen weergegeven worden in evenredigheid met het aantal sensorische en motorische zenuwen. Deze bepalen in feite hoeveel aandacht ze van de hersenen krijgen.

Het belang en de importantie van de hand springt er uit. Een logische consequentie van deze overweging is dat de handfunctie door een hulpmiddel overgenomen moet worden. En dat is geen prothese die passief voornamelijk cosmetische doeleinden nastreeft, maar een *grijpfunctie*, hetgeen een activiteit inhoudt. Met andere woorden geen medisch hulpmiddel, maar een technisch geavanceerd werktuig of instrument.

Een analoge situatie als bij onze spierzieken komt ook voor bij hoge dwarslaesiepatiënten, die door een ongeluk het bedieningsvermogen over hun ledematen kwijt geraakt zijn. Vooral in Amerika waar na bepaalde ongelukken hoge verzekeringsuitkeringen voorkomen is wel getracht het functieverlies te compenseren met sociale honden, gedresseerde aapjes of robot-manipulatoren. Vooral dit laatste wordt als een veelbelovende methode beschouwd, niet in het minst door de vrij eenvoudige wijze waarmee meer hulpmiddelen verkregen kunnen worden.

Zo'n manipulator is te beschouwen als een bekrachtigde "helping hand", waarvan de grijper elektrisch naar een willekeurige plaats gebracht kan worden, daar iets beetpakt en vervolgens elders naar toe brengt.

Sommige van dit soort benaderingen zijn echter eerder als een kooi met ingebouwde gehandicapte aan te merken (die is dan wel getraind om bepaalde kunstjes uit te voeren) dan als een universele grijparm waarmee zowel voorgeprogrammeerde als onvoorziene handelingen uitgevoerd kunnen worden.

De echte industriële programmeerbare en flexibele robots zijn inmiddels ontwikkeld tot kostbare werktuigen waarvan niet gedoogd kan worden dat ze lang stil staan. Zelfs alle tijd besteed door programmeurs om een nieuw productieproces ingevoerd en getest te krijgen wordt als ongewenst beschouwd, hetgeen een reden was om kleinere trainingsrobots voor de ontwikkeling te gaan gebruiken. Het verband met de gehandicaptenwereld bleek nu gelegen in de omstandigheid dat deze kleinere robots goed in aanmerking kwamen om op een rolstoel geplaatst te worden en daar die handelingen uit te voeren waaraan de gebruiker behoefte heeft.¹⁻³ Zelfs als die van te voren nog niet weet wat dat zal inhouden. Er waren nog meer voordelen verbonden aan deze robot-manipulatoren: een aanmerkelijk lagere prijs, ca f 10.000 om de gedachten te bepalen; elektrische voeding is mogelijk vanuit de rolstoelaccu's; een beperkte kracht is niet alleen een nadeel maar biedt ook voordelen met name i.v.m. veiligheid waar de manipulator zo dicht in de nabijheid van de gebruiker gebruikt wordt.

Nadat met een proefexemplaar enige ervaring was opgedaan was duidelijk geworden dat er hier vele mogelijkheden lagen, zelfs in het overbodig maken van andere gespecialiseerde voorzieningen.

Mogelijkheden van de manipulator

Handelingen die mogelijk zijn omvatten o.a.:

Zelf eten van brood, warm eten en soep. Het zal nog wel klaargezet moeten worden en de laatste beetjes van de soep vereisen aanvullende

handelingen, maar de zelfstandigheid en de zeggenschap kunnen weer liggen bij diegene waar ze thuishoren.

Als bladoslagapparaat is het ook te gebruiken, maar in tegenstelling tot een bladoslagapparaat kan het ook een boek(je) van een tafel of kast afpakken en klaarleggen.

Even krabbelen als het jeuken is geen net onderwerp, maar het gebeurt bij anderen haast ongemerkt. Het moeten laten jeuken is veel erger.

Een afstandsbediening is voor deze mensen een uitkomst en sommige hebben er meer: een voor de TV, een voor de radio, een voor de deur, een voor de telefoon, een voor de video en nog een voor de huishoudelijke apparaten. Je hebt natuurlijk altijd de verkeerde binnen handbereik. De manipulator maakt het mogelijk er een weg te leggen en een andere te pakken, of zelfs er een te bedienen die wat verder weg ligt.

Stekker in een stopcontact steken, je zelf scheren, met een fototoestel foto's maken bleek allemaal mogelijk.

Zelfs het verplaatsen van een tafeltje op wielen en het openen van een binnendeur kon uitgevoerd worden al was dit op de grens van het mogelijke.

Toch moet men de voordelen niet voornamelijk zien in het uitsparen van menselijke hulp; die blijft noodzakelijk, maar is niet altijd direct beschikbaar om fysieke of mentale redenen. Met dit universele hulpapparaat leggen we weer duidelijk het initiatief en de wijze van uitvoering van diverse handelingen op de enige plaats waar die hoort: bij degene die het doet omdat hij het nodig heeft. Dat hij ook de gebruiksproblemen er bij krijgt (hoe pak ik dat vast en zet het zo en zo neer?) is geen nadeel, maar juist een voordeel: hij moet - op een beperkte schaal - weer eigen verantwoordelijkheid dragen, en mentaal bezig blijven op een voor hem interessant niveau.

Verstrekkingsproblematiek

Voor actuele toepassing is de verstrekbaarheid het grootste struikelblok gebleken. Allereerst is de meest gerede weg, aanvraag op grond van de AAW, ingeslagen. Voorafgaand daaraan had de Vereniging Spierziek(t)en Nederland de verstrekbaarheid van een dergelijke voorziening in algemene termen bij de GMD ahangig gemaakt. Er werd niet verwacht dat binnen een half jaar er een ter beschikking zou komen, omdat reeds bij de invoering van de AAW onderkend werd dat innovatieve ontwikkelingen het bijzonder moeilijk zouden krijgen. Overleg hierover met het Ministerie had dat gevoel niet minder gemaakt. Toch werd ook niet verwacht dat meer dan vijf jaar later de kwestie nog steeds zou lopen.

In de tweede plaats is ook langs andere wegen naar fondsen gezocht om op beperkte schaal eigen ervaring op te doen. Ondanks aanvankelijke positieve reacties kwam dit toch neer op een test in volhouden en het geloof niet verliezen. Tevens werd duidelijk dat gelden eerder aan een goed gekwalificeerd onderzoeksinstituut ter beschikking gesteld worden dan aan gebruikers!

Ten derde zijn bij vele instanties de mogelijkheden afgetast om tot praktische of commerciële uitvoering te komen. Als suggestie voor toekomstige innovatieve ontwikkelingen zouden we willen noemen:

Centrum Medische Techniek, Werkwinkels van TU'en, HTS'en, Interdepartementale Stuurgroep gehandicaptenbeleid, TNO, IRV, Ministeries, Sociale Fondsen, VRA/VRIN, revalidatiecentra, IOP/hg en Gehandicaptenraad. Vooral de contacten met TNO (Hr Wijkmans), IOP/hg (Hr Alexander) en

werkgroep technische voorzieningen van de GR waren in ons geval belangrijk. De laatste niet zozeer vanwege technische aspecten, maar meer omdat alle organisaties met soortgelijke problemen te kampen hebben op het gebied van de verstrekbaarheid.

Het is onwaarschijnlijk dat voor elke innovatie dezelfde instantie van nut is, maar door ze alle te benaderen wordt een beter resultaat verkregen.

Inbreng gebruikers

Hoewel door vele instanties benadrukt wordt, dat een goed hulpmiddel alleen ontwikkeld kan worden in nauwe samenwerking met en inbreng door de doelgroep is de werkelijkheid anders. Als het al opgepakt wordt, gebeurt dit zonder de betrokkenen. De technische deskundigheid van de belangenvereniging wordt categorisch niet hoog ingeschat. In het algemeen is dat waarschijnlijk niet onjuist, maar met 10% gehandicapten in Nederland kan niet uitgesloten worden dat er een gesprekspartner te vinden is binnen de belangenvereniging, die de nodige vertaalslag kan maken van de essentiële punten en wel naar beide kanten. Als daarmee een doodlopende weg vermeden wordt, is de winst al geboekt.

Positieve aspecten

Achteraf gezien was onze uitgangspositie beslist niet ongunstig.

Positieve punten waren:

- Het redelijk vlug kunnen beschikken over artikelen uit de vakliteratuur, waarmee scepsis t.a.v. de uitvoerbaarheid ontzenuwd werd.
- De reeds bestaande contacten met diverse instanties.
- Als belangrijkste punt: Het metterdaad beschikken over een manipulator waarmee onloochenbare ervaring en foto's verkregen werden. De onbaatzuchtiger wijze waarop het bedrijfsleven zich opgesteld heeft steekt wel af tegen de koud zakelijke opstelling van andere instanties.

In ons geval deden zich twee gunstige omstandigheden voor, zij het na geruime tijd: Enerzijds besloot de GMD toch een onderzoek naar de toepasbaarheid⁴ in te stellen, waarbij tevens de verstrekbaarheid volgens de AAW nagegaan is⁵. Tevens werd de problematiek van de introductie van nieuwe hulpmiddelen⁶ aangepakt zodat daar nu een schema⁷ voor bestaat. Helaas moeten we constateren dat de GMD slechts een advies uitbrengt en dat de werkelijke verstrekker, de Bedrijfsvereniging, er wel eens anders over kan denken. Ook de inbreng van de betrokkenen blijft o.i. beneden het gewenste niveau.

Het tweede positieve punt was de beslissing van de Raad van Bestuur van TNO om gelden ter beschikking te stellen van een onderzoek door TNO en IRV, dat uiteindelijk tot het MANUS-project⁸ geleid heeft, waar Dr Ir H.H.Kwee nader op zal ingaan. Beide instituten onderkennen dat het om een betrekkelijk kleine doelgroep ging (niet alleen spierdystrofie, en zoals gezegd hoge dwarslaesies, maar mogelijk ook rheuma, ALS, MS en thalidomide gevallen?) maar dat - vergeleken met de rolstoel - er een grote relatieve functiewinst gedurende een lange tijd te boeken viel voor mensen, die wel over hun mentale functies blijven beschikken.

Bij de realisatie van het laatstgenoemde onderzoek is de steun van het IOP/hg van groot belang geweest. Hoewel de belangenvereniging al vroeg

na de oprichting van het IOP/hg de manipulator aanhangig maakte, was steun niet mogelijk wegens de eis van 50% eigen financiering. Daardoor zullen veel initiatieven vanuit de belangenverenigingen tot mislukking gedoemd zijn, tenzij een fabrikant of een instituut mede het risico wil dragen.

De huidige situatie is dat de verstrekbaarheid van een manipulator door de BV nog steeds niet geregeld is. Inmiddels zijn dank zij het Hellfer-Kootkar Fonds en het Revalidatiefonds toch enkele manipulatoren tot tevredenheid in gebruik genomen. Het vooruitzicht dat het MANUS-project binnen afzienbare tijd een product levert dat krachtiger is en meer mogelijkheden biedt, verheugt ons zeer. De GMD heeft inmiddels toegezegd veldstudies en evaluatie in onderling overleg met het IRV uit te zullen voeren. Naar onze mening blijven ook dan de kleinere instructie-manipulatoren van nut om potentiële gebruikers er mee vertrouwd te maken. Aanvankelijk waren deze bedoeld om te rouleren onder een aantal belangstellenden, maar het gaat niet aan hem weer weg te halen als iemand er zo van afhankelijk geworden is.

Toekomstige ontwikkelingen

Technische voorzieningen zullen een steeds grotere rol spelen en dat niet alleen voor niet-gehandicapten. Waar vroeger nieuwe snuffjes vaak eerder in de sfeer van speelgoed geïntroduceerd werden, mag verwacht worden dat ook dergelijke vernieuwingen voor gehandicapten een baanbrekende rol kunnen spelen. De criteria t.a.v. kosten/baten analyse liggen namelijk anders als er geen alternatieven zijn.

De gebruikers zullen meer gaan vragen om meer universele hulpmiddelen waarbij bovendien gesteld kan worden dat deze minder statisch en meer dynamisch gericht zullen moeten zijn.

Conclusies

Technische hulpmiddelen kunnen een verlichting betekenen van de thuisverzorging en een ontplooiingsmogelijkheid voor de betrokkene, zonder dat echter de menselijke hulp overbodig wordt.

De procedures t.a.v. innovatie voorkomend uit kringen van betrokkenen zijn niet bevorderlijk voor een snelle introductie. Vooral de mate van inbreng bij de evaluatie schijnt ontoereikend te zijn.

Literatuur.

- 1 De manipulator: Een helpende hand bij ernstige motorische handicaps. Kwee H.H. Ned. Tijdschrift v Ergotherapie 14-1 (1986-1) p 8 (ook in: Tijdschrift voor Ergonomie juni 1985 en TNO Project 1984 12 p 479)
- 2 Robot manipulator laat mensen met een handicap zelfstandig. Brandpunt febr 1986 p12-16
- 3 Domestic use of training manipulator by children suffering from muscular dystrophy. Zeelenberg, A.P. Monograph 37 World Reh.Fund(Interactive Robotics aids-One option for independent living 1986, ed R.Foulds), p 29
- 4 Voorzieningen voor het bereiden en nuttigen van maaltijden: de manipulator. Hoving F.J.S. Ned. Tijdschrift voor Ergotherapie 14-1, 1986 p5 (door het ongewijzigd publiceren van een 1984 tekst in 1986 betekent "Vorig jaar" in de eerste zin: "Drie jaar geleden, nl. in 1983")

5 De Manipulator. Evaluatieverslag van de gebruiksmogelijkheden. Hoving F.J.S. GMD rapport april 1986.

6 De rol van de GMD op het gebied van voorzieningen. ISPO minicongres 29 september 1984 o.a Drs J.G.J.E. Josten, Ned. Tijdschrift voor Ergotherapie 13, nr5 sept 1985

Het treffen van voorzieningen, beoordelings- en verstrekingscriteria. F.G. de Graaff Basiscursus Revalidatietechniek 13/14 maart 1986 Boerhaave Cie

7 De GMD en het introduceren van nieuwe hulpmiddelen in de AAW. Ir P.C. Hooijkamp en ing. P.J.G.A. Pols Paardekooper Symposium Handicap & Communicatie 5 juni 1986

8 The MANUS wheelchair-mounted manipulator: Developments towards a product model. Kwee H.H., Duimel J.J., Smits J.J., Tuinhof de Moed A.A., van Woerden J.A. & van der Kolk L.W. ICAART 88: 11th Ann. Conf. on Rehab. Technology, Montreal, June 1988



Het openen van een binnendeur is net mogelijk

Checklist van voorzieningen

	1. medische/therapeutisch	2. verpleegkundig	3. sociaal/maatschappelijk
1. Post diagnostisch stadium	1.1.1. periodieke controle door adviescentrum voor spierziekten 1.1.2. ouders/patiënt motiveren tot en voorbereiden op fysiotherapie 1.1.3. de genetische aspecten bespreken met de ouders, eventueel verwijzen naar een genetisch adviescentrum i.v.m. eventuele gezinsuitbreiding en het voorkomen van drager/draagsterschap.		3.1.1. begeleiding 3.1.2. huisbezoek (wijk-districtsverpleegkundige, maatschappelijk werker, in overleg met huisarts) 3.1.3. lidmaatschap Vereniging Spierziekten Nederland 3.1.4. nagaan of genetische situatie duidelijk is 3.1.5. analyse financiële situatie 3.1.6. besteed aandacht aan mogelijke problemen bij de gezinsleden.
2. Stadium loopbeperkingen	1.2.1. uitbreiden fysio/hydrotherapeutisch programma 1.2.2. aanvulling van de bovengenoemde behandeling met orthesen (beugels, corset, statafel, e.d.) 1.2.3. opletten op: inactiviteitsatrofie en contracturen 1.2.4. overweeg ergotherapie.	2.2.1. alarmsysteem 2.2.2. hoog/laag bed, aanpassingen in badkamer en toilet 2.2.3. adviezen orthesevoorzieningen.	
3. Stadium beperkingen Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen	1.3.1. verder uitbreiden fysio/hydrotherapeutisch programma 1.3.2. verschaffen van ADL-hulpmiddelen 1.3.3. ademhalingsoefeningen 1.3.4. vaccinaties (o.a. influenza).	2.3.1. communicatiesysteem 2.3.2. instructie tillen en dragen.	3.3.1. blijf aandacht besteden aan financiële problemen 3.3.2. wijs ouders op ongevalrisico's.
4. Rolstoel stadium	1.4.1. ademhalingsoefeningen 1.4.2. vaccinaties.	2.4.1. aangepaste patiëntenlift 2.4.2. zitvoorzieningen ter voorkoming van pijn en decubitus.	3.4.1. intensivering psycho-sociale begeleiding 3.4.2. waken tegen isolement 3.4.3. contacten met samenleving in stand houden.
5. Verpleegtechnisch stadium	1.5.1. hulpmiddelen voor ademondersteuning.	2.5.1. luchtbed, resp. bed met wisseldruk	3.5.1. gezinssituatie bewaken 3.5.2. verzorging thuis mogelijk?

Overgenomen uit:
 Report EAMDA-workshop Physiotherapy, October 1980, georganiseerd door de Vereniging
 Spierziekten Nederland

4. huisvesting	5. algemeen dagelijkse levensverrichtingen	6. onderwijs	7. ontspanning
4.1.1. analyseer de huisvestingssituatie.		6.1.1. rekening houden onderwijsmogelijkheden (toegankelijkheid van de school) 6.1.2. vervoer huis-school.	7.1.1. zwemmen 7.1.2. hobby's entameren (verzamelen, dammen, schaken, dieren, planten) 7.1.3. lidmaatschap verenigingen (padvinders) 7.1.4. (kerk)koor, fluitclub, e.d.
4.2.1. aan- en/of verbouw woning, resp. verhuizen naar aangepast huis	5.2.1. voorbereiding van patiënt en ouders om het gebruik van een rolstoel te accepteren	6.2.1. onderwijzer inlichten, betreffende toestand patiënt	7.2.1. aangepaste vakantiemogelijkheden, zowel met als zonder ouders
4.2.2. aanpassingen: dremoels, stoep, leuningen, handgrepen	5.2.2. mogelijke hulpmiddelen bij het lopen.	6.2.2. aanpassingen op school.	7.2.2. eigen vervoer (buggy).
4.2.3. uitbreiding aanpassingen bad, toilet, kranen.			
4.3.1. traplift.	5.3.1. hulpmiddelen wassen, aan-/uitkleden, pers. hygiëne 5.3.2. telefoonaansluiting 5.3.3. voorbereiding van patiënt/ouders om elektrische rolstoel te accepteren.	6.3.1. aanpassingen op school 6.3.2. aangepast onderwijs 6.3.3. aangepaste examenregeling 6.3.4. overwegen mytyschool/huisonderricht.	7.3.1. aangepast vervoer, autoaanpassingen 7.3.2. vervoersfaciliteiten (bijv. bij N.S.) 7.3.3. busje voor vervoer rolstoelpatiënt.
4.4.1. aanpassingen voor horizontale verplaatsing 4.4.2. elektrische deuropener, enz.	5.4.1. afstandbedieningsapparatuur (blaas, zuig, druk, kin) voor schrijfmachine, radio, t.v., telefoon, leesapparatuur, bladomslag-apparatuur. 5.4.2. manipulator	6.4.1. verdere aanpassingen op school, eventueel lift 6.4.2. zie 5.4. 6.4.3. inspraak in vakkenpakket door patiënt, ook al leidt dit niet tot een examen.	7.4.1. sport voor elektrische rolstoelers 7.4.2. videospelletjes, computerschaak 7.4.3. dagverblijf voor lichamelijk gehandicapten.
4.5.1. verzorging thuis mogelijk?	5.5.1. idem 5.4.	6.5. huisonderricht.	7.5.1. financiële, materiële en verzorgende faciliteiten opdat ouders nog eens met vakantie kunnen.



Soep eten zonder de handen op te tillen

ONTWERPEN VAN INRICHTINGEN VOOR THUISZORG

Prof. A.G. Bontekamp

Faculteit

Technische

Totaleid

In het

toekomst

met een

aan vol

De facil

mening

voort

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

kan

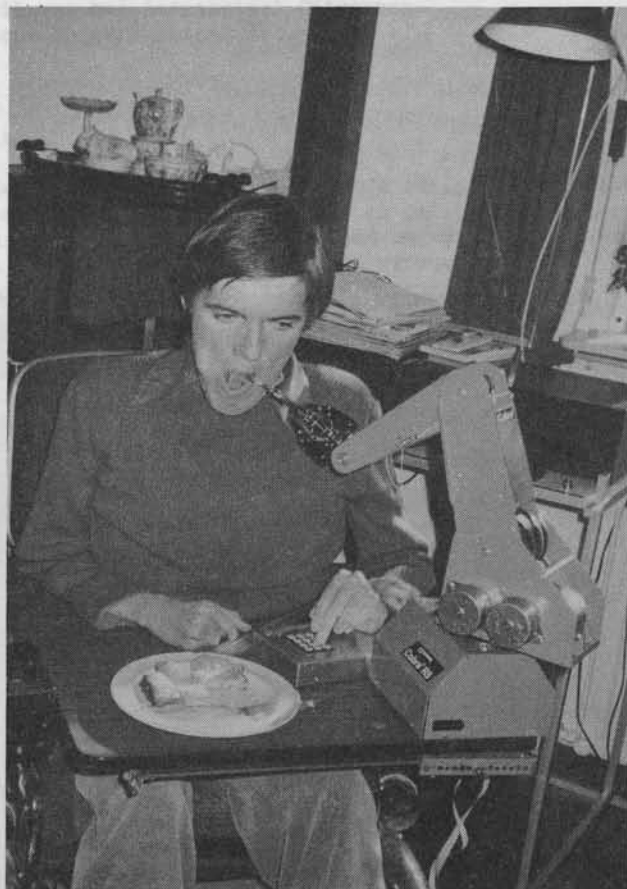
kan

kan

kan

kan

kan



Mondigheid voor de Gehandicapte!
Door de mechanische constructie blijft bij
bewegen de lepel toch horizontaal



Een leestafel wordt verplaatst door samenwerking
van rolstoel en manipulator

ONTWERPEN VAN PRODUKTEN VOOR THUISZORG

Prof. A.H. Marinissen
Faculteit van het Industrieel Ontwerpen,
Technische Universiteit Delft.

Inleiding

In brede verscheidenheid en met grote inventiviteit worden technische hulpmiddelen ontwikkeld en gefabriceerd waarmee personen met fysieke beperkingen in hun eigen omgeving kunnen worden verzorgd, dan wel zichzelf zonder hulp kunnen verzorgen.

De technologische ontwikkelingen bieden zo onvoorstelbaar veel mogelijkheden dat in principe vrijwel alle handelingen die voor de verzorging van deze gebruikers noodzakelijk zijn door apparaten kunnen worden uitgevoerd. Zoals op zoveel gebieden in onze hedendaagse cultuur is ook op dit gebied een streven voelbaar om zoveel mogelijk menselijke handelingen door machines te laten uitvoeren en daarmee menselijke arbeid uit te schakelen.

Zelfs wordt de indruk gewekt dat dit streven een economisch belang dient en uit dien hoofde gestimuleerd wordt. Technologie kan alle problemen oplossen en dus ook die van het zelfstandig functioneren van minder validen en gehandicapten en nu moet die technologie er maar voor zorgen ook!

Helaas wordt hiermee voorbijgegaan aan de behoeften van de gebruiker zelf, de verzorgde.

Zoals vaker gebeurt bij de benadering van nieuwe doelgroepen wordt ook hier soms eerst het produkt, het hulpmiddel bedacht, ontwikkeld en gefabriceerd, waarbij hooguit de ontwerper zich tracht te verplaatsen in de situatie van de gebruiker. Pas later realiseert men zich dat verzuimd is om aan die gebruiker zelf te vragen welke behoeften er bestaan en op welke wijze een technisch hulpmiddel hier hulp zou kunnen bieden.

Men spreekt dan van "technology push", de technologie maakt de realisering van een funtvervuller mogelijk waarna getracht wordt er een behoefte voor te vinden dan wel te kweken.

Voor al op gebruikers die niet vrij kunnen kiezen uit de geboden funktieervullers heeft dit een dwangmatig effect.

Veeleer zou gestreefd moeten worden naar het realiseren van situaties waarin mensen optimaal zelfstandig kunnen functioneren en hun de kans geboden wordt om een akseptabel nivo van levensgeluk te bereiken. Als de technologie daartoe een bijdrage kan leveren is dit toe te juichen.

Geen automatisering of robotisering persé, geen wasstraat, zoals geïnterviewden voor een douche-voorziening het uitdrukten. Niet meer apparaten in huis dan strikt noodzakelijk is en zeker aandacht blijven houden voor het belang dat gehecht wordt aan het persoonlijk contact tussen hulpverleners en verzorgden.

De systematische produktontwikkeling zoals deze wordt uitgevoerd in het kader van het industrieel ontwerpen van gebruiksgoederen kan juist hier een belangrijke rol spelen. Door, naast aspecten van strikt technische en esthetische aard, de behoeften en karakteristieken van de betrokkenen op methodische wijze in het ontwerpproces te integreren is het mogelijk hulpmiddelen te realiseren die op optimale wijze het zelfstandig functioneren van minder validen mogelijk maken.

Het ontwerpproces

Het industrieel ontwerpen wordt gekenmerkt door een systematische benadering van problemen en behoeften, gericht op het realiseren van produkten die hiervoor een oplossing bieden. Dit zogenaamde ontwerpproces is samengesteld uit een aantal duidelijk onderscheiden fasen die ontleend zijn aan de basiscyclus van het probleemoplossen, een kringloop gevormd door de opeenvolgende stappen van analyse, synthese, simulatie, evaluatie en beslissing (1).

Schematisch weergegeven is het ontwerpproces opgebouwd uit een aantal opeenvolgende stappen of fasen, waarin op elk nivo terugkoppelingen kunnen plaatsvinden (fig.1).

definiëren van het probleem



verzamelen van informatie met betrekking tot het probleem



analyse van de verzamelde informatie



formuleren van een programma van eisen waaraan de oplossing moet voldoen



genereren van conceptoplossingen



evaluatie van de concepten



keuze van beste concept



uitwerken en konstrueren

fig.1 schema van het ontwerpproces

Het eerste deel van het proces is sterk divergerend. Van de probleemdefinitie vindt een uitwaaiing plaats in diverse richtingen afhankelijk van de gewenste informatie en de beschikbare bronnen. De juiste definiëring van het oorspronkelijk gekonstateerde probleem is van groot belang voor een succesvolle afloop van het proces. Uit een eerste orientatie wordt zo zuiver mogelijk geformuleerd waar het bij de oplossing van het probleem om gaat. Op latere tijdstippen in het proces wordt dan op deze probleemstelling teruggekoppeld om na te gaan of, na het inwinnen en verwerken van nieuwe informatie, de formulering nog steeds als uitgangspunt gehandhaafd kan worden.

De analyse van alle verzamelde informatie dient uit te monden in een reeks van voorwaarden waaraan de oplossing zou moeten voldoen: het programma van eisen en wensen, waarin eisen gekarakteriseerd worden door gekwantificeerde dwingende grenswaarden en wensen door hoedanigheden die zo dicht mogelijk dienen te worden benaderd.

Bij de Faculteit van het Industrieel Ontwerpen in de TU-Delft wordt deze informatie-inwinning gestructureerd aan de hand van de levenscyclus van een produkt waarin de stadia: ontstaan, verspreiden, gebruiken en verdwijnen worden onderscheiden.

Informatie over gebruiken in het specifieke geval van de thuiszorg betreft de materiële en immateriële behoeften van alle betrokkenen, met name de verzorgden als ook de verzorgers. Vooral de ergonomische gegevens spelen hier een belangrijke rol. Het gaat dan niet alleen om antropometrische gegevens zoals om maten, krachten en houdingen van de doelgroep, maar ook om de direkte gebruiksomgeving en de belevingswereld van de betrokkenen. Uiteindelijk betreft het hier produkten waar zeer intensief mee wordt omgegaan en waaraan naast de funktionele waarde een grote emotionele waarde verbonden kan zijn.

Hoewel er van bepaalde gebruikersgroepen veel antropometrische data beschikbaar zijn (2) is het toch steeds weer moeilijk deze te vertalen naar ontwerprelevante eisen. Veelal blijkt het voor het opstellen van deze eisen en randvoorwaarden nodig te zijn kennis en inzicht op te doen van bepaalde funktionele gegevens, als antwoord op de vraag: "tot welke handelingen is de gebruiker in staat en tot welke niet...". Deze informatie is gewoonlijk zodanig specifiek voor de gebruikersgroep dat ze niet uit algemene gegevens gedestilleerd kan worden, maar steeds opnieuw bij deze gebruikersgroep moet worden ingewonnen.

Na de analysefase volgt de synthesefase waarin het stadium van oplossingen bereikt moet worden. Deze fase is sterk konvergerend, alles is gericht op een bruikbare oplossing waarin de eisen en wensen geoptimaliseerd zijn. Het is onvermijdelijk dat de ontwerper hierin nog subjektieve keuzen doet. Hoewel het programma van eisen beoogt zoveel mogelijk harde feiten te bevatten blijft er niettemin altijd een vrije ontwerpruimte beschikbaar die de ontwerper naar eigen inzicht en opvattingen moet invullen. Niet alleen hierdoor, maar ook

omdat het interpreteren en optimaliseren ruimte laat voor persoonlijke creativiteit, is er zelden sprake van één enkele oplossing, maar zijn meerdere oplossingen mogelijk.

Afstudeerprojecten

In hun doctoraalfase voeren relatief veel studenten van de Faculteit van het Industrieel Ontwerpen, met name in de vakgroep Produktergonomie, een afstudeerproject uit met als onderwerp een hulpmiddel voor minder validen of voor bejaarden. Voorbeelden hiervan, in het bijzonder die welke gericht zijn op de thuiszorg, zijn een gemakkelijk bereikbaar bergmeubel (fig.2) (3), een patiëntenlift (4), een modulair kinderzitje (fig.3) (5) en een modulair opgebouwd zitpaard voor spastische kinderen (6).

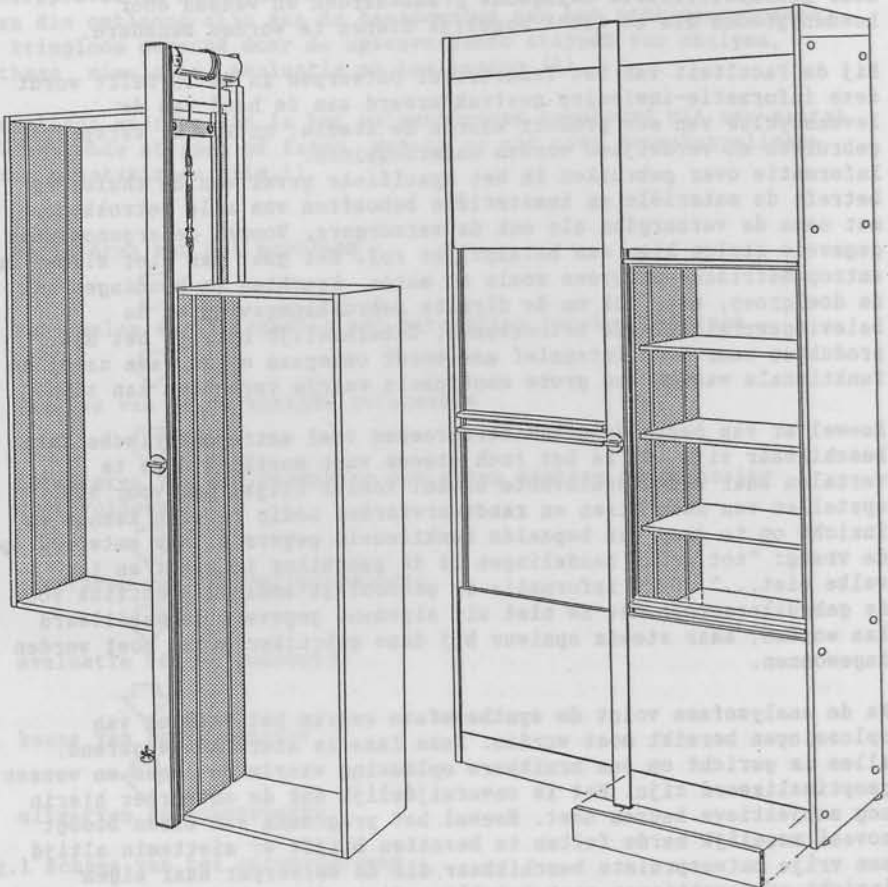


fig.2 Bergmeubel met beweegbare bergruimten, zonder en met omkasting

Het bergmeubel bestaat uit twee naast elkaar gepositioneerde, smalle kasten, die in een frame aan een kabel hangen die de twee kasten met elkaar verbindt. Deze kabel loopt over een rol die door middel van een motor geroteerd kan worden, zodanig dat de kasten in verticale richting ten opzichte van elkaar bewogen kunnen worden. De gebruiker kan met een schakelaar de motor activeren en het gewenste kastdeel in een bereikbare positie brengen.

De patiëntenlift is een verbeterde versie van een bestaande uitvoering van een hef- en draagtoestel waarmee verzorgden kunnen worden verplaatst met geringe inspanning van de verzorger.

Het kinderzitje, zowel als het zitpaard betreffen produkten waarbij gestreefd is, door een modulaire opbouw van de ondersteunings-elementen, een betere aanpassing voor gebruikers te realiseren en tot produktieseries te komen die tot een akseptabel prijsnivo leiden.

Aan een douche-voorziening voor minder validen en een keukeninrichting voor rolstoelgebruikers wordt momenteel nog gewerkt.

In vrijwel alle gevallen betreffen deze projekten reële probleemsituaties, die door de student bestudeerd worden in dienst van een bedrijf of van een ontwerpburo dat zich specifiek met deze produkten bezig houdt.

De gemiddelde looptijd van deze projekten bedraagt 8 maanden.

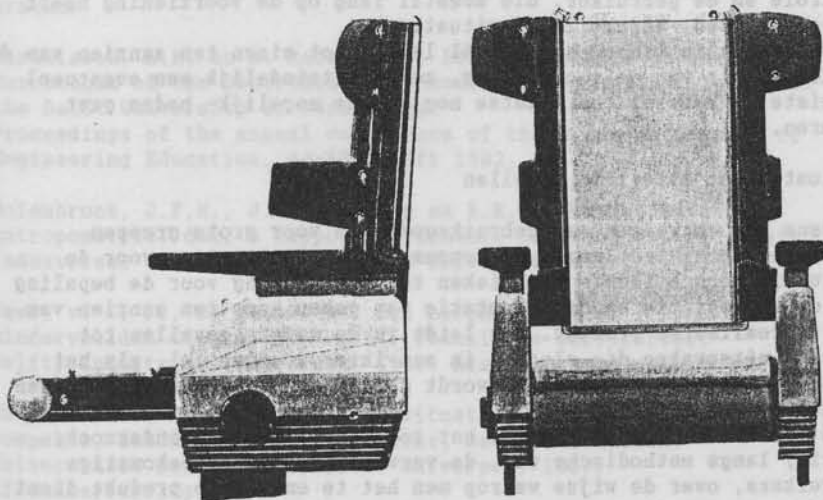


fig.3 Conceptschets van modulaair opgebouwd kinderzitje

Informatie-inwinning over een breed gebied

Bij deze projecten is het gebruikelijk dat informatie wordt ingewonnen bij potentiële gebruikers zelf en aangezien het hier meestal een redelijk nauwkeurig te definiëren en goed te lokaliseren doelgroep betreft is een directe benadering mogelijk, waarbij echter behoedzaam te werk gegaan moet worden om te voorkomen dat van dergelijke onderzoeken stigmatiserende effecten uitgaan. Gewoonlijk wordt contact gezocht via overkoepelende organisaties, zodanig dat de gebruikers zelf kunnen beslissen of ze aan het onderzoek willen deelnemen. Door de methode van een gericht schrijven kunnen de vraagstelling van en de motivatie voor het onderzoek goed worden overgebracht en in veel gevallen wordt hierop positief gereageerd.

Zoals onder de beschrijving van het proces is aangegeven dient er ook informatie te worden ingewonnen over het verspreiden van het produkt. In het geval van hulpmiddelen voor thuiszorg blijken hierbij de aspecten met betrekking tot de verstrekking en de plaatsing een belangrijke rol te spelen. In veel gevallen moet gekonstateerd worden dat er een diskrepantie bestaat tussen de gewenste, oorspronkelijk toegezegde voorziening en de uiteindelijk gerealiseerde situatie. Blijkbaar bestaat er in het toewijzings en plaatsings-traject veel ruimte voor het nemen van zelfstandige beslissingen waardoor het resultaat afwijkt van het aanvankelijk beoogde doel. Evenmin schijnt daarbij een mogelijkheid te bestaan voor terugkoppeling dan wel controle en de gebruiker, die meestal lang op de voorziening heeft moeten wachten, berust in de situatie. Deze informatie kan eventueel wél leiden tot eisen ten aanzien van de flexibiliteit van de voorziening, zodat uiteindelijk een eventueel vereiste aanpassing ter plaatse nog tot de mogelijk- heden gaat behoren.

Evaluatie met materiële modellen

Tijdens het ontwerpen van gebruiksgoederen voor grote groepen anonieme gebruikers, zoals in konsumentenmarkten, staan voor de evaluatie verschillende technieken ter beschikking voor de bepaling van de appreciatie en de acceptatie van gebruikers ten aanzien van het te realiseren produkt. Dit leidt in de meeste gevallen tot globale uitspraken die slechts in een later stadium, nl. als het produkt werkelijk op de markt wordt gebracht, nader getoetst kunnen worden.

Iets minder onzeker is dit met het zogenaamde gebruiksonderzoek, waarin, langs methodische weg, de verwachtingen van toekomstige gebruikers, over de wijze waarop men het te ontwerpen produkt dient te hanteren, wordt vastgesteld. Hiertoe worden, in een vroeg stadium van het ontwerpproces, gebruikers geconfronteerd met gematerialiseerde modellen van het ontwerp (7).

Hulpmiddelen voor minder validen vergen echter een zodanige nauwkeurige aanpassing aan de gebruikerskarakteristieken dat een tussenevaluatie met prototypen noodzakelijk is.

Aanpassingen in dit stadium, naar aanleiding van de ervaringen er mee van gebruikers, zijn goed mogelijk en kunnen in veel gevallen leiden tot het bereiken van een redelijk hoge graad van perfectie voor wat betreft de bruikbaarheid.

Vanzelfsprekend spelen bij deze produktontwikkeling ook de verschijningsvorm en de maakbaarheid een grote rol. Vooral het belang van het uiterlijk van deze hulpmiddelen wordt door gebruikers hoog ingeschat. Het tijdperk waarin van dit soort produkten ten hoogste een bevredigende functionaliteit werd verlangd is definitief voorbij. Industriële ontwerpers zijn getraind in het realiseren van produkten

die inpasbaar zijn in de dagelijkse omgeving in esthetische zin en waar de gebruiker met plezier naar kan kijken.

Voor de maakbaarheid kan geput worden uit een groot arsenaal van kleinschalige en flexibele produktietechnieken. Juist hierdoor zijn mogelijkheden voor de vormgeving ter beschikking gekomen die in de ambachtelijke benadering van enkele jaren terug niet of nauwelijks bereikbaar waren.

Samenvattend kan gezegd worden dat de huidige technologie, in materiële zin, zowel als met betrekking tot de methodologische benaderingswijzen, een gebied ontsluit waarin hulpmiddelen voor thuiszorg van minder validen en ouderen zodanig kunnen worden gerealiseerd dat de gebruikers er in vele opzichten mee gebaat zijn.

Literatuur

1. Marinissen, A.H. en N. Roozenburg, Design projects in the curriculum of the Department of Industrial Design Engineering of the Delft University of Technology. Proceedings of the annual conference of the European Society of Engineering Education, 44-50, Delft 1982.
2. Molenbroek, J.F.M., J.J. Houtkamp en A.K.C. Burger, Bejaarden antropometrie, deel 6 Rapport Bijzondere Onderwerpen, Faculteit Industrieel Ontwerpen, Technische Universiteit Delft, 1984.
3. Veer, v.'t, P., De balanskast een bergmeubel voor mindervaliden en ouderen. Delft, Technische Universiteit Delft, Industrieel Ontwerpen, 1988. Afstudeerverslag.
4. Kuiken, S.C., Tillen in de thuissituatie. Het ontwerpen van een kompakte, demontabele patiëntenlift. Delft, Technische Universiteit Delft, Industrieel Ontwerpen, 1987. Afstudeerverslag.
5. Siewertsen, A., Zitsysteem voor gehandicapte kinderen. Delft, Technische Universiteit Delft, Industrieel Ontwerpen, 1988. Afstudeerverslag.

