

E-health en domotica in de zorg: kans of risico?

Opdrachtgever: Inspectie voor de gezondheidszorg

drs. F. (Francisca) van der Velde, senior onderzoeker
drs. S. (Sezgin) Cihangir, onderzoeker
drs. H.J. (Ine) Borghans, senior managing consultant

Utrecht, mei 2008

Prismant

Prismant is dé zakelijke dienstverlener voor de Nederlandse gezondheidszorg.

Zij beschouwt het als haar opdracht om haar klanten te ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid, gericht op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg.

Vanuit haar betrokkenheid bij de Nederlandse gezondheidszorg wil Prismant toonaangevend zijn in de markt, betrouwbaar zijn als partner en excelleren op het gebied van advies, onderzoek, informatievoorziening en opleiding.

Prismant heeft dit onderzoeksrapport gemaakt in opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, die auteursrechthebbende is. Voor gebruik van het rapport door derden is toestemming van de opdrachtgever vereist.

Uitgever

Prismant
Papendorpseweg 65, 3528 BJ Utrecht
Postbus 85200, 3508 AE Utrecht
Telefoon 030 - 2345 678
Fax 030 - 2345 677
prismant@prismant.nl

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| Inleiding | 5 |
| 1. De inzet van domotica en e-health: een overzicht van voor- en nadelen | 7 |
| 2. Domotica in de zorg | 13 |
| 2.1 Technologieën | 13 |
| 2.2 Voordelen van domotica | 14 |
| 2.3 Nadelen van domotica | 16 |
| 2.4 Randvoorwaarden bij het inzetten van domotica | 17 |
| 2.5 Emotionele veiligheid | 20 |
| 2.6 Privacyaspecten | 22 |
| 3. E-health | 25 |
| 3.1 Enkele vormen van e-health | 25 |
| 3.2 Voordelen van e-health | 26 |
| 3.3 Nadelen van e-health | 29 |
| 3.4 Emotionele veiligheid en e-health | 35 |
| 3.5 E-health en privacyaspecten | 35 |
| 4. Samenvatting en beschouwing | 37 |
| 4.1 Samenvatting domotica | 37 |
| 4.2 Samenvatting e-health | 39 |
| 4.3 Conclusies en beschouwing | 41 |
| Literatuurlijst | 45 |

Inleiding

In 2008 zal de “Staat van de Gezondheidszorg” die de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) jaarlijks uitbrengt gaan over Health Technology. Een onderwerp dat op dit moment nog onvoldoende leeft en waar de nodige risico’s aan verbonden zijn. Aan Prismant is gevraagd (ter voorbereiding van de “Staat van de Gezondheidszorg”) een literatuurstudie uit te voeren naar thema’s op het terrein van ‘substitutie van zorg door technologie’.

De twee hoofdthema’s en de subthema’s van de literatuurstudie zijn in overleg met de IGZ bepaald: toezichthoudende domotica (intramuraal en in de thuissituatie) en e-health (waaronder telemonitoring, e-consult, e-diagnose en zelfdiagnose en e-buy). Er is met name gekeken naar Nederlandse literatuur. Per onderwerp is naar de volgende aspecten gekeken:

- kansen en voordelen
- risico’s en nadelen
- randvoorwaarden
- emotionele veiligheid
- privacy

Voor dit literatuuronderzoek is op verschillende manieren gezocht naar relevante publicaties. In bibliotheekdatabases is gezocht met behulp van zoektermen zoals domotica, technologie & zorg, technologie & gehandicaptenzorg, technologie en ouderenzorg, e-health, e-consult, e-diagnose en zelfdiagnose. Daarnaast is met behulp van zoektermen gezocht via Google. Naast bovenstaande zoektermen ging het onder andere om geneesmiddelen & internet, zelftest & internet, toezicht & technologie, cameratoezicht & zorg, uitluistersystemen & zorg, belmat & zorg, zorg thuis, telemonitoring en e-buy. Andere belangrijke bronnen die we hebben geraadpleegd zijn de websites van brancheorganisaties, kenniscentra en kennisinstututen. Verder is gekeken naar de literatuurlijsten van relevante publicaties en zijn relevante publicaties in deze referentielijsten opgezocht. Op het gebied van emotionele veiligheid bij de inzet van toezichthoudende domotica werd weinig literatuur gevonden. Omdat de IGZ hier wel graag informatie over wenste, is een extra search in de Engelstalige literatuur gehouden naar emotionele veiligheid van verstandelijk gehandicapten bij de inzet van toezichthoudende technologie. Er zijn echter geen Engelstalige publicaties over dit onderwerp gevonden.

De bevindingen uit het literatuuronderzoek zijn beschreven in deze rapportage. De rapportage start met een overzicht van de verschillende voor- en nadelen, randvoorwaarden, emotionele veiligheidsaspecten en privacyaspecten die voor de verschillende vormen van technologie en de toepassing in verschillende branches zijn gevonden. In de volgende hoofdstukken komen de thema’s toezichthoudende domotica en e-health aan bod. Per thema zijn de literatuurbevindingen ingedeeld naar de verschillende aspecten. Het rapport sluit af met een samenvatting en een beschouwing, waarin de meest opvallende punten worden benoemd, evenals overeenkomsten en verschillen tussen de voor- en nadelen die de verschillende vormen van technologie met zich meebrengen.

1. De inzet van domotica en e-health: een overzicht van voor- en nadelen

In het literatuuronderzoek is aandacht besteed aan een veelheid van onderwerpen. Binnen het thema domotica is gekeken naar verschillende branches binnen de zorgsector, binnen het thema e-health is gekeken naar verschillende vormen van e-health. Voor- en nadelen kunnen per soort technologie verschillen, maar er is echter ook een grote overlap in de kansen en risico's, de voor- en nadelen die verschillende vormen van technologie in verschillende branches met zich meebrengen. In dit hoofdstuk wordt daarom schematisch weergegeven welke voordelen, nadelen, randvoorwaarden, emotionele veiligheidsaspecten en privacyaspecten gevonden zijn, en bij welke branche of bij welke vorm van technologie deze zich voordoen. Hierbij is onderscheid gemaakt naar domotica enerzijds (zie tabel 1) en e-health anderzijds (zie tabel 2). De benoemde factoren worden vervolgens in de hoofdstukken 2 en 3 verder besproken. In de tabellen is ook aangegeven of de genoemde aspecten in meerdere publicaties zijn teruggevonden.

Met cijfers is aangegeven in hoeveel publicaties iets is vermeld over het betreffende aspect. Om snel zicht te krijgen of een aspect vaak of juist weinig is genoemd, is ook gebruik gemaakt van een kleurcode:

- lichtblauw: 1 tot 2 publicaties
- blauw: 3 tot 4 publicaties
- donkerblauw: 5 of meer publicaties



Tabel 1. Domotica

| | gehandicapten- zorg | V&V | V&V- dementerenden | zorg thuis | zorg thuis- dementerenden | GGZ |
|--|------------------------|-----|-----------------------|------------|------------------------------|-----|
| Domotica | | | | | | |
| kansen en voordelen | | | | | | |
| (langer) zelfstandig wonen | 3 | 1 | 1 | 7 | 1 | |
| vergroting van de zelfstandigheid | 3 | 2 | 3 | 6 | | |
| verbetering kwaliteit van leven | 2 | 1 | 1 | 1 | | |
| verhoging veiligheid | 4 | 1 | 1 | 1 | 2 | |
| kostenbesparing | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | |
| minder personeelsinzet | 5 | 1 | 2 | | | |
| inzet domotica kan andere woonvormen mogelijk maken | 1 | 1 | 2 | | | |
| zorg efficiënter leveren | | | 1 | 6 | | |
| ondersteuning personeel | | | 2 | | | |
| ontlasting en ondersteuning van de mantelzorg | | | | 3 | 1 | |
| vermindering gevoelens van eenzaamheid | | | | 2 | | |
| monitoring kan leiden tot gericht behandelen/eerder signaleren | | | | 2 | 1 | |
| verbeteren kwaliteit van zorg | | | | 2 | | |
| verbeteren toegankelijkheid van zorg | | | | 1 | | |

| | gehandicapten- zorg | V&V | V&V- dementerenden | zorg thuis | zorg thuis- dementerenden | GGZ |
|--|------------------------|-----|-----------------------|------------|------------------------------|-----|
| risico's en nadelen | | | | | | |
| kans op storingen in de technologie | 2 | 1 | 2 | 4 | | |
| gebrek aan standaardisatie | 2 | 2 | 1 | 2 | | |
| weerstand bij zorgverleners door veranderende taken | 1 | 1 | | | | |
| nog weinig aandacht voor technologie in de opleidingen | | | | 2 | | |
| cliënten hebben niet zoveel op met technologie | | | | 1 | | |
| inzet technologie kan achterdocht opwekken | | | | | 1 | 1 |
| veel technologie in de thuiszorg wordt als ingewikkeld ervaren | | | | 1 | | |
| bedmatten kunnen valse meldingen genereren | | | 1 | | | |
| bij leefcirkels/dwaaldetectie kans dat cliënt tag/technologie niet bij zich draagt | | | 1 | 1 | | |
| weinig uitwisseling van kennis/sector leert slecht van eigen ervaringen | | | | 2 | | |
| langere tijd tussen alarm en alarmopvolging | 1 | | | | | |
| ontwikkelingen vaak vanuit technologie i.p.v. uit zorginhoudelijke overwegingen | | | | 1 | | |
| randvoorwaarden | | | | | | |
| alarmopvolging moet goed geregeld zijn | 3 | 2 | 1 | 2 | 1 | |
| technologie moet betrouwbaar zijn | 2 | 1 | 1 | 4 | | |
| technologie moet eenvoudig te bedienen zijn | 1 | 1 | 1 | 5 | | |
| goede voorlichting en instructie | 2 | 1 | | 3 | 1 | |
| werknemers moeten met technologie leren omgaan | 1 | | 1 | | | |
| gebruik van technologie inbedden in de organisatie | 3 | 2 | | | | |
| opbouw van kennis | 1 | 1 | | 1 | | |
| bij problemen met de technologie moet er snel gereageerd worden | | | 1 | 1 | | |
| de zorgverleners moeten de techniek leren vertrouwen | | | 1 | | 1 | |
| leefcirkels: systeem moet altijd overruled kunnen worden door mensen | | | 1 | | | |
| leefcirkels vragen discipline van personeel en bezoekers | | | 1 | | | |
| alarmsysteem moet goed bereikbaar zijn | | | | 1 | | |
| protocollering van verantwoordelijkheden als centrale toezicht van partner overneemt | | | | | 1 | |
| emotionele veiligheid | | | | | | |
| inzet technologie kan gevoel van veiligheid bij cliënt vergroten | 3 | 1 | | 5 | 5 | |
| technologie kan gevoel van veiligheid bij mantelzorgvergroten | | | | 2 | 1 | |
| storingen technologie verminderen gevoel van veiligheid | 2 | 1 | 1 | 1 | | |
| voor bepaalde groepen voelt inzet technologie i.p.v. slaapdienst te onveilig | 1 | | | | | |
| kost soms tijd voordat cliënten zich veilig voelen bij gebruik technologie (substitutie) | 2 | | | | | |

| | gehandicapten- zorg | V&V | V&V- dementerenden | zorg thuis | zorg thuis- dementerenden | GGZ |
|---|------------------------|-----|-----------------------|------------|------------------------------|-----|
| privacyaspecten | | | | | | |
| inzet technologie levert privacyrisico's op | 9 | 4 | 2 | 4 | 1 | |
| toepassingen beperken tot dat wat ten goede komt aan de cliënt | 2 | 1 | | | | |
| protocollen: wie wanneer waarom camera gebruiken | 2 | 1 | | 2 | | |
| duidelijkheid wat geregistreerd wordt en wat er mee gebeurt | 1 | 1 | | 1 | | |
| registreren wanneer technologie gebruikt wordt | 1 | 1 | | 1 | | |
| toestemming van cliënt of diens familie | 2 | 1 | | | | |
| bewoner zelf initiatief laten nemen tot contact als garantie voor privacy | | 1 | | 3 | | |
| camera pas aanzetten na toestemming van de cliënt | | | | 1 | | |
| indicator die laat zien of videosysteem aanstaat | 1 | | | | | |
| bij beeldspraakverbinding moet cliënt beeld uit kunnen zetten | | | | 1 | | |
| type camera heeft ook invloed op mate van inbreuk op privacy | | | 1 | 1 | | |
| als zorgverlener ook in beeld komt, is gevoel van inbreuk op privacy minder | | | | 1 | | |
| bij overdracht van informatie rekening houden met privacywetgeving | 1 | | | | | |
| bij informatie-uitwisseling: de data moeten goed beveiligd zijn | | | | 2 | | |
| toepassing RFID moet transparant zijn voor betrokkenen | 2 | 2 | | | | |
| RFID alleen toepassen als het maatschappelijk en moreel aanvaardbaar is en wettelijk toegestaan | 1 | 1 | | | | |
| als cliënt genoeg voordelen ziet, wordt technologie minder ervaren als inbreuk op privacy | | 1 | 1 | 1 | | |

Tabel 2 E-health

| | e-health al- gemeen | tele- monitoring | tele- behandeling | e-consult | e-therapy | zelfdiagnose | e-diagnose tussen prof. | e-buy |
|--|------------------------|---------------------|----------------------|-----------|-----------|--------------|----------------------------|-------|
| E-health | | | | | | | | |
| Kansen en voordelen | | | | | | | | |
| vergroting toegankelijkheid van zorg | 3 | 1 | | 1 | 3 | 3 | 1 | 1 |
| verhoging efficiency (van de zorg) | 1 | 1 | | 1 | | | 1 | 1 |
| er wordt minder beroep gedaan op een arts | 1 | | | | | | | 3 |
| afname kosten gezondheidszorg | | 1 | | | | | | 1 |
| vergroting efficiency (voor de patiënt) | 1 | | 1 | | 1 | | | 2 |
| vergroting zelfstandigheid, zelfmanagement en empowering patiënt | | 3 | 2 | 1 | | 2 | | 2 |
| verbetering kwaliteit van leven | | | | 3 | | | | |
| anonimiteit en privacy | | | | 2 | 3 | | | 5 |
| verhoging kwaliteit van zorg | 1 | 3 | | | | | 1 | |
| hoogwaardige medische verpleegkundige zorg in de thuissituatie | | 3 | | | | | | |
| geen of uitgestelde opname in verpleeg- of verzorgingshuis | | 1 | | | | | | |
| niet of minder instellingsgerelateerde risico's | | | 1 | | | | | |
| mogelijkheid tot verbetering arts - patiënt relatie | 1 | | | | 1 | | | |
| moeilijk bereikbare groepen testen zich wellicht zelf | | | | | | | | 2 |
| opsporen en eerder onderkennen van aandoeningen door zelftests | | | | | | | | 2 |
| mensen kunnen voldoen aan hun behoefte tot health check | | | | | | | | 1 |
| zelftests kunnen mensen geruststellen | | | | | | | | 2 |

| | e-health alg | tele-monitoring | tele-behandeling | e-consult | e-therapy | zelfdiagnose | e-diagnose tussen prof. | e-buy |
|---|--------------|-----------------|------------------|-----------|-----------|--------------|-------------------------|-------|
| risico's en nadelen telemonitoring en telebehandeling | | | | | | | | |
| patiënt en mantelzorger geen professionele kennis en vaardigheden | | | 1 | | | | | |
| thuiszorgaanbieders vaak minder kennis en vaardigheden m.b.t. de technologie dan ziekenhuismedewerkers | | | 1 | | | | | |
| kans op gebruiksfouten | | | 2 | | | | | |
| in thuissituatie minder continue professionele observatie | | | 1 | | | | | |
| kans dat technologische mankementen of fouten pas later ontdekt worden | | | 2 | | | | | |
| kans dat medicatie- of instellingsfouten pas later ontdekt worden | | | 2 | | | | | |
| in thuissituatie zijn zorgverleners en technici minder snel ter plaatse indien nodig | | | 1 | | | | | |
| patiënt moet zelf kunnen handelen in noodsituatie | | | 1 | | | | | |
| technologie kan te gecompliceerd zijn voor thuisgebruik | | | 1 | | | | | |
| handleiding soms niet toegespitst op thuisgebruik | | | 1 | | | | | |
| factoren in thuissituatie kunnen functioneren van techniek verstoren | | | 1 | | | | | |
| kans op technologische mankementen | 1 | | 3 | | | | | |
| belastend voor mantelzorg (bijv. als zij bepaalde handelingen moeten verrichten) | | 1 | 2 | | | | | |
| zorgverleners werken in thuissituatie individueler en kunnen minder overleggen | | | 1 | | | | | |
| supervisie door 2e zorgverlener bij instellen technologie in thuissituatie vaak niet mogelijk | | | 1 | | | | | |
| in thuissituatie groot aantal partijen betrokken, wat tot communicatie- en overdrachtsfouten kan leiden | | | 2 | | | | | |
| zorgverleners hebben niet altijd de gelegenheid om voldoende vaardigheden te ontwikkelen | | | 1 | | | | | |
| groter beroep op eigen initiatief en eigen verantwoordelijkheid patiënt | | 1 | | | | | | |
| sommige technologieën worden in de markt gezet zonder dat effectiviteit duidelijk is (technology push) | | | 1 | | | | | |
| door beperkte schaalgrootte blijven initiatieven die moeten leiden tot protocolontwikkeling achter | | | 1 | | | | | |
| inzet van apparatuur i.p.v. mensen kan eenzaamheidsgevoelens opwekken of vergroten | 1 | | | | | | | |

