

'Die health buddy is mijn vriend geworden'

De inzet van medische technologie in het zorgproces is omstreden. Tegenstanders schetsen een nachtmerriescenario: koude, kille zorg is ons voorland. Oma krijgt een apparaatje en als dat stopt met blieden is oma niet meer onder ons. Voorstanders verwijzen naar de beloftes: efficiencywinst en meer zelfmanagement. Beide kampen hebben ongelijk, blijkt uit een opmerkelijk onderzoek van Jeannette Pols, onderzoekster bij de sectie Medische Ethiek van de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum (AMC) en Socrates-hoogleraar bij de afdeling Antropologie van de Universiteit van Amsterdam (UvA).

ANNET MUIJEN
ANNET.MUIJEN@PLANET.NL

Het debat over de al dan niet vermeende zegeningen van telezorg blinkt uit in onduidelijkheid. Die wordt allereerst veroorzaakt doordat verschillende apparaten en toepassingen die zorg op afstand leveren veelal op één hoop worden gegooid. Daarnaast is onduidelijk waarom we onze toevlucht zoeken in medische technologie. Is personeelsschaarste de aanleiding, zoals aanvankelijk werd gedacht? Of willen we technologie inzetten om in de nabije toekomst de tsunami van ouderen en chronisch zieken financieel op te kunnen vangen? Ten slotte is niet helder wat we beogen met de inzet van diverse vormen van telezorg: welk doel dienen ze, voor wie? In de bundel *Care at a distance* tracht Pols de kluwen te ontwarren. Wat kopen we wel en wat niet voor het gebruik van webcams, *health buddies* en monitoringapparaten?

Welgemeende peptalk

Enthousiast zijn de onderzoekers over de inzet van een webcam bij chronisch zieken die na drie maanden werden ontslagen uit een landelijke revalidatiekliniek voor COPD. Tijdens dat revalidatieproces was alles uit de kast

gehaald om patiënten adequaat te leren omgaan met hun ziekte, maar helaas, bij thuiskomst raakten de aangereikte *tools* al snel in de vergetelheid. 'De kliniek', zegt Pols, 'heeft toen besloten de patiënten naar huis te sturen met een computer met ingebouwde webcam. Eens per week konden ze zo met hun vaste zorgverlener communiceren. Daarnaast konden ze in een beveiligd netwerk praten met medepatiënten die ze kenden uit hun verblijf in de kliniek. Dat is een van de mooiste projecten die we hebben gezien, omdat mensen niet alleen gezellig onderling babbelden, maar elkaar ook ondersteunden in de dagelijkse zorg. Dat gebeurde bijvoorbeeld door te overleggen of het tijd was om toch maar naar de dokter te gaan of medicatie te nemen. Met welgemeende peptalk hielpen ze elkaar door moeilijke momenten heen en vervulden nu eens de rol van patiënt en dan weer die van verzorger.'

Hecht netwerk

Een webcam bleek duidelijk meerwaarde te vertegenwoordigen ten opzichte van telefonisch contact. 'Patiënten communiceerden makkelijker, volwaardiger, omdat ze konden



Jeannette Pols

FOTO: LIESEBETH SLUITER

zien hoe iemand erbij zat. Dan kreeg je reacties als: "Goh, je steekt altijd piekfijn in de kleren, maar nu zit je nog in je ochtendjas, met hoog opgetrokken schouders. Wat is er? Ben je zo benauwd?" Gaandeweg ontstond er een hecht netwerk van twaalf patiënten, waaraan ook sommige partners af



'BEDENK DAT WEBCAMCONTACTEN DOOR GEBRUIKERS VEELAL ALS BIJZONDER INTIEM WORDEN ERVAREN'

en toe deelnamen. Voorwaarde voor dit succes is wel dat de betrokkenen elkaar goed kennen. Als je zoiets in de thuiszorg wilt realiseren bij mensen die elkaar nooit hebben ontmoet, wordt het een stuk lastiger.'