6. Vink, T., Modulair zitpaard. Delft, Technische Universiteit Delft, Industrieel Ontwerpen, 1988. Afstudeerverslag.
 7. Kanis, H., Ontwerpen van konsumentengoederen voor toekomstige gebruikers, Tijdschrift voor Ergonomie, jaargang 13, no. 2, p. 11-19, 1988.
1. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
2. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
3. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
4. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
5. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
6. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
7. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
8. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
9. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...
10. Houtman, I.L.D., De ontwikkeling van een...

THUISBEADEMING, MEER DAN BEADEMING THUIS

Prof. Dr. J.M.C. Douze
Centrum voor Thuisbeademing

Toen ik in 1972 voor het eerst een jeugdige patiënt met een spier-zenuw-ziekte vanuit de Intensive Care van het Academisch Ziekenhuis naar huis begeleidde, werd de aandacht vooral gevestigd op de medisch-technische behandeling die beademing wordt genoemd. Een toestel voert intermitterend lucht tot in de luchtpijp, zodat koolzuurgas uit en zuurstof in het lichaam wordt gebracht. Hierdoor kan bij een verlamming van de ademhalingsspieren toch in voldoende mate worden geventileerd.

Zo veilig mogelijke apparatuur moest worden aangewend en zoveel mogelijk waarborgen moesten worden geschapen, zodat deze behandeling thuis kon worden voortgezet. Maatregelen werden voorbereid en doorgesproken, opdat in een eventueel voorkomende noodsituatie door familie of huisarts kon worden ingegrepen, mocht het beademingstoestel en/of de luchtvoorziening stagneren.

De eerste patiënt was een achttienjarige jongen die reeds jaren gehandicapt was. Tijdens een tweejarig verblijf op de Intensive Care was een aangepaste woning bij het ouderlijk huis, een boerderij, gebouwd. Hij werd verzorgd door de ouders, een zus en een grootvader. Een vriend van hem sinds zijn jongste jaren, van beroep fysiotherapeut, bouwde enige tijd later een woning naast de zijne. De huisarts en wijk-verpleging steunden het gezin in ruime mate. Men kon zeggen dat sprake was van een bijna ideale situatie vanuit het oogpunt van zorgverlening. Op de directe thuiszorg werd onze aandacht daardoor nauwelijks gericht. Wij stonden niet stil bij de voortdurende aandacht die het gezin besteedde aan onze patiënt! Periodiek werd hij gedurende een korte periode opgenomen om zijn lichamelijke conditie en de beademing te controleren. Soms ook moesten problemen, die gerezen waren rond de aansluiting van het toestel naar de luchtpijp, worden opgelost. Het beademingstoestel werd routinematig door de leverancier onder controle gehouden. Daar de familie op 120 km van ons Centrum woonde, was een afspraak gemaakt met de specialisten van een naburig ziekenhuis om in geval van nood de patiënt aldaar op te nemen ("spoedziekenhuis"). Huisarts en specialisten waren evenals de ouders in voldoende mate onderricht ten aanzien van de beademingsprocedure. Ook waren zij getraind met het oog op het noodzakelijke "bronchus-toilet" (slijm-afzuigen). Het noodzakelijke materiaal werd door ons Centrum geleverd.

Deze thuisplaatsing was feitelijk afgedwongen, omdat deze patiënt gedurende lange tijd een Intensive Care bed in beslag nam dat node kon worden gemist.

Bij de volgende patiënten werd het duidelijk dat voor een beademingsdeskundige medicus en een met hem verwante technicus in het algemeen "technische hoogstandjes" op het terrein van beademing niet nodig waren. Wel bleek dat bij een aantal patiënten het verblijf thuis na een ziekenhuis-opname een teleurstellende situatie kon betekenen.

Vooraf was dat het geval indien hij of zij vóórdat de ademhaling tekortschoot niet gehandicapt was. Dikwijls moest eerst de woning worden aangepast of een andere woning worden betrokken.

Bij een nadere beschouwing zagen wij signalen dat het voor de familieleden en kennissen vaak alleen met de grootste opoffering en inspanning nog mogelijk was geweest de patiënt te verzorgen. Het uitzicht op een nabij sterven had hen daartoe vaak nog in staat gesteld. Het medisch ingrijpen betekende echter voor hen een bijna uitzichtsloze verlenging. Veelal betekende dus thuisplaatsing dat noodzakelijkerwijs de hulpverlening moest worden geïntensiveerd.

Extramuraal verblijf was feitelijk in zeer beperkte mate op twee plaatsen in Nederland mogelijk voor chronische beademingspatiënten: in Scheveningen en later in Zuidhorn. Indien de wachtlijst opname toestond, was de afstand tot de oorspronkelijke woonplaats te groot voor goed familie contact.

Hoewel menigeen meent dat deze categorie gehandicapten een verpleeghuis-indicatie aangeven, wordt plaatsing in deze instituten meestal afgewezen vanwege de verantwoordelijkheid t.a.v. de beademingsprocedure, soms ook omdat de verzorging grotere financiële lasten voor het verpleeghuis met zich brengt zonder dat een verhoging van het budget plaatsvindt.

Vooraf bij jongeren maar ook bij oudere gehandicapten heeft de tijdsbesteding onvoldoende aandacht gekregen. Aan een schoolopleiding wordt meestal op het twintigste jaar een abrupt einde gemaakt, nogal eens met de onuitgesproken gedachte dat het einde van het leven bij een bepaalde groep spierzieken ten einde loopt.

Nu plotseling wordt het leven verlengd..... door beademing. Als deze technische verworvenheid op de gehandicapten zonder meer wordt toegepast, luidt de conclusie dat men kan spreken van medisch mismanagement. Om het leven ook tijdens chronische beademing aanvaardbaar te maken, blijkt het noodzakelijk vanuit het Centrum als coördinatiepunt te signaleren en te helpen bij het oplossen van problemen. Men kan zeggen: als de techniek ingang heeft gevonden, komen moeilijkheden van verschillende aard op ons af. Stel je voor: Je bent twee jaar niet echt meer buitenshuis geweest. Nu kun je met een beademingstoestel op je rolstoel wel weg, maar de stoep voor je huis is te hoog Of: je kreeg een nieuwe rolstoel met besturingspaneel. Nu blijkt je handkracht te gering om te schakelen zodat zelfbesturing niet mogelijk is. Je schreef je in voor een computercursus doch de avondschool ligt op de derde etage van een gebouw zonder lift en ga zo maar door Je moet sondevoeding hebben maar buiten het ziekenhuis moet je zelf betalen.

Hulpverlening vanuit de professionele sector blijkt behoudens activiteiten van de huisarts, van wijkverpleging en gezinsverzorging nauwelijks mogelijk. Verpleegkundige ondersteuning, al is het maar enige uren per dag, blijkt nauwelijks te realiseren. Recentelijk werd meer thuiszorg en ondersteuning door de ziektekostenverzekeraar toegewezen, doch de beruchte zes-weken-regel geeft al aan dat beoogd wordt hoofdzakelijk hiermede het "verkeerde bed" in de ziekenhuizen leeg te maken. Een versterking van de thuisverzorging voor de gehandicapten is hiermede niet bereikt. Bureaucratische hinderpalen verhinderen een verpleegkundige ondersteuning, zelfs wanneer deze minder financiële eisen stelt dan het verblijf in een verpleeghuis. Een deel van de belemmering bestaat door het verschil in financierende instanties (respectievelijk ziektekostenverzekeraar en AWBZ).

Thuiszorg kent verschillende facetten met eigen problemen. Daarom is het moeilijk om vanuit één professie deze zorg te coördineren. Het verdient aanbeveling functionarissen (artsen, verpleegkundigen, technici) in een speciaal curriculum (universitair, h.b.o) op te leiden tot coördinator thuiszorg. Op verschillende steunpunten zouden deze coördinatoren dit aandachtsveld in de gezondheidszorg kunnen bestrijken.

1. te geringe mogelijkheid tot verpleegkundige en huishoudelijke ondersteuning in de woonsituatie op grond van financiële discongruentie.
2. geringe bereidheid tot opname in verpleeghuizen.
3. vertraagde aanpassing in woning.
4. te trage rolstoelaanpassing.
5. te geringe scholingsmogelijkheden voor adolescenten en volwassenen.
6. communicatie-problemen.
7. onvoldoende coördinatie bij het thuiszorg-programma.
8. eenzaamheid.

Inlichtingen over beademing en thuiszorg te verkrijgen bij:

1. Vereniging Spierzieken Nederland tel. 02154-18400
Lt. Gen van Heutszlaan 6
3743 JN BAARN

Centrum voor Thuisbeademing tel. 030-372745
Academisch Ziekenhuis Utrecht
Catharijnesingel 101
3511 GV UTRECHT

Literatuur

1. Douze, J.M.C. en J. Brak
Beademd en toch fietsen?
Ned Tijdsch v Geneesk, 1985; 129: nr 37
2. Douze, J.M.C.
Nu en in de toekomst lucht om te leven
Memorandum Chronische (intermitterende) beademing in de regio.
Utrecht, 1985.
3. Jennekens, F.G.I.
Thuisbeademing van patiënten met een chronische neurologische ziekte.
Ned Tijdsch v Geneesk, 1985; 129: 1764-5.
4. Rijs, D.P.A.M., J.M.C. Douze
De eerste ervaringen in de revalidatie met ademhalingsondersteuning
bij patiënten met een neuromusculaire aandoening (NMA).
Tijdschr voor revalidatie-wetenschappen, 1987; nr 1

ADL-ASSISTENTIE EN TECHNISCHE VOORZIENINGEN

E. Wiersma
Stichting Fokus

Thuiszorg en Techniek. Volgens mij kan men ook spreken van de techniek in de thuiszorg, of hoe kunnen we de techniek gebruiken als antwoord op de toenemende vraag naar meer thuiszorg. Is het mogelijk dat techniek een grotere rol gaat spelen; en treden dan kostenbesparingen op? Waarom eigenlijk techniek en geen personeel? Immers, meer techniek kan ten koste gaan van de werkgelegenheid in de thuiszorg; of wordt e.e.a. gecompenseerd? Draagt de techniek bij tot zelfredzaamheid; ben je meer zelfredzaam wanneer je met technische voorzieningen leeft dan met personele voorzieningen? Of betekent meer techniek dat je minder hoeft te vragen aan mensen. In elk geval is duidelijk dat het bereik van technische hulpmiddelen zeer groot is; dat ook door de technologische ontwikkeling de compensatie van weggefallen natuurlijke lichaamsfuncties in toenemende mate mogelijk wordt. Door deze ontwikkelingen bestaat ook het gevaar van een overaanbod van voorzieningen.

In mijn inleiding zal ik voornamelijk aandacht besteden aan complementair-zijn van de technische voorzieningen en de ADL-assistentie in de Fokusprojecten. Daarbij komt aan de orde waarom er keuzes zijn gemaakt voor de techniek en waarom voor technische voorzieningen. Aan het eind zal ik aangeven dat wanneer de keuze voor een technische voorziening in plaats van personele assistentie alleen plaats vindt op basis van het argument dat er een kostenbesparing optreedt, we een onjuiste weg bewandelen.

Ieder mens moet in de gelegenheid zijn zelf kleur en inhoud aan zijn leven te geven. Zo begint de clusternota: de regeling van het Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, waardoor het Fokuswonen mogelijk werd. Voor zover mogelijk behoort dit ook te gelden voor zieken, bejaarden en gehandicapten. Zoveel mogelijk zullen zij moeten functioneren als mensen die noch ziek, noch bejaard, noch gehandicapt zijn. Op voet van dit uitgangspunt is het noodzakelijk voor deze mensen de voorwaarden te scheppen, opdat zij inderdaad als zodanig kunnen functioneren. Bij een Fokusproject gaat het om 12 tot 15 woningen voor ernstig lichamelijk gehandicapte mensen, die assistentie nodig hebben bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (A.D.L. dit staat voor assistentie bij eten en drinken, verplaatsen (in en uit de rolstoel, in en uit bed), persoonlijke hygiëne, toiletbezoek etc.). De woningen liggen verspreid in een wijk en maken deel uit van een groot woningwetcomplex. De woningen worden gehuurd van een woningbouwcorporatie. Centraal in de wijk bevindt zich een ADL-eenheid, een 24-uurspost, zodat dag en nacht op afroep assistentie verleend kan worden. Het uitgangspunt bij (of de filosofie achter) het ADL-clusterwonen (=Fokuswonen) is dat ook gehandicapte, bejaarde of zieke mensen gewoon thuis kunnen wonen. Het betreft normaal wonen: Het zelfstandig wonen in een huur of koopwoning.

Kortom: wonen als ieder ander met alle problemen en oplossingen, tevredenheid en eenzaamheid, vreugde en verdriet, rechten en plichten. Zelfstandigheid op het individuele niveau houdt de mogelijkheid in zelf keuzen te maken op grond van een vrije wilsbeslissing. Zo min mogelijk anderen voor je laten beslissen. Zelfstandigheid op relationeel niveau is niet hetzelfde als onafhankelijkheid van anderen. Menselijke relaties worden gekenmerkt door wederzijdse afhankelijkheid. Hulp en ondersteuning kan nodig zijn; in bijv. financiële zin, materieel, dienstverlening etc. Er ontstaat dan een spanningsveld tussen zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Hulp en ondersteuning moeten voorwaarden scheppen voor een zelfstandige ontplooiing; te veel hulp en ondersteuning kan verstikkend werken. Te weinig of onjuiste hulp laat kansen voor het behoud of herstel van zelfstandigheid liggen.

In het wonen voor mensen (inclusief mensen met een handicap) betekent dat er een aangepaste woning en woonomgeving nodig is. Aanpasbaar bouwen is het uitgangspunt; niet het aanpassen van de mensen; probeer de gevolgen van de functiebeperkingen op te heffen. De woningen in de Fokusprojecten zijn woningwetwoningen met een normale indeling als woonkamer, keuken, toilet, slaapkamers etc. De inrichting van de woning is zodanig dat mensen in een rolstoel in de woning kunnen functioneren. De woningen zijn voorzien van een aantal technische voorzieningen zoals een bruikbare keuken, de mogelijkheid van elektrische deuropeners, toiletvoorzieningen en een alarm-intercomsysteem. Een woning wordt daardoor bruikbaar - alleen dankzij technische voorzieningen - voor een lichamelijk gehandicapt persoon. Hij kan zelf zijn maaltijd bereiden aangezien er een aanpasbare keuken is geplaatst; hij kan zichzelf verplaatsen omdat er voldoende manoeuvreerruimte is in de woning. Hij hoeft daarbij geen beroep op anderen te doen. Techniek maakt vrij. Niet alle gehandicapte mensen zijn voldoende geholpen met slechts een goede aanpassing van de woning of woonomgeving. Voor deze mensen is het noodzakelijk een aantal bijkomende voorwaarden te vervullen, opdat zij in hun huisvestingssituatie inderdaad kunnen functioneren op zoveel mogelijk dezelfde wijze als niet gehandicapte mensen. Daarmee kom ik op de ADL-assistentie. Technische voorzieningen kunnen veel functiebeperkingen compenseren. Een rolstoel compenseert de functiebeperking die ontstaat ten gevolge van het niet kunnen lopen. De ADL-assistentie in de ADL-clusters (Fokusprojecten) compenseert die gevolgen van de functiebeperkingen die niet opgelost kunnen worden met technische voorzieningen. Cru gezegd, een rolstoel is nodig omdat men niet kan lopen; een ADL-assistent is nodig omdat men zelf niet kan eten of zelf alleen in en uit bed kan komen.

Technische voorzieningen heb je altijd bij de hand (ook al duurt het nogal lang voordat je deze daadwerkelijk in huis hebt). Een rolstoel wordt gebruikt wanneer deze nodig is; men maakt geen afspraken met de rolstoel wanneer deze wel of niet beschikbaar is. Maar hoe zit dat met personeel? Willen mensen altijd personeel bij de hand hebben dan betekent dat

een 24-uurs aanwezigheid of beschikbaarheid nodig is. Immers ook hier is het de bedoeling een gelijk waardige situatie te creëren.

Mensen die niet lichamelijk gehandicapt zijn kunnen zelf kiezen hoe laat ze op willen staan/naar bed willen gaan rekening houdende met allerlei afspraken, bijv. als je vroeg moet opstaan ga je meestal de avond van tevoren iets vroeger naar bed. Je kunt daar zelf voor kiezen; het is geen moeten of verplichting. Je kiest voor je eigen levenssituatie.

Mensen met een handicap komen in een gelijk waardige situatie als niet gehandicapte mensen dat ook. Echter! Ze zijn daarbij afhankelijk van het aanbod van hun omgeving (inclusief organisaties voor thuishulp). Soms is die hulp aanwezig in de vorm van gezinsleden; men is echter dan afhankelijk van de partner. Sommige mensen kiezen daarvoor. Een probleem ontstaat wanneer er een beroep gedaan moet worden op derden. Je kunt natuurlijk zelf iemand in dienst nemen; bij een 24-uurs aanwezigheid (en dus directe beschikbaarheid) heb je (rekening houdend met vrije dagen, vakantie, ziekte-dagen) ongeveer 5 mensen nodig. Kosten 140.000,00 gulden per jaar. Een eenvoudige conclusie: Financieel niet haalbaar voor de doorsnee Nederlander, ook wanneer hij een compromis sluit door op afgesproken tijden iemand aanwezig te laten zijn. Maar stelt u zich voor dat een technische voorziening geheel of gedeeltelijk het personeel kan vervangen. Een eenmalige investering in techniek (inclusief onderhoud) zou best aantrekkelijk kunnen zijn ook al is het een hoge investering.

In Nederland is een stelsel van voorzieningen aanwezig waarop ook mensen met een handicap een beroep kunnen doen; daarbij is ook een verstrekking in de vorm van persoonlijke dienstverlening (gezinshulp, wijkverpleging, bejaardenhulp e.a.) mogelijk. Het uitgangspunt was en is een gelijk waardige situatie creëren voor mensen met en zonder lichamelijke handicap. Het is op voorhand al duidelijk dat er allerlei compromissen gesloten moeten worden. Immers, er is weliswaar hulp van organisaties beschikbaar; echter in beperkte mate. De oorzaak van de beperkingen komt onder meer in de regelgeving van bovenaf waardoor organisaties niet die hulp kunnen bieden die de klant wenst maar ook in de financiën die aan een organisatie ter beschikking gesteld worden om in de thuishulp (of hulp in een intramurale voorziening) te voorzien. Daarvoor worden indicaties gesteld, afwegingen gemaakt wie het eerst hulp krijgt, wie welke hoeveelheid hulp krijgt. Het compromis is dan dat op vastgestelde tijden (in meer of mindere onderling overleg) op afspraak assistentie geboden wordt. Het is niet ongebruikelijk dat er een schema ontstaat waarop de tijden staan wanneer er hulp wordt geboden; het hulpaanbod is ontoereikend afgezien van de kosten om op elk moment op afroep assistentie te geven.

Ook hier is het waarschijnlijk mogelijk door meer gebruik te maken van technische oplossingen de dienstverlening in de vorm van personeel te beperken waardoor er financiële en dus personele ruimte ontstaat wel de 24-uurs beschikbaarheid te realiseren.

Even terug naar de Fokusprojecten. Zoals al geconstateerd

is, kan men een beroep doen op derden te weten de 24-uurs dienstverlening. Een afweging wordt gemaakt ten gevolge van de financiële middelen; anders gezegd, wat heeft de samenleving er voor over en hoe vindt de politieke besluitvorming plaats met betrekking tot de opbrengst en de besteding van collectieve middelen.

In de ADL-clusters (Fokusprojecten) is het volgende compromis gevonden zonder dat er afspraken zijn van tijdstippen waarop er hulp verleend wordt. De ADL-assistentie is 24-uur dus dag en nacht bereikbaar en beschikbaar; dit is de enige afspraak. De techniek maakt het mogelijk dat vanuit de woning de communicatie kan plaats vinden met de ADL-assistentie; de woningen zijn namelijk middels een alarm-intercomsysteem verbonden met de ADL-eenheid, waar dag en nacht assistentie beschikbaar is. Het compromis ligt in het feit dat er 12 tot 15 woningen in de wijk verspreid liggen, waarvan alle bewoners assistentie vanuit de ADL-eenheid verleend krijgen. De woningen liggen niet verder dan 200 meter van de ADL-eenheid zodat het personeel ook snel ter plekke kan zijn bij bijv. assistentie toilet, alarmsituaties. Dit is een van de redenen dat een project uit 12 a 15 woningen bestaat; de tweede reden is dat er ook een zodanige exploitatie gevoerd kan worden dat ook deze projecten financieel acceptabel zijn. Immers het klinkt aardig en terecht: We hebben recht op gelijkwaardig wonen en 24-uurs beschikbaarheid van diensten maar als aan de andere kant er besluiten worden genomen - na een politiek proces in de Tweede Kamer - die dit niet mogelijk maken, kom je niet ver en blijf je steken in het elkaar vertellen hoe de ideale situatie er uit ziet. Uit onderzoek is gebleken dat deze ADL-clusters meer dan voldoende tegemoet komen aan de wens van privacy, autonomie, zelfstandigheid en eigen verantwoordelijkheid. Tegelijkertijd werd aangetoond dat deze wijze van wonen aanzienlijk goedkoper is voor de overheid en de samenleving (die uiteindelijk de collectieve middelen moet opbrengen) dan het wonen in een intramurale voorziening.

Onze conclusie is dat dit enerzijds komt doordat de mensen zelf verantwoordelijk zijn, maar ook doordat de techniek optimaal gebruikt wordt. We vinden dat in de Fokusprojecten terug: 1) in de woning: meer m², dus hogere kosten in investeringen maar minder kosten in personeel. 2) In de technische voorzieningen in de woning: investeringen in techniek waardoor minder personeelskosten optreden. Daarbij wil ik u op nog twee specifieke zaken in de Fokusprojecten wijzen. De technische voorzieningen in de woningen zijn zodanig uitgerust en aangebracht dat deze individueel instelbaar zijn. Het betekent bij een progressieve handicap of bij wisseling van de bewoners (t.a.v. de doorstroming) dat er geen nieuwe voorzieningen hoeven te komen maar dat de aanwezige voorzieningen op de nieuwe bewoner ingesteld kunnen worden. Het kan bij de instelbare keukens maar ook bij het alarm-intercomsysteem wanneer iemand ten gevolge van het ontbreken van de handfunctie een aanpassing nodig heeft. Een besparing in personeelskosten is mogelijk dankzij de techniek doordat er een zodanig alarm-communicatiesysteem is

dat in de ADL-eenheid niet iemand achter hoeft te blijven ten behoeve van de oproepen. Immers wanneer er door de ADL-assistenten in een woning bij een of meerdere bewoner(s) assistentie verleend wordt, moet ook een oproep van anderen beantwoord kunnen worden. De oproep wordt dan ontvangen en beantwoordt door het personeel vanuit de woning waar men aan het werk is. Daarbij is de privacy van de bewoners voldoende gewaarborgd. De techniek levert op die wijze een besparing van gemiddeld ongeveer 100.000,00 gulden per jaar doordat de ADL-eenheid onbemand kan blijven.

Doelmatig en efficiënt functionerende techniek kan behulpzaam zijn in de Fokusprojecten maar ook elders bij het vervangen van menselijke hulp door zelfhulp. Techniek kan de zelfredzaamheid van gehandicapte mensen verhogen, zodat deze beter voor zichzelf kunnen zorgen en zelfstandiger kunnen leven. Tevens kan ook de taak van de professionele of de informele zorgverlener worden verlicht. Techniek kan een mogelijkheid tot substitutie bieden.

Tot nu toe heb ik aandacht besteed aan het complementair zijn van de technische voorzieningen en de assistentie in de vorm van menskracht. Wie beslist eigenlijk of er sprake zal zijn van het aanbrengen van technische voorzieningen of het verlenen van assistentie in de vorm van menskracht. Is het echt een samenspel van de betrokkenen (daarbij de client inbegrepen) of is er een overheidsbelang van hoe doen we het op de goedkoopste manier met als tweede argument: gehandicapte mensen willen toch zelfredzaam en onafhankelijk zijn; dus geef ze techniek.

Acceptatie kan een probleem zijn. De patient en zijn verzorgers vinden het vaak moeilijk te moeten omgaan met apparatuur die geen onderdeel van het alledaagse leven vormt, naast de verwerking van de emotionele problematiek bij de aanvaarding van de ziekte of handicap; de aanwenden van een lichaamsfunctie bij de patient verloren is gegaan en wellicht niet meer terugkeert. Wiens belang is dan doorslaggevend: van de financierder van de hulp, van de organisatie en personeel of de client?

Een ander aspect is de werkgelegenheid. Door geen gebruik te maken van techniek creer je werkgelegenheid. Anderzijds creer je natuurlijk ook werkgelegenheid in het gebied van de technologie, aanpassingen en voorzieningen. Een ander aspect is de bureaucratie: Wanneer er zoveel bureaucratische drempels zijn opgeworpen om voorzieningen te krijgen, zakt de moed bij de meesten al in de schoenen, om voorzieningen aan te vragen.

Een voorbeeld: Een persoon, lichamelijk gehandicapt heeft veel assistentie nodig; niet alleen bij het aan- en uitkleden, persoonlijke hygiëne, naar het toilet gaan maar ook bij handelingen als bij voorbeeld een sinaasappel schillen, de gordijnen dicht doen. Hij roept s'avonds om 19.00 uur op voor assistentie bij het eten; hij roept om 23.00 uur op omdat hij naar bed wil. Tussendoor roept hij op om 21.00 uur omdat hij graag wil dat de gordijnen gesloten worden; personele investering ongeveer 15 minuten. Wie

bepaalt dan of de gordijnen om 21.00 uur of 19.00 uur of 23.00 uur gesloten worden. De assistent is om 19.00 uur en 23.00 uur toch aanwezig en moet speciaal om 21.00 uur nog terugkomen. Waar ligt hier het compromis tussen het recht op 24-uurs beschikbaarheid en een goede besteding van collectieve middelen. Een technische oplossing om - ook al heb je geen handfunctie - de gordijnen te sluiten kost ongeveer f3000.

Een conclusie is dan: Deze technische voorziening heb je er financieel na 500 dagen weer uit omdat de assistent niet 2x daags hoeft te komen ten behoeve van de gordijnen. Wat nu echter als die client oproept omdat hij zo graag even een praatje wil maken omdat hij eenzaam is en de avond wel erg lang is. Als er nu een technische voorziening is zal hij iets ander moeten proberen te vinden. Het uiteindelijke gevolg kan zijn dat een ogenschijnlijke besparing te niet wordt gedaan omdat er begeleiding gevraagd worden van diverse organisaties om iets aan die eenzaamheid te doen.

Kortom: Een samenspel is nodig. Compromissen zullen gesloten worden wanneer er sprake is van een goed beheer en besteding van de collectieve middelen.

Tot slot nog enkele opmerkingen over zaken die van belang zijn om dit samenspel goed uit te kunnen voeren. Het bereik van technische hulpmiddelen gaat ver. Het gebruik en de kosten zijn sterk toegenomen in de afgelopen jaren. Een verdere groei wordt nog verwacht. De overheidsmaatregelen - subsidiering van innovatie en produktie van onafhankelijke informatie - zullen de groei in het gebruik stimuleren. Dit is toe te juichen, indien het leidt tot een efficiënte functiecompensatie en tot substitutie in de zorg. In principe kan de techniek - bediend door de gehandicapte zelf - de door mensen geboden hulp in vele gevallen vervangen en zodoende de zelfstandigheid van de gehandicapte vergroten. Substitutie kan echter alleen onder voorwaarden plaatsvinden, waarvan de belangrijkste zijn:

- Er moet meer onafhankelijke, gebruikersvriendelijke informatie komen over de kwaliteit en bruikbaarheid van technische hulpmiddelen bij handicaps. Leveranciers moeten bij verkoop een onafhankelijk testrapport over het middel kunnen overhandigen aan de consument en de verstrekker. Een testrapport moet geleidelijk aan verplicht worden voor steeds meer middelen.
- De gehandicapte consument moet zichzelf beter informeren, voordat hij naar de verstrekker of leverancier stapt. De consument moet meer gelegenheid krijgen om kennis te maken met hulpmiddelen bijvoorbeeld door middel van toonzalen en proefgebruik met het recht om het middel te retourneren. Dit moet leiden tot het indienen van gemotiveerde aanvragen door de gebruiker bij de verstrekker.
- De leverancier, de verstrekker, de medisch adviseur en de consument te zamen zijn er verantwoordelijk voor, dat de gebruiker bij ingewikkelde middelen trainingen krijgt in het gebruik.
- Ontwikkeling van nieuwe en verbetering van bestaande

hulpmiddelen moet beginnen bij een evaluatie vanuit het dagelijks leven van de gehandicapte. Allen dan kan blijken, of de technische mogelijke - functiecompensatie ook in de praktijk optreedt.

- Bij het ontwikkelen van nieuwe hulpmiddelen moet bij voorrang aandacht worden gegeven aan handicaps, waarvoor nauwelijks of geen middelen zijn.
- Overwogen zou kunnen worden, of procedures bij de AAW-verstrekkingsprocedures verkort kunnen worden, bijvoorbeeld onder de volgende voorwaarden: als het gaat om middelen, waarbij indicatie snel en betrouwbaar is vast te stellen; als de gebruiker een gemotiveerde aanvraag indient; als het middel zich niet leent voor frauduleuze bedoelingen. De kosten en de lengte van de verstrekkingprocedure dienen te worden gerelateerd aan de kosten van de hulpmiddel.

Het is mij niet bekend of in Nederland is onderzocht welke besparing mogelijk is door meer gebruik van de techniek te maken (onder goede randvoorwaarden). De praktijk toont aan dat substitutie mogelijk is. Het zou mij niet verbazen dat door meer gebruik te maken van de techniek er besparingen kunnen plaatsvinden in de orde van tientallen miljoenen guldens.

Literatuur

1. Clusternota d.d. 1 juni 1981 van het Ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer.
2. Brandpunt (diverse artikelen). Twee maandelijks uitgave over gehandicaptenbeleid, Stichting Fokus te Ten Boer.
3. Samenhang in de zorg voor lichamelijk gehandicapten Sociaal Cultureel Planbureau, augustus 1987.

MANUS: EEN ROLSTOEL-GEMONTEERDE MANIPULATOR
VOOR ERNSTIG GEHANDICAPTEN.

H.H. Kwee en J.J. Duimel,
Instituut voor Revalidatie-vraagstukken;
J.J. Smits en A.A. Tuinhof de Moed, Produktcentrum-TNO;
J.A. van Woerden and L.W. v.d. Kolk, TPD-TNO.

Het IRV-TNO MANUS Project heeft als doelstelling de ontwikkeling van een rolstoel-gemonteerde manipulator met individueel aanpasbare (computer-ondersteunde) besturing voor mensen met ernstige functiebeperkingen van zowel de onderste als de bovenste ledematen.

De vraagstelling voor een rolstoel-gemonteerde manipulator werd geïnitieerd door de Vereniging Spierziekten Nederland (5) en steunt mede op ervaringen opgedaan in het buitenland (1,2). Het systeemontwerp wordt niet beperkt tot deze doelgroep, maar is meer algemeen gericht op gebruikers van elektrische rolstoelen met ernstige functiebeperkingen van zowel de onderste als de bovenste ledematen, zoals voorkomend bij dwarslaesies, spierdystrofie, zware rheumatoïde arthritis en bepaalde vormen van cerebrale parese. Er is dan ook gekozen voor een modulaire systeem-opzet, waarbij bedieningselementen en besturingsprocedures aan de gebruiker kunnen worden aangepast door middel van een microcomputer-ondersteunde besturing (4). Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de besturing van de combinatie "manipulator - elektrische rolstoel". Deze besturingsprocedures worden momenteel verder uitgewerkt voor de verschillende doelgroepen. De gekozen benadering binnen het project wordt geheel ondersteund in de conclusies van een studie van de GMD, gerapporteerd door Hoving in 1986 (1). De verwachting is dat het gebruik van zo'n systeem een grote functiewinst zal opleveren en dat bepaalde specifieke hulpmiddelen en voorzieningen aan omgeving en werkplek overbodig zullen worden.

De productontwikkeling binnen het MANUS project wordt uitgevoerd in een nauwe samenwerking tussen het Instituut voor RevalidatieVraagstukken, de Technisch-Physische Dienst - TNO en het Produktcentrum - TNO, met medewerking van de TU-Delft Vakgroep Regeltechniek en Afdeling Industrieel Ontwerpen. Een pre-productiemodel van het MANUS systeem is in een eerste versie (zonder coördinaten-transformatoren) met succes gedemonstreerd tijdens de ICAART Conferentie te Montreal, waar het veel belangstelling heeft getrokken (figuren 1 en 2). Een technische evaluatie en mogelijk enige bijstellingen van het ontwerp zullen de productontwikkeling van het MANUS Project beëindigen. Gebruikersaspecten zullen, vooral bij het IRV, in aparte projecten worden bestudeerd.

Na de verdere uitwerking van de besturingsconfiguraties voor verschillende doelgroepen zullen evaluaties worden verricht en zal onderzoek worden gedaan naar de mogelijkheden en methoden voor de inschakeling van dergelijke systemen in de woon- en werk-situatie. Hieronder vallen o.a. de eventueel benodigde aanpassingen aan omgeving en werkplek, leerprocedures voor gebruikers en begeleiders, inschakeling van de besturingscomputer voor het automatisch uitvoeren van deeltaken en voor communicatie met externe apparatuur. Ook worden kosten/baten studies voorbereid van het gebruik van dergelijke systemen als individueel technisch hulpmiddel in de woon/werksituatie. Verder wordt parallel hieraan gezocht naar samenwerken met bedrijven voor de commercialisering van het systeem.

DANKBETUIGING

Het MANUS Project is gefinancierd vanuit subsidies van TNO-Beleidsruimte projectnummer 009; TNO-doelsubsidie (Ministerie van Sociale Zaken en Wetenschapsbeleid); IOP-HG projectnummer 86/7; Prinses Beatrixfonds en de Stichting Fondsenwervingsacties Gezondheidszorg.

Literatuur

1. Hoving, F.J.S.: "De gebruiksmogelijkheden van de manipulator - Een evaluatierapport over de proefplaatsingen van een aantal manipulators." GMD rapport, april 1986.
2. Kwee H.H.: "De manipulator als "telethese." In: J.C. Jongbloed (ed.): "Boerhave-VRA Basiscursus Revalidatietechniek" (1986) 249-263.
3. Kwee H.H.: "SPARTACUS and MANUS: telethesis developments in France and in the Netherlands." In: R. Foulds (ed.): "Interactive robotic aids - one option for independent living: an international perspective." Monograph 37, World Rehabilitation Fund, New York, 1986, pp. 7-17.
4. Kwee H.H., J.J. Duimel, J.J. Smits, A.A. Tuinhof de Moed, J.A. van Woerden, L.W. v.d. Kolck: "The MANUS wheelchair-mounted manipulator." First Intern. Workshop on Robotic Applications in Medical and Health Care, Ottawa, June 1988.
5. Zeelenberg, "Domestic use of a training robot-manipulator by children with muscular dystrophy." In: R. Foulds (ed.): "Interactive robotic aids - one option for independent living: an international perspective." Monograph 37, World Rehabilitation Fund, New York, 1986, pp. 29-33.



Fig. 1. Prototype van het MANUS systeem in een eerste demonstratie-opstelling.



Fig. 2. Het MANUS systeem in opgevouwen toestand naast de rolstoel.



Fig. 1. Photograph of the MAMM system in an early stage of development.



Fig. 2. Photograph of the MAMM system in operation.

AARD EN OMVANG VAN DE TECHNIEK VOOR THUISZORG

Ir. V.P.P. Swarte

Stichting Warenonderzoek Gehandicapten

Dit artikel gaat in op de vraag in hoeverre de industrie produkten kan voortbrengen die een ondersteuning zijn bij thuishulp en in het bijzonder zelfredzaamheid. Daarbij komen technische, economische en functionele aspecten aan de orde.

Fysieke zelfredzaamheid wordt hier onderscheiden van medische zorg en gezinszorg. Produkten in deze categorie bevorderen het zelfstandig functioneren van personen en verminderen zo mogelijk de afhankelijkheid van anderen. Produkten voor medische zorg en gezinszorg ondersteunen, of vervangen werkzaamheden van de zorgverlening met als doel verhoging van efficiëntie.

1 TECHNIEK VOOR DE THUISZORG IN PERSPECTIEF

Het aandeel van de techniek ter ondersteuning van zelfredzaamheid van gehandicapten als onderdeel van het totale economisch verkeer is zeer klein. Ook als rekening wordt gehouden met een vergrijzende bevolking is de rol van deze speciale technische produkten minimaal.

Er is daarom weinig geld ter beschikking voor research en ontwikkeling op dit terrein.

Het industrieel economisch belang van een categorie speciale produkten bepaalt in hoeverre een zelfstandige ontwikkeling van nieuwe produkten in deze categorie mogelijk is. Financieel economische belangen van sociale en maatschappelijke groeperingen zijn alleen een drijfveer voor een succesvolle ontwikkeling en produktie van speciale produkten, als daarnaast het industrieel economisch belang wordt gediend.

Daarom is bij hoge uitzondering te verwachten, dat ontwikkelingen van geavanceerde technieken en fundamentele vernieuwingen plaats vinden op het terrein van de hulpmiddelen voor gehandicapten of speciale technische voorzieningen voor bejaarden. Dit zullen met name produkten zijn, die een substantiële besparing opleveren voor de instellingen die thuiszorg aanbieden.

Nieuwe produkten, die voor de thuiszorg en met name de zelfredzaamheid van mensen van belang zijn, zullen steeds toepassingen zijn van technieken, die in andere sectoren van de samenleving zijn ontwikkeld. Op deze wijze komt een groot deel van de researchkosten voor rekening van sectoren zoals medische technologie, ruimtevaart, telecommunicatie, automatisering, materiaal onderzoek, transport ed. .

Niet alleen het aandeel van techniek voor thuiszorg in het totale economisch verkeer dicteert de mogelijkheden en beperkingen voor produktvernieuwingen. De uitzonderlijke taken waarvoor de branche van

de revalidatie -en adaptatietechniek zich ziet gesteld, alsmede de in de afgelopen decennia ontstane structuur binnen de gezondheidszorg, bepaalt de kansrijke richtingen en voorwaarden, waaronder produkten kunnen worden ontwikkeld.

40.000 verschillende speciale produkten zijn er voor gehandicapten in Nederland te koop. Om een rationele keuze van de produkten mogelijk te maken, is overzicht nodig door classificatie naar functie, eigenschappen en prestaties van de produkten. Dit soort praktische overzichten, dat onder andere tot stand komt door vergelijkend warenonderzoek, zijn een basis voor criteria bij produktvernieuwing.

Bij gebrek aan overzicht en verkrijgbaarheid worden hulpmiddelen zeer vaak verbouwd met specifieke individuele aanpassingen, ook daar, waar een oplossing mogelijk is, die voor velen een uitkomst is.

Veel aandacht van technici en ontwerpers richt zich op de individuele aanpassingen, omdat de gehandicapte het hulpmiddel snel nodig heeft. De aanpassingen worden afzonderlijk gerealiseerd in vele kleine werkplaatsen in Nederland. Doordat er geen tijd verloren mag gaan bij de realisatie van de aanpassing, wordt snel teruggegrepen op bestaande conservatieve technieken. Tijd om een evenwichtig produkt te ontwikkelen is er niet. De stand der techniek blijft daarmee ver achter bij de actuele ontwikkelingen.

Integrale en doordachte produkten vragen veel ontwikkelingstijd en grote investeringen.

Een opleiding voor adaptatietechniek, een overzicht van "places of excellence" en voorwaarde scheppende maatregelen om realisatie van algemenere toepassingen mogelijk te maken zijn een eerste stap in de richting van industriële produktie van speciale hulpmiddelen.

Systematische onderzoeken naar probleemgebieden rond het functioneren van gehandicapten en studies naar ontwikkelingen in de techniek kunnen vervolgens leiden tot sprongsgewijze verbeteringen in kennisniveau en toepassing daarvan in nieuwe speciale produkten, die van nut zijn in de thuiszorg.

2 AARD EN OMVANG VAN SPECIALE TECHNISCHE PRODUKTEN

Twee belangrijke terreinen van activiteit, nl. zelfstandig wonen en werken, komen voor de gehandicapten steeds meer binnen bereik. Nieuwe technologieën die op dit moment algemeen ingang vinden, kunnen daarbij van dienst zijn. De bij veel moderne technologieën toegepaste user-interfaces zouden de variëteit aan werk voor de gehandicapte mens enorm kunnen vergroten. Produkten op dit terrein voorzien in een effectief gebruik en bediening van de technologische omgeving door de gehandicapte gebruiker.