| | e-health alg | tele-monitoring | tele-behandeling | e-consult | e-therapy | zelfdiagnose | e-diagnose tussen prof. | e-buy |
|--|--------------|-----------------|------------------|-----------|-----------|--------------|-------------------------|-------|
| randvoorwaarden bij de inzet van telemonitoring en telebehandeling | | | | | | | | |
| producten moeten eenvoudig te bedienen zijn | | | 1 | | | | | |
| er moet een duidelijke gebruiksaanwijzing voor thuisgebruik zijn | | | 2 | | | | | |
| indien noodzakelijk dient product voorzien te zijn van goede alarmfunctie | | | 1 | | | | | |
| de juiste apparatuur moet gebruikt worden (compatibel met thuisgebruik) | | | 2 | | | | | |
| onderhoud door instellingen of thuiszorgleveranciers moet goed geregeld zijn | | | 1 | | | | | |
| kennis van apparatuur bij zorgverlener, mantelzorger en patiënt (protocollen en training) | | | 1 | | | | | |
| voldoende ruimte voor nazorg/frequente monitoring van de patiënt | | | 2 | | | | | |
| helderheid over taken en verantwoordelijkheden noodzakelijk | | | 2 | | | | | |
| | | | | | | | | |
| nadelen internetzorg | | | | | | | | |
| kans op slechte kwaliteit | 2 | | | | 2 | 4 | | 6 |
| onduidelijkheid over kwaliteit | 1 | | | | 3 | 5 | | 6 |
| toezicht is lastig | 1 | | | | | | | 9 |
| ontbreken van professionele/medische begeleiding | 1 | | | 1 | 2 | 1 | | 4 |
| kans op onvoldoende inzicht in medisch dossier bij arts | | | | 1 | | | | |
| kans op foute interpretatie van de testresultaten (zelftest) | | | | | | | | 4 |
| diagnostische waarde van de tests onduidelijk | | | | | | | | 4 |
| kans op onnodige gerustheid en onnodige ongerustheid | | | | | | 1 | | 3 |
| kans op onnodige medische consumptie | | | | | | | | 3 |
| neveneffecten van de uitslag | | | | | | | | 2 |
| testen zijn lang niet altijd zinvol | | | | | | | | 2 |
| Kosten voor de patiënt | | | | | 2 | | | 3 |
| niet iedereen kan met de pc omgaan of heeft toegang tot internet | | | | | 2 | 2 | | |
| inzet van apparatuur i.p.v. mensen kan eenzaamheidsgevoelens opwekken of vergroten | 1 | | | | | | | |
| | | | | | | | | |
| randvoorwaarden | | | | | | | | |
| productinformatie bij zelftest moet zo zijn dat een afgewogen keuze mogelijk is | | | | | | | | 2 |
| | | | | | | | | |
| emotionele veiligheid | | | | | | | | |
| patiënten hebben niet altijd vertrouwen in de technologie | | 1 | | | | | | |
| bij substitutie van ziekenhuiszorg naar extramurale zorg: mogelijk gevoel van onveiligheid bij patiënt | | | 1 | | | | | |
| | | | | | | | | |
| privacy | | | | | | | | |
| inbreuk op privacy mogelijk door onvoldoende beveiligingsmaatregelen | 3 | | | | 2 | 2 | | 2 |
| risico dat gegevens niet vertrouwelijk worden behandeld | | | | | | | | 1 |
| mogelijkheid tot anoniem consult of anonieme aanschaf van producten | | | | 2 | 4 | | | 3 |

2. Domotica in de zorg

Verschillende soorten technologie worden ingezet om toezicht te houden op cliënten in de gezondheidszorg. Gezocht is naar literatuur over cameratoezicht, uitluistersystemen, belmatten en infrarood-apparatuur. Daarnaast is ook gekeken naar RFID (Radio Frequency Identification). In de literatuur worden vaak meerdere technieken tegelijkertijd besproken. Zo gaat een deel van de gevonden publicaties over de inzet van domotica in woonvoorzieningen. Hierbij worden onder andere uitluisterapparatuur, sensoren, bedmatten, camera's en/of spreek-luisterverbindingen ingezet in één systeem. Bij de rapportage is er voor gekozen om in dat geval niet steeds apart over deze onderwerpen te rapporteren.

Het hoofdstuk start met een kort overzicht van een aantal verschillende technologieën die worden ingezet bij toezicht op cliënten. Daarna wordt ingegaan op voor- en nadelen van domotica-achtige technieken, gevolgd door een paragraaf over emotionele veiligheid en de inzet van domotica-achtige technieken. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaat over privacyaspecten.

Voordat echter gekeken wordt naar voor- en nadelen van de inzet van domotica, moet hier opgemerkt worden dat verschillende auteurs aangeven dat domotica het zorgproces kan ondersteunen en aanvullen, maar de zorgverlener niet kan vervangen (de Jong en Kunst, 2005); dat toezicht en begeleiding mensenwerk blijven (Nouws e.a., 2006b) en dat techniek nooit ten koste mag gaan van persoonlijke aandacht en zorg voor bewoners (van der Leeuw, 2004). Verder moet worden opgemerkt dat de indeling van de gezondheidszorg in branches voor domotica steeds minder op gaat. Er zijn deels nog oplossingen per branche, maar deze zijn ook in andere sectoren goed toepasbaar (de Jong en Kunst, 2005). Ook de voor- of nadelen en randvoorwaarden die in de literatuur zijn gevonden, zijn voor een groot deel ook geldig in andere sectoren dan die waar de publicatie over gaat (de noodzaak van bijvoorbeeld een goede en snelle alarmopvolging geldt voor alle doelgroepen en branches).

2.1 Technologieën

Met domotica worden slimme elektronische voorzieningen in woonhuizen bedoeld, die het wooncomfort, de veiligheid et cetera vergroten. Daar waar 'toezichhoudende domotica' wordt ingezet, kan dit ondersteunend zijn voor de zorgverlener (bijvoorbeeld doordat een zorgverlener die slaapdienst heeft een alarm doorkrijgt als er iets aan de hand is), of een meer vervangende functie hebben (als bijvoorbeeld de fysieke aanwezigheid van een slaapdienst overbodig wordt doordat er een alarm naar een centrale gaat als er iets aan de hand is. Via de centrale wordt dan contact gelegd met de cliënt, of er gaat een zorgverlener naar de cliënt toe). Daarnaast kan technologie ook worden ingezet in de thuissituatie, waardoor de cliënt snel contact kan leggen met een zorgverlener, of een zorgverlener kan controleren of alles nog in orde is.

Uitluistersystemen

In een uitluistersysteem worden met behulp van microfoons geluiden geregistreerd. Bij bepaalde apparatuur is het mogelijk om bepaalde drempelwaarden in te stellen (duur van het geluid, toonhoogte, intensiteit). Bij overschrijding van de drempelwaarde krijgt de zorgverlener een signaal (Willems en Schutgens-Willems, 2007a).

Cameratoezicht

Met behulp van beeldinformatie kan men op afstand informatie verkrijgen over wat er gebeurt in een ruimte. Daarnaast kan interpretatie van het beeld plaatsvinden: bijvoorbeeld door in een be-

paald segment van het beeld beweging te registreren en het optreden van beweging als trigger te gebruiken voor een veiligheidsmelding (Willems en Schutgens-Willems, 2007a).

Infrarood sensoren/bewegingssensoren

Dit zijn bijvoorbeeld bewegingsmelders (die ook een inactiviteitsignaal kunnen geven). Voor het genereren van een melding kan een individueel profiel van een bewoner ingesteld worden. Deze technologie kan ook gebruikt worden voor dementerenden die met partner/primaire mantelzorger in één huis wonen (Vilans, 2007).

Belmat/bedmat

Een belmat of bedmat kan naast of in het bed van de cliënt geplaatst worden. Ze genereren een signaal als een bewoner zijn of haar bed verlaat.

RFID

Radio Frequency Identification: identificatie met behulp van een label met een unieke code. De label (tag) kan draadloos uitgelezen worden. Een tag kan behalve deze unieke code ook meer informatie bevatten (bijvoorbeeld persoonsgegevens). Informatie die gelezen wordt kan opgeslagen worden.

RFID kan dienen voor dwaaldetectie, of om personen wel of geen toegang tot bepaalde ruimtes te verschaffen (de Jong en Kunst, 2005). Dit laatste is bijvoorbeeld het geval bij leefcirkels: hierbij krijgen bewoners (met dementie) een leefgebied dat past bij hun niveau.

Videocommunicatie/videonetwerk

Het gaat hier bijvoorbeeld om een webcam met een beeldscherm of televisie. Videocommunicatie kan gaan om een beeldverbinding met een centrale post, maar ook om een netwerk waar gebruiker, mantelzorg, zorgverlening en een centrale post op zijn aangesloten. Middels een videonetwerk kan ook een scala aan andere producten en diensten worden aangeboden, van alarmering tot toezicht tot contact, communicatie, medisch advies of inkijken in geval van noodsituatie.

Spreek-luisterverbinding

Het gaat hier vooral om actieve personenalarmering, waarbij de gebruiker een spreek-luisterverbinding tot stand brengt als hij/zij dit nodig acht.

Virtueel verpleeghuis

Erdtsieck en Neidt beschrijven een 'virtueel verpleeghuis': dit bestaat uit een dienstencentrum, communicatiecentrale en verschillende woonvormen, waaronder individuele woningen. Er wordt veel technologie ingezet, waaronder de mogelijkheid tot alarmoproepen en passief alarm, dwaaldetectie en teleconsulting.

2.2 Voordelen van domotica

Voor het inzetten van domotica-achtige systemen worden verschillende voordelen genoemd. De twee meest genoemde in de bestudeerde literatuur, zijn het (langer) zelfstandig kunnen blijven wonen (Willems, 2007b; SIGRA 2005; Vilans, 2007; Bierhoff, 2006; Borghuis, 2007; de Jong en Kunst, 2005; College Bouw Zorginstellingen 2006) en het vergroten van de zelfstandigheid van de patiënt/cliënt (Borghuis, 2007; Vlaskamp e.a., 2004; de Jong en Kunst, 2005; van der Leeuw, 2004; Nouws e.a., 2006b; Willems en Schutgens-Willems, 2007a; College Bouw Zorginstellingen, 2006).

Langer zelfstandig kunnen blijven wonen is enerzijds een voordeel op individueel niveau; over het algemeen willen mensen zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. Dit betekent ook dat langer zelfstandig kunnen blijven wonen de kwaliteit van leven verhoogt. Voor mensen met dementie heeft dit als bijkomend voordeel dat er minder verwarring optreedt (Vilans, 2007). Anderzijds is het ook een voordeel op macroniveau: extramuraal zorg is vaak goedkoper dan intramuraal zorg.

De zelfstandigheid van cliënten wordt niet alleen vergroot doordat ze langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Door het inzetten van videonetwerken krijgen thuiswonende cliënten een grotere regie over hun eigen leven, omdat ze zelf snel en persoonlijk contact kunnen leggen met zorgverleners (Borghuis, 2007). Het inzetten van elektronische communicatiemiddelen kan de zelfredzaamheid ondersteunen (Vlaskamp e.a., 2004). Voor intramuraal wonenden met dementie kan domotica er voor zorgen dat cliënten meer bewegingsvrijheid krijgen (toezicht via domotica, waardoor ze zich in meerdere ruimtes vrij kunnen bewegen; de Jong en Kunst, 2005; van der Leeuw, 2004; Nouws e.a., 2006b). Ook de zelfredzaamheid en zelfbepaling van verstandelijk gehandicapten kan door toezichhoudende technologie, dwaaldetectie, automatische deurontgrendeling etc. verhoogd worden (Willems en Schutgens-Willems, 2007a). Deze verhoogde zelfstandigheid en autonomie van cliënten verhogen de kwaliteit van leven (College Bouw Zorginstellingen 2006; de Jong en Kunst 2005).

Door de inzet van domotica wordt niet alleen de zelfstandigheid, maar ook de veiligheid van intramuraal wonenden verhoogd. De technologie verkleint de kans dat een incident of alarmsituatie niet wordt opgemerkt: technologie slaat vrijwel in alle alarmsituaties alarm, terwijl de kans dat een nacht- of slaapdienst een signaal of oproep niet opmerkt veel groter is (College Bouw Zorginstellingen 2006; Hofschreuder, 2006; Bierlaagh, 2005; de Jong en Kunst, 2006; Nouws e.a., 2006b). Bewoners kunnen met behulp van technologie ook zelf sneller alarm slaan (College Bouw Zorginstellingen, 2006). De inzet van technologie kan ook de veiligheid van thuiswonende dementerenden in huis bevorderen, doordat onveilige situaties worden opgemerkt (Vlaskamp e.a., 2004; Vilans, 2007).

De hierboven genoemde voordelen gelden vooral voor de patiënt/cliënt. Ook op macroniveau zijn er voordelen te noemen. Zo kan het inzetten van domotica bijdragen aan een lagere personeelsinzet en kostenbesparing in de zorg. Kostenbesparing is mogelijk doordat mensen langer thuis kunnen blijven wonen, maar ook omdat in de intramuraal ouderenzorg en gehandicaptenzorg personeelsbesparingen mogelijk zijn. Zo is het door het inzetten van domotica mogelijk om 's nachts minder personeel in te zetten. Dit geldt zowel in de gehandicaptenzorg als in de zorg voor dementerende ouderen (College Bouw Zorginstellingen, 2006; Willems en Schutgens-Willems, 2007a; Hofschreuder, 2006; Bierlaagh, 2005; SIGRA, 2005, de Jong en Kunst, 2005, van der Leeuw 2004; Nouws e.a., 2006b). Het kan hier gaan om het vervangen van een actieve nachtwacht door een slaapwacht, of het inzetten van minder personeel voor een grotere eenheid. Het kan ook betekenen dat er helemaal geen personeel meer permanent aanwezig is op een locatie. De nachtwacht, of iemand in een centrale post, krijgt dan een alarmsignaal als er sprake is van een alarmsituatie (passief alarm) of als een cliënt zelf alarm slaat (actieve alarmering). De nachtwacht kan vervolgens contact opnemen met de cliënt of gaan kijken. Ook overdag is het mogelijk om personeel efficiënter in te zetten, bijvoorbeeld door het inzetten van leefcirkels, alarmering en bediening van de omgeving bij intramuraal wonende dementerenden. Hierdoor kan de tijd van de zorgverlener efficiënter gebruikt worden en kan deze zich meer richten op het leveren van primaire zorg (de Jong en Kunst, 2005). Nouws et al plaatsen hier wel een kanttekening bij: of domotica zichzelf inderdaad terugverdient, is ook afhankelijk van welke technologie er wordt ingezet (Nouws e.a., 2006b).

Doordat toezichthoudende technologie een besparing op kan leveren op de personeelsinzet, worden ook andere woonvormen mogelijk gemaakt. Met de inzet van technologie is geen continue monitoring door het personeel nodig, wat het kleinschalig wonen voor dementerenden blijvend mogelijk kan maken (van der Leeuw, 2004; Nouws, e.a., 2006b). Ook voor de gehandicaptenzorg betekent de inzet van technologie dat in kleinschalige of extramurale situaties adequate nachtzorg verleent kan worden. Het zelfstandig wonen in de wijk kan hierdoor mogelijk gemaakt worden: door de inzet van technologie hoeft er niet permanent iemand aanwezig te zijn, zolang maar geregeld is dat er iemand aanwezig is of snel ter plekke is wanneer dat nodig is (Willems en Schutgens-Willems, 2007a; Willems, 2007b). Ook op een andere wijze is kostenbesparing mogelijk. De inzet van videonetwerken en andere communicatiemiddelen bij thuiswonenden kan bijdragen aan een efficiëntere zorgverlening (Willems, 2007b; Borghuis, 2007; Bos e.a., 2005; Vlaskamp e.a., 2004; de Jong en Kunst, 2005; Bierhoff en Kröse, 2006). Zeker gezien de toenemende zorgvraag en de vergrijzing is dit een belangrijk punt (Willems, 2007b; Borghuis, 2007). Problemen kunnen snel en adequaat worden opgelost, soms zonder dat een bezoek nodig is en cliënten kunnen sneller gerustgesteld worden (Bos e.a., 2005).

Ook voor het personeel zijn er voordelen aan de inzet van toezichthoudende technologie bij intramuraal wonende dementerenden. Door domotica heeft het personeel meer het gevoel 'alles onder controle' te hebben (Nouws e.a., 2006b). Zeker in kleinschalige woonvormen, waar de zorgverleners relatief zelfstandig werken, kan de inzet van domotica een geruststellend gevoel geven voor de zorgverleners (van der Leeuw, 2004).

Tot slot is er nog een aantal voordelen die specifiek worden genoemd bij de inzet van technologie in de thuissituatie: ontlasting en ondersteuning van de mantelzorg (m.n. bij thuiswonende mensen met dementie; Bos e.a., 2005; Borghuis, 2007; Vlaskamp e.a., 2004), vermindering van gevoelens van eenzaamheid (doordat mensen contact kunnen maken via een videonetwerk of online contact kunnen maken met familie en vrienden; Borghuis 2007; Bierhoff en Kröse, 2006). Het verzamelen van informatie over het functioneren van mensen kan leiden tot gericht behandelen (Willems, 2007b); inzet van een beeldverbinding kan de kwaliteit van zorg verbeteren. Doordat visueel contact mogelijk is, kan de zorgverlener de situatie bij de cliënt beter beoordelen (Borghuis, 2007; Bos e.a., 2005; Bierhoff en Kröse, 2006).

2.3 Nadelen van domotica

Het inzetten van toezichthoudende technologie brengt ook nadelen en risico's met zich mee. Zo is de kans dat zich een storing voordoet in de techniek een belangrijk nadeel, dat zowel voor de gehandicaptenzorg, de V&V als de zorg thuis geldt (College Bouw Zorginstellingen, 2006; de Jong en Kunst, 2005; Vilans, 2007; Borghuis, 2007). Dit betekent dat er geen melding gegenereerd wordt op een moment dat dit wel zou moeten – of andersom. Dit nadeel brengt grote risico's met zich mee. Om te voorkomen dat een signaal niet doorkomt, is het van belang om back-uppaden aan te leggen (de Jong en Kunst, 2005). Het College Bouw Zorginstellingen gaf in 2006 aan dat IT-leveranciers en providers nog onvoldoende zijn ingespeeld op de gewenste continuïteit en betrouwbaarheid van IT in de zorg, waardoor storingen en uitval kunnen optreden (College Bouw Zorginstellingen, 2006). In paragraaf 2.4 (over randvoorwaarden bij het inzetten van toezichthoudende technologie) wordt hier verder op ingegaan.