Health buddy

Een tweede telegorgapparaat dat onder de loep is genomen is de *health buddy*, een televisiekastje waarbij de patiënt symptoomvragen over zijn ziekte op het scherm krijgt voorgeschoteld, gevolgd door een aantal kennisvragen, bedoeld om leefregels bij te brengen. Pols: 'We hebben het gebruik van die health buddy in de palliatieve zorg bekeken. Dat was extra spannend, omdat het vooroordeel van koude, kille zorg haaks staat op het idee van goede palliatieve zorg. Patiënten zijn echter in de regel heel tevreden met hun kastje. Ze hadden echt het idee dat ze meehielpen met hun eigen zorg. Als zij de juiste informatie gaven, kon de verpleegkundige beter voor hen zorgen, zo dachten ze. Die health buddy heeft een lampje dat gaat flikkeren als er vragen zijn. Een van de geïnterviewden zei: "Als dat gebeurt zeggen we: Ha, daar heb je Ria, de verpleegkundige, die knipoogt naar ons." Anderen vonden het prettig dat er iemand was die dagelijks op hen lette. Sommige patiënten gingen echt van hun apparaat houden en vertelden: "Dat kastje is een beetje mijn vriend geworden."'

Overbezorgd

Als derde telegorgtoepassing is gekeken naar het gebruik van monitoring-apparaten bij mensen met hartfalen. Patiënten stonden dagelijks op de weegschaal en controleerden hun

bloeddruk, maar vervolgens leunden ze achterover: 'Patiënten meten braaf, maar denken niet', resumeert Pols. 'Ze redeneren: "Die getallen, dat moet de zuster maar doen. Zij heeft er verstand van en trekt wel aan de bel als er iets is." Daarin hadden ze gelijk. Mede omdat het een pilot betrof, was er veel extra contact tussen patiënt en hulpverleners. Die laatsten zaten er bovenop en hingen bij een afwijkende meting direct aan de lijn. Het is elke keer de vraag: hoe moet ik deze gegevens interpreteren? Moet ik in actie komen of niet? Mede door die overbezorgdheid werd de belofte van zelfmanagement niet ingelost. Al met al zagen we de frequentie van contacten enorm toenemen. In de door ons onderzochte pilot verbeterde wellicht de kwaliteit van zorg, maar van zelfmanagement en besparing op arbeidskrachten was geen sprake.'

Schouderklopje

Ziek zijn is voor veel mensen een heel sociaal gebeuren, stelt Pols. 'Mensen willen niet in hun eentje ziek zijn. Ze willen een schouderklopje, aandacht, advies. Bij de ontwikkeling van medische technologie wordt dit aspect onderbelicht, meent Pols. De betrokken ICT'ers focussen op informatie-overdracht, terwijl voor de patiënt communicatie het centrale thema vormt. Verpleegkundigen worden ook amper betrokken bij het ontwikkelen van nieuwe toepassingen. Dat zou wenselijk zijn, want zij zijn de sleutelfiguren en moeten dagelijks met die apparatuur werken. Je ziet ook vaak dat het fout loopt bij de implementatie van technologie. Dan heeft een patiënt een webcam in huis, maar weet niet wat hij ermee moet doen. De verpleeg-

kundige weet het evenmin en dan staat dat ding te verstoffen en mislukt de pilot.'

Bijzonder intiem

Hoe nu verder? Welke kansen liggen er? Welke beren lopen er op de weg? In een dertig pagina's tellende brochure *Telegorgvisie* maakten Jeanette Pols en medeonderzoekers Maartje Schermer en Dick Willems al in 2008 de balans op. Conclusie: zet in eerste instantie in op communicatieapparatuur, zoals een webcam. Probeer informele netwerken te creëren en de zorg te verplaatsen van de professionele sector naar de patiënten zelf. Pols: 'Nu zegt de overheid: "De familie of de buurt moet in actie komen." Dat staat haaks op de manier waarop wij nu leven. Jonge Nederlandse vrouwen werken en masse, we zijn niet meer zo georiënteerd op buurt en familie: we leven veeleer in netwerken. Wat doen wij niet al met e-mail, facebook, skype en noem maar op? Volgens mij moeten we veel meer inzetten op die digitale communicatie, die natuurlijk goed beveiligd moet worden. Maak netwerken voor partners van mensen met dementie, voor chronische patiënten met diabetes, hartfalen, COPD, voor mantelzorgers – je kunt van alles verzinnen. Ga uit van het belang dat patiënten hechten aan onderlinge communicatie en bedenk dat webcamcontacten door gebruikers veelal als bijzonder intiem worden ervaren. In 2040 piekt het aantal demente bejaarden, er komen steeds meer chronisch zieken en wij blijven hangen in pilots, die vervolgens weer doodbloeden. Ik zou zeggen: het is twee voor twaalf: tijd om de handen uit de mouwen te steken.' ■