Een van de voorwaarden voor succes op de genoemde terreinen is, dat de gehandicapte vrij kan deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Het voor iedereen toegankelijk maken van de woning, kantoor, fabriek en openbare voorzieningen is vooral een economisch vraagstuk en is voor een groot deel met conservatieve technologieën te realiseren.

Zowel demografische veranderingen, het aanbod van technische mogelijk-

heden en sociaal maatschappelijke en economische randvoorwaarden zijn van directe invloed op het latente en dominante behoeft patroon van de gehandicapte populatie.

Het vaststellen van de omvang van de behoefte aan technische produkten voor de thuiszorg vraagt inzicht in de beperkingen van de gehandicapten ten opzichte van de mogelijkheden van niet-gehandicapten.

Daarnaast is het van belang op te merken, dat hulpmiddelen maar zeer ten dele verkocht worden aan particulieren.

De markt van speciale hulpmiddelen voor gehandicapten is zeer complex door tussenkomst van financierende instanties en grootinkopers en verbruikers, zoals ziektekostenverzekeraars, uitvoerders van de sociale wetgeving en hulpverleners. Deze instanties beïnvloeden de landelijke markt sterk. Veranderingen in de sociale wetgeving en richtlijnen bij de uitvoering daarvan hebben een grotere invloed op de verkoop van hulpmiddelen dan demografische veranderingen.

De registratie van dit behoeft patroon, zowel kwantitatief als kwalitatief, en van technische mogelijkheden zijn bouwstenen voor ontwerpcriteria.

Daarnaast is onderzoek naar gebruik, bruikbaarheid, gebruiksnut en kwaliteit van bestaande produkten van minstens zo groot belang voor het opsporen van knelpunten, het kwantificeren van criteria, het voorkomen van fouten uit het verleden en verbetering van bestaande produkten.

3 FUNCTIONELE EISEN AAN TECHNISCHE PRODUKTEN

Het meest fundamentele vraagstuk in het kader van dit artikel is het in kaart brengen van de functionele eisen die aan technische produkten moeten worden gesteld. In de praktijk van ergotherapeuten, fysiotherapeuten en verstrekkers, waarin zij hulpmiddelen adviseren, wordt dit advies gezamenlijk met de betrokkene opgesteld. Door deze werkwijze ontbreekt de noodzaak om functionele beperkingen te meten met objectieve maatstaven. Voor het vaststellen van de geschiktheid van bestaande produkten en voor produktontwikkeling zijn objectieve metingen echter onontbeerlijk.

Wil de techniek een juist antwoord geven op problemen bij thuiszorg, dan moeten de instrumenten worden ontwikkeld om genoemde functionele eisen te bepalen.

Artificiële intelligentie is van groot nut voor toepassingen waarbij men kennis wil gebruiken en op basis van die kennis tot conclusies wil komen. Het is zeer wel denkbaar, dat een expert system het instrument is, dat wordt ingezet bij het bepalen van functionele behoeften, beperkingen en mogelijkheden.

"Knowledge based data management systems" zijn ongebruikelijk in de dienstverlening, zoals bij advies aan gehandicapten m.b.t. hulpmiddelen. De acceptatie van een expert system als onderdeel van de beroepspraktijk van dienstverleners, adviseurs en ontwerpers hangt daarom af van het directe nut. Gefaseerde introductie, een sterk leer-effect en heldere, aantoonbare voordelen op onderdelen zullen nodig zijn, om een totaal systeem met succes te kunnen introduceren.

Het ontwikkelen van een implementatie-strategie is daarbij van grote

betekenis voor een uiteindelijk succesvol resultaat.

SAMENVATTING EN CONCLUSIES

Economische en technische analyse van de rol van de techniek bij ondersteuning van de thuiszorg en in het bijzonder zelfredzaamheid levert het volgende beeld op:

- de techniek ten behoeve van thuiszorg vervult een bescheiden rol in het economisch verkeer;
- de techniek ten behoeve van thuiszorg richt zich op de toepassing van bestaande, reeds ontwikkelde technieken;
- de techniek ten behoeve van de thuiszorg dient zich te sluiten zoveel mogelijk aan te sluiten bij reeds ontwikkelde consumptieproducten;
- om algemeen gebruikte consumptieproducten geschikt te maken voor de ondersteuning van de thuiszorg, is een actief beleid nodig om de industrie te bewegen tot diversificatie van de bestaande productlijnen;
- in veel gevallen blijkt aan individueel vervaardigde aanpassingen een algemene probleemstelling ten grondslag te liggen, die industriële productie rechtvaardigt;
- produktontwikkeling dient plaats te vinden naar aanleiding, en op basis van:
 - systematisch onderzoek, naar de meetbare termen van functionele mogelijkheden en beperkingen van gehandicapten;
 - kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar gebruik, bruikbaarheid en gebruiksnut van bestaande hulpmiddelen en behoefte aan alternatieven.

LITERATUUR

- 1 Banta H. e.a., Potentials for home care technology, draft, Den Haag, STG/min. v. WVC gezondheidsraad, 1987
- 2 Cruyff-Arts, W. e.a., Blindelings bruikbaar, Arnhem, NVBS, 1983
- 3 GAK AAW/WAO in beeld, 1e kwartaal 1988, Amsterdam, GAK statistiek en onderzoek, 1988
- 4 Gibbons, J. e.a., Technology and handicapped people, Washington, OTA 1982
- 5 Grall, T. A feasibility study of product testing and reporting for handicapped consumers, Consumers Union, 1979
- 6 min. EZ Stimuleringsprogramma medische technologie, voortgang juli, Den Haag, min. EZ, 1987
- 7 Nolte E. Gehandicaptenhuisvesting geregeld?, Almere, 1986
- 8 Peltenburg A., Swarte V., Voorstel meerjarenplan 1988/1992, Utrecht, SWOG, 1988
- 9 Peltenburg A. Warenonderzoek van technische hulpmiddelen voor gehandicapten, Utrecht, SWOG, 1986/1987/1988
- 10 Swarte, V. Wetenschappelijk onderzoek, de vergelijking van kwaliteit en bruikbaarheid van hulpmiddelen en produktvoorlichting, lez. Utrecht, SWOG/WGR, 1987
- 11 Verhoeven, H. Nieuwe technologie bij thuiszorg: een nieuwe zorg in huis, Den Haag, NOTA, 1988
- 12 Weegels M., Swarte, V. Baden en douchen nader bekeken, Utrecht, SWOG, 1987

THUISVERPLEGING OF THUISZORG

een verkenning van inhoud, opzet en praktijkresultaten

Drs. M.H.J.M. Knapen

Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen

Inleiding

In een betoog over thuisverpleging geldt de eerste vraag vanzelfsprekend de essentie van thuiszorg, thuisverpleging en wat dies meer zij. Is er wel of niets nieuws onder de zon en zo ja, waarin ligt dan het innovatieve karakter ervan?

Daarna staat de opzet van het Experiment Thuisverpleging van de Ziekenfondsraad in drie ziekenfondsregio's centraal, waarbij aspecten als doel, criteria voor toelating, organisatie, functionering en regelgeving de revue passeren. Tegen dit licht immers dient de proeffase van het experiment te worden beoordeeld.

In het voorlaatste deel worden voorlopige praktijkresultaten van experimentele thuisverpleging gepresenteerd¹. Het gaat dan onder meer over bereikte patiënten en hun behoeften, de rollen van de kerndisciplines, de aard en omvang van de gebonden zorg, de herkomst van die zorg, het onderscheid tussen de regulier gefinancierde en de 'extra' zorg, de inzet van extra middelen en voorts uiteraard de extra kosten. In de slotbeschouwing worden enkele vragen opgeworpen en kritische kanttekeningen geplaatst bij de geschetste ontwikkelingen rond thuisverpleging.

Wat is thuiszorg of thuisverpleging?

In het navolgende worden de termen thuishulp, thuiszorg en thuisverpleging als synoniemen beschouwd, waarbij de voorkeur in aansluiting op die van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid uitgaat naar de term thuisverpleging². Thuisverpleging en thuiszorg weerspiegelen als termen immers (nog) de posities welke kruiswerk (verpleging) en gezinsverzorging (zorg) in de discussie innemen. Huisartsen en/of hun ondersteuningsorganisatie spelen in bepaalde regio's ook mee in de concurrentieslag om de spilfunctie in de eerstelijnszorg, ofwel de thuisverpleging. Praktische thuishulp is dan de variant waarbij de professionele deskundigheid als kenmerk naar de achtergrond verdwijnt: dit zou de invalshoek van de informele zorg kunnen zijn. In een dergelijke discussie kan ik niet bij voorbaat positie kiezen.

Terzijde verdient vermelding, dat in enkele experimentele regio's gekozen is voor aanduidingen als 'intensieve' of 'aanvullende' thuisverpleging, refererend aan de extra mogelijkheden bovenop de regulier gefinancierde. Het lijkt erop, dat hiermee aan de bestaande voorzieningen in de eerste lijn een extra voorziening als bovenbouw is toegevoegd. Anders gesteld: naast huisartsenzorg, wijkverpleging, gezinsverzorging en informele zorg via reguliere (financierings-)kanalen is dezelfde zorg ook addi-

tioneel te verkrijgen uit andere collectieve bronnen. Vanuit het markt-principe lijkt zo'n benadering te verdedigen, ofschoon het de overzichtelijkheid en samenhang misschien niet bevordert.

Essentie van thuisverpleging is in mijn optiek een geïntegreerd aanbod van meerdere functies in plaats van een combinatie van eerstelijnsorganisaties, zoals in gezondheidscentra vaak voorop staat. Ook het primaat van de informele zorg en de mogelijke betrokkenheid van de tweedelij bij thuisverpleging vallen op. Dit betekent dat de institutionele organisaties zelf niet meer centraal staan en dat in principe concurrentie tussen disciplines en organisaties mogelijk is (particuliere verpleegbureaus). Niet alleen de formele functie-omschrijvingen, die vaak geleid hebben tot meningsverschillen, zijn maatgevend voor wat er aan hulp geboden wordt door functievervullers, maar ook de te vervullen functies. Het specifieke van thuisverpleging zit dan niet in de aanwending van gespecialiseerde en nieuwe technologieën thuis, zoals wel eens wordt beweerd, en evenmin in de 24-uurs beschikbaarheid.

Thuisverpleging bestaat uit een geïntegreerd aanbod, toegesneden op de behoefte aan meerdere functies (huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleging, medische zorg, verpleegartikelen, woningaanpassing, toezicht, enzovoort). Dit vereist een planmatig en vanuit één centrale regie gestuurd voorzieningenpakket, waarin formele functie-omschrijvingen niet alleen beslissend zijn voor de vraag wie welke hulp verleent en evenmin een bepaalde organisatie per definitie het voortouw heeft bij de vervulling van bepaalde functies. Echte patiënt- of functiegerichte samenwerking gericht op maatwerk, daar komt het in het kort op neer.

Niets nieuws onder de zon?

Als de kern van thuisverpleging in patiënt- of functiegerichte samenwerking is gelegen in het oogmerk 'zorg op maat', dan is de vraag of dit iets nieuws is. Samenwerking in de eerstelij is zeker geen adagium van recente datum. Al in 1970 waren er wijkgezondheidscentra. Deze (wijk-)gezondheidscentra hebben samen met sociale café's, wijkwelzijns-overlegsituaties en home-teams tot nu toe en ongeveer in deze volgtijdelijke orde het innovatieve voortouw wat betreft de samenwerking in de eerstelijnszorg gehad. Momenteel zijn er ongeveer 150 gezondheidscentra en misschien zo'n 1000 home-teams. Verondersteld werd dat vanuit deze concepties een versterking van de eerstelij mogelijk zou zijn. De aanvankelijk hooggestemde verwachtingen werden tot op heden echter door de betreffende initiatieven onvoldoende hard gemaakt.

Anders gesteld: deze vormen van samenwerking tussen de organisaties in de eerstelijnszorg komen (nog) niet voldoende (evident) tegemoet aan datgene wat in thuisverpleging als ideaal wordt beoogd.

Dezelfde teleurstellende conclusie geldt (tot nu toe) voor de samenwerking tussen de koepelorganisaties op landelijk niveau en wellicht ook voor diverse onderdelen van de landelijke en regionale ondersteuningsstructuur. Er zijn met andere woorden meer dan genoeg pogingen tot

structurele verbetering van de samenwerking in de eerstelijns (geweest), maar ook deze hebben tot op heden klaarblijkelijk onvoldoende (aantoonbaar) tot resultaten geleid.

Toch zijn er gezondheidscentra die claimen, dat zij thuisverpleging leveren. Mijns inziens kan dat best waar zijn. Ook vanuit de huisartsenkring, het kruiswerk en de gezinsverzorging wordt betoogd dat zij ook thuisverpleging/thuiszorg leveren, maar onvoldoende capaciteit hebben om aan de groeiende vraag te voldoen. Dit laatste wordt gestaafd door de recente opkomst van nieuwe initiatieven in de vorm van particuliere bureau's voor thuisverpleging/thuiszorg, stichtingen voor aanvullende thuiszorg en organisaties voor terminale thuiszorg, welke gaten in de markt opvullen. De ontwikkelingsgang met betrekking tot inbouw van dit soort initiatieven in de 'normale' zorg verloopt echter niet bijster voorspoedig. Al jaren dringt de overheid bij de eerstelijnsvoorzieningen aan op innovaties gericht op onderlinge samenwerking (ook met de informele zorg), op flexibilisering en 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid, substitutie, een gemeenschappelijke intake, enzovoort. Op veel plaatsen is men ook (in experimentele zin) met onderdelen hiervan doende, maar een meer integrale aanpak wordt nog te zelden gehanteerd.

De conclusie moet dus zijn dat er 'incidenteel' wel degelijk en al lange tijd sprake is van vormen van 'thuisverpleging', maar dit zijn dan vaak geen vormen die te allen tijde en voor alle patiënten gegarandeerd bereikbaar zijn en volledig zijn toegesneden op de 'vraag'. Ze voldoen vaak ook niet aan een of meer van de volgende criteria, zoals: rekening houden met de (on-)mogelijkheden van de informele zorg, planmatig opgezet, onder centrale regie, gedurende 24 uur per etmaal, flexibel opererend met voldoende capaciteit/kwaliteit in onderlinge afstemming en in samenhang met de tweedelijns. Er lijkt met andere woorden met 'thuisverpleging' in wezen niet zoveel nieuws onder de zon. De combinatie van al de hiervoor genoemde elementen is echter te zeldzaam, nog onvoldoende gegarandeerd en/of kampt met ernstige problemen (bezetting, functie-omschrijvingen, te krappe en verbrokkelde financiering met daaraan gekoppelde dito randvoorwaarden, voor substitutie belemmerende formele terreinafbakeningen tussen zorgorganisaties, enzovoort).

Thuisverpleging een innovatie?

Ondanks de in het algemeen geboden mogelijkheden voor capaciteitsuitbreiding van en samenwerking in de eerstelijns, blijkt die niet voldoende in staat om aan de groeiende vraag naar verzorging en verpleging thuis te voldoen. Voor een beantwoording van de vraag hoe dat mogelijk is dient gekeken te worden naar mogelijke vooronderstellingen achter het gevoerde beleid tot nu toe. Waar de een uitgaat van de stelling, dat met meer van hetzelfde (meer financiële middelen voor het bestaande aanbod) veel bereikt kan worden, legt de ander juist het accent op de noodzaak van structurele veranderingen en een betere coördinatie in de eerstelijns. De stelling dat thuisverpleging goedkoper is dan intramurale zorg staat ook ter discussie, terwijl anderen hierin niet primair

geïnteresseerd zijn en thuisverpleging prefereren vanwege de hogere kwaliteit. Een derde vindt grond voor zijn positieve houding tegenover thuisverpleging omdat patiënten/cliënten zulks bij voorkeur zouden wensen. De motivaties voor een accentuering van thuisverpleging verschillen derhalve nogal.

De hiervoor gemelde vernieuwingen uit het verleden (gezondheidscentra, home-teams, en dergelijke) worden gekenmerkt door het gegeven, dat de bestaande financiering van eerstelijnszorg daardoor in wezen nauwelijks is gewijzigd. Dit hebben deze (nog) gemeen met het experiment thuisverpleging.

Toch zijn er ook wezenlijke verschilpunten, namelijk:

- het perspectief bij thuisverpleging is uitdrukkelijk 'inbouw van thuisverpleging in het reguliere verstrekkingspakket',
- in het experiment zijn specifieke op de individuele patiënt gerichte financiële impulsen ingebouwd in plaats van de in het verleden gehanteerde macro- of instellingsgerichte impulsen,
- de bereikbaarheid van thuisverpleging is zoveel mogelijk geoptimaliseerd door creatie van één centraal punt per regio, waar aanmeldingen kunnen plaatsvinden zonder drempels of externe voorselectie,
- er zijn garanties gecreëerd voor de ontwikkeling van één geïntegreerde centrale intake voor alle functies en materiële voorzieningen in plaats van stimulering van samenwerking aan de top,
- de verantwoordelijkheid voor de toetsing van het resultaat van de intake aan zich ontwikkelende hardere criteria en voor de besluitvorming over extra financiering zijn beide in handen gelegd van ziekenfondsen als beheerder,
- ook de coördinatie van de uitvoering van zorg is geformaliseerd in de vorm van één centrale regie met formele procedures voor tussentijdse bijstellingen.

Al deze elementen tezamen duiden erop, dat de experimentele thuisverpleging zoals gestimuleerd door de Ziekenfondsraad als een innovatie met een grote reikwijdte en forse diepgang is te beschouwen.

Experimenten

Op initiatief van de Ziekenfondsraad (Ziekenfondsraad) is per 1 mei 1988 het Experiment Thuisverpleging definitief van start gegaan na een proeffase. Gedurende de proefperiode, van 1 september 1987 tot 1 mei 1988, is in drie regio's ervaring opgedaan met het verlenen van thuisverpleging aan de doelgroep, bestaande uit met name terminale patiënten. Dit betreft de werkgebieden van het Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken (ZAO), het Regionaal Ziekenfonds Groningen (RZG) en het Algemeen Ziekenfonds voor West-Brabant en Zeeuws-Vlaanderen (AZWZ). In de definitieve fase is inmiddels de inperking tot terminale patiënten opgeheven, zodat ook andere categorieën patiënten kunnen worden toegelaten. Het experiment maakt het mogelijk om aan patiënten binnen het werkgebied van de drie ziekenfondsen thuisverpleging te bieden als alternatief voor een opname (of verlengd verblijf) in een ziekenhuis of verpleeghuis. Aan het

experiment kunnen dus ook patiënten deelnemen die niet als verzekerde bij het ziekenfonds staan ingeschreven (particulier verzekerden).

Het doel van het experiment is een beter zicht te krijgen op:

- de aard en omvang van de vraag naar thuisverpleging voorzover thuisverpleging als alternatief voor een intramurale opname dient;
- de knelpunten die realisering van dergelijke vormen van thuisverpleging in de weg staan (wetgeving, organisatie, financiering, personeel, materiële voorzieningen);
- het aangeven van mogelijkheden om de genoemde knelpunten op te lossen met het oog op een of andere vorm van integratie van 'thuisverpleging' in het 'gewone' zorgstelsel.

Door de Landelijke Stuurgroep Thuisverpleging, waarin het secretariaat van de Raad, de ziekenfondsen en de landelijke koepel van ziekenfondsen (VNZ) als lid zijn vertegenwoordigd, zijn de volgende uitgangspunten geformuleerd met betrekking tot de toelating van patiënten tot het experiment:

- de aanwezigheid van een opname-indicatie voor verpleeghuis of ziekenhuis, gepaard gaande met de wens om thuis te kunnen blijven/naar huis te kunnen worden ontslagen,
- de vermoedelijke duur van de thuisverpleging mag niet meer dan drie maanden bedragen (eventueel te verlengen met drie maanden),
- de gemiddelde kosten per patiënt mogen (indicatief) niet meer dan fl. 200,- per dag bedragen,
- aanwezigheid dan wel organiseerbaarheid van enige vorm van informele zorg (mantelzorg/vrijwilligerswerk),
- instemming van de eerstelijns met thuisverpleging (en bijgevolg onderling overleg hierover),
- aanwezigheid van één voor alle betrokkenen aanspreekbare persoon per patiënt (een zorgcoördinator).

Voor het overige zijn zowel de Ziekenfondsraad als de ziekenfondsen gestart met een experiment waarbij vooraf verder weinig was geregeld. Er is in feite gekozen voor een ontwikkelingsproces waarbij al doende zichtbaar wordt welke knelpunten thuisverpleging belemmeren. Ad hoc wordt dan nagegaan door de Landelijke Stuurgroep Thuisverpleging, c.q. de Ziekenfondsraad, hoe het beste op die knelpunten kan worden gereageerd en wie daartoe welke initiatieven dient te nemen.

Organisatie en uitvoering

Binnen de werkgebieden van de drie ziekenfondsen kunnen patiënten worden aangemeld voor thuisverpleging bij een zogenaamd 'coördinatiebureau'. Zo'n coördinatiebureau fungeert als een centraal aanmeld- en regelpunt.

Door dit bureau worden de aanmeldingen geregistreerd en getoetst aan de toelatingscriteria. Als de aangemelde patiënt (waarschijnlijk) aan de toelatingscriteria voldoet, vindt er een intake plaats aan de hand van een intake-formulier. Deze intake wordt uitgevoerd door wijkverpleging, gezinsverzorging, of huisarts, al naar gelang de eventuele regionale afspraken daarover. Het coördinatiebureau ziet erop toe, dat de behoefte aan zorg en de reeds vooraf verleende hulp geïnventariseerd wordt en als basis wordt gebruikt voor een vanwege de eerstelijns op te stellen zorgplan. Verder onderhandelt zij met de eerstelijns over de consequenties van het zorgplan, schrijft machtigingen uit voor het doen van extra uitgaven binnen dat kader en stelt declaraties betaalbaar. De beoordeling van het zorgplan en de daarin vervatte 'extra' hulp vindt plaats op het coördinatiebureau. Het coördinatiebureau van het AZWZ maakt deel uit van de ziekenfondsorganisatie. In Amsterdam is het coördinatiebureau onderdeel van een nieuw gevormde stichting³. Deze stichting is tezamen met het ZAO en de organisatie van huisartsen (AHV), wijkverpleging (SAK) en gezinsverzorging (SAG) verantwoordelijk voor de organisatie, uitvoering en beheer van het experiment. Groningen heeft het coördinatiebureau ondergebracht bij het kruiswerk met een 'Commissie van Toezicht' als dagelijks bestuur in een samenstelling gelijk aan die van voornoemde Amsterdamse stichting.

Afspraken en procedures

Zowel door iemand uit de omgeving van de patiënt als door hulpverleners uit de eerste of tweedelijns kan een patiënt voor deelname aan het experiment worden aangemeld. Het initiatief hiervoor kan uiteraard ook uitgaan van de patiënt zelf. Als de patiënt globaal aan de toelatingscriteria lijkt te voldoen volgt er een intake. Voor Amsterdam geldt de afspraak dat de intake wordt gedaan door de wijkverpleging of de huisarts. In Groningen wordt min of meer opengelaten wie een intake doet en in West-Brabant/Zeeuws-Vlaanderen is het voortouw gelegd bij de gezinsverzorging. In laatstgenoemde regio is de afspraak gemaakt dat de eindverantwoordelijkheid voor de intake bij de huisarts ligt en de uitvoering van de intake door de gezinsverzorging gebeurt.

Het doen van een intake houdt concreet in dat er met patiënt en mantelzorg overlegd wordt over wensen en mogelijkheden van thuisverpleging; nagegaan wordt welke hulp nodig is en door wie welke hulp al wordt verleend. In overleg met de betrokken eerstelijnsverwerkers wordt dan een zorgplan opgesteld, afgestemd op de behoeften van de patiënt. In dit zorgplan staat aangegeven welk deel van de thuiszorg door de reguliere gefinancierde hulpverleners kan worden uitgevoerd en wat aan extra hulp(-middelen) nodig is en waarvoor additionele vergoeding wordt aangevraagd bij het coördinatiebureau. Een van de hulpverleners treedt op als zorgcoördinator (case-manager). Hij of zij onderhoudt contacten met het coördinatiebureau, treedt op als contactpersoon van de patiënt en familie, neemt het initiatief tot overleg binnen de eerstelijns en beheert het logboek bij de patiënt. In dit logboek worden de tijden van aanwezigheid van en verrichtingen door de hulpverleners geregistreerd. Zorgplan en gegevens uit het logboek worden gebruikt voor

beleids- en beheersdoeleinden en eventueel ook voor de financieel-administratieve afhandeling. Tevens worden deze data omgewerkt tot onderzoeksgegevens.

Bereikte 'vraag'

Onderstaande gegevens hebben alleen betrekking op de per eind december 1987 afgesloten patiënten. Hiervoor is gekozen omdat aldus een compleet beeld van inhoud en verloop van de thuisverpleging is te schetsen. Analyse van de 200 per eind 1987 beëindigde gevallen van thuisverpleging wijst uit dat het in overgrote meerderheid ging om patiënten met een vorm van kanker als belangrijkste diagnose. Hun gemiddelde leeftijd bedroeg ongeveer 70 jaar en het betrof iets meer mannen dan vrouwen. Dit laatste is opmerkelijk daar het aandeel van vrouwen in de betrokken leeftijdscategorieën in de populatie overheerst. Zijn vrouwen wellicht meer zelfredzaam of speelt in deze man-vrouw-verhouding de normering van de hulpverlening mee? De verdeling ziekenfonds-particulier verzekerden was ongeveer 70-30, hetgeen niet veel afwijkt van de verdeling in de totale populatie, maar weer wel met de verdeling onder ouderen. Vooral in Amsterdam waren er relatief veel alleenstaande patiënten.

De behoefte aan zorg had in bijna alle gevallen betrekking op hulp bij dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Ook huishoudelijke activiteiten (HDL) bleken voor veel patiënten dan wel hun huisgenoten te zwaar. Drie kwart had behoefte aan medische zorg en ruim een derde aan verpleegkundige verzorging exclusief ADL-hulp. Voor bijna 90 procent van de patiënten wordt expliciet gesteld dat zij opgenomen zouden moeten worden bij uitblijven van thuisverpleging. Doorgaans is de betreffende opname-indicatie afkomstig van de huisarts, behalve in Amsterdam, waar bijna de helft van die indicaties door een wijkverpleegkundige is afgegeven (al of niet op gezag van een arts?). De aard van de opname-indicatie is in meerderheid gericht op de noodzaak van opname in een ziekenhuis. Verpleeghuisindicaties komen in een derde van de gevallen voor: wat meer in Groningen en wat minder in het werkgebied van het AZWZ. Gelet op de behoefte aan zorg roept dit vragen op ten aanzien van de onderbouwing van de opname-indicatie. Zijn inderdaad veel opname-indicaties voor ziekenhuizen zo sterk gebaseerd op ADL- en HDL-insufficiënties en zo weinig op medisch-verpleegkundige zorg? Hoe verhouden zich de behoeftes aan verpleegkundige verzorging tot die aan medische zorg en ADL-zorg in de praktijk?

Rollen van kerndisciplines

De rol van de huisarts als aanmelder van thuisverplegingsgevallen bij het coördinatiebureau verschilt sterk per regio. Soms heeft de huisarts hierbij het voortouw (AZWZ), ander keren ligt dat vooral bij de wijkverpleging (Groningen) of is de aanmelder onbekend (Amsterdam). Ziekenhuis en verpleeghuis spelen volgens de registratie in deze proeffase slechts een bescheiden rol bij de aanmelding, evenals overigens de

gezinsverzorging. Of dit ligt aan uiteenlopende definities van 'aanmelder' dan wel afhankelijk is van verschillen in algemene regionale afspraken terzake of verschillen in taakopvattingen is niet altijd even duidelijk. Zeker omdat de doelgroep bestaat uit vooral terminale patiënten met een (verlengde) opname-indicatie voor een ziekenhuis blijft dit een merkwaardig gegeven.

Voor de rol van 'coördinator van de intake' gelden soortgelijke constatering. Coördinatie van de intake houdt dan concreet in: entameren van overleg met patiënt en omgeving over wensen en mogelijkheden van thuisverpleging, behoeftenvoorzieningen en overleg met (andere) professionals over hun aandeel daarin en de wijze van financiering ervan (regulier of extra-regulier). Een en ander impliceert ook het invullen van het intake-formulier, het onderhouden van contacten met het coördinatiebureau over het geïntegreerde 'zorgplan' en over de extra financiering. Dit in het ideale geval arbeidsintensieve takenpakket wordt in het algemeen vooral vervuld door de wijkverpleging (50%) of de gezinsverzorging (40%). Er zijn echter grote regionale variaties, zoals blijkt uit het navolgende.

	Amsterdam	AZWZ	Groningen	Totaal
huisarts	13%	1%	10%	7%
wijkverpleging	85%	6%	71%	50%
gezinsverzorging	1%	87%	19%	40%

Dit wijst wellicht op het strategische belang juist van die coördinatie. In West-Brabant/Zeeuws-Vlaanderen is het voortouw in deze door het AZWZ bij de instellingen voor gezinsverzorging gelegd. De afspraak die hieraan ten grondslag ligt tussen de gezinsverzorging en de huisartsen hield in, dat de huisartsen de verantwoordelijkheid zouden dragen en de uitvoering van coördinatiezaken per delegatie aan de gezinsverzorging zouden overlaten. In Amsterdam en Groningen zijn dergelijke regionale afspraken vooraf niet gemaakt: daar speelt de huisarts terzake maar een bescheiden rol en heeft de wijkverpleging het voortouw in handen. Over het algemeen fungeert de coördinator van de intake overigens ook vaak als coördinator van de uitvoering van de thuisverpleging, zo kan hieraan worden toegevoegd, met het werkgebied van het AZWZ weer als uitzondering. Daar treedt de huisarts meestal als coördinator van de uitvoering op (zie hiervoor). Dat de huisarts elders ook een sterke coördinerende rol in de uitvoering van thuisverpleging speelt, blijkt niet uit de cijfers: de wijkverpleging heeft hier de overhand, gevolgd door de huisarts (30%) met tenslotte de gezinsverzorging (15%). Wordt de situatie in de regio van het AZWZ vanwege de specifieke afspraken terzake buiten beschouwing gelaten, dan zijn de percentages 'coördinatie van de uitvoering' circa 85 procent wijkverpleging, nog geen 10 procent huisarts en maximaal 5 procent gezinsverzorging.

Hoewel landelijk was overeengekomen, dat er per patiënt vooraf overleg zou plaatsvinden tussen huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging

kwam het regelmatig voor (meer dan 50%) dat de gezinsverzorging niet expliciet bij het overleg werd betrokken. Dit was met name in Amsterdam het geval, wellicht vanwege de krappe bemensing van de gezinsverzorging en de moeilijke verkrijgbaarheid van capaciteit op de regionale arbeidsmarkt in Amsterdam. De wijkverpleging was in het werkgebied van het AZWZ bij 29 procent van de aanmeldingen niet in het overleg betrokken: zij stond daar dus enigermate buiten spel. Overleg met de tweedelij is overigens veel zeldzamer: in de regio van het AZWZ wordt voor ruim een kwart en in Amsterdam en Groningen voor 8 en 16 procent van de afgesloten casussen overleg met de tweedelij gemeld. Betekent dit dat de tweedelij in de experimentele praktijk nog teveel buiten schot blijft/wil blijven of dat vanuit de tweedelij geïnitieerde opnames/(vervroegde) ontslagen om andere redenen minder in thuisverpleging resulteren of is het een kwestie van achterblijvende voorlichting intramuraal?

Zorgduur en betrokkenheid

De gemiddelde duur van de thuisverpleging in deze opstartfase lag op ongeveer 14 dagen, met voor Amsterdam en Groningen een sterk accent op zeer kortdurende thuisverpleging. Klaarblijkelijk verschilt de duur van terminale zorg nogal per regio namelijk van ruim een week tot ruim twee weken, maar ook binnen een regio zijn er grote variaties (van enkele dagen tot meer dan een maand). Bedacht dient hierbij wel te worden dat deze cijfers slechts een proefperiode van vier maanden betreffen, waarin nog ervaring moest worden opgedaan met structuur en functionering van thuisverpleging en de publiciteit over dit onderwerp pas op gang kwam. Ligt hierin misschien een verklaring voor verschillen in extra kosten per dag (zie verderop) in die zin, dat terminale zorg in een later stadium aangevangen gemiddeld intensievere zorgverlening vergt dan langerdurende terminale zorg? Ervaringen elders wijzen op een soms aanmerkelijk langere (Stichting Voorbij de laatste stad in Rotterdam en de koepel van de particuliere verpleegbureaus onder de naam Nederlandse Vereniging voor Thuisverpleging), andere keren een ongeveer gelijke (Stichting Aanvullende Thuiszorg in Zoetermeer) of kortere duur (Spaarneland) van de (terminale) thuisverpleging⁴.

Uiteraard zijn niet alle eerstelijnskerndisciplines altijd bij alle patiënten in thuisverpleging actief betrokken. De feitelijke betrokkenheid in de zin van zorgverlening tijdens de uitvoering is als volgt weer te geven.

	Amsterdam	AZWZ	Groningen	Totaal
huisarts	64	60	83	75
wijkverpleging	81	90	95	90
gezinsverzorging	39	62	45	42
overige ⁵	73	12	28	

Opvallend is de toch wel grote variatie in betrokkenheid van alle kerndisciplines alsmede van de categorie 'overige'. Het laatste fenomeen heeft ook te maken met de wijze waarop in eventuele additionele zorg wordt voorzien.

Zorgintensiteit

Wordt gelet op de intensiteit van de thuisverpleging, dan blijkt dat er gemiddeld per patiënt ruim 20 bezoeken per week geregistreerd zijn. Ruim de helft daarvan neemt minder dan een uur in beslag, maar er komen ook bezoeken van meer dan zeven uur voor. In het laatste geval gaat het voornamelijk om waak-/slaapdiensten 's avonds en 's nachts. De huisartsen legden circa 13 procent van de bezoeken af, de wijkverpleging (vanuit het kruiswerk) ruim een derde en de instellingen voor gezinsverzorging nog geen vijfde (Amsterdam: 6%). De bijdrage van de gezinsverzorging aan het totaal aantal bezoeken lag in de AZWZ-regio en Groningen op bijna een kwart. In Amsterdam kwam vrijwel alle extra hulp via een centrale pool van werkers verbonden aan het coördinatiebureau, conform een algemene afspraak, en dus niet vanuit de regulier gefinancierde instellingen. In Groningen namen 'verpleeghulpen' van de pools verbonden aan de instellingen van gezinsverzorging en kruiswerk twee derde van de extra hulp voor hun rekening. In de AZWZ-regio werd een vrij groot deel van de 'aanvullende' hulp door de instellingen voor gezinsverzorging gegeven. Het gemiddeld aantal uren hulp per week is in het navolgend overzicht opgenomen.

	Amsterdam	AZWZ	Groningen
huisarts	2,1	1,7	2,0
wijkverpleging	15	22	21
gezinsverzorging	12	22	27
overige	41	33	27

Waar wijkverpleging en gezinsverzorging in tijdsbesteding gemeten relatief fors bijdragen aan de uitvoering van thuisverpleging, ongeacht het onderscheid tussen reguliere en extra-reguliere zorg (gemiddeld elk ongeveer 20 uur per week), is de bijdrage van de huisarts in tijd uitgedrukt relatief bescheiden (gemiddeld circa 2 uur per week). In Amsterdam wijken die bijdragen wat sterker af van het gemiddelde, namelijk respectievelijk 15, 12 en 2,1 uur. Dit zegt uiteraard nog niets over het kwalitatieve belang van die bijdragen. Aangetekend dient hierbij te worden dat 'overige' in de AZWZ-regio doorgaans hulp in de nacht vanuit regulier gefinancierde instellingen betreft, zodat de percentages 'wijkverpleging' en 'gezinsverzorging' aldaar veel hoger uitpakken dan de cijfers sec suggereren. Hebben de 'reguliere' instellingen in het werkgebied van het AZWZ, zo zou op basis van deze data

gevraagd kunnen worden, wat meer lucht in hun reguliere capaciteit, zijn ze meer in voor het leveren van extra zorg uit eventueel ad hoc op de markt aangetrokken capaciteit of is het coördinatiebureau daar alerter op extra zorg vanuit reguliere voorzieningen?

Dat de huisarts elders ook een sterke coördinerende rol in de uitvoering van thuisverpleging speelt, blijkt niet uit de cijfers: de wijkverpleging heeft hier de overhand, gevolgd door de huisarts (30%) met tenslotte de gezinsverzorging (15%). Wordt de situatie in de regio van het AZWZ vanwege de specifieke afspraken terzake buiten beschouwing gelaten, dan zijn de percentages 'coördinatie van de uitvoering' circa 85 procent wijkverpleging, nog geen 10 procent huisarts en maximaal 5 procent gezinsverzorging.

Een vergelijking van het aantal ingebracht uren zorg vanuit de instellingen met de vooraf ingezette uren toont aan dat gemiddeld gesproken tijdens de thuisverpleging aanzienlijk meer uren zorg zijn besteed. Bij de wijkverpleging gaat het zelfs om ruim een verdubbeling van de zorgomvang. Bij de instellingen voor gezinsverzorging is er sprake van een vermeerdering met gemiddeld een kwart. Hierbij is dan nog afgezien van de extra zorg vanuit de categorie 'overige'. Aldus bekeken wordt de benutting van de reguliere eerstelijns in de thuisverplegingsexperimenten wel degelijk fors opgeschroefd. Wordt over de regio's heen vergeleken, dan blijven de Amsterdamse cijfers in dit opzicht achter bij die in de beide andere regio's. Wordt de capaciteit van de Amsterdamse instellingen normaliter misschien al meer optimaal benut? Voor de gezinsverzorging gaat dit in elk geval op, aldus geluiden uit het Amsterdamse.

Komt dit omdat in Amsterdam nagenoeg alle extra zorg in het kader van het experiment vanuit de onder het coördinatiebureau ressorterende 'pool wordt geleverd?

Inhoud van extra zorg

Het gemiddeld totaal aantal gemachtigde uren zorg naar functies (betaald uit de experimentele middelen) is hierna weergegeven, met tussen haakjes het aantal patiënten in procenten waarop die uren betrekking hebben:

	Amsterdam	AZWZ	Groningen
verpleging	58 (52)	23 (36)	26 (12)
verzorging	21 (30)	32 (49)	46 (24)
overige	51 (30)	47 (30)	44 (71)
toegezegde mantelbijdrage	? (90)	? (86)	? (94)

Het aantal toegekende uren voor de inzet van extra hulp komt overigens opvallend genoeg bijna altijd overeen met het aantal gevraagde uren. De extra inzet van andere dan verzorgenden en verplegenden blijkt dan bijzonder groot (gemiddeld 44-51 uur). Het gaat hier echter vooral om

inzet van personeel, waarvan de precieze kwalificatie niet bekend is. Doorgaans zijn dit verpleegkundigen, verzorgenden of 'verpleeghulpen'. Opvallend is de geringe afwijking in dit opzicht tussen de regio's onderling. De inzet van verpleging dan wel verzorging varieert veel sterker, namelijk van ruim 20 tot 58 respectievelijk tot 46 uur. Opvallend daarbij is dat deze beide functies in de praktijk een soort communiserende vaten lijken: daar waar veel verpleging wordt ingezet verschijnen minder verzorgingsuren (Amsterdam), waar veel verzorging wordt ingezet zijn minder verpleeguren (Groningen). Als achtergrond hierbij dient wel gemeld te worden, dat zorg gedurende de nacht vaak vanuit de verpleegkundige discipline is ingevuld (in Amsterdam) en dat ook capaciteitsgebrek (in Groningen en Amsterdam) heeft geleid tot noodgedwongen substitutie binnen de eerstelijns.

De bijdrage van de mantel is, conform de voorwaarde voor toelating, in nagenoeg alle gevallen gerealiseerd. De omvang van die bijdrage is echter niet gekwantificeerd, hetgeen in de praktijk op problemen stuitte, zoals verderop wordt aangegeven.