Een nadeel op een ander niveau is het gebrek aan standaardisatie. Verschillende systemen zijn lang niet altijd compatibel (de Jong en Kunst, 2005; College Bouw Zorginstellingen, 2006; Willems, 2007b; Erdtsieck en Neidt, 2006). Worden deze toch op één systeem aangesloten, dan is er kans

op verlies van functionaliteit. Bovendien wordt het systeem dan onderhoudsgevoeliger, omdat leveranciers op verschillende tijdstippen met updates komen (Nouws e.a., 2006b).

Hangen de hiervoor genoemde nadelen sterk samen met de technologie zelf, ook op het gebied van het gebruik van de technologie zijn nadelen te noemen. Zorgverleners kunnen weerstand ervaren, doordat bij het inzetten van technologie een verschuiving in de focus van hun werkzaamheden plaats kan vinden: van directe zorg naar meer zorg op afstand en zorg op afroep. Deze weerstand zal des te meer spelen als mensen meer een monitorfunctie gaan vervullen dan een direct uitvoerende functie (de Jong en Kunst, 2005). Daar komt nog bij dat er nog weinig aandacht is voor geïntegreerde technologieën of technologieën als videocommunicatie in de opleidingen (Borghuis, 2007; Willems, 2007b). Ook cliënten kunnen weerstand ervaren. De cliëntgroep die het meest in aanmerking komt voor het inzetten van technologie thuis (thuiswonende ouderen), heeft vaak niet zoveel op met technologie (Willems, 2007b). In de GGZ en bij dementerenden kunnen bijvoorbeeld camera's zelfs achterdocht opwekken (de Jong en Kunst, 2005; Vilans, 2007).

Verder worden in de bestudeerde literatuur een aantal nadelen genoemd die vrij specifiek zijn voor een bepaalde branche: in de thuiszorg wordt veel technologie als ingewikkeld en lastig te bedienen ervaren (Willems, 2007b) of een bepaalde technologie: bedmatten kunnen valse meldingen genereren (Nouws e.a., 2006b), bij leefcirkels/dwaaldetectie is er een kans dat cliënt de tag/technologie niet bij zich draagt (Vilans, 2007; Nouws e.a., 2006b). Verder wordt genoemd dat er bij een uitluistersysteem met centrale, tijd zit tussen het moment van alarmering en het moment dat de begeleiding fysiek aanwezig kan zijn (Bierlaagh, 2005).

Wat in de bestudeerde literatuur voor de thuiszorg wordt genoemd, maar waarschijnlijk ook geldt voor de andere care-sectoren, is dat er weinig uitwisseling van kennis plaatsvindt. De conclusie van Willems is dat de sector slecht leert van de eigen ervaringen (Willems, 2007b). Om domotica in de zorg echt toe te kunnen passen is uitwisseling van ervaringen noodzakelijk. Willems merkt ook op dat ontwikkelingen vaak geïnitieerd worden vanuit een visie op technologische mogelijkheid en niet op basis van zorginhoudelijke overwegingen. De zorgverlening moet echter voorop staan, technologie moet een middel zijn (Willems, 2007b).

2.4 Randvoorwaarden bij het inzetten van domotica

In het verlengde van nadelen die gelden voor het inzetten van toezichthoudende technologie, zijn er randvoorwaarden te benoemen. In feite kan bij de meeste nadelen een randvoorwaarde benoemd worden. In de literatuur wordt een aantal randvoorwaarden specifiek benoemd. Een zeer belangrijke randvoorwaarde voor de inzet van toezichthoudende technologie is dat de alarmopvolging goed geregeld moet zijn. Er is technisch veel mogelijk, maar zowel intra- als extramuraal is het goed en efficiënt organiseren van de alarmopvolging essentieel bij het gebruik van domotica-systemen (de Jong en Kunst, 2005; SIGRA, 2005). Punten die daarbij meespelen zijn:

- melding en opvolging daarvan bij het monitoring station of de meldbank moeten geregistreerd worden (de Jong en Kunst, 2005; College Bouw Zorginstellingen, 2006);
- de centrale (intern of extern) waar de signalering binnenkomt, moet 24 uur per dag professioneel bemenst zijn (deze publicatie betreft intramurale zorg voor dementerende ouderen; van der Leeuw, 2004. Deze randvoorwaarde is echter door te trekken en te herformuleren voor andere vormen van zorg: de centrale dient professioneel bemenst te zijn op elk moment dat deze centrale een toezichthoudende functie heeft);
- een alarm moet op waarde geschat worden en er moet de correcte opvolging aan toegewezen worden (de Jong en Kunst, 2005);

- als er een melding bij de centralist binnenkomt (door de cliënt zelf of door een uitluistersysteem) is kennis over de doelgroep en besluitvaardigheid van belang (deze publicatie betreft de gehandicaptenzorg; SIGRA, 2005, maar kan ook geëxtrapoleerd worden naar andere doelgroepen);
- voor een goede alarmopvolging is informatieoverdracht noodzakelijk. De zorgdossiers bij de instelling die het alarm opvolgt moeten actueel zijn. Als de alarmopvolging door een andere dan de 'eigen' instelling wordt gedaan, moet er een koppeling zijn tussen cliëntenbestanden van de instelling en van de alarmopvolgende (zoals een thuiszorginstelling). Hiervoor is ondersteuning vanuit ICT noodzakelijk, waarbij rekening moet worden gehouden met o.a. privacywetgeving (de publicatie betreft de gehandicaptenzorg; SIGRA, 2005, maar dit punt is te extrapoleren naar andere doelgroepen);
- er moet duidelijkheid zijn over het tijdsbestek waarbinnen een bepaald alarm moet worden opgevolgd (de Jong en Kunst, 2005; College Bouw Zorginstellingen, 2006). De SIGRA geeft aan dat er gestreefd moet worden naar een zo kort mogelijke tijd tussen alarmmelding en alarmopvolging (SIGRA, 2005).

De Jong en Kunst merken op dat een zorginhoudelijk, wettelijk en maatschappelijk kader waaraan domotica toepassingen moeten voldoen ontbreekt (de Jong en Kunst, 2005). Zo is er geen kader voor de vraag wat de procesmatige betrouwbaarheid moet zijn van een via domotica ondersteund zorgproces (heel concreet: wat is de maximale responstijd op een oproep bij een bepaald type zorgproces; de Jong en Kunst, 2005).

Bij de inzet van domotica in de thuissituatie gaat het niet alleen om alarmopvolgingen. Daarnaast vraagt ook de setting (de cliënt woont thuis) soms om een andere benadering dan bij de intramurale zorgverlening. Ook hier is echter de opvolging van een oproep van groot belang, evenals de communicatie met de achterwacht. Specifieke punten zijn:

- de communicatielijnen voor de dienstverleners en achterwachten moeten werkbaar zijn (SIGRA, 2005);
- bij een videonetwerk moeten de verantwoordelijkheden en procedures duidelijk worden vastgelegd in protocollen en richtlijnen. Afspraken over doorverwijzen van cliënten naar hulpverleners ook (Borghuis, 2007);
- bij een 'virtueel verpleeghuis' moet het callcenter waar de vragen binnenkomen meerdere, ook niet zorggerelateerde vragen kunnen beantwoorden. Specifieke zorgvragen moeten direct doorgesluisd kunnen worden naar de betreffende hulpverleners (Erdsieck en Neidt, 2006);
- bij personenalarmering (ouderen) is een adequate alarmopvang nodig. Over de opvang van inbraak- en brandalarmering en het op afstand openen van de voordeur en centrale toegangsdeur moeten afspraken gemaakt zijn met onder andere de politie en de brandweer (van der Leeuw, 2005);
- gaat het om domotica voor dementerende thuiswonenden, dan moet het meldpunt bij de zorgorganisatie de signalen kunnen interpreteren; verder moet men op het meldpunt kunnen omgaan met techniek; moet men kennis hebben van dementie en de hulpverlening moet oproepbaar en snel ter plaatse kunnen zijn (Vilans, 2007).
- als een meldpunt de toezichtfunctie overneemt van de partner van een thuiswonende persoon met dementie (wanneer deze partner de woning verlaat), dan is protocollering van verantwoordelijkheden van belang (Vilans, 2007).

Voor een goede implementatie van technologie is het van belang dat deze goed wordt ingebed in de organisatie. Er moet nagedacht worden over het afstemmen van werkprocessen op de aanwezige technologie (Willems en Schutgens-Willems, 2007a). De zorgverlener moet beseffen wat elke domotica-aanpassing betekent voor de eigen (proces)organisatie en het gebruik van technologie

moet onderdeel gaan uitmaken van een zorgplan. Dit is echter nog lang niet overal het geval (College Bouw Zorginstellingen, 2006). Ook de ICT-beheerorganisatie moet ingericht zijn om 24 uur per dag, zeven dagen per week (en 52 weken per jaar) eerstelijnsupport te bieden op domotica (de Jong en Kunst, 2005). Automatiseringsmedewerkers en medewerkers van de technische of facilitaire dienst moeten zich ook kennis eigen maken over domotica als deze wordt ingezet (de Jong en Kunst, 2005).

Naast inbedding in de organisatie is goede voorlichting noodzakelijk voor een goede implementatie van de technologie: het waarom van de veranderingen (zoals de inzet van domotica in plaats van een slaapdienst) richting cliënten, verwanten en medewerkers. Dit wordt genoemd in een publicatie over de gehandicaptenzorg (SIGRA, 2005), maar geldt ook voor andere intramurale zorgvormen. Ook gebruikers moeten overtuigd zijn van de voordelen (College Bouw Zorginstellingen, 2006).

Implementatie is niet beperkt tot afstemmen van de werkprocessen en goede ICT-ondersteuning. Zorgverleners moeten vaak leren om de techniek te vertrouwen. Weerstand of angst kan dit vertrouwen in de weg staan. Een gewenningsperiode en aandacht voor vragen van medewerkers is daarom van belang (Nouws e.a., 2006b). Dit geldt in de intramurale gehandicaptenzorg, maar ook in de zorg voor dementerenden. Bij het inzetten van domotica (leefcirkels, alarmering, besturing van de omgeving) moet de zorgverlener leren om afstand te nemen van de patiënt en de technologie leren vertrouwen. Dit vereist een cultuuromslag bij de zorgverleners (de Jong en Kunst, 2005).

Een andere belangrijke randvoorwaarde is dat de technologie betrouwbaar moet zijn (Nouws e.a., 2006b; Willems en Schutgens-Willems, 2007a; de Jong en Kunst 2005; Bierhoff en Kröse, 2006; Erdtsieck en Neidt, 2006). Ook deze randvoorwaarde geldt zorgbreed. De apparatuur moet goed functioneren, maar ook de kwaliteit van de verbinding moet goed zijn (Willems en Schutgens-Willems, 2007a). Er moet goed worden nagedacht over alternatieve communicatiepaden, extra voorzieningen of back-ups, voor het geval zich storingen voordoen (de Jong en Kunst, 2005; Erdtsieck en Neidt, 2006). Bij data-uitwisseling via internet moeten de data bovendien goed beveiligd zijn (Bierhoff en Kröse, 2006; Nouws en Sanders, 2006a). Door het ontbreken van een zorginhoudelijk, wettelijk en maatschappelijk kader waaraan domotica toepassingen moeten voldoen, is er echter geen kader voor de vraag wat de technische betrouwbaarheid moet zijn van een via domotica ondersteund zorgproces (wat is de vereiste technische betrouwbaarheid van het domotica systeem) of voor de mate van beveiliging van domotica toepassingen: technisch maar vooral ook het hebben van informatie over zorgprofielen (de Jong en Kunst, 2005).

Behalve dat falende technologie er toe kan leiden dat er geen signaal wordt gegenereerd en doorgegeven als dat wel zou moeten (met alle gevolgen van dien), is het ook zo dat het vertrouwen in de techniek afneemt als deze storingen vertoont (Nouws e.a., 2006b).

Gezien de gevolgen die falende technologie kan hebben, moet snel gereageerd worden als er technische problemen zijn. Dit geldt voor bijvoorbeeld de inzet van beeldcommunicatie en personalarmering in de thuissituatie (Nouws en Sanders, 2006a), maar geldt ook voor andere sectoren. Bij een systeem met veel domotica is daarom een goed servicecontract noodzakelijk, waarin een snelle responstijd geregeld wordt, de garantie van de beschikbaarheid van personeel en de beschikbaarheid van componenten (Nouws e.a., 2006b).

Naast betrouwbaar moet de techniek ook makkelijk te bedienen zijn (Nouws e.a., 2006b; College Bouw Zorginstellingen, 2006; Vermeulen en Kools, 2005; Bierhoff en Kröse, 2006; Vilans, 2007). Dit geldt vooral bij het inzetten van de technologie in de thuissituatie, maar ook in intramurale instellingen is dit een punt. Dit betekent bijvoorbeeld zo min mogelijk knoppen (en elke knop één

functie); één afstandsbediening voor meerdere apparaten; goed inspelen op afnemend gehoor en visus bij ouderen; rekening houden met beperkingen.

Ook bij makkelijk te bedienen techniek hoort instructie (Vermeulen en Kools, 2005, Vilans, 2007). In een pilot (bij ouderen) over beeldcommunicatie en personenalarmering werd opgemerkt dat na installatie van de apparatuur iemand aan huis moet komen om vragen die ontstaan bij gebruik van de apparatuur te kunnen beantwoorden. De informatie moet ook eenvoudig op schrift staan (Nouws en Sanders, 2006a). Niet alleen cliënten (en hun mantelzorgers) die met domotica in de thuissituatie te maken krijgen moeten leren omgaan met de technologie, ook zorgverleners die intramuraal werken moeten instructies krijgen en leren werken met de technologie (Willems en Schutgens-Willems, 2007a; Nouws e.a., 2006b).

Tot slot wordt een aantal randvoorwaarden genoemd die specifiek gelden voor een bepaalde vorm van zorg. Bij domotica voor dementerenden, zoals leefcirkels, moet het systeem altijd overruled kunnen worden door menselijk ingrijpen (de Jong en Kunst, 2005). Mocht het bijvoorbeeld nodig zijn dat een bepaalde deur toch open gaat, dan moet een zorgverlener hier voor kunnen zorgen (ook als de techniek anders is ingesteld). Leefcirkels vragen discipline van personeel en bezoekers: men mag geen onbekenden mee laten lopen (Nouws e.a., 2006b). In de thuissituatie is het bij het installeren van een videonetwerk van belang dat dit netwerk in geval van noodsituaties goed bereikbaar moet zijn (Bos e.a., 2005). Als een centrale de toezichtfunctie overneemt van de partner van een dementerende (als deze de woning verlaat) dan is protocollering van verantwoordelijkheden van belang (Vilans, 2007).

2.5 Emotionele veiligheid

Voor de emotionele veiligheid die cliënten ervaren bij de inzet van technologie, zijn verschillende aspecten van belang. De situatie waarin deze wordt ingezet is van groot belang: is dit in een instelling, aanvullend op de aanwezigheid van een slaapdienst of als vervanging van deze aanwezigheid; is dit in de thuissituatie, ten opzichte van een situatie zonder technologie? Ook de cliëntgroep speelt hier mee: verstandelijk gehandicapten ervaren de inzet van technologie anders dan bijvoorbeeld thuiswonende ouderen. Omdat bij de literatuursearch specifiek is gezocht naar de gevolgen van de inzet van technologie voor emotionele veiligheid van verstandelijk gehandicapten, wordt hier een aparte subparagraaf aan gewijd.

2.5.1 Technologie en emotionele veiligheid van gehandicapten

Zoals beschreven in het IGZ rapport 2007 "verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk" kent het begrip emotionele veiligheid twee componenten: een objectieve en subjectieve component. "De objectieve component heeft betrekking op algemeen geldende, objectieve veiligheidsaspecten en maatregelen, neergelegd in richtlijnen en calamiteitenplannen op het terrein van bijvoorbeeld medicatie, het gebruik van medische hulpmiddelen, communicatie, fouten en (bijna-) ongelukken, klachten en seksueel misbruik. De subjectieve component heeft betrekking op de veiligheid zoals die door de cliënt wordt ervaren, waarin zaken als een gevoel van geborgenheid en een goed verlopende communicatie een rol spelen. Deze subjectieve veiligheid uit zich op terreinen als privacy, bejegening, informatie en voorkomen van grensoverschrijdend gedrag" (IGZ, 2007).

Over het algemeen wordt in de literatuur geen onderscheid gemaakt tussen deze twee betekenissen van veiligheid. De meeste studies die wel aandacht besteden aan de emotionele veiligheid van cliënten, bespreken de objectieve veiligheidsaspecten. De subjectieve, emotionele veiligheid die de cliënt of patiënt ervaart, komt in een zeer beperkt deel van de literatuur aan bod.

Specifiek voor verstandelijk gehandicapten en de inzet van camera's, uitluisterapparatuur en/of sensoren is het volgende gevonden in de literatuur:

- In een specifieke pilot werd het uitluistersysteem op maat ingezet (het uitluistersysteem wordt per dag per cliënt bekeken). Hierdoor groeit het vertrouwen van betrokkenen (familie, cliënten en personeel), waardoor er geleidelijk minder gebruik gemaakt hoeft te worden van het systeem (Willems en Schutgens-Willems, 2007a).
- Voor sommige cliënten die ook redelijk zelfredzaam zijn, is een uitluistersysteem met een snelle alarmopvolging voldoende om in te zetten in de nacht (technologie i.p.v. een slaapdienst), zonder dat het gevoel van veiligheid wordt aangetast. Voor andere cliënten is de directe nabijheid van begeleiding zo essentieel, dat een discussie over afschaffing van de slaapdienst uiterst gevoelig ligt (Bierlaagh, 2005).
- De SIGRA beschrijft meerdere projecten. Eén daarvan is de mogelijkheid om via de thuiszorgalarmcentrale ondersteuning op afroep te vragen, voor cliënten die in een groepswooning in een woonwijk wonen. Cliënten bleken voldoende vertrouwen te hebben in de mogelijkheid om de slaapdienst elders te bereiken; in de beschreven locaties is geen slaapdienst meer aanwezig (SIGRA, 2005). Over een ander project (eveneens met ondersteuning op afroep) wordt vermeld dat de cliënten zich in eerste instantie minder veilig voelden door de afwezigheid van de slaapwacht, maar dat de situatie later is genormaliseerd. De vermeende onveiligheid was tijdelijk (SIGRA, 2005);
- Domoticoepassingen als uitluisteren, een persoonlijk beveiligingssysteem en cameratoezicht leveren een aanvulling op de te leveren ondersteuning bij zorgintensieve cliënten. Deze zorgen voor meer veiligheid en geruststelling voor cliënten, verwanten en medewerkers (SIGRA, 2005).

Over het inzetten van beeldspraakverbindingen en andere domotica waarbij de cliënt de apparatuur bedient is het volgende gevonden: uit de reacties van verstandelijk gehandicapten blijkt dat zij fouten die optreden tijdens het gebruik van domotica, niet kunnen onderkennen. Ze worden onzeker wanneer domotica niet naar verwachting functioneert. Verstandelijk gehandicapten zijn veelal niet in staat oplossingen voor onverwachte situaties te vinden. Een snel herstel van de fouten of het bieden van een alternatief dat de functie tijdelijk overneemt, zijn nodig om te voorkomen dat ze het vertrouwen in domotica verliezen (Cheek, 2005 zoals beschreven in Hofschreuder, 2006).

Iets minder specifiek voor verstandelijk gehandicapten is een publicatie uit 2005, waarin verslag wordt gedaan van focusgroepen (bestaande uit verstandelijk gehandicapten, mensen met dementie en mensen met lichamelijke beperkingen) die bijeen zijn geroepen om na te gaan welke ervaringen zij hadden met domotica (e.g., beeld- en spraakverbinding met hun zorgcentra). De meerwaarde van de beeldspraakverbinding ligt volgens deze mensen onder andere op het gebied van veiligheid en geruststelling (Vermeulen en Kools, 2005).

2.5.2 Technologie en emotionele veiligheid in andere branches

De inzet van domotica kan het gevoel van veiligheid in de thuish situatie verbeteren. Cliënten hebben met de technologie de mogelijkheid om snel hulp in te schakelen of alarm te slaan of weten dat er toezicht wordt gehouden. Zowel cliënt (Vilans, 2007; Borghuis, 2007; Bierhoff en Kröse, 2006; Vermeulen en Kools, 2005; Bos e.a., 2005; College Bouw Zorginstellingen, 2006) als de mantelzorg (Borghuis, 2007; Bos e.a., 2005) voelen zich hierdoor veiliger. Het gaat dan om situaties waarin domotica werd ingezet voor personen die zelfstandig wonen, in vergelijking met dezelfde situatie zonder domotica. Over emotionele veiligheid als technologie tot arbeidsbesparing leidt (bijvoorbeeld de vervanging van een actieve nachtwacht door een slaapwacht of het inzetten van minder personeel voor een grotere eenheid), is nauwelijks iets teruggevonden in de literatuur.

Storingen en uitval van technologie beïnvloeden het gevoel van veiligheid negatief (Nouws e.a., 2006b, College Bouw Zorginstellingen, 2006). De oplossing zit vaak in alternatieven voor als het systeem niet werkt, zoals back-up verbindingen (College Bouw Zorginstellingen, 2006).

2.6 Privacyaspecten

De inzet van technologie om toezicht te houden op cliënten maakt in meer of mindere mate inbreuk op de privacy van cliënten. Videoverbindingen en uitluistersystemen kunnen op afstand aan en uit gezet worden. Dit aspect wordt in veel publicaties ter sprake gebracht, de concrete oplossingen die genoemd worden verschillen en zijn mede afhankelijk van de technologie, de setting (thuis of intramuraal) en de wilsbekwaamheid van de cliënt. Daar waar iemand zelf niet meer kan beoordelen of en wanneer hij of zij contact met een centrale wil (bijvoorbeeld bij dementie) kan behalve van een privacyprobleem ook sprake zijn van ethische problemen (Vermeulen en Kools, 2005).

Hieronder worden de verschillende oplossingen genoemd die in de literatuur zijn gevonden m.b.t. inbreuk op de privacy.

- toepassingen beperken tot dat wat ten goede komt aan de cliënt. Hierover moet gepraat worden met cliënten, familieleden en medewerkers (College Bouw Zorginstellingen, 2006). Hofschreuder formuleert dit als volgt: toepassingen die de privacy beperken moeten alleen worden toegepast als dat strikt noodzakelijk wordt geacht (er is een goede argumentatie nodig) en met medeweten van de bewoner (Hofschreuder, 2006). Dit werd genoemd in een publicatie over de gehandicaptenzorg, maar kan ook doorgetrokken worden naar andere branches. Bierhoff en Kröse geven aan dat er steeds overwogen moet worden welke technologie wordt ingezet, de vraag is of een bepaalde gewenste functionaliteit alleen met camera's bereikt kan worden. Plaatsbepaling via ultrasonische sensoren geeft bijvoorbeeld minder inbreuk op privacy dan camera's (Bierhoff en Kröse, 2006);
- duidelijke protocollen over het gebruik van de technologie: wie kijkt/luistert/registreert wanneer en waarom (de Jong en Kunst, 2005; Willems en Schutgens-Willems, 2007a; Bierhoff en Kröse, 2006; Vermeulen en Kools, 2005);
- duidelijkheid aangeven wat geregistreerd wordt, wat er mee gebeurt en na hoeveel tijd dit wordt vernietigd (Bierhoff en Kröse, 2006; College Bouw Zorginstellingen, 2006);
- registreren van het gebruik van camera's en sensoren (door wie en waarom; frequentie en duur), om onnodig gebruik en eventueel misbruik te voorkomen (de Jong en Kunst, 2005; van der Leeuw, 2007);
- toestemming van cliënt (Bierlaagh, 2005) of diens familie als de cliënt hier zelf niet toe in staat is (College Bouw Zorginstellingen, 2006);
- bewoner zelf initiatief laten nemen tot contact als garantie voor privacy (College Bouw Zorginstellingen, 2006; Bierhoff en Kröse, 2006; Vermeulen en Kools, 2005). Dit geldt vooral bij de inzet van technologie in de thuissituatie;
- camera pas aanzetten na toestemming van de cliënt. Het inschakelen van camera's in de ouderenzorg kan ook gekoppeld worden aan een bepaald geluidsniveau (drempelwaarde) van een akoestisch uitluistersysteem, zodat pas na toestemming van de bewoner gebruik kan worden gemaakt van een camera (de Jong en Kunst, 2004). Hulpverleners mogen in sommige projecten in de thuissituatie op eigen initiatief contact opnemen met de zorgvrager (via een telecommunicatiesysteem), maar moeten hier wel toestemming voor vragen of er moet sprake zijn van een noodsituatie (Bierhoff en Kröse, 2006);

- indicator die laat zien of videosysteem aanstaat (Willems en Schutgens-Willems, 2007a). Dit werd genoemd in een publicatie over de gehandicaptenzorg, maar kan ook in andere branches toegepast worden;
- bij beeldspraakverbinding moet de cliënt het beeld uit kunnen zetten (Vermeulen en Kools, 2005): beeldspraakverbinding zou een knop moeten hebben om het beeld uit te zetten. Deze suggestie voor toepassing in de thuiszorg kan ook in andere branches toegepast worden;
- het type camera heeft ook invloed op de mate van inbreuk op de privacy. Een camera met vaststaand groothoekbeeld die het hele vertrek beslaat (fish eye camera) geeft weinig detail, maar wel de nodige informatie over de situatie. Het andere uiterste is een hoogresolutie en op afstand bestuurbare camera (van der Leeuw, 2004). Als alleen het silhouet wordt doorgestuurd, is de privacy minder aangetast (Bierhoff en Kröse, 2006);
- als de zorgverlener ook in beeld komt, is het gevoel van inbreuk op de privacy minder. Dit bleek uit een aantal projecten in de thuissituatie. Privacy wordt gezien als een ruilrelatie. Bovendien kan er een verschil zijn tussen hoe onderzoekers en zorgverleners tegen privacy aankijken (veel aandacht aan privacyprobleem) en hoe cliënten dit ervaren (ervaren het niet als inbreuk op de privacy) (Bierhoff en Kröse 2006);
- bij overdracht van informatie moet rekening worden gehouden met privacywetgeving. Bij de inzet van een centrale alarmpost om alarmmeldingen op te vangen, is informatieoverdracht noodzakelijk. Hierbij moet rekening worden gehouden met o.a. de privacywetgeving (SIGRA, 2005);
- bij de uitwisseling van informatie moeten de data goed beveiligd zijn (Bierhoff en Kröse, 2006; Nouws en Sanders, 2006a).

Hoewel RFID nog niet op grote schaal wordt toegepast, zijn er wel mogelijkheden voor de gezondheidszorg te noemen, zoals het toepassen van RFID bij het instellen van leercirkels. Hier is geen specifieke literatuur over gevonden. Wel zijn er publicaties over de toepassing van RFID in het algemeen. Daar komt uit naar voren dat RFID technologie gebruikt kan worden om informatie te verzamelen die gekoppeld kan worden aan een identificeerbaar of geïdentificeerd persoon, zodat het om persoonsgegevens gaat; RFID-tags kunnen persoonsgegevens opslaan; RFID-technologie zou gebruikt kunnen worden om de bewegingen van personen te volgen of een gedragsprofiel op te stellen. RFID heeft het potentieel van een technologie die een inbreuk zou kunnen vormen op de persoonlijke levenssfeer. Dit hangt met name samen met de koppeling van informatie aan persoonsgegevens, wat tot onrechtmatig gebruik van persoonsgegevens kan leiden. Het kader voor het voorkomen of beperken hiervan wordt gevormd door de privacywetgeving (WBP) (Ministerie van Economische Zaken, 2006).

Randvoorwaarden zijn daarom:

- RFID alleen toepassen daar waar het maatschappelijk en moreel aanvaardbaar is en wettelijk toegestaan (Europees Economisch en Sociaal Comité, 2007);
- toepassing RFID moet transparant zijn voor betrokkenen (Europees Economisch en Sociaal Comité, 2007).

Tot slot nog de volgende constatering: als een cliënt voldoende voordelen ziet, wordt technologie minder ervaren als inbreuk op privacy. Van der Leeuw geeft aan dat als alternatief verpleeghuisopname is, mensen wel wat willen inleveren. Het gaat hier om de inzet van intelligente sensoren in de thuissituatie en camera's die aangaan als sensoren een alarm afgeven bij verpleeghuiszorg aan huis. De zorgverlener wordt gewaarschuwd en kan kijken en contact maken en/of of zorg regelen. De privacy wordt hier beschermd doordat een digitaal logboek meedraait, waarin frequentie en duur van de beeldcontacten wordt geregistreerd (van der Leeuw, 2007). In een project voor intramurale zorg voor dementerenden bleek dat de veiligheid en leefruimte die bewoners geboden wordt goed scoren bij familieleden. Een 'big brother is watching you' gevoel leek in dit specifieke

geval eigenlijk niet te spelen. Het project was echter ten tijde van schrijven nog niet in gebruik. In dit project was bovendien bewust niet gekozen voor camera's, vanwege de veronderstelde weerstand bij bewoners, familie en medewerkers in verband met de privacy (Nouws e.a., 2006b).

3. E-health

Voor het begrip e-health worden verschillende definities gebruikt. In dit rapport gaan we uit van de definitie: e-health is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ, 2002). Hierbinnen valt weer een aantal vormen van e-health te benoemen. In de volgende paragraaf worden de vormen van e-health waar in dit literatuuronderzoek naar is gekeken, kort beschreven. Daarna wordt ingegaan op de voor- en nadelen van e-health, eventuele randvoorwaarden die genoemd zijn in de literatuur, privacyaspecten en emotionele veiligheid bij het gebruik van e-health.

3.1 Enkele vormen van e-health

Telemonitoring

Telemonitoring draait om het bewaken en meten van de gezondheidssituatie van de patiënt. Het monitoren van lichaamsfuncties vindt plaats in het kader van preventie, diagnostiek en/of nazorg door middel van registratie, transport, opslag en analyse van de gegevens buiten de aanwezigheid van (de) zorgverlener(s) om, door op geavanceerde wijze gebruik te maken van medische technologie en ICT (Kruijff en Hoevenaars, 1999, zoals beschreven in Vlaskamp, 2001).

Telemonitoring kan zowel intramuraal als extramuraal worden toegepast. Het gaat dan bijvoorbeeld om het monitoren van bloedwaarden, bloeddruk, hartslag of ademhaling.

Telebehandeling

‘Telebehandeling’ betekent letterlijk behandeling op afstand. Dit valt strikt genomen niet onder de definitie van telemonitoring. Het gaat echter wel om medische technologie in de thuissituatie: behandelingen die voorheen in een ziekenhuis werden gedaan en nu ook thuis kunnen. Daarom wordt dit onderwerp wel opgenomen in deze rapportage, als subonderdeel van telemonitoring. Telebehandeling is onder te verdelen in de ondersteuning van fysiologische functies (zoals thuisbeademing, slijmuitzuigapparatuur, zuurstofbehandeling, thuisdialyse, vacuümtherapie voor wondbehandeling, uitwendige elektrostimulatie of tractiebehandeling), toediening (zoals infuusbehandeling, insulinepomptherapie, parenterale voeding, sondevoeding, UV-therapie of verneveling) en monitoring en diagnose (Hollestelle e.a., 2005).

E-consult: tussen patiënt en professional

Een e-consult tussen patiënt en professional is het elektronisch consulteren van een arts door een patiënt. Dit kan de eigen huisarts of specialist zijn, maar dit hoeft niet.

E-therapie (therapie met een ICT-toepassing als medium, vaak via e-mail of via internet) en e-diagnose (het stellen van diagnose op afstand) zijn specifieke vormen van het e-consult.

E-consult: tussen professionals onderling

E-diagnose tussen professionals kan een handig middel zijn om met elkaar informatie uit te wisselen en elkaar ondersteuning te bieden. In feite is het een intercollegiaal consult via internet.

Zelfdiagnose door patiënten

Het gaat hier eigenlijk om e-diagnose door de patiënt: zelfdiagnose middels informatie op internet. Hierbij is 'diagnose' ruim opgevat, ook het verzamelen van informatie over een aandoening of ziekte (waarvan men weet dat men die heeft) is meegenomen in de literatuurstudie.

E-buy

Op gezondheidsgebied is veel te koop via internet, zoals geneesmiddelen (al dan niet op digitaal recept), hulpmiddelen (denk aan incontinentiematerialen, maar ook aan tweedehands rollators, trapliften etc.), voedingssupplementen en andere gezondheidsproducten, zelftests (in vitro diagnostica; ivd), bloeddrukmeters etc.

In de literatuur is met name informatie gevonden over de aanschaf van geneesmiddelen en zelftests via internet. Bij zelftests gaat het om testen die gericht zijn op het opsporen van de aanwezigheid van of een verhoogd risico op een bepaalde ziekte of aandoening (Bovendeur e.a., 2007). Er zijn verschillende soorten te onderscheiden: de zelftest op lichaamsmateriaal (in vitro zelftest) en de monitoring test (tests om in de thuissituatie de ziekte te monitoren. Denk aan bloedglucosemetingen door diabetespatiënten). Verder zijn er ook de direct-access tests: hierbij worden bepaalde (bloed)tests aangevraagd bij een laboratorium. Via het internet wordt een heel scala van dit soort tests aangeboden. De uitslag krijgt men thuisgestuurd. In dit rapport gaat het vooral om de ivd en direct-access tests.

De voordelen en nadelen van de aanschaf van geneesmiddelen en zelftest via internet hangen vaak samen met twee dingen: de verkrijgbaarheid zonder tussenkomst van een arts en de verkrijgbaarheid via het specifieke medium (internet).

3.2 Voordelen van e-health

E-health kan de toegankelijkheid van zorg op verschillende manieren vergroten. Een belangrijk aspect hierbij is dat zorgverleners op het juiste moment en op de juiste plaats van de noodzakelijke informatie kunnen worden voorzien (RVZ, 2002). Roine formuleert dit als volgt: "Telemedicine dan wel telecare kan ertoe leiden dat diensten eerlijk en gelijk worden verdeeld vanwege de hoge toegankelijkheid die de technologie met zich meebrengt, vooral als het gaat om het leveren van de zorg 'op afstand'" (Roine e.a., 2001, zie ook Vlaskamp, 2001). Denk hierbij niet alleen aan de directe zorg aan de patiënt door de arts, maar ook aan de mogelijkheid dat de eigen arts via een e-consult een collega raadpleegt.

Daarnaast wordt met e-health ook het zorgaanbod vergroot: door nieuwe typen zorgaanbieders (RVZ, 2002) of doordat zorg die eerder niet geleverd kon worden, nu wel kan worden geleverd (Geertsma e.a., 2007). Patiënten krijgen een grotere keuzevrijheid ten aanzien van de zorg die aan hen verleent wordt (RVZ, 2002) en kunnen makkelijker om een second opinion vragen (Wijnhoven, 2004). Ook deze aspecten kunnen gezien worden als een vergroting van de toegankelijkheid van zorg.

Internet biedt snel toegang tot veel informatie (RVZ, 2000b; WGO, 1998) en is laagdrempelig (van Rijen e.a., 2002; Vedder, 2003). Het is ook toegankelijk voor mensen die zelf moeilijk ergens naar toe kunnen of lastig in boekjes etc. kunnen bladeren en het biedt informatie over zeldzame aandoeningen, waar je anders moeilijk aan kunt komen (Vedder, 2003). Dit zorgt er voor dat de mogelijkheid om zelf informatie over een (potentiële) aandoening te zoeken en te vinden, en daarmee de mogelijkheid tot zelfdiagnose, aanzienlijk is toegenomen. Tot slot maakt internet het aanschaffen van producten (zoals een geneesmiddel of zelftest) makkelijker; er is geen consult nodig (zie o.a.

van der Weijden e.a., 2007). Voor de patiënt werkt dit drempelverlagend (dat er geen consult nodig is voor de aanschaf van bijvoorbeeld geneesmiddelen via internet, kan tegelijkertijd een nadeel zijn. Zie hiervoor paragraaf 3.3.3).