De bijdrage aan het totaal aantal reguliere zorguren is voor de gezinsverzorging nagenoeg onafhankelijk van de regio, namelijk telkens ongeveer 20 procent. Of dit wijst op een adequate spreiding en/of benutting van die capaciteit of op een of andere praktijknorm is vooralsnog niet duidelijk. Het aandeel van de wijkverpleging daarin verschilt daarentegen wel: Amsterdam 67, AZWZ 59 en Groningen 76 procent. Is de capaciteit en/of de benutting van wijkverpleegkundige zorg minder adequaat gespreid dan die van de gezinsverzorging of speelt hier bijvoorbeeld een differentieel beleid van de coördinatiebureaus of voorzieningen een rol? Hoe het ook zij: de bijdragen aan de extra uren zorg vanuit de wijkverpleging en gezinsverzorging lopen per regio duidelijk uiteen.

	Amsterdam	AZWZ	Groningen
kruiswerk	0	21	9
gezinsverzorging	-	42	21
overige	97 ⁶	27 ⁷	66 ⁸

In Amsterdam komt bijna alle extra zorg vanuit de pool van het coördinatiebureau. Ook in Groningen is een groot deel van de extra zorguren (twee derde deel) afkomstig van de pools verbonden aan de reguliere instellingen. Vaak gaat het hier dan om personeel in part-time dienstverband of op contractbasis actief in de reguliere zorg, welke voor de rest van de tijd additioneel via pools kan worden ingezet. In de AZWZ-regio daarentegen is de extra zorg, bestaande uit vooral slaap-waakdiensten, wel een zaak van extra zorguren vanuit de reguliere instellingen in enge zin⁹. Die kunnen daarvoor een beroep doen op eigen personeel dan wel additionele menskracht op de markt inhuren (onder meer van particuliere verpleegbureaus) en dat is in de praktijk recentelijk ook steeds meer het geval.

Hulpmiddelen en informele zorg

Extra hulpmiddelen spelen althans bij de thuisverpleging aan terminale patiënten in 1987 slechts een beperkte rol. Dit komt ten dele doordat po's, urinaals, anti-decubitusmatrassen en hoog/laagbedden vaak al vanuit reguliere voorzieningen in huis waren voor de thuisverpleging van start ging. Meer geavanceerde hulpmiddelen (beademingsapparatuur, infuuspompen, en dergelijke) zijn slechts zelden ingezet¹⁰. De vaak gehanteerde term van 'intensieve thuiszorg', welke wel eens is geassocieerd met specialistische inzet en geavanceerde technische hulpmiddelen¹¹, is met andere woorden voor de experimentele thuisverpleging in 1987 althans mogelijk misleidend.

De bijdrage van de informele zorg is uiteraard moeilijker in kaart te brengen waar geen sprake is van 'bezoeken', zoals bij huisgenoten. Wel blijkt zonneklaar dat de informele zorg in zeer veel gevallen van thuisverpleging betrokken is bij de uitvoering van zorg en dan ook een hoop werk verzet. Van mogelijkheden tot hulp vanuit het georganiseerd vrijwilligerswerk en directe ondersteuning vanuit de tweedelij, blijkend uit huisbezoeken van specialisten of intramurale verpleegkundigen, is voorshands slechts in zeer bescheiden mate gebruik gemaakt. Dit laatste is op zich wel verwonderlijk, als bedacht wordt dat het in meerderheid gaat om terminale patiënten met een opname-indicatie voor een ziekenhuis. Of dit betekent dat de medische zorg vanuit intramurale settings hier wordt gesubstitueerd door zorg vanuit de huisarts, dat medische zorg in intramurale settings bij deze gevallen slechts mondjesmaat verstrekt wordt dan wel dat de medische zorg slechts een beperkt specialistisch karakter draagt, blijft vooralsnog duister.

Financiën

Het gekozen sturingsinstrumentarium ter bevordering van thuisverpleging ligt vooral in extra financiële impulsen voor het aanbod van zorg. Landelijk is daartoe voor de proeffase overeengekomen, dat per patiënt een indicatief maximum aan extra kosten van fl. 200,- per dag zou gelden. Uit dit bedrag dienden de 'vaste' vergoeding aan de huisarts te worden betaald (fl. 100,- voor intake- en administratie-activiteiten en fl. 200,- voor de extra zorg aan ziekenfondspatiënten), alsmede de kosten van extra-reguliere en informele zorg.

Blijkt dat bedrag in de praktijk te ruim of te krap? Het antwoord hierop moet ja en nee luiden: Amsterdam kwam eraan tekort (totale extra kosten per dag fl. 241,-), terwijl Groningen en West-Brabant/Zeeuws-Vlaanderen hieraan (ruimschoots) voldoende hadden (fl. 175,-). Deze bedragen gelden exclusief de vaste vergoeding aan de huisartsen.

	Amsterdam	AZWZ	Groningen	Totaal
geen personele kosten ¹²	18	9	15	14
fl. 1,- tot fl. 200,-	15	52	29	31
> fl. 200,-	67	39	56	55

Voor een deel worden de bovenstaande nogal omvangrijke verschillen verklaard door verschillen in machtigingsbeleid (wijzigingen van machtigingen kwamen in Groningen frequenter voor dan elders), differentiële tarieven (in Amsterdam hoger dan elders), verschillen in begrenzing van wat als reguliere zorg is te beschouwen, differentiële beschikbaarheid van personele capaciteit met vereiste kwalificaties (te weinig gezinsverzorging in Amsterdam en Groningen in de 'pools') en verschillen in definities van en kwalificaties vereist voor nachtzorg/slaap-waakdiensten (7 tot 9 uur al of niet door een verpleegkundige in te vullen). Aangetekend kan hierbij worden dat met name in de AZWZ-regio het verschil tussen indicatief maximum en feitelijkheid achteraf nog groter is, omdat de feitelijk ingediende declaraties de gemachtigde extra zorg fors onderschrijden (nog geen fl. 100,- per dag). In de beide andere regio's is dat veel minder mogelijk, omdat de declaratiesystematiek aldaar directer aan de registratie van de uitvoering van thuisverpleging is opgehangen.

Hoe zijn de kosten in de praktijk verdeeld ofwel waar is het geld aan besteed? In overgrote meerderheid wordt het gebruikte extra budget ingezet ter financiering van avond- en nachtzorg vanuit vooral wijkverpleging, gezinsverzorging of additionele krachten uit de pools. Afgaande op een uurtarief van gemiddeld minstens fl. 30,- levert een dergelijke inzet per volledige nacht van 8 uren al een kostenpost van fl. 240,- per dag op. Hulpmiddelen en onkostenvergoedingen aan bijvoorbeeld vrijwilligers vergden relatief maar een klein deel van het besteedde budget.

Slotbeschouwing

Thuisverpleging draagt op zich genomen niet zoveel nieuwe elementen in zich. Het gaat in essentie om een meer gestructureerde en geïntegreerde combinatie van reeds langer aanwezige elementen, die soms - zij het veel minder zichtbaar - ook al in de praktijk van alledag voorkwamen. Juist vanwege de integratie van elementen is het experiment thuisverpleging te beschouwen als een brede en diepgaande innovatie van eerstelijnszorg, welke op een aantal facetten fundamenteel afwijkt van andere innovaties tot nu toe. Steekwoorden die dit illustreren zijn: het perspectief, de patiëntgerichte financiële impulsen, de bereikbaarheid, de centrale intake, de centrale toetsing/besluitvorming, de coördinatie van de uitvoering van zorg en tenslotte de flexibiliteit. Wellicht mag van het experiment dan ook meer verwacht worden dan de voorgaande innovaties tot nu toe hebben opgeleverd.

Ervaringen tot nu toe wijzen uit, dat het accent in de patiënt-gerichte coördinatie van de thuisverpleging gedurende de proeffase van het experiment feitelijk vooral bij de wijkverpleging heeft gelegen. Alleen daar waar gezinsverzorging en huisartsen onderlinge afspraken terzake hebben gemaakt lag die positie anders. In het laatste geval staat de wijkverpleging wat op een zijspoor, zo lijkt het, afgaande op haar betrokkenheid bij het overleg. In het eerste geval wordt de gezinsverzorging vaak buiten het verplichte overleg gehouden. Dit wijst erop, dat er een machtsstrijd binnen de eerstelijns woedt om de coördinatie van de zorg, waarvan de uitslag nog niet valt te voorspellen. De discussie speelt zich vooralsnog vooral af rond de arbeidsintensieve coördinatie van de intake. Dit lijkt een strategisch belangrijk punt, waarover voorlopig alleen de reguliere instellingen en hun koepels twisten. Met deze constatering wordt een tegenstelling tussen het door de Commissie Dekker geschetste marktperspectief met zijn concurrentie op functies en de vigerende praktijk in de thuisverplegingsexperimenten blootgelegd: alleen de gevestigde, monopolistische instellingen nemen deel aan die strijd om de coördinatie. Particuliere verpleegbureaus, stichtingen voor aanvullende thuiszorg vanuit het kruiswerk, en dergelijke komen op het onderhavige terrein niet voor.

Patiënten in deze experimenten verschillen qua leeftijd, geslacht, hoofddiagnose, en dergelijke weinig van elkaar. Toch zijn er opmerkelijke verschillen tussen de regio's in bereik/aanmelders en kenmerken van de thuisverpleging (duur, intensiteit, extra kosten, coördinatie, betrokkenheid hulpverleners en onderlinge taakverdeling). Zijn die wellicht minder terug te voeren op de vraag- dan op de aanbodkant en op de organisatie van en randvoorwaarden voor thuisverpleging? Dit duidt er wellicht op dat het centraal stellen van die vraag, zoals wordt nagestreefd, (nog) onvoldoende is gerealiseerd. Dit mag van een proeffase ook niet verwacht worden. Of er sprake is van een 'cultural lag' en/of structurele aanpassingsproblemen en bijgevolg een nog te geringe doorwerking van 'Dekkeriaanse' ideeën in de eerstelijnszorg is nog niet duidelijk. Het is echter ook mogelijk dat de variaties aan de vraagkant en de feitelijke substitutie van functievervullers groter zijn dan de uitkomsten van de proeffase doen vermoeden. Het lijkt erop, dat weliswaar substitutie in de beoogde richting is gerealiseerd, maar dat daarnaast ook andere, vanuit het gezondheidszorgbeleid minder gewenste neveneffecten optreden. Te denken valt onder meer aan substituties binnen de eerstelijns.

1. Deze gegevens zijn vooral ontleend aan: Knapen, M., J. Mensink en C. Ramakers, Experimenten thuisverpleging. Eerste interim-rapportage over de proefperiode van begin september tot eind december 1987, ITS, Nijmegen, 1988.
2. Zie: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Advies thuisverpleging, Zoetermeer, 1985.
3. Stichting tot Beheer van Projecten in de Thuiszorg.
4. Zie onder meer: Ramaker, 'C. en H. Bruning, Thuiszorgprojecten in Rotterdam, Spaarneland en Zoetermeer. Eerste interim-rapportage in het kader van de proeffase van het onderzoek 'Experimenten Thuisverpleging', ITS, Nijmegen, 1988.
5. Deze categorie omvat vooral de zorg vanuit de 'pools' van verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en de nieuwe categorie 'verpleeghulpen'.
6. De reguliere voorzieningen leverden in Amsterdam dus nagenoeg geen extra zorguren, deze kwamen bijna uitsluitend van de pool van werkers van het coördinatiebureau.
7. Nachtzorg is in Breda onder overige ondergebracht, ongeacht de herkomst ervan.
8. Dit betreft vooral de nachtzorg extra ingezet vanuit de pools van 'verpleeghulpen' van wijkverpleging en gezinsverzorging.
9. Deze functie wordt niet onder het reguliere pakket van het kruiswerk gedefinieerd. Zie: Nationale Kruisvereniging, Advies inzake nachtzorg door het kruiswerk, Bunnik, 1986.
10. Zie: ATIS, Thuiszorginitiatieven, Utrecht, 1987.
11. Zie bijvoorbeeld: Duijn, J., Thuiszorg. Een inventarisatie, Stichting O&O, Utrecht, 1987.
12. In gevallen waarin geen personele kosten zijn gemaakt is sprake van een onkostenvergoeding aan de informele zorg (vrijwilligers), dan wel inzet van uit experimentele middelen gefinancierde additionele verpleegartikelen/technische hulpmiddelen.

DE WERKVLOER VAN DE AANVULLENDE THUISZORG

Mw. J. Han

Stichting Aanvullende Thuiszorg

Inleiding.

Graag wil ik U in kort bestek een overzicht geven van facetten die op de werkvloer een belangrijke rol spelen.

Als rolbezetting van de werkvloer zien we:

- a. de patiënt en zijn of haar omgeving
- b. de verzorger
- c. de coördinator
- d. de financier

A. De patiënt.

Het merendeel van de patiënten die bij de Stichting Aanvullende Thuiszorg (STAT) worden aangemeld ($\pm 85\%$) zijn in de terminale fase van hun leven en verblijven thuis. Tot op dat moment zijn zij verzorgd door hun naaste verwanten, meestal huisgenoten of in de nabijheid wonende familie. Zij worden hierin bijgestaan door de zorg van de eerste lijn, de wijkverpleging, gezinszorg en de huisarts. Voor de familie kan door emotionele belasting of door gebrek aan verpleegtechnisch kunnen het invullen van de verzorging tussen de bezoeken van de wijkverpleging etc. te veel worden. Speciaal de nachtzorg is voor hen die vaak ook een dagtaak hebben een steeds moeilijker wordende opgave.

Dikwijls wordt men zich er vrij plotseling van bewust dat men de zorg voor een familielid niet langer aankan. Het gevolg is dat eigenlijk te laat een beroep op aanvullende zorg wordt gedaan.

Het tegenovergestelde komt ook voor in gevallen waarbij van een overbelasting in het eerste lijn zorgsysteem sprake is. Deze vraagt dan in een vroeg stadium al aanvullende hulp aan, met als gevolg dat eveneens een extra belasting in het aanvullende zorgsysteem gaat ontstaan. Dit kan eveneens consequenties hebben van financiële aard; ik kom hier straks nog op terug.

Voordat hierover een misverstand ontstaat wil ik nogmaals onderstrepen dat aanvullende thuiszorg met de nadruk op thuis alleen wordt verleend indien de patiënt dit ook daadwerkelijk wil. Behalve met de groep van - meestal oudere - terminale patiënten hebben we te maken met patiënten die ter behandeling opgenomen moeten worden in een ziekenhuis, maar voor wie de behandeling met inzet van aanvullende zorg ook thuis zou kunnen plaatsvinden.

Inzet van aanvullende thuiszorg voorkomt voor deze patiënt

ziekenhuisopname hetgeen voor hem of haar en omgeving prettiger is en tevens kostenbesparend.

Weer een andere groep patiënten vormen diegenen die met behulp van aanvullende thuiszorg eerder uit een ziekenhuis kunnen worden ontslagen. Het zal duidelijk zijn dat het vooral bij deze categorie om een heel breed scala van aandoeningen gaat met de daarbij behorende professionele zorgverlening.

Een aparte categorie wordt gevormd door de patiënt die zou moeten worden opgenomen in een verpleeghuis. Voor deze mensen zou aanvullende thuiszorg een mogelijkheid bieden om opname te voorkomen of uit te stellen tot een latere datum. Ook zou inzet van aanvullende zorg een wachtperiode kunnen overbruggen. Verzekeringstechnische problemen beperken deze mogelijkheden echter op dit moment.

B. De Verzorger.

Laat ik U een profiel schetsen van de gemiddelde verzorgende. Het merendeel bestaat uit vrouwen die reeds enige tijd geleden een opleiding als verpleegkundige, ziekenverzorgende of verpleeghulp hebben voltooid waarna zij enige ervaring in de praktijk hebben opgedaan voordat zij, bv. door een huwelijk, ermee ophielden. Als gevolg van een aantal omstandigheden kunnen deze mensen praktisch alleen als parttimer op een nul-uren basis werken en hebben op die manier zelf de vrijheid om te bepalen wanneer zij beschikbaar zijn. U zult begrijpen dat deze werkwijze organisatorisch nogal wat problemen oproept.

De oproepkracht moet bijna altijd 's nachts tussen elf uur 's avonds en zeven uur 's ochtends worden ingezet. Zij moet vaak in het donker naar een haar onbekend adres, dikwijls met openbaar vervoer, soms in een vreemde plaats, terwijl zij de volgende nacht mogelijk weer op een ander adres moet worden ingezet.

Behalve verpleegtechnische ervaring moet de persoon in kwestie zich in belangrijke mate aangetrokken voelen tot dit soort werk. De selectieprocedure is dan ook geen eenvoudige zaak en soms moeten enkele technische tekortkomingen door middel van bijscholing worden opgevangen.

Buiten de "aan huis gebonden" groep is er een aantal medewerkers die geheel afhankelijk zijn van hun baan in de thuiszorg en deze gebruiken als springplank naar een positie met wat vastere voet aan de grond. Door de nog onzekere toekomst van het aanvullende thuiszorgsysteem konden tot nu toe nog geen betere arbeidsvoorwaarden worden aangeboden.

Het verloop bij deze groep is dan ook vrij groot en een constant lopende wervingscampagne is het gevolg.

Het aanvullende thuiszorgsysteem, gecoördineerd vanuit Zoetermeer, heeft ca. 350 verzorgenden in dienst voor de hulpverlening in de provincie Zuid-Holland.

C. De zorgcentrale.

De zorgcentrale wordt bemand door verpleegkundigen met ruime ervaring in de eerste lijns zorg, zetelend in het kantoor te Zoetermeer, waarbij alle aanvragen voor aanvullende thuiszorg binnenkomen. De aanvrager kan zijn de wijkverpleging, de gezinsverzorging, het ziekenhuis, de arts, de verzekeringsmaatschappij en zeker niet in de laatste plaats de patiënt en/of familie.

Bij al deze aanvragen staat voorop dat de patiënt de behoefte om aanvullende thuiszorg kenbaar heeft gemaakt. De verpleegkundige van de zorgcentrale vraagt bij elke aanvraag advies aan de wijkverpleging en evalueert de noodzaak, de geschatte duur en kosten.

In de meeste gevallen betaalt de verzekeraar; de zorgcentrale heeft dus met vele verzekeringsmaatschappijen te maken die allen hun eigen vergoedingscriteria hanteren.

Het kan voorkomen dat de patiënt zelf de kosten voor zijn rekening neemt; het criterium blijft echter dat de noodzaak voor aanvullende thuiszorg aanwezig moet zijn.

Voordat hulp wordt ingezet moet door de zorgcentrale de juistheid van de aanvraag ingeschat worden en het accoord van de verzekeraar zeker gesteld, waarna de hulpverlener aan de hand van een werkrooster wordt benaderd en indien beschikbaar, wordt ingezet. Het inschatten van de tijdsduur voor de hulp is belangrijk omdat aanvullende thuishulp slechts voor een beperkte duur beschikbaar gesteld kan en mag worden. Het inzetten van hulp wordt gecompliceerd doordat de oproepkrachten op een "nul-uren" contract werken. Het komt regelmatig voor dat de coördinator de hele hulpverlening rond heeft maar stuit op het vinden van een geschikte oproepkracht in het betreffende gebied.

Omgekeerd gebeurt het ook dat alle factoren rond zijn, inclusief de hulpverlening en dat dan blijkt dat de verzekeraar geen aanvullende thuiszorg in het pakket heeft. Dan blijft er niets anders over dan de hulp niet te verlenen tenzij de patiënt op eigen kosten de hulp wil aanvaarden.

Deze gecompliceerde aanvraagprocedure moet in de meeste gevallen op zeer korte termijn worden gerealiseerd omdat eigenlijk op het moment van de aanvraag, de hulp al nodig is. Vaak wordt 's middags hulp voor dezelfde avond aangevraagd. Het zal duidelijk zijn dat de hele procedure dus telefonisch wordt afgehandeld.

Het komt voor, meer dan eens, dat de hele procedure is voltooid en dat een uur later het bericht komt dat de patiënt is overleden met als gevolg dat de oproepkracht moet worden bereikt, etc.

Ook gebeurt het dat de oproepkracht zich meldt aan het opgegeven adres en daar van het overlijden van de patiënt op de hoogte wordt gesteld.

Om aanvullende zorgverlening goed te laten verlopen, moet de zorgcentrale dus een goed contact in stand houden met wijkverpleging, gezinszorg, artsen, verzekeraars en met het korps hulpverleners.

De zorgcentrale is zo georganiseerd dat aanvragen 24 uur per dag kunnen worden behandeld, ook gedurende de weekends via een nacht en weekend bereikbaarheidsdienstregeling.

D. De verzekeraar.

De verzekeraar is in feite de bron van inkomsten van het systeem van aanvullende thuiszorg. Het is dus van essentieel belang dat er een goed contact bestaat tussen de STAT en de verzekeraars over de aan te leggen criteria voor hulpverlening en vergoeding.

Onder verzekeraars moeten we de ziektekostenverzekeringen, de ziekenfondsen en bedrijfsverzekeringen rekenen.

Met enkele verzekeraars zijn al vaste afspraken gemaakt in de vorm van een machtiging om hulp, zonder verder overleg, in te zetten indien de aanvraag voldoet aan de vooraf tussen STAT en verzekeraar overeengekomen basiscriteria.

De procedure wordt zo aanmerkelijk vereenvoudigd omdat in alle andere gevallen eerst toestemming moet worden gevraagd, hetgeen in de weekends niet kan. In dat geval wordt op voorhand hulp ingezet en op maandag de toestemming gevraagd. Wordt deze geweigerd dan moet de patiënt de gemaakte kosten betalen en wordt de hulpverlening teruggetrokken.

De hele procedure wordt telefonisch afgehandeld; afhankelijk van de urgentie kan ze in een tijdsbestek van een half uur tot een paar dagen worden afgerond.

De telefonisch aangegane overeenkomsten worden door de STAT schriftelijk bevestigd.

De verzekeraars hanteren allen verschillende criteria wat betreft tijdsduur waarover hulp mag worden ingezet en over het type van de aanvraag. Bij de één bijv. is de hulp beperkt tot terminale zorg, terwijl de ander ook de vervangende zorg van ziekenhuisopname in het pakket heeft.

De verzekerde tijdsduur kan ook variëren van enkele dagen tot 6 weken. Mocht blijken dat de patiënt langer dan overeengekomen hulp nodig heeft dan dient de STAT tijdig contact op te nemen met verzekeraar en op grond van het resultaat van het overleg maatregelen te nemen zoals verlenging of beëindiging van de hulp.

Tenslotte.

Ik heb getracht in kort bestek een beeld te schetsen van de werkvloer van de aanvullende thuiszorg. Evenwel kan ik U weinig houvast geven over welke technische voorzieningen het werk van hulpverleners zou kunnen verlichten.

Wel kan ik U er, wellicht ten overvloede, op opmerkzaam maken dat 85% van de hulp in de aanvullende thuiszorg bij terminale patiënten wordt ingezet. Deze behoren over het algemeen tot de groep bejaarde mensen en vaak is als gevolg van hun leeftijd en handicap hun handelingsvermogen en soms ook begripsvermogen beperkt.

Dit houdt in dat hun vaardigheid om zelf met hulpapparatuur om te gaan beperkt tot zeer beperkt kan zijn.

De procedure wordt zo eenvoudig mogelijk gemaakt en alle andere gevallen onder toezichting van de voorzitter van de Raad van Bestuur worden behandeld.

2. De procedure.

De procedure is in twee delen verdeeld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De aanvullende informatie wordt door de Raad van Bestuur vastgesteld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

3. Conclusie.

De procedure is in twee delen verdeeld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

De procedure is in twee delen verdeeld. Het eerste deel is de aanvullende informatie. Het tweede deel is de aanvullende informatie.

OPLEIDING VORMING EN TRAINING* EEN MIDDEL OM KOERS TE VERANDEREN

E. De Laet

Efficiency Centrum voor de Gezondheidszorg

Inleiding.

Elke organisatie is doelgericht, ook een organisatie ten behoeve van de thuisverpleging.

Een organisatie die zich doelen stelt, zal trachten deze zo goed mogelijk te bereiken.

De te stellen doelen zijn afhankelijk van tal van variabelen.

Wanneer één van de variabelen verandert, kunnen in meer of mindere mate problemen ontstaan. Soms moeten de gestelde doelen gewijzigd worden.

Al snel wordt gegrepen naar het instrument Opleiding, Vorming en Training om problemen op te lossen.

Om tot de meest adequate oplossing voor een geconstateerd probleem te komen, is het nodig een goede probleemanalyse te maken.

Vaak wordt aan de fase van probleemanalyse te weinig aandacht besteed.

Hierdoor worden vaak forse investeringen gedaan, terwijl het gewenste resultaat uitblijft.

In deze uiteenzetting proberen we een basis aan te dragen voor een gedegen probleemanalyse die vooraf dient te gaan aan OVT-activiteiten.

Daartoe plaatsen we werkers in de thuisverpleging en hun houding- of anders gezegd hun cliëntgerichtheid- in een ruimer kader.

Achtereenvolgens behandelen we de culturele tweedeling, de organisatietypering, de organisatieverandering, continuïteit en kwaliteit en de wederzijdse beïnvloeding van harde en zachte factoren om tenslotte terug te keren bij OVT als middel om koers te veranderen.

Culturele tweedeling.

Binnen de organisatietheorie is de laatste jaren veel aandacht besteed aan het belang van de 'cultuur' van een organisatie.

Cultuur wordt hierbij opgevat als de normen en waarden die binnen een organisatie bestaan op grond waarvan bijvoorbeeld omgangsvormen en besluitvormen en besluitvormingsprocessen op een bepaalde wijze gestalte krijgen.

Het is niet mogelijk bepaalde veranderingsprocessen te plannen in een organisatie zonder rekening te houden met de specifieke cultuur van een organisatie.

In dit opzicht sluit bijvoorbeeld de wijze waarop de schaalvergrotingsprocessen zijn doorgevoerd perfect aan bij de huidige cultuur binnen de organisatie van bijvoorbeeld het Kruiswerk.

Een cultuur die namelijk getypeerd kan worden met een houding waarbij het uitvoerend personeel (zoveel mogelijk) buiten de besluitvorming gehouden wordt. De besluitvorming wordt aan de professionals in de top overgelaten.

Zo ontstaat en wordt een cultuur in stand gehouden van twee gescheiden, niet communicerende werelden. Deze twee werelden zijn echter sterk van elkaar afhankelijk voor de effectiviteit en de cliëntgerichtheid bij veranderingsprocessen.

De geplande organisatieveranderingen in de eerstelijnszorg lijken soms simpel en logisch.

Het gaat echter in vele gevallen om veranderingsprocessen die moeizaam verlopen en jarenlang duren.

Naast structuur en strategieveranderingen kan middels OVT-programma's cultuurbeïnvloeding plaatsvinden.

Organisatietypering.

Binnen de eerstelijnszorgverlening is zowel bij de grote als mindergrote organisaties sprake van professionele bureaucratie. Professionele bureaucratie betekent dat er sprake is van professionele know-how om het hulpverleningsproces gestalte te geven en anderzijds van een ondersteunend apparaat (bureaucratie) om de hulpverlening te organiseren. Zowel het hulpverleningsproces als het organisatieproces beïnvloeden elkaar.

In de ene organisatie in de eerstelijnszorg zal de professie de boventoon voeren, in het andere de bureaucratie. De mate van cliëntgerichtheid hangt hier nauw mee samen.

Als voorbeeld kan genoemd worden het injecteren van diabetespatiënten; worden de injectietijden afgestemd op de behoeften van de de cliënten of worden deze bepaald door de reisroute van een hulpverlener en de planning van de diensttijden?

Het is niet mogelijk een ideale verhouding te geven tussen professie en bureaucratie, deze hangt samen met de door de organisatie gemaakte keuzes.

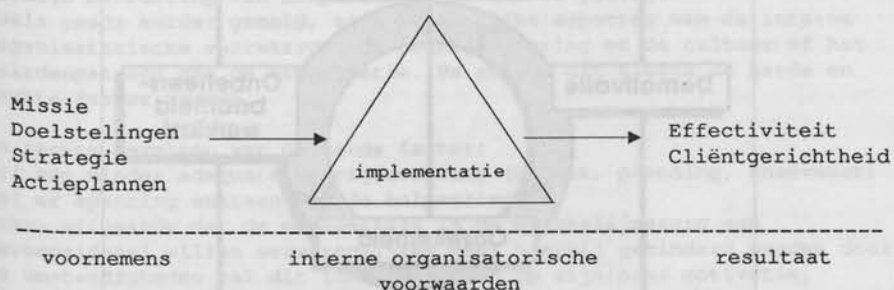
In de regel dient een evenwicht gezocht te worden.

OVT-programma's dienen zich in dit opzicht te richten op: de samenhang tussen professie en bureaucratie in relatie tot het cliëntgericht handelen. De opkomst van de computer kan een hulpmiddel zijn voor de bureaucratie in de eerstelijnszorg, maar kan tevens zijn weerslag hebben op het functioneren van medewerkers en hun handelen naar cliënten toe. Organisatie-verandering en -ontwikkeling:

Door de verschuiving van de tweedelijnszorg naar eerstelijnszorg, het toenemend aantal ouderen in de samenleving, bezuinigingen door de overheid opgelegd en verplichte samenwerking van organisaties in de eerstelijnszorg ontstaan situaties waarin organisaties in de eerstelijnszorg sterk aan veranderingen en ontwikkelingen onderhevig zijn. Een sprekend voorbeeld is de samenwerking van de gezinsverzorging met

de kruisvereniging. Afspraken over de intake, niveau van zorgverlening en bevoegdheden van diverse functionarissen zijn onderwerpen van gesprek in de veranderende organisaties in de eerstelijnszorg.

Zowel bij organisatie-veranderingsprocessen als bij organisatie-ontwikkelingsprocessen kan gekozen worden uitsluitend aan de professionele ontwikkeling (OVT) te werken. Dit is een goede keuze als het boven beschreven evenwicht bereikt is. In de meeste gevallen wordt daarbij echter voorbijgegaan aan de wederzijdse invloed van het professioneel en bureaucratisch systeem. Immers de voorgenen veranderingen dienen verankerd te worden in de organisatie. Zie figuur 1.



Figuur 1. Verankering van voorgenen veranderingen in de organisatie.

Voorbeeld:

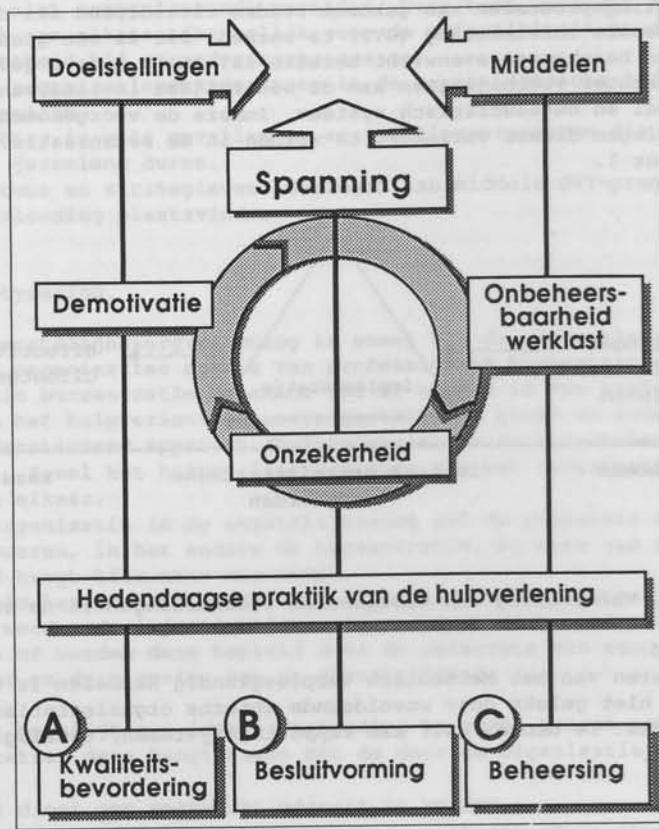
Het invoeren van het Methodisch Verpleegkundig Handelen is in menige situatie niet gelukt door onvoldoende interne organisatorische voorwaarden. Te denken valt aan rapportagesystemen, overlegstructuren, enzovoort.

Continuïteit en kwaliteit.

De continuïteit en de kwaliteit van de zorgverlening worden bepaald door de wijze van handelen van de hulpverleners. Enerzijds worden door de organisatie en de uitvoerende medewerkers bepaalde doelen gesteld. Anderzijds zijn het de beperkte middelen die bepalen hoe en in welke mate het hulpverleningsproces tot stand komt. Per definitie zit er een spanning tussen de gestelde doelen en de middelen die ter beschikking staan.

Uitvoerende medewerkers worden geconfronteerd met de problemen van alledag waarin met kunst en vliegwerk en improvisatietalent het werk verricht wordt. Het aantal medewerkers dat regelmatig langdurig ziek en/of overspannen wordt, geeft aan dat de taakbelasting op het uitvoerend niveau heel groot is.

Verschuinselen als demotivatie, onzekerheid en onbeheersbaarheid van de werklast zijn helaas zichtbaar in de hedendaagse praktijk van de hulpverlening in de eerstelijnszorg. Een en ander is weergegeven in figuur 2.



Figuur 2: Hedendaagse praktijk van de hulpverlening.

Oplossingen voor de problemen in de dagelijkse praktijk kunnen gezocht worden in (zie figuur 2):

A. Kwaliteitsbevordering door OVT programma's te richten op:

- * communicatie,
- * overleg cliëntgericht
organisatiegericht,
- * rapportage,
- * methodisch handelen,
- * cliëntgericht handelen,
- * besluitvormingsprocessen,
- * beheersingsprocessen.

B. Besluitvorming door het concreet maken van richtlijnen en keuzes i.v.m. te besteden zorg en middelen.

C. Bij beheersing van de organisatie duidelijker zicht te krijgen met alle betrokken op:

- * budget/formatieplaatsen-plan,
- * concrete richtlijnen inzetbaarheid,
- * werkverzuim,
- * verdelingsvraagstukken,
- * vakantieplanning/jaarplanning,
- * gebouw en materiaal.

Continuïteit en kwaliteit van de zorgverlening zijn bij een onzorgvuldige benadering van de problematiek in het geding.

Zoals reeds eerder gemeld, zijn belangrijke aspecten van de interne organisatorische voorwaarden de bedrijfsvoering en de cultuur of het waardenpatroon van de organisatie. We zullen dit hierna de harde en zachte factor noemen.

De zachte gevolgen van de harde factor:

Bij een minder adequate bedrijfsvoering (budget, planning, enzovoort) zal er spanning ontstaan bij de hulpverleners.

Ervan uitgaande dat de medewerkers in de eerstelijnszorg een beroepsideaal willen verwezenlijken maar hierbij gehinderd worden door de omstandigheden zal dit invloed hebben op zijn/haar motivatie, ziekteverzuim, houding, enzovoort.

Ook de organisatiestructuur kan belemmerend of bevorderend werken.

De taakstructurering is bepalend of de hulpverleners een taakgerichte uitvoerende positie innemen of zich ontwikkelend meedenkend opstellen.

De harde gevolgen van de zachte factor.

De cultuur van een organisatie is een van de meest ingrijpende aspecten van management.

De organisatiecultuur, dat wil zeggen het stelsel van dominante normen en waarden dat richting geeft aan het feitelijke gedrag van de medewerkers, vormt de kern van de identiteit van de organisatie.

De cultuur is in hoge mate bepalend voor de motivatie van de mensen in het bedrijf en de vitaliteit van de organisatie in zijn geheel.

De zachte factoren zijn hard in hun gevolgen.

OVT een middel om koers te veranderen.

Het probleem waarvoor het management van een organisatie in de eerstelijnszorg zich vaak gesteld ziet, is het volgende: onze professionele doelstellingen zijn uitgekristalliseerd, we weten hoe onze hulpverlening eruit zou moeten zien, maar hoe bereiken we dat onze medewerkers zich deze doelstellingen eigen maken?

Hoe bereiken we dat onze medewerkers deze waarden en normen delen en dit tot uitdrukking komt in hun feitelijke gedrag?

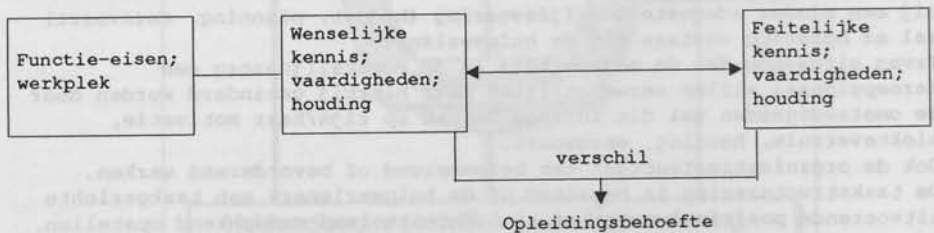
Het antwoord hierop zou kunnen zijn:

- de professionele vaardigheden van de hulpverlener op een hoger peil brengen door opleiding, vorming en training;
- taakstructurering om het verantwoordelijkheidsgevoel van de hulpverlener te bevorderen;
- de bedrijfsvoering optimaliseren;
- werken aan de gewenste organisatiecultuur, of een combinatie van bovenstaande mogelijkheden.

OVT is niet meer dan één middel om koers te veranderen.

Samenvattend kunnen we stellen dat vóór OVT-programma's worden ontwikkeld en uitgevoerd, een degelijke analyse gemaakt dient te worden van de werkelijke problemen in de organisatie van de eerstelijnszorg.

De behoefte aan OVT wordt bepaald door het verschil tussen wat men zou moeten beheersen in een functie en wat men feitelijk beheerst.



Figuur 3. Opleidingsbehoefte.

Door sterk veranderde technologie en visies op zorgverlening in de eerstelijnszorg en met name bij de thuisverpleging zou OVT steeds meer de vorm moeten krijgen van education permanent.

Deze continue ontwikkeling kan zich niet langer richten op delen van de organisatie maar moet de gehele organisatie van het hulpverleningsproces betreffen.

Extra inspanning om bijvoorbeeld bij te blijven bij een methodische vorm van hulpverlening richt zich zowel op de allround hulpverlener en de vakspecialist als op de hoofden van basiseenheden of districten in de eerstelijnszorg.

Wil men efficiënt omgaan met de medische apparatuur die in de thuisverpleging steeds meer wordt ingezet, dient regelmatig aan functiegerichte OVT-programma's te worden deelgenomen.

De OVT-behoefte kunnen uiteraard op alle mogelijke terreinen liggen:

- a. (Kader)vormingsactiviteiten: - leidinggeven;
- samenwerken;
- conflicthantering;
- organisatie-ontwikkeling.
- b. bedrijfskundig; bestuurlijk: - planning;
- automatisering;
- kwaliteitsbewaking.
- c. methodisch: - methodisch handelen;
- cliëntgericht handelen.
- d. technisch: - verpleegtechniek;
- medische apparatuur;
- computertechniek.

Hoe kunnen leidinggevenden aan medewerkers (en vrijwilligers) een goed gereedschap geven voor optimaal functioneren in de thuisverpleging.

Er zijn drie ingangen:

- beter functioneren in de huidige functie: bijscholen bij functies in ontwikkeling, bijvoorbeeld:
 - * het methodisch verpleegkundig handelen van verpleegkundigen,
 - * afstemming van taken van medewerkers van gezinsverzorging en kruisvereniging;
- herscholing: iemand krijgt ander werk bijvoorbeeld bij de integratie van de kraamzorg in de wijkverpleging;
- de huidige functie sluit niet (meer) aan bij de medewerker: dit vraagt wellicht een individueel opleidingsplan. Als voorbeeld kan worden gesteld de veranderingen voor medewerkers m.b.t. taakgericht handelen naar cliëntgericht handelen.

Niet alleen de doelstellingen, maar de richting waarin OVT-programma's moeten plaatsvinden, is verschillend.

Sommige organisaties leggen de nadruk op technische en vakgerichte OVT-programma's. Veel moet echter worden geïnvesteerd in trainingen die betrekking hebben op sociale vaardigheden en leidinggeven. Dan pas zal een werkelijk cliëntgerichte en efficiënte organisatie voor de thuisverpleging vorm krijgen.

Tenslotte een aantal opmerkingen over de organisatie van OVT-programma's.

Het ontwikkelen van nieuwe en op de organisatie toegespitste OVT-programma's kunnen vaak in eigen beheer plaatsvinden.

Soms is samenwerken met externe deskundigen een manier om meer know-how in het programma te brengen.

Een samenwerking met externe deskundigen kan op verschillende manieren plaatsvinden:

Samenwerken met: - reguliere opleidingsinstituten:
b.v.: Hoge scholen/ universiteiten;
- Verenigingen:
Zowel organisatiegericht als cliëntgericht;
- Commerciële instellingen:
b.v.: Bureau's voor toegepaste onderwijskunde;
- Leveranciers:
Leveranciers leveren soms zeer geschikte OVT-programma's in aansluiting op hun produkt.

OVT moet een integraal onderdeel zijn van het organisatiebeleid, met name van het personeels- en organisatiebeleid.

De koersverandering van de eerstelijnszorg vraagt meer dan ooit navigeren (plaatsbepalen, sturen en bestuurbaar houden) van het OVT-schip.

Slechte navigatie kan veel demotivatie, onzekerheid en onbeheersbaarheid van werklust met zich meebrengen (zie figuur 2).

Literatuur.

1. Aken T. van
Leerboek sociaal beleid Vuga.
ISBN 90 6095 313 4.
2. Maandblad voor eerstelijnsgezondheidszorg.
April 1988, Nr.4.
3. Swanink, Drs. J.J.
Werken met de organisatiecultuur.
ISBN 90 71357 03 1.

THUISDIAGNOSTIEK EN THUISBEHANDELING

Dr. C.P. Dubbelman

Ik volsta met wat inleidende opmerkingen over de begrippen thuisdiagnostiek en thuisbehandeling in relatie tot thuisverpleging en noem enkele voorbeelden. Sommigen voorbeelden zullen door de sprekers in deze sessie nader worden toegelicht.

Bij verpleging en verzorging denken we aan hen die zichzelf niet voldoende meer helpen kunnen en hulp van andere personen en/of hulpmiddelen nodig hebben. Dat geldt zowel in een instituut (bv. zieken-, verpleeg- of bejaardenhuis), als in een -eventueel aangepast- woonhuis, gezinsvervangend huis, enz. Het gaat dan om personen met defecten, gebreken, functiestoornissen al dan niet samenhangend met het klimmen der jaren kortweg, het gaat om mensen met één of meer handicaps. Het staat buiten kijf dat mensen in deze situatie zich zoveel mogelijk zelf zullen willen cq. moeten helpen (redden) eventueel met praktische hulpmiddelen.

Bij thuisdiagnostiek en ook bij thuisbehandeling gaat het niet alleen om personen met een handicap. De groep is veel groter en omvat bij diagnostiek allen die een klacht hebben waarvoor nader onderzoek respectievelijk diagnostiek nodig is. Soms zal dit resulteren in een behandeling. De toevoeging thuis is eigenlijk niet essentieel. Een en ander kan even goed buiten, op het werk, in de kerk, recreërend enz. Het gaat erom dat het onderzoek c.q. de diagnostiek respectievelijk de behandeling niet in een ziekenhuis plaatsvindt tijdens een opname. De betrokkene blijft veelal ambulant en slaapt thuis. De betrokken c.q. zijn huisgenoten/verzorgers kunnen zelf het onderzoek c.q. de behandeling initiëren. De huisarts kan er bij helpen dan wel een leidende rol bij spelen. Met name geldt dit ook voor specialisten. Vaak zal het dan om medici gaan, doch het kan ook anderen betreffen bv. (wijk)verpleegkundigen, diëtisten, psychologen (Riagg!), fysiotherapeuten, enz. De polikliniek van een ziekenhuis kan een rol spelen; mogelijk verblijft de betrokkene tijdelijk niet in zijn eigen huis doch in een ambulatorium, hostel of pension om nadere diagnostiek of zelfbehandeling te leren.

De voordelen van deze benadering in plaats van opneming en hulp door anderen liggen voor de hand: meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid, een normaler beoordelings- en leefsituatie en goedkoper. Voorwaarde is wel dat de betrokkene zich exact houdt aan gemaakte afspraken en dat -opdat de stand der wetenschap optimaal wordt benut- medisch specialistische controle of consultering plaats vindt. Het kan in dit verband zinvol zijn dat de medische of andersoortige specialist ook op de locatie komt. Ook in verband met de kosten is deze specialistische controle nodig. Complicaties door

onzorgvuldige thuisdiagnostiek of -behandeling zijn duur. Ten aanzien van de kosten worden de mogelijkheden van thuis- en poliklinische diagnostiek soms overschat. Vervoer van de zieke zelf en van -soms meerdere- hulpverleners is duur. Soms zal een (korte) opname efficiënter en prettiger zijn. Dagbehandeling kan een goede tussenoplossing zijn.

Zelfdiagnostiek en -behandeling zijn geen nieuwe zaken. Bij gebrek aan kennis, inzicht en op hulpverlening gerichte (sociale) structuren, hebben eeuwenlang velen zich zelf moeten redden. Overigens herinnert Van Londen in zijn inaugurele rede er ons aan dat de Grieken al 2500 jaar geleden al een soort gezondheidshulpverlening hadden die vooral zelfdiagnostiek en -behandeling propageerde. Gezondheid kon worden bereikt en in stand gehouden door medicamenten, doch vooral door een goede leefwijze met veel beweging (sport). De wetenschappelijk respectievelijke de maatschappelijke ontwikkeling heeft ons gebracht in een situatie waarin sprake is van een overmaat van zorg, kwantitatief en kwalitatief. Nu wordt vooral het kwantitatieve aspect benadrukt, c.q. het kan niet allemaal worden betaald. Voorts wordt getracht wegen te vinden om de stroom van nieuwe kwaliteiten van behandeling te reguleren. In dit verband worden begrippen respectievelijk termen gebruikt als Technology Assessment en Quality of life. Het komt er dan kortweg op neer dat slechts die nieuwe medische behandelmogelijkheden door de overheid c.q. ziektekostenverzekeraars mogen worden vergoed waarvan de waarde is vastgesteld door een afweging van hun bijdrage aan verbetering van de "quality of life" en de kosten. Voorts is het overheidsbeleid gericht op terugdringen van zorg in ziekenhuizen of verpleeghuizen uitbreiding van zorg in de eerste lijn c.q. meer zelfzorg.

Enkele voorbeelden van zelfdiagnostiek en -behandeling mogen het bovenstaande illustreren.

De homeopathie en andere alternatieve geneeswijzen kennen een toenemende populariteit. De apotheker realiseert zich dat hij/zij niet alleen "bereider" van medicijnen is doch ook een inlichtende taak heeft. Ten aanzien van zelfbehandeling door middel van apparatuur (prothesen, hoortoestellen, rolstoelen, huisaanpassingen etc.) is in toenemende mate sprake van zelfdiagnostiek en behandeling via enkele beroepsgroepen en specifieke organisaties van mensen met een handicap. Het bedrijfsleven past zich hierbij aan, zowel ten aanzien van innovaties als beschikbaarstelling in leen (leasing), inclusief systematische instructie, onderhoud, nalevering van ascensoires/vullingen enz. De regelgeving heeft het bij al deze veranderingen moeilijk. Veranderingen in de regelgeving kunnen pas gerealiseerd worden als de aard en de omvang van die verandering duidelijk zijn. Veranderingen vooral daar waar organisaties van personen, waaronder professionele hulpverleners betrokken zijn, verlopen traag. Er zijn zoveel regels vanuit diverse invalshoeken opgesteld dat de normale procedure soms zeer gecompliceerd, langdradig en onrechtvaardig is. Zie bv. de regelgeving rond de voorziening vanuit de AAW. Personen boven 65 jaar, de meest hulpbehoevende groep, zijn buitengesloten. Via VROM is financiële

hulp mogelijk bij het aanpassen van bouwen van woningen ten behoeve van gehandicapten. De procedures vragen echter zoveel bureaucratie respectievelijk tijd dat velen maanden in zieken- of verpleeghuis moeten wachten. Een en ander heeft tot gevolg dat er voortdurend geïmproviseerd moet worden. Tot op zekere hoogte komen we zo weer te verkeren in een situatie waarbij er veel minder regelgeving was. Toen ging het vooral om het vinden van geld. Nu gaat het om laveren tussen regelende instanties en personen. Het is uit het voorgaande wel duidelijk dat technologische aspecten slechts een onderdeel vormen van bevordering van thuisdiagnostiek en -behandeling.

We willen toch in het kader van vandaag enkele voorbeelden noemen waarbij de techniek een rol kan en moet spelen.

Incontinentie is een verschijnsel dat meerdere oorzaken kan hebben. Urodynamisch (poli)klinisch onderzoek kan in ongeveer 50% der gevallen tot een zodanige diagnose leiden dat na operatie, medisch gezien min of meer herstel wordt bereikt. De overige 50% moet zich helpen met katheters en dergelijke, doch vooral met absorberend verband. Hoewel dit verband nu aanmerkelijk beter is dan 15 jaar geleden is er technisch nog veel verbetering mogelijk. Belangrijker nog is het ontwikkelen van urodynamisch onderzoek in de zin van thuisdiagnostiek. Het is aannemelijk dat dan bij veel meer mensen een "herstel" bereikt kan worden. Incontinentie kan samenhangen met infecties der urinewegen. De mogelijkheden van zelfdiagnostiek in casu urine-onderzoek, met name bepaling van de zuurgraad, zijn aanwezig. Toch wordt nog slechts spaarzaamelijk deze mogelijkheid benut, bv. in samenhang met (urine) zuur makende medicatie.

Ook ademhalingsstoornissen zijn verschijnselen waarbij de oorzaak divers is. Na (poli)klinische evaluatie en onder medisch specialistische begeleiding zijn er mogelijkheden voor thuisdiagnostiek doch vooral voor thuisbehandeling.

Bij ziekten als asthma kan zo de aanvalsfrequentie teruggebracht worden. Bij andere longziekten kan via fijnvernevelaars slijmverwerkende medicatie diep in de long gebracht worden, doch dan is steriliteit essentieel. Beschikbare apparatuur is niet optimaal. Bij ademhalingsstoornissen ten gevolge van verlammingen (bv. bij spierziekten) is gebleken dat thuisbehandeling met een zekere thuisdiagnostiek onder (medisch-) specialistische begeleiding efficiëntie en leefkwaliteit bevordert. De apparatuur is veelal gefabriceerd voor de kliniek en daardoor niet optimaal voor de thuissituatie.

Ook doorliggen is een verschijnsel dat hier als voorbeeld genoemd kan worden. De oorzaken, en meer nog de te nemen maatregelen voor preventie en behandeling, zijn deels fysiek en deels psychisch. Het technische aspect is dan een deel van de fysieke maatregelen. Er zijn vele soorten onderleggers, speciale matrassen, bedden waaronder met keerinrichting, enz. Wat ontbreekt zijn betrouwbare criteria (waar onder apparatuur) om te beoordelen wat wel en niet effectief is. Via het CBO ontstond een consensus ten aanzien van preventie en behandeling. Toch is ook technisch op dit gebied nog veel te doen in

de zin van thuisdiagnostiek en -behandeling. Ik volsta met deze voorbeelden. Na mij zullen 2 sprekers enkele andere voorbeelden nader uitwerken, te weten rond suikerziekte en rond communicatietechniek ten behoeve van hulpverlening.

DIABETES BEHANDELING IN DE THUISZORG

Dr. H.F. Dankmeijer

Op een dag zag ik in een park een alledaags tafereel: een man gooide een bal weg en zijn hond ging die bal halen. Kwispelstaartend kwam de hond terug, legt de bal aan de voeten van zijn baas. Die zegt wat tegen z'n hond, strijkt hem achter zijn oren en gooit de bal opnieuw weg. De hond heeft plezier.

Vanuit deze gebeurtenis wil ik overstappen op de mens met diabetes mellitus, die zich in zijn vinger prikt om een bloedsuikerwaarde te meten. Waarom prikt hij zich? Is het leuk?

Is het fijn? Krijg je er een compliment voor zodat je het nog eens een keer doet?

Wij weten dat dit niet de praktijk is, al lijkt een druppel bloed veel op een bal.

Tijdens de lezing zal dieper worden ingegaan op deze emotionele zijde van de diabeteszorg. In de context van deze samenvatting is het beter naar de organisatorische en praktische zijde te kijken.

Achtereenvolgens zullen besproken worden: diabetes-thuiszorg - bloedsuiker bepaling - bloedsuikerregistratie - insuline toediening - hypoglycemie opvang - telecommunicatie - hulp voor slechtzienden - nieuwe tendenzen.

Diabetes thuiszorg

De diabetes thuiszorg stimuleert de begeleiding van mensen met een diabetes binnen de eerste lijn. Het eerste experiment op dit gebied begon in 1952 toen in de provincie Limburg een begeleidingssysteem van start ging met het doel om het aantal opnamen voor diabetesontregeling te beperken. Hoewel in de afgelopen tientallen jaren steeds door een individuele benadering vanuit ziekenhuiscentra het aantal opnamen drastisch omlaag kon, lukte het niet om dit binnen een organisatorisch systeem in een provincie te bewijzen.

Na een nieuwe poging in de provincie Groningen, besloot de Ziekenfondsraad in 1980 de diabetes thuiszorg landelijk mogelijk te maken door deze op te nemen in de A.W.B.Z. Dit was op zich een belangrijk moment, want daarmee werd de weg vrijgemaakt om diabeteszorg een onderdeel te laten zijn van de zorg vanuit de eerstelijns geneeskunde. Helaas is hier anno 1988 weinig van terecht gekomen. Er lopen veel persoonlijke initiatieven, maar tot een fundamentele voorziening is het nog niet gekomen. Daar zijn heel duidelijke redenen voor aan te geven:

- de kostenvergoeding aan specialisten is hoger bij klinische, dan bij poliklinische begeleiding
- de poliklinische dieet-begeleiding is door de ziekenhuizen stopgezet, omdat dit een werkterrein is voor de kruis-diëtiste. Organisatorisch is het echter onmogelijk om een deel van de diabetes behandeling door een specialist te laten verzorgen door

- een paramedisch deskundige, waar geen persoonlijk contact mee bestaat
- de kosten van materialen voor de thuis te bepalen bloedsuiker spiegel worden slechts vergoed als de machtiging door een specialist is uitgeschreven.

Bloedsuikerbepaling

In september 1987 werd het voor iedereen zonder financiële beperkingen mogelijk zelf bloedsuikers te kunnen bepalen.

"Voor iedereen" moet gelezen worden als: voor iedereen met een insuline afhankelijke diabetes. Mensen die behandeld worden met tabletten of uitsluitend een voedingsadvies zijn nog steeds afhankelijk van huisartsen laboratoria of voorzieningen in kruisgebouw en ziekenhuis.

De methode is in principe sinds de introductie gelijk gebleven: op het einde van een plastic strook is een droog reagens waarop een capillair verkregen druppel bloed kan worden opgebracht.

Na een per strook wisselende tijd wordt het overtollige bloed afgeveegd, waarna er een kleur zichtbaar wordt. De kleur correspondeert met de hoeveelheid glucose in het bloed.

Door vergelijking met een kleurenschaal kent men ongeveer het bloedsuiker traject van dat moment.

Veel nauwkeuriger is de mogelijkheid met een bloedsuikermeter.

Hierbij wordt een vaste hoeveelheid licht naar het door bloed geïmpregneerde reagens op de strook gestuurd. Afhankelijk van de glucose hoeveelheid wordt er veel of weinig licht geabsorbeerd. De mate van terug kaatsend licht is een maat voor de bloedglucosespiegel.

Geen enkele van de nu in Nederland verkrijgbare meters is kwalitatief minder dan een andere. De keuze wordt thans bepaald door service en bedienings-gemak. Er zijn meters, waarbij het geluidssignaal voor de tijdsindicatie afgezet worden. Er zijn meters die met meerdere merken strook gebruikt kunnen worden.

Sommige hebben een grote display, anderen zijn op pocket formaat.

Voor mensen die kleurenblind of visueel gehandicapt zijn is de meter een uitkomst. Op deze indicaties vindt er ook vergoeding vanuit de verzekering plaats.

De vergoedingsmogelijkheden voor anderen variëren van plaats tot polis.

Helaas is het niet gelukt een systeem op de markt te brengen waarmee blinden zichzelf kunnen controleren. In de loop der tijden zijn wel twee apparaten (waarvan één verkrijgbaar) ontwikkeld die een gemeten bloedsuikervalue in geluidssignalen omzet.

Het probleem zit vooral bij het door blinden correct opbrengen van een druppel bloed op de testzone. Verschillende apparaten benaderen het ideaal zeer nabij, doch blijken in de praktijk niet te voldoen.

Bloedsuiker registratie

Alle met een meter bepaalde gegevens moesten tot enkele jaren geleden in diabetes-zakboekjes, in agenda's of schoolschriften of op kladjes papier worden genoteerd. Een verbetering is de introductie van een geheugen in de meters, waarmee de laatste 10 - 20 bepaalde

bloedglucose waarden terug geroepen kunnen worden.

De geheugen functie is uitgebreid en er zijn centrale registratie apparaten gekomen, die met de waarnemingen weer allerlei statistische berekeningen maken. Doordat de patiënt op sommige bloedsuikermeters ook externe factoren die de bloedsuikerspiegel beïnvloeden als maaltijden en sport, kan aangeven, kunnen complexe schema's worden samengesteld.

De ontwikkeling gaat door met computerprogramma's, die diverse gegevens over een patiënt vastleggen en de arts helpen herinneren wanneer er de noodzaak is tot verder onderzoek of tot weer eens gewoon prikken van een bloedsuiker.

Insuline toediening

De gebruikelijke methode voor het toedienen van insuline is de spuit en naald. Daarnaast zijn andere systemen al lang verkrijgbaar of sinds kort in opkomst. Al zeer lang zijn de spuitpistolen verkrijgbaar: een houder waarin de spuit wordt geklemd. Door een druk op de knop wordt de naald automatisch door de huid geschoten, waarna de insuline met de hand kan worden toegediend.

Een variatie hierop is een apparaat dat ook de insuline automatisch in het lichaam laat verdwijnen.

Sinds enkele jaren zijn insulinepennen verkrijgbaar: vulpenachtige instrumenten met een vaste naald, waarmee een van te voren gekozen hoeveelheid insuline na aanprikken automatisch wordt toegediend.

Doordat in die pennen vulpatronen met insuline hoeveelheden van 150 - 200 E zitten (normaal daggebruik gemiddeld 40-44 E), behoeft men voor iedere insulinetoediening niet een spuit te vullen.

De insulinepen is een belangrijke aanvulling in het verstrekkingspakket.

De laatste acht jaar is in Nederland de insulinepomp verkrijgbaar. Dit instrument dat middels een dunne infusielijn met naald continue in verbinding is met het onderhuidse weefsel (daar waar gebruikelijk insuline wordt gespoten) zorgt voor een bijna optimale toediening.

Automatisch wordt er meerdere keren per uur

een kleine hoeveelheid insuline aangeboden. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om extra insuline toe te dienen voor opvang van maaltijden of als er door andere oorzaken behoefte aan extra insuline is. Al vanaf 1981 is een Nederlands bedrijf actief op deze markt.

Een probleem is nog wel eens de verblijfsnaald. Hiervoor zijn steeds betere mogelijkheden in de vorm van plastic naalden of plastic verblijfskathetertjes, die bijzonder weinig irritatie geven. Het lijkt er momenteel ook op dat de toepassing van deze kathetertjes zinvol is bij de behandeling van spuitangst.

Een heel andere vorm van hulp bij de insuline toediening is de wijkzuster. Te midden van alle technologische ontwikkelingen mag deze persoonlijke hulp niet vergeten worden.

Een combinatie tussen bloedsuiker registratie en insuline toediening is de insuline-doserings-computer: een apparaat dat gemakkelijk meegenomen kan worden en dat aan de hand van bloed- of urine-suiker waarden een advies geeft over de hoeveelheid te spuiten insuline. Het advies is gebaseerd op het gemiddelde van de waarnemingen over de

voorafgaande vijf dagen.

Hypoglycemie opvang

De hypoglycemie, een zo'n lage bloedsuiker waaruit veranderd gedrag volgt, is een direct gevolg van een te sterke insuline-werking door welke oorzaak dan ook. De insulinewerking kan niet meer ongedaan gemaakt worden. De opvang is het toedienen van extra suiker. Hiervoor zijn diverse verpakkingen, van tablet tot geconcentreerde stroop, verkrijgbaar.

Via de apotheker, en dus op recept, kan men beschikken over glucagon. Deze stof moet worden ingespoten en stimuleert het lichaam om zelf extra bloedsuiker te maken.

Aangezien dat inspuiten op elke plek van het lichaam kan, is deze methode toepasbaar door de naasten van de diabetes patiënt, mits zij de injectietechniek machtig zijn.

Techniek en medische praktijk lopen niet altijd parallel. Al jaren is een zogenaamd polshorloge verkrijgbaar dat geluidssignalen uitzendt als er een hypo is. Dit signaal wordt geïndiceerd door kortsluiting in een stroomcircuit als de persoon tijdens een hypoglycemie extra gaat transpireren. Op zich lijkt dit een prima waarschuwingssysteem, ware het niet dat de hypoglycemie die schade aan een patiënt kan aanrichten, juist niet met transpireren gepaard gaat.

Telecommunicatie

De bekendste vorm van telecommunicatie is de telefoon. Ook in de thuisbegeleiding van een diabetes patiënt is dit het instrument bij uitstek. De kostenvergoeding door ziekenfonds of ziektekostenverzekeraar stimuleert het gebruik van deze vorm van begeleiding niet. Toch is het efficiënt en handig. Nu men thuis zijn eigen waarden kan bepalen, zou men deze kunnen doorbellen in plaats van een uren durend bezoek aan een polikliniek te moeten brengen. Het is eenvoudig om in een kort gesprek de medicatie aan te passen. Een deskundige kan aan de stem en de manier van spreken horen of er thuis sprake is van een calamiteit. Een beginnende ontregeling van de diabetes gaat gepaard met een vorm van hyperventilatie. Hijgend aan de telefoon betekent dat snelle hulp geboden is.

Ook andere ontwikkelingen komen de diabetespatiënt ten goede.

De informatie over zijn ziekte is van groot belang voor het begrijpen. Het kan gewoon niet lang meer duren voordat de eerste zelfstudieprogramma's voor video of homecomputer beschikbaar komen.

Hulp voor slechtzienenden

Naast de specifieke voorzieningen voor de diabetespatiënt staat er een groot aantal algemene mogelijkheden voor de visueel gehandicapte ter beschikking. Leesloupes, vergrotingslenzen, televisie-aanpassingen en dergelijke staan ter beschikking.

Helaas wordt er weinig rekening mee gehouden, dat iemand die door zijn diabetes blind of slechtzienend is geworden, vaak ook andere complicaties heeft. Deze mensen hebben vaak een verminderd gevoel in handen en voeten, zijn duizelig bij het opstaan en hebben loop-problemen door een verandering in hun voetstand.

Het aanbevelen aanbieden van een cursus braille of het aanbevelen van voetschakelaars getuigt soms van weinig ethisch gevoel.

Nieuwe tendenzen

De technologische ontwikkelingen gaan door. De toepassing zal eigenlijk uitsluitend in de thuissituatie zijn, al worden ze vanuit gespecialiseerde centra voorgeschreven. Zonder in de magische bol te kijken, vallen de volgende ontwikkelingen te verwachten:

- met anderhalf jaar zal de in Nederland verkrijgbare insulineconcentratie worden aangepast aan de internationale ontwikkeling. Dat brengt de noodzaak van insulinespuiten met een andere calibratie met zich mee. De oude spuiten moeten worden verwijderd, omdat een vergissing zeer ernstige gevolgen kan hebben
- naast de bestaande bloedsuikerbepalingen komt er een penachtige meter waarmee in 30 seconden en zonder bloedafvegen of andere handelingen een resultaat bereikt kan worden
- verschillende levensmiddelen fabrikanten gaan over op kant-en-klare maaltijden die direct in het diabetes voedingsadvies zijn in te passen
- steeds meer apparaten om vroegtijdig beginnende diabetesafwijkingen op te sporen worden verkrijgbaar. Aangezien hiervoor geen deskundige hulp nodig is, kunnen deze toegepast worden binnen de algemene gezondheidszorg
- de mogelijkheden van "education permante" zijn al bij het hoofdstukje telecommunicatie genoemd
- de voetzorg, met zijn eigen diabetesfacetten, neemt een grotere vlucht nu de podotherapeut kennis kan nemen van nieuwe inlegzooltjes en schoenaanpassing
- het aantal reagentia op strips voor diagnostiek en begeleiding neemt sterk toe. Naast de glucosestrips komen er bepalmogelijkheden voor cholesterol, fructosamine (een soort HbA1) en kreatinine (nierfunctie)
- gelukkig, de wijkzuster blijft.

ALARMERING ALS AANVULLING OP DE VOORZIENINGEN VOOR THUISZORG

Drs. F.J.M. Vlaskamp
Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken

Alarmeringssystemen.

Alarmeren in geval van nood kan op diverse manieren plaatsvinden. In een onvoorziene situatie kan men alarmeren met de middelen die op dat moment ter beschikking staan (roepen, bonzen op het raam, met de telefoon). Soms zal men echter niet in staat zijn tot het inroepen van hulp of wordt het noodsignaal niet opgemerkt. Wanneer het optreden van een alarmsituatie van te voren te voorzien is kan er iets georganiseerd worden om de alarmering en hulpverlening in geval van nood effectief te doen verlopen.

Intramuraal worden zusteroproepsystemen en intercomsystemen toegepast.

In woonprojecten met een voortdurend aanwezige ADL-assistentie worden oproepsystemen toegepast om de ADL-hulp op te roepen, ook buiten noodsituaties.

Extramuraal heeft men meestal niet de beschikking over een lijnverbinding met een centrale post. In dat geval kan men kiezen voor afspraken met de buurt. Een ketting uit de brievenbus, kaart achter het raam, bel of rode lamp als noodsignaal. Ofwel dagelijks even komen kijken of het goed gaat. Andere mogelijkheid is een telefooncirkel waarbij 6 à 10 mensen elkaar dagelijks in een afgesproken volgorde bellen. Het primaire doel van een telefooncirkel is echter sociaal contact.

Bovengenoemde extramurale systemen hebben beperkte mogelijkheden tot het signaleren van acute noodsituaties, zeker wanneer deze gepaard gaan met immobiliteit van het slachtoffer.

Technisch hoogwaardige alarmeringssystemen bieden meer garantie dat een alarmsituatie op elk moment van de dag tot spoedige hulp leidt. Daar staat tegenover dat deze systemen niet geschikt zijn voor sociaal contact.

Onder een technisch hoogwaardig alarmeringssysteem wordt een elektronisch systeem verstaan dat de zelfstandig wonende oudere of gehandicapte de mogelijkheid biedt via een signaal een noodoproep uit te laten gaan, die elders wordt ontvangen en waarna hulp kan worden geboden.

Deze systemen zijn in de meeste gevallen telefoongekoppeld. In enkele gevallen worden ook radiografische systemen en systemen die met een intern kabelnet of TV-kabelnet werken toegepast.

Gealarmeerd wordt met een draagbare zender, een trekkoord of een drukknop.

In systemen die werken via het telefoonnet wordt een kiezer bediend waarmee ofwel een centrale post wordt gebeld, ofwel door de aangeslotene zelf uitgekozen bureu, familie of kennissen.

Radiografische systemen en systemen via het kabelnet werken steeds met een centrale post.

De centrale post, respectievelijk de mantelzorg, zorgt er voor dat de hulpverlening op gang komt.

Organisatorisch kader.

In Nederland zijn rond 250 alarmeringsorganisaties werkzaam met meer dan 20000 zelfstandig wonende aangeslotenen, meestal ouderen. Het gecoördineerd ouderenwerk is bij de helft van de organisaties de belangrijkste organisator. Soms heeft men de alarmeringsorganisatie verzelfstandigd tot een stichting alarmering.

Andere organisaties die een alarmeringssysteem exploiteren zijn: de gezinsverzorging, maatschappelijke dienstverlening, de gemeente, een huisvestingsorganisatie, kruisvereniging en bewakingsdienst. Enkele alarmeringsorganisaties werken op commerciële basis. Er is sprake van een versnippering in vele mini-organisaties met minder dan 50 aansluitingen. Anderzijds is er sprake van een aanzienlijke concentratie van aangeslotenen bij enkele grote organisaties met meer dan 200 aansluitingen.

Het traject tussen noodsituatie en hulpverlening.

Het traject tussen de noodsituatie waarin iemand zich bevindt en de hulpverlening is een keten met vele schakels. Om de hulp tot stand te brengen moet iedere schakel met succes doorlopen worden. Dit maakt het verloop van alarmsituaties kwetsbaar voor het optreden van fouten. In IRV-onderzoek werden 63 alarmsituaties onderzocht. In 11 gevallen leidde het verloop van het alarm tot ontevredenheid bij de gebruiker.

Het traject is in vijf delen te splitsen (zie bijlage) :

- de aangeslotene zelf
- de techniek tussen alarmknop en centrale
- de centralist
- de hulpverlener
- de controle achteraf

De menselijke factor is van groot belang in het traject tussen de noodsituatie en de hulpverlening. De alarmeringsorganisatie zal veel aandacht moeten besteden aan de juiste instructies en een goede motivatie van zowel de aangeslotene, de centralist als ook de hulpverlener. Daarnaast zal het alarmeringssysteem ook op een goede manier beheerd moeten worden. Dit houdt een regelmatige controle in van de apparatuur thuis (inclusief draagbare alarmgever) en de apparatuur van de centrale en bij voorkeur ook registratie van de binnenkomende alarmen en controle op het verloop van de hulpverlening.

Redenen waarom men gealarmeerd heeft.

De redenen voor alarmering zijn vooral plotselinge ziekte (51%) en gevallen zijn (35%). In ongeveer de helft van de gevallen (46%) kwam de mantelzorg als eerste hulpverlener, in de andere helft van de gevallen (54%) een professional (arts, verpleegkundige, medewerker alarmcentrale, etc.).

De mantelzorg schakelt vaak alsnog een arts in.

In het algemeen gesproken is men tevreden over de wijze waarop de zaken zijn verlopen toen men alarm had gemaakt.

Hulpverleningsmodel.

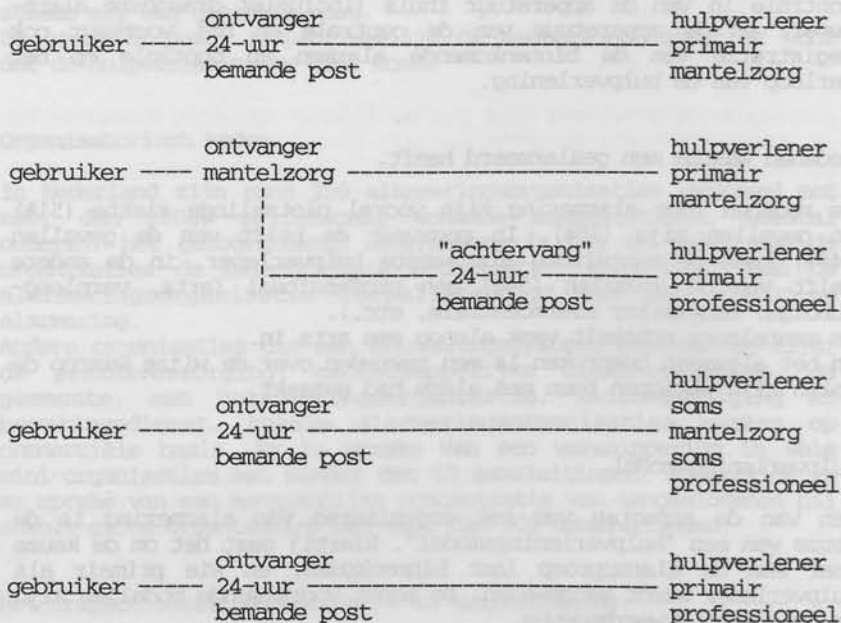
Een van de aspecten van het organiseren van alarmering is de keuze van een "hulpverleningsmodel". Hierbij gaat het om de keuze waar men de alarmoproep laat binnenkomen, en wie primair als hulpverlener wordt aangewezen. De meest voorkomende modellen zijn in overzicht 2 weergegeven.

Bij drie van de vier gepresenteerde modellen komt de alarmoproep eerst bij een 24-uur per dag bemande post binnen. Deze kan zijn ondergebracht bij een verzorgingstehuis, een bewakingsdienst, verpleegkliniek, kruisvereniging, brandweer, etc. De bemanning van deze post bestaat uit beroepskrachten van de huisvestende instelling die deze taak meestal als neventaak uitvoeren.

Vanuit de centrale post wordt de hulpverlening gewaarschuwd. In de meeste gevallen is dit primair de mantelzorg. Wanneer men beschikt over een spreek/luisterverbinding weet men wat er aan de hand is en kan men eventueel (ook) een andere hulpverlener waarschuwen.

Bij een model dat vooral bij kleinere organisaties wordt toegepast komt de alarmoproep bij de mantelzorg binnen. Neemt de mantelzorg de telefoon niet op dan wordt als "achtervang" een 24-uur bemande post gewaarschuwd (meestal politie of brandweer) die dan een professionele hulpverlener stuurt.

Overzicht 2. DE MEEST VOORKOMENDE HULPVERLENINGSMODELLEN



Verbreiding van producten en dienstverlening.

Op dit moment hebben alarmeringssystemen als technisch apparaat een zeker eindstadium van ontwikkeling bereikt. Het telefoon-gekoppelde alarmeringssysteem, uitgerust met een draagbare alarmgever (medaillon), vaak met spreek/luistermogelijkheid, heeft een grote verbreiding gekregen. Er vinden nog verbeteringen plaats met betrekking tot het draagcomfort van het medaillon, mogelijkheid tot controle van het functioneren van het medaillon, de capaciteit van de noodvoeding.

Wat de organisatie betreft is er sprake van een tendens tot verdere regionale samenwerking tussen alarmeringsorganisaties.

Voor de toekomst is te verwachten dat drie ontwikkelingen zullen plaatsvinden:

- nieuwe doelgroepen voor alarmering

Alarmeringssystemen zijn getalsmatig het meest verbreid onder de groep ouderen. Het percentage gehandicapten is tot dusver beperkt tot enkele procenten. Het gebruik van alarmeringsapparatuur voor zieken en herstellenden komt de laatste tijd meer in de belangstelling te staan. Alarmering kan een (soms) tijdelijk hulpmiddel zijn bij de thuisverpleging van langdurig zieken, ziekenhuisverlaters en terminale patiënten. Op dit gebied zijn diverse initiatieven ontwikkeld door ziektekostenverzekeraars en particuliere bureaus.

- uitbreiding van het dienstenpakket

De "sociale alarmering" heeft zich tot dusver beperkt tot hulpverlening bij noodgevallen. Het initiatief tot alarmeren gaat doorgaans van de aangeslotene zelf uit. Het is heel goed mogelijk ook allerlei andere bewakingsfuncties aan de alarmeringsapparatuur te koppelen. Zoals het bewaken van medische apparatuur waar de patiënt thuis van gebruik maakt (beademingsapparatuur, infuuspompen, dialyseapparatuur, etc.). Ook niet-medische bewaking is mogelijk, zoals inbraakalarm, brandalarm, alarm bij uitval verwarming, etc. Technisch gesproken zijn er niet zo veel problemen om deze vormen van bewaking mogelijk te maken. Organisatorisch ligt de zaak veel ingewikkelder. Er is een centrale nodig die adequaat kan reageren op de verschillende vormen van alarm die binnen kunnen komen.

- integratie van alarmering met andere elektronische systemen in de woning

Alarmeringssystemen zijn tot nu toe "stand-alone"-systemen met maar één functie. Er vindt een technische ontwikkeling plaats die leidt tot een integratie van systemen van omgevingsbediening, communicatie en beveiliging (het "Smart-House-concept"). Binnenshuis bestaat een Smart-House systeem uit een netwerk waarop alle systemen in huis kunnen worden aangesloten. Via het netwerk communiceren deze systemen onderling. Daarnaast is externe communicatie mogelijk via telefoon en kabel (telebanking, regeling op afstand, onderwijs op afstand, raadplegen databank etc.). Alarmering maakt deel uit van het Smart-House-concept. Ook hier geldt dat niet alleen de techniek, maar ook de organisatie ontwikkeld moet worden om een betrouwbare dienstverlening tot stand te brengen.

Aanbevelingen.

- Uit preventieve overwegingen moet alarmering, met een lage drempel, beschikbaar zijn voor allen die alarmering nodig hebben.
- Hulpverlening bij alarm moet gegarandeerd zijn. Bij alarm moet altijd actie worden ondernomen, tenzij zeer duidelijk blijkt dat hulp niet meer gewenst wordt.
- Het verdient aanbeveling daar waar mogelijk bij alarm altijd mantelzorg in te schakelen, ook al wordt er ook een professionaal ingeschakeld.
- De primaire verantwoordelijkheid voor de controle van de thuisgeplaatste apparatuur moet gelegd worden bij de alarmeringsorganisatie.
- Alarmeringsorganisaties moeten meer aandacht besteden aan het door de aangeslotene zelf controleren van de apparatuur via het maken van een proefalarm. Dit moet geoefend en aangemoedigd worden.
- Alarmeringsorganisaties moeten er van uit gaan dat draagbare alarmgevers niet door iedereen en niet in elke situatie gedragen worden.

Literatuur.

Vlaskamp, F.J.M., Beks, M.C.M.

Alarmeringssystemen voor ouderen en gehandicapten,

Instituut voor Revalidatie-Vraagstukken (IRV), Hoensbroek, augustus 1988.

Bijlage 1.

Overzicht 1. TRAJECT TUSSEN NOODSITUATIE EN HULPVERLENING
(telefoongekoppeld systeem met medaillon, met centrale meldkamer)

Aspecten met betrekking tot de aangeslotene:

- het ontstaan van een noodsituatie in objectieve of subjectieve zin;
- is de persoon in nood bij bewustzijn;
- is de persoon in nood zich bewust van de situatie;
- definieert de persoon in nood de situatie als een noodsituatie;
- is er hulp in de onmiddellijke nabijheid van de persoon in nood;
- wil de persoon in nood alarm slaan;
- kiest hij voor het bedienen van de alarminstallatie;
- draagt hij het medaillon;
- * bij niet dragen is hij in staat bij medaillon of alarmknop te komen;
- is de alarminstallatie ingeschakeld;
- * weet hij hoe hij het medaillon/ de alarmknop moet bedienen;
- is hij in staat het medaillon/de alarmknop te bedienen;

De techniek tussen alarmknop en centrale:

- * is het medaillon/de alarmknop technisch in orde;
- is de transmissie tussen medaillon en ontvanger thuisunit ongestoord;
- * is de ontvanger van de thuisunit technisch in orde;
- * is de telefoonkiezer van de thuisunit technisch in orde;
- is de telefoonverbinding met de centrale meldkamer technisch in orde;
- * is de apparatuur van de centrale meldkamer in orde;

De centralist:

- * is de centralist op zijn post;
- bedient de centralist de apparatuur op correcte wijze;
- krijgt de centralist de juiste gegevens zoals naam en adres hulpvrager;
- * concludeert de centralist dat het om een noodsituatie kan gaan;
- * neemt de centralist onmiddellijk contact op met de juiste hulpverlener;
- beschikt de centralist over alternatieven als hulpverlener er niet is;

De hulpverlener:

- concludeert de hulpverlener dat het om een noodsituatie kan gaan;
- * gaat de hulpverlener onmiddellijk op weg om hulp te verlenen;
- * treden er op de weg naar de hulpvrager geen vertragingen op;
- beschikt de hulpverlener over een sleutel van de woning;
- is de woning van de hulpvrager toegankelijk;
- heeft de hulpverlener een juist beeld van de situatie ter plaatse;
- schakelt de hulpverlener indien noodzakelijk andere hulpverleners in;
- * wordt de juiste hulp verleend;

De controle achteraf:

- * controleert de centralist of de hulpverlening heeft plaatsgevonden.

-
- *) Bij 11 van de 63 onderzochte alarmgevallen ging iets mis.
De aspecten waarbij het misging zijn met "*" aangegeven.

INFORMATIE EN COMMUNICATIE IN DE THUISZORG

Door: A.M. v.d. Hoeven
(inter)nationaal verkoopleider voor
alarmerings- en communicatiesystemen
bij Siemens Nederland N.V.

Siemens Nederland N.V. is reeds 9 jaar actief met de ontwikkeling en productie van alarmerings- en communicatiesystemen, welke zij zowel in binnen- als buitenland verkoopt.

Het alarmerings- en communicatiesysteem "Kommalfoon" werd speciaal ontwikkeld voor mensen die zo lang mogelijk zelfstandig willen wonen resp. functioneren. Siemens realiseerde in Nederland ca. 70 projecten met een sterke spreiding over het gehele land. Hierbij kunt u denken aan kleinschalig, lokale projecten met 40 - 70 aansluitingen, regionale projecten met 70 - 200 aansluitingen tot en met stedelijke projecten met ca. 2000 aansluitingen.

Ontwikkelingen en achtergronden

Het thema vergrijzing staat de laatste jaren in en buiten Nederland bijzonder in de belangstelling.