De mogelijkheden die e-health biedt om een zorgverlener op het juiste moment en op de juiste plaats van de benodigde informatie te voorzien, maakt het ook mogelijk om de efficiency van de zorg te vergroten (RVZ, 2002). Bijvoorbeeld doordat nieuwe organisatiestructuren mogelijk gemaakt worden: deskundigheid kan 'elektronisch' gepoold worden (e-consult tussen professionals). Het is dan minder vaak nodig om een kritische massa aan deskundigheid in één gebouw samen te brengen (RVZ, 2002). E-health kan daarnaast een deel van de arbeid door technologie vervangen. Tijd van de zorgverleners kan bespaard worden door zorg op afstand te verlenen. Dit bespaart zowel behandeltime als reistijd (RVZ, 2002). Een ander voorbeeld van tijdsbesparing is het e-consult: het afhandelen van een receptaanvraag bij de huisartsenpraktijk via internet kost in verhouding tot een telefoontje aanzienlijk minder tijd (Levelink, 2003).

De RVZ geeft aan dat e-health een hulpmiddel kan zijn om tegemoet te komen aan de toenemende zorgvraag (RVZ, 2002). Dit komt deels door bovengenoemde factoren die de capaciteit van de zorg kunnen vergroten. Wat betreft het verlenen van zorg op afstand merken Quak et al wel op dat technologieën die substitutie van intramurale naar extramurale zorg mogelijk maken, vaak zoveel tijdsinvestering vragen voor begeleiding van en controle op de toepassing, dat van minder arbeidsinzet geen sprake is (Quak e.a., 2005). Dit laat onverlet dat de verhoging van efficiency de capaciteit van de zorg vergroot. Daarnaast kan e-health er voor zorgen dat er minder beroep wordt gedaan op artsen, wat niet alleen kan bijdragen aan het tegemoet komen aan de toenemende zorgvraag maar ook aan kostenverlaging.

E-health kan gebruikt worden als hulpmiddel om (potentiële) patiënten te selecteren, of ingezet worden voor zelfzorg. Hierdoor komt een deel van de (potentiële) zorgvraag niet bij de zorgverleners terecht (RVZ, 2002). Ook de beschikbaarheid van zelftests kan bijdragen aan een verlaging van de medische consumptie (hierbij moet wel opgemerkt worden dat zelftests op zich geen vorm van e-health zijn, maar dat het wel zo is dat de verkoop via internet (e-buy) de verkrijgbaarheid van deze tests vergroot). Door een zelftest kunnen mensen gerustgesteld worden, zonder daarvoor een arts te raadplegen (Bovendeur e.a., 2007; RVZ, 1999). Zelftests kunnen ook een uitwijkmogelijkheid zijn voor de professional in geval van eisende patiënten: de arts wijst op de mogelijkheid van zelftests (van der Weijden e.a., 2007). Of zelftests in de praktijk ook tot minder consumptie van medische zorg leiden is echter nog de vraag. Enerzijds zouden gebruikers beter kunnen bepalen wanneer zij een arts moeten raadplegen. Aan de andere kant zou door het gebruik van zelftests onnodig van de gezondheidszorg gebruik gemaakt worden doordat er vaak fout-positieve uitslagen voorkomen. Onderzoek hiernaar ontbreekt (Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2007). Afgezien van de effecten op medische consumptie kan bij zelftests wel sprake zijn van een verschuiving van de kosten van de maatschappij naar de consument, zoals bij een zwangerschapstest (Van der Weijden e.a., 2007).

Afname van de kosten van de zorg door e-health is echter niet gelimiteerd tot zelftests. Geertsma et al citeren in hun rapport verschillende auteurs die aangeven dat lagere zorgkosten één van de voordelen van telemedicine en telecare zijn (McLaren, 2003; Traherne et al, 2005; in Geertsma e.a., 2007).

Niet alleen voor de gezondheidszorg als geheel, ook voor de patiënt kan e-health efficiencyvoordelen opleveren. Telebehandeling (Hollestelle e.a., 2005), e-therapie (Wijnhoven, 2004) en e-buy (Bovendeur e.a., 2007) kunnen tijdsbesparing opleveren: minder reistijd en geen wachttijd. Voor

aanschaf van een zelftest via internet is geen consult nodig (Van der Weijden e.a. 2007). Bovendien kan deze 'in eigen tijd' uitgevoerd worden (Bovendeur e.a., 2007) en is het testresultaat snel bekend (van der Weijden e.a., 2007). Minder of zelfs helemaal geen reistijd betekent vaak ook minder reiskosten. Kostenbesparing voor de patiënt kan ook op een andere manier plaatsvinden: soms is het voor consumenten financieel voordeliger om een geneesmiddel in het buitenland te bestellen (RVZ, 2000b).

Verschillende vormen van e-health kunnen bijdragen aan meer zelfstandigheid, zelfmanagement en empowering van de patiënt. Door telemonitoring en telebehandeling is de patiënt minder afhankelijk van anderen (Vlaskamp, 2001; van Kammen, 2002; Geertsma e.a., 2007; Borghuis, 2007). Van Kammen plaatst hier de kanttekening bij dat de afhankelijkheid van de hulpverlener kan verschuiven naar afhankelijkheid van de technologie (van Kammen, 2002). Door de toename van de autonomie verbetert ook de kwaliteit van leven (Hollestelle e.a., 2005; Quak e.a., 2005). Ook zelftests dragen bij aan zelfmanagement en empowering van patiënt (van der Weijden e.a., 2007). Patiënten kunnen door deze tests de verantwoordelijkheid voor hun gezondheid (meer) in eigen hand nemen (website KWF, 2008). Op het gebied van patiënt empowerment kan ook zelfdiagnose via internet een rol spelen: informatie op internet en lotgenotencontact leidt er toe dat informatieachterstand op de zorgverlener wordt ingelopen. Dit leidt tot patiënt empowerment: de positie van de patiënt t.o.v. de arts wordt versterkt (RVZ, 2000b; Vedder, 2003).

Voordelen die samenhangen met internetgerelateerde zorg, zijn anonimiteit en privacy. Dit voordeel weegt extra zwaar als het gaat om aandoeningen waar de patiënt zich voor schaamt en niet mee naar de eigen arts of apotheker wil of durft (RVZ, 1999; Bovendeur e.a., 2007; Stigter, 2006; RVZ, 2000a, RVZ, 2002; Vedder, 2003; Wijnhoven, 2004). Dit geldt zowel voor e-buy, het e-consult (bij een andere arts dan de eigen huisarts of specialist) of e-therapie. Ook de behoefte aan een second opinion kan een reden zijn om anoniem een internetarts te consulteren (Hooghiemstra, 2002; Stigter, 2006). Artsen en instituten in binnen- en buitenland kunnen via e-mail op relatief eenvoudige wijze benaderd worden (RVZ, 2000a).

E-health kan bijdragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg, bijvoorbeeld doordat e-diagnose tussen professionals mogelijk wordt gemaakt, of doordat de (continue) monitoring van patiënten op afstand mogelijk wordt. Zo is er het voorbeeld van de sms-sturende pacemaker. In het verleden werden mensen met een pacemaker voor de behandeling van hartfalen drie tot vier keer per jaar gecontroleerd. Dit is een momentopname, waarbij de informatie achteraf bekeken wordt. Een pacemaker met sms kan, indien gewenst iedere dag aan de arts onregelmatigheden doorgeven. De arts heeft daarmee steeds de nodige informatie over de behandeling van de hartaandoening ter beschikking (website UMC Utrecht). Telemonitoring kan ook voor een effectieve bewaking van het medicijngebruik zorgen (Borghuis, 2007; zie ook Vlaskamp, 2001). Daarnaast is een beter inzicht in het ziekteproces mogelijk (Geertsma e.a., 2007; zie ook Vlaskamp, 2001).

In de literatuur worden ook voordelen genoemd die met name samenhangen met één vorm van e-health. Telemonitoring bijvoorbeeld biedt de patiënt mogelijkheden tot het verkrijgen van hoogwaardige medische en verpleegkundige zorg in de thuissituatie (Vlaskamp, 2001; zie ook Geertsma e.a., 2007 en van Kammen, 2002). Verder kan telemonitoring er voor zorgen dat er geen (of uitgestelde) opname in verpleeg- of verzorgingshuis nodig is (Borghuis, 2007; zie ook Vlaskamp, 2001). Bijkomend voordeel van telebehandeling is dat er geen of minder instellingsgerelateerde risico's bij komen kijken (Hollestelle e.a., 2005).

Bij e-therapie is sprake van nieuwe mogelijkheden voor communicatie tussen patiënt en zorgverlener. Met name e-mail is een nieuwe mogelijkheid die binnen een bestaande arts- patiëntrelatie een

toegevoegde waarde kan hebben (zoals ook het telefonisch consult dit heeft). Dit kan leiden tot betere relatie tussen de zorgverlener en de patiënt (RVZ, 2002).

Een tweetal specifieke voordelen van zelftests zijn dat meer ziekten en aandoeningen voorkómen worden of eerder opgespoord dan wel onderkend worden (Bovendeur e.a., 2007; van der Weijden e.a., 2007) en dat vrije beschikbaarheid van tests er toe kan leiden dat moeilijk bereikbare groepen zich laten testen (POST, 2003, in Bovendeur e.a., 2007). Het eerder onderkennen van een aandoening kan ook een rol spelen bij klachten waarmee een cliënt in eerste instantie niet naar een arts durfde te gaan (Van der Weijden e.a., 2007). Zelftests zorgen er ook voor dat mensen aan hun behoefte aan een health check dan wel geruststelling kunnen voldoen (van der Weijden e.a., 2007; RVZ, 1999).

3.3 Nadelen van e-health

E-health brengt ook nadelen en risico's met zich mee. Deze gelden veelal voor één specifieke vorm van e-health. Daarom wordt hier onderscheid gemaakt tussen telebehandeling en telemonitoring enerzijds en nadelen van internetzorg (e-consult tussen arts en patiënt, e-consult tussen artsen, e-therapie, zelfdiagnose en e-buy) anderzijds.

3.3.1 Nadelen telemonitoring en telebehandeling

Telemonitoring en telebehandeling brengen bepaalde risico's met zich mee. De risico's van telebehandeling zijn het grootst als de techniek door veel patiënten wordt toegepast, als de techniek bedoeld is voor ondersteuning van vitale functies, als sprake is van toediening van stoffen en/of als het gaat om invasieve technieken (Hollestelle e.a., 2005).

Thuisomgeving vaak minder optimaal

Geertsma et al merken over de risico's van geavanceerde technologie in de thuissituatie op dat deze niet specifiek zijn gerelateerd aan het gebruik van de technologie thuis, maar dat deze risico's er wel door verhoogd kunnen worden (Geertsma e.a., 2007). Om verschillende redenen is de thuisomgeving vaak minder optimaal dan een ziekenhuis voor de inzet van technologie. Patiënt en mantelzorger hebben geen professionele kennis en vaardigheden (Geertsma e.a., 2007), terwijl ook thuiszorgaanbieders vaak minder expertise hebben in het bedienen van advanced medical devices dan ziekenhuismedewerkers (Geertsma e.a., 2007).

Hierdoor is in de thuissituatie de kans op gebruiks- en toepassingsfouten groter dan in de intramurale situatie. Het gaat dan om incorrecte opslag, schoonmaak en onderhoud; verkeerd programmeren; lege batterijen of misinterpretatie van alarmsignalen. (Geertsma e.a., 2007), fouten in de instelling van de apparatuur, plaatsing van de apparatuur of reiniging van de apparatuur (Hollestelle e.a., 2005).

In de thuissituatie is de professionele observatie van de patiënt minder continue dan in het ziekenhuis (Hollestelle e.a., 2005). Technische mankementen worden soms minder snel opgemerkt (Hollestelle e.a., 2005; Geertsma e.a., 2007). Dit geldt ook voor medicatiefouten of instellingsfouten (Geertsma e.a., 2007). Als de technologie het laat afweten, kan dit ernstige gevolgen hebben (Quak e.a., 2005; RVZ, 2002). Hiervoor moeten dan ook voorzieningen worden getroffen (Quak e.a., 2005). Bijkomend probleem bij technische mankementen is dat zorgverleners en technici minder snel ter plaatse zijn (Hollestelle e.a., 2005). Vervanging van defecte apparatuur duurt soms langer dan in de intramurale setting (Geertsma e.a., 2007). Omdat er niet 24 uur per dag een hulp-

verlener in de buurt is, is de patiënt zelf de eerst aangewezen voor gebruik van de apparatuur en moet zelfstandig kunnen handelen bij een noodsituatie (Quak e.a., 2005).

De technologie kan te gecompliceerd zijn voor thuisgebruik, of de handleiding is niet toegespitst op thuisgebruik (Geertsma e.a., 2007). Daarnaast zijn er in huis factoren die het functioneren van techniek kunnen verstoren. Zo kunnen bijvoorbeeld draadloze apparatuur zoals telefoons, laptops of palmtops interfereren met elektromagnetische signalen van medische apparatuur. Ook verwarming kan de werking van de medische apparatuur verstoren (Geertsma e.a., 2007).

Inzet van telemonitoring kan belastend zijn voor de mantelzorg (Geertsma e.a., 2007; Quak e.a., 2005). Familieleden moeten ook leren omgaan met de nieuwe situatie en apparatuur. Soms moet de familie handelingen verrichten die tot pijn of ongemak bij de patiënt leiden (bijvoorbeeld toedienen van medicijnen door de huid heen; Lehoux e.a., 2004). Zulke situaties zullen als moeilijk worden ervaren door zowel de patiënt als door zorgverlenende familieleden. Ook voor zorgverleners heeft de inzet van telemonitoring en telebehandeling gevolgen. Zorgverleners in de thuissituatie werken vaak op individuele basis en kunnen niet overleggen over bepaalde keuzes (Hollestelle e.a., 2005). Supervisie bij het instellen van technologie door een tweede zorgverlener is vaak niet mogelijk in de thuissituatie (Geertsma e.a., 2007). Doordat in de thuissituatie een groot aantal partijen betrokken is, neemt de kans op communicatie- en overdrachtsfouten toe (Hollestelle e.a., 2005; Geertsma e.a., 2007). Dit is zeker het geval als de patiënt met meerdere technieken tegelijk wordt behandeld (Hollestelle e.a., 2005). Daar komt nog bij dat de technologie (bij telebehandeling) ook voor zorgverleners soms lastig is. Zij hebben niet altijd de gelegenheid om voldoende vaardigheid te ontwikkelen, met name als ze met veel verschillende typen apparatuur te maken hebben (Hollestelle e.a., 2005).

Andere nadelen

Naast nadelen die samenhangen met de thuissituatie, zijn er nog een aantal andere punten te noemen. Zo wordt bij telemonitoring een groter beroep gedaan op het eigen initiatief en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt (Vlaskamp, 2001). Bij de substitutie van ziekenhuiszorg naar extramurale zorg is soms sprake van technology push: technologieën die in de markt worden gezet zonder dat een uitspraak is gedaan over de effectiviteit (Quak e.a., 2005). Bij deze vorm van substitutie blijven initiatieven die moeten leiden tot protocolontwikkeling achter. Dit wordt veroorzaakt door een beperkte schaalgrootte van de initiatieven (Quak e.a., 2005).

Tot slot kan de inzet van technologie in plaats van mensen tot een gevoel van eenzaamheid leiden. Hiermee moet rekening worden gehouden (RVZ, 2002).

3.3.2 Randvoorwaarden bij het inzetten van telebehandeling en telemonitoring

In de literatuur wordt een aantal randvoorwaarden genoemd bij het inzetten van telemonitoring en telebehandeling. Kort samengevat zijn deze randvoorwaarden:

- Producten moeten eenvoudig te bedienen zijn, voorzien zijn van een duidelijke gebruiksaanwijzing voor thuisgebruik en indien noodzakelijk van een goede alarmfunctie (Hollestelle e.a., 2005, Geertsma e.a., 2007);
- Er moet gekozen worden voor geschikte apparatuur; deze moet compatibel zijn met de (on)mogelijkheden voor thuisgebruik; het assortiment zou beperkt moeten worden, zodat meer ervaring kan worden opgedaan met bepaalde typen apparatuur (Hollestelle e.a., 2005);
- Onderhoud door instellingen/thuiszorgleveranciers (Hollestelle e.a., 2005) dan wel duidelijkheid over schoonmaak, onderhoud en kalibratie (Geertsma e.a., 2007);
- Kennis van apparatuur bij zorgverlener, mantelzorger en patiënt: inzetten van teams van gespecialiseerde verpleegkundigen, gebruik van richtlijnen en daar naar handelen, training en

voorlichting aan niet of minder geschoolde personen, zodat zij voldoende kennis en vaardigheid hebben om het hulpmiddel veilig en effectief toe te passen (Hollestelle e.a., 2005; Geertsma e.a., 2007);

- Voldoende ruimte voor nazorg of frequente monitoring van de patiënt, bijvoorbeeld door telecommunicatietoepassingen, ook na de aanvangsfase (Hollestelle e.a., 2005; Geertsma e.a., 2007).

Ook Quak et al benadrukken dat bij de substitutie van ziekenhuiszorg naar extramurale zorg helderheid moet zijn over taken en verantwoordelijkheden, om de technologie doelmatig en veilig te kunnen toepassen (Quak e.a., 2005).

3.3.3 Nadelen internetzorg

Kwaliteit

Producten of diensten die via internet worden aangeboden, zijn lang niet altijd van een goede kwaliteit. Het (bewust) aanbieden van informatie, producten en diensten van slechte kwaliteit is op zich niet specifiek voor internet. De RVZ constateert wel dat de mogelijkheden van misbruik van online dienstverlening hoger lijken te zijn dan die van traditionele dienstverlening (RVZ, 2002). Bovendien is onjuiste informatie over inferieure producten via internet veel makkelijker te verspreiden (Vedder, 2003).

Zo worden via internet zowel legale als illegale geneesmiddelen aangeboden, of zelfs nepgeneesmiddelen (IGZ, 2004; RVZ, 2000b; WGO, 1998, VWS, 1997). Bij ongeregistreerde middelen is er geen zekerheid over veiligheid en werkzaamheid. Illegale middelen kunnen een andere hoeveelheid werkzame stof bevatten, of een andere of zelfs geen werkzame stof (IGZ, 2004). Bij experimentele middelen is er kans op schadelijke effecten, is de dosering vaak nog niet vastgesteld en is de werkzaamheid nog niet bewezen (VWS, 1997). Ook is er geen garantie dat geneesmiddelen op de juiste manier behandeld en bewaard zijn (VWS, 1997). De WGO voegt hier nog aan toe dat de gebruiksaanwijzing ontoereikend of onbetrouwbaar kan zijn, of zelfs geheel kan ontbreken en dat er geen garantie is dat de dosering juist is (WGO, 1998).