Volledig terecht, omdat hier sprake is van een zeer omvangrijke groep van personen welke per jaar sterk toeneemt. De gevolgen ten aanzien van de sociale voorzieningen, gezien binnen de verzorgingsstaat, zijn dan ook ingrijpend.

Vanuit het Ministerie van W.V.C. is dan ook enige jaren geleden de aanzet gegeven te anticiperen op deze toekomstige ontwikkelingen o.a. door het invoeren van het flankerend ouderenbeleid. Onderzoek op basis van sociale en economische motieven toonde aan dat het verantwoord is gelden ter beschikking te stellen om de zogenaamde extramurale zorg te intensiveren.

Hiermede werd tevens de basis gelegd voor een beter gestructureerde 1e lijnszorg en het integreren van diverse organisaties in het veld, zoals gezins/thuishulp, kruisverenigingen e.d.

In de praktijk komt naar voren dat niet alleen ouderen, maar ook jongeren, en/of minder valide personen de wens aangeven zolang mogelijk zelfstandig te wonen, resp. te functioneren.

Kortom ook hier geldt een betere integratie in onze samenleving, en minder gebruik van de institutionele zorg, een kostbare zorg.

In 1986/1987 komt er nog een separate ontwikkeling op gang, er ontstaan nieuwe stromingen binnen de structurele gezondheidszorg. Particuliere klinieken, de betrokkenheid van ziektekostenverzekeraars, of ziekenfondsen, substitutiegelden voor alternatieve zorg e.d. zijn hiervan enkele voorbeelden.

Thema's als het moeten inleveren van ziekenhuisbedden, en anderzijds de wetenschap dat patiënten te lang in het ziekenhuis blijven, alleen omdat er geen alternatieve zorg (lees thuiszorg organisatie) beschikbaar is, spelen een belangrijke rol.

Anderzijds de signalen en berichten dat terminale patiënten de behoefte hebben deze terminale fase thuis (m.b.v. thuiszorg) in de eigen omgeving door te maken.

Verbreding en diversiteit van de doelgroep

Zoals reeds eerder beschreven, is er sprake van een verbreding alsmede een progressieve stijging van de doelgroep ouderen, en tevens een diversificatie van de mogelijke gebruikersgroepen.

Een overzicht van de vraag zoals deze van diverse gebruikers en organisaties naar voren komt is onderstaand aangegeven:

- Ouderen (thema zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen).

Vanuit de organisaties zoals bejaardenoorden en verzorgingstehuizen, veelal tweeledig:

- a) De wens de aanleunwoningen (gezien als flankerende woningen) te voorzien van een optimale alarmerings- en communicatiefaciliteit.
- b) Tevens de wens ouderen, die verspreid in de omgeving wonen, op hetzelfde systeem aan te sluiten, extramurale zorg met de alarmcentrale in de receptie van het tehuis (de zgn. wijkfunctie).
- Vanuit de organisaties van het welzijnswerk, resp. gecoördineerd ouderenvoetwerk met als prioriteit het realiseren van projecten zoals alarmering en maaltijdverstrekking.
- Via Kruisverenigingen en thuishulp-organisaties voor beschikbaarheidstelling van alarmeringsapparatuur.
- Vanuit de plaatselijke woningbouwverenigingen en/of coöperaties, aangezien deze organisaties binnen de doelstellingen en de groeiverwachtingen de wens uitspreken meerdere woningen te definiëren als senioren woningen.
- Ouderen die de serviceflat kozen als ideale woning, en plotseling alleen komen te staan, en/of de bestaande drukknop aan de wand als onvoldoende beschouwen.
- Gehandicapten die op basis van dezelfde motieven als valide personen zolang mogelijk zelfstandig willen wonen. De aanvragen gaan via arbeidstechnische deskundigen naar het G.M.D. voor financiering.
- M.S. patiënten die gezien het ziektebeeld een beroep doen op het G.M.D. en/of Sociale Dienst voor het verkrijgen van een alarmeringsmogelijkheid.
- Vanuit thuiszorgorganisaties die hulp, resp. verpleging te lijnzorg willen realiseren voor chronische zieken, en/of terminale patiënten.

- Vanuit Ziekenfondsen en/of ziektekostenverzekeraars die bijdragen willen verschaffen in thuisverpleging i.p.v. langdurig verblijf in het zieken- of verpleeghuis te financieren.
- Mensen die starten met de revalidatiefase na ernstige ziekten en/of aandoeningen, en behoefte hebben aan een alarmeringsmogelijkheid (versnelde revalidatie).
- Artsen die in de praktijk vragen krijgen over de mogelijkheden van alarmering.
- Mensen die vanuit veiligheidsoverwegingen graag over een alarmeringsmogelijkheid willen beschikken, en bereid zijn daar extra voor te betalen.

Filosofie

Kommalfoon is door Siemens Nederland N.V. ontwikkeld om aan een behoefte van de mens te voldoen, rekening houdende met beheersbaarheidsaspecten voor de uitvoerende organisatie(s).

De technische aspecten van dit product zijn bij Siemens in goede handen, niet alleen de ontwikkeling maar ook de produktie vindt plaats bij Siemens in Nederland.

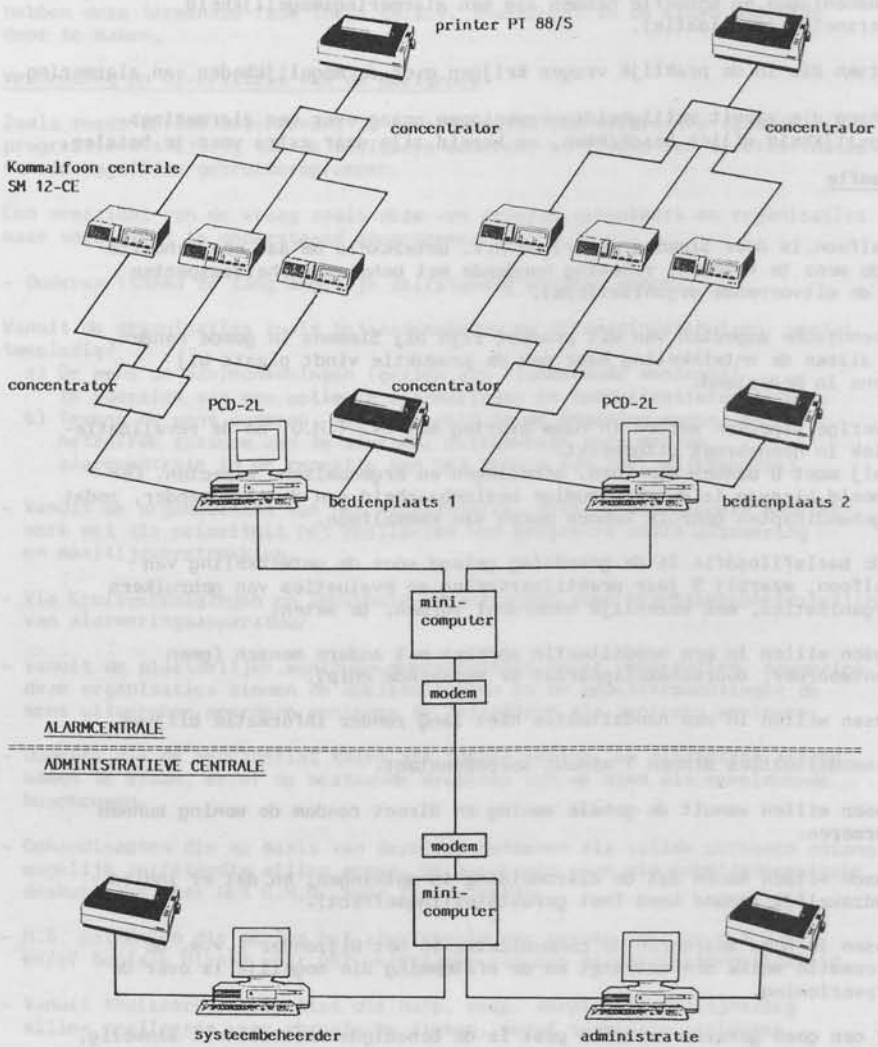
De overige aspecten werden in nauw overleg met bv. T.N.O. en de revalidatie-kliniek in Hoensbroek uitgewerkt. Hierbij moet U denken aan vorm, afmetingen en ergonomische aspecten. Een voorbeeld hiervan is de meervoudige Bedienbaarheid van de alarmzender, zodat ook gehandicapten gebruik kunnen maken van Kommalfoon.

Met de basisfilosofie is de grondslag gelegd voor de ontwikkeling van Kommalfoon, waarbij 9 jaar praktijkervaring en evaluaties van gebruikers en organisaties, een wezenlijk onderdeel vormen, te weten:

- Mensen willen in een noodsituatie spreken met andere mensen (geen beantwoorder, doorschakelapparaat of sprekende chip).
- Mensen willen in een noodsituatie niet lang zonder informatie blijven.
- In noodsituaties binnen 1 minuut spreekcontact.
- Mensen willen vanuit de gehele woning en direct rondom de woning kunnen alarmeren.
- Mensen willen horen dat de alarmmelding is ontvangen, en dat er indien noodzakelijk iemand komt (het geruststellingseffect).
- Mensen in nood waarderen de communicatie in het bijzonder i.v.m. de informatie welke men ontvangt en de afstemming die mogelijk is over de hulpverlening.
- Bij een goed gekozen centrale post is de benodigde neutraliteit aanwezig, echter elke vorm van hulpverlening, van mantelzorg tot professionele, hulpverlening kan worden ingezet (sluis resp. filterwerking van centrale post).
- Gebleken is dat indien men mensen die hulp vragen, de mogelijkheid biedt om te kiezen tussen eerst contact met een niet professionele kracht of ten allen tijde eerst spreekcontact met een professionele kracht, het laatste duidelijk de voorkeur heeft.

SIEMENS

NETWERKSTRUCTUUR ALARMERINGSPROJECT AMSTERDAM



- Voorts blijkt dat ouderen in geval van eenvoudige incidenten de spontane hulp van burens, zoon of dochter waarderen. Echter wordt iemand ziek voor langere tijd, dan vindt men deze situatie al gauw belastend, en maakt men liever gebruik van professionele maar ook neutrale zorg zoals thuishulp of thuiszorg.
- De uitvoerende organisatie dient over technische hulpmiddelen te beschikken om de gewenste beheersaspecten te realiseren, zoals; registratie, aantal alarmen, tijden, hulpverleningsmodellen, statistieken, e.d.

Controle op de kwaliteit van de zorg

De stromingen in de totale zorg en vraag naar hulpverlening dienen beter op elkaar te worden afgestemd. Kortom minder doorverwijzen of doorschuiven maar "zorg op maat" met de juiste afstemming van de hulpverlening niet meer maar ook niet minder dan noodzakelijk is.

In de grotere steden komt derhalve één centrale meldpost steeds meer naar voren. De gewenste lokatie kan binnen de basisgezondheidsdienst op diverse plaatsen worden gerealiseerd.

Echter een nieuw op te zetten (24 uren) bezette post is kostbaar, zodat vanzelfsprekend richting bestaande faciliteiten wordt gezocht.

Terecht o.i. komt steeds vaker de organisatie van de vaak bestaande GG en GD in beeld. De voordelen zijn dan ook duidelijk, de 24 uur bereikbare centrale post is er vaak al. Terwijl er zeker sprake is van deskundigheid om in geval van alarm vooraf bepaalde hulpverleningsprotocollen te coördineren.

Het interpreteren van en anticiperen op een bepaalde alarmering, en zonodig als achtervang zelf reageren is gezien de deskundigheid en de via communicatie verkregen informatie zeer goed mogelijk.

Beheersaspecten

Het beheren, controleren en noodzakelijk evalueren is een absolute voorwaarde om een alarmeringsproject beheersbaar te maken.

Siemens heeft de laatste jaren apparatuur geleverd voor 70 projecten in Nederland. Heel duidelijk komt naar voren dat naast goede apparatuur, de alarmorganisatie een zeer belangrijke rol speelt.

Als blijkt dat bij navraag niet exact kan worden aangegeven hoeveel alarmen men bv. het laatste kwartaal heeft ontvangen, of hoeveel ongewenste alarmen, of wat gebeurde er precies en op welk tijdstip, hoelang duurde het e.d., dan is er een probleem.

Siemens kan informatie, technische hulpmiddelen, procedures en rapportage aanreiken, maar is dan toch sterk afhankelijk van de mate van inzet en deskundigheid van de betreffende organisatie.

Kortom nieuwe ontwikkelingen voor wat betreft de apparatuur aan de abonneezijde alsmede de centralezijde maken met behulp van beeldschermpresentatie en vastlegging van informatie met snelle printer, controle op de kwaliteit van de zorg beheersbaar.

Trends

Als belangrijkste trends kunnen de volgende ontwikkelingen worden aangegeven:

- * het aantal aansluitingen bij ouderen die zelfstandig willen wonen in hun eigen woning zal gestaag blijven groeien,
- * er komt een sterke vraag naar goede woontussenvoorzieningen, zoals aanleunwoningen, serviceflats met beperkt aantal appartementen en/of normale flats met goede bereikbaarheid (zoals liften e.d.). Deze woningen moeten redelijk eenvoudig aangepast kunnen worden voor bewoning door ouderen of gehandicapten.
- * Vanuit de situatie adequate zorgverlening en bewaking van thuiszorgpatienten ontstaat al snel de behoefte medische hulpapparatuur op afstand op goed functioneren te bewaken (resp. naast noodhulpmelding met communicatie zullen ook technische meldingen naar een 24-uur bemande zorgcentrale worden overgebracht.
- * Siemens verwacht in de toekomst een sterkere concentratie van alarmeringsprojecten. In plaats van ca. 250 kleinschalige projecten kunnen provinciaal ingerichte zorgcentrales worden gezien als een logische ontwikkeling.

Voorts werd met behulp van een audiovisueel een compleet alarmeringsproject in beeld gebracht, met als thema: "Als mij iets gebeurt, wie hoort me dan?" (Een videoband Kommalfoon kan bij Siemens worden aangevraagd, tel. 070-78 2015.

Tevens wordt aan de hand van enkele overheadsheets de opzet van het stedelijke alarmeringsproject Amsterdam uiteengezet, zie fig. 1 en 2.

STEDELIJK BUREAU

* invoer clientgegevens	* onderhoud/reparatie
* contracten	* herplaatsen
* aansluitingen	* alarmstatistiek
* plaatsen apparatuur	

ALARMCENTRALE GG en GD

Hulpverlening regionaal geschakeld (DAG/AVOND)	Hulpverlening direct geschakeld ('S NACHTS)
--	--

* mantelzorg * gezinszorg * wijkverpleging	* mantelzorg * gezinszorg * wijkverpleging
* huisarts * ambulance * politie/brandweer	* huisarts * ambulance * politie/brandweer

23 SLEUTELLOKATIES

COORDINATIEPUNTEN G.V.EN W.V. 6 LOKATIES

EEN GEWAARSCHUWD MENS TELT VOOR TWEE Van alarmering naar tele-zorg

Drs. H. Verhoeven

Inleiding

Sinds de eerste alarmeringshulpmiddelen voor gebruik in de thuiszorg op de markt zijn, is gebleken dat de opzet van een werkend alarmeringssysteem geen zuiver technische kwestie is. In feite is de techniek tussen de alarmknop en de centrale maar een klein onderdeel van de nieuwe vorm van zorg die dankzij de alarmeringssystemen verleend kan worden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de opbouw van de organisatie rondom een alarmeringssysteem een steeds belangrijkere plaats is gaan innemen in de discussie rondom alarmeringssystemen. Hier wordt dan ook uitgebreid op ingegaan in de andere bijdragen over het thema 'informatie en communicatie in de thuiszorg'.

De ontwikkeling van alarmeringssystemen volgens het principe van oproep van hulpverlening via een alarmknop is echter in rustiger vaarwater terecht aan het komen. Vernieuwingen zullen dan ofwel beperkt blijven tot details, ofwel nieuwe veranderingen qua zorgconcept en organisatie van de zorg met zich meebrengen, die niet meer te karakteriseren zijn als '24 uren thuiszorg'. Uitgaande van de ervaringen met de opzet van alarmeringssystemen, zal ik enige problemen bespreken die verwacht mogen worden bij de introductie van ingrijpende vernieuwingen op het terrein van alarmeringssystemen in de thuiszorg.

Tele-zorg

De verwachte nieuwe ontwikkelingen op het terrein van de alarmeringssystemen liggen strikt genomen eigenlijk buiten het terrein van de alarmering zelf. De nieuwe technologieën voegen aan de bestaande alarmering de mogelijkheid toe om functies van de zorgvragende en zijn omgeving te bewaken. Dit kunnen lichaamsfuncties zijn, bijvoorbeeld de hartslag of het medicijngehalte in het bloed, maar ook gedragsfuncties, zoals het gebruik van het toilet, of omgevingsfuncties, bijvoorbeeld de temperatuur in huis. De bewaking kan automatisch geschieden, hetgeen inhoudt dat er een alarmsignaal wordt gegenereerd als de bewaakte functie afwijkt van de normale gang van zaken. Het is echter ook mogelijk deze bewaking op afstand en door mensen te laten uitvoeren. De meest verregaande vorm hiervan is wellicht het gebruik van video-camera's die hun beeld direkt aan een alarmcentrale of hulpverlener doorgeven.

Tenslotte kan de mogelijkheid om op afstand in te grijpen in de situatie van de zorgvragende aan de systemen worden toegevoegd. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het afsluiten van het gas als er een gaslek wordt vermoed, of het aanpassen van de dosering van een infuus als bepaalde lichaamsfuncties van de patiënt daartoe aanleiding geven.

De basistechnologie is dezelfde als bij alarmering met een knop: er worden signalen en gegevens via een telefoonverbinding vanuit het huis van de hulpvragende verzonden naar degene waarvan men hulp verwacht en vice versa. Eventueel wordt hierin bemiddeld door een alarmcentrale. Wat ermee gedaan wordt verschilt echter wezenlijk van de conventionele alarmering. Er wordt in alarmeringssystemen weliswaar gebruik gemaakt van telematica-technologie om het alarmsignaal over te dragen en de alarmgever te identificeren, maar het gaat nog steeds om communicatie van mens tot mens. Bij de bovenomschreven systemen en uitbreidingen gaat het echter om de communicatie tussen mensen (de hulpverlener of alarmcentrale) en machines (bijvoorbeeld het infuus-apparaat). Dit verlegt het accent van de door de hulpvragende zelf in werking gestelde alarmering naar de mogelijkheid om middels de toepassing van telematica thuiszorg op afstand te realiseren: tele-zorg.

Het zal duidelijk zijn dat het hier om een werkelijk nieuwe vorm van zorg gaat. Het realiseren daarvan vereist nieuwe discussies, meningsvorming en besluitvorming over de vorm die tele-zorg moet krijgen, over de inpassing in het conventionele pakket van zorg en over de wenselijkheid van de verschillende vormen van telezorg die mogelijk zijn of mogelijk gemaakt kunnen worden. Wellicht zal opnieuw de organisatie van de zorg moeten veranderen. Tenslotte vereist tele-zorg vermoedelijk ook nieuwe deskundigheden, die nu in de thuiszorg niet beschikbaar zijn. Wat ook nieuw is aan tele-zorg, is dat er koppelingen worden gelegd tussen verschillende soorten nieuwe technologie. De apparaten die voor de realisatie van tele-zorg aan de telefoonlijn gekoppeld moeten worden zijn niet gebruikelijk in de thuiszorg noch in de meeste huishoudens. In feite horen ze tot twee vormen van technologie die juist hun entree aan het maken zijn in de thuissituatie: Geavanceerde medische technologie en huishoudelijke telematica. Met het laatste bedoel ik de toepassing van telematica voor besturingsdoeleinden in de woning. Een ver doorgevoerde vorm van de laatste technologie is het 'smart house', waarin de besturing van zo'n beetje alles wat er in huis maar te besturen valt via een computer gaat.

De introductie van geavanceerde medische technologie in de thuiszorg en van huishoudelijke telematica in de huishouding verlopen beiden op een voor de onderhavige soort technologie specifieke manier. De betrokkenen zijn niet dezelfde, de meningsverschillen die zich voordoen zijn andere en de introductieproblemen die zich voordoen zijn ook verschillend. Om dit te illustreren bespreek ik enkele inhoudelijke dilemma's waarmee men te maken heeft bij de introductie van de beide soorten technologie.

Geavanceerde medische technologie

In de geneeskunde is de afgelopen eeuw steeds meer gebruik gemaakt van complexe en geavanceerde apparatuur. Deze apparatuur is geconcentreerd in het ziekenhuis. Tegelijkertijd is de specialisatie onder medici sterk toegenomen. Ook de meeste specialisten zijn te vinden in het ziekenhuis. Deze specialisatie gaat nog steeds door. Op het vlak van de medische hulpmiddelen is de laatste jaren echter een tegengestelde trend waarneembaar: hulpmiddelen die tot voor kort alleen in het ziekenhuis te vinden waren, worden nu in een mobiele en relatief

eenvoudig te bedienen uitvoering in de thuiszorg geïntroduceerd. Voorbeelden zijn infuuspompen en -bewakingsapparaten, beademings-apparatuur, apparatuur voor thuisdialyse en diagnostische tests. De gevolgen zijn drieledig: *Ten eerste* moeten hulpverleners die in de thuiszorg werken, gaan werken met meer geavanceerde medische technologie. Hierdoor verandert de inhoud van hun beroep. *Ten tweede* gaat het ziekenhuis steeds meer poliklinische en zelfs ambulante (buiten het ziekenhuis) zorg verlenen. Dit maakt meer coördinatie en samenwerking tussen het ziekenhuis en de thuiszorg noodzakelijk. *Ten derde* kunnen de patiënten meer zelfstandig gebruik maken van de medische technologie. Dit vereist deskundige begeleiding en stelt dus hoge eisen aan de relatie tussen de patiënt en de hulpverlener.

Als een nieuw thuis bruikbaar hulpmiddel op de markt komt staat het nog niet vast op welke wijze men ermee om zal gaan en hoe in de praktijk de taakverdeling tussen het ziekenhuis, de hulpverleners in de thuiszorg en de patiënten in de praktijk zal worden. In deze zijn de verschillende disciplines en instellingen in zowel de intramurale, als de thuiszorg, de patiënten, alsook de industrie die het hulpmiddel kan leveren, de ziekenfondsen en de overheid belanghebbenden. Hoewel deze belanghebbenden uiteraard voor hun eigen belangen opkomen, moeten ze ook met elkaar samenwerken. Dit maakt de situatie erg complex, zodat het vaak niet voorspelbaar is welke taakverdelingen en handelwijzen uiteindelijk algemeen geaccepteerd zullen worden.

Een belangrijke kwestie bij de toepassing van geavanceerde medische technologie in de thuiszorg is momenteel de samenwerking tussen de intramurale en de thuiszorg. Het gebruik van medische hulpmiddelen in huis maakt vroegtijdig ontslag van patiënten uit intramurale zorg mogelijk. Vaak zullen deze mensen relatief veel zorg vergen, hetgeen een nauwere samenwerking tussen de intramurale en extramurale verpleegsters en verzorgsters vereist. Ook zullen vele patiënten nog poliklinisch behandeld worden, terwijl ze tevens een beroep op thuiszorg zullen doen. Ook dit vereist meer samenwerking tussen de intramurale zorg en de thuiszorg. De in de vorige alinea beschreven belangentegenstelling tussen de verschillende betrokken disciplines en organisaties kan echter leiden tot conflicten, die de samenwerking niet ten goede komen. Daarom is het van groot belang dat de introductie van nieuwe medische hulpmiddelen voor thuisgebruik pas geschiedt na goed overleg met alle disciplines en organisaties die betrokken zijn of zullen worden bij de zorg voor de groep waarvoor de hulpmiddelen zijn bedoeld.

De introductie van tele-zorg zal de introductie van complexe medische technologie voor thuisgebruik vermoedelijk versnellen. Het gevaar is levensgroot dat de zich langzaam ontwikkelende samenwerking de snel geïntroduceerde technologie niet zal kunnen bijbenen. Tot welke problemen dit kan leiden, is sinds de snelle introductie van de informatietechnologie in bedrijven en kantoren genoegzaam bekend. Een andere kwestie die bij de toepassing van geavanceerde medische technologie in de thuiszorg speelt, is de vraag of (en voor welke groepen patiënten) de thuiszorg intensiever zal worden of dat de ontwikkeling juist in de richting van meer zelfzorg en zelfmedicatie zal gaan of zou moeten gaan. Dit is niet alleen een kwestie van opvattingen, deze vraag heeft ook een praktische kant. De thuiszorg,

met name de wijkverpleging en de gezinsverzorging, heeft te maken met een sterk toegenomen en nog steeds toenemende werkdruk. De beschikbare budgetten groeien echter lang niet zo snel als de vraag naar zorg. Binnen het huidige beleid zal daarom tegenover een intensivering van de thuiszorg een toename moeten staan van de zelfzorg.

Als het gaat om tele-zorg, is momenteel de tendens zich te richten op het gebruik-op-afstand van geavanceerde medische apparatuur. Deze vorm van tele-zorg is merendeels intensieve zorg. Nu kan men proberen de werkdruk voor de thuiszorg te verminderen door meer hulpverleners uit de intramurale zorg in te schakelen bij tele-zorg, maar dat zal de relatie tussen de intramurale- en de thuiszorg weer zwaarder belasten. Het is daarom raadzaam relatief meer aandacht te besteden aan, weliswaar technisch vaak minder interessante, vormen van tele-zorg, die gericht zijn op verbetering van de zelfredzaamheid van mensen die nu van professionele thuiszorg afhankelijk zijn.

Huishoudelijke telematica

In de industrie maakt de automatisering een snelle opmars door. Door de toepassing van computers bij de besturing van machines en apparaten en vooral door de koppeling van deze computers (telematica) is het mogelijk de machines en apparaten aaneen te voegen tot één productiesysteem. Omdat de machines op een voorgeprogrammeerde manier op elkaar reageren, is het mogelijk zeer efficiënt met materiaal en arbeidskracht om te gaan zonder dat de zaak bij de minste of geringste onregelmatigheid compleet spaak loopt. Dit principe probeert men momenteel ook in de huishouding te introduceren. Er zijn al verschillende demonstratiehuizen, zgn. 'smart houses' gebouwd, waarin alles wat elektrisch bestuurbaar te maken is via een centrale computer wordt bestuurd. Een dergelijk huis kan bijvoorbeeld geprogrammeerd worden om automatisch de verlichting aan te doen als je een kamer binnen gaat, de koffie en geroosterd brood klaar te hebben 20 minuten nadat je gewekt werd, als het eerstvolgende nieuwsbericht begint de radio aan te zetten en zo meer. Ook kan het mogelijk gemaakt worden om via de telefoon van buiten het huis de deur te openen voor een bekende, uiteraard nadat je je van diens identiteit hebt vergewist via de koppeling met de huistelefoon bij de deur. Met name de mogelijkheid van koppeling en dus bewaking en besturing via de telefoon maakt het 'smart house' zo interessant vanuit het oogpunt van tele-zorg.

Omdat de introductie van deze manier van wonen zowel woningbouw-technisch als qua levensstijl een enorme omschakeling vergt, wordt er momenteel nagedacht over een wat minder ingrijpend plan. Dit plan komt er op neer dat zoveel mogelijk huishoudelijke apparaten worden uitgerust met een standaard aansluiting voor externe besturing. Dit zou het bijvoorbeeld betrekkelijk gemakkelijk moeten maken om het koffiezetapparaat op de wekker aan te sluiten, of één afstandbediening op de TV, de video en de stereo te schakelen, zonder de tussenkomst van een centrale computer.

Het is nog niet duidelijk hoe snel en in hoeverre het geautomatiseerde wonen zal aanslaan. Evenmin is duidelijk wat het eerst geautomatiseerd of gekoppeld zal worden. Dit alles hangt af van de uiterst veranderlijke en sterk aan mode onderhevige verhoudingen op de markt voor

huishoudelijke apparaten. Welke vormen van tele-zorg door koppeling aan het huis of de huishoudelijke apparatuur daarbinnen binnen een niet te lange termijn realiseerbaar en betaalbaar worden is daardoor vooralsnog onzeker.

Deze onzekerheid wordt nog vergroot doordat de bewaking en besturing op afstand die tele-zorg biedt, zal moeten concurreren met al dan niet gekoppelde automatische huishoudelijke apparaten en handige (afstands)-besturing door de gebruiker zelf. Zo kan bijvoorbeeld het probleem dat iemand wel het gas van het fornuis opent, maar soms vergeet de vlam aan te steken niet alleen worden opgelost door een gasdetector die in verbinding staat met een alarmcentrale, vanwaar men het gas kan afsluiten, maar ook door de installatie van een gasfornuis met thermische beveiliging.

In deze concurrentie zal de vraag "wie betaalt wat?" van grote betekenis zijn. De financiering van huishoudelijke hulpmiddelen en woning-aanpassingen die voor zorgafhankelijke mensen een grotere zelfstandigheid mogelijk maken, is momenteel nogal onoverzichtelijk geregeld. Zo vallen woningaanpassingen onder een andere regeling en andere instanties dan 'losse' hulpmiddelen. De geïntegreerde besturing van huishoudelijke installaties en huishoudelijke apparatuur, welke essentieel is voor zowel het 'smart house' als de home-bus, houdt zich natuurlijk niet aan deze indeling. Daardoor is de financiering van dergelijke voorzieningen binnen de huidige regelingen in de praktijk moeilijk te realiseren.

Tele-zorg voegt hieraan ook nog een koppeling met de financiering van thuiszorg toe. De financiering van thuiszorg wordt momenteel eveneens gekenmerkt door een verscheidenheid aan financieringsvormen. Waarschijnlijk is het alleen in het kader van een experimenteel project mogelijk de financiering van de noodzakelijke woningaanpassingen, aanpassing en vervanging van huishoudelijke apparatuur, de noodzakelijke telecommunicatieapparatuur en de benodigde zorg binnen een redelijke termijn rond te krijgen. Weliswaar wekt het plan Dekker de verwachting dat de financieringsproblemen in de toekomst tenminste deels kunnen worden opgelost, maar vooralsnog brengt de op handen zijnde verandering op het terrein van de financiering voornamelijk onzekerheid met betrekking tot de toekomst.

Consensus

Het grootste probleem bij de opzet van een goed functionerende organisatie rondom een alarmeringssysteem is het bereiken van een voldoende mate van consensus tussen de betrokkenen. Om de samenwerking van hulpverleners, alarmcentrale, leveranciers en niet te vergeten patiënten vloeiend te laten verlopen is een zekere mate van consensus noodzakelijk.

Het probleem begint al met de vraag wie de betrokkenen dienen te zijn. Tegelijkertijd zal aan de orde komen in welke mate en op welke wijze de verschillende betrokkenen deel zullen nemen aan de besluitvorming bij de invoering van het alarmeringssysteem. Tenslotte moeten er zowel principiële als praktische zaken naar tevredenheid worden geregeld. Door projectmatig te werken en door de lokale of provinciale overheid

bij de besluitvorming te betrekken kan het probleem van de consensusvorming beter beheersbaar worden gemaakt.

De consensusvorming wordt in het algemeen moeilijker naarmate er meer personen, instanties en disciplines bij betrokken zijn, de maatschappelijke achtergronden van de betrokkenen verder uiteenlopen en de betrokken minder bekend zijn met de materie. Wat dit laatste betreft mag men, daar alle betrokkenen onbekend zijn met tele-zorg, verwachten dat de consensusvorming nogal wat tijd zal vergen. Tijd die nodig is om het begrip tele-zorg inhoud te geven, ervaringen op te doen, problemen te onderkennen en waar mogelijk op te lossen.

Bij dit alles is de ervaring met de projectmatige opzet van alarmeringssystemen van onschatbare waarde. Dat betekent echter niet dat de oplossingen die gevonden zijn en waarvoor is gekozen bij de opzet van de alarmeringssystemen ook bruikbaar en wenselijk zijn als het gaat om tele-zorg. Met tele-zorg wordt een nieuwe ronde van vernieuwingen, reorganisaties en het leggen van nieuwe samenwerkingsverbanden ingeluid. In zekere zin betekent dat 'terug naar af'.

De grootste valkuil die men bij de consensusvorming tegenkomt is het overslaan of onzorgvuldig of onevenwichtig uitvoeren van de besluitvorming omtrent algemene, meestal beleidsmatige vragen. Deze spitsen zich toe op de nieuwe vorm(en) van zorg die men wil verlenen en de nieuwe manier van werken die daarbij gevolgd zal worden. Het doorvoeren van een 'praktische verbetering' die invloed heeft op de manier van werken of de inhoud van de verleende zorg kan leiden tot zeer moeilijk oplosbare conflicten en zelfs tot het mislukken van een project. Om deze reden is het niet aan te raden om, zonder de nodige beleids- en consensusvorming met betrekking tot tele-zorg, automatische alarmgevers en bewakingsapparatuur aan een alarmeringssysteem te koppelen.

De consensusvorming rond tele-zorg zal meer problemen opleveren dan de consensusvorming rond alarmeringssystemen deed. Het gebruik van andere technologieën, die eveneens nieuw zijn in de thuisssituatie, maakt het noodzakelijk consensus te bereiken met betrekking tot vragen van sterk uiteenlopende aard. Ook wordt het aantal te betrekken disciplines en organisaties beduidend groter. Gezien de uiteenlopende aard van de betrokken soorten technologie mag worden aangenomen dat ook de maatschappelijke achtergrond van de betrokkenen sterker uiteen zal lopen. Dit alles maakt de introductie van tele-zorg erg complex.

Met deze grote complexiteit wordt de kans groot dat de discussies over huishoudelijke informatica, geavanceerde medische technologie en tele-zorg door elkaar gaan lopen. Argumenten die betrekking hebben op het één worden dan ongemerkt toegepast op het ander. Dit maakt de consensusvorming zeer manipuleerbaar, met andere woorden: gaat ten koste van de consensus.

Hier komt nog bij dat met de introductie van tele-zorg enkele controverse kwesties verbonden zijn. De huidige, sterk technisch georiënteerde ideeën over tele-zorg stellen de patiënt in een positie van grote zorgafhankelijkheid. Daar komt bij dat het belang van het persoonlijk contact tussen de patiënt en de hulpverlener bij tele-zorg minder zal zijn dan bij conventionele thuiszorg. Het gebruik van geavanceerde technologie brengt eveneens een onpersoonlijk element in de situatie van de hulpvragende. Dit alles in combinatie met de

weliswaar noodzakelijke, maar daarom niet minder vervelende inbreuk die tele-zorg zal maken op de privacy van de patiënten, kan bij de patiënt gemakkelijk leiden tot de ervaring dat men weinig greep meer heeft op de eigen situatie. Dit kan leiden tot een afhankelijke opstelling, hetgeen medisch en zorgkundig gezien ongewenst is.

Het kan er ook toe leiden dat de patiënt tele-zorg afwijst. Door de voortschrijdende individualisering gaat men steeds meer belang hechten aan individuele zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Wie hiermee onvoldoende rekening houdt bij de introductie van iets nieuws als tele-zorg, kan op grote weerstanden stuiten.

Dit alles wil niet zeggen dat de introductie van tele-zorg beter achterwege kan worden gelaten. Wanneer er bij de introductie sterk de nadruk wordt gelegd op het vorm en inhoud geven aan een nieuwe vorm van zorg, terwijl de rol van de technologie wordt beperkt tot een inspirerende, maar ondergeschikte factor, zal de ontwikkeling van tele-zorg evenwichtiger kunnen verlopen. Technisch minder interessante vormen van tele-zorg als telefonisch consult, telefonische begeleiding bij zelfmedicatie, wekkerdiensten voor medicijn-inname en telefonische instructie bij het oplossen van problemen in de huishouding kunnen dan in combinatie met de 'high-tech' tele-zorg een evenwichtig pakket van tele-zorg opleveren, dat goed aansluit bij het bestaande pakket van thuiszorg. Dan moet echter wel de tijd worden genomen voor de noodzakelijke consensusvorming. Hierbij moeten in er geval de patiëntenorganisaties en de de disciplines en organisaties die nu werkzaam zijn in de thuiszorg worden betrokken. De lokale en provinciale overheid kunnen hierbij een constructieve en structurerende rol spelen.

Alarmering buiten de woning

Naast de ontwikkeling in de richting van tele-zorg is er nog een andere ontwikkeling op het gebied van alarmeringssystemen mogelijk. Het is vermoedelijk onder meer aan de term thuiszorg te wijten dat de mogelijkheid tot alarmering van hulpverleners ophoudt bij de huisdeur, of in het gunstigste geval enkele honderden meters van huis. Toch is het aannemelijk dat een grote groep mensen die thuis over een werkende alarmknop beschikt, vaak over even goede redenen beschikt om het huis te verlaten als u en ik. Het feit dat men buitenshuis geen beroep kan doen op de hulpverlening waar men normaal gesproken op vertrouwt, is nu niet bepaald een stimulans om actief en zelfstandig te blijven. Bovendien kan in het contact met familie, vrienden en bekenden niet alles van één kant komen.

Technisch gezien is een draadloos alarmeringssysteem dat werkzaam is een een betrekkelijk groot gebied, bijvoorbeeld een hele stad of regio, en dat in geval van alarm ook onmiddellijk lokaliseert waar de hulpvragende zich bevindt, ongetwijfeld realiseerbaar. De organisatie en inhoud van de zorg buitenshuis moet echter nog geheel vorm en inhoud krijgen. Vragen omtrent wat nodig en zinvol is, zijn niet eenvoudig te beantwoorden. Dit gold echter ook toen de eerste alarmeringshulpmiddelen voor gebruik binnenshuis op de markt kwamen en er stemmen opgingen om over te gaan tot het verlenen van 24 uren thuiszorg. De

problemen die voor het realiseren van alarmering en zorg buitenshuis moeten worden opgelost lijken veel meer op de problemen die men tegenkomt bij de alarmering vanuit de woning dan de problemen die men mag verwachten met ontwikkeling van tele-zorg. Het is mijns inziens dan ook onterecht dat alle aandacht uitgaat naar verdere uitbreiding van de thuiszorg in de woning, terwijl men buiten de woning is aangewezen op de hulp van goedwillende leken en een op ernstige ongevallen ingestelde ambulancedienst.

Conclusie

Door de betaande alarmeringssystemen uit te bouwen voor bewaking en ingrepen in de situatie van de patiënten op afstand, ontstaat een nieuwe vorm van thuiszorg: tele-zorg.

Voor een evenwichtige introductie van tele-zorg is consensusvorming noodzakelijk. Deze consensusvorming zal waarschijnlijk moeizaam verlopen door een drietal oorzaken:

- Tele-zorg is voor iedereen een betrekkelijk onbekend fenomeen
- Bij tele-zorg zijn nog twee andere technologieën betrokken, die ook nieuw zijn in de thuissituatie. De situatie wordt hierdoor nogal complex.
- De huidige ideeën over tele-zorg stellen de patiënten en een sterk zorg-afhankelijke positie. Bovendien wordt het persoonlijk contact tussen patiënten en hulpverlener bij tele-zorg minder belangrijk. Dit staat op gespannen voet met de huidige opvattingen over zelfredzaamheid en individualiteit.

Dit wil niet zeggen dat de introductie van tele-zorg beter achterwege kan worden gelaten. Wanneer er bij de introductie sterk de nadruk wordt gelegd op het vorm en inhoud geven aan een nieuwe vorm van zorg, terwijl de rol van de technologie wordt beperkt tot een inspirerende, maar ondergeschikte factor, zal de ontwikkeling van tele-zorg evenwichtiger kunnen verlopen. Technisch minder interessante vormen van tele-zorg, die meer gericht zijn op vergroting van de zelfstandigheid van de patiënten, kunnen dan in combinatie met de 'high-tech' tele-zorg een evenwichtig pakket van tele-zorg opleveren, dat goed aansluit bij het bestaande pakket van thuiszorg. Dan moet echter wel de tijd worden genomen voor de noodzakelijke consensusvorming. Hierbij moeten in er geval de patitiitnorganisaties en de de disciplines en organisaties die nu werkzaam zijn in de thuiszorg worden betrokken. De lokale en provinciale overheid kunnen hierbij een constructieve en structurerende rol spelen.

Mede omdat de realisatie van tele-zorg vrij veel tijd zal vergen, is het verstandig ook aandacht te besteden aan minder vergaande nieuwe concepten op het terrein van de alarmering. Een voorbeeld hiervan is alarmering buitenshuis, waardoor nu sterk aan huis gebonden een grotere mate van vrijheid zouden krijgen, wat belangrijk is voor hun maatschappelijke zelfstandigheid.

Literatuur.

1. Stel M.

Alarmerings- en bewakingssystemen in de thuiszorg en CTA vanuit patiëntenperspectief (zoekveld 4, Medische technologie en NOTA) voorlopige versie: Den Haag, 1988

2. Delden P.J. van

Het huishouden: harde kern en nieuwe schil (hoofdstuk x van de publicatie 'Mens in het interactieve huis') voorlopige versie: Amersfoort, 1988

3. Verhoeven H.

Nieuwe technologie bij thuiszorg: een nieuwe zorg in huis?, een terreinverkenning
Den Haag, 1987

1. De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
2. De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
3. De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...
De afzender van de brief is de heer J. J. van der ...

TECHNOLOGY ASSESSMENT IN DE EERSTELINGSGEZONDHEIDSZORG

drs. P.J. van Delden
Bureau Maatschappij en Informatietechnologie

1. Inleiding

Nieuwe technieken en systemen dringen geleidelijk door in de eerstelijnsgezondheidszorg. Soms zijn ze een 'spin off' van technologie uit de tweede lijn, soms zijn het originele toepassingen van bestaande apparatuur (PC's), soms gaat het om specifieke ontwikkelingen voor de eerste lijn. Nieuwe technologie in deze eerste lijn staat vaak dicht bij cliënten/patiënten dan techniek binnen instellingen. Zeker wanneer die technologie ook nog doordringt in de huiselijke sfeer (mantelzorg) is het van elementair belang dat ze aansluit op de behoeften en de belevingswereld van de betrokkenen. Dit is niet alleen een kwestie van acceptatie maar ook van het passend-maken van de betreffende technologie. De ideeën over Technology Assessment kunnen hierbij nuttig zijn, vooral wanneer die worden toegespitst op Constructief Technologisch Aspectenonderzoek (CTA).

2. Constructief Technologisch Aspectenonderzoek (CTA)

Bij CTA gaat het niet alleen om het analyseren van mogelijke negatieve effecten van een bepaalde technologische ontwikkeling op bepaalde criteria. Bij een CTA-benadering wordt gepoogd een vorm van onderzoek en besluitvorming te realiseren waarbij in een vroeg stadium door een brede groep partijen invloed wordt uitgeoefend op technologie-ontwikkeling.

Uitgangspunt is dat alle relevante groepen, uiteenlopend van technologie-ontwikkelaars via financiers tot gebruikers en klanten, betrokken worden bij het hele proces van ontwerp, implementatie, toepassing en diffusie van technologie. Technologie is net als organisaties en instituties aan sociale vormgeving onderhevig en moet beschouwd worden als een hulpmiddel bij het verwezenlijken van doelen. Het probleem bij technologie-ontwikkeling ligt dus niet in de technologie die primaire of secundaire effecten kan hebben, maar in de formulering van doelen die ermee gediend worden en de op te lossen praktische problemen. De formulering van doelen en problemen gebeurt door verschillende groepen anders. Daarom is een voorwaarde bij het ontwikkelen van een CTA-aanpak het beschrijven van technologische ontwikkelingstrajekten en de rol van verschillende partijen daarin.

3. Technologische ontwikkelingstrajecten

Wanneer gesproken wordt van technologieën in de gezondheidszorg dan zou een indeling in biotechnologie, de ontwikkeling van nieuwe materialen en informatietechnologie voor de hand liggen. Vanuit het oogpunt van 'ontwikkelingstrajecten' is dit echter een minder voor de hand liggende categorisering. Technologische ontwikkelingstrajecten zijn in de tijd verlopende processen van probleemstelling, besluitvorming, financiering en het al of niet experimenterend ontwerpen, uittesten en implementeren van nieuwe technologie-toepassingen. Deze trajecten zijn bepalend voor de feitelijke vorm die nieuwe technologie aanneemt. In de gezondheidszorg zijn vooral de volgende twee ontwikkelingstrajecten van belang:

a.- Ontwikkeling van technologie-intensieve hulpmiddelen voor gebruik in de medische behandeling

Het betreft medische hulpmiddelen (apparatuur, chemisch/profylactische middelen en toegepaste informatietechnologie) die in het eigenlijke zorgproces worden gebruikt en waarvoor een intensieve en gerichte technologische ontwikkeling nodig was. Vaak gaat het om een 'mix' van toepassingen van diverse basistechnologieën (biotechnologie, informatietechnologie).

Kenmerkend voor dit traject is een 'afdalend' ontwikkelingsproces. Dat wil zeggen dat de eerste initiatieven, doelbepaling en investeringen plaatsvinden in een beperkt, specialistisch circuit. Dit heeft te maken met de benodigde specialistische kennis en ervaring, alsmede met de omvang van de vereiste investeringen. De invloed van patiënten/consumenten en van beroepsbeoefenaars in de eerste lijn is hierbij meestal gering tot nihil.

Deze invloed krijgt pas enige betekenis in een later stadium van de ontwikkeling, wanneer de toepassingen een bredere verspreiding krijgen, vooral ook in kleinere instellingen en in de eerste lijn. Vaak worden deze toepassingen dan ook eenvoudiger, goedkoper en daarmee meer toegankelijk voor een bredere groep. De basis-keuzes in het ontwikkelingstraject liggen dan al achter de rug, hetgeen het vaak lastig maakt om hier nog invloed op uit te oefenen. Deze invloed beperkt zich dan meestal tot het zorgvuldig vormgeven van dienstverlening en organisatie 'om de nieuwe technologie heen'.

Voorbeelden van deze medisch-technologische toepassingen zijn:

- bio-diagnostiek (diagnostische kits);
- bio-compatibele materialen;
- biotechnologisch vervaardigde medicijnen;
- genetische screening;
- kunstorganen en transplantaties;
- lasertechnologie;
- inplanteerbare electronica;
- toegepaste informatica in medische apparatuur;
- beeldvormende diagnostiek;
- expertsystemen.

b.- Ontwikkeling van hulpmiddelen op basis van reeds ontwikkelde technologische toepassingen

Hierbij gaat het om hulpmiddelen (apparaten, informatiesystemen) die vaak een minder directe rol spelen in het zorgproces, maar wel essentieel zijn voor het doelmatige en zorgvuldige verloop ervan. Kenmerkend voor dit traject is een decentraal ontwikkelingsproces. Er is een toepassing op brede schaal die vraagt om goedkopere, al enigszins uit-ontwikkelde technologische toepassingen. De ontwikkeling kan gebruik maken van ervaringen en producten uit andere sectoren (PC's, datanetten), vereist daarom slechts een beperkte hoeveelheid know-how en investeringen, en kan zo op meerdere punten tegelijk plaatsvinden, inspelend op lokale behoeften. In potentie is de invloed van eerstelijns-beroepsbeoefenaars en patiënten/consumenten hier groter, ook al wordt dit niet altijd gerealiseerd. De meeste van deze ontwikkelingen liggen in de sfeer van de informatietechnologie.

Enkele voorbeelden:

- middelen voor zelfdiagnose;
- databanken en voorlichting;
- geautomatiseerde patiënten- en gegevensregistratie;
- netwerken en communicatie;
- overige organisatorische en administratieve toepassingen van informatica (vaak geïntegreerd in 'informatiesystemen').

4. Partijen bij de technologie-ontwikkeling

Uit bovenstaande beschrijving van twee ontwikkelingstrajekten komt al een zeker beïnvloedingspatroon vanuit specifieke partijen naar voren. Het blijkt dat er in het algemeen weinig te zeggen is over de relatieve invloedsposities van verschillende partijen ten opzichte van technologie-ontwikkeling. Meestal beperken partijen zich tot het beïnvloeden van enkele of zelfs één toepassing omdat die sterke effecten heeft op de wijze waarop zij de kwaliteit van de zorg ervaren. Het gevolg is dat zelfs bij de bovengenoemde twee ontwikkelingstrajekten sprake is van slechts een beperkt aantal partijen dat invloed geeft of zelfs wil uitoefenen. Enkele van de meest welomschreven partijen zijn:

a.- Technologie-ontwikkelaars en -producenten

Technologie-ontwikkeling in de gezondheidszorg wordt veelal projectgewijs geïnitieerd binnen een conglomeraat van industrie, onderzoekers, klinici en instellingen. De industrie bepaalt feitelijk wat tot concrete producten ontwikkeld wordt. Dit op basis van inschattingen van de markt die primair aangegeven wordt door de medici en de instellingen. Bij deze laatste groep is alleen sprake van substantiële beïnvloeding door gespecialiseerde en/of academische ziekenhuizen. Hierbij gaat het om het voldoen aan de behoeften aan zorg in de samenleving maar ook om de medisch-technische ontwikkeling (optimalisering van outillage), de professionele ambities en de invloed van medische specialismen en instellingen een grote rol.

b.- Overheid en financiers

Het Ministerie van WVC probeert de technologische ontwikkelingen te beïnvloeden vanuit de optiek van een brede en efficiënte volksgezondheid. Criteria als levensduurverlenging en verbetering van 'levenskwaliiteit' staan voorop, vaak met een epidemiologische achtergrond. Dit gebeurt door voorwaardelijke medefinanciering van toegepast onderzoek en door invloed op de aanschaffingen van de instellingen en specialismes. Hierbij vindt ook enige kosten/baten-evaluatie van de nieuwe toepassingen plaats. Verzekeraars en ziekenfondsen hebben aan de vraagzijde eveneens een regulerende invloed door middel van de vaststelling van hun verstrekingspakketten. Ook hier vindt enige kosten/baten-evaluatie plaats. Van directe technologie-beïnvloeding is slechts zelden sprake.

Controle op de effectiviteit en veiligheid van nieuwe technologische toepassingen vindt voor een belangrijk deel in het primaire ontwikkelingscircuit zelf plaats. Voor medicijnen, vaccins en bloedproducten bestaat hiervoor een redelijk goed ontwikkeld centraal reguleringsapparaat bij de overheid. Voor andere medische hulpmiddelen is dit veel minder het geval en zouden extra activiteiten wenselijk kunnen zijn.

c.- Medische en verzorgende beroepsgroepen

Van de beroepsgroepen lijkt alleen voor de groep van specialisten een substantiële rol weggelegd. Andere beroepsgroepen als huisartsen en verpleegkundigen lijken minder aan bod te komen, hetzij omdat de instellingen waarbinnen zij werken de aanschaf van technologie en bepalen (de kruisverenigingen en ziekenhuizen), of omdat de door hen gebruikte medische technologie een afgeleide is van wat in eerste instantie voor specialistisch gebruik ontwikkeld is. Van de beroepsgroepen die werkzaam zijn in de eerste lijn is bovendien de vraag naar geavanceerde nieuwe technologieën vanuit de aard van het werk (praktisch/medische problemen) nooit erg groot geweest. Dit echter zou kunnen veranderen met de verschuiving van ziekenhuiszorg naar de eerste lijn en thuiszorg en door de schaalverkleining van de technologie zelf. Kansen voor invloed vanuit deze groepen liggen dan in activiteiten gericht op het aanschaffingsbeleid van hun instellingen en koepelorganisaties en in een meer directe betrokkenheid bij ontwikkeling en invoering van de toepassingen.

d.- Patiënten/consumenten

Voor patiënten en hun organisaties is de situatie moeilijker. Op het onderzoeks- en aanschaffingsbeleid t.a.v. medische technologie hebben zij alleen wat directe invloed via hun eigen specifieke fondsen. Daarnaast alleen indirect via de officiële beïnvloedingskanalen van het gezondheidszorgbeleid. Door het grote aantal beslissingsschakels komt dit nog weinig van de grond. Met name in de sfeer van thuis- en zelfzorg liggen echter mogelijkheden voor meer directe invloed op het ontwikkelingsproces van medische hulpmiddelen, vooral via de categorale patiëntenorganisaties. Bij toepassingen in deze sfeer gaat het immers om gebruik door de patiënt zelf. Ervaringen hiermee bestaan reeds in enkele innovatieprojecten.

5. Beïnvloeding van de technologie-ontwikkeling

Voor de eerstelijnsgezondheidszorg lijkt de uitdaging te liggen in het ontwikkelen van technologie-toepassingen die aansluiten bij de behoeften en belangen van een brede groep betrokkenen. De kwaliteit van de zorg en de doeltreffendheid van de middelen lijken hiermee gediend. Op basis van het bovenstaande kan worden verondersteld dat in de eerste lijn sprake is van een decentraal ontwikkelingsproces van technologie. Informatica-toepassingen lijken hier in principe vatbaar te zijn voor bredere besluitvorming. In principe komt dit ook wel voor, alleen strekt de effectieve beïnvloeding zich zelden uit tot een rechtstreekse invloed van patiënten en cliënten. Meestal treden zorgverleners uit de eerste lijn op als 'zaakwaarnemers' van het patiëntenbelang¹. Een aanpak volgens de uitgangspunten van Constructief Technologisch Aspectenonderzoek zou deze situatie moeten doorbreken.

Aan welke eisen zou deze aanpak moeten voldoen? Vanuit onderzoek en theorieën over de verspreiding van innovaties² en effectieve veranderingsstrategieën dringen zich verschillende criteria op. Samengevat gaat het om de volgende praktische eisen:

- de technologie-ontwikkeling moet doorzichtig gemaakt kunnen worden, d.w.z. er moeten alternatieve technologie-oplossingen mogelijk zijn (of met enige inspanning gemaakt worden);
- de belangenovereenkomst tussen partijen moet zó groot zijn dat ze bereid zijn om in overleg met elkaar te treden;
- elke partij moet in staat zijn om de kloof tussen voorvoerders en achterban te overbruggen;
- zwakkere partijen hebben ondersteuning nodig in de vorm van eigen voorlichting of expertise;
- de besluitvorming moet op afzienbare termijn leiden tot waarneembare resultaten, liefst motiverende 'successen' (voor elke partij interessant);
- er moet enige tijdsdruk zijn om resultaten te behalen, hetgeen het pragmatisch zoeken naar oplossingen bevordert;
- er moet een 'change agent' zijn, een persoon of instantie die zich toelegt op het bereiken van resultaten en het betrekken van de partijen.

Slechts zelden zijn al deze voorwaarden gerealiseerd en dat verklaart ook de beperkte mate waarin CTA ook in de praktijk voorkomt. Deze opsomming impliceert dat er nogal wat 'voorwerk' zal moeten plaatsvinden voordat de eigenlijke besluitvorming op gang kan komen. Deze voorbereiding heeft twee componenten:

- inhoudelijk: scheppen van alternatieven en zoeken naar wegen voor praktische resultaten;
- procesmatig: versterken van de positie van elk der partijen en afbakenen van een overleg- en onderhandelingsproces.

6. Fasenmodel voor technologie-beïnvloeding

Technologie-beïnvloeding vraagt om 'voorwerk', maar verloopt zelf ook in verschillende fasen. Het belangrijkste gegeven is hierbij de overgang van een oriënterende naar een implementerende fase³. In de eerste situatie liggen de alternatieven nog open en is er ruimte voor alternatieven. In de tweede fase wordt de besluitvorming ingeëngd en komt er een strakker regiem voor de voortgang van het project (waarbij uiteindelijk iedereen gebaat is). Vanuit deze gedachtengang ontstaat een model voor technologie-beïnvloeding in drie fasen:

- Voorbereiding: praktische perspectieven zoeken en relaties tussen partijen afbakenen. Hierbij speelt een 'change agent' (kan één der partijen zijn) een initiërende rol en verloopt de besluitvorming tamelijk gecentraliseerd.

Mogelijke werkwijzen:

- . studie naar toekomstige technologie-ontwikkeling
- . onderzoek naar parallele ervaringen/projecten
- . enquête naar behoeften patiënten/cliënten
- . opstellen van programma van eisen
- . formuleren kritische beslisfactoren

- Innovatie: alternatieven scheppen en behoeften articuleren. De initiatieven komen van verschillende kanten en de besluitvorming verloopt meer zoekend en minder gereguleerd.

Mogelijke werkwijzen:

- . inwinnen contra-expertise
- . voorstellen en tegen-voorstellen
- . kosten/baten analyses
- . sterkte/zwakte analyses
- . onderhandelen en compromissen sluiten

- Implementatie: besluiten concretiseren en veranderingen daadwerkelijk invoeren. Hierbij zal de 'besluitvormende' groep weer kleiner worden en zich samenballen tot een machtscentrum.

Mogelijke werkwijzen:

- . projectgroep/-organisatie instellen
- . functioneel ontwerp
- . planning, fasering van invoeringsstappen
- . haalbaarheidsstudie
- . opleiding, voorlichting
- . opzetten beheersorganisatie

Voor technologie-beïnvloeding in de eerstelijnsgezondheidszorg betekent deze fasering dat er niet te hoge eisen hoeven te worden gesteld aan de betrokkenheid van moeilijk-organiseerbare groepen, m.n. patiënten en cliënten. Hun belangen bij nieuwe technologie zijn meestal partieel en tijdelijk. Partieel, want de toepassing maar een beperkt aantal facetten

van hun leven raakt. Tijdelijk, want meestal heeft het alleen betrekking op een periode van herstel of revitalisatie. De vluchtigheid van de belangen staat een intensieve en langdurige participatie in de weg en dit maakt het nodig om de periode van betrokkenheid bij de besluitvorming kort te houden. Het fasenmodel speelt op deze noodzaak in.

Belangrijk in het hele besluitproces is de 'change agent', de facilitator en 'trekker' van het geheel. Dit kan een externe instantie zijn (vertegenwoordiger overheid, adviesbureau) maar ook een dominante partij of een coalitie van partijen. Deze moet opereren in een krachtenveld waarin de concurrerende belangen niet te sterk zijn of tever uiteenlopen, anders wordt het lastig om overeenstemming te bereiken. Aan de andere kant moeten de uiteenlopende belangen ook duidelijk vertegenwoordigd zijn om te bereiken dat er een voldoende 'breedheid' in de besluitvorming ontstaat die later voordelen oplevert in de vorm van een specifieke, goed aangepaste technologie-toepassing. De 'change agent' treedt dus ook op als organisator van een onderhandelingsproces.

De belangrijkste uitkomst van het proces is de besluitvorming, die kan worden beschouwd als de fase waarin de verschillende belangen worden afgewogen en een beslissing wordt genomen. Dit kan gebeuren op verschillende manieren, bijvoorbeeld door middel van een stemming of door middel van een consensus. Het is belangrijk om te weten dat de besluitvorming niet altijd eenvoudig is, omdat er vaak verschillende belangen in het spel zijn. Het is daarom belangrijk om ervoor te zorgen dat alle belangen worden gehoord en dat er een eerlijke afweging wordt gemaakt.

Historie

Het begrip videoconferentie is niet nieuw voor Nederland.

- In 1971 startte de VTR met de voorbereidingen van Videotext, het later Viditel. Gedacht is aan een verspreid gevestigde groep van in de particuliere markt aanwezige videoconferentieapparaten. In de praktijk bleek het aantal deelnemers aan een vergadering uit maximaal twee deelnemers te bestaan. Momenteel heeft Viditel 38.000 abonnees.

Literatuur

1. Stel M., M. Reijnen,
Het medische TA-onderzoek voor de nota, CTA in de gezondheids-
zorg; deelrapport 1: Alarmerings- en bewakingssystemen in de thuis-
zorg.
Amersfoort, 1988.
2. Bennis W.G., K.D. Benne, e.a.,
The Planning of change
New York, 1976
3. Zaltman G, R. Duncan
Strategies for Planned Change
New York, 1977

Infodam, de doorbraak van videotex in Nederland.

Een overzicht

Ing. F. de Koster
Alcatel Nederland BV

Inleiding:

In het streven naar het verminderen van de belasting van de intramurale gezondheidszorg krijgt de ontwikkeling van de thuiszorgtechnologie een steeds belangrijker plaats. Deze belangstelling konstateert men zowel bij patienten, overheid als bedrijfsleven.

In technische termen vertaald betekent thuiszorg globaal dat fenomenen rond de mens (senior of patient) moeten worden geregistreerd, gecontroleerd en indien nodig gecorrigeerd. Het ligt voor de hand de afstanden binnen de thuiszorg organisaties dan te overbruggen door gebruik te maken van telecommunicatie - technieken, waaronder bestaande telecommunicatie kanalen, zoals telefoon - en kabelnetwerken, en van telecommunicatie diensten, zoals Infodam.

De belangstelling, ook binnen de medische wereld, voor het grootschalige informatie projekt Infodam blijkt groot te zijn. Tot op heden heeft de beschikbare informatie over dit projekt binnen een redelijk kleine groep direkt betrokkenen en geïntereseerden gecirculeerd. Algemene publikaties tenderden in de richting van visies over het nut, de haalbaarheid alsmede over de vermeende concurrentie tussen Infodam en Miditel. Deze bijdrage beoogt een overzicht te geven van het ontstaan, het doel, de opbouw en de betekenis van Infodam.

Historie:

Het begrip videotex is niet nieuw voor Nederland.

- In 1978 startte de PTT met de voorbereidingen van View-data, het latere Viditel. Ondanks de toen voorspelde geweldige groei zijn er in de particuliere markt nauwelijks Viditel aansluitingen gerealiseerd. In de zakelijke markt breidt het aantal aansluitingen zich gestaag uit evenals het aantal aangesloten databanken. Momenteel telt Viditel ± 30.000 abonnee's.

Een interessante medische applicatie is dat sinds 14 jan. j.l. de medisch technologische data-bank van TNO in Leiden (produkten-informatie, rapporten, marktoverzichten, normen, gevaarmeldingen, artikelen) via Viditel bereikbaar is.

- In 1983 startte het uitgeversconcern VNU in Amsterdam de kabelinformatiedienst Ditzitel. Dit projekt was gebaseerd op een hybride techniek, waarbij de abonnee via zijn telefoon kontakt maakte met het kabelnet. Het Ditzitel projekt is inmiddels met een groot verlies afgesloten.

- Een ander hybride systeem, bekend als "Het Kabel-experiment Zuid Limburg" begint uit de startblokken te komen.

In deze kabelproeftuin zijn inmiddels 12.500 abonnee's in Maastricht en Heerlen op een hybride net aangesloten met daarnaast nog 6500 abonnees op het tweewegnet in Kerkrade.

- Eind 1985 werd in Friesland een plan voor teleshopping aangekondigd onder de naam Teleshop Holwerd.
- In een aantal steden zijn plannen ontworpen c.q. reeds in uitvoering voor een videotextdienst op basis van het hybride concept. Den Haag is onlangs begonnen met kabeltekst. Amsterdam en Tilburg hebben plannen ontworpen, onder de naam VIDICAI, voor een videotextdienst.
- Een enorm succes is het grootschalige videotextprojekt van de Franse PTT. Het gratis ter beschikking stellen van de, inmiddels ruim 3,5 miljoen, Minitel videotextterminals is waarschijnlijk de belangrijkste faktor voor dit succes. De via Minitel in Frankrijk aangeboden diensten variëren van een "elektronisch telefoonboek", via bancaire diensten, nieuws - en informatiediensten, transportdiensten tot postorder- bedrijven en spelletjes. De franse videotextdienst staat bekend als Télétel.
- In 1987 verscheen in Noord-Brabant een Minitel variant waarbij de videotext terminal via de telefoonlijn aan de centrale computers is gekoppeld. De Noord-Brabantse Stichting Telematica wil op proef 100.000 Minitel terminals bij abonnee's plaatsen in de regio Eindhoven.
- In 1988 volgt Infodam, het onderwerp van deze verhandeling.

De naam Infodam

Nederland is groot geworden dankzij zijn infrastructurele werken voor behoud van het land en voor bescherming van mensen, have en goed. Bekend zijn b.v. de afsluitdijk, de IJsselmeerpolders en de dijken van de Deltawerken: Haringvlietdam, Brouwersdam en Oosterscheldedam. Behalve bescherming tegen elementen van buiten af, boden ze snelle communicatie tussen voorheen meer gescheiden gemeenschappen. In ons land spelen dammen een grote rol, zo groot dat namen van steden als Rotterdam en Amsterdam erop geënt zijn.

Op grond van het bovenstaande is de naam Infodam gekozen voor dit grote infrastructurele werk op telecommunicatie - en informatiegebied, dat kan leiden tot één "informatie-stad".

Het ontstaan van Infodam

Ruim anderhalf jaar geleden nam de Nederlandse Vereniging van Informatiediensten-aanbieders, in de wandelgang bekend als NVI, het initiatief te komen tot één studie om te onderzoeken hoe in Nederland een grootschalige video-texdienst zou kunnen worden geïntroduceerd. Oorspronkelijk werd gedacht aan het oprichten van een onderneming, die "...tot doel heeft het doorbreken van de vicieuze cirkel van economische activiteiten op het terrein van teleinformatiediensten. Deze onderneming heeft vooral tot doel het bevorderen van de beschikbaarheid van randapparatuur voor de ontwikkeling van tele-informatie-diensten op een zodanige wijze dat de gebruiker een lage financiële drempel heeft...".

Een hele mond vol, die al snel werd samengeballd tot de krachtige stelling "Er moet een telebox komen". En om dat proces in gang te zetten besloot een aantal NVI-leden, te weten Alcatel Nederland, ARC Automation, Has-info, de NVI zelf, Philips PTIS en PTT Telecommunicatie, met steun van het Ministerie van Economische Zaken een opdracht te geven aan het Raadgevend Ingenieursbureau voor Telecommunicatie-projecten 'Intercai' te Utrecht om een haalbaarheids-onderzoek uit te voeren.

Het resultaat van dit onderzoek geeft aan dat onder bepaalde voorwaarden een grootschalige introductie van een videotextdienst goed haalbaar is.

De opdrachtgevers gaven de Hollandse naam Infodam aan het project en aan de videotextdienst: om te onderstrepen dat de opzet puur Nederlands is, en dat het een 'dijk' van een project is om te realiseren.

Eén van de belangrijkste voorwaarden voor succes van Infodam is, dat bij de aanvang van de dienst gestart wordt met de voorziening van 'terminals' onder een groot aantal huishoudens (600.000) en kleinzakelijke bedrijven (100.000).

Voor het bereiken van deze doelgroepen biedt het gebruik van kabeltelevisienetten in combinatie met het telefoonnet de gunstigste vooruitzichten: zowel voor de dan mogelijke tariefstelling, als voor de verrekening van de opbrengsten met de participanten.

Belangrijk is voorts dat er initiële diensten zijn, die een voortrekkersrol vervullen. Gedacht wordt aan telefoon-, adres-, produkt-, en bedrijfsinformatie, bancaire en financieel-economische diensten en de mogelijkheden tot het uitwisselen van berichten tussen Infodammers en met anderen.

Gedacht wordt aan een uitvoering van het project in twee fasen: als eerste fase met de introductie van Infodam voor de eerder genoemde 700.000 kabelnetabonnees in - bijvoorbeeld - de vier grote steden in de Randstad, waarbij het Kabel-experiment Zuid-Limburg kan worden gebruikt voor technische proeven en voor marktintroductietests. In de tweede fase die ingaat nadat gebleken is dat Infodam in de eerste introductiefase aanslaat - staat een snelle invoering in de rest van bekabeld Nederland voor ogen.

De techniek van de Infodam

In dit hoofdstuk wordt de visie van de hardware-industrie beschreven met als achtergrond de technische haalbaarheidsstudies die Alcatel Nederland B.V. heeft verricht om voor Infodam tot een goede structuur te komen.

Bij Infodam zijn drie communicatienetten betrokken:

- a. het openbare, lokale telefoonnet
- b. een nationaal datanet voor snelle videotextransmissie
- c. het lokale of grootstedelijke kabeltelevisienet

a. Het telefoonnet

Op het telefoonnet wordt de "Infodam-terminal" aangesloten. Dit is een alfa-numeriek toetsenbord, dat in de basisversie eenvoudig met een snoer parallel aan de telefoon wordt aangesloten.

Meer luxueuze versies kunnen voorzien zijn van een automatische telefoonkiezer en naamgever of eventueel een magneet- of chipkaartlezer.

Een snoerloze variant van het toetsenbord (infrarood) behoort eveneens tot de mogelijkheden.

Met het toetsenbord wordt via de telefoonlijn verbinding opgebouwd met de Infodamcomputers, wordt op naam "ingelogged" (verrekening!), worden videotextbeelden opgevraagd, antwoord- of bestelpagina's ingevuld of berichten geschreven.

De signalen die de abonnee het telefoonnet instuurt, worden in de lokale telefooncentrale ontvangen. Daar worden de telefooncodes van enkele tientallen telefoonlijnen in computercodes omgezet en op één of meer communicatielijnen overgezet. Die communicatielijnen lopen naar de zg. Infodam Videotex Network Computers (VNC).

b. Het datanet

Informatieleveranciers hebben een aantal opties voor de aan te bieden diensten. Zij kunnen kiezen voor het onderbrengen van hun applicatie in één van de lokale computers van het VNC, of zij brengen hun applicatie onder op een eigen videotextcomputer.

In het laatste geval zal de computer van de informatieleverancier toegankelijk moeten zijn voor het VNC.

Informatieleveranciers zullen de mogelijkheid hebben hun videotextinformatie te structureren als ASCII 40 kolompagina's volgens Prestel - (Britse videotextstandaard), Antiope - (Franse standaard) of CEPT - (Europese standaard) profielen, afhankelijk van de aard van hun dienst en de soort informatie. Hierbij staat het gebruik van genormaliseerde of gestandaardiseerde communicatiewegen voor ogen, waaronder het bestaande Datanet 1.

c. Het kabelnet

Het Infodam VNC wordt in of nabij de kopstations van het kabeltelevisienet geplaatst (dit is de plaats waar de ontvanger, frequentie-omzetters, modulatoren en versterkers staan).

In de eenvoudigste vorm is het VNC bijvoorbeeld een Alcatel hybritex-systeem (de interactieve groeivariant van de kabeltekststelsysteem, zoals er reeds tientallen in ons land staan).

In zijn maximale vorm is het VNC een samenstel van samenwerkende, nevenschikkende computers, zoals kabeltekstsystemen, Hybritexsystemen of krachtige en snelle vooruitgeschoven videotextcomputers.

Voorts ligt het in de rede om zg. Videotex Access Point-systemen (VAP's) voor het afhandelen van verkeer met Minitel-terminals of personal computers te integreren in het VNC-concept.

Om de volgende redenen wordt deze structuur voorgesteld:

- Reeds door netwerkexploitanten of informatie leveranciers gedane investeringen worden beschermd.
- De consument kan direkt videotexdiensten worden aangeboden.
- De reponsietijden worden zo kort mogelijk gehouden.

Het VNC heeft tot slot als taak de videotex-informatie in de vorm van teletekstbeelden, voorzien van individuele adresinformatie het kabeltelevisienet in te sturen (u zult het niet op prijs stellen dat uw buurman inzage heeft in b.v. uw bancaire zaken!).

De informatiestroom komt vervolgens terecht in de zg. mini-ster-punten van het kabeltelevisienet. Van zo'n sterpunt loopt naar iedere aansluiting thuis, in de winkel of op kantoor een individuele kabel. Voor Infodam moet de huidige apparatuur in het ministerpunt worden vervangen door intelligente apparatuur. De wijze waarop de informatie-aanbieding bij de abonnee technisch wordt gerealiseerd is tamelijk gecompliceerd en wordt verder niet behandeld.

Beeldscherm

Wat heeft de abonnee nu - behalve zijn alfanumeriek toetsenbord - nodig om de informatie te ontvangen? Feitelijk alleen een televisietoestel, en wel minimaal een zwart/wit toestel waarop hij alle interactief opgevraagde informatie in grijstinten ontvangt. Heeft hij een TV-toestel met teletekst decoder, dan kan hij bovendien in kleur de kabeltekst carrousels ontvangen én alle interactief opgevraagde beelden.

Voor het ontvangen van bijzondere diensten, zoals telesoftware, versleutelde informatie, antiope of CEPT - beelden, heeft de abonnee een aparte teletekstdecoder nodig. Dat laatste kan een voorzetkastje zijn, of een insteekmodule in een home-computer, personal computer of nieuwe generaties Infodam-televisietoestellen. Ongetwijfeld zal de audio-visuele - en de computer industrie deze handschoen oprapen.

De praktijk voor de gebruiker

Deze praktijk zal duidelijk worden gemaakt aan de hand van een voorbeeld: het telereserveren van een bioscoopkaartje.

De gebruiker schakelt naar het kleinbeeldsignaal, kiest vanaf de hoofdpagina van de filmagenda, selekteert de film van zijn keuze en zoekt daarbij de bioscoop. Hierna bouwt hij een telefonische verbinding op met het kopstation (VNC). Na het intikken van het abonneenummer verschijnt automatisch nagenoeg dezelfde pagina op het scherm waarbij de films nu zijn voorzien van keuze-cijfers. De gebruiker kiest de film, de datum, de tijd en met hoeveel personen hij wil komen. De centrale reserveringscomputer kijkt of er plaats is en bevestigt vervolgens de reservering waarna de gebruiker tot een half uur voor de voorstelling de kaartjes kan afhalen. Een dergelijke sessie duurt $\pm$ ander halve minuut.

De bioscoop heeft een goedkope printer met modem. De centrale computer belt de printer op en er wordt een onmiddellijke print-out gemaakt van de reservering.

De bioscoop eigenaar heeft daarmee een compleet overzicht van alle reserveringen.

Triggerdiensten

Naast een groot aantal gebruikers en een lage entreprijs voor deze gebruikers wordt het succes van videotex in belangrijke mate bepaald door het aanbod van zg. triggerdiensten. Dit zijn diensten die voor de videotex-abonnee een duidelijk toegevoegde waarde hebben en die, zeker in een opstartfase, de markt voor videotext kunnen stimuleren. Een aantal voorbeelden van dergelijke diensten zijn:

- * Telefoon- en adresinformatie
- * Bedrijfsinformatie
- * De Gouden Gids
- * Produkten informatie
- * Bancaire zaken
- * Financieel- economische diensten
- * Berichtenverkeer

Het succes voor het MKB (midden- en kleinbedrijf) zal in belangrijke mate afhangen van specifieke branchegerichte informatie. Binnen Viditel bestaan reeds dergelijke toepassing evenals bij enkele particuliere videotextdiensten.

Infodam en Minitel

Beide projecten beogen de invoering in Nederland van een grootschalige videotextdienst, reden waarom zij nogal eens als elkaars concurrenten zijn afgeschilderd. Minitel verschilt op twee punten van Infodam, te weten:

- * Het maakt gebruik van een videotextterminal die alleen via de telefoonlijn aan de centrale computers is verbonden. Het heeft daardoor betere toepassingsmogelijkheden in gebieden waar geen kabelnetten zijn of komen.
- * De aanschaffkosten van de Minitel-terminals zijn hoog.

Fundamentele technische en operationele belemmeringen voor een samenwerking van Infodam en Minitel zijn er echter niet. Gestimuleerd en gecoördineerd door PTT-telecommunicatie hebben beide organisaties (Infodam en de Stichting Telematica) besloten per 1 september 1988 een "juridische eenheid" te vormen ten behoeve van "de exploitatie van videotexdiensten in Nederland".

Daarin zullen de beiden systemen naast elkaar gehandhaafd blijven, zodat de consument zelf de keuze bepaalt.

Momenteel wordt gewerkt aan een business-plan. Zodra dit gereed is zal er waarschijnlijk meer duidelijkheid komen over de invulling van de juridische eenheid.

Conclusies

Nederland staat aan de vooravond van een golf van videotext-toepassingen. Telebankieren, teleshoppen, het boeken van reizen etc. zullen uitdrukkingen worden die snel inburgeren en die velen metterdaad ook zullen ondervinden. De grote mogelijkheden van videotex zullen ook voor brede medische toepassingen worden benut. Enkele voorbeelden hiervan kunnen zijn:

- Verschaffing van produktinformatie (consumenten, artsen, organisaties, bedrijven, instellingen).
- Telereserveren (afspraken maken).
- Telethuiszorg (senioren, patiënten).
- Berichten-uitwisseling (ziekenhuis, apotheek, huisarts).
- Het toegankelijk maken van rapporten en studies.

De medische wereld doet er verstandig aan de ontwikkelingen met betrekking tot videotex nauwlettend te volgen wil zij van de onvermijdelijke doorbraak het volledige profijt hebben.

MAATSCHAPPELIJKE ASPECTEN VAN THUISZORGTECHNOLOGIE
CTA: een benadering voor het ontwerp- en introductieproces

Dr. J.A.M. van Boxsel

Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA)

TA: maatschappelijke beoordeling van technologie

Volmaakte technologie, we weten dat het eigenlijk niet bestaat. Toch lijkt het erop, alsof veel technologie wordt ontwikkeld of ingevoerd met het idee, dat de volmaakte technologie wel bestaat of dat het met de minder plezierige kanten wel mee zal vallen.

Deze opvatting is niet van vandaag of gisteren. Eigenlijk maakt het deel uit van een complex van optimistische verwachtingen dat de laatste twee eeuwen in de geïndustrialiseerde wereld de boventoon voert: een vooruitgangsgeloof. Op vrij hardhandige wijze zijn er barsten in dit vooruitgangsgeloof ontstaan. Eerst waren het de ontwikkelingen in de wapentechnologie, die de mensheid deden huiveren voor de gevolgen van wetenschap en technologie. Daarna zijn vele andere technologieën gevolgd - die wel in het leven van alledag werden toegepast - en die ook niet zo positief uitpaktten als bedoeld. Dat varieerde van tegenvallende kosten of prestaties, zoals de Concorde of de kweekreactor, tot ongewenste gevolgen voor werknemers, consumenten of het milieu. Ook in de gezondheidszorg pakte niet alle vernieuwingen even goed uit. Soms ontstonden regelrechte rampen zoals de softenon-affaire. Voor medische vernieuwingen in het algemeen ontstond steeds vaker het gevoel, dat er wel erg hoge kosten gemaakt moesten worden voor een beetje levensverlenging, en dat de belasting voor de patiënt van allerlei nieuwigheden ook vaak niet meeviel.

In de zestiger jaren leidde dit tot een andere kijk op technologische vernieuwing. Het gaat te ver om te zeggen dat het breed gedragen vooruitgangsgeloof in haar tegendeel omsloeg. Pessimisme heeft niet de overhand gekregen en regelrechte tegenstand vond maar zelden een meerderheid. Wel namen scepsis en ongerustheid in brede kring toe. Overheden reageerden meestal met het maken van regelgeving en instanties om hierop toe te zien. Bijvoorbeeld de milieuwetgeving met het Ministerie van VROM, de milieuinspectie en de hinderwetafdelingen.

Men ging ook het belang inzien van onderzoek naar mogelijke ongewenste effecten van nieuwe technologie. In de Verenigde Staten leidde dit zo'n twintig jaren geleden tot het ontstaan van Technology Assessment, te vertalen als Technologisch Aspectenonderzoek, afgekort TA. TA is multidisciplinaire en op besluitvorming gerichte systematische identificatie, analyse en evaluatie van de maatschappelijke gevolgen van introductie en gebruik van technologie. Voor TA ontstonden op diverse plaatsen groepen en instituten. Het meest bekend is ongetwijfeld het Office of Technology Assessment (OTA), van het Amerikaanse Congres, dat in 1973 werd opgericht. Dit voorbeeld is in die dagen in Europese landen veel besproken, maar in die vorm slechts

op beperkte schaal nagevolgd. De meeste Europese landen kozen voor een sectoraanpak: aparte voorzieningen voor milieu, arbeidsomstandigheden, gezondheidszorg e.d..

Begin jaren tachtig ontstond in diverse landen opnieuw behoefte aan onderzoek, dat zich niet bij voorbaat op een enkele sector richtte. Met name de nieuwe breed doorwerkende technologieën als informatietechnologie en biotechnologie waren daarvoor aanleiding. Nu zijn in het merendeel van de Europese landen, bij de EG in Brussel en bij het Europese Parlement kleine organisaties voor TA actief. Ook in Nederland. In 1986 werd als resultaat van de debatten in het parlement over recombinant DNA en micro-electronica NOTA opgericht, de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek.

Ondertussen had de tijd niet stilgestaan, en was de wereld - zeker na de tweede oliecrisis in 1979 - in een structurele recessie beland. In vrijwel alle landen ontstond het gevoel, dat technologische vernieuwing nodig is om uit het dal te komen. Het bedrijfsleven is zich veel sterker gaan richten op innovatie en overheden voeren een zeer actief technologie-stimuleringsbeleid.

Wat nu met TA? Op een zacht pitje zetten omdat het de ontwikkeling van technologie wel eens zou kunnen afremmen? "Technology Assessment is Technology Arrestment", zoals in de Verenigde Staten wel eens is gezegd? Zover is het niet gekomen. Daarvoor is men zich in brede kring, ook in het bedrijfsleven, onderhand te zeer bewust dat ook de economische groei zelf gevaar loopt, als er onvoldoende rekening wordt gehouden met effecten op milieu en samenleving.