Hierdoor kunnen geneesmiddelen die via internet zijn gekocht, risico's opleveren voor de gezondheid. Behalve de genoemde onveiligheid, is hier nog een ander aspect te noemen: middelen die als 'wondermiddel' worden aangeboden, terwijl de aanbieders de claims niet kunnen waarmaken (RVZ, 2000b). De gebruiker heeft wel een verwachting van een dergelijk middel.

De kans op een product of dienst van onvoldoende kwaliteit beperkt zich niet tot geneesmiddelen, maar geldt ook voor andere vormen van zorg via internet. Zelftests in de vorm van vragenlijsten op internet kunnen gewoon geplaatst worden, zonder dat er kwaliteitseisen gesteld worden. Vaak is dan ook niet bekend hoe betrouwbaar, sensitief en specifiek de testen zijn (Bovendeur e.a., 2007). Ook de kwaliteit en accuratesse van een ivd-test kan onvoldoende zijn (van der Weijden e.a., 2007; zie ook verderop in dit hoofdstuk). Als iemand informatie op internet opzoekt om zelf na te gaan of er sprake zou kunnen zijn van een bepaalde aandoening (zelfdiagnose) is de kans op informatie van slechte kwaliteit aanwezig, omdat internet ook onbetrouwbare en misleidende informatie bevat (RVZ, 2001, Vedder, 2003). De RVZ geeft aan dat als iemand op basis van onjuiste informatie actie onderneemt, er gezondheidsschade kan ontstaan (RVZ, 2000b). E-therapie is oplichtinggevoelig doordat het nabootsen van websites heel gemakkelijk is (Wijnhoven, 2004).

Het gegeven dat producten en informatie op internet van onvoldoende kwaliteit dan wel ronduit onbetrouwbaar kunnen zijn, levert nog eens een extra risico op doordat het voor de gebruiker vaak lastig is om zicht te krijgen op de betrouwbaarheid van de informatie of producten (RVZ,

2000a). Dat een site met medische informatie er betrouwbaar uitziet, is geen garantie voor kwaliteit (van den Brink-Muinen, 2006). De gebruiker moet moeite doen om de betrouwbaarheid te achterhalen (Gagliardi en Jadad, 2002). Verschillende factoren maken het moeilijk om de betrouwbaarheid van informatie op internet te beoordelen: het is vaak moeilijk de bron van de informatie te achterhalen (WGO, 1998), de betrouwbaarheid van de bronnen is lastig in te schatten (Vedder, 2001), de kwaliteit van medische informatie op het internet is afhankelijk van zoveel factoren dat mensen hier geen overzicht over kunnen houden (Vedder, 2003) en de identiteit van de zorgverlener (en van de patiënt) is niet te controleren (RVZ, 2002). Een complicerende factor is ook dat informatie op internet soms moeilijk te interpreteren is (Vedder, 2003).

Tot slot maakt het ontbreken van voldoende informatie het lastig om de kwaliteit van een aan te schaffen product in te schatten. De informatie die de fabrikant of leverancier via internet verstrekt over een zelftest schiet vaak tekort. Het is daarom voor de (potentiële) consument lastig om een weloverwogen besluit te nemen over het nut van een zelftest (Jaarbericht Bevolkingsonderzoek 2007).

Toezicht

Dat er informatie en producten van onvoldoende kwaliteit worden aangeboden, hangt niet alleen samen met het karakter van internet, maar ook met het feit dat het lastig is om toezicht te houden op diensten en producten die via internet worden aangeboden. Toezicht op e-health via internet is om verschillende redenen moeilijk. Een belangrijke factor is dat internet bij uitstek een internationaal medium is: vanaf elke plek op de wereld kunnen diensten en producten worden aangeboden (RVZ, 2002). De Nederlandse wet- en regelgeving en het toezicht daarop geldt echter alleen voor Nederland (IGZ, 2004, Bovendeur e.a., 2007). Zo is de Nederlandse regelgeving voor medicijnverkoop te omzeilen door via internet geneesmiddelen uit het buitenland te bestellen (IGZ, 2004; RVZ, 2000b; WGO, 1998; Wijnhoven, 2004). Het middel mag dan niet afgeleverd worden, dit gebeurt echter wel. Er is wel een kans dat het middel bij de grens wordt tegengehouden (WGO, 1998, RVZ, 2000a). Specifiek voor zelftests is het zo dat de plicht tot CE-markering alleen geldt voor tests die binnen Europa op de markt worden gebracht. Via internet zijn echter ook tests te verkrijgen die buiten Europa op de markt zijn gebracht. Van deze tests is niet zeker of er een kwaliteitscontrole heeft plaatsgevonden conform die voor de CE-markering (Bovendeur e.a., 2007).

Een extra nadeel bij zelftests is dat via internet ook tests te verkrijgen zijn, waarvan de wetgever in Nederland het onwenselijk acht dat deze zonder voorlichting en deskundige begeleiding bij de gebruiker terechtkomen. In Nederland gaat het om de hiv-tests. Via internet zijn echter wel hiv-tests uit het buitenland te verkrijgen. Hier is dan geen apotheker of arts bij betrokken (Bovendeur e.a., 2007).

Specifiek rond zelftests zijn er haken en ogen aan de regelgeving te noemen. De Gezondheidsraad is van mening dat deze regelgeving niet goed is toegerust voor de regulering van zelftests (Jaarbericht bevolkingsonderzoek, 2007). Dit hangt meer met zelftests dan met verspreiding via internet samen, maar omdat internet de aankoop en daarmee het gebruik van zelftests wel makkelijker maakt, dient het hier toch genoemd te worden. Kort samengevat komen de bezwaren van de Gezondheidsraad er op neer dat tests niet helder en consistent getoetst worden op hun diagnostische waarde en hun klinisch nut, dat niet duidelijk is hoe producenten en 'aangemelde instanties' te werk gaan bij de CE-beoordeling, dat producenten in de CE-beoordeling van zelftests bijna nooit verplicht zijn om de resultaten van onderzoek met onervaren gebruikers te overleggen en dat het ivd-besluit aan de fabrikant overlaat hoe het doel van een zelftest omschreven wordt. Dit leidt tot claims van zeer goede testprestaties die echter weinig te maken hebben met het daadwerkelijke doel van de test (Jaarbericht Bevolkingsonderzoek 2007). Daarnaast geven van der Weijden et al

aan dat een CE-certificering alleen aangeeft dat de technische specificaties kloppen en dat dit bij zelftests niet voldoende is (van der Weijden e.a., 2007).

Ontbreken van professionele begeleiding en persoonlijk contact

Via internet zijn geneesmiddelen verkrijgbaar zonder dat daarvoor een arts hoeft te worden geconsulteerd. Zelfmedicatie is om verschillende redenen af te raden (IGZ, 2004; WGO, 1998; website KWF, 2008). Geneesmiddelen kunnen schadelijk zijn bij onjuist gebruik (VWS, 1997). Het is bij het bestellen van receptgeneesmiddelen van belang dat een arts beoordeelt of dit wel het goede middel is tegen de aandoening en dat een apotheker kijkt naar de dosering of gevaarlijke combinaties met andere geneesmiddelen (IGZ, 2004). Een arts of apotheker kan bovendien aangeven of de ziekte/het symptoom wel behandeld moet worden, kan adviseren over de wijze waarop het geneesmiddel veilig gebruikt kan worden en kan contra-indicaties aangeven, kan raad geven over bijwerkingen en kan de behandeling aanpassen bij bijwerkingen (WGO, 1998).

Kenmerkend voor veel e-health toepassingen is dat het persoonlijk (face-to-face) contact met de arts vermindert of zelfs ontbreekt. Dit brengt een aantal nadelen met zich mee. Bij een e-consult is het feit dat de hulpverlener de patiënt niet fysiek kan onderzoeken een nadeel. Dit kan vooral nadelige gevolgen hebben wanneer de hulpverlener en de patiënt elkaar niet kennen (Stigter, 2006). Ook bij e-therapie wordt het ontbreken van 'echt' persoonlijk contact als nadeel gezien (Wijnhoven, 2004). Deze beide nadelen hebben invloed op de kwaliteit van zorg. Daarnaast is er nog het punt dat de inzet van apparatuur en programmatuur in plaats van mensen gevoelens van eenzaamheid kan opwekken of vergroten. Het is dus van belang rekening te houden met de wens van betrokkenen: de patiënt moet niet verplicht worden e-health te 'ondergaan' (RVZ, 2002).

Kans op onvoldoende inzicht in medisch dossier bij arts

Wanneer een internetarts of internetapotheker de patiënt en zijn medisch dossier onvoldoende kent (of helemaal niet kent), dan kan de hulpverlener moeilijk naar behoren beoordelen of er sprake is van medicijnen die niet tegelijk gebruikt mogen worden. Het risico bestaat dan dat de patiënt middelen krijgt die elkaars werking versterken of juist uitschakelen (Stigter, 2006).

Zelftests: onduidelijke diagnostische waarde van de tests en kans op foute interpretatie

De diagnostische waarde van zelftests is niet altijd duidelijk. Enerzijds omdat de betrouwbaarheid dan wel effectiviteit van de test zelf onduidelijk is (Bovendeur e.a., 2007; Jaarbericht Bevolkingsonderzoek 2007), anderzijds omdat ivd-zelftests bijna altijd risicoschattingen zijn (Bovendeur e.a., 2007). Dit maakt het lastig voor de consument om de uitslag van een zelftest goed te interpreteren: als duidelijke informatie over de diagnostische waarde van een test ontbreekt, wordt de kans op fout-positieve en fout-negatieve uitslagen niet duidelijk (Jaarbericht Bevolkingsonderzoek, 2007). En bij een risico-inschatting geeft een positieve testuitslag een verhoogde kans op een bepaalde aandoening aan, maar geeft deze uitslag geen zekerheid over de aan- of afwezigheid van de ziekte (Bovendeur e.a., 2007). Bovendien kan de uitslag van een test vaak alleen goed geïnterpreteerd worden als rekening wordt gehouden met kenmerken en risicofactoren van de persoon in kwestie (Bovendeur e.a., 2007; website KWF, 2008; van der Weijden e.a., 2007). Als een dergelijke test zonder professionele medische begeleiding wordt uitgevoerd is het risico groot dat de uitslag onjuist geïnterpreteerd wordt (Bovendeur e.a., 2007). Ook kan het aflezen van een testuitslag soms moeilijk zijn (van der Weijden e.a., 2007).

Kans op onterechte gerustheid en onnodige ongerustheid

De kans op foute interpretatie en de soms lage diagnostische waarde van zelftest kunnen voor onterechte gerustheid en onnodige ongerustheid zorgen (Bovendeur e.a., 2007; website KWF, 2008). Een fout-negatieve uitslag kan er toe leiden dat een patiënt niet naar een arts gaat, terwijl

dit wel wenselijk is: de zogenoemde patiënt delay. Patiënt delay is ook mogelijk als iemand de verkeerde test heeft gekozen en een terecht-negatieve uitslag krijgt. De consument heeft dan symptomen van een andere aandoening dan waarop getest wordt (van der Weijden e.a., 2007).

Ook zelfdiagnose door het opzoeken van informatie op internet kan tot onnodige onrust leiden: doordat de patiënt meer informatie heeft, zijn er ook meer mogelijkheden dat de patiënt zich vroegtijdig, en soms onterecht grote zorgen maakt (Vedder, 2003). Nog afgezien daarvan kan de grote hoeveelheid informatie en de tegenstrijdige informatie tot onrust leiden (RVZ, 2000b).

Kans op onnodige medische consumptie

Bovenstaande factoren kunnen ertoe leiden dat het gebruik van zelftests tot overgebruik van de gezondheidszorg leidt. Als er volgens een test een verhoogd risico op een bepaalde aandoening of ziekte bestaat, wordt het advies gegeven naar de huisarts te gaan. Als de uitslag fout-positief is (van der Weijden, 2007); de test een lage specificiteit en lage voorspellende waarde heeft, of als de uitslag verkeerd geïnterpreteerd is, zijn dit overbodige bezoeken (Bovendeur e.a., 2007). In het Jaarbericht Bevolkingsonderzoek wordt aangegeven dat het onduidelijk is of zelftests voor minder of juist meer medische consumptie zorgen. Ook van der Weijden geeft aan dat over de kosteneffectiviteit van zelftests nog geen uitspraak is te doen (Van der Weijden e.a. 2007).

Het e-consult (met de eigen huisarts) kan leiden tot extra vragen aan de huisarts buiten het reguliere spreekuur om, met als gevolg een toenemende werkdruk voor de huisarts. Deze verwachte toenemende werkdruk, is ook een reden dat slechts een klein deel van de huisartsen nu structureel gebruik maakt van het e-consult. Wel verwachten huisartsen dat zij in de toekomst meer gebruik zullen gaan maken van het e-consult, als aanvulling op of ter vervanging van het telefonische consult (Nijland, 2008).

Financiering: e-health kan de consument geld kosten

De aanschaf van een zelftest wordt over het algemeen niet betaald door de zorgverzekeraar (van der Weijden e.a., 2007). Ook e-therapie (Wijnhoven, 2004) en geneesmiddelen via internet worden (vaak) niet vergoed door de zorgverzekeraar (VWS, 1997; WGO, 1998).

Niet iedereen kan met de pc omgaan of heeft toegang tot internet

Internet biedt nieuwe mogelijkheden voor consult en therapie (e-consult en e-therapie), een andere toegang tot geneesmiddelen en andere producten en toegang tot zeer veel informatie. Een deel van de bevolking beschikt echter niet over internet of kan er niet mee omgaan. Het gebruik van traditionele middelen voor communicatie- en informatieoverdracht moet daarom behouden blijven (RVZ, 2000b; van den Brink-Muinen, 2006).

3.3.4 Randvoorwaarden voor zelftests

Over randvoorwaarden bij het inzetten van internetzorg is weinig gevonden. Wel is iets gevonden over zelftests (op zich geen vorm van internetzorg, hoewel deze producten wel via internet te verkrijgen zijn). De Gezondheidsraad is van mening dat de productinformatie bij zelftests zo opgesteld zou moeten worden dat een afgewogen keuze mogelijk is. Deze productinformatie vooraf en de bijsluiter zouden ten minste informatie moeten geven over het doel, de diagnostische waarde en het klinisch nut van de test, inclusief een gekwantificeerde indicatie van de kans op fout-positieve en fout-negatieve uitslagen. Waar het vooral om gaat is dat de consument op basis van begrijpelijke informatie een afgewogen keuze kan maken om de test al dan niet aan te schaffen, zodat invulling wordt gegeven aan het recht op zelfbeschikking (Jaarbericht Bevolkingsonderzoek 2007).

3.4 Emotionele veiligheid en e-health

In de bestudeerde literatuur is weinig gevonden over het aspect emotionele veiligheid bij het inzetten van e-health. Quak et al geven wel aan dat bij substitutie van ziekenhuiszorg naar extramurale zorg de patiënt een gevoel van onveiligheid kan ervaren (Quak e.a., 2005). Geertsma et al halen een survey aan die is uitgevoerd onder mensen die gescreend zijn op diabetische retinopathie. Een klein deel van deze personen gaf aan geen vertrouwen te hebben in de gebruikte technologie (Geertsma e.a., 2007).

3.5 E-health en privacyaspecten

Er kleeft een aantal privacyrisico's aan het gebruik van e-health. Als er onvoldoende beveiligingsmaatregelen zijn genomen, kunnen derden toegang krijgen tot (medische) gegevens van internetgebruikers (RVZ, 2000b). Ook gegevensbestanden met patiëntgegevens die gekoppeld zijn aan internet, kunnen onder ogen van derden komen (RVZ, 2000a). Bij internetgerelateerde privacyrisico's moet niet alleen aan 'hackers' gedacht worden. Door middel van onder andere cookies (een bestand dat op de harde schijf van een computer wordt geplaatst bij het bezoek aan een website) wordt informatie verzameld over bezoekers van internetsites. Als een internetgebruiker online persoonlijke gegevens invult, is via deze cookies het surfgedrag van de internetgebruiker te volgen (RVZ, 2000a). Hierdoor worden de (medische) interesses bekend. De mogelijkheid bestaat dat bedrijven gebruik maken van het surfgedrag van potentiële klanten (RVZ, 2000a).

Hooghiemstra geeft aan dat er geen afdwingbaar recht is op anonimiteit op internet. De gebruiker moet zichzelf daarom beschermen door privacybevorderende technologieën te gebruiken bij het internetten (Hooghiemstra, 2002). Ook de computers van online zorgverleners dienen afdoende beveiligd te zijn, zodat gegevens van de patiënt niet toegankelijk zijn voor derden. Deze beveiliging geldt niet alleen de beveiliging van gegevens tegen 'hackers', maar ook tegen virussen, trojan horses etc. De RVZ noemt een voorbeeld van een virus dat er voor zorgde dat gegevens van ziekenhuispatiënten verzonden werden naar personen binnen en buiten dat ziekenhuis (RVZ, 2002).

Tot slot is er naast ICT-gerelateerde privacyrisico's ook nog de mogelijkheid dat persoonlijke gegevens niet vertrouwelijk worden behandeld (WGO, 1998) of zelfs aan derden worden vertrekt (RVZ, 2000a).

Er zijn ook positieve privacyaspecten te benoemen: zo bieden zelftests de mogelijkheid om anoniem en in de eigen situatie een test uit te voeren (Bovendeur e.a., 2007; RVZ, 1999; website KWF, 2008). Dat een dergelijke test aangeschaft kan worden via internet, draagt bij aan deze privacy. Ook e-therapie, het e-consult (bij een andere arts dan de eigen huisarts of specialist) en de aanschaf van geneesmiddelen via internet bieden anonimiteit en daarmee privacy voor de consument (zie o.a. RVZ, 2000a; RVZ, 2002; Stigter, 2006; Vedder, 2003).

4. Samenvatting en beschouwing

In deze rapportage wordt verslag gedaan van een literatuurstudie op het terrein van enerzijds 'substitutie van zorg door domotica-achtige technieken' en anderzijds e-health. De literatuurstudie is verricht in opdracht van de IGZ.