Ook in de TA-wereld had zich al een tendens afgetekend naar onderzoek, dat anticipeerde op ongewenste ontwikkelingen, de zogenaamde "early warning". NOTA heeft een poging gedaan om deze lijn verder door te trekken en heeft zich de vraag gesteld: is het mogelijk en zo ja hoe, om al gedurende het ontwerpen en invoeren van nieuwe technologie rekening te houden met bredere maatschappelijke aspecten, en ook met positieve, gewenste effecten? Een door NOTA ingestelde werkgroep is zowel door onderzoek van een aantal "cases", als door een theoretische analyse van het innovatieproces tot de conclusie gekomen, dat hiervoor in principe zeker mogelijkheden zijn. Daarvoor zijn concrete voorstellen gedaan. Maar ook is aangegeven wat de beperkingen en onzekerheden zijn en hoe daarmee toch enigszins rekening kan worden gehouden. Omdat deze benadering zich richt op het vormgeven, het construeren van nieuwe technologie en niet op het bekijken of voorspellen van effecten van bestaande technologie, is deze benadering constructief TA genoemd, CTA (1). Eerst zal de visie op technologieontwikkeling, die ten grondslag ligt aan deze CTA-benadering worden beschreven en vervolgens wordt toegelicht hoe NOTA probeert deze benadering op een aantal terreinen in praktijk te brengen.

Technologieontwikkeling: een maatschappelijk proces

Er is de laatste tien, twintig jaar voldoende onderzoek verricht om het klassieke innovatiemodel vaarwel te kunnen zeggen. Volgens dit klassieke model bedenken technologie-ontwikkelaars, zeg maar bedrijven of ondernemingen, op basis van wetenschappelijke vondsten nieuwe technologie, deze technologie wordt vervolgens op de markt gebracht en dan blijkt vanzelf of deze succesvol is. Dit model is in een aantal opzichten te eenvoudig.

1. Allereerst is technologieontwikkeling niet een éénmalige gebeurtenis en ook geen rechtlijnig proces. De laatste tien jaar is er ruime aandacht geweest voor het eerste deel van dit traject. Welke vormen van fundamenteel en toepassingsgericht onderzoek zijn nodig en hoe komt de ontwikkelde wetenschappelijke kennis terecht op de goede plaatsen? De laatste paar jaar is ook steeds meer aandacht ontstaan voor het deel van de levenscyclus vanaf de innovatie. Hoe verlopen de introductie, de verdere verspreiding en aanpassing ook naar andere toepassingsgebieden of andere landen, en wat bepaalt of en wanneer een technologie aan zijn eind komt?

Uit al deze gegevens blijkt, dat de levensgang van een technologie van begin tot eind een voortdurend selectieproces is, waarbij uit vele mogelijkheden er telkens maar een of enkele gekozen worden.

2. Ten tweede geldt dit voor de criteria, die het selectieproces bepalen. Het beeld is allang achterhaald van een ontwikkeling, waarbij eerst op technische criteria technologie ontwikkeld wordt, en de introductie en verspreiding op basis van bedrijfseconomische criteria gebeurt. De praktijk is dat men economische criteria al zo vroeg mogelijk mee laat spelen en de technische criteria wel degelijk van belang zijn bij alle aanpassingen, die nog worden aangebracht in product of productieproces na de eerste introductie. Belangrijker voor dit betoog is dat er andere criteria zijn die mede het uiteindelijke succes bepalen. Deze hebben te maken met de veiligheid van het productieproces, veiligheid en acceptatie door de gebruiker, gevolgen voor het milieu, gevolgen voor werkgelegenheid, werkinhoud en andere sociale gevolgen en met de internationale politiek en handelssituatie, etc. Soms wordt het rekening houden met deze criteria afgedwongen door middel van wet- en regelgeving, soms doen bedrijven het vanuit zichzelf. De begrippen "management" en "marketing" hebben zich binnen het bedrijfsleven al aanzienlijk verbreed. Hoewel is aangetoond dat deze criteria vaak van belang zijn, is het nog niet zo dat er systematisch en op de goede momenten rekening mee wordt gehouden. Vaak komt men er nog steeds te laat achter dat zo'n aspect van belang was. Dan kan er alleen nog maar uit ongunstige situaties worden gekozen: de technologie wordt voortijdig afgedankt of tegen hoge kosten aangepast, beide met negatieve gevolgen voor bedrijfsresultaten, of de negatieve gevolgen worden geaccepteerd, wat in de praktijk wil zeggen dat ze worden afgewenteld op andere delen van de samenleving, zoals de werknemers, de omwonenden, de consumenten, gebruikers, patiënten en dergelijke, of op het milieu, de derde wereld of toekomstige generaties. Soms zijn dan later weer compenserende maatregelen van de overheid nodig.

Technologie-ontwikkeling is dus een selectieproces, waarin voortdurend een variëteit van criteria een rol speelt.

3. Het derde punt is, dat technologieontwikkeling niet een proces is, waarbij niet nader omschreven technologie-ontwikkelaars zich laten leiden door een abstracte "selectieomgeving", waarin marktkrachten regelgeving en publiekshoudingen een vage rol spelen. Dit hele proces wordt in de realiteit van alle dag gedragen door mensen en organisaties, in het jargon "actoren", ieder met zijn machtspositie, kennis, meningen en verwachtingen.

Dit speelt al op het niveau van de bedrijven zelf. Al in een middelgroot bedrijf zijn verschillende segmenten te onderscheiden, zoals het management en zijn stafafdelingen, de R&D-afdeling, de productieafdeling, de distributie en verkoop, de ondernemingsraad etc. Deze hebben allemaal hun eigen visie op het bedrijfsbelang en de rol van technologie daarbij.

Dan is er de directe omgeving van bedrijven: de organisaties en instanties, waarmee ze directe contacten onderhouden. Dat kunnen andere bedrijven zijn, toeleveranciers of afnemers, of bedrijven met wie ze een "joint-venture" hebben. Verder zijn er de kapitaalverschaffers en de verzekeraars, en een grote variatie aan bureaus voor financiële, commerciële, organisatorische en technologische advisering. Ook het onderwijs en de onderzoekswereld moeten hier genoemd worden, en instanties die voor bepaalde regelgeving verantwoordelijk zijn zoals de milieu- en de arbeidsinspectie.

Daaromheen zit een steeds diffusere laag van allerlei andere organisaties, politieke en maatschappelijke organisaties, maatschappelijke belangengroepen en de media, waarmee de contacten incidenteel of indirect zijn.

Van een aantal van de hier genoemde actoren in de diffuse buitenlaag zal bij voorbaat duidelijk zijn, dat zij zich richten op de bredere maatschappelijke criteria. Vaak is echter niet duidelijk, of en hoe ze dit in de praktijk doen.

Maar ook in de contacten binnen de tweede laag met andere bedrijven of bijv. verzekeringsmaatschappijen, waarvan iedereen wil aannemen dat die intensief zijn en zich vooral richten op de bedrijfseconomische en technologische criteria, blijken maatschappelijke criteria een rol te spelen. Bijvoorbeeld een verzekeringsmaatschappij die eisen stelt m.b.t. veiligheids- of milieurisico's, of een afnemer, die doordat hij dichterbij de consument zit, beter weet hoe met bepaalde gebruiksaspecten rekening kan worden gehouden.

Binnen bedrijven hoeft men maar te denken aan de ondernemingsraad, de vakbondsleden, de milieuafdeling of de bedrijfsgezondheidsdienst.

Hiermee is het decor voor dit verhaal voldoende duidelijk. Technologieontwikkeling is een voortdurend selectieproces, waarin in ieder stadium een verscheidenheid aan criteria - ook maatschappelijke - een rol speelt en interactie met een verscheidenheid aan andere betrokken partijen optreedt of mogelijk zou zijn. De conclusie is dat er in principe vele aangrijpingspunten bestaan voor degenen, die zoals NOTA, uit zijn is op het rekening houden met maatschappelijke aspecten, bij voorkeur al in het stadium van het ontwerpen van technologie.

Constructief TA

Maar nu het volgende en net zo belangrijk probleem. Hoe breng je deze ideeën in praktijk? Men kan niet zonder meer als advies aan de technologen geven: kijk maar zo vroeg mogelijk in het ontwerpproces naar zoveel mogelijk aspecten en betrek daar zoveel mogelijk andere betrokkenen actoren bij. Er zijn twee samenhangende redenen waarom dit zo niet werkt: de complexiteit en de onvoorspelbaarheid van het proces van technologie-ontwikkeling.

Het is simpelweg onmogelijk om met alles en iedereen rekening te houden. Daarvoor zijn de wisselwerkingen te complex. De kunst is - en ik gebruik het woord kunst bewust, zoals in het woord geneeskunst - om na een brede en globale analyse toe te spitsen op een of enkele belangrijke facetten en betrokkenen op een wijze, dat de inspanning in een redelijke verhouding staat tot de verwachte opbrengst. Met betrekking tot de onvoorspelbaarheid is het probleem, dat in een vroeg stadium sturing goed mogelijk is, maar het effect onzeker. Men weet namelijk niet of de ongewenste effecten, die men wil vermijden wel echt zijn en of de positieve effecten, die men wil bereiken wel haalbaar zijn. In een later stadium, als er meer bekend is over de effecten, is sturing moeilijk omdat er al zoveel vastligt, geïnvesteerd is in materiële en immateriële zin en "verknoping" is ontstaan met andere technologieën en economische en maatschappelijke instituties. De Britse onderzoeker, van wie deze analyse afkomstig is, David Collingridge, spreekt van het "control dilemma" en gebrek aan flexibiliteit waarvoor "entrenchment", letterlijk "verloopgraving" een belangrijke oorzaak is (2). Hij verbindt hieraan overigens zeer pessimistische conclusies. Vooral "entrenchment" stelt volgens hem een geslaagde maatschappelijke inpassing voor bijna onoverkomelijke problemen.

Dit laatste standpunt volgt echter niet direct uit zijn analyse. Zijn analyse kan ook meer pragmatisch benaderd worden en leidt dan tot de volgende algemene aanbevelingen.

1. Het loont de moeite al in een vroeg stadium al te bezien of met een aantal maatschappelijke effecten in het ontwerp rekening kan worden gehouden. Bepaalde effecten zijn natuurlijk wel degelijk te voorzien, als er maar tijdig aan gedacht wordt. Checklists kunnen daarbij al een goed hulpmiddel zijn.
2. Voor een deel zijn de effecten echter niet te voorzien en is er zelfs geen schatting van te maken, welk deel van de effecten men wel kan voorspellen en welk deel niet. Als ervan wordt uitgegaan dat er later toch onverwachte effecten kunnen optreden, dan is het duidelijk dat men het optreden van deze effecten in de latere stadia na introductie in de gaten moet blijven houden ("monitoren" wordt dit soms genoemd) en zonodig aanpassingen moet maken.
3. Dit gegeven leidt tot een tweede categorie ontwerpcriteria: namelijk om bij het ontwerp mogelijkheden in te bouwen om in een later stadium van het traject effecten van de technologie te kunnen volgen (transparantie) en bij te sturen (flexibiliteit).

4. Een nieuwe technologie kan een nieuwe "entrenchment", inbedding, nodig hebben. Dit kan materiële infrastructuur betreffen, of het opleiden van werknemers, voorlichten van consumenten of het treffen van bepaalde organisatorische of financiële regelingen. Deze aspecten moeten tijdig ingebracht worden in het ontwikkelings- en introductieproces.

Dit zijn richtlijnen met een zeer algemeen karakter. Daarom moet bij elke ontwikkeling opnieuw bekeken worden, hoe deze richtlijnen concreet inhoud kunnen krijgen. Ook zal deze benadering pas optimaal werken, als degene, die technologie ontwerpt en introduceert, zich verantwoordelijk voelt voor dit proces. Andere betrokkenen kunnen wensen kenbaar maken in de vorm van ontwerp-eisen, kunnen vanuit hun specifieke ervaring als gebruiker, consument of patiënt aangeven, wat zij verwachten van een bepaald ontwerp of papier op prototype, maar het werkt het beste als het kiezen en integreren van al die wensen de taak blijft van degenen, die daadwerkelijk verantwoordelijk zijn voor het ontwikkelen en invoeren van de technologie.

Het zal duidelijk zijn dat een benadering als deze met wijsheid en gezond verstand moet worden aangepakt. Even terug werd gesteld dat de gegeven visie op technologie-ontwikkeling in principe vele aangrijpingspunten biedt voor het rekening houden met maatschappelijke aspecten. Dat zouden er in sommige gevallen wel eens teveel kunnen zijn.

De meest verstandige route, die hier gevolgd kan worden is om te beginnen met een "minimum-traject": welke actoren van ontwerper tot en met gebruiker zijn minimaal nodig en welke eisen, criteria en aspecten spelen minimaal een rol. De eerste aandacht wordt erop gericht om dit traject goed in beeld te krijgen. Vervolgens kan bekeken worden of er nog meer aspecten, indirecte effecten of indirect betrokkenen van zodanig belang zijn, dat ze afzonderlijk aandacht verdienen. De kosten in termen van tijd en middelen zullen daarbij in redelijke verhouding moeten staan tot de verwachte kwaliteitsverbetering van het ontwerp.

Op basis van haar analyse kwam de werkgroep constructief TA tot enkele aanvullende aanbevelingen:

- verdere ontwikkeling van de CTA-benadering is nodig;
- de CTA-benadering dient deel uit te gaan maken van ontwerpersopleidingen;
- beroepsverenigingen, brancheorganisaties e.d. dienen een rol te spelen bij het doorgeven van ervaringen met CTA; en
- CTA dient een component te zijn van technologieestimuleringsprogramma's.

NOTA is bezig deze aanbevelingen uit te voeren. o.a. op het terrein van de telecommunicatie, biotechnologie, afvalpreventie en medische technologie (3, 4 en 5).

Thuiszorg en technologie

Voor thuiszorg-technologie zijn verschillende trajecten denkbaar. Enige jaren terug is door de projectgroep zintuiglijk en orgaan-gehandicapten een gedetailleerde analyse gemaakt van het ontwikkelingstraject van hulpmiddelen voor gehandicapten (6). Zeven segmenten/actoren werden daarbij onderscheiden: onderzoek, ontwikkeling, gerealiseerd aanbod, verstrekking, gebruik, begeleiding en advisering. Afhankelijk van productstroom en geldstroom werden verschillende modellen onderscheiden, zoals

- het bruikleenmodel;
- het adviseringsmodel;
- het begeleidingsmodel; en
- het (gesubsidieerde) marktmodel.

Deze studie had alleen betrekking op hulpmiddelen voor gehandicapten. Als het terrein wordt uitgebreid naar technologie voor thuiszorg, dan kunnen daar nog enige modellen aan worden toegevoegd:

- het zuivere marktmodel, met zijn overeenkomstige andere rol voor de consument;
- het overdrachtsmodel, als technologie die gebruikt wordt in de tweede lijn geschikt wordt gemaakt voor gebruik in de thuiszorg; en
- het infrastructuurmodel, als een groep actoren gezamenlijk een collectief systeem aanschafft.

In al deze gevallen moet een ontwerper, die vooraan in het traject zit, rekening proberen te houden met de latere stadia van het traject, met andere actoren, met financierings- en distributiekkanalen, met verschillende deskundigheden bij de gebruikers - wat zowel de patiënten als hun artsen, verplegers of familie kunnen zijn - en ook met bepaalde opvattingen, machtsverhoudingen en organisatiestructuren, die wellicht moeten meeveranderen met het introduceren van de nieuwe technologie.

Duidelijk is dat de rol van technologisch ontwerpers en van alle andere actoren, die bij het gebruik betrokken zijn, ingrijpend zullen veranderen bij het volgen van deze benadering.

Voor de technologen betekent dit, dat het ontwerpproces breder gedefinieerd wordt dan ze wellicht gewoon waren en dat ze moeten leren dat het zinvol kan zijn vroegtijdig te overleggen met diegenen, die de technologie gaan gebruiken of anderszins over het gebruik beslissen. Voor de andere partijen geldt, dat zij de technologie niet altijd als een kant en klaar product hoeven te zien, met als enige keuze, kopen of niet. Er moet nog heel wat gebeuren voordat aangeschafte technologie daadwerkelijk gaat functioneren en de technologie moet daarop kritisch beoordeeld worden. Dit gaat het klassieke consumentenonderzoek te boven en men kan bedoeld of onbedoeld terecht komen in een rol van "leading edge consumer". Zo kan men gesprekspartner worden voor technologen, die proberen het ontwerp op hun wensen af te stemmen. Op dit vlak zijn al veel nuttige ervaringen opgedaan met de twee onderzoekprogramma's op het terrein van hulpmiddelen voor gehandicapten, het innovatieprogramma hulpmiddelen voor gehandicapten (IOP-HG) en het KBOP, het kwaliteit- en bruikbaarheidsonderzoekprogramma.

Conclusies

Hiermee is al met al weinig gezegd over het concrete onderwerp van deze sessie: informatie en communicatie in de gezondheidszorg. Maar dat bewust gedaan om aan het begin van deze sessie de aandacht op de grote lijnen te richten.

Aangegeven is dat het slechts in zeer beperkte mate mogelijk is om van buitenaf of van bovenaf gedetailleerde voorschriften te geven, aan welke eisen nieuwe technologie moet voldoen en hoe men het ontwerp- en introductieproces moet laten verlopen. Niemand kan beter dan de direct betrokkenen beoordelen welke algemene aanbevelingen in een concreet geval wel of niet praktisch bruikbaar zijn.

Maar een sleutelvoorwaarde is wel, dat zij zicht hebben op de volle breedte van alle betrokken aspecten en partijen en zich realiseren, dat zij maar één van betrokken actoren zijn. Pas als alle betrokken actoren op de juiste wijze en op het juiste tijdstip met elkaar samenwerken, is er een redelijke kans op een succesvolle technologieontwikkeling. En dat is de kern van dit betoog. Het is cruciaal, dat de betrokkenen deze brede kijk op het probleem van technologieontwikkeling en invoering en de daarbij horende oplossingsstrategieën delen. Evenzeer, dat ze bereid zijn om daarnaar te handelen. Deze bereidheid houdt meer in dan het volgen van pasklare recepten en richtlijnen, maar het is een zaak is van al doende en samen met anderen leren.

"Het ontwikkelen van een brede kijk" en "samen leren leren", zo kan de kern van dit betoog worden samengevat.

Literatuur:

1. Daey Ouwens, C., e.a.
Constructief Technologisch Aspectenonderzoek. Een verkenning.
NOTA Voorstudie V4, Den Haag, 1987.
2. Collingridge, D.
The Social Control of Technology.
London 1980.
3. Slaa, P.
ISDN as a Design Problem. The Case of the Netherlands.
NOTA voorstudie V5, Den Haag, 1988.
4. Verhoeven, H.
Technologie bij Thuiszorg: een nieuwe zorg in huis?
NOTA, werkdocument W4, Den Haag, 1987.
5. Markenstein, L.F.
Datacommunicatie en dataondersteuning in de Gezondheidszorg.
NOTA, werkdocument W5, Den Haag, 1988.
6. Projectgroep Zintuiglijk en Orgaangehandicapten.
Technologische innovatie ten behoeve van zintuiglijk en orgaangehandicapten (eerste deel). NIPG, Leiden, 1980.

THERAPEUTISCHE THUISZORG

A. Theeuwes, Baxter B.V.

Baxter Intern. is een internationale onderneming op het gebied van de gezondheidszorg. Het programma van Baxter omvat meer dan 100.000 produkten die bestemd zijn voor gebruik in de ziekenhuizen. De Nederlandse vestiging, Baxter B.V., is gevestigd in Utrecht.

Een van de jongste ontwikkelingen van BAXTER B.V. wordt gestalte gegeven in de nieuwe divisie thuiszorg.

Thuiszorg in de meer specifieke betekenis van thuisbehandeling. Thuisbehandeling van patiënten die door de aard van hun aandoening tot dusver zijn aangewezen op een langdurig verblijf in het ziekenhuis, veelal om een een vrij eenvoudige therapeutische behandeling gedurende een lange tijd te ondergaan. Zowel om sociaal-maatschappelijke als om budgettaire redenen verdient een dergelijke situatie de overweging de behandeling van deze patiënten voort te zetten in de thuissituatie.

Te denken valt aan patiënten die worden behandeld met enterale en/of totale parenterale voeding, de intraveneuze toediening van antibiotica (bv. cystic fibrosis), de epidurale of intraveneuze pijnbehandeling, de chemotherapie enz.

Het Baxter thuiszorg concept omvat een integrale benadering van de thuisbehandeling van de patiënt.

Nadat de behandelend arts de patiënt heeft geselecteerd voor thuisbehandeling en zodra hij de goedkeuring heeft verkregen van het ziekenfonds of de verzekeringsmaatschappij van de patiënt, kan de Baxter thuiszorg alle andere aspecten verbonden aan de thuisbehandeling op zich nemen:

1. Door haar veelzijdigheid is Baxter in staat alle produkten die nodig zijn voor de thuisbehandeling aan de patiënt te leveren. De eisen te stellen aan deze produkten komen overeen met de hoogste normen op het gebied van eenvoud in toepassing, kwaliteit en veiligheid.
2. De voor de thuisbehandeling benodigde medicatie (veelal in opgeloste vorm-infuus) wordt op recept van de arts patiënt-specifiek bereid in de apotheek, die uitgerust is om de hoogste kwaliteit in compounding-technologie te bieden. De Travacare (R) organisatie levert deze medicatie, overeenkomstig de aan het produkt te stellen transport- en opslag-eisen, in opdracht van de apotheek aan de patiënt. Baxter beschikt door haar continue research over uitgebreide gegevens m.b.t. de toediening en stabiliteit van de verschillende medicijnen in de diverse toedieningsvormen. Opnieuw een waarborg voor optimale kwaliteit en veiligheid.
3. Het aanbieden van hoogwaardige verpleegkundige kennis omtrent de behandeling van de patiënt. De Baxter verpleegkundigen zullen zorg dragen voor een optimale opleiding van de patiënt en/of zijn/haar partners.

Daarnaast kunnen zij een zeer belangrijke begeleidende en ondersteunende rol spelen bij de overgang van de patiënt naar de thuissituatie. Mede door de 24-uurs bereikbaarheid kunnen de Baxter verpleegkundigen een sleutelrol spelen bij de begeleiding van de patiënt thuis en de zeer belangrijke feed-back naar de behandelend arts.

4. De logistieke aspecten van de thuisbehandeling.
Baxter heeft in de afgelopen jaren een zeer ruime ervaring opgedaan in de thuisbehandeling van patiënten met terminale nierinsufficiëntie, die thuis zichzelf dialyseren middels de CAPD-methode (continue ambulante peritoneaal dialyse). Middels de Travacare (R) -organisatie levert Baxter alle produkten voor de patiënt thuis; ook wordt het recepten-verkeer beheerd en vindt voorraadcontrole plaats in de thuissituatie. De Travacare (R) -organisatie levert de produkten in opdracht van de apotheek aan de patiënt en draagt er zorg voor dat de patiënt ten alle tijde over de juiste produkten beschikt. De 24-uurs bereikbaarheid van Travacare (R) biedt een optimum aan service voor de patiënt.

Het Baxter thuiszorg-concept biedt de behandelend arts de gelegenheid om zijn/haar patiënt een kwalitatief hoogwaardige thuisbehandeling aan te bieden en daarmee voor zijn/haar patiënt de "quality of life" te verbeteren. De ziekenfondsen en verzekeringsmaatschappijen kunnen deze substituerende thuisbehandeling hanteren als een effectief middel tot kostenbesparing en kostencontrole.

Auteurs

Dr.ir. W.T. van Beekum

Dr.ir. W.T. van Beekum is plaatsvervangend hoofd van de Medisch Technologische Dienst van TNO. Hij was betrokken bij het STG project en de ontwikkelingen van het EZ-stimuleringsplan medische technologie. In het kader van het Technology Assessment programma van de Hoofdgroep Gezondheidsonderzoek van TNO, waarvoor hij verantwoordelijk is, coördineert hij thans het toekomstig samenwerkingsproject in de thuiszorg technologie.

Dr. J.A.M. van Boxsel

Dr. J.A.M. van Boxsel is sinds 1986 secretaris van de stuurgroep en directeur van het bureau van NOTA. Hij is biochemicus en was in zijn vorige functie bij O&W/Wetenschapsbeleid onder meer betrokken bij de voorbereiding van het KBOP en het IOP/HG en de oprichting van het IRV.

Dr. H.F. Dankmeijer.

Dr. H.F. Dankmeijer werkt als internist in het Ziekenhuis bij de Vrije Universiteit van Amsterdam, specifiek op het gebied van de behandeling van diabetes mellitus. Sinds 1974 is hij medisch adviseur van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN).

drs. P.J. van Delden

Drs. P.J. van Delden is directeur van de Stichting Grote Broer/Bureau Maatschappij en Informatietechnologie. Deze instelling houdt zich bezig met onderzoek, voorlichting en advisering over maatschappelijk gebruik van informatica en telematica.

Prof.dr. J.M.C. Douze

Prof.dr. J.M.C. Douze, internist, is 20 jaar werkzaam geweest in een "technisch milieu", de Intensive Care van het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Hij tracht sinds een tiental jaren beademing thuis bij lichamelijk gehandicapten te realiseren in een team-verband: Centrum voor Thuisbeademing.

Dr. C.P. Dubbelman

Dr. C.P. Dubbelman heeft als assistent gewerkt bij dr. Kolff te Kampen. Hij is gepromoveerd op een onderwerp betreffende de hart-long machine. In 1966 tot 1968 was hij hoofd revalidatie en research van de GMD te Amsterdam. Van 1965 tot 1977 was hij lector in de revalidatie en reactivering aan de VU, Amsterdam. Van 1977 tot 1987 was hij medisch adviseur bij de Ziekenfondsraad. Verder is hij op dit moment lid van diverse normalisatie-commissies (rolstoelen, incontinentie-hulpmiddelen, implantaten, etc.). Hij is lid van programma-commissie IOP/HG.

J. Han-Tiemes

Mevr. J. Han is coördinator van de zorgcentrale bij de Stichting Aanvullende Thuiszorg. Zij heeft jarenlange ervaring in de verpleging en een uitgebreide kennis van de thuisgezondheidszorg, die nodig is om snel en kwalitatief goede hulpverlening te kunnen inzetten.

A.M. van der Hoeven

A.M. van der Hoeven is als (inter)nationaal verkoopleider voor alarmerings- en communicatiesystemen werkzaam bij Siemens Nederland n.v.. De betreffende alarmerings- en communicatie-systemen worden door Siemens Nederland n.v. ontwikkeld en geproduceerd in Nederland.

Drs. M.H.J.M. Knapen

Drs. M.H.J.M. Knapen is als coördinator verbonden aan het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen van de Katholieke Universiteit Nijmegen. Sinds 1970 houdt hij zich bezig met beleidsonderzoek op het terrein van de zorg. Hij leidt momenteel ondermeer het evaluatie-onderzoek "Experimenten thuisverpleging" van de Ziekenfondsraad en de onderzoeken van de "Demonstratieprojecten in de ouderenzorg" van het Ministerie van WVC.

Ing. F. de Koster.

Ing. F. de Koster is in 1968, na zijn HTS-E opleiding, in dienst getreden bij Philips. Hierna vervulde hij diverse management-functies bij de Koninklijke Marine en Organon. In 1987 werd hij projectleider bij Alcatel Nederland b.v.

Dr.ir. H.H. Kwee

Dr.ir. H.H. Kwee werkt bij het Instituut voor Revalidatievraagstukken (IRV) te Hoensbroek. Hij is belast met het onderzoek t.b.v. personen met zware motorische stoornissen. Voordien heeft hij in Frankrijk binnen het Spartacusmanipulator-project gewerkt, waar hij verantwoordelijk was voor de biomedische aspecten van het project. Hij is opgeleid aan de afdeling elektrotechniek van de TU Delft en is in Canada gepromoveerd bij de Biomedical Engineering Unit van de McGill University.

E. de Laet

E. de Laet is werkzaam als stafmedewerker bij het bureau ECG (Efficiency Centrum voor de Gezondheidszorg) te Papendrecht. Hij is reeds lang betrokken bij de ontwikkeling van praktijkleerplannen en het begeleiden van ontwikkelingsprocessen in de gezondheidszorg. Als hoofd Opleiding heeft E. de Laet heel ruime ervaring in het inservice-onderwijs.

Prof.drs. J. van Londen

Prof. van Londen is Directeur Generaal van de volksgezondheid. Hij is voorzitter van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Tevens is hij benoemd tot buitengewoon hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Utrecht om werkzaam te zijn op het vakgebied algemene gezondheidszorg en epidemiologie in het bijzonder de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg.

Prof.ing. A.H. Marinissen

Prof.ing A.H. Marinissen is hoogleraar in het industrieel ontwerpen. Zijn aandacht richt zich voornamelijk op het toepassen van ergonomie in het ontwerpproces voor gebruiksprodukten en het zodanig ontwerpen van deze produkten, dat bij het omgaan hiermee onveiligheid voorkomen wordt.

B. Mossink

Heer B. Mossink is directeur van de Stichting Aanvullende Thuiszorg in Zoetermeer en is vanuit zijn verpleegkundige achtergrond reeds vanaf 1980 op verschillende wijzen actief betrokken bij de praktijk van de thuiszorg.

Ir. J.W. Smeets

Ir. J.W. Smeets is coördinator van het Centrum Medische Techniek aan de Technische Universiteit Delft. De specifieke taak van dit Centrum is het entameren en ondersteunen van multidisciplinair onderwijs en onderzoek op het gebied van de medisch techniek aan de TU.

Ir. V.P.P. Swarte

Ir. V.P.P. Swarte is coördinator van de Stichting Warenonderzoek Gehandicapten (SWOG) te Utrecht. De stichting heeft de afgelopen jaren onderzoek laten verrichten naar een breed scala aan hulpmiddelen en geschiktheid van gebruiksgoederen voor gehandicapte mensen. Daarbij is door de SWOG systematisch onderzocht, welke problemen gehandicapten ondervinden bij het gebruik van hulpmiddelen.

A. Theeuwes

Baxter b.v. maakt deel uit van Baxter Inc. produceert en distribueert meer dan 100.000 produkten voor medische en medisch-technologische toepassingen. A.Theeuwes is als projekt-manager Thuiszorg werkzaam bij Baxter b.v., waar de thuiszorg-divisie de jongste loot aan de stam is.

Drs. H. Verhoeven

Drs. H. Verhoeven studeerde andragologie aan de RU Groningen. Hij verrichte als stage bij NOTA een terreinverkenning naar nieuwe technologie bij de thuiszorg. Bij zijn afstuderen stond naast de thuiszorg het onderwerp "informatisering en welzijnsbeleid" centraal. Nu werkt hij aan een onderzoek op het gebied van hulpmiddelen bij het ouder worden.

Drs. F.J.M. Vlaskamp

Drs. F.J.M. Vlaskamp is werkzaam bij het Instituut voor Revalidatievraagstukken te Hoensbroek. Hij is coördinator van het Hoofdonderwerp Zelfstandig Wonen en Werken. Hij verricht onderzoek op het gebied van:

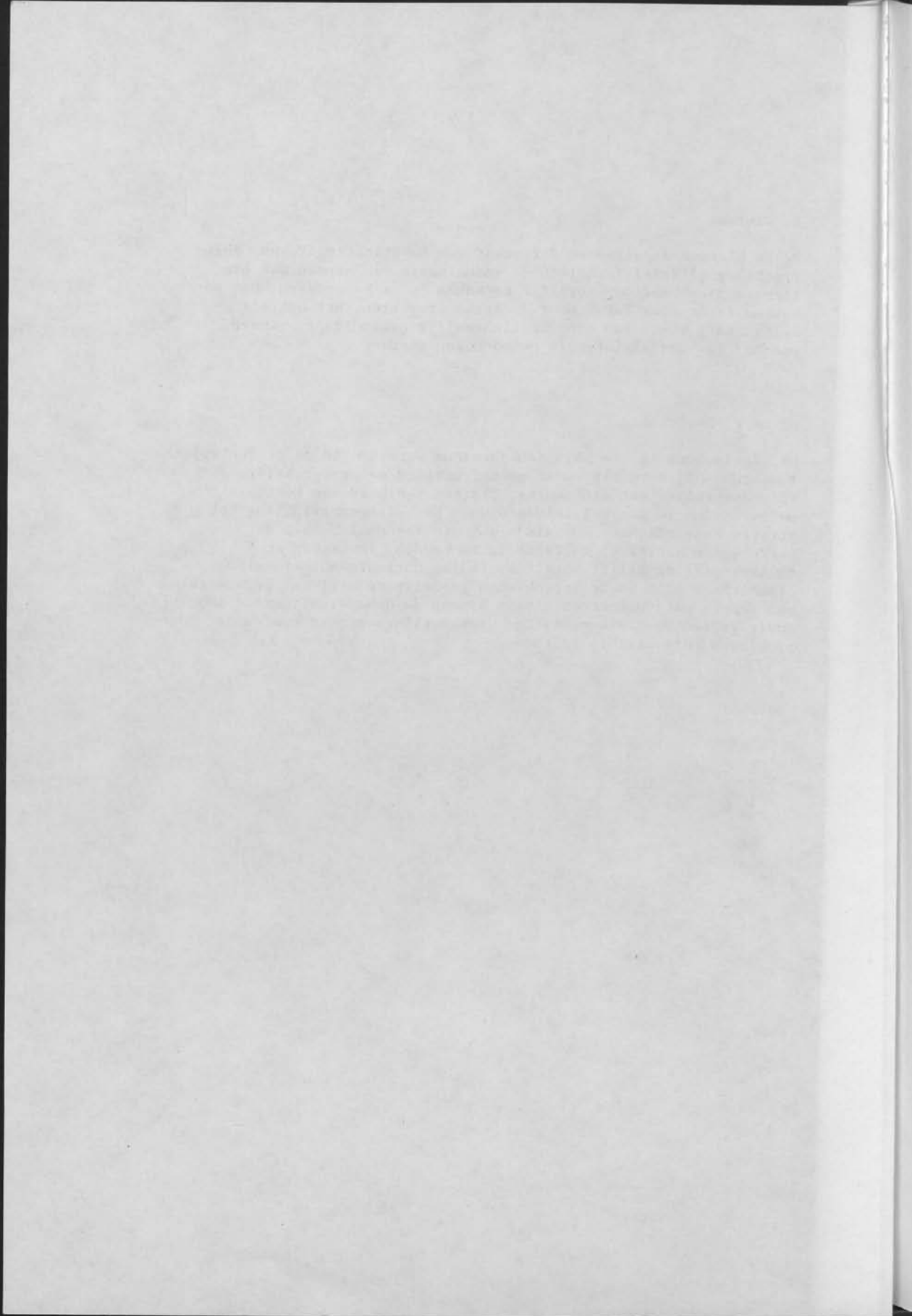
- reïntegratie op de arbeidsmarkt,
- kantoorautomatisering voor visueel gehandicapten,
- alarmeringssystemen voor ouderen en gehandicapten.

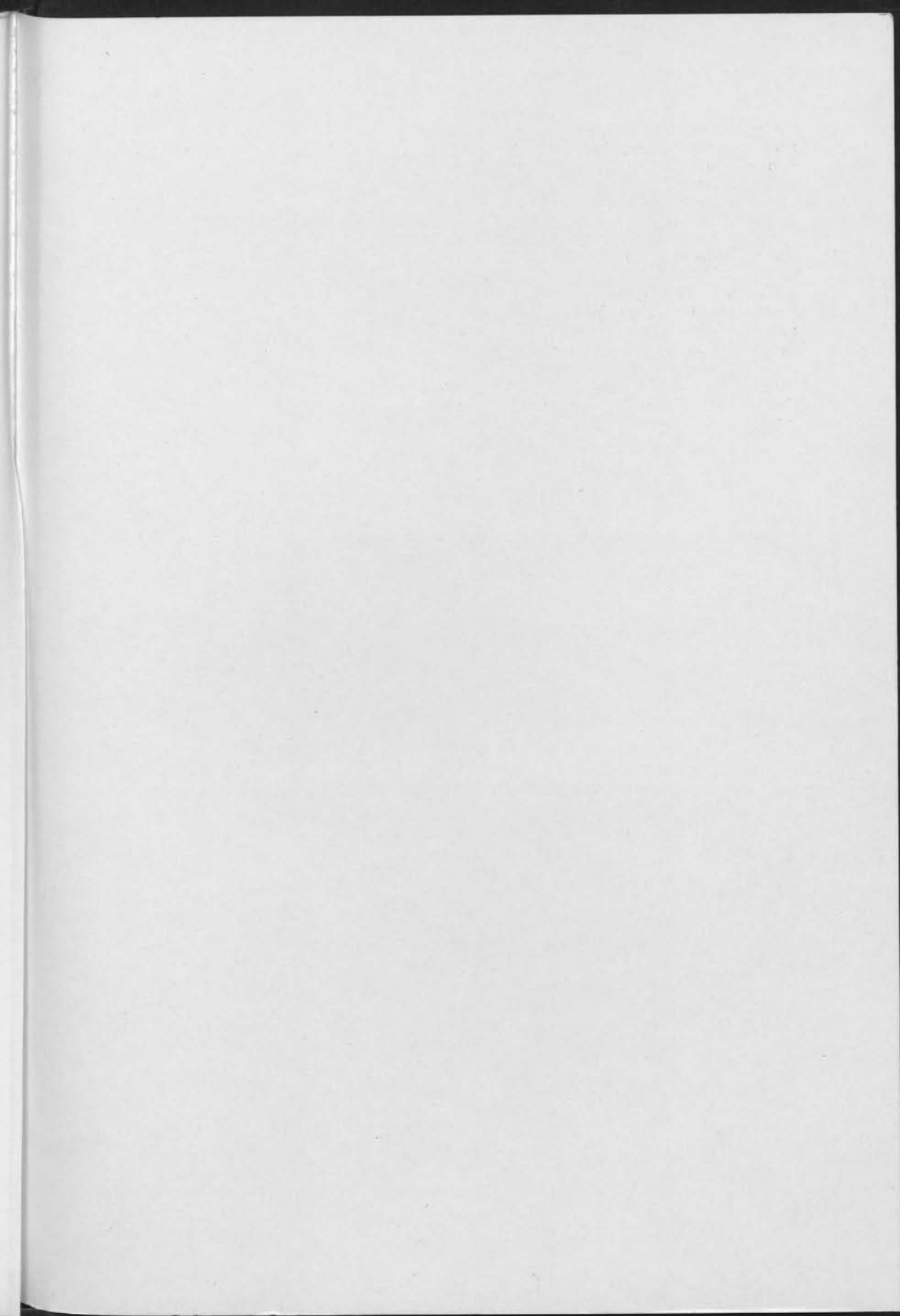
E. Wiersma

Eelke Wiersma is algemeen directeur van de Stichting Fokus. Fokus tracht op allerlei terreinen de emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap mogelijk te maken en te bevorderen. Het meest bekend is de naam Fokus door de Fokus-projecten. Het betreft zelfstandig wonen van ernstig lichamenlijk gehandicapte mensen, waarbij 24-uurs assistentie geboden kan worden.

Dr. A.P. Zeelenberg

Hr. Zeelenberg is als fysisch-chemicus werkzaam in de petrochemische research. Hij werd als vader geconfronteerd met progressieve spierdystrofie, een aandoening, die een veelheid aan kostbare hulpmiddelen vergt. Hij leidde binnen de belangenvereniging het streven naar adequate hulpmiddelen, die tot doel hebben de betrokkenen actief en zelfstandig te houden. Thuiszorg en thuisverpleging blijft mogelijk, indien optimale hulpmiddelen beschikbaar zijn en de betrokkenen gemotiveerd blijven. Samenwerking met andere patiëntenverenigingen binnen de Gehandicaptenraad acht hij nodig gezien de overeenkomstige verstrekings-procedures en de problemen, die daarbij optreden.





Dit boek bevat de bijdragen van meer dan 20 sprekers op het symposium "Thuiszorg en Techniek". Aan de orde komen onder meer: de thuiszorg in de praktijk, innovatie en nieuwe technologische ontwikkelingen voor de thuiszorg, ontwerpen voor de thuiszorg, ADL-assistentie, thuisbeademing, diabetes behandeling, opleidingsaspecten, informatie en communicatie in de thuiszorg en de maatschappelijke aspecten van thuiszorgtechnologie. Het symposium vond plaats op dinsdag 25 oktober 1988 aan de Technische Universiteit Delft en werd georganiseerd door het Centrum Medische Techniek van de Technische Universiteit samen met het Innovatiegericht Onderzoek Programma Hulpmiddelen voor Gehandicapten, de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg en de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Aspecten Onderzoek.