Het onderzoek naar substitutie van zorg heeft zich toegespitst op toezicht via technologie (intramuraal en in de thuissituatie). Op het gebied van e-health is gefocust op telemonitoring, e-consult, e-diagnose en zelfdiagnose (eigenlijk een specifieke vorm van e-diagnose) en e-buy. Bij elk onderwerp is gekeken naar de volgende aspecten:

- kansen en voordelen;
- risico's en nadelen;
- randvoorwaarden;
- emotionele veiligheid;
- privacy.

4.1 Samenvatting domotica

In de gevonden literatuur worden verschillende technologieën besproken die ingezet kunnen worden om een deel van de toezichtfunctie van zorgverleners over te nemen. Deze technologieën worden deels in samenhang besproken: domoticasystemen waarin camera's, uitluistersystemen, bedmatten, bewegingssensoren en/of beeldspraakverbindingen worden gebruikt. De inzet van RFID staat nog in de kinderschoenen, hoewel hier wel mogelijkheden worden gezien (voor bijvoorbeeld het instellen van leefcirkels). Ook de inzet van domotica-achtige systemen is relatief nieuw in de zorg. In de publicaties wordt daarom vrij veel gerefereerd aan pilotprojecten. Over het algemeen ziet men veel mogelijkheden voor het op grotere schaal toepassen van deze domotica-achtige systemen. Er is met name literatuur gevonden over inzet van technologie in de (verstandelijke) gehandicaptenzorg, de zorg voor mensen met dementie en voor zorg thuis. Over de inzet van 'toezichttechnologie' in de GGZ is weinig gevonden.

De voordelen van de intramurale inzet van technologie die genoemd worden zijn niet branchespecifiek: meer zelfstandigheid voor de cliënt, verbetering van de veiligheid en kostenbesparing doordat minder personeel ingezet hoeft te worden (met name 's nachts). Voortvloeiend uit dit laatste wordt ook genoemd dat de inzet van technologie andere (kleinschaliger) woonvormen mogelijk maakt. In de thuissituatie kunnen verschillende technologieën worden ingezet die een toezichtachtige functie hebben. Groot voordeel van de inzet van deze technologieën is dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen. Naast dit belangrijke voordeel, wordt ook genoemd dat mensen zelfstandiger blijven, zich veiliger voelen en dat zorg efficiënter geleverd kan worden. De mantelzorg kan ontlast worden en eenzaamheid kan verminderen, vooral door de inzet van videocommunicatie/beeldcommunicatie.

De nadelen, risico's en randvoorwaarden die genoemd worden, hebben vooral te maken met (de organisatie van) het zorgproces, het gebruik van de technologie, de aanwezige kennis en de technologie zelf. Een belangrijke constatering met betrekking tot het zorgproces is dat de communicatie met de achterwacht en de alarmopvolging goed geregeld moet zijn (de maximale responstijd, de bemensing van een eventuele centrale, de informatie die men op deze centrale moet hebben). Daarnaast wordt vermeld dat de zorgverleners deels andere taken krijgen, wat tot weerstand kan leiden. Bij de inzet van domotica moeten zowel de zorgverleners als de technische dienst en de ICT-mensen over de benodigde kennis beschikken. Op dit moment is er in de zorgopleidingen

echter weinig aandacht voor geïntegreerde technologieën. Een voor de hand liggende randvoorwaarde die niet genoeg benadrukt kan worden is dat de technologie betrouwbaar moet zijn. In verschillende publicaties wordt de back-up van communicatiepaden genoemd. Gebrek aan standaardisatie, met daaruit voortvloeiende problemen voor het functioneren van een complexer systeem wordt vaak als nadeel genoemd (verschillende systemen zijn lang niet altijd compatibel). De technologie moet naast betrouwbaar ook gebruiksvriendelijk zijn.

Inzet van domotica voor (thuiswonende) dementerenden stelt op een aantal punten andere eisen aan de technologie zelf. Actieve alarmering is niet geschikt voor dementerenden, bovendien kunnen camera's achterdocht opwekken bij mensen met dementie. Als sprake is van signalering naar een centrale, moet die wel bemenst zijn met mensen die over de benodigde kennis en vaardigheden beschikken om het signaal te interpreteren en op te volgen.

Dat de inzet van met name camera's en uitluistersystemen de privacy schendt, wordt veelal benoemd. Lang niet altijd worden ook concrete mogelijkheden genoemd om hier mee om te gaan. In verschillende publicaties worden aanbevelingen gedaan: het gebruik van protocollen (door wie en wanneer mag gekeken/geluisterd worden), toestemming door cliënt of familie voor de inzet van deze technologie, alleen inzet als het noodzakelijk is en ten goede komt aan de cliënt; de cliënt zelf contact laten leggen en slechts in nauwkeurig vastgelegde situaties de zorgverlener contact laten maken. Dit laatste geldt vooral voor de nog thuiswonende (en niet dementerende) doelgroep. Verder moet worden vastgelegd wat er met de beelden gebeurt. Door vast te leggen wanneer en hoe lang er gebruik wordt gemaakt van camera's wordt de privacy ook beschermd. Daarnaast wordt vermeld dat het gevoel van inbreuk op de privacy vermindert als ook de zorgverlener in beeld verschijnt en dat mensen wel bereid zijn om wat in te leveren op het gebied van privacy, als het alternatief een verpleeghuisopname is. Doordat thuiswonenden vaker in staat zijn om zelf actief het contact te leggen, lijken de privacyrisico's minder groot te zijn voor deze groep.

Wat de RFID betreft wordt in de gevonden literatuur juist veel aandacht besteed aan privacyaspecten. Dit gaat dan echter vaak over inzet van RFID om goederen of personen te tracken, het verzamelen van deze informatie in databestanden en de risico's die daar mee samenhangen. Bij gebruik van RFID om leefcirkels te creëren wordt de tag gebruikt om iemand te identificeren en te autoriseren (om een bepaalde ruimte te betreden). Veel van de genoemde risico's zijn minder van toepassing op deze situatie. Desondanks brengt deze vorm van technologie veel potentiële privacyrisico's met zich mee en moet het gebruik van deze technologie transparant zijn voor betrokkenen.

Over emotionele veiligheid is weinig gevonden. Wat wel uit de literatuur blijkt, is dat de wijze waarop toezichthoudende technologie wordt ingezet, een wezenlijk verschil kan maken voor de emotionele veiligheid: wordt de technologie ingezet als ondersteuning van een fysiek aanwezige slaapdienst/nachtwacht, als 'extra' beveiliging van zelfstandig thuiswonenden of vervangt de technologie een fysiek aanwezige slaapdienst (en geeft een eventueel alarm af aan een centrale). In de eerste twee situaties zal het gevoel van veiligheid toenemen, in de derde situatie juist afnemen. Eén publicatie benoemt dat het voor een deel van de (verstandelijk gehandicapte) cliënten mogelijk is om uitluisteren op afstand in te zetten zonder het gevoel van veiligheid aan te tasten, maar dat dat voor een ander deel van de cliënten niet mogelijk is. In een andere publicatie wordt een aantal voorbeelden uit de praktijk aangehaald, waaruit blijkt dat cliënten voldoende vertrouwen hebben in een slaapdienst elders die gealarmeerd kan worden (al dan niet na een tijd van gewenning).

4.2 Samenvatting e-health

Het gemeenschappelijke kenmerk van e-health toepassingen is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën (vooral internettechnologie), om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (RVZ, 2002). Bij telemonitoring vindt dit plaats door middel van registratie, transport, opslag en analyse van de gegevens buiten de aanwezigheid van (de) zorgverlener(s) om, door op geavanceerde wijze gebruik te maken van medische technologie en ICT (Kruijff en Hoevenaars, 1999, in Vlaskamp e.a., 2001).

Veelgenoemd voordeel van e-health is dat het de toegankelijkheid van zorg verbetert, doordat de juiste informatie op het juiste moment toegankelijk is voor de zorgverlener en de zorgvrager en doordat zorg op afstand mogelijk wordt gemaakt. Ook doordat het zorgaanbod vergroot (nieuwe aanbieders en nieuwe vormen van zorg) en doordat de patiënt meer keuzevrijheid krijgt, neemt de toegankelijkheid van zorg toe. Een ander voordeel dat voor e-health in zijn algemeenheid geldt, is dat het de efficiency van de zorg kan verbeteren voor zowel de zorgverlener als de patiënt. Efficiencyverhoging van de zorg vindt plaats doordat de arts op de juiste plaats en het juiste moment over de benodigde informatie beschikt, doordat zorg op afstand mogelijk wordt, doordat een andere organisatie van de zorg mogelijk is en doordat technologie een deel van de arbeid kan vervangen. Verhoging van de efficiency en het deels vervangen van arbeid door technologie betekent ook dat de capaciteit van de zorg wordt vergroot. Ook doordat e-health het aantal face-to-face contacten kan verminderen wordt het beslag op de zorg minder. Of zelftests voor minder of juist voor meer medische consumptie zorgen, is niet duidelijk. Voor de patiënt kan e-health eveneens tijdsparing opleveren: minder reistijd en minder wachttijd.

Daarnaast dragen verschillende vormen van e-health bij aan vergroting van de zelfstandigheid, zelfmanagement en empowering van de patiënt. Doordat de patiënt zelf kan meten, minder afhankelijk is van de zorgverlener, zelf kan testen en vooral ook doordat de informatieachterstand op de zorgverlener kan worden ingelopen doordat internet snel toegang geeft tot veel medische informatie. De positie van de patiënt kan hierdoor worden versterkt.

Andere voordelen die genoemd worden zijn specifiek voor bepaalde vormen van e-health. De mogelijkheid om via internet een arts te consulteren of therapie te volgen en de mogelijkheid om via internet geneesmiddelen of zelftests aan te schaffen, zorgen er voor dat bepaalde vormen van zorg anoniem beschikbaar zijn. Dit is vooral bij aandoeningen waar de patiënt zich voor schaamt een voordeel. Telemonitoring en het e-consult tussen professionals kunnen een bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg. Telemonitoring en telebehandeling bieden hoogwaardige medische zorg in de thuissituatie, kunnen een opname in een verpleeg- of verzorgingshuis uitstellen en leiden tot minder instellingsgerelateerde risico's. De mogelijkheid tot e-consult kan de kwaliteit van leven verbeteren, doordat de patiënt makkelijker contact kan leggen met een zorgverlener en daar zijn of haar vragen kan stellen. Je zou echter ook kunnen stellen dat een vergroting van zelfstandigheid en autonomie eveneens tot verbetering van de kwaliteit van leven leidt en dat dit dus voor e-health in het algemeen geldt. Specifiek voor zelftests is dat aandoeningen eerder opgespoord en onderkend kunnen worden, dat wellicht ook moeilijk te bereiken groepen zich testen en dat mensen zichzelf gerust kunnen stellen m.b.v. zelftests.

De nadelen van e-health die uit de literatuur naar voren komen, zijn vaak specifiek voor óf telemonitoring/behandeling, óf internetzorg. Om verschillende redenen is de thuissituatie vaak minder optimaal voor de inzet van technologie dan de intramurale situatie. Risico's die verbonden zijn aan de technologie kunnen daardoor vergroot worden. Patiënt, mantelzorger en thuiszorgaanbieders hebben over het algemeen minder expertise in het bedienen van de technologie dan medewerkers

van een ziekenhuis. De kans op gebruiks- en toepassingsfouten is daarom groter in de thuissituatie, professionele observatie is minder continue, technische en instellingsfouten worden minder snel opgemerkt, bij mankementen zijn technici minder snel ter plaatse en moet de patiënt zelf kunnen handelen in een noodsituatie. Technologie kan te gecompliceerd zijn voor thuisgebruik en het functioneren van de technologie kan verstoord worden door bijvoorbeeld interferentie met draadloze apparatuur, kinderen of verwarming. Voor de mantelzorg kan het belastend zijn als er van hen bepaalde taken worden verwacht en ook voor de zorgverleners heeft de inzet van telemonitoring en telebehandeling gevolgen. Zorgverleners in de thuissituatie werken vaak vrij individueel en kunnen dus minder overleggen, ze hebben niet altijd de gelegenheid om voldoende vaardigheid op te doen met de technologie en de betrokkenheid van verschillende partijen maakt de kans op communicatie- en overdrachtsfouten groter. Andere punten die spelen bij de inzet van telemonitoring en telebehandeling zijn het grotere beroep op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en de kans dat mensen zich eenzaam voelen als technologie wordt ingezet in plaats van mensen. Tot slot is het zo dat er bij de substitutie van extramurale zorg naar zorg thuis, soms sprake is van een technology push. De technologie is dan leidend, niet de zorg. Bij de substitutie van zorg blijft protocolontwikkeling vaak achter door de kleinschaligheid van de initiatieven.

De nadelen die samenhangen met internetzorg (e-consult; e-therapie, zelfdiagnose en e-buy) verschillen van de nadelen die samenhangen met telemonitoring. Een zwaarwegend punt is dat de producten, diensten en informatie die worden aangeboden, van slechte kwaliteit kunnen zijn. Hoewel dit niet specifiek is voor internet, maakt internet het wel makkelijker om minder goede producten en diensten te leveren, of (onjuiste) informatie te verspreiden. Bovendien ontbreekt een deskundig advies bij het bestellen van geneesmiddelen via internet, wat ook risico's oplevert. Het is voor de consument lastig om na te gaan of informatie betrouwbaar, volledig en recent is, de bron is lang niet altijd te achterhalen en ook de identiteit van de zorgverlener is vaak niet te controleren.

Het risico van het aanbod van inferieure producten en diensten is een extra probleem doordat toezicht op internetgerelateerde zorg vaak moeilijk is. Producten en diensten kunnen via internet vanaf elke plek ter wereld worden aangeboden, terwijl de wet- en regelgeving rondom deze producten alleen voor Nederland of soms Europa geldt. Ook toezichthoudende instanties als de IGZ en de VWA werken alleen binnen Nederland. Er kunnen dus producten en diensten worden aangeschaft, die volgens de wet- en regelgeving geweerd zouden moeten worden. Specifiek voor zelftests is dat de wet- en regelgeving niet goed is toegerust voor de regulering van zelftests.

Het ontbreken van professionele begeleiding speelt een rol bij zowel zelfdiagnose als de aanschaf van geneesmiddelen of zelftests. Zelfmedicatie is om verschillende redenen af te raden: zonder deskundig advies bestaat de kans op onnodig of verkeerd medicijngebruik, of gebruik van gevaarlijke combinaties van geneesmiddelen. Bij zelfdiagnose en zelftest, bestaat de kans dat de consument de informatie of de uitslag verkeerd interpreteert. Het ontbreken van persoonlijk contact brengt ook nadelen met zich mee: de arts kan de patiënt niet fysiek onderzoeken, er is geen 'echt' contact tussen hulpverlener en cliënt en er bestaat de kans dat de inzet van technologie er voor zorgt dat mensen zich eenzaam voelen. Het consulteren van een hulpverlener via internet kan ook met zich meebrengen dat een arts geconsulteerd wordt die geen of onvoldoende kennis heeft van het medisch dossier van de cliënt, met alle gevolgen van dien.

Nog twee punten die voor verschillende dan wel alle vormen van internetzorg gelden: het kan de consument geld kosten (omdat de verzekeraar niet vergoed) en je moet er 'pc-vaardig' voor zijn. Niet iedereen is dat.

Een aantal nadelen dat benoemd wordt in de literatuur, geldt specifiek voor zelftests. Dit heeft over het algemeen niet zozeer met de verkrijgbaarheid via internet te maken, maar met de tests zelf. Internet vergroot echter wel de verkrijgbaarheid van de tests. Bij zelftests is er kans op foute interpretatie van de testresultaten. Bovendien is de diagnostische waarde van tests soms laag of onduidelijk. Ook informatie die iemand op internet vindt, kan verkeerd geïnterpreteerd worden. Door foute interpretatie of, in het geval van zelftest, lage diagnostische waarde van de test, is er kans op zowel fout-positieve als fout-negatieve (zelf)diagnose. Hierdoor wordt onterechte gerustheid of onnodige ongerustheid veroorzaakt. Een fout-positieve uitslag van een zelftest zou ook tot onnodige medische consumptie kunnen leiden. Of de filterende functie van zelftests (het voorkomen van medische consumptie omdat mensen zelf een test doen) en het onnodig beslag op de zorg bij een fout-positieve uitslag tegen elkaar opwegen, is onduidelijk.

Over emotionele veiligheid en e-health is in de bestudeerde literatuur alleen wat gevonden op het gebied van telemonitoring en behandeling: bij substitutie van ziekenhuiszorg naar zorg in de thuis-situatie kan een patiënt zich onveilig voelen en niet alle patiënten hebben vertrouwen in de technologie.

Privacyaspecten worden juist weer bij internetzorg benadrukt. Enerzijds zijn er de risico's van onvoldoende databescherming. Hierdoor is het soms mogelijk om het surfgedrag van iemand te volgen, waardoor medische interesses of gegevens bekend worden. Ook is er de kans dat persoonlijke gegevens niet vertrouwelijk behandeld worden. Anderzijds biedt internet de mogelijkheid om anoniem informatie te zoeken, een zelftest aan te schaffen of een consult aan te vragen.

4.3 Conclusies en beschouwing

E-health en domotica kennen overkoepelende voordelen

De verschillende vormen van e-health brengen verschillende voor- en nadelen met zich mee. Er zijn wel overeenkomsten te benoemen: de verschillende vormen van domotica en e-health bevorderen de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van de patiënt/cliënt en hebben de potentie om kostenbesparend te zijn voor de gezondheidszorg (zowel door een mogelijke besparing op de personeelsinzet als door een efficiëntere manier van zorgverlening). E-health en telemonitoring (en -behandeling) kunnen de toegankelijkheid van zorg vergroten. Domotica-toepassingen en telemonitoring en -behandeling delen de risico's van technologische storingen, de noodzaak tot het goed organiseren van het zorgproces er omheen en de noodzaak te leren omgaan met de technologie. Ook de substitutie van menselijk contact door technologie is een gemeenschappelijk punt.

E-health en domotica: verschillende toepassingen met een eigen specifieke context

De verschillende vormen van e-health en domotica hebben daarnaast elk een eigen specifieke context en hun eigen specifieke nadelen.

De inzet van domotica om toezicht te houden, kan dienen als vervanging van personeel, maar ook om mantelzorg en personeel te ondersteunen. In het geval van de inzet bij thuiswonenden, kun je stellen dat hiermee de cliënt zelf ondersteund wordt. Wordt de technologie ingezet als ondersteuning van zorgverlener, mantelzorg of cliënt, dan zal dit een positief effect hebben op de emotionele veiligheid van cliënt of mantelzorger. Wordt de technologie ingezet als vervanging van de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener, dan kan dit negatieve effecten hebben op de emotionele veiligheid van de cliënt.

De inzet van domotica in de thuissituatie (daar waar het niet om dementerenden gaat) zorgt er voor dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen en/of makkelijker contact kunnen leggen met een hulpverlener. De invalshoek is daarmee wezenlijk anders, er lijkt meer sprake te zijn van een eigen keuze en de cliënt is over het algemeen zelf actief in het gebruik van de technologie (hierbij moet wel vermeld worden dat ook intramurale bewoners meer zelfstandigheid kunnen verkrijgen door de inzet domotica en zij ook kunnen aangeven dat zij geen cameratoezicht/uitluistersysteem wensen). In de gehandicaptenzorg speelt het vraagstuk van emotionele veiligheid bij de inzet van technologie in plaats van personeel een grotere rol dan in de ouderenzorg of de zorg in de thuissituatie. De aard van de toezichthoudende technologie brengt met zich mee dat er inbreuk op de privacy wordt gemaakt. Dit in tegenstelling tot de privacyproblemen bij e-health toepassingen (hier gaat het vooral om beveiliging. Bovendien kunnen deze vormen van zorg juist meer anonimiteit en daarmee meer privacy met zich meebrengen). Het vraagstuk rond privacy en toestemming krijgt ook een andere dimensie als een cliënt zelf niet in staat is om toestemming te geven (zoals het geval kan zijn bij gehandicapten en mensen met dementie): er gaat dan tevens een ethisch vraagstuk spelen.

Zowel bij domotica als bij telebehandeling speelt de technologie en de inbedding daarvan een grote rol. Inbedding in de organisatie dan wel het op de juiste wijze organiseren van de zorg thuis is van belang. Inzet van telemonitoring en telebehandeling brengt ook zijn eigen specifieke voor- en nadelen met zich mee. De nadelen worden voor een deel veroorzaakt doordat patiënt, mantelzorg en thuiszorg minder ervaring en kennis hebben met betrekking tot deze technologie dan ziekenhuismedewerkers. Ook hier kan de inzet van technologie tot een gevoel van onveiligheid leiden. Daar staat tegenover dat de continue monitoring die plaats kan vinden, ook tot een verhoging van het gevoel van veiligheid kan leiden. Ook hier is de vraag waar het zwaartepunt van de afweging tot inzet van telemonitoring en –behandeling ligt: geeft de arts de doorslag, of de patiënt?

Bij internetzorg speelt de technologie een minder grote rol. Ook de aspecten van emotionele veiligheid en privacy zijn hier van een andere orde. Er is over het algemeen sprake van een eigen keuze en eigen actie van een patiënt/consument om gebruik te maken van zorg via internet. Men zal dus geen gebruik van internetzorg maken, als men het niet vertrouwt (emotionele veiligheid). De autonomie en recht op zelfbeschikking van de consument/patiënt speelt hier een grote rol. Iemand heeft het recht om willens en wetens een product aan te schaffen waarvan de kwaliteit onduidelijk is. Het is echter de vraag of de consument dit bij producten en diensten die via internet worden aangeboden kán weten. Er is bij internetzorg namelijk sprake van risico's op het gebied van kwaliteit en beperkte toezichtmogelijkheden. Dit eerste is niet specifiek voor het medium internet, maar door de aard van het medium worden deze risico's wel vergroot.

De patiënt kiest dus zelf voor het inzetten van zorg via internet. Daar waar het om internetzorg tussen arts en patiënt of tussen artsen onderling gaat (vervanging van het reguliere contact tussen arts en patiënt) biedt deze vorm van zorg de mogelijkheid tot het efficiënter organiseren van de zorg.

Gaat het wat betreft privacy bij domotica vooral om de inbreuk op de privacy die dit met zich meebrengt, bij internetzorg gaat het vooral om de beveiliging van data.

E-health en domotica: de focus van de literatuur

In de gevonden literatuur ziet men over het algemeen veel mogelijkheden voor de inzet van domotica, telemonitoring en telebehandeling. Hoewel er zowel bij de inzet van domotica als bij telebehandeling nadelen worden genoemd, is men positief als aan de randvoorwaarden wordt voldaan. Vooral over de inzet van domotica is men zeer positief. Wat opvalt is dat de kans op storingen veel

wordt genoemd als nadeel, al dan niet met de randvoorwaarde dat er back-uppaden moeten zijn. Hoe vaak storingen ook daadwerkelijk voorkomen is niet duidelijk. Onder welke voorwaarden tele-technologie wordt ingezet, wordt niet duidelijk uit de literatuur. Het is niet duidelijk hoe het zit met de test op veiligheid, of er risicoanalyses worden gedaan etc. Het is ook de vraag of dit terug zou komen in de literatuur, of dat instellingen hier hun eigen procedures voor hebben. In de literatuur worden wel verschillende randvoorwaarden of programma's van eisen geformuleerd.

Wat hiermee samenhangt, is dat veel toepassingen nog niet echt tot de reguliere zorg behoren (een uitzondering hierop zijn bijvoorbeeld de uitluistersystemen in intramurale instellingen, echter een uitluistersysteem met centrale post is wel weer vrij nieuw). Een deel van de literatuur over domotica en ook telemonitoring/behandeling gaat over pilots of betreffen zelfs een voorschot op de toekomst. Het gaat dus om up and coming technologies, die deels nog vooral in de pilotfase verkeren. De Jong en Kunst geven aan dat een zorginhoudelijk, wettelijk en maatschappelijk kader waaraan domotica toepassingen moeten voldoen ontbreekt (de Jong en Kunst, 2005). Wat in de bestudeerde literatuur voor de thuiszorg wordt genoemd, maar waarschijnlijk ook geldt voor de andere care-sectoren, is dat er weinig uitwisseling van kennis plaatsvindt. De conclusie van Willems is dat de sector slecht leert van de eigen ervaringen (Willems, 2007b). Om domotica in de zorg echt toe te kunnen passen is uitwisseling van ervaringen noodzakelijk. Willems merkt ook op dat ontwikkelingen vaak geïnitieerd worden vanuit een visie op technologische mogelijkheid en niet op basis van zorginhoudelijke overwegingen. De zorgverlening moet echter voorop staan, technologie moet een middel zijn (Willems, 2007b).

Over de inzet van domotica in de GGZ is vrijwel niets gevonden. Dit kan er mee te maken hebben dat er wel camera's et cetera worden ingezet in de GGZ, maar dat dit al dusdanig is ingeburgerd dat er weinig meer over gepubliceerd wordt. Ook hier zullen echter privacyaspecten spelen (denk aan camera's in separeercellen).

Ook voor vormen van internetzorg ziet men mogelijkheden. Hier wordt echter in veel verschillende publicaties gewezen op de mogelijke onbetrouwbaarheid van internetdiensten en -producten. Zowel VWS als de WGO hebben publieksfolders ontwikkeld om mensen te wijzen op het gevaar van de aanschaf van geneesmiddelen via internet.

Opvallend is dat in de literatuur weinig is te vinden over het aspect emotionele veiligheid en technologie (daar waar deze wordt ingezet ter vervanging van de fysieke aanwezigheid van de zorgverlener). Op het gebied van de gehandicaptenzorg is hier zeer specifiek naar gezocht, echter met weinig resultaat. Ook over de emotionele veiligheid bij de intramurale inzet van domotica in andere sectoren en bij telebehandeling is weinig gevonden. Emotionele veiligheid is echter juist bij de inzet van domotica en telebehandeling een belangrijk aspect. Wil de cliënt/patiënt de toezicht of behandeling op afstand, of wordt dit vanuit de zorg voor hem of haar bepaald?

Bij de inzet van domotica in de intramurale setting worden in veel publicaties de privacyrisico's benoemd. Eén van de oplossingen is de technologie alleen in te zetten als de cliënt/bewoner hiervoor toestemming geeft. Er wordt echter verder niet of nauwelijks ingegaan op de wijze waarop cliënten aankijken tegen de inzet van domotica in de intramurale setting.

Literatuurlijst

Bierhoff, I., & Kröse, B., (2006). *Beeldcommunicatie en cameratoezicht in de zorg: Een overzicht van technologie, onderzoek en gerealiseerde projecten*. Digital Life, Almere, 2006.

Bierlaagh, K. *De toekomst van de nachtzorg*. In: Kiosk, juni 2005

Borghuis, I. *Zorg op afstand Dichterbij*. ActiZ, Utrecht, 2007.

Bos, J. T., Jongh, de D. M. Francke, A. L. (2005). *Monitor invoering videonetwerken in de thuiszorg: verslaglegging van de eerste peiling*. Nivel, Utrecht, 2005.

Bovendeur, I., M.M. Harbers, M. van den Berg. *Zelftests*. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.12. RIVM, Bilthoven, 13 december 2007. http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o4237n16906.html, geraadpleegd februari 2008.

Brink-Muinen, van den A., (2006). *Gebruik van internet door chronisch zieken en gehandicapten voor het zoeken naar gezondheids(zorg)informatie*. Nivel, Utrecht, 2006.

College Bouw Zorginstellingen. *Cahier Domotica*. College Bouw Zorginstellingen, Utrecht, 2006.

Erdtsieck, H., M. Neidt. *Kansen voor het stimuleren van innovatieve technologische voorzieningen ten behoeve van de AWBZ-infrastructuur*. Fix Telematics, Lienden, 2006.

Europees Economisch en Sociaal Comité. *Advies van het Europees Economisch en Sociaal Comité over Radiofrequentie-identificatie (RFID)*. Europese Unie, 2007.

Gagliardi, A., A. Jadad. *Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination*. British Medical Journal 2002; 324 (569-573).

Geertsma, R.E, A.C.P. de Bruijn, E.S.M. Hilbers-Modderman, M.L. Hollestelle, G. Bakker, B. Roszek. *New and emerging medical technologies: A horizon scan of opportunities and risks*. RIVM, Bilthoven, 2007.

Gezondheidsraad. *Jaarbericht bevolkingsonderzoek 2007*. Gezondheidsraad, Den Haag, 2007.

Hofschreuder, M. *Zelfstandig wonen met domotica. Onderzoek naar eisen aan domotica voor verstandelijk gehandicapten*. iBMG, Rotterdam, 2006 (scriptie Master Zorgmanagement).

Hollestelle, M. L., Hilbers, E. S. M., Tienhoven, van E. A. E. , Geertsma, R. E., 2005. *Geavanceerde medische technologie in de thuissituatie: inventarisatie, gebruikersaantallen en risico's*. RIVM, Bilthoven, 2005.

Hooghiemstra, T. *Privacy bij ICT in de zorg*. In: ZM magazine, nr. 11 - november 2002.

Inspectie voor de gezondheidszorg. *Kortschrift handel in geneesmiddelen via internet*. IGZ, Den Haag, 2004.

Inspectie voor de gezondheidszorg. *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk*. IGZ, Den Haag, 2007.

Jong, C. de, G. Kunst. *Onderzoek stand van zaken en ontwikkeling van Domotica in de zorg*. Shared Values, IJsselstein, 2005.

Kammen, J. van (red.). *Zorgtechnologie: kansen voor innovatie en gebruik*. STT/Beweton; Den Haag, 2002.

Kane, B. & Sands, D.Z.: *Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients*. In: Journal of the American Medical Informatics Association, January/February 1998, vol. 5, No. 1, page 104-111.

KWF Kankerbestrijding. *Commerciële zelftesten*. Internetpagina, <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/index.jsp?objectid=16735>, laatst gewijzigd februari 2008, geraadpleegd februari 2008.

Leent-Loenen, H.M.J.A. van. *Specifiek gezondheidsbevorderende voedingsmiddelen en voedings-supplementen: gezondheidseffecten*. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheidszorg. RIVM, Bilthoven, 2005.

Leeuw, J. van der. *Innovatieprogramma wonen en zorg. Functioneel programma van eisen domotica voor kleinschalig wonen voor dementerenden*. NIZW, Utrecht, 2004.

Leeuw, J. van der. *Handreiking domotica, personenalarmering en ICT voor ouderen*. NIZW, Utrecht, 2005.

Leeuw, J. van der. *Moderne techniek in de zorg. Met intelligente sensoren waken over thuiswonende cliënten*. Vilans/iRV, Utrecht/Hoensbroek, 2007.

Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L. 2004. *The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear*. In: Sociology of Health and Illness. 26: 617-644.

Levelink, J.H. (2003). *Internet in de huisartspraktijk, marginaal fenomeen of onderschat medium*. In Stalman, W.A.B. (ed.). Huisarts, Specialist en het Elektronische Medisch Dossier 'E-health, E-learning and E-communication. Symposiumverslag, 2003.

Ministerie van Economische Zaken. *Notitie "RFID in Nederland"*. Ministerie van Economische Zaken, Den Haag, 2006.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Geneesmiddelenverkoop via internet*. Folder. VWS, Den Haag, 1997.

Nouws, H., L. Sanders. *Monitoring Toekomst Thuis*. De vijfde Dimensie, Amersfoort, 2006a.

Nouws, H., L. Sanders, J. Heuvelink. *Domotica voor dementerenden. De eerste ervaringen in het Leo Polakhuis te Amsterdam en het Molenkwartier te Maassluis*. De Vijfde Dimensie, Amersfoort, 2006b.

Nijland, N. *Huisarts loopt nog niet warm voor e-consult*. In: Medisch Contact, nr. 5, 2008.

Quak, A.B.W.M., Beekun, van W.T., A. Ament, (2005). *Gebruik van thuiszorgtechnologie: kansen en mogelijkheden voor uitbreiding*. TNO Kwaliteit van Leven, Leiden, 2005.

Rauwerdink, W. (2003). Medlook, het medisch dossier via internet, met hulp van de patiënt. In Stalman, W.A.B. (ed.). *Huisarts, Specialist en het Elektronische Medisch Dossier 'E-health, E-learning and E-communication*. Symposiumverslag, 2003.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Zelftests*. RVZ, Zoetermeer, 1999.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Over e-health en cybermedicine*. RVZ, Zoetermeer, 2000a.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Patiënt en Internet*. RVZ, Zoetermeer, 2000b.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *E-health in zicht*. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zoetermeer, 2002.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Genetische testen op internet*. Nieuwsbericht op www.rvz.net, geplaatst 2005, geraadpleegd februari 2008.

Roine, R., A. Ohinmaa, D. Hailey. *Assessing telemedicine: a systematic review of the literature*. In: CMAJ, nr. 165 (6), 2001.

Rijen, A. J. G. van, M.W. de Lint, L. Ottes. *Inzicht in E-health: Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies E-health in zicht*. Zoetermeer, 2002. RVZ, Zoetermeer, 2002.

SIGRA. *Domotica Oplossing voor de toekomst!* Eindrapportage Pilotproject Zorgcontact Amsterdam, SIGRA, Amsterdam, 2005.

Stigter, T. *E-health: praatpalen op de elektronische snelweg*. In: Zorgspecial nr. 3, 2005.

Stigter, T. *E-health spelregels toe aan revisie*. In: Zorgspecial nr. 1, 2006.

Universitair Medisch Centrum Utrecht. Berichten op internetsite www.umcutrecht.nl/subsite/ehealthbestpractices/visie. Geraadpleegd januari 2008.

Vedder, A. *Misinformation through the Internet: Epistemology and ethics*. In: A. Vedder (ed.). *Ethics and the Internet*. Antwerpen, Oxford, Groningen: Intersentia 2001 (125-132).

Vedder, A. (2003). *'Betrouwbaarheid van internetinformatie'*. In: J. de Haan en J. Steyaert (red.), *Jaarboek ICT en samenleving 2003* (p. 113-132). Amsterdam: Boom, 2003.

Vermeulen, B., A. Kools. *Eigen huis en techniek. Een project over zelfstandig blijven wonen en moderne Technieken*. Brabants Ondersteuningsinstituut (BOZ), Tilburg, augustus 2005.

Viedome. *C'est la Vie. Thuis...zonder zorgen*. *Nieuwsbrief van Viedome*. Viedome, Nuenen, Jaargang 2. No. 1, januari 2004.

Viedome. *C'est la Vie. Thuis...zonder zorgen. Nieuwsbrief van Viedome*. Viedome, Nuenen, Jaargang 2. No. 2, maart 2004.

Vilans. *Aanzet van een functioneel Programma van Eisen voor domotica voor thuiswonende mensen met dementie*. Vilans, Kenniscirkel Domotica voor Wonen en Zorg, Utrecht, 2007

Vlaskamp, F.J.M., K. Webers, G.W.M. Peters-Volleberg, A.R. van Halteren. *Telemedicine en Telecare in de thuiszorg: historische ontwikkelingen en toekomstverwachtingen*. RIVM, Bilthoven, 2001

Weijden, T. van der, G. Ronda, R. Norg, P. Portegijs, F. Buntinx, G.J. Dinant. *Diagnostische zelftests op lichaamsmateriaal; aanbod, validiteit en gebruik door de consument*. Universiteit Maastricht, School for Public Health and Primary Care, Maastricht, 2007

Willems, Ch., C. Schutgens-Willems. *Toepassing domotica. Ondersteuning bij het wonen voor de doelgroep lichamelijk en/of verstandelijk gehandicapt anno 2007*. iRV/Vilans, Hoensbroek/Utrecht, 2007a

Willems, Ch. G. *De toepassing van domotica in de zorg anno 2007. Hoe de kansen en mogelijkheden te benutten?* iRV/Vilans, Hoensbroek/Utrecht, 2007b

Wereld Gezondheids Organisatie. *Gids: geneesmiddelen en internet*. WGO, Geneve, 1998

Wijnhoven, W. *Print zelf het receptje*. In: PCplus, 